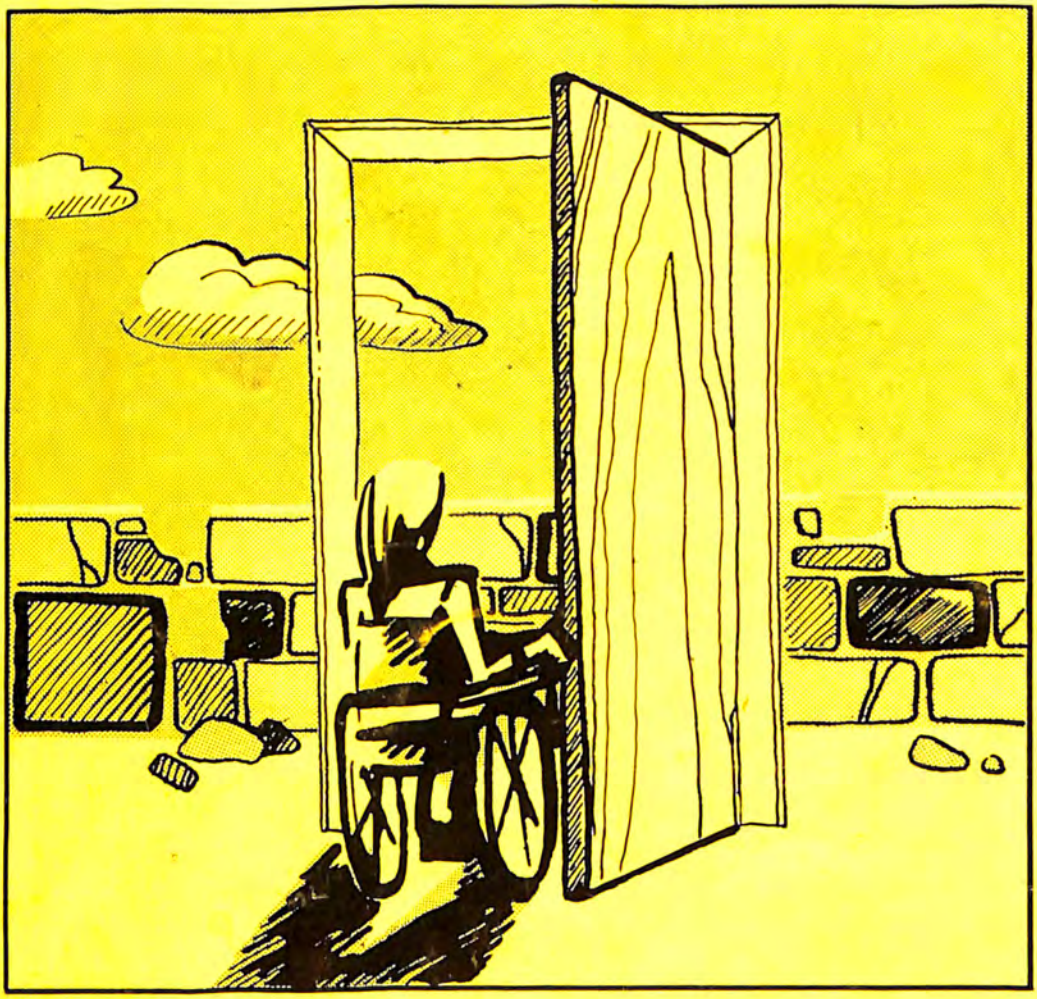
ANNELIESE MAYER
JUTTA RÜTTER
(Hrsg.)

Abschied vom Heim

Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben



AG SPAK Bücher

AG SPAK M 87

Anneliese Mayer/Jutta Rütter (Hrsg.)

ABSCHIED VOM HEIM

Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben

IMPRESSUM

(c) bei den AutorInnen
1. Auflage 1988
Umschlaggestaltung: Margit Türk
Druck: Erwin Lokay, Reinheim
Satz: Schreibbüro Scheiblhuber
Erscheinungsort: München

Dieser Band erscheint als M 87 in der Reihe
MATERIALIEN DER AG SPAK
bei AG SPAK - Publikationen
(Träger: Verein zur Förderung der sozialpolitischen Arbeit e.V.)

Vertrieb: AG SPAK – Publikationen
Adlzreiterstr. 23
8000 München 2

sowie für:
Österreich: Winter OHG, Wien
Schweiz: Riklin & Candinas, Bern

CIP-Titelaufnahme der Deutschen Bibliothek

Abschied vom Heim: Erfahrungsberichte aus ambulanten Diensten u. Zentren für selbstbestimmtes Leben/Anneliese Mayer; Jutta Rütter (Hrsg.). - 1. Aufl. - München: AG-SPAK-Publ., 1988
(Materialien der AG SPAK; M 87) (AG-SPAK-Bücher)
ISBN 3-923 126-53-0
NE: Mayer, Anneliese (Hrsg.); Arbeitsgemeinschaft Sozialpolitischer Arbeitskreise: Materialien der AG ...

Inhalt

Vorwort 7

Andreas Jürgens
Rechtliche Absicherung der Pflegebedürftigen –
eine Posse mit fünf Gesetzentwürfen 13

Anneliese Mayer
Die VIF – Ein Exempel 25

Karl Forster
Schwarzarbeiter im Dienst der Nächstenliebe 37

Ambulante Dienste Lüneburg
Die ausschließliche Betreuung durch Zivildienstleistende –
nicht ideal, aber billig? 43

Miteinander Leben Lernen Saarbrücken
1 Jahr integrativer Hilfsdienst 57

Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. Marburg
Ambulante Betreuung geistigbehinderter Menschen 63

Jürgen Markus
Ambulante Pflege als Beruf – Mehr Qualität in der
häuslichen Betreuung Behinderter 95

Inge Plangger
Verschiedene Erfahrungen mit Versorgungsmodellen 111

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck
Leben, ohne ins Heim zu müssen – Finanzierungskrise
ohne Ende! 115

Ewald Feyrer/Karl Schwediauer
Der lange Marsch... oder wie in Österreich Integration
per Gesetz verhindert wird 123

Dr. Gottfried Wetzel
Entstehungs- und Weiterbestehensbedingungen für ambulante Behinderten Betreuungsvereine am Beispiel des Mobilen Hilfsdienstes Salzburg 137

Die Mobilen Hilfsdienste Österreichs 149

Selbstbestimmt Leben – Entwicklung eines Bremer Projektes 153

Aktion Autonom Leben in Hamburg 167

Adolf Ratzka
Aufstand der Betreuten
STIL – Persönliche Assistenz und Independent Living in Schweden 183

Schlußwort 203

Adressen von Ambulanten Diensten für Behinderte 209

Literaturliste

Vorwort

Vor über einem Jahr schrieben wir alle uns bekannten ambulanten Hilfsdienste für Behinderte und die Zentren für Selbstbestimmtes Leben, die sich zu diesem Zeitpunkt gerade im Aufbau befanden, an. Wir wollten sie für unsere Idee gewinnen, an einem Buch mitzuwirken, in dem sie ihre Arbeit selbst darstellen. Die Resonanz war überraschend positiv. (Leider haben dann nicht alle Ambulanten Dienste, die ihre Mitarbeit zusagten, hinterher auch einen Bericht abgeliefert!)

Wie kamen wir nun auf die Idee, die Ambulanten Dienste und Zentren für Selbstbestimmtes Leben über sich schreiben zu lassen? Die Diskussion um die ambulante Versorgung behinderter und alter Menschen wird in den letzten Jahren überall geführt: bei Politikern, bei den Parteien, bei Verbänden, bei Versicherungen, in der Öffentlichkeit und nicht zuletzt auch bei den Betroffenen selbst. Veröffentlicht wurde bisher jedoch nur ein Gesetzentwurf zur Absicherung bei Pflegebedürftigkeit und wissenschaftliche Untersuchungen. Über den konkreten Alltag in den Ambulanten Diensten, ihre Schwierigkeiten und auch Erfolge gibt es sehr wenig Publikationen. Wir halten es für sehr wichtig, daß eine Bestandsaufnahme gemacht wird. Dabei haben sich für uns folgende Fragen gestellt:

Inwieweit wurden die ursprünglichen Ideen und Ziele der Ambulanten Dienste realisiert? Ist es wirklich gelungen, Behinderten außerhalb der Familie und des Heimes ein Leben zu ermöglichen, das nicht mehr von Bevormundung und Abhängigkeit geprägt ist? Müssen unter den gegenwärtigen politischen Bedingungen, angesichts der drastischen Kürzung von Sozialausgaben, ständig Kompromisse eingegangen werden, die die Selbstbestimmung Behinderter einschränken? Ist die Absage ans Heim immer noch so radikal, wie damals, als die ersten Ambulanten Dienste sich gründeten?

Damals? Das war zu Beginn der achtziger Jahre, als die Unzufrie-

denheit und der Protest über die menschenunwürdige Behandlung von Behinderten in den Heimen immer lauter wurden. Immer mehr Betroffene meldeten sich zu Wort und setzten sich gegen ihre Aussonderung zur Wehr.

"Die Politik der Sondereinrichtungen, Sonderhilfsmittel, Sonderbehandlung usw. hat nichts gebracht als Ghettobildung, Isolation, Entmündigung und Mißhandlung. Auch heute, am 24. Jan. 1981, werden Behinderte in Heimen untergebracht und mißhandelt. Auch heute sind Behinderte Behördenwillkür, Arbeitslosigkeit und menschenunwürdigen Zuständen unterworfen. Wir fordern

– keine Reden
– keine Aussonderung
– keine Menschenrechtsverletzungen"

hieß es bei der Eröffnungsveranstaltung des UNO-Jahres der Behinderten in Dortmund. Die Behinderten hatten erkannt, daß es weiterhin bei schönen Reden und Erklärungen des guten Willens bleiben würde, wenn sie nicht selbst die Initiative ergriffen.

Die Ambulanten Dienste entstanden mit dem Anspruch, behinderten Menschen die Hilfe zukommen zu lassen, die sie brauchen, um in einer eigenen Wohnung oder mit Freunden zusammen leben zu können. Behinderte sollten ihren Tagesablauf so gestalten können, wie es ihren Bedürfnissen entspricht. Die HelferInnen, die von einem Ambulanten Dienst vermittelt wurden, sollten es ermöglichen, daß die/der Pflegebedürftige die Hilfen bekam, die sie/er benötigte. Eine weitere Vorstellung war, daß an der Organisation der Ambulanten Dienste Behinderte selbst beteiligt werden sollten. Sie sollten Mitsprachemöglichkeiten erhalten, indem sie als Vorstände im Verein auftraten oder aber als freie oder feste MitarbeiterInnen angestellt wurden. Das waren im groben die Zielvorstellungen bei der Gründung der Ambulanten Dienste.

Wie es heute nach bald zehn Jahren aussieht, ob der Anspruch der Selbstorganisation beispielsweise heute noch aufrechterhalten wird, auch darüber sollen die Beiträge dieses Buches einen Eindruck verschaffen. Bei den Zentren für Selbstbestimmtes Leben, die noch auf keinen großen Erfahrungshintergrund zurückgreifen können, ist es interessant zu sehen, welche neue Ideen und Ansätze sie zu verwirklichen suchen – im Vergleich zu den Ambulanten Diensten.

Das Buch wird eingeleitet mit einem Beitrag von Andreas Jürgens. Er beschreibt die gesetzlichen Grundlagen, nach denen bislang Pflegeleistungen in der Bundesrepublik erbracht werden. Diese unzureichende Absicherung der Pflege hat zu einer Reihe von Gesetzentwürfen geführt, die sowohl von den Parteien als auch von Verbänden ausgearbeitet wurden. Die verschiedenen Modelle werden vorgestellt und ein Entwurf, bei dessen Zustandekommen MitarbeiterInnen aus Ambulanten Diensten wesentlich mitdiskutiert haben, wird ausführlich erläutert.

Als erster Ambulanter Hilfsdienst wird die VIF vorgestellt. Sie feiert im Herbst dieses Jahres ihr zehnjähriges Bestehen und kann somit als ältester selbstorganisierter Ambulanter Dienst betrachtet werden. Ihre Entwicklung von einer kleinen Initiative zu einer Institution mit breitem Angebot wird von außen beleuchtet.

Daran anschließend stellen sich zwei "kleine" Ambulante Dienste vor: Der Ambulante Dienst Lüneburg, der ausschließlich Zivildienstleistende für die Pflege von Behinderten vorgesehen hat,und der Integrative Hilfsdienst in Saarbrücken, dessen Schwerpunkt bei der Unterstützung von behinderten Kindern und deren Eltern liegt, um ihnen eine Integration in den Regelkindergarten und die Regelschule zu ermöglichen.

Ein Dienst hat seine Arbeit schwerpunktmäßig auf die ambulante Betreuung geistig behinderter Menschen konzentriert. Es ist dies der "Verein zur Förderung der Integration Behinderter" (fib) in Marburg. In ihrem Beitrag stellen die dort Tätigen ihr Konzept vor und verdeutlichen die Probleme, die durch die Bürokratie entstehen und somit eine praktische Umsetzung einer "ambulenten Pädagogik" – einer Nicht-Aussonderung und Be-mündigung geistig Behinderter – sehr lange verhindern können.

Daran anschließend schildern zwei KundInnen von Ambulanten Diensten ihre Erfahrungen. Jürgen Markus vergleicht die Vor- und Nachteile eines Zivildienstleistenden mit denen einer/s Festangestellten – von dem/der Behinderte/n selbst angeleiteten HelferInnen. Inge Plangger beschreibt, welche Erfahrungen sie mit unterschiedlichen Pflegeformen gewonnen hat.

Den Abschluß des ersten Teils bilden die drei existierenden Mobilen Hilfsdienste aus Österreich. Die geben uns eine Übersicht über ihre Entstehung und Entwicklung. Ähnlich wie in der Bundesrepublik ist eine ausreichende Hilfe von administrativer Seite schwer zu erkämpfen. In Österreich wird gleichfalls versucht, die Pflege durch gesetzliche Maßnahmen zu verbessern.

Im zweiten Teil des Buches stellen sich die Zentren für Selbstbestimmtes Leben vor: Im Oktober 1986 begann "Selbstbestimmt Leben Bremen" mit seiner Arbeit. Sie veranschaulichen uns ihr Konzept, in dem sie ausführlich auf die Grundgedanken von 'Selbstbestimmt Leben' eingehen. Es stellt für sie primär die Vermittlung von Kompetenz in den unterschiedlichsten, den Alltag des Behinderten betreffenden Bereichen dar.

"Autonom Leben Hamburg" hat seine Arbeit ebenfalls vor zwei Jahren aufgenommen. In ihrem Artikel beschreiben die MitarbeiterInnen erst einmal die gesellschaftliche Ausgangssituation, die Behinderte daran hindern, ein selbständiges Leben zu führen. Außerdem setzen sie sich damit auseinander, welche Konflikte es mit sich bringt, wenn einige Behinderte, die Beratung machen, festangestellt werden und andere nicht. Es wird die Befürchtung geäußert, daß sich vielleicht abgehobene behinderte ExpertInnen herausbilden, während die ehrenamtlich Mitarbeitenden immer häufiger wegbleiben.

Der letzte Bericht kommt aus Schweden. Adolf Ratzka stellt aus seiner Sicht dar, wie persönliche Assistenz funktionieren muß, um dem Behinderten, der Hilfe braucht, ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Das Projekt "STIL" (Stockholmer Verein für Independent Living) versucht diesen Ansatz zu verwirklichen.

Im Anhang haben wir eine sicher nicht vollständige Liste mit Literaturangaben zum Bereich "Ambulante Dienste" und "Zentren für Selbstbestimmtes Leben" zusammengestellt. Eine ausführliche Adressenliste aller Dienste und Zentren in der BRD durfte nicht fehlen.

Die hier zusammengestellten Erfahrungsberichte sind von den AutorInnen in unterschiedlichem Sprachstil verfaßt worden. In einigen Artikeln ist bewußt die weibliche Form gewählt, welche in den letzten Jahren besonders in der Frauenbewegung immer häufiger Gebrauch fand. Diese Umkehrung der HERRschenden Sprache vollzog sich bei Ausdrücken, die im Behindertenbereich vor zehn Jahren noch unproblematisch waren. Eine Vereinheitlichung des Sprachstils haben wir absichtlich nicht angestrebt.

Wir bedanken uns recht herzlich bei allen
Behinderten und Nichtbehinderten
KundInnen und HelferInnen von Ambulanten Diensten.

Ratsuchenden und BeraterInnen
Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen
Genannten und Ungenannten,
die am Zustandekommen dieses Buches mitgewirkt haben

April 1988

Anneliese Mayer
Jutta Rütter

Andreas Jürgens

Rechtliche Absicherung der Pflegebedürftigen – eine Posse mit 5 Gesetzentwürfen

Die Situation der Ambulanten Hilfsdienste und ihrer "Kunden", der Pflegebedürftigen, ist in hohem Maße geprägt durch die Absicherung der Pflegebedürftigkeit im Netz der Sozialen Sicherheit – und damit sieht es in der Bundesrepublik ausgesprochen schlecht aus. Seit Jahren gehört es zum Allgemeingut jeder sozialpolitischen und sozialrechtlichen Diskussion, daß die Lebenssituation Pflegebedürftiger kaum ausreichend abgesichert ist. Nach einer Untersuchung des SOCIALDATA-Instituts (1) erhalten über 40 % aller Pflegebedürftigen überhaupt keine finanziellen staatlichen Leistungen aufgrund der Pflegebedürftigkeit, und auch die übrigen 60 % dürften nur in den seltensten Fällen ausreichende Leistungen erhalten.

Mangelhafte Leistungen der Sozialhilfe

Als Hauptgrund hierfür ist wohl die Tatsache anzusehen, daß über 90 % aller Pflegebedürftigen allein auf die Sozialhilfe mit ihrer "Hilfe zur Pflege" der §§ 68 u. 69 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) angewiesen sind. Zwar gibt es beispielsweise im Recht der Gesetzlichen Unfallversicherung und der Kriegsopferversorgung jeweils eigene Pflegeleistungen, die nützen aber nur einem relativ kleinen Personenkreis. Dagegen übernehmen zum Beispiel die Gesetzliche Krankenversicherung und die Rentenversicherung traditionell keine Leistungen im Falle der Pflegebedürftigkeit.

Hier setzte auch Anfang der 70er Jahre verstärkt die aktuelle Kritik an. Solange etwa ein alter Mensch krank und behandlungsbedürftig sei, übernehme die Krankenversicherung sämtliche Kosten einer Unterbringung im Krankenhaus, das Einkommen des Kranken bleibe unangetastet, und die Angehörigen würden nicht zur Finanzierung herangezogen. Kommt derselbe alte Mensch jedoch vom Krankenhaus in ein Pflegeheim, zahlt die Krankenkasse keinen Pfennig, die Sozialhilfe muß einspringen. Der Pflegebedürftige muß dann sein gesamtes Einkommen (mit Ausnahme eines geringen Taschengeldes) zur Finanzierung des Heimes einsetzen, und auch die Angehörigen werden herangezogen, wenn das Einkommen des Pflegebedürftigen selbst nicht ausreicht.

Durch die steigenden Kosten im Pflegeheim war kaum noch ein Durchschnittsrentner in der Lage, einen Pflegeheimplatz zu bezahlen, immer mehr mußten Sozialhilfe in Anspruch nehmen. Wer im Alter pflegebedürftig wird, hat von seiner sauer verdienten Rente nichts, und es gibt auch keine Möglichkeit, sich hiergegen wirksam abzusichern.

Die Pflegebedürftigkeit gehört somit zu den Lebensrisiken, die von den Betroffenen weitgehend individuell ohne Absicherung durch ein wirksames soziales Netz getragen werden muß. Hieran ändert auch die Sozialhilfe nichts. Denn diese ist ihrer Idee nach nur für die Absicherung eines relativ niedrigen Lebensniveaus zuständig und soll nur dann einspringen, wenn vorrangige Sicherungssysteme versagen oder nicht vorhanden sind. Sie soll ein Abgleiten in absolute materielle Not verhindern, aber nicht einen einmal erworbenen Lebensstandard sichern, wie etwa die Rente.

Dies wird auch in der konkreten Regelung der "Hilfe zur Pflege" deutlich, wie sie von der Verwaltungspraxis und der Rechtssprechung der letzten 20 Jahre geprägt wurde. Hier sollen nur kurz ohne Anspruch auf Vollständigkeit einige Punkte aufgezählt werden, die als Gründe für den Ausschluß von über 40 % der Pflegebedürftigen aus dem Leistungsbereich der Hilfe zur Pflege gelten können: (2)

a) Vielfach wird als Ziel der Pflegeleistungen nur die physische Existenz-Erhaltung genannt. Durch die Hilfe zur Pflege solle verhindert werden, daß der Pflegebedürftige an den Grunderfordernissen des täglichen Lebens scheitere. (3) Dies bedeutet in der Praxis eine Reduzierung auf das absolut Notwendige.

b) Pflegebedürftig ist, wer bei den "gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens" fremder Hilfe in einem gewissen Umfang und für eine gewisse Dauer bedarf. Dabei werden von der Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichts (4) nur sogenannte personenbezogene Verrichtungen einbezogen, wie z.B. Hilfe beim Essen und Trinken, Aufstehen und Zubettgehen, Aufsuchen der Toilette etc. Dagegen sollen Hilfen bei der Mobilität, der Kommunikation und vor allem der hauswirtschaftlichen Versorgung unberücksichtigt bleiben. Nur für einen eingeschränkten Bereich der persönlichen Hilfe sollen also Pflegeleistungen erbracht werden, alle anderen gehen leer aus.

c) Für pflegende Familienangehörige wird nur ein Aufwendungsersatz gezahlt; eine Abgeltung der geleisteten Arbeit ist nicht vorgesehen.

d) Bei pflegenden Familienangehörigen kann, bei professionellen Pflegekräften muß eine angemessene Altersversorgung durch die Sozialhilfeträger sichergestellt werden. Nach der Rechtsprechung des Bundesverwaltungsgerichts (5) ist jede Alterssicherung als angemessen anzusehen, die eine Versorgung in Höhe des jeweiligen Sozialhilfesatzes gewährleistet. Da eine solche Absicherung wenig attraktiv ist – dann kann man auch gleich Sozialhilfe in Anspruch nehmen – hat die Alterssicherung in der Praxis so gut wie keine Bedeutung erlangt.

e) Wie bei allen Sozialhilfeleistungen ist schließlich auch jede Hilfe zur Pflege einkommensabhängig; das eigene Einkommen und das der unterhaltsverpflichteten Angehörigen muß vorrangig eingesetzt werden. Im Falle der Unterbringung in einem Pflegeheim bleibt lediglich ein Taschengeld zur freien Verfügung übrig.

Eine längst überfällige Reform

Seit Anfang der 70er Jahre wurde in der Fachliteratur wegen dieser Unzulänglichkeiten der Sozialhilfe verstärkt die Forderung nach einer Neuregelung der Pflegeleistungen erhoben. Eine Fülle unterschiedlicher Modelle wurde entwickelt: mal sollte die Kran-

kenversicherung, mal die Rentenversicherung oder ein eigener Sozialversicherungszweig, mal Bund oder Länder aus Steuermitteln die notwendigen Leistungen übernehmen. Die Analysen, Konzepte, Strategiepapiere, Bestandsaufnahmen und Änderungsvorschläge füllen mittlerweile ganze Bücherschränke. Nur die verantwortlichen Politiker schoben das Thema ein ums andere Mal auf die lange Bank. Noch zu Zeiten der sozialliberalen Koalition, mit Beginn der "Spar-Operationen", wurde zunächst auf Zeit gespielt. Mehrere wissenschaftliche Untersuchungen sollten erst einmal den Handlungsbedarf abklopfen, den ohnehin jeder Eingeweihte bereits kannte. Mit dem Regierungswechsel blieb es den Sozialdemokraten erspart, politisch Farbe zu bekennen, und die neue Koalition kündigte in ihren Koalitionsvereinbarungen schnelles Handeln an. Bei der Ankündigung blieb es allerdings auch, wie man noch sehen wird.

In dieser Situation entstand im "Bundesweiten Zusammenschluß der Krüppel- und Behinderteninitiativen" und in der "Bundesarbeitsgemeinschaft Behindertenpolitik bei den GRÜNEN" die Idee, die Diskussion mit einem eigenen, von den Grünen in den Bundestag einzubringenden Gesetzentwurf voranzubringen. Nach dem Motto: "Die anderen stellen nur die falschen Fragen, wir haben die richtigen Antworten" wurde ein Modell der Pflegeabsicherung entwickelt, das in Paragraphen gegossen als Gesetzentwurf eingebracht wurde. Nach Absprachen insbesondere mit der Bundesarbeitsgemeinschaft "Gesundheit und Soziales" der Grünen und den Grauen Panthern, nach einer Expertenanhörung und zum Teil heftigen Auseinandersetzungen in der Grünen Bundestagsfraktion wurde am 12.12.1984 der "Entwurf eines Gesetzes zur Finanzierung einer besseren Pflege (Bundespflegegesetz)" als Drucksache 10/2609 in den Bundestag eingebracht.

Die wichtigsten Punkte dieses Modells in Kürze:
Alle Arten und alle Grade der Pflegebedürftigkeit sollten in einem einheitlichen Gesetz mit jeweils bedarfsgerechten Leistungen verankert werden. Nur der Bedarf an Hilfe soll ausschlaggebend sein, nicht die Ursache hierfür (Alter, Krankheit oder Behinderung).

Ausdrücklich einbezogen werden sollte jeder Bedarf an persönlicher Hilfe, auch bei hauswirtschaftlicher Versorgung, Mobilität, Kommunikation etc. Schließlich sollte die Hilfe durch Familienangehörige derjenigen durch professionelle Pflegekräfte gleichgestellt

und so von ihrem diskriminierenden Charakter befreit werden. Insgesamt sollte also versucht werden, die gegenwärtigen Probleme im Sozialhilferecht im Sinne der Pflegebedürftigen nach ihren Interessen zu lösen.

Als Leistungen sieht der Entwurf vor, ein Unterstützungsgeld von 50,-- bis 150,-- DM für alle noch nicht erheblich Pflegebedürftigen, ein Pflegegeld für erheblich Pflegebedürftige von 340,-- bis 1.400,-- DM monatlich, die Kosten für ambulante Pflege und ausnahmsweise auch für stationäre Pflege in Pflegeheimen. Bei letzterer soll der Pflegebedürftige nur mit dem Betrag zur Finanzierung beitragen, den er auch zu Hause für seinen Lebensunterhalt benötigen würde (häusliche Ersparnis). Hinzu kommen die Kostenübernahme für notwendige Hilfsmittel, Beratung und sonstige Maßnahmen.

Ergänzt wird dieser Leistungskatalog durch die Einrichtung von Pflegeombudspersonen, die Beschwerden entgegennehmen können und regelmäßige Berichte über die Pflegesituation abgeben müssen, sowie von Pflegekommissionen, die im Widerspruchsverfahren zu entscheiden haben und außer mit Verwaltungsfachleuten auch mit Vertretern der Pflegeeinrichtungen und von Gruppen der Pflegebedürftigen besetzt sind.

Finanziert werden soll das ganze aus Steuermitteln, je zur Hälfte durch den Bund und die Länder; ausgeführt werden soll das Gesetz durch die Kreise und kreisfreien Städte.

Ein nicht unwesentlicher Punkt war die im Gesetzentwurf verankerte Forderung nach grundsätzlicher Abschaffung aller Pflegeheime. Dem lag zunächst die Überlegung zugrunde, daß jeder Pflegebedürftige auch in den eigenen vier Wänden angemessen betreut werden kann, wenn die hierfür notwendigen Dienste und Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Pflegebedürftigkeit allein darf kein Grund für eine stationäre Unterbringung sein. Die Festlegung eines Vorranges der ambulanten Hilfe vor der stationären reicht jedoch nicht aus, um stationäre Pflege wirklich "überflüssig" zu machen. Jedes Heim, das zeigt die tägliche Erfahrung, schafft sich seine Insassen selbst und kann nur, wenn es ausgelastet ist, halbwegs wirtschaftlich betrieben werden. Nach einem Übergangszeitraum von zehn Jahren sollten daher nach dem grünen Gesetzentwurf stationäre Pflegeeinrichtungen nur noch in wenigen Ausnahmefällen mit Leistungen nach dem BPflegeG gefördert werden.

Insgesamt stellt der Gesetzentwurf ein sicherlich nicht billiges, aber jedenfalls wirksames Instrumentarium zur Verbesserung der Lebenssituation Pflegebedürftiger zur Verfügung. Eine Verabschiedung oder auch nur ernsthafte Diskussion des Entwurfs im parlamentarischen Rahmen hätte erhebliche Fortschritte gebracht. Die aber sind offensichtlich politisch nicht gewollt.

Weitere Gesetzentwürfe folgen

Nun konnten aber die etablierten Parteien bei einem so wichtigen und allgemein als dringend angesehenen sozialpolitischen Problem nicht einfach die Hände in den Schoß legen, den grünen Entwurf niederstimmen und ansonsten nichts tun. Vielmehr wollte jeder durch einen eigenen Alternativ-Vorschlag eigenes Handeln und guten Willen unter Beweis stellen. Und so ergab sich das in der Gesetzgebungsgeschichte wohl einmalige Ereignis, daß der grüne Entwurf eine ganze Flut weiterer Gesetzentwürfe auslöste: nacheinander wurden nicht weniger als vier weitere Entwürfe zu dem gleichen Themenbereich auf den parlamentarischen Weg gebracht, je ein Gesetzesantrag der Länder Hessen, Rheinland-Pfalz und Bayern sowie einer der Bundesregierung wurden im Laufe des Jahres 1986 beim Bundesrat eingebracht. Sie unterscheiden sich vor allem dadurch voneinander, daß die jeweils späteren Entwürfe immer schlechtere Leistungen vorsahen, mit der zeitlichen Entfernung vom grünen Entwurf auch die Distanz zu der hierin noch enthaltenen umfassenden Lösung immer größer wurde.

Am 7.2.1986 brachte der damalige Hessische Sozialminister Armin Clauss (SPD) seinen Entwurf eines "Gesetzes zur Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit (Pflegeversicherungsgesetz)" als Drucksache 81/86 im Bundesrat ein. In einem neuen Zweig der Sozialversicherung sollte nach seinen Vorstellungen die gesamte Bevölkerung gegen den Versicherungsfall "Pflegebedürftigkeit" abgesichert werden. Anspruchsberechtigt wären dann alle Pflegebedürftige, unabhängig von der Ursache der Pflegebedürftigkeit. Im häuslichen Bereich werden vor allem Beratung, Bereitstellung von Pflege-Einrichtungsgegenständen, Beschaffung behindertengerechter Wohnungen, Pflegegeld und Alterssicherungsbeiträge über-

nommen. Im ambulanten und teilstationären Bereich können auch besondere Pflegekräfte für Grund- und Behandlungspflege, aktivierende Pflege und hauswirtschaftliche Verrichtungen eingesetzt werden. Nur wenn diese nicht in ausreichendem Maße möglich ist, wird stationäre Pflege gewährt.

Die "Pflege-Kassen" als Träger der Versicherung werden bei den Krankenkassen errichtet. Diese müssen die ambulanten Pflegehilfen entweder durch Ambulante Dienste oder in eigener Regie erbringen. Dies ist auch ein nicht kleiner Pferdefuß des Gesetzentwurfs. Nach der Begründung sollen die Ambulanten Dienste in Anlehnung an die entsprechenden Regelungen bei der häuslichen Krankenpflege nach Pauschal-Sätzen für jeden Tag und nicht konkret nach der geleisteten Arbeit bezahlt werden. Beispiel: wenn bei einem Pflegebedürftigen Grundpflege geleistet wird, werden nicht die hierfür nötigen Stunden (oder Minuten) für die Pflegekraft bezahlt, sondern ein pauschaler Betrag von X DM, egal wie lange die Arbeit dauert.

Ebenso wie in allen folgenden Entwürfen ist auch hier die Abgrenzung zwischen der ambulanten und stationären Pflege völlig unklar. Wann ist ambulante Pflege in ausreichendem Maße nicht möglich? Wenn keine Ambulanten Dienste zur Verfügung stehen? Wenn diese oder die Familienangehörigen überfordert sind? Wenn ein besonders schwerwiegender Grad der Pflegebedürftigkeit erreicht ist? Hinzu kommt, daß nach den Vorstellungen dieses Entwurfes bei einer Heimunterbringung nur die reinen Pflegekosten übernommen werden sollten, nicht jedoch die sogenannten Hotelkosten (Unterkunft, Verpflegung etc.). Diese liegen jedoch bereits vielfach so hoch, daß die wenigsten sie aus ihrer Rente finanzieren könnten und somit wieder ergänzend auf Sozialhilfe angewiesen wären. Gerade beim Hessischen Sozialminister, der mit der Parole hausieren gegangen war, ein "Volk von Taschengeldempfängern" zu verhindern, war dies das Gegenteil der angeblich beabsichtigten Zielsetzung.

Schließlich wird auch in diesem wie in allen folgenden Gesetzentwürfen ein Ausbau der Familienpflege gefordert – obwohl jeder weiß, daß die meisten pflegenden Familienangehörigen bereits bis zur Grenze des Zumutbaren belastet sind. Immerhin sah der hessische Entwurf aber noch eine Absicherung aller in einem einheitlichen Leistungssystem vor und die Berücksichtigung auch der behinderungsbedingten Pflegebedürftigkeit.

Das war bei allen folgenden Entwürfen nicht mehr so. Schon der "Entwurf des Landes Rheinland-Pfalz für ein Pflegehilfen-Neuregelungsgesetz"(6) beschränkt die vorgesehenen Leistungen auf die über 60-jährigen und schließt somit über 30 % aller Pflegebedürftigen, die nämlich jünger als 60 Jahre sind, von seiner Regelung aus. Rentenbeziehende Pflegebedürftige ab 60 sollen danach ein einkommensunabhängiges Grundpflegegeld erhalten und einen einkommensabhängigen Zusatzbetrag aus der Sozialhilfe. Daneben können die Kosten für eine besondere Pflegekraft übernommen werden und die Beiträge zur Alterssicherung für die Pflegeperson. Persönliche Hilfe und Hilfe zur Verbesserung der Wohnverhältnisse sollen die häusliche Pflege erleichtern. Stationäre Pflege in Heimen soll ebenso wie im hessischen Entwurf gewährt werden, wenn andere Hilfen nicht möglich oder nicht ausreichend sind. In diesem Falle werden auch hier nur die Pflegekosten übernommen, die "Hotelkosten" muß der Pflegebedürftige selbst übernehmen. Hierbei stellen sich die gleichen Probleme wie im hessischen Vorschlag.

Eine Unterstützung durch Ambulante Dienste ist überhaupt nur am Rande vorgesehen. Die Hauptlast der Pflege soll nach wie vor die Familie tragen. Hierfür ist dann aber das Grundpflegegeld mit vorgesehenen 210,-- DM ausgesprochen mager bemessen. Allerdings nimmt es sich verglichen mit den nun folgenden Vorschlägen noch ausgesprochen üppig aus.

Der Freistaat Bayern sah sich veranlaßt, kurz nach Rheinland-Pfalz einen weiteren Entwurf eines "Gesetzes zur Absicherung des Pflegefallrisikos" (7) einzubringen. Danach sollten Schwerpflegebedürftige ab dem 65. Lebensjahr, wenn sie Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung sind, einen kalendertäglichen Festbetrag als Pflegehilfe erhalten. Schwerstpflegebedürftige sollen einen erhöhten Betrag erhalten. Diese nach der 'Gießkannenmethode' ohne Rücksicht auf individuelle Bedürfnisse verteilten Beiträge sollen jeweils von den Krankenkassen per Satzung festgelegt werden. In der Begründung zum Entwurf wird von einem Betrag von etwa 20,-- DM täglich ausgegangen. Dieser wird dann bei ambulanter, stationärer und teilstationärer Hilfe in gleicher Weise gezahlt.

Die Beschränkung auf die krankenversicherten alten Menschen bedeutet hier den Ausschluß von ca. 45 % aller Pflegebedürftigen. Das Absehen von jeglicher Differenzierung bedeutet zwar eine enorme Verwaltungsvereinfachung, weil jeder das gleiche bekommt, ist aber zutiefst ungerecht. Pflegebedürftige mit relativ ge-

ringem Bedarf bekommen u.U. mehr als sie brauchen, andere können die Kosten ihrer Pflege gerade decken und wieder andere — vor allem diejenigen, die Ambulante Dienste in Anspruch nehmen oder im Heim gepflegt werden — sind weiterhin auf Sozialhilfe angewiesen.

Schließlich wollte sich auch die Bundesregierung nicht lumpen lassen und legte einen eigenen Entwurf vor. Auch hierbei sollte eine Lösung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung angestrebt werden. Jeder Schwerstpflegebedürftige, der "in besonders hohem Maße fremder Hilfe dauernd bedarf" und gleichzeitig noch krank ist im Sinne der gesetzlichen Krankenversicherung, soll Anspruch auf 25 "Pflegeeinsätze" pro Monat haben im Umfang von jeweils bis zu einer Stunde. Diese sollen Grundpflege, Behandlungspflege und hauswirtschaftliche Arbeiten umfassen. Für jeweils vier Wochen im Kalenderjahr wird darüber hinaus Pflege im erforderlichen Umfang gewährt, um den pflegenden Angehörigen, die auch hier die Hauptlast der Arbeit weiter tragen sollen, einen Urlaub zu ermöglichen.

Wer pflegebedürftig ist, ist nicht auch automatisch krank. Nur die wenigsten würden daher überhaupt Leistungen beziehen können. Bei 25 Einsätzen im Monat kommen im Monat Februar fast auf jeden Tag einer, in langen Monaten dagegen bleiben sechs Tage unversorgt. Wie in einer Stunde neben Grundpflege auch die Behandlungspflege und die hauswirtschaftlichen Arbeiten erledigt werden sollen, ist vollkommen unklar. In jedem Falle wird daher ergänzend die Sozialhilfe weiter herangezogen werden müssen, so daß eine Verbesserung für niemanden zu erwarten ist. So schrieb denn auch die Landesarbeitsgemeinschaft freie Ambulante Dienste Hessen e.V. in einer Stellungnahme zu diesem Entwurf:
"Wer die aktuelle sozialpolitische Diskussion und die drängenden Probleme im Falle der Pflegebedürftigkeit kennt, kann diesen Entwurf nur fassungslos zur Kenntnis nehmen. Ganz offensichtlich ist Haupt-Motiv der Bundesregierung die Befürchtung, angesichts der mittlerweile vorliegenden vier Gesetzentwürfe der Untätigkeit in einem brennenden sozialpolitischen Bereich bezichtigt zu werden, wenn sie nicht den fünften Entwurf vorlegt. Dieser dient danach hauptsächlich propagandistischen Zwecken, indem so getan wird, als wolle auch die Bundesregierung die Lage der Pflegebedürftigen verbessern. Solch billige Effekthascherei auf Kosten der Pflegebe-

dürftigen ist mit allem Nachdruck zurückzuweisen. Die Bundesregierung täte gut daran, auf diesen Propagandatrick zu verzichten und den Entwurf schleunigst zurückzuziehen. Er kann nur Schaden anrichten."

Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband berichtete in seinem Rundschreiben Nr. C 54/1986 von einer Anhörung über den damals noch als Referentenentwurf gehandelten Text beim zuständigen Bundesministerium:
"Bei der Anhörung am 5.5.1986 wurde der Referentenentwurf von allen Teilnehmern (Krankenkassen, Sozialpartner, Kommunale Spitzenverbände, Freie Wohlfahrtspflege, Deutscher Verein u.a.) einhellig abgelehnt."
Kritisiert wurde dabei vor allem die unklare Verknüpfung von Krankheit und Pflegebedürftigkeit. Da nach der Begründung des Entwurfs nur der Pflegebedürftige Leistungen erhalten soll, der "nicht nur vorübergehend krank ist", gleichzeitig ein Kausalzusammenhang zwischen der Krankheit und der Pflegebedürftigkeit nicht gefordert wird, bekäme also jeder Pflegebedürftige seine Pflegeleistungen, wenn er krank wird, und verlöre sie mit der Genesung.

Ohne auf diese und andere kleinlichen Einwände zu reagieren, brachte die Bundesregierung ihren Entwurf dennoch im Bundesrat ein — vor allem wohl deshalb, um noch rechtzeitig an einer von diesem geplanten Anhörung teilnehmen zu können.

Diese fand im Herbst 1986 statt und hatte das erstaunliche Ergebnis, daß sich der Bundesrat — mit Zustimmung übrigens der meisten SPD-regierten Länder — für den bayerischen Gesetzentwurf als "Einstiegslösung" entschied und diesen nunmehr als eigenen Entwurf des Bundesrates an den Bundestag weiterleitete. (8)

Die (relativ geringen) Mehrkosten für die im bayerischen Entwurf vorgesehenen Leistungen der Krankenkassen sollen danach vor allem vom Bund getragen werden. Hierzu fand Finanzminister Stoltenberg, in Bezug auf die Sozialpolitik wichtigster Mann im Kabinett Kohl, bei der entscheidenden Sitzung des Bundesrates deutliche Worte:
"Meine Damen und Herren, Sie können überhaupt nicht damit rechnen, daß eine Bundesregierung — auch nicht in der kommenden Wahlperiode — der Vorstellung des Bundesrates zustimmt, das wichtige Problem der Verbesserung der häuslichen Pflege auf Kosten des Bundeshaushalts zu lösen. ... Ich bitte Sie herzlich: Ver-

gessen Sie solche Überlegungen, wie immer wir sonst unsere Finanzbeziehungen entwickeln. Wir – die Koalitionsparteien und die Fraktionen der CDU/CSU und FDP – haben ja gemeinsam einen anderen Weg aufgezeigt, der sehr vernünftig ist. Der Deutsche Bundestag hat ein Konzept beschlossen, wonach bestimmte zusätzliche Leistungen für schwerste Pflegefälle in Verbindung mit der Krankenversicherung getragen werden sollten, wobei aber auch Kostenentlastungen bei den stationären Einrichtungen eintreten sollen." (9)

Gemeint ist mit letzterem der o.g. Vorschlag der Bundesregierung. Immerhin ist damit die Katze aus dem Sack: nicht die Situation der Pflegebedürftigen soll verbessert, sondern der Bundeshaushalt geschont werden.

Die Aussichten sind düster

Mit dem Ende der Legislaturperiode waren alle Gesetzentwürfe zunächst erledigt. Mittlerweile wurden aber bereits der Bayerische, der Rheinland-Pfälzische und der der Bundesregierung wieder in den Bundesrat eingebracht, wo sie einer erneuten Behandlung harren. Durch den Regierungswechsel in Hessen hat sich der Entwurf der damaligen Landesregierung wohl zunächst erledigt, angeblich prüft das Bundesland Bremen derzeit, ob er als eigener Entwurf wieder eingebracht werden soll. Da er jedoch nicht einmal bei der Bundesratsanhörung die Unterstützung aller SPD-regierten Länder fand, kann man dieses Konzept wohl als erledigt betrachten. Allgemein wird davon ausgegangen, daß auch die grüne Bundestagsfraktion den grünen Entwurf erneut einbringen wird.

Spätestens die Stellungnahme des Finanzministers hat aber deutlich gezeigt, daß wohl auch weiterhin mit einer Neuregelung nicht zu rechnen ist – außer einer solchen, die absolut keine Verbesserungen bringen kann. Die Finanzpolitiker wollen keine müde Mark mehr ausgeben, der Bundesrat hat sich auf eine halbherzige "Einstiegslösung" geeinigt, die keine ist, und die sozialpolitischen Verbände fordern weiterhin wesentlich bessere Leistungen für Pflegebedürftige. Bei solchen Konstellationen haben sich bisher noch immer die Finanzpolitiker durchgesetzt, wenn der politische Druck

der Betroffenen nicht zu einem anderen Verhalten zwang. Pflegebedürftige haben keine starke Lobby, können oftmals nicht einmal demonstrieren oder sonstigen Druck ausüben.

Mittlerweile hat die Bundesregierung auch deutlich gemacht, daß sie ihr Konzept trotz aller Kritik und der gegenteiligen Beschlußlage des Bundesrates weiterverfolgt. Im Rahmen der sogenannten Strukturreform des Gesundheitswesens sollen auch die "Leistungen" für Pflegebedürftige eingeführt werden. Allerdings wird auch hier noch ein Vorbehalt gemacht: es soll nur soviel ausgegeben werden, wie durch die anderen "Reformen" hereinkommt. Fazit: die Situation der Pflegebedürftigen ändert sich nicht, die Bundesregierung verkauft sich nur besser.

Anmerkungen

(1) BMJFG (Hrsg.), Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger, Schriftenreihe Band 80, hier Seite 70
(2) ausführlich hierzu Jürgens, Pflegeleistungen für Behinderte, 1986
(3) Entscheidungssammlung des Bundesverwaltungsgerichts (BVerwGE), Band 22, Seite 319 ff
(4) BVerwGE 56, 179 (182); BVerwG, Entscheidungssammlung Buchholz, 436.0 § 69 BSHG Nr. 3
(5) BVerwGE Bd. 56, Seite 79, 87 und 96 ff
(6) BRats-Drucks. 137/86 vom 7.3.1986
(7) BRats-Drucks. 138/86
(8) BTags-Drucks. 10/6135 vom 11.1.1986
(9) Protokoll der 572. Sitzung des Bundesrates vom 19.12.1986

Anneliese Mayer

Die VIF – Ein Exempel

In den hier zusammengestellten Beiträgen der Ambulanten Dienste und Zentren für Selbstbestimmtes Leben finden sich immer wieder Verweise auf die Vereinigung Integrationsförderung (VIF) in München. Auch dieser erste selbstorganisierte Ambulante Hilfsdienst für Behinderte in der Bundesrepublik wurde von den Herausgeberinnen angeschrieben und angesprochen. Wir hatten uns vorgestellt, daß von der VIF eine Darstellung ihrer Entwicklung und Arbeit unter dem Titel: "Vorreiter der Ambulante Dienste-Bewegung. Gefahren der Expansion oder irgendwann muß mal Schluß sein" kommen sollte. Leider bekamen wir eine negative Antwort: Die Leute, die in der VIF arbeiten, seien zu sehr mit den täglich anfallenden Aufgaben ausgelastet, so daß für einen längeren Artikel keine Zeit vorhanden sei.

Wir – die Herausgeberinnen – halten es dennoch für wichtig, die Entwicklung der VIF zu schildern und hierzu einige kritische Gedanken zu äußern. Die VIF hatte auf jeden Fall eine Vorreiterfunktion für andere, später gegründete Ambulante Dienste und hat diese Rolle zum großen Teil noch immer.

Doch nun zur Geschichte der VIF:

So fing es an

1978 gründete sich die VIF als Verein. Die GründerInnen setzten sich hauptsächlich aus ehemaligen MitarbeiterInnen eines großen Münchner Behindertenzentrums – der Pfennigparade – zusam-

men. Die negativen Erfahrungen, die sie als hilfeabhängige Personen oder als "BetreuerInnen" in einem Heim machen mußten, gaben den Ausschlag. Behinderte und Nichtbehinderte wollten gemeinsam nach neuen Wegen suchen, die pflegebedürftigen Behinderten mehr Selbständigkeit und Entfaltungsmöglichkeiten gewährleisten sollten.

Sie hatten erkannt, daß die Abhängigkeit von vorgegebenen Heimstrukturen und strenge Reglementierungen oftmals zu einer lebenslangen Entmündigung von Behinderten führt. Dieser Bevormundung wollten die GründerInnen durch den Aufbau eines Ambulanten Dienstes eine klare Absage erteilen.

Die VIF wurde als "ein Modell für Integrationsmöglichkeiten Behinderter und als ein kleiner Beitrag zu mehr Integration in der Sozialpolitik" verstanden. (1)

In ihrer "Anlaufphase" wurde die VIF als Modell von der Robert-Bosch-Stiftung finanziert. Für die gleichzeitig laufende Begleitforschung erhielt sie Mittel vom Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit. Später kamen Zuschüsse von der Stadt München, dem Bezirk Oberbayern und der Deutschen Behindertenhilfe – besser bekannt unter ihrem alten Namen "Aktion Sorgenkind" hinzu. Das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung unterstützte vorwiegend das Projekt "Autonom Leben" und die Arbeitsassistentin.

Im Ambulanten Hilfsdienst arbeiteten Zivildienstleistende und sog. LaienhelferInnen. Der KundInnenkreis der VIF setzte sich anfangs aus ehemaligen Bewohnern der Pfennigparade zusammen. Mit der Zeit kamen auch ältere Menschen mit einer Behinderung hinzu. Die Hilfe erstreckte sich vorwiegend auf pflegerische Dienste. Neben dem Ambulanten Dienst hatte die VIF auch einen Vorlesedienst für Sehbehinderte und Blinde eingerichtet.

Im Laufe der Jahre weitete sich die VIF zusehends aus.

Der Ambulante Hilfsdienst

Die Vermittlung von HelferInnen an die Behinderten erfolgte in den ersten Jahren der VIF folgendermaßen:

Viele Behinderte, die noch in Heimen oder bei ihrer Familie lebten, hörten von der VIF. Sie lernten die MitarbeiterInnen durch deren Öffentlichkeitsarbeit kennen und nahmen Kontakt auf. Gleichfalls durch die Öffentlichkeitsarbeit der hauptamtlich bei der VIF tätigen SozialarbeiterInnen hörten potientielle LaienhelferInnen (StudentInnen, Hausfrauen, Arbeitslose) von der Nachfrage nach ambulanter Hilfe. Dieser Personenkreis äußerte nun bei einem Vorstellungsgespräch bei der VIF den Wunsch, Behinderten im Haushalt oder bei der Grundpflege zu helfen. Die Zeitintensität und die Form der Hilfeleistungen wurden mit den MitarbeiterInnen des Ambulanten Dienstes abgeklärt.

Die interessierten LaienhelferInnen konnten das Angebot eines Rollstuhltrainings oder des von Hebetechniken wahrnehmen. Sie wurden an die Behinderten weitervermittelt und nach einiger Zeit stellte sich heraus, ob beide miteinander zurechtkamen. Bei zeitaufwendigen "Betreuungen" wurden meist Zivildienstleistende und PraktikantInnen des Freiwilligen Sozialen Jahres eingesetzt. Kam es zu Auseinandersetzungen zwischen HelferIn und Behinderten, versuchten die SozialarbeiterInnen zu intervenieren.

Die Abrechnung der Einsatzstunden wurde – und wird z.T. auch heute noch – direkt von der VIF mit dem Sozialamt oder einem anderen Kostenträger abgewickelt. Die Anzahl der Helferstunden wurden für jede/n einzelne/n Behinderte/n regelmäßig in die Pläne eingetragen.

Einige HelferInnen trafen sich, um auftretende Probleme zu besprechen und sich gegenseitig auszutauschen:
"Den Sozialarbeiter(-innen) ist jeweils eine feste Gruppe von 10 - 15 Helfern zugeordnet, für die sie als Koordinatoren und Ansprechpartner da sind. Die Gruppe trifft sich regelmäßig 14-täglich in Gruppen von 6 - 8 Helfern; bei Bedarf finden diese Treffen auch wöchentlich statt. Bei den von uns durchgeführten Betreuungen von Schwerstbehinderten in mehreren Schichten "rund-um-die-Uhr" findet zusätzlich einmal im Monat ein Treffen statt, an dem auch der Betreute teilnimmt. Bei diesen Treffen wird über Besonderheiten in den Einsätzen gesprochen, es werden Probleme diskutiert und Informationen ausgetauscht." (2) (Vgl. hierzu auch den Beitrag "Erfahrungen mit verschiedenen Versorgungsmodellen" von Inge Plangger auf Seite 111.)

Der Blick in die Neue Welt

Im März 1982 wurde von der VIF in Zusammenarbeit mit dem Institut für Sonderpädagogik der Universität München ein Kongreß veranstaltet. Das Institut für Sonderpädagogik führte auch die Begleitforschung zur ambulanten Versorgung behinderter Menschen durch. Zum Abschluß dieser Arbeit sollte ein Austausch auf internationaler Ebene stattfinden.

Unter dem Motto "Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" wurden "Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben" (3) Behinderter vorgestellt und diskutiert. TeilnehmerInnen aus 11 Nationen berichteten – zum Teil aus eigener Erfahrung – von den praktischen Möglichkeiten eines Lebens außerhalb von Sondereinrichtungen. Die vielfältigen Angebote der Ambulanten Dienste gewährleisteten den pflegebedürftigen Menschen einen relativ unproblematischen Tagesablauf.

Auf große Resonanz stieß bei dieser Tagung die Darstellung der Arbeit der Centers for Independent Living (CIL) in den USA. Die Vorstellungen der Amerikaner von der Organisation ambulanter Hilfe ist geprägt vom Selbsthilfegedanken: Behinderte entscheiden und bestimmen in den CIL über die Form der Pflege. Sie suchen sich ihrer HelferInnen aus, leiten sie an und regeln mit ihnen eigenverantwortlich die finanzielle Abrechnung. Ein wesentlicher Aspekt der Tätigkeit im CIL ist das Peer counseling, d.h. Behinderte beraten Personen mit ähnlicher Behinderung in Fragen der Alltagsbewältigung (s. die Beiträge von Selbstbestimmt Leben Bremen und Autonom Leben Hamburg in diesem Buch).

Diese neuen Vorstellungen des selbstbestimmten Lebens von Behinderten wollte der damalige Vorstand der VIF in das Modell "Aktion Autonom Leben" (AAL) umsetzen. Geplant war das Projekt zusammen mit anderen Initiativen in der Bundesrepublik (Bremen, Heidelberg, Regensburg) zu konkretisieren und Fortbildungsreisen in die USA durchzuführen. In der täglichen Arbeit der VIF sollte ein Umbruch stattfinden: Es wurde eine Helferkartei angelegt. Behinderte konnten ihre HelferInnen auswählen, und einige wenige Pflegebedürftige begannen allmählich ihre HelferInnen selbst anzustellen und eine Arbeitgeberfunktion zu übernehmen.

"Die Konzeption des Modells "Autonom Leben" verlangt vom ein-

zelnen Behinderten, der ohne häusliche Pflege nicht auskommen kann, ein größeres Maß an Eigenverantwortlichkeit. 'Gleichzeitig aber wollen wir das bisherige Versorgungsverhältnis, aus dem nicht selten eine Art Anspruchshaltung erwachsen ist, abbauen' sagte August Rüggeberg von der VIF bei einem Pressegespräch. (...)
Ihr Projekt "Autonom Leben" basiert auf einem anderen Selbstverständnis seitens der Behinderten, die möglichst viel Verantwortung in die Hand nehmen könnten. Rüggeberg: 'Die Betroffenen selbst leiten ihre oder ihren zukünftigen Helfer selbst an, stellen ihn regelrecht an, bezahlen und verwalten ihn. Die notwendigen Beratungen übernimmt vorerst noch die VIF; später können die Pflegebedürftigen dies in eigener Regie mit Hilfe von Erfahrungsaustausch und Kontakttreffen leisten'." (4)

Konflikte

Das Beharren des Vorstandes der VIF auf dem Autonom-Leben-Konzept führte im Laufe der Zeit zu einer Auseinandersetzung mit den festangestellten MitarbeiterInnen. Diese empfanden die Anlehnung bzw. starke Konzentrierung auf die "Philosophie" der CIL als zu dogmatisch. Andererseits hielten sie sehr an ihrem alten, bisher praktizierten Arbeitsansatz fest, daß für den überwiegenden Teil der KundInnen des Ambulanten Dienstes die VIF die Hilfe organisieren müsse.

Der Vorstand drängte außerdem auf die Installierung einer Geschäftsführer-Stelle, das Team sprach sich dagegen aus. Immer deutlicher spitzten sich die Konflikte zu. Beide Seiten feindeten sich nur noch an und verschickten umfangreiche Papiere mit Stellungnahmen, Anschuldigungen und Beschwörungen. Dazwischen standen die Behinderten, die von der VIF HelferInnen und Hilfe in Anspruch nahmen; jede der beiden Seiten versuchte sie für ihre Vorstellungen und Ideen zu gewinnen.

Auf einer Mitgliederversammlung im Frühjahr 1985 kam es dann zum Bruch. Der bis dahin amtierende Vorstand sah, daß seine Pläne für das Projekt "Autonom Leben" nicht durchzusetzen waren. Insbesondere die Beratung und Schulung von Betroffenen lief seiner Ansicht nach in eine falsche Zielrichtung. In der heftigen Debatte bei dieser Mitgliederversammlung konnten die Fronten nicht

(mehr) geklärt werden. Der Vorstand trat zurück. Der neu gewählte Vorstand arbeitete mit dem Team zusammen, und die Wogen glätteten sich mit der Zeit.

Nach der Neuwahl kam es zu einer Satzungsänderung: Waren bisher ein Vertreter der HelferInnen, der "Betreuten" und des Teams als Mitglieder im Vorstand bestimmt gewesen, so hieß es von nun an: "Ferner gehören dem Vorstand ein Vertreter der bei ihm beschäftigten nichtprofessionellen Helfer sowie drei weitere Personen an". Es muß hier noch erwähnt werden, daß im Vorstand insgesamt seit jeher sieben Personen sind. Ihnen obliegt gleichzeitig noch die Geschäftsführung. Derzeit setzt sich der Vorstand aus Personen zusammen, die in anderen Organisationen oder (Wohlfahrts) Verbänden arbeiten, sowie aus PolitikerInnen und aus einem Mitarbeiter des Vorlesedienstes. Ein/e Behinderte/r, die/der durch die VIF "betreut" wird, hat nicht mehr für den Vorstand kandidiert. Überhaupt läßt sich ein Nachlassen des Engagements von Behinderten innerhalb der VIF bemerken.

Die momentanen Arbeitsbereiche der VIF

Auch in den letzten Jahren wurde das Projekt "Autonom Leben" fortgeführt – sicherlich auf eine andere Weise wie die ursprüngliche Ausrichtung an die amerikanische "Philosophie" des Independent Living gedacht war. Die VIF hat ihre vielfältigen Angebote und Dienstleistungen unter der Überschrift *"Hilfe zum Autonomen Leben"* zusammengefaßt. Die Schwerpunkte gliedern sich im einzelnen wie folgt:

a) Beratung und Training im Autonom-Leben-Bereich
b) Helfervermittlung
c) Soziale Initiativen zur Eingliederung Pflegebedürftiger und Behinderter in Familie, Ausbildung, Beruf und Gesellschaft
d) Vorlesedienst

Zu den Aufgaben der Beratung im AL-Bereich gehören:

- *Beratung durch Fachkräfte der VIF für Behinderte, ihre Angehörigen und Freunde*
- *Beratung der HelferInnen*
- *Training für Behinderte und HelferInnen*
- *Beratung Behinderter durch Behinderte (Peer-counseling)*
- *Supervision und Begleitung für die behinderten BeraterInnen*

So existierten 1986 zu folgenden Themenstellungen Gruppen, die unter der Bezeichnung "Peer-counseling" liefen:

- *Lebensgefühl, Selbstbild, Beziehung und Sexualität (in Zusammenarbeit mit einer niederländischen Vereinigung)*
- *Behinderung und Sexualität*
- *Behinderte Eltern, die sich Kinder wünschen*
- *Blinde helfen Blinde*

Außerdem wurde in Kooperation mit einem Münchener Krankenhaus die Beratungsarbeit für Menschen mit Schädelhirntrauma aufgenommen, denen auch ambulante Hilfen für die Zeit nach ihrer stationären Unterbringung angeboten und zur Verfügung gestellt werden. Parallel zu dem konkreten Bemühen der VIF um die Integration von Menschen mit Schädelhirntrauma läuft eine Begleitforschung.

Als neue Arbeitsbereiche kamen 1986 die "Beratung und Hilfe für alte Menschen" (ca. 45 % der KundInnen der VIF sind über 60 Jahre alt) sowie die vierjährige Modellmaßnahme des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit und Sozialordnung "Berufliche Integration behinderter Menschen." Bei letztgenanntem handelt es sich um eine sog. Arbeitsassistentin, deren Aufgabe es ist, körper- und sinnesbehinderte Arbeitslose bei ihrem Bemühen um einen Arbeitsplatz oder eine geeignete berufliche Ausbildung zu unterstützen und Kontakte mit Betrieben aufzunehmen, um dort die Vorurteile gegenüber Behinderten abzubauen und zu motivieren, Behinderte einzustellen.

Die Ausdehnung der VIF

Neben der VIF gibt es in München zahlreiche — meist stadtteilbezogene — Sozialstationen und Nachbarschaftshilfe-Einrichtungen. In den letzten Jahren haben sich vermehrt auch private Pflegedienste gegründet. Ihre Einsatzzeiten sind begrenzt, Sozialstationen leisten überwiegend Grund- und Behandlungspflege. Die VIF ist bisher die einzige Organisation, die ein umfassendes Angebot für Behinderte und alte Menschen bereithält. Es reicht von der Freizeitbegleitung über Schul- und Arbeitsbegleitung bis zu Rund-um-die-Uhr-Pflege für Schwerstbehinderte. Das Einzugsgebiet der VIF umfaßt die 1,3 Mill. Einwohner zählende Landeshauptstadt und die angrenzenden Landkreise. Die VIF hat nie den Versuch unternommen, sich zu dezentralisieren wie es beispielsweise in Frankfurt geschehen ist. Am besten läßt sich ihre Ausdehnung wohl in Zahlen veranschaulichen: 1981 waren es 45 LaienhelferInnen (Zivildienstleistende und PraktikantInnen miteingeschlossen), die für die Hilfe bei Behinderten zur Verfügung standen.

Fünf Jahre später sieht die Entwicklung bereits anders aus:
350 freiwillige HelferInnen (Personen, die vorübergehend oder auch über einen längeren Zeitraum Pflegeleistungen erbringen)
80 Zivildienstleistende
9 hauptamtliche MitarbeiterInnen in der Verwaltung, Helferorganisation und Beratung (ohne Vorlesedienst)
Die Zahl der PraktikantInnen von Fachoberschulen und Fachhochschulen wird aus den Berichten nicht ersichtlich.

In Helferstunden ausgedrückt, läßt sich folgender Anstieg festmachen:
1980 42250 Einsatzstunden
1982 85000 "
1986 92000 "

In der *Vermittlung freier HelferInnen* stieg die Zahl der Helferkontakte von 687 im Jahr 1985 auf 953 im Jahr 1986.
(...)
Im *Bereich der Beratung* hat sich die Zahl der Beratungskontakte von 822 im Jahre 1985 auf 1633 im Jahr 1986 erhöht. (5)

Aussagen der MitarbeiterInnen zufolge wird auch noch in der nächsten Zeit die Nachfrage nach ambulanter Hilfe durch die VIF ansteigen.

Ausblicke

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt stellt sich der VIF das große Problem, daß zu ihrem Kundenkreis immer mehr Behinderte zählen, die sehr viele Hilfestellungen und eine zeitintensive Pflege brauchen (Rund-um-die-Uhr-Pflege). Diese Hilfe kann durch die Zivildienstleistenden nicht mehr abgedeckt werden. LaienhelferInnen werden von Behinderten auch vermehrt gewünscht, da durch sie eine Kontinuität der ambulanten Hilfe gewährleistet sein kann. Die Stadt München zahlt gegenwärtig einen Stundensatz von 10,-- DM (ohne Sozialversicherung); eine Intensivbetreuung kann somit sehr teuer werden. Die VIF befürchtet nun, daß das Sozialamt ab einer gewissen Höhe die Kosten nicht mehr übernehmen wird. Und diese Skepsis war auch berechtigt. Im Herbst 1987 wollte das Sozialamt die Pflege eines querschnittgelähmten jungen Mannes in Höhe von 7.200,-- DM nicht bezahlen. Doch das Verwaltungsgericht München entschied anders: Trotz dieser "unverhältnismäßigen Mehrkosten" — im Vergleich zu einer Heimunterbringung — könnte der Mann nicht gezwungen werden, in ein Heim zu ziehen. Eine Heimeinweisung würde den Lebensmut und -willen des Betroffenen erheblich beeinträchtigen, argumentierte das Gericht. Bereits 1981 gab es in München einen Vergleich, bei dem die Pflegekosten für einen querschnittgelähmten Lehrer im Umfang von 5.200,-- DM und die Aufwendungen der sog. Ottobrunner Wohngemeinschaft, in der vier Behinderte lebten, vom Landratsamt als Träger der Sozialhilfe übernommen werden mußte. Dieser Vergleich wurde vor sieben Jahren von der VIF als wichtiger Schritt zur — gerade finanziellen — Verwirklichung der ambulanten Versorgung gefeiert.

Angesichts der wachsenden Sparsamkeit der Kostenträger macht sich die VIF heute auf die Suche nach Alternativen. Als unausgegorenes Konzept geistert seit einiger Zeit die Fokus-Idee durch die Köpfe der MitarbeiterInnen. Es handelt sich dabei um die Vorstellung, daß mehrere Behinderte, die im gleichen Haus oder Wohn-

block leben, sich eine/n Helfer/in "teilen". Das heißt, die Behinderten koordinieren und besprechen ihre Bedürfnisse untereinander, die HelferIn geht, nachdem sie z.B. einer Behinderten beim Anziehen geholfen hat, zur nächsten und geht ihr beim Kochen zur Hand.

Eine weitere Idee geht davon aus, daß eine Zentrale in einem Wohnblock eingerichtet wird, wo die HelferIn bei Bedarf abgerufen werden kann.

Wenig Zuspruch hat bisher ein Konzept bei der VIF gefunden, das eine stadtteilnahe, von den Betroffenen selbst organisierte HelferInnenvermittlungs- und Beratungsstelle anstrebt. Hier wäre auch mit erheblichen Widerständen von seiten der Wohlfahrtsverbände zu rechnen. Diese würden ihre Ablehnung wohl damit zu begründen versuchen, ihre Sozialstationen deckten dieses Feld bereits ab.

Wie bereits angedeutet, wurde das Fokus-Modell noch nicht konkretisiert. Die VIF bemüht sich aber immer stärker darum, ihren Kundenkreis für diese Vorstellung zu gewinnen und möchte in der nächsten Zeit die Diskussion darüber forcieren. Ob dieser Weg mehr Selbstbestimmung und "Freiheit" für die Behinderten, die Hilfe brauchen, bringt, bleibt fraglich.

Die Darstellung der Arbeit der VIF ist bewußt nur bruchstückhaft und klammert absichtlich einige Aspekte aus. Sie stellt einen Versuch dar, die Entwicklung der VIF von ihren Anfängen als kleine Initiative hin zu einer Institution (manchmal wird sie auch als "Ambulantes Heim" bezeichnet) nicht nur anhand von Zahlen zu verdeutlichen. Ähnlich wie Elternorganisationen, die vor 30 oder mehr Jahren gegründet wurden, befaßt sich die VIF mit immer mehr Lebensbereichen von Behinderten. Die Arbeit wird zunehmend spezialisierter und professioneller. Und nicht nur die VIF geht diesen Weg. Andere Ambulante Dienste werden ebenfalls unter den Druck geraten – sei es aufgrund von finanziellen Sachzwängen oder der Ermüdung, sich ständig (selbstkritisch) mit neuen Anforderungen und langwierigen Entscheidungsprozessen auseinanderzusetzen – sich allmählich zu einer Institution zu entwickeln. Hinzu kommt bestimmt auch die Konkurrenz mit anderen Anbietern von ambulanter Hilfe – beispielsweise den Wohlfahrtsverbänden, die diesen Markt inzwischen auch entdeckt haben.

Anmerkungen

(1) Vereinigung Integrationsförderung (Hrsg.): Behindert ist, wer Hilfe braucht, München 1981, S. 24
(2) ebenda, S. 50
(3) Vereinigung Integrationsförderung, Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten, München 1982
(4) Wir und Ihr – Behindertenanzeige für den Raum München, März 1984
(5) aus: Mitgliedsrundschreiben vom 25. März 1986, vgl. auch Tätigkeitsbericht 1986

Karl Forster

Schwarzarbeiter im Dienst der Nächstenliebe

Ohne das Heer der Helfer würde in München das soziale Netz der Hauspflege zusammenbrechen

Es gibt Schwarzarbeit, die wird von offiziellen Stellen geduldet. Es handelt sich dabei um Bürger, meist junge Leute, die pflegebedürftige Menschen zu Hause versorgen. In München gibt es derzeit etwa 30.000, in Bayern 280.000 pflegebedürftige Menschen. Zwar wurde am Freitag in Bonn beim sogenannten "Elephanten-Treffen" von den Spitzenpolitikern der im Bundestag vertretenen Parteien auch das Problem der häuslichen Pflege diskutiert, doch ist eine Lösung noch nicht in Sicht. So gilt weiterhin: Die häusliche Pflege für behinderte und alte kranke Menschen wird illegal, wenn der Helfer einen gewissen Monatsverdienst überschreitet. Doch die Behörden ahnden diese Verstöße nicht. Denn ohne dieses Heer von Schwarzarbeitern würde das soziale Netz auch der Stadt München im Bereich dieser häuslichen Pflege zusammenbrechen. In dem Bericht über diesen Mißstand wurden die Namen jener verändert, die Gefahr laufen, von Arbeitsamt, Finanzamt oder sonstigen offiziellen Stellen verfolgt zu werden.

Michael, heute 32 Jahre alt, ist von Geburt an schwerst körperbehindert. Die spastische Lähmung macht ihm nicht nur das Sprechen schwer. Für alles, was er nicht vom Rollstuhl aus machen kann, braucht er Hilfe. Und natürlich für jedwede Art der Körperpflege und Hygiene. 1982 ist Michael aus dem Heim der Pfennigparade ausgezogen, um ein eigenes Leben zu versuchen. Damit begann nicht nur ein Kampf gegen das Gebrechen, sondern auch gegen die Bürokratie. Daß heute Michael nicht nur erfolgreich an der Hochschule für Politik studieren kann, sondern auch die täglichen notwendigen 16 Stunden häuslicher Pflege einigermaßen gut organisiert hat, verdankt er zwar vor allem dem "Verein für Integrationsförderung" (VIF). Doch zuvor mußte er eineinhalb Jahre lang mit dem Sozialamt streiten, zuletzt sogar mit Hilfe eines Rechtsanwalts, um der Bürokratie deutlich zu machen, daß er für sein Leben zu Hause Helfer braucht. In diesen eineinhalb Jahren war er

unter anderem auch auf Schwarzarbeiter angewiesen. Die drei, die ihn nach einem ausgeklügelten Monatsplan derzeit pflegen, seien, sagt Michael, bei den Behörden angemeldet.

Ein Fall wie der des Michael S. ist folgendermaßen organisiert: Das Sozialamt der Stadt stuft ihn gemäß ärztlicher Beurteilung als schwer, außergewöhnlich schwer oder schwerst pflegebedürftig ein. Danach richtet sich die tägliche Stundenzahl der Betreuung durch Pflegepersonal. Bei Michael sind das 16 Stunden am Tag. Für jede Stunde bekommt er vom Sozialamt zehn Mark, mit denen er als Arbeitgeber die Helfer und Helferinnen entlohnt. Bei diesen handelt es sich oft um ehemalige Zivildienstleistende, um Mädchen auch, die ein Soziales Jahr in einem Krankenhaus abgeleistet haben, oder einfach um junge Menschen, die ihr soziales Engagement dazu benutzen, sich ein bißchen Geld nebenher zu verdienen, sei's zum Studium, sei's zur Arbeitslosenhilfe. Verdienen sie mehr als 440 Mark im Monat, sind sie sozialabgabepflichtig. Bei Studenten, die Bafög bekommen und bei Arbeitslosen ist ohnehin jedes Zubrot meldepflichtig. Es wird dann vom Monatssalär abgezogen. Wer mit einem Stundenlohn von zehn Mark auf Steuerkarte arbeitet (die meisten sind Steuerklasse eins), behält als Nettolohn knapp sieben Mark. Daß die Arbeit von einer gewissen Lohnsumme an anmeldepflichtig ist, darauf werden die Helfer von der VIF hingewiesen und bekommen sogar noch kostenlose Beratung. Anmelden aber müssen sich die Helfer selbst. Das ist die Ausgangsposition.

Monika Stein ist Sozialarbeiterin an der Poliklinik für Psychiatrie des Klinikums Rechts der Isar (Technische Universität). Sie hat für die Alzheimer Gesellschaft (benannt nach einer schweren Demenz-Erkrankung, unter der vor allem alte Menschen leiden) die Münchner Situation skizziert. Für die etwa 30.000 Pflegebedürftigen stehen insgesamt fünf Tagespflegeeinrichtungen mit insgesamt 225 Plätzen und 67 Heime mit 3.407 Pflegeplätze zur Verfügung (Stand Januar 1987). Es gibt etwa 600 hauptamtliche Mitarbeiter in ambulanten Diensten für die gesamte Stadt.

Laut einer allerdings etwas veralteten Socialdata-Studie aus dem Jahre 1978 sind drei Prozent aller Pflegebedürftigen allein auf fremde Hilfe angewiesen, also rund 900 Behinderte. Laut Familienbericht aus dem Jahr 85 werden nur zwölf Prozent der Pflegebedürftigen von ambulanten Diensten erreicht. Caritas und Rotes

Kreuz, zum Beispiel, sehen sich in vielen Fällen außerstande, eine zeitintensive Dauerbetreuung zu organisieren. Deren professionelle Pflegekräfte kosten, wenn es dafür auch in manchen Fällen Unterstützung gibt, wesentlich mehr als zehn Mark. Auch gibt es dort offensichtlich zu wenig freiwillige Helfer. Christian Schmierer von der Caritas: "Wir sind ziemlich ausgebucht und leiden unter Personalmangel." Dies beweist auch das Protokoll einer Woche, das Claus Fussek von der VIF als Stichprobe notiert hat. All den hier aufgeführten Anfragen gingen Anträge um Pflege bei den etablierten Institutionen voraus. Im vergangenen Jahr hatte die VIF über 500 solche Hilferufe registriert. Der durchschnittliche Pflegebedarf habe sich, so berichtet Claus Fussek, bei 42 Stunden pro Woche und Person eingependelt.

Bevor ein Pflegebedürftiger sich eines Helfers vom freien Markt, diesseits oder jenseits der Grenze der Illegalität, bedienen muß, springt in vielen Fällen natürlich die Familie ein. Eine allerdings nur selten gute Lösung. Ein Beispiel nur für viele: Eva S., 73 Jahre alt und seit Jahren auf den Rollstuhl angewiesen, vererbt ihrer Tochter Elisabeth und deren Familie das Haus unter der Bedingung der Pflege bis zum Tod. Jahrelang macht Elisabeth jene Arbeit zum "Vergeltsgott-Tarif". Täglich badet sie die kranke Mutter, versorgt sie in den sogenannten "Peinlichkeiten", wie die Hygienemaßnahmen nach Stuhlgang und Urinablassen im Sozialamtsjargon genannt werden. Ihren Job als Kassiererin in einem Laden hat Elisabeth aufgegeben. Nach mehreren Jahren plant man, endlich wieder einmal in Urlaub zu fahren und in dieser Zeit die Mutter in Kurzzeitpflege zu geben. Doch da kam der Schock: Für diese drei Wochen sollten 2.700 Mark Heimkosten bezahlt werden. Das überstieg die finanziellen Verhältnisse der Familie. Also beschloß man, die Mutter zwar für drei Wochen im Heim unterzubringen, aber den Urlaub zu Hause zu verleben. Kurz vor dem Ende der drei Ferienwochen starb die Frau im Heim. Elisabeth verkraftete diese angebliche "Schuld" nicht. Die Ehe wurde geschieden. Elisabeth ist heute arbeitsunfähig. Sie hat sich durch die anstrengende Pflege einen kaum reparablen Bandscheibenvorfall zugezogen.

Solche Beispiele gibt es zu Hunderten. Wer auf dieser Basis einen Behinderten pflegt, ist nicht vom Arbeitsamt registriert, weil er, wie Elisabeth, sich nicht arbeitslos gemeldet hat. Denn Arbeit war ja der Grund für die Eigenkündigung. Stirbt der Pflegebedürftige, gibt es kein Arbeitslosengeld, weil keine Registrierung vorliegt. Es

gibt keine Arbeitsbeschaffungsmaßnahme deswegen und vermittelt werden solche Arbeitslose auch nur mit halber Kraft, denn sie kosten wenig. Und so werden solche Fälle nur selten aktenkundig. Genau betrachtet, sind Leute wie Elisabeth auch Schwarzarbeiter, verrichten sie doch einen ganz "normalen" Job. Wieviele Arbeitsplätze könnten so dem angespannten Markt eröffnet werden.

Doch eben nicht nur Familienangehörige arbeiten als Behindertenpfleger außerhalb des organisierten Arbeitsmarktes, sondern auch viele junge Leute wie zum Beispiel Hans, 23 Jahre alt, Student der Sozialpädagogik. Er ist über Organisationen wie die VIF zu dem Kreis jener gestoßen, die für zehn Mark Stundenlohn Leiden lindern helfen. Er wurde "fast gezwungenermaßen" zum Schwarzarbeiter im Dienste der Nächstenliebe. Nicht nur, daß er des Bafögs wegen seinen Nebenverdienst nicht angeben mag (er würde dann ja faktisch umsonst arbeiten). Er "teilt" sich seine Behinderten mit wenigen anderen. Denn eine Ganztagspflege, beispielsweise, ist nicht nur Job, sondern Vertrauensangelegenheit zwischen Pflegenden und Pfleger. "Man kann doch nicht, nur um den Paragraphen zu genügen, mehrere Helfer pro Tag ankarren, bloß damit keiner von denen die Anmeldegrenze überschreitet", sagt Hans.

Wie groß die Dunkelziffer an Schwarzarbeitern in diesem Bereich ist, weiß niemand und will offensichtlich auch niemand wissen. Claus Fussek sagt resigniert: "Wir vermitteln letztendlich Schwarzarbeit." Und zwar aus folgendem Grund: Kommt eine Anfrage an die VIF für eine mehrstündige tägliche Pflege, so wird der in der Regel nach individuellem Bedarf durch einen oder mehreren VIF-Helfer entsprochen und zwar allen bürokratischen Regeln entsprechend. Hat sich dann dieses Pflegeverhältnis etabliert, haben sich Pflegebedürftiger und Pfleger aneinander gewöhnt, dann läuft die Organisation von selbst weiter. Fällt einmal einer aus, kommt ein anderer, ein Bekannter vielleicht und springt ein. So haben sich viele Behinderte ihren eigenen Helfer-Kreis gebildet. Und inwieweit dann hier den steuerrechtlichen oder versicherungsrechtlichen Bestimmungen gemäß gearbeitet wird, entzieht sich der Kenntnis der VIF. Doch Claus Fussek sagt: "In der derzeitigen Situation, wie sie uns von der Gesellschaft diktiert wird, geht der menschenwürdige Weg nur über die Schwarzarbeit."

Diese Probleme kennt natürlich auch Münchens Sozialreferent

Hans Stützle. Die SZ fragte ihn, ob ihm bekannt sei, daß im Bereich der freien Pflege Schwarzarbeit in erheblichem Maße geleistet werde. Stützles Antwort: "Man muß den Begriff Schwarzarbeit sehr locker nehmen. Es gibt alle Schattierungen von der Gefälligkeit bis zur festen Regelung mit Stundengeld. Es handelt sich dabei um eine Grauzone, die wir nicht durchsehen können. Wir wissen nicht, wie viele das sind." Auf die Frage, ob er einen Stundenlohn von zehn Mark brutto für angemessen halte, meinte Hans Stützle, Behinderte könnten sich in den meisten Fällen auch nicht mehr leisten. Und das sei nun einmal der vom Sozialamt bezahlte Satz. "Doch die Schwarzarbeit wird dadurch nicht legalisiert." Münchens oberster Sozialfachmann aber gesteht zu: "Wenn wir alles, was privat geleistet wird, durch angestellte Kräfte ersetzen würden, würde das System zusammenbrechen." Da läßt man's lieber wie es ist und steckt den Kopf in den Sand. Sozialreferent Stützle: "Die Schwarzarbeiterszene entwickelt sich ohne Kenntnis der Behörden, man hat eben keinen Überblick."

Derzeit ist ein Plan der Bundesregierung in Arbeit, demzufolge künftig ein Betroffener 25 Pflegeeinheiten für 25 Mark im Monat von den Krankenkassen erstattet bekommen soll. Die Diskussion darüber dauert nun schon fast zehn Jahre. Hans Stützle gibt zu: "Das ist nicht idealtypisch gelöst." In vielen Fällen brauche man nicht 25 Stunden im Monat, sondern 24 Stunden am Tag.

So bleibt für viele oft nur noch der Weg ins Heim. Was meist einer Selbstaufgabe gleichkommt. Claus Fussek: "Ich habe schon viele ins Pflegeheim gehen sehen, aber noch keinen, der wieder herausgekommen ist." Er hat unlängst bei einer Pflegekosten-Diskussion in Nürnberg den nun zweifelsfrei etwas provokanten Vergleich gebracht, daß für den Gegenwert eines Kampfflugzeugs eine ganze Menge Helfer angestellt werden könnte. Darauf entgegnete ihm ein Landtagsabgeordneter: "Was nützt die beste Pflege, wenn der Russe kommt."

(aus: Süddeutsche Zeitung, 18.4.1988)

Ambulante Dienste Lüneburg

Die ausschließliche Betreuung durch Zivildienstleistende – nicht ideal, aber billig?

Als wir die Möglichkeit erhielten, als Autoren an diesem Buch mitzuarbeiten, ahnten wir nicht, daß wir uns veranlaßt sehen würden, viele Bereiche unserer Arbeit zu reflektieren. Dabei waren die aktuellen Themen nur ein Teil. Vieles von dem, was wir im Zusammenhang mit unserem Beitrag diskutierten, lag vermeintlich weit zurück, als wir uns vor vielen Jahren sammelten und von Hilfen durch Zivildienstleistende (ZDL) noch keine Rede war. Es wurde sogar die Frage aufgeworfen:
Machen wir heute überhaupt noch das, was wir einmal wollten?

Zusätzlich hat uns die Gestaltung des Textes einiges abverlangt. Wir glauben jetzt aber, eine Form gefunden zu haben, die dem Leser das von uns Gewünschte vermittelt. Durch Beiträge von Behinderten und ZDLern möchten wir den Lesern die Situation der Hauptbetroffenen näherbringen. Weiter wurden die Aspekte der Kosten und möglicher Alternativen berücksichtigt. Dem Leser, so hoffen wir, gestatten unsere Ausführungen ein Urteil.

Vom Volkshochschulkurs zum eingetragenen Verein und zur Individuellen Schwerstbehinderten-Betreuung (ISB)

Ende der 70er Jahre gab es eine sich bundesweit ausdehnende Behindertenbewegung. Behinderte und Nichtbehinderte schlossen sich zusammen und versuchten, die Rechte der Behinderten stärker in die Öffentlichkeit zu bringen.

1979 wurde in Lüneburg der erste VHS-Kurs gebildet, in dem beide Personengruppen zusammen ihre Interessen vertraten.

Wir gingen auf die Straßen, um zu zeigen, was wir wollten. Wir schrieben Briefe an Behörden, fuhren zusammen in Bildungsurlaube, lernten uns kennen und wollten Probleme, die wir miteinander hatten,auf die Reihe kriegen.

Es wurde ziemlich schnell deutlich, daß wir für unsere Interessen einen Verein brauchten. Nach kurzer Suche fanden wir den Verein "Hilfe zur Selbsthilfe", der sich mit den Belangen sozial Benachteiligter beschäftigte.

Wir, mehrere Teilnehmer des VHS-Kurses, traten dem Verein bei und bildeten die Abteilung, die sich mit Fragen der Behinderten befaßte. Da viele Schwerbehinderte in Lüneburg in unzureichenden Verhältnissen in Heimen oder zu Hause lebten und nur davon träumen konnten, in gewisser Weise selbständig zu sein, war es eine der wichtigsten Aufgaben des Vereins, Hilfe durch Personen, die dafür bezahlt werden würden, anbieten zu können. Das Rote Kreuz, der DPWV, freiwillige Helfer gab es zwar in Lüneburg, aber sie konnten nur die wichtigsten Aufgaben wie pflegerische Leistungen übernehmen.

Der Verein beantragte Zivildienstplätze und bekam sie 1982.

So wurde Schwerstbehinderten endlich ermöglicht, die Dinge erledigt zu erhalten, die für sie persönlich dringend notwendig waren und die außerhalb von essen, trinken, aufstehen, waschen und ins Bett bringen lagen.

Um jetzt auch die Behinderten zu erreichen, die dieser Hilfe am nötigsten bedurften, mußten wir versuchen, möglichst billig zu sein. So wurde das meiste in Eigeninitiative erledigt. (z.B. Verwaltungsaufwand, Räumlichkeiten zur Verfügung stellen, das Material an Papier).

Wir begannen 1982 mit zwei Zivildienstplätzen und haben momentan 10 - 12 Plätze für ZDL. Diese Entwicklung machte es notwendig, daß wir ein eigenes Büro, Telefon und entsprechendes Mobiliar erhielten. Wohnungen und Zimmer für ZDL mußten angemietet werden, eine ABM-Stelle für zwei Jahre wurde eingerichtet und eine Halbtagskraft Ende 86 eingestellt.

Wir bemühen uns nach wir vor, kostengünstig zu arbeiten. Allerdings sind in den 4 Jahren unserer ISB-Tätigkeit die Sätze, welche die Behinderten für ihre ZDL zahlen müssen, um 25 % auf 400,-- DM gestiegen.

Behinderte sind vermutlich solange auf den "good-will" der Nichtbehinderten angewiesen, bis sich in unser aller Köpfe und Taten Grundlegendes ändert.

Voraussetzung ist eine ausreichende materielle Absicherung aller Menschen, damit dieses Instrument gesellschaftlicher Benachteiligung überwunden werden kann (z.B. garantiertes Mindesteinkommen).

Gleichzeitig müssen in allen Bereichen Fortschritte erzielt werden, etwa in der Auflösung der Sondereinrichtungen.

Arbeitnehmer und Nachbarn müssen lernen, mit Behinderten wie selbstverständlich zu leben und zu arbeiten. Das setzt allerdings voraus, daß ein ausgeprägtes soziales Bewußtsein und Handeln unser Miteinander prägt. Doch fort von der Utopie.

Tatsache ist heute: Behinderte leben, solange sie nicht in Heimen ghettoisiert sind und von professionellen Versorgern betreut werden, im Schoß der Familie. Es ist gleichgültig, ob die von Verwandten geleistete Hilfe von diesen als schicksalshafte, unumgängliche Verpflichtung angesehen wird, wobei sie von Außenstehenden ihre Portion Mitgefühl auch noch abbekommen, oder ob die Hilfen von einem ehrlichen Gefühl bestimmt werden.

Oftmals sind Helferinnen wohltätiger Organisationen im Einsatz. Ohne die Hauspflege als ambulante Betreuung in ihrer Bedeutung geringzuschätzen, muß angezweifelt werden, ob sie für Behinderte die geeignete Hilfe ist.

Selbst Wohngemeinschaften mit ihren relativ häufig wechselnden Mitgliedern stellen den auf Hilfen angewiesenen Behinderten vor Schwierigkeiten.

Das Problem von Fremd- und Selbstbestimmung existiert für einen Behinderten in viel stärkerem Maße als für andere Personen. Selbstbestimmung muß immer die freie Wahl des Helfers miteinschließen.

Nur selten hat ein Behinderter die Chance, sein Leben annähernd so zu gestalten, wie es vielen Nichtbehinderten möglich ist. Er ist auf den "good-will" des Nichtbehinderten angewiesen, muß sich unauffällig verhalten und darf nur selten Befriedigung seiner Bedürfnisse verlangen, um nur ja keinen Anlaß zur Verärgerung über seine Person zu geben.

Drei Schwerstbehinderte berichten

I: "Seit dem 1.3.85 habe ich vom Verein einen Zivildienstleistenden. Es hat sehr viel Zeit gekostet mit Hilfe von Freunden meine Eltern zu überzeugen, daß ein ZDL für sie und mich von Vorteil ist. Vorher wurde ich von einer Pflegerin des DRK versorgt. Sie kam montags bis freitags von 8 - 10 Uhr. In diesen zwei Stunden hat sie mich – ich leide seit meiner Geburt an einer Hautkrankheit und sitze im Rollstuhl – verbunden. Sie half mir auch beim Waschen und Anziehen. Dies alles mußte in nur zwei Stunden geschafft sein, für andere Wünsche und Bedürfnisse war nicht mehr Zeit. Ich wurde mit meinen 23 Jahren wie ein Kind behandelt.

Es hieß immer: 'So, nun wollen wir uns mal verbinden' oder 'Morgen müssen wir mal baden.' Wenn ich mich dann weigerte, hieß es 'der Junge ist aber frech.' Auch konnte ich mir die Pflegerin nicht aussuchen und sagen: 'Die will ich nicht.' Dann war ich ja wieder frech.

Bei mir wechselten die Pflegerinnen häufig, manchmal drei Pflegerinnen in einer Woche. An den Feiertagen hatte ich gar keine, dann mußte meine Mutter alles alleine machen, denn die Pflegerinnen waren meistens Hausfrauen oder Rentnerinnen, die sich ein Taschengeld verdienen wollten.

Solche haben an Sonn- und Feiertagen keine Zeit für Kranke und Behinderte, da hat man nicht krank oder behindert zu sein. Die Pflegerinnen haben sich oft bei meinen Eltern beschwert, was für einen bösen Jungen sie haben.

Inzwischen finden auch meine Eltern den ZDL prima, denn jetzt haben sie sehr viel öfter Zeit für sich, besonders meine Mutter. Mit meinem Zivi verstehe ich mich sehr gut, er ist für mich kein Zivi, sondern ein Freund. Dank seiner Hilfe kann ich jetzt innerhalb der Familie eigene Wege gehen. Ich schreibe dies, um aufzuzeigen, wie ich nun freier und selbstbewußter lebe.

Wir beide haben sehr viel Spaß. Jetzt kann ich Theater, Kino und Konzerte besuchen, was früher nicht ging. Auch kann ich mit meinem Zivi Urlaub machen. Mit einem ZDL und durch einen ZDL kann ich mein Leben in meiner Familie so wie ich es möchte und wie ich es für richtig halte, gestalten.

Von Laienhelfern halte ich nichts, woher soll ich sie auch bekommen? Dann bin ich ja nur auf der Suche. Soviele Bekannte, die

sich bei mir ihr Taschengeld verdienen möchten, habe ich nicht. Ich bin für ZDL, sonst nichts. Sie ersparen einem das Heim und man kann in einer eigenen Wohnung leben."

II: "Vor vier Jahren, ich war fast vierzig Jahre alt, nahm der erste ZDL bei mir seinen Dienst auf. Ich bin schwer körperbehindert und außerdem blind. Seit meiner Kindheit bin ich auf Hilfe angewiesen. Da meine Behinderung fortschreitet, wurde auch meine Abhängigkeit von anderen zusehends stärker. So wurde es mir schon vor 20 Jahren klar, daß ich nicht auf Dauer mit meiner Mutter zusammenleben könnte.

Vor ca. 10 Jahren faßten meine Mutter und ich den Plan, ein Haus zu bauen. Dort sollte eine behindertengerechte Wohnung für mich eingerichtet werden, in der ich das alleine machen könnte, wozu ich in der Lage wäre und im übrigen kam in diesem Zusammenhang das erste Mal die Idee auf, durch einen ZDL Hilfe zu erhalten. Aus diesen Plänen wurde aber nichts.

Ich lernte kurz darauf Behinderte und Nichtbehinderte kennen, die sich in einem VHS-Kurs zusammengefunden hatten. Hier wurden viele Ideen entwickelt. Wir fuhren zusammen in einen Bildungsurlaub, lernten uns kennen. Ende 1980 bildeten wir eine Wohngemeinschaft. 5 Personen aus dem VHS-Kurs, ich als Schwerstbehinderte wurde dort mit aufgenommen.

Aber die Zusammensetzung der Personen war nicht ganz glücklich. Viele junge, nichtbehinderte Leute, die studierten und in den Beruf gingen, dazu dann ich, die ständig auf andere angewiesen war. So zogen bald die ersten aus der Wohngemeinschaft aus. Es mußten neue gefunden werden, die die Aufgaben für mich mitübernahmen. Wir fühlten uns gegenseitig voneinander abhängig und eingeengt. Durch diese Probleme entstand bei mir wieder der Wunsch, Leute zu finden, die gegen Bezahlung ihre Arbeit bei mir leisten würden. Durch den Verein Hilfe zur Selbsthilfe gab es dann 1982 die Möglichkeit. Ein halbes Jahr später war der erste ZDL für mich da.

Von diesem Zeitpunkt an war ich zum ersten Mal wirklich ein Stück unabhängig von der Freundlichkeit und der freiwilligen Hilfe anderer Personen. Ich konnte jetzt auch Dinge gemacht bekommen, die keinen Spaß machten oder die nicht unbedingt notwendig waren, die mir aber wichtig erschienen.

Ich hatte schon während der WG-Zeit zwei Praktikanten, die je-

weils ein halbes Jahr bei mir waren. Dadurch war ich schon ein Stückchen auf dem Weg der Unabhängigkeit.

Nach der Übergangszeit von einem Jahr mit der WG und ZDL löste sich die WG auf und ich war allein. Es gab für mich nur die Alternative, einen zweiten ZDL zu bekommen oder in ein Heim zu gehen.

Zu meiner Mutter zurückzugehen hatte ich für mich selbst abgelehnt, da ich dort in eine stärkere Abhängigkeit gekommen wäre, und meine Mutter, die inzwischen selbst recht alt ist, hätte nicht mehr für mich sorgen können. Die Vorstellung, ausschließlich von Männern versorgt zu werden, war für mich nicht sehr erstrebenswert. Aber alle anderen Personen, die Pflegeleistungen hätten übernehmen können, wären zu kostenaufwendig gewesen. Das Sozialamt wäre für die Kosten nicht aufgekommen. Ich versuche jedoch, wenn meine ZDL, aus welchen Gründen auch immer, nicht im Einsatz sind, Ersatz durch Frauen zu erhalten, da mir die pflegerische Hilfe durch sie viel angenehmer ist."

III: "Ich, Michael B. (30 Jahre) erlitt vor 10 Jahren einen Autounfall und wurde querschnittsgelähmt. Ich bin seitdem auf ständige Hilfe angewiesen.

Nach meiner einjährigen Rehabilitation im Krankenhaus lebte ich mit meiner damaligen Partnerin einige Jahre zusammen. Sie nahm mir alle Entscheidungen ab, wodurch ich keinerlei Selbständigkeit erreichte. Nach unserer Trennung mußte ich übergangsweise in ein Altersheim – mit dem festen Vorsatz, dort nicht zu bleiben.

Von allen sozialen Institutionen fand ich den Verein 'Hilfe zur Selbsthilfe' am interessantesten, um wieder mehr Selbständigkeit zu erlangen. Ich habe jetzt die Möglichkeit, alleine in eigener Wohnung zu leben, wobei mir zwei ZDL vom Verein zur Verfügung gestellt werden. Ich fühle mich jetzt, bis auf meine körperlichen Einschränkungen, völlig selbständig. Der 'Mut zu mehr Selbständigkeit' hat mein Leben lebenswerter gemacht."

Stellungnahme eines nichtbehinderten Mitglieds des Vereins:

ISB, nicht ideal, aber billig?

"Auf das uns gestellte Thema kann ich als Nichtbehinderter nur teilweise eingehen. Ob die ISB durch ZDL ideal oder nicht ideal ist, sollten im Endeffekt die betroffenen Behinderten beurteilen.

Ich bin häufig mit Behinderten, die von ZDL betreut werden, zusammen und wenn ich als Außenstehende urteilen soll, so halte ich diese Individualbetreuung für eine gute Sache.

Dies gilt besonders, wenn dieser Betreuung aus Kostengründen nur ein Aufenthalt in einem Heim gegenübersteht. Immer wieder beobachte ich mit Erleichterung, mit welcher Selbstverständlichkeit Behinderte Hilfe von ihren Zivis fordern. Es bleibt fraglich, von welchen Personen sie sonst so viel verlangen könnten. Dank der Hilfe der Zivis muß der Kontakt zu nichtbehinderten Freunden und Bekannten nicht ein Abhängigkeitsverhältnis werden. Ferner wird jeder Behinderte im häufigen Zusammensein mit seinem ZDL dazu gezwungen, sich mit dieser besonderen Art zwischenmenschlicher Beziehungen auseinanderzusetzen. Eine solche Herausforderung halte ich immer für einen Gewinn.

Es gibt für Behinderte, die von Zivis betreut werden, im Vergleich zu Nichtbehinderten zwar immer noch Einschränkungen, doch kann ich sagen, daß sie ein weitgehend selbständiges Leben führen, indem sie vielen Interessen und Neigungen nachgehen können. Das wäre bei stundenweiser Betreuung durch andere soziale Dienste unmöglich."

Ein ZDL nimmt zum Thema Stellung:

"Die Zivildienstleistenden in der ISB im Spannungsfeld von Aufgaben, Erfahrungen und unauflöslichen Widersprüchen."

"Oftmals beginnen die ZDL, so auch ich, ihren Dienst ohne jegliche Erfahrung mit Behinderten. Sie stehen ihnen dann hilflos gegenüber und bieten ihre Hilfe an.

Jetzt ist es am Behinderten so wie am ZDL, ob die 'hilflose Hil-

fe' zu echter Hilfe wird, ob sie zur Pflege abgleitet oder sich zur Betreuung entwickelt. Die Bezeichnung unseres Vereins 'Hilfe zur Selbsthilfe' deutet an, was unter echter Hilfe verstanden werden soll. Hilfe als Unterstützung, ohne daß sie die Selbständigkeit des Behinderten einschränkt. Zu entscheiden, wann dieser Hilfe Genüge getan ist, fällt oft schwer. Erwartungen und Ansprüche des Behinderten und des ZDL tun das ihrige. Welcher ZDL hilft nicht gern ein wenig mehr als nötig, und welcher Behinderte genießt es nicht, auch ein wenig verwöhnt zu werden?

So ist zwar in der Theorie der Auftrag des ZDL klar abgegrenzt, in der zwischenmenschlichen Beziehung zum Behinderten jedoch (zum Glück) nicht. Die Aufgabe des ZDL verwischt wieder; Aufgaben wie sich ähnelnde Tagesabläufe erwecken beim ZDL das Gefühl, zumindest teilweise Pfleger zu sein, das heißt den Behinderten zu bemuttern.

Doch besonders in der Individualbetreuung, in der man den Behinderten gut kennenlernt, kann unter Umständen dem einzelnen ZDL das 'nur' Helfer zu sein nicht ausreichen. Man (ich) möchte betreuen als ZDL, doch diese Treue, die man sich abverlangt, steht im Widerspruch zur zeitlichen Begrenzung, sowohl bezüglich der Wochenarbeitszeit als auch der Zivildienstzeit an sich. Wie oft habe ich nach der getanen Arbeit ein ungutes Gefühl, sofort zu verschwinden und lasse mich gerne noch zu einer Tasse Kaffee o.ä. einladen.

So kann sich bei der Arbeit der Wunsch nach einer freundschaftlichen Beziehung zum Behinderten entwickeln. Zu fragen ist zwar, ob der ZDL dieses Freundschaftsverhältnis ehrlich will oder ob er sich daraus nur Vorteile für die Zeit des ZDL erhofft. (Dies stellt sich dann spätestens nach Ende der Zivildienstzeit heraus.) Generell steht jedoch die Intention zur Freundschaft wieder in gewissem Widerspruch zu den unterschiedlichen Positionen von ZDL und Behindertem.

Besonders deutlich werden diese Positionen, wenn es um die Stundenabrechnung geht, da der Behinderte versuchen wird, die Stundenzahl gering zu halten, während der ZDL sich das Gegenteil wünscht. Das 'Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnis' kann oder soll nie gänzlich aufgebrochen werden. Dieses Verhältnis beinhaltet einen weiteren Widerspruch, nämlich den zwischen Selbst- und Fremdbestimmung des ZDL.

Die strenge Fremdbestimmung, die sich besonders zu Beginn des Zivildienstes zwangsläufig aus der Arbeit selbst für den ZDL ergibt,

verleitet dazu, die gerade erst entwickelte Selbstbestimmung abzulegen und sich in die klare Einfachheit des Ausführenden fallenzulassen. Nur der Behindert selbst weiß (zumindest zu Anfang des Dienstverhältnisses), was er an Hilfe benötigt bzw. wünscht und muß den ZDL in allen Einzelheiten anweisen. Welcher ZDL hat schon vor dem Zivildienst einen Erwachsenen aus dem Bett gehoben, angezogen, ihm ein Korsett angelegt oder einer Naßrasur unterzogen?

Diese Arbeitshaltung des ZDL, Anweisungen entgegenzunehmen, die im Dienst durchaus angebracht erscheint, hat jedoch negative Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung und die gesamte Lebensführung des ZDL.

Der ZDL, der spätestens im Prozeß der Verweigerung gelernt hat, zur eigenen Auffassung zu stehen und der sich wie in unserem Fall selbständig seine Stelle gesucht hat, sieht sich in eine Lehr-, Schulzeit zurückversetzt.

Eine Möglichkeit, mit oben genannten Widersprüchen zu leben, wäre, sich über das geforderte Maß hinaus in der Arbeit und dem gesamten Umfeld zu engagieren, um so zu versuchen, die Widersprüche zu umgehen. Dann wird der ZDL möglicherweise nicht mehr als Dienstleistender, sondern als Mitstreiter anerkannt. Eine solche Entwicklung scheitert jedoch an Gesetzen, Beschlüssen, Verordnungen — kurz: am offiziell zuerkannten Status des ZDL. Als einziges bleibt vielleicht noch, sich gegen die 'Widersprüche erzeugenden' Strukturen zu wehren.

Die Vorschriften, die auf den genau definierten Aufgabenbereich und nicht auf die zwischenmenschlichen Beziehungen ausgerichtet sind, können jedoch nur vom Behinderten und ZDL gemeinsam unterlaufen werden. Flexible Absprachen und gegenseitiges Entgegenkommen könnten einiges erleichtern.

Es besteht für den ZDL die Gefahr, der es zu widerstehen gilt, sich entsprechend der alten Methoden der Schulzeit zu verhalten, sich nämlich überall 'lieb-Kind zu machen' und zu hoffen, daß die Zeit bald vorbei ist, oder schlimmer noch, seinen Dienst 'abzureißen' und dabei jeglichen Forderungen aus dem Weg zu gehen.

Soweit die Problematisierung des Zivildienstes in der ISB. Allerdings muß noch auf andere positive Einwirkungen der Arbeit für die persönliche Entwicklung des ZDL hingewiesen werden.

Grundsätzlich wirkt sich schon der tägliche Umgang mit den Behinderten aus. Bewußte und unbewußte Hemmungen oder Ängste

werden abgebaut und ein natürlicheres Miteinander wird möglich.

Die Behinderten werden damit nicht mehr in dem Maße einer Randgruppe zugeordnet, und so kann sich generell ein Prozeß zur Auseinandersetzung mit derartigen Randgruppen entwickeln.

Weiterhin ist es sicherlich ein Gewinn für uns ZDL, durch die Arbeit mit den Behinderten auf deren spezifische Probleme hingewiesen zu werden:

Treppenstufen und behindertenfeindliche Architekturen, vorher unbeachtet, fallen ins Auge. Man erkennt die äußeren Behinderungen der Behinderten im Straßenverkehr, in der Behördenabhängigkeit, im Freizeitbereich...

Behilflich zu sein teilweise diese Probleme zu überwinden, erfährt man im Laufe der Zivildienstzeit als sinnvolle Aufgabe. Für mich ist dieser Dienst anderen zivilen Dienstleistungen bzw. Zivildiensten gegenüber wertvoller, da man hier einem Menschen, der sich selbsttätig aus seiner Abhängigkeit zu befreien versucht, tatsächlich hilft."

So sieht ein anderer ZDL seine Tätigkeit:

"Zivildienstleistender — eine Herausforderung"

"Eine Herausforderung ist es, sich auf die Arbeit einzulassen, die der Verein den ZDL anbietet.

In meiner ganzen Dienstzeit bin ich der ZDL eines Behinderten. Dadurch ergeben sich Möglichkeiten, die in einer anderen Dienststelle nicht vorhanden sind. Bei einer normalen ZDL-Stelle in der Behindertenhilfe habe ich einen Vorgesetzten, der mir Arbeiten zuweist oder mich bestenfalls stundenweise bei den Behinderten einsetzt. Der Verein ermöglicht ganz bewußt den direkten Kontakt zwischen Behinderten und ZDL.

Mein 'Vorgesetzter' ist in erster Linie der Behinderte selbst. Die Probleme und Schwierigkeiten liegen auf der Hand. Man macht nicht nur 'Dienst', sondern man lebt miteinander. Konflikte müssen, wie in jeder Beziehung, gemeinsam gelöst werden. Für mich hat sich die Herausforderung der 'ISB' bisher auf jeden Fall gelohnt. Mein Vorgesetzter ist für mich zum Freund geworden.

Was gibt es besseres, als für einen Freund zu arbeiten?"

Aus den vorangegangenen persönlichen Berichten könnte der Leser den Eindruck gewinnen, es gebe kaum Nachteile bei der Hilfe durch ZDL, insbesondere für den Behinderten. Es gibt aber für den betroffenen Behinderten auch Nachteile.

Es entstehen Schwierigkeiten beim Wechsel der ZDL nach Ablauf der Dienstzeit. Da für den Zivildienst nicht geworben werden darf, ist die ISB für ZDL verhältnismäßig unbekannt.

Die Schul-, Ausbildungs- oder Lehrzeit der angehenden ZDL geht im allgemeinen im Sommer eines Jahres zu Ende, so daß der Behinderte oft in die Situation gerät, daß er bei 20 monatiger Dienstzeit des ZDL im Frühjahr oder Winter keinen Nachfolger bekommen kann. Der Zivildienst in der ISB ist für viele junge Männer, die Zivildienst leisten wollen, z.B. aus Gründen der täglichen Arbeitszeit, nicht attraktiv. Es gibt kein vorangestelltes Praktikum, in welchem die ZDL den Behinderten und den Dienst kennenlernen. So kommt es vor, daß Behinderte und ZDL sich nicht verstehen und daher diese Beziehung beendet werden muß.

Für den ZDL muß, so ist es bei uns üblich, der Dienstplan für 14 Tage im voraus geplant werden. Dies ist natürlich ein Einschränkung der Entfaltungsfreiheit für den Behinderten. Auf der anderen Seite ist es dem ZDL natürlich nicht zuzumuten, von heute auf morgen Dienst zu verrichten.

Bei vielen Unternehmungen des Behinderten, bei denen er auf die Hilfe des ZDL angewiesen ist, muß vom Behinderten der doppelte Preis bezahlt werden. Außerdem fallen bei solchen Gelegenheiten häufig Überstunden an, die nur durch Freizeit abgegolten werden können.

Den Nachteilen stehen aber auch wichtige Vorteile gegenüber. Der Verein überläßt sowohl den Behinderten als auch den angehenden ZDL die Entscheidung, welche Personen sich für ein Dienstverhältnis zusammenfinden.

Damit sind gute Erfahrungen gemacht worden, so daß der Behinderte oft 20 Monate von demselben ZDL betreut wird. Der Behinderte kann für alle persönlichen Bedürfnisse dem ZDL Anordnungen geben und Hilfeleistungen fordern. Es wird zwar immer wieder Einschränkungen geben, er kann jedoch durch den Zivildienst, ohne bevormundet zu werden, ein verhältnismäßig selbständiges Leben führen. Dies ist ein entscheidender Vorteil, der durch die Hilfe der ZDL erst möglich wird.

Das Zusammensein von Behinderten und ihren ZDL ist ein zwischenmenschliches Verhältnis besonderer Art. Soll dieses Verhält-

nis positiv bleiben, ist ein häufiges Reflektieren notwendig. Der Behinderte kann von seinem ZDL nicht nur Anpassung verlangen; er muß auch selbst mit Toleranz, Einfühlungsvermögen und Reflexion auf ihn eingehen.

Diese Auseinandersetzung wird immer zu einem persönlichen Gewinn.

Kosten

Die Kostendiskussion spielt in der Betreuung durch ZDL erfahrungsgemäß eine große Rolle. Wir haben uns dabei von dem Gedanken der größtmöglichen Unabhängigkeit gegenüber kommunalen und anderen Institutionen leiten lassen.

Darüber hinaus waren wir im nordostdeutschen Raum die ersten, die als Träger der ISB in Erscheinung traten. Wir konnten also kaum auf Erfahrungswerte bestehender Einrichtungen als für uns geeignetes Modell zurückgreifen. Wenn uns Konzepte vorlagen, so waren sie entweder auf die örtliche Gegebenheit nicht anwendbar oder entsprachen nicht unseren Vorstellungen, eine von Behinderten in Selbstverwaltung arbeitende Einrichtung zu entwickeln.

Es war uns wichtig, so kostengünstig wie möglich zu arbeiten. Dabei hatten wir zweierlei im Auge:

1. Die Durchsetzbarkeit finanzieller Forderungen beim örtlichen Kostenträger mußte unbedingt beachtet werden.
2. Wir wollten es den Behinderten leichter machen, den Mut zu finden, beim Sozialamt eine Kostenübernahme für die ISB durchzusetzen.

Es ging und geht in erster Linie darum, Heimaufenthalte überflüssig zu machen, und in dem Zusammenhang war es sehr nützlich, die Kosten gering zu halten.

Weiter müssen der Behinderte, das Sozialamt und wir als Träger zusammenarbeiten. Wir können unserer Sache nur dann dienen, wenn wir uns mit dem Sozialamt, aller berechtigten (und unberechtigten?) Kritik zum Trotz, vernünftig verständigen und es nicht als "Melkkuh" ansehen.

Die Forderungen an das Sozialamt müssen sich in einem ange-

messenen Rahmen bewegen. Einnahmen über das notwendige Maß hinaus bringen u.E. einen aufgeblähten Verwaltungsapparat und/ oder unglaubwürdige Kalkulationen.

Unser Konzept sieht, kurz beschrieben, folgendermaßen aus:

1. Wir stellen dem Behinderten einen ZDL zur ISB zur Verfügung und berechnen pro Monat 400,-- DM. Diese Summe zahlt der Behinderte, der sich in der Regel das Geld vom Sozialamt erstatten läßt, an uns.

2. Bei sämtlichen Ausfallzeiten der ZDL (Lehrgang, Urlaub, Krankheit etc.) hat der Behinderte keinerlei Anspruch auf finanzielle oder personelle Hilfe durch den Verein. Für die Beschaffung von Ersatz ist der Behinderte zuständig, da wir der Ansicht sind, daß der Behinderte völlig frei bei der Wahl von Ersatzpersonen sein muß (wie auch bei ISB/ZDL) und wir uns organisatorisch nicht in der Lage sehen, dieses Problem zufriedenstellend zu lösen. Zwar haben wir einen ZDL als sog. Springer, der Ausfallzeiten übernehmen kann, dieser muß aber mit 5,-- DM pro Stunde bezahlt werden und steht nicht immer zur Verfügung.

3. Als kleine, unabhängige Organisation ist es uns möglich, daß betroffene Behinderte mitarbeiten und zwar nicht in irgendwelchen Beiräten, sondern gleich entscheidend im Vorstand und anderen wichtigen Gremien.

Da bisher die Vereinsarbeit ehrenamtlich geleistet wurde, war es nicht weiter schwierig, kostengünstig zu arbeiten. In letzter Zeit mußten wir aber unsere Aktivitäten deutlich erhöhen, um der gesteigerten Nachfrage nach Betreuung durch ZDL gerecht werden zu können. Zur Bewältigung der Aufgaben sind jetzt geeignete Räumlichkeiten sowie die Beschäftigung eines hauptamtlichen Mitarbeiters notwendig.

Es bleibt nur noch ein Punkt, auf den wir hinweisen möchten: Der monatliche Kostenbeitrag, den die Behinderten an den Verein zu entrichten haben und den sie vom Sozialamt erstattet bekommen, ist nicht der einzige Beitrag, den die öffentliche Hand für einen ZDL entrichtet. Hinzu kommen noch Kosten für Sold, Unterkunft, Verpflegung, Fortbildung und freie Hilfsfürsorge, die aus der Kasse des Bundes entrichtet werden. Billig??

Welche Alternativen gibt es zur ausschließlichen Betreuung durch ZDL?

Da die Hilfsbedürfnisse von Behinderten so unterschiedlich wie die Behinderungen, die räumliche Umgebung, die familiären Verhältnisse und nicht zuletzt der Menschen selber sind, ist die Frage nach einem "Idealzustand" die Frage nach einer Illusion. Was für den einen Behinderten ideal ist, ist für den anderen billig. Oder aber: wieviele Ideale müssen wir uns schaffen? Jedes denkbare Modell wird Nachteile haben.

Allerdings ist es notwendig, ständig an Verbesserungen zu arbeiten.

Eine moderne ambulante Betreuung Behinderter muß entwickelt werden. Dabei muß es sich um vielfältige Angebote handeln, aus denen der Hilfebezieher das für ihn richtige auswählen kann. Dabei soll die ISB durch ZDL eine Möglichkeit sein. Weitere Möglichkeiten der ambulanten Betreuung sind denkbar, z.B. durch hauptamtliche Kräfte, durch Praktikantinnen, durch Absolventen des Freiwilligen Sozialen Jahres oder auch durch den stundenweisen Einsatz von Personen (etwa Studenten).

Der Behinderte müßte also die Möglichkeit haben, aus einem umfangreichen Angebot die für ihn personell und zeitlich richtige ambulante Betreuung zusammenzustellen. Auch ein relativ schneller Wechsel muß möglich sein.

Solange wir aber diese Möglichkeit nicht bieten können, bleibt die ausschließliche Betreuung durch ZDL im Rahmen der ISB die einzige Alternative zur herkömmlichen Versorgung in Heim oder Familie.

Eine abschließende Beurteilung zum Thema ist unseres Erachtens recht einfach. Die ausschließliche Betreuung durch ZDL ist weder ideal noch billig. Andere Formen der Betreuung sind denkbar und wurden angesprochen. Das wär's.

Miteinander Leben Lernen Saarbrücken

Ein Jahr Integrativer Hilfsdienst

Das erste ABM-Jahr, in dem der Integrative Hilfsdienst (IHD) aufgebaut wurde, ist vorbei. Zeit zu fragen: Was ist in diesem Jahr gelaufen, welche Schwierigkeiten gab es und wie geht es weiter?

Wie bei allen Neugründungen waren die ersten Monate angefüllt mit Raumsuche, Einrichtung und Beantragung von Geldern. Bald stand das Grobkonzept: Übertragung des Modells "Autonom Leben" der VIF in München auf das Saarland mit spezieller Ausrichtung, Eltern mit behinderten Vorschul- und Schulkindern zu entlasten.

Durch Presseartikel wurden Laienhelfer/innen (im weiteren Text = Lh) gefunden. Auswahlkriterien für die Lh waren Zuverlässigkeit und die Bereitschaft, die Erfahrungen der Eltern mit ihrem Kind aufzunehmen und umzusetzen. Durch eine Fragebogenaktion wurde der Bedarf im Elternverein festgestellt. Erste Überraschung: sobald der IHD konkret wurde, sank der Bedarf. Offensichtlich korreliert die Akzeptanz von Entlastungsmöglichkeiten nicht direkt mit dem Grad der vorhandenen Belastung. Abgelehnt wird die Annahme von Hilfe wenn

- eine innere Abwertung erfolgt ("Ich bin so schwach, daß ich Hilfe brauche")
- eine innere Hochwertung erfolgt ("Ich bin so stark, ich brauche niemand")
- eigene Wünsche nach Lebensgestaltung, die nicht mit dem Kind und der Behinderung zu tun haben, nicht mehr wahrgenommen werden.

Letzteres gilt vor allem für Mütter, die in vielen Fällen trotz Part-

nerschaft die Verantwortung für das Wohlergehen des behinderten Kindes mehr oder weniger allein tragen und zu lange aus der Übung sind, für sich etwas zu wünschen.

Sozusagen "ins Blaue hinein" – ohne Gewißheit über die Finanzierung – begann der IHD im August 86 mit 5 Lh. Von den Lh, die sich beworben hatten, waren fast alle bereit, vorerst unentgeltlich zu arbeiten. Aufgabe war die Begleitung zum und Betreuung im Regelkindergarten bzw. Freizeitaktivitäten. Die Lh hatten zum größeren Teil noch keine Erfahrung mit behinderten Kindern. Zwei Helfer/innen sprangen schon nach dem Erstkontakt ab (1 Lh fühlte sich durch die Behinderung überfordert, 1 Lh fand einen anderen Job). Mit den anderen Lh gab es regelmäßigen Erfahrungsaustausch. Männliche Lh hatten es in der Anfangssituation schwerer, solange bis die Eltern merkten, daß die Qualität der Betreuung unabhängig vom Geschlecht der Hilfsperson ist.

Ausgehandelt war mit den Lh eine Bezahlung von DM 10,– pro Stunde (die Lh sind gehalten, ihren Verdienst selbst zu versteuern) plus DM 3,-- Fahrtkostenpauschale pro Einsatz.

Anfangs war eine Eigenbeteiligung in Höhe von DM 2,– pro Stde Einsatz von seiten der Eltern geplant. Das scheint nach dem jetzigen Stand der Dinge unrealistisch: es benachteiligt wieder die Eltern, die aufgrund der Schwere der Behinderung einen höheren Bedarf haben. Auch die Fahrtkostenpauschale soll in Kilometergeld umgewandelt werden.

Im Dezember war es dann soweit: Auf Antrag erhielten wir DM 5.000,-- vom Sozialministerium für Honorare in 1986. Erste Versuche, Absprachen über die Abrechnung der Hilfen nach BSHG zu erreichen, schlugen fehl. Die Leiterin des Sozialamts lehnte rundum alle Forderungen erst einmal ab. Inzwischen sind Anträge gestellt worden. Ein Teil der Honorare wird auf diesem Wege abgerechnet werden können.

Z.Zt. stehen 19 Lh zur Verfügung. Daß trotzdem manche Eltern noch keine/n Lh haben, hängt neben noch ungeklärten Finanzierungsfragen von den jeweils spezifischen Bedingungen ab, die an die Aufgabe geknüpft sind und die nicht jede/r Lh erfüllt (z.B. Auto) und ist auch abhängig von der regional weiten Streuung im Saarland.

Im 2. ABM-Jahr soll durch gezielte Presseinformation eine größere räumliche Nähe zwischen Lh und Klienten ermöglicht werden. Die Elternarbeit soll intensiviert werden. Weiter laufen wird

der regelmäßige Erfahrungsaustausch mit den Lh. Ab nächsten Monat werden wir die Anerkennung als Arbeitsstelle für zunächst 2 Zivildienstleistende haben. Einer wird in der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung arbeiten, der andere für verschiedene Familien im Rahmen des IHD. Ein weiterer Schwerpunkt wird die Erarbeitung einer langfristigen Finanzierungsstrategie sein.

Der integrative Hilfsdienst Saarbrücken orientiert sich bei seiner Arbeit vorwiegend auf die vorschulische Integration behinderter Kinder. Im Saarland wird seit ca. 2 Jahren die Integration behinderter Kinder in Regelkindergärten und Regelschulen vom Kultusministerium gefordert. Die Intention des Elternvereins "Miteinander leben lernen" verdeutlicht folgender Artikel.

Die Entwicklung der Integration im Vorschulbereich im Jahr 1986 im Saarland

Im November 1985 hatte der saarländische Minister für Kultus, Bildung und Wissenschaft im Einvernehmen und unter Beteiligung des Sozialministeriums eine "Kommission zur Förderung der pädagogischen Integration behinderter Kinder im Elementarbereich" einberufen. Diese Kommission, in der auch der Elternverein "Miteinander leben lernen" vertreten ist, hat am 8.1.1986 Grundsätze für die pädagogische Integration behinderter Kinder im Elementarbereich und Folgerungen aus diesen Grundsätzen verabschiedet und den beiden Ministerien als Empfehlung vorgelegt. Am 3.4. 1986 wurden Empfehlungen zur Regelung der Finanzierung der gemeinsamen Erziehung von behinderten und nichtbehinderten Kindern in Einrichtungen des Elementarbereiches verabschiedet. Beide Empfehlungen gehen davon aus, daß behinderte Kinder, deren Eltern dies wünschen, den Regelkindergarten ihres Wohngebietes oder Wohnortes besuchen können und dort auch die notwendige heilpädagogische Betreuung erhalten. Nach Auffassung der Kommission ist die Betreuung behinderter Kinder in Regelkindergärten verbunden mit den notwendigen heilpädagogischen Maßnahmen als teilstationäre Betreuung im Sinne des Bundessozialhilfegesetzes anzusehen. Daher sollen alle Kosten, die mit der Aufnahme und Betreuung eines behinderten Kindes in einem Regelkindergarten verbunden sind, über die Eingliederungshilfe nach dem Bundessozialhilfegesetz abgedeckt werden.

Hierunter können z.B. die Kosten für eine im Einzelfall notwendige Verringerung der Gruppengröße (Einnahmeausfälle des Trägers für nichtbesetzte Plätze) fallen, aber auch Kosten für eine angemessene, pflegerische, heilpädagogische und therapeutische Betreuung. Wichtigster Grundsatz — auch im Hinblick auf die Finanzierung ist: Behinderte Kinder, ihre Eltern, die Träger von und die Erzieher in Kindergärten, die behinderte Kinder aufnehmen, dürfen durch die gemeinsame Erziehung behinderter und nichtbehinderter Kinder nicht benachteiligt oder unvertretbar mehr belastet werden.

Nach Verabschiedung der Grundsätze und Empfehlungen durch die Kommission stand der Verein "Miteinander leben lernen" mit

anderen integrationsorientierten Organisationen und Kräften vor der Aufgabe, diese Empfehlungen auch politisch durchzusetzen. Beide beteiligten Ministerien haben sich bis heute nicht offiziell zu den Empfehlungen der Kommission geäußert. Das Sozialministerium als Träger der Eingliederungshilfe hat es mit geradezu akrobatischer Geschicklichkeit verstanden, die Bearbeitung von Anträgen auf Eingliederungshilfe im Zusammenhang mit der Aufnahme behinderter Kinder in Regelkindergärten — die zum Teil seit über einem Jahr gestellt sind — zu verschleppen und bis heute nicht rechtskräftig zu bescheiden.

Eine Reihe von Versuchen des Elternvereins, mit der Sozialbehörde Verhandlungen aufzunehmen, wurden nicht beachtet oder zurückgewiesen. Diese Situation führte Ende Februar 1987 zu einer massiven Protestaktion betroffener Eltern in Form eines "go in" ins Sozialministerium unter Begleitung und Unterstützung der örtlichen Presse und des saarländischen Rundfunks.

Im Zusammenhang mit dieser Protestaktion machte Staatssekretär Hans-Peter Weber aus dem Sozialministerium die Zusage, innerhalb der nächsten vier Wochen mit den betroffenen Eltern eine Regelung auszuhandeln, auf deren Grundlage die vorliegenden Anträge realisiert werden können und die Wege für den Ausbau der Integration im Vorschulbereich in den kommenden Jahren gebahnt würden. Die gemeinsamen Verhandlungsergebnisse sollen am 1. April bekanntgegeben werden.

Seit Dezember 1986 gibt es einen von der saarländischen Landesregierung und der Bund-Länder-Kommission geförderten Modellversuch zur dezentralen Einführung der Integration im Elementarbereich, dessen Betreuung und wissenschaftliche Begleitung durch Prof. Dr. H. Meister aus der Arbeitseinheit Sonderpädagogik der Universität des Saarlandes wahrgenommen wird.

Aufgabe des Projektes ist es, die notwendige Infrastruktur für eine dezentrale, an den Wünschen der Eltern orientierte Einführung der Integration im Zusammenhang mit der Unterstützung und Beratung von Integrationsversuchen flächendeckend aufzubauen. Das Projekt hat eine Laufzeit von 3 Jahren.

Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. Marburg

Ambulante Betreuung geistig behinderter Menschen

1. Betreuung geistig behinderter Menschen bisher

Geistigbehinderte Menschen erscheinen als Objekt der Pädagogik oder der Wohltätigkeit bislang unter dem Aspekt ihres Nicht-Könnens bestimmter Fertigkeiten oder ihres Nicht-Wissens dessen, was mensch gefälligst zu können und zu wissen hat.

... doch die im Dunkeln sieht man nicht!

Die Pädagogik hat sie lange Zeit überhaupt nicht wahrgenommen. Die Entwicklung des Sonderschulwesens für Geistigbehinderte dauerte wesentlich länger als z.B. für Blinde. Bis vor kurzem gab es für schwer geistig Behinderte noch das Kriterium der Schulfähigkeit. Nicht erst im Nationalsozialismus wurden Behinderte unter dem Gesichtspunkt ihrer Brauchbarkeit gesehen.

Menschen, die anders aussehen, sich unangepaßt verhalten, machen dem Normalbürger, dem Nicht-Wissenden nicht selten erhebliche Ängste. In Verbindung mit der Vererbungstheorie von Behinderung bedeutet ein geistigbehindertes Familienmitglied eine nicht geringe soziale Belastung und Diskriminierung. Von daher sind geistigbehinderte Menschen aus verschiedenen Gründen für unterschiedliche Personenkreise unbequem – Einigkeit herrscht jedoch bislang weitgehend über den Umgang mit den Unbequemen: Abschieben in Heime und Anstalten.

Völlig unerheblich für die Betroffenen bleiben dabei die Motive der Abschieber. Ob ein Behinderter im Heim vor der bösen Außenwelt geschützt werden soll oder aber die hilflose Gesellschaft vor dem bösen Behinderten bewahrt werden muß: in jedem Fall sitzt der Behinderte hinter Schloß und Riegel oder doch zumindest in Guckweite eines Aufpassers. Nun ist gar nicht zu bestreiten, daß es in Einzelfällen tatsächlich Leute gibt, die sich und/oder andere gefährden. Leider dienen aber diese wenigen ständig als Alibi für das Einsperren von unzähligen anderen.

Im wesentlichen gibt es für Geistigbehinderte zwei unterschiedliche Karrieren:

a) früher oder
b) später

ins Heim/die Anstalt.

Einig sind sich alle Experten darüber, daß die intakte Familie die ideale Sozialisationsinstanz für Behinderte darstellt. Nun ist es um die Güte dieser Familien in diesem unserem Lande leider nicht so bestellt, daß man sie jedem Kind unbeschränkt empfehlen kann.

Da gibt es arme Familien, in denen alle arbeiten müssen und kaum Zeit für die Kindererziehung bleibt; da gibt es asoziale Familien, die ihren Kindern nicht die richtigen Normen zum Glücklichsein vermitteln; da gibt es die unvollständigen Familien mit nur einem Elternteil; da gibt es Familien, die einfach mit der Behinderung ihres Kindes nicht klarkommen. Denen allen kann geholfen werden: ein Heim der Kinder- und Jugendhilfe springt ein. Die

Aufnahme in ein solches Heim kann kurzfristig für alle Beteiligten, Kind, Eltern und Heim, eine Erlösung aus einer kleinen Hölle bedeuten. Aber für den Behinderten bedeutet es in aller Regel den Beginn einer nicht mehr endenden Heimkarriere.

In manchen Familien verbleibt aber das behinderte Kind, kommt nicht ins Heim, weil man sein Kind ja nicht weggeben darf. Denn das ist typisch für diese unsolidarische Gesellschaft: einerseits sind Eltern mit behinderten Kindern weitgehend auf sich allein gestellt, bekommen auch von seiten der Sozialbürokratie nicht ohne Zögern Hilfen, schon eher mal von Nachbarn (aber was ist, wenn die nicht da sind oder nicht können oder nicht wollen?), werden unterschwellig mißachtet – auch durch Mitleid – andererseits sind sie Rabeneltern, wenn sie mit ihren Schwierigkeiten alleine nicht fertig werden. (Wobei wir nur kurz darauf hinweisen wollen, daß die Schwierigkeiten oft nicht durch das behinderte Kind direkt, sondern eher durch die Reaktion der Umwelt auf das behinderte Kind verursacht sind.) Diese Kinder, die in der Familie verbleiben, werden immer größer und sind, obwohl angeblich noch auf dem Stand eines 8-jährigen, mit 18 genauso erwachsen wie die gleichaltrigen Nichtbehinderten. Nun erweist sich der Geistigbehinderte als extremer Nesthocker. Während seine gleichaltrigen Nichtkumpels mit Freunden und Freundinnen sich allmählich von zu Hause abnabeln und eigene Familien gründen oder zumindest eine eigene Wohnung beziehen, bleiben die Geistigbehinderten weiterhin mehr oder minder allein mit ihren Eltern übrig. Und die werden auch immer älter und können nicht mehr so. Da gibt's nur eins: jedem sein Heim. Während sich die Eltern auf dem freien Markt das passende Altersheim aussuchen, präsentiert die jeweilige Ortsvereinigung der Lebenshilfe einen Wohnheimplatz. Anstalten werden von daher immer weniger benötigt, das ist gut so.

Diese hatten ihre Blütezeit vor den Einrichtungen der Elternvereinigungen. Entstanden sind sie laut Otto Speck aus drei Wurzeln: religiös-caritativen, pädagogisch-sozialen und medizinischen. Leider waren dabei zu wenige mit der Einsicht Pestalozzis, *"daß auch Kinder von äußerstem Blödsinn, ... durch liebreiche Leitung zu einem ihrer Schwachheit angemessenen, einfachen Verdienst vom Elend eines eingesperrten Lebens errettet und zur Gewinnung ihres Unterhalts und zum Genuß eines freien und ungehemmten Lebens geführt werden können."* Und das offensichtlich ganz ohne wissenschaftliche Sonderpädagogik!

Um wieviel besser müßte das also heute gehen. Wo zumindest die jüngeren Geistigbehinderten eine Schule besucht haben, oft bis zum 21. Lebensjahr. Nun wird, auch und besonders in Fachkreisen, immer wieder betont, daß die Unterbringung in Heimen für geistigbehinderte Menschen sinnvoll und angemessen sei. Es wäre daher nötig, zu untersuchen, was Heime leisten können und von welchem Standpunkt aus ihre Würdigung erfolgt.

Was leisten Heime für die Entwicklung der Selbständigkeit Behinderter? Was leisten Heime für die Integration der Behinderten in unsere Gesellschaft?
Natürlich sind nicht alle Heime gleich. Je nach Ausrichtung der Heimpolitik und Einstellungen des Personals kommen die individuellen Belange der betroffenen Behinderten mehr oder weniger zur Geltung. Über Ghettoisierung, Bevormundung u.ä. ist schon häufig geschrieben worden, ich will dies hier nicht mehr alles aufführen...

2. Ambulante Dienste bisher

"Es liegt kein einheitliches Konzept der selbstorganisierten ambulanten Hilfsdienste vor, weil sie sich ... als Reaktion auf eine fehlende behindertengerechte Infrastruktur gegründet haben. Sie gleichen sich jedoch weitgehend in ihren Ansprüchen und Zielen. Gemeinsam ist ihnen außerdem die Negation der bisherigen Form der Behindertenhilfe. Dabei steht die Ablehnung aller Formen der Aussonderung Behinderter in Sonderkindergärten, Sonderschulen bzw. Ausbildungsstätten, sowie in Behindertenwohn- oder Altenheimen im Vordergrund ..." (1)

Entstanden aus der Kritik am bestehenden Versorgungssystem für behinderte Menschen, formulieren Ambulante Dienste Ansprüche an Qualität und Quantität neuer Strukturen:

- Selbstbestimmung: Die Konsumenten der Dienste sollen Vorgaben für die konkrete Arbeit machen.
- Flexibilität: Art und Umfang der Hilfestellung bemessen sich nach den individuellen Bedürfnissen und nicht nach den Vorgaben der Institution.

— Mitbestimmung: Die Organisationsform der Dienste ist so angelegt, daß ein Maximum an Mitwirkungsmöglichkeiten angeboten wird. (Sowohl durch Mitgliedschaft in den Vereinen als auch durch Einbindung der Kunden in den Verwaltungsapparat.)

Diese neue Art der weitestgehend selbstbestimmten Pflege hat eine Menge individueller Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Voraussetzung. Diese muß der einzelne behinderte Mensch bereits in einem hohen Maße mitbringen, um den von Ambulanten Diensten angestrebten Bemündigungsprozeß erfolgreich umzusetzen. Die Praxis hat gezeigt, daß mündige Behinderte mit diesem Angebot für sich weitgehend autonome Lebensmöglichkeiten realisieren können.

Das setzt jedoch voraus, daß der behinderte Mensch im vorhinein den Schritt zur Mündigkeit (gibt's die?) zumindest teilweise vollzogen hat. Menschen, die unter Bedingungen leben, in denen sie weitgehend von emanzipatorischen und bemündigenden Umweltbedingungen abgeschottet sind, haben ungleich größere Schwierigkeiten, ambulante Angebote unmittelbar wahrzunehmen. Sowohl Familie als auch Heim und Anstalt verhindern durch die Art und Weise ihrer isolierenden Lebenszusammenhänge das Erlernen von Techniken zur selbständigen Lebensgestaltung (vgl. oben).

Es wird deutlich, daß das Angebot ambulanter Hilfen derzeit noch auf einem zu hohen Anspruchslevel/Mündigkeitsniveau angesiedelt ist. Damit werden weite Teile des potentiellen Kundenkreises nicht erreicht; sie haben sozusagen noch nicht die entsprechenden Voraussetzungen für die Aufnahmeprüfung zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung. Demgegenüber steht die Kritik Ambulanter Dienste an allen Formen der Aussonderung und der formulierte Anspruch auf selbstbestimmte, individuelle Hilfe.

3. Ambulant betreutes Wohnen geistigbehinderter Menschen

Der Versuch, die beiden oben beschriebenen Stränge zusammenzuführen (unzureichende und entmündigende Lebensbedingungen für erwachsene geistigbehinderte Menschen im Wohnbereich einerseits — zu hohe Ansprüche hinsichtlich Selbstbestimmung und Autonomie bei ambulanten Konzepten andererseits) führt unweigerlich zu folgenden Knackpunkten, die hier als "Leitfragen" vorangestellt seien:

- Wo sind die Verknüpfungsmöglichkeiten zwischen den tollen Ideen der Ambulanten Dienste und den Bedürfnissen geistigbehinderter Menschen?
- Wer unterstützt Verselbständigungswünsche und Autonomiebestrebungen dieser Personen in einer neuen, bemündigenden Form, wenn nicht wir?
- Ist "selbstbestimmtes Leben" lehrbar und lernbar?

Bei dieser Problemausgangslage beruht die konzeptionelle Antwort des fib auf zwei Satzungen:

1.) Es gibt grundsätzlich keinen vorgegebenen Mündigkeitsgrad, weder hinsichtlich Pflegeintensität noch hinsichtlich Selbständigkeit. Unterstützung und Hilfe müssen individuell und flexibel sein und sollen sich nach Möglichkeit im Lauf der Zeit reduzieren. Dies beinhaltet die Auseinandersetzung mit sogenannten schwerstbehinderten Menschen, die als "Restgruppe" immer wieder gerne als nicht integrationsfähig dargestellt werden. Hier kann es bereits Teil der ambulanten Hilfe sein, die Bedürfnisse und Interessen zunächst einmal klar zu erkennen und zu definieren, bevor Möglichkeiten der Umsetzung überlegt werden (vgl. "Ambulante Pädagogik").

2.) Es gibt keine von uns vorgegebenen Strukturen hinsichtlich der Wohnform. Wir bieten als Institution keine Wohnstätten-Plätze (wie z.B. Wohngruppe, Kleinstheime o.ä.) an, die bei Bedarf nur "aufgefüllt" zu werden brauchen. Positiv formuliert heißt das: Bei Neuanfragen orientieren wir uns an den Bedürfnissen und Möglichkeiten der jeweiligen Personen und versuchen, mit ihnen gemeinsam eine realisierbare und befriedigende Wohnform zu entwickeln. Dies kann in der Praxis sehr unterschiedlich ausgestaltet werden: Wohnen allein, als Paar, in einer größeren Gruppe, ausschließlich mit Behinderten, gemeinsam mit Nichtbehinderten ..., der Möglichkeiten gibt es viele.
Die individuelle, flexible Unterstützung bei der Umsetzung vorliegender Interessen ist dabei unsere Aufgabe. Die Kunden wohnen auf jeden Fall in ihrer eigenen Wohnung und sind damit nicht institutionell an den Verein angebunden. Die Anbindung besteht ausschließlich in der Art und dem Ausmaß der in Anspruch genommenen Hilfe.

3.) Versuche zur Beantwortung dieser Frage s. Kap. 6.

4. Anspruch und Realität

4.1. Alle wollen es – ...

Daß der Ausbau des ambulanten Bereichs in der Behindertenarbeit notwendig und wünschenswert ist, wird von Sozialpolitikern aller Parteien immer wieder betont, ebenso von pädagogischen Experten. Gesetzliche Regelungen sind ebenfalls vorhanden. Diese Grundlagen stellen wir im folgenden kurz zusammen.

Unser eigener Anspruch:

"Gemäß seiner integrativen Zielsetzung will der fib e.V. es geistig behinderten Erwachsenen im Raum Marburg ermöglichen, ein weitgehend selbständiges Leben in einer eigenen Wohnung führen zu können." (2)

"Das Leben der meisten behinderten oder pflegeabhängigen Menschen und ihrer Familien ist immer noch von Aussonderung und Isolation gekennzeichnet. Der fib e.V. strebt die Förderung der Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit aller behinderten Menschen an. Wir sehen es als unsere Aufgabe an, Heimeinweisung bzw. Aussonderung überhaupt zu verhindern und es behinderten oder pflegebedürftigen Menschen zu ermöglichen, ihr Leben nach ihren Vorstellungen gestalten zu können." (3)

Bei diesem Vorhaben haben wir wichtige Bündnispartner. Zunächst unsere Bundesregierung:

"Allen geistig Behinderten sollte entsprechend ihren Fähigkeiten eine möglichst freie Wahl ihrer Wohnform ermöglicht werden. Anzustreben sind möglichst kleine, innerhalb von Wohngebieten liegende Wohnstätten; dabei sollten auch neue Wohnformen und -strukturen entwickelt werden". (S.37)
"Im Vordergrund steht dabei das Bemühen, im Rahmen des Möglichen jedem Behinderten ein Höchstmaß an Förderung zu seiner Eingliederung in die Gemeinschaft zukommen zu lassen". (S.3)
"Soweit eine wirkungsvolle Förderung – einschließlich der erforderlichen Betreuung, Pflege und Zuwendung – durch ambulante Helfer möglich ist, ist diesen der Vorzug zu geben, zumal sie dem

Betroffenen auch die Möglichkeit selbständiger, eigenverantwortlicher Gestaltung seine Lebensumstände belassen."(S. 4) (4)

Auch die verantwortlichen Kommunalpolitiker unterstützen das ambulant betreute Wohnen. In den Vereinbarungen zwischen SPD und GRÜNEN für die Wahlperiode 1985 - 89 unter dem Titel "Eine neue Politik für Marburg-Biedenkopf" heißt es:

"Die ambulante Betreuung in Wohngruppen ist einer Heimunterbringung oder einer Versorgung im psychiatrischen Krankenhaus grundsätzlich vorzuziehen. Der Ausbau der ambulanten Betreuungsmöglichkeiten muß unterstützt werden, geplante Neubauten von Heimen sind erneut auf ihre Berechtigung zu überprüfen." (S. 108)

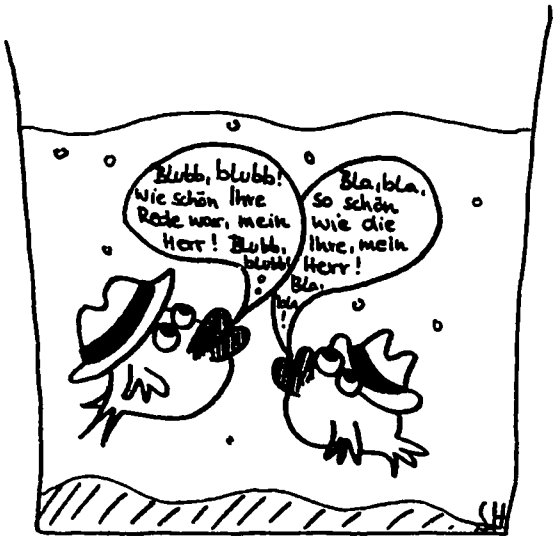
In den Vereinbarungen für die Stadt Marburg heißt es:

"In Übereinstimmung mit dem Behindertenhilfeplan der Stadt Marburg soll die Integration von Behinderten in das 'normale' Leben die zentrale Aufgabe einer kommunalen Behindertenpolitik sein. Anstatt die Isolation von Behinderten durch weiteren Ausbau und Finanzierung von Sondereinrichtungen festzuschreiben, soll eine behindertengerechte Kommunalpolitik die Überwindung der Ausgrenzung durch weitgehende Integrationshilfen unterstützen." (S.13)

"Ansätze, auch für geistig Behinderten eine Alternative zur stationären Betreuung in Form von ambulant betreuten Wohngruppen zu schaffen, sollen unterstützt und gefördert werden." (S.14)

Der bereits erwähnte Behindertenhilfeplan der Stadt Marburg sagt dazu:

"Es ist ein abgestuftes Wohnsystem für geistig behinderte Menschen zu schaffen, das es diesem Personenkreis ermöglicht, auch außerhalb von stationären und teilstationären Einrichtungen zu leben. Hierzu sind Verhandlungen mit den entsprechenden Kostenträgern zu führen." (S.313)



Im Meinungspool

Auch gesetzliche Grundlagen für ambulant betreutes Wohnen sind vorhanden. Im § 39 Bundessozialhilfegesetz heißt es:

(1) Personen, die nicht nur vorübergehend körperlich, geistig oder seelisch wesentlich behindert sind, ist Eingliederungshilfe zu gewähren.
(3) Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine vorhandene Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und den Behinderten in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört vor allem, dem Behinderten die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen und zu erleichtern...

Wer jeweils dann diese Eingliederungshilfe zu bezahlen hat, kann dem Hilfesuchenden gleich sein:

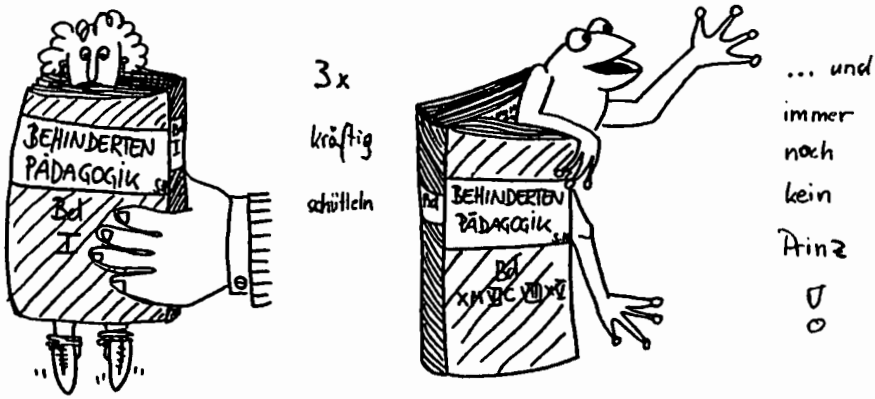
Hessisches Ausführungsgesetz, § 7:
(1) Steht nicht fest, welcher Träger der Sozialhilfe sachlich zuständig ist, hat der örtliche Träger, in dessen Bereich der Hilfesuchende sich tatsächlich aufhält, bis zur Klärung der sachlichen Zuständigkeit einzutreten.

Nach den politischen Willensbekundungen nun einige Zitate pädagogischer Experten: (5)

"Wie jeder andere junge Mensch hat auch der heranwachsende geistig Behinderte den Wunsch und das Anrecht, soweit irgend möglich, sein eigenes Leben zu leben, sich frei entfalten zu können.
... war man auch bei uns bestrebt, ausgehend vom Prinzip der Normalisierung, möglichst gemeindenahe und kleine Wohnstätten im offenen Bereich zu errichten. Oberstes Ziel dabei war eine möglichst weitgehende gesellschaftliche Integration des geistig behinderten Mitbürgers." (Einleitung, S. 3)

"Ein besonderes Problem liegt in den immer offener zutage tretenden Tendenzen der Sozialverwaltung mehrerer Bundesländer, nur Zuschüsse für möglichst große Wohnstätten (40 und mehr Plätze) mit dem widerlegbaren Argument der Wirtschaftlichkeit bereitzustellen. Dies widerspricht allen von Fachleuten im In- und Ausland erhobenen Forderungen, für geistig behinderte Menschen weitgehend normale Wohnformen zu schaffen. Hier wird mit dem Pseudoargument der Wirtschaftlichkeit soziale Integration erschwert, wenn nicht unmöglich gemacht, da Wohneinheiten dieser Größenordnung letztlich zu einer Ghettobildung führen." (Einleitung,S.4)

"Grundsätzlich muß jeder Behinderte das Recht und die Chance haben, im Sinne einer Normalisierung sich bis etwa zum 25. Lebensjahr aus dem Elternhaus zu lösen. ... Für alle Behinderten muß der Wohnplatz dort erstellt werden, wo sie ihre mitmenschlichen Bezüge aufgebaut haben. Dies ist die Aufgabe des Sozialhilfeträgers nach §§ 39, 40 BSHG. Die 'Unterbringung' in zum Teil weit entfernten Einrichtungen um den Preis der Zerschlagung aller gewachsener Beziehungen wäre inhuman und auch unter dem Gesetzesauftrag ungeeignet. Einrichtungen müssen dort entstehen, wo 'Gesellschaft' oder 'Gemeinschaft' außerhalb der Einrichtung für den einzelnen Behinderten noch erreichbar ist. Eine Wohneinrichtung für Behinderte gehört deshalb in die Wohnbezirke der Städte und Gemeinden." (S.193)



4.2. ... – niemand ermöglicht es.

Trotz dieser allgemeinen Unterstützung kommt der Ausbau Ambulanter Dienste für geistig Behinderte nur zögernd voran. Der im Folgenden abgedruckte Auszug aus unserem Briefwechsel mit den in Frage kommenden Kostenträgern zeigt die Unwilligkeit der Verwaltung, die verbalen Bekenntnisse der Politiker und Pädagogen in eine neue Praxis umsetzen zu helfen. Weder können sich die Kostenträger über die Zuständigkeit einigen, noch können sie einen Bedarf erkennen. Sie benötigen ständig neue Konzeptionen, brauchen aber mitunter drei Jahre, um unser Vorhaben zur Kenntnis zu nehmen. Ein Gespräch (erbeten am 20.6.1983) findet im Februar 1987 endlich statt. Auch zugesagte Zuschüsse kommen nur auf mehrmonatige nachträgliche Gespräche. So ein im Haushalt der Stadt Marburg für 1986 vorgesehener Zuschuß für das Projekt, dessen endgültige Zusage erst im Dezember 1986 eintrifft.

fib an LWV, 20.06,83:
"... hatten wir ein Gespräch mit Ihnen im Sozialamt der Stadt Marburg am 01.09.1981...
... Wir bitten Sie daher um einen erneuten Termin für ein Gespräch..."

LWV an fib, 30.06.83:
"Die in Ihrer Konzeption erwähnten Einrichtungen sind im Bereich Marburg bereits vorhanden bzw. besteht u.E. kein weiterer Bedarf ... Wir empfehlen Ihnen, sich ... mit dem örtlichen Sozialhilfeträger ... in Verbindung zu setzen."

LWV an fib, 08.10.84:
"... daß wir einen weiteren Bettenbedarf für geistig behinderte Volljährige im Marburger Raum nicht erkennen können ... Wir sind gern bereit, mit Ihnen ein Gespräch zu führen, jedoch müssen wir darauf hinweisen, daß für die von Ihnen geplante Einrichtungsform die Zuständigkeit des örtlichen Trägers der Sozialhilfe gegeben ist. Bitte setzen Sie sich mit diesem in Verbindung und informieren Sie uns, falls dieser seine Zuständigkeit nicht für gegeben hält."

Sozialdezernat an fib am 14.12.84 (Eingang 03.01.85):
"... liegen die Schwierigkeiten der Durchführung eines solchen Dienstes weniger in den inhaltlichen Überlegungen, als vielmehr in der Finanzierbarkeit bzw. in der Beteiligung anderer Träger an einem solchen Projekt."

Kreisbeigeordneter an fib, 18.12.84:
"... daß es sich hier eindeutig um eine Wohneinrichtung im Sinne der Richtlinien des Landeswohlfahrtsverbandes vom 28.12.1983 handelt."

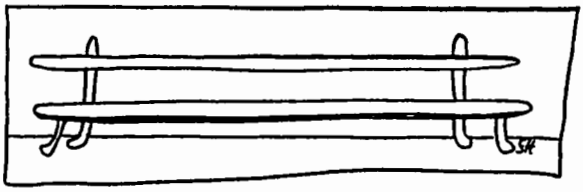
Landessozialamt, 10.06.85, Vermerk:
"... daß es sich ... um ambulante oder offene Maßnahmen handele, die in die Zuständigkeit des örtlichen Trägers der Sozialhilfe fallen.
... daß der LWV Hessen ... keinen Bedarf an solchen Plätzen sehe."

Kreisbeigeordneter an fib, 07.03.86:
"Sollte der LWV mit Ihnen zu einer Regelung kommen, sichern wir Ihnen schon jetzt unsere Bereitschaft zu, die anstehenden Fälle für die zurückliegende Zeit im Vergleichswege zu regeln."

Kreissozialamt an fib, 10.07.86:
"Wir haben gleichzeitig Ihre Konzeption vorgelegt und vorgeschlagen, die Projekte mit den zuständigen Vereinsvertretern und uns an Ort und Stelle ausführlich zu erörtern."

LWV an fib, 17.07.86:
"Mit Interesse haben wir zur Kenntnis genommen, daß Sie sich zum Ziel gesetzt haben, geistig behinderten Erwachsenen im Raum Marburg zu ermöglichen, ein weitgehend selbständiges Leben in einer eigenen Wohnung zu führen. ...
Auch ist der Nachweis des Bedarfs noch nicht erbracht ... so empfehlen wir Ihnen, uns eine aktuelle Konzeption über das Kreissozialamt Marburg-Biedenkopf vorzulegen."

LWV an fib, 05.09.86:
"Eine Stellungnahme ist uns erst möglich, wenn uns die erbetene Konzeption vorliegt."



die berühmte lange Bank ...

Im gleichen Zeitraum geht der Ausbau stationärer Einrichtungen unbeirrt weiter. Ein Wohnheim wird von der Ortsvereinigung der Lebenshilfe eröffnet, ein weiteres geplant. Nach pädagogischen Konzepten wird dabei nicht gefragt. In Hephata wird eine neue "Wohnanlage für Schwerbehinderte" für mehrere Millionen Mark errichtet. Der Haushaltsansatz des Landes Hessen 1986 beträgt für den gesamten ambulanten Bereich demgegenüber nur 1 Mio. DM pro Jahr.

5. Wir machen's trotzdem!

Zu den in Kapitel 1 beschriebenen Fakten und Vorüberlegungen kam in Marburg die miserable Unterbringung von Geistigbehinderten hinzu. Viele der uns bekannten Behinderten mußten in den Jahren vor 1984 Marburg verlassen, weil es für sie keine ausreichenden Wohnmöglichkeiten gab. Darüber hinaus erschienen uns die wenigen bestehenden Wohneinrichtungen nicht nur quantitativ, sondern auch von ihrer pädagogischen Ausrichtung her unzureichend.

Wir wollten ein Umfeld schaffen, das die Entfaltungsmöglichkeiten der Betroffenen nicht einschränkt. Deshalb wurden folgende Forderungen an die Betreuung von Geistigbehinderten erstellt:

- Die Wohnsituation sollte einen familienähnlichen Charakter haben,
- die Betreuung soll nicht vom Schichtdienst geprägt werden,
- der Behinderte soll sich zu Hause fühlen,
- der Behinderte soll soweit möglich die Verantwortung für sein Leben übernehmen,
- der Behinderte soll über seine Freizeit eigenverantwortlich verfügen,
- der Behinderte soll sein Geld selbständig einteilen und es seinen Bedürfnissen entsprechend ausgeben können,
- schwer geistig Behinderte sollen aus dem ambulanten Konzept nicht herausfallen.

Die vorstehenden Forderungen sollten durch ein gestuftes Betreuungssystem gewährleistet werden:

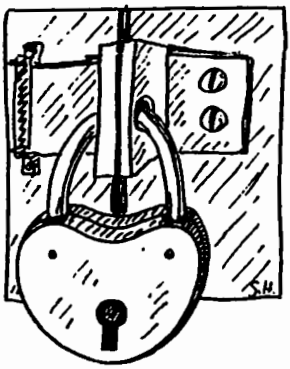
- intensiv betreute (rund-um-die-Uhr) Wohngruppen für diejenigen Behinderten, die noch große Unterstützung benötigen,
- ambulant betreute Wohngruppen, in denen diejenigen leben, die schon relativ selbständig sind und sich zu einem großen Teil selbst versorgen können,
- selbständige Wohngruppen, in denen notfalls ein Ansprechpartner zur Beratung oder Krisenintervention zur Verfügung steht,
- eine Beratungsstelle als Bindeglied zwischen den verschiedenen Wohngruppen, den Behinderten und ihren Familien, selbständig wohnenden Behinderten, Schulen und anderen Institutionen, mit denen geistig Behinderte zu tun haben.

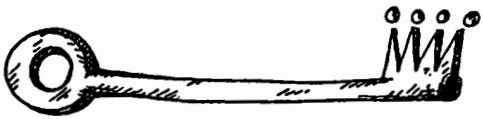
Mit diesen Vorstellungen und viel Optimismus wurden von Sommer 1983 bis Dezember 1985 fünf Betreuungsverhältnisse begonnen; 1987 sind drei weitere hinzugekommen; und 1988 bisher eines. Vieles hat sich in diesen Jahren verändert,unerwartete Schwierigkeiten mußten gemeistert, alte Ansprüche überarbeitet werden. Während wir am Anfang noch von uns eingerichteten Wohngruppen ausgingen, fand im Laufe der Zeit eine Verlagerung der konzeptionellen Zielrichtung statt. Es zeigte sich, daß selbständiges Wohnen in einer eigenen Wohnung mit ausschließlich ambulanter sozialpädagogischer Hilfestellung auch Personen möglich war, bei denen wir diesen Schritt vorher nicht für realisierbar hielten.

Im Vordergrund unserer konzeptionellen Überlegungen wie auch unserer praktischen Arbeit steht jetzt die rein ambulante Betreuung und nicht mehr die von uns einzurichtenden Wohngruppen. Der Behinderte selbst wählt die Form, wie er wohnen möchte, unabhängig davon, ob er allein oder mit anderen Behinderten oder Nichtbehinderten zuammenwohnt, erhält er die jeweils individuell zu bestimmenden, an den individuellen Bedingungen, Möglichkeiten, Bedürfnissen und Wünschen orientierten Hilfen, statt daß von vornherein für eine Wohngruppe von festgelegter Größe ein fixer Betreuungsbedarf pauschal angesetzt wird. U.E. stellt dieses Vorgehen gegenüber unserem bisherigen Konzept einen weiteren wichtigen Schritt in Richtung Normalisierung und Integration dar.

Die ambulant betreute Wohngemeinschaft von mehreren Behinderten als "Wohngruppe" in Trägerschaft einer Institution als eigenes konzeptionelles Konstrukt ist damit für uns überflüssig geworden.

the home is a castle...
(Das Heim ist ein Schloß)





But we've got a key!
(Aber wir haben einen Schlüssel!)

Chronik

Juli 1983:	J. und H. ziehen in eine Wohnung im Dichterviertel und werden mit je 2 Std. wöchentlich betreut. Die Frau findet Arbeit in einem Marburger Krankenhaus; der Mann ist zunächst arbeitslos.
November 1984:	H. und R. beziehen eine Vierzimmerwohnung im Südviertel und werden mit 70 Std. pro Woche betreut. Einer von ihnen arbeitet in den Lahnwerkstätten, der andere ist arbeitslos.
Januar 1985:	R. findet ebenfalls Arbeit in den Lahnwerkstätten.
März 1985:	R. kehrt zu seinen Eltern zurück.
April 1985:	Das Sozialamt zahlt für J. zwei Betreuungsstunden pro Woche, aber nicht nach einem kostendeckenden Stundensatz.
Mai/Juni 1985:	Zwei Studenten ziehen mit in die Wohnung im Südviertel ein.
Sommer 1985:	J. findet Arbeit in einem Verein der freien Wohlfahrtspflege.
Oktober 1985:	Zu H. und den beiden Studenten zieht G., eine behinderte Frau. Die Betreuung für H. wird auf zwei Stunden pro Tag reduziert; G. wird ebenfalls zwei Stunden pro Tag betreut.
Dezember 1985:	Im Rahmen eines Kurses des Arbeitsamtes bekommt G. eine Arbeitsstelle im tierpflegerischen Bereich.
Januar 1986:	Die Betreuung von G. wird auf eine Stunde täglich reduziert.

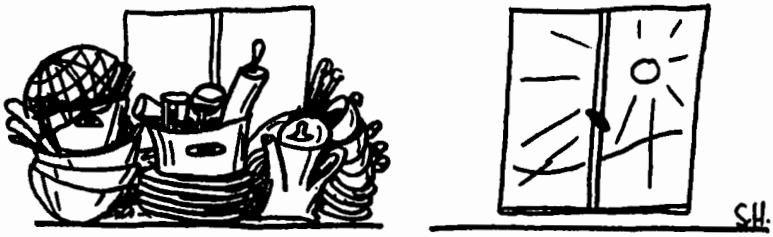
Oktober 1986:	Eine neues Betreuungsverhältnis zu einer behinderten Frau, J. beginnt in Marburg-Wehrda in deren eigener Wohnung.
Februar 1987:	E. zieht nach über 20 Jahren Psychiatrie-Unterbringung in eine eigene Wohnung. Sie wird von uns zunächst mit 30 Stunden pro Woche betreut.
März 1987:	U. findet ein eigenes Zimmer in Marburg. Betreuung: 2 Stunden pro Tag.
Mai 1987:	Voraussichtlicher Einzug von K. in die Wohnung zu J. in Marburg-Wehrda.

Erfahrungsbericht (Upasani)

Spätestens seit G. ,eine unserer Kundinnen, zu mir sagte: "In der kurzen Zeit, seit ich hier wohne, habe ich viel mehr gelernt, als in den ganzen letzten Jahren im Heim", weiß ich, daß unsere Arbeit im Bereich des ambulant betreuten selbständigen Wohnens richtig ist; so wie wir sie machen – auch wenn dabei klar formulierte pädagogische und psychologische Konzeptionen des Lernens und der Entwicklung zurücktreten hinter das gemeinsame "ein Stück weit miteinander leben" von Menschen, die sich einen Teil der Zeitstrecke begleiten.

Dabei bieten wir Erfahrung und Wissen an, um die Defizite des anderen auszugleichen. Die hierarchische Aufteilung in Betreuer und Betreute tritt damit weitgehend in den Hintergrund: wo den Klienten praktische Unterstützung angeboten wird, um sich in den Alltäglichkeiten des Lebens zurecht zu finden, erhalten wir ihr Vertrauen, bekommen Einblick in ihre persönlichen Erlebens- und Gefühlswelten, ein Prozeß des Teilens findet statt. Eine Gewichtung liegt nur noch darin, daß die Kunden noch nicht gelernt haben – und im Erfolgsfall sind sie dabei –, sich die eigenen Lebensumstände so zu organisieren, daß ein Zurechtfinden mit immer weniger fremder Hilfe möglich wird.

Mein Einstieg beim fib erfolgte zeitgleich mit G's Ausstieg aus dem Heimleben und dem Beginn des Wagnisses des selbständigen Wohnens mit ambulanter Hilfe. Ein Herantasten an neue Situationen begann. Statt einer Heimordnung zu folgen, galt es nun, eine eigene Ordnung innerhalb einer Wohngemeinschaft zu finden, die aus zwei Studenten, sowie G. und H. ,der ebenfalls unsere ambulante Hilfe in Anspruch nimmt, besteht. Die auftretenden Probleme könnten aus jeder beliebigen Wohngemeinschaft stammen, sie werden teils mit unserer Hilfe, teils allein thematisiert und bearbeitet: Der Wunsch nach Nähe, Abgrenzung, Ansprüche und Bedürfnisse, wer spült, wer putzt. Auch wer nur Wohngemeinschaften Nichtbehinderter kennt, ist mit diesen Auseinandersetzungen vertraut.



die Höhen und Tiefen beim Zusammenleben.

Hier noch ein paar Beispiele spezieller Lebens- und Erfahrungsstationen:

Mein Herangehen an unsere Kunden basiert auf meinem Rollenverständnis als Begleiter, der weder eigene Konzepte durchsetzen will, noch alles geschehen läßt. Sicher bin ich nicht frei von Wertsystemen, mit denen ich Situationen einschätze und darauf reagiere, doch ist es mir wichtig, die Offenheit für den Augenblick zu bewahren, die Person und das Anliegen meines Gegenübers zu spüren und ihn so anzunehmen, wie er ist; selbst dann, wenn mir Wünsche und Bedürfnisse unrealistisch oder unsinnig erscheinen.

Ich bemühe mich dann eher, gemeinsam mit dem Partner die Quelle des Anliegens zu erfassen und zu schauen, was machbar ist. Selbst wenn Verhaltenskonsequenzen von meinem Geschmack abweichen – wie z.B. beim Kauf für mich extremer Kleidung – unterstütze ich diese, solange es die materiellen Möglichkeiten erlauben und eine Selbstschädigung des Kunden ausgeschlossen erscheint. Ich gestehe ihm damit zu, so zu sein, wie er jetzt gerade ist und sich selbst darin, mit den oben genannten Einschränkungen, auszuleben und anzunehmen, bis es für ihn erledigt ist. Äußere Wünsche stellen einen Zugang zu inneren Bedürfnissen her und eröffnen, wenn diese erkannt werden, Möglichkeiten, nach harmonischen Wegen der Befriedigung zu suchen.

An anderen Stellen treten natürlich auch Situationen auf, in denen ich mich aufgefordert fühle, regulierend einzugreifen, das Verhalten des Betroffenen zu stoppen oder zu verändern, wenn es für ihn selbst oder seine Umgebung schädlich erscheint. Das kann jedoch nur in dem Rahmen geschehen, wie seine Bereitschaft zur Mitarbeit gegeben ist, auch wenn sie erst geweckt werden muß.

Die Angebote, die ich in Krisensituationen machen kann, gehen auch auf pädagogische und psychologische Techniken zurück, die je nach Situation durchaus hilfreich sein können. Ich empfinde mich dabei jedoch immer als Mensch und Freund, der seine Hilfe, die ihm zur Verfügung stehenden Werkzeuge anbietet — soweit der Kunde bereit ist, sie anzunehmen —, nicht jedoch als pädo- oder psycho-Techniker oder Vertreter eines festgelegten Programms, das es zu praktizieren gilt. Den Impuls für gezielte Unterstützung gibt der Betroffene durch sein Hilfsbedürfnis, die Art der Intervention wird durch sein Anliegen und seine Bereitschaft, sich auf sich selbst einzulassen, bestimmt.

Inhalt ist für mich dabei, die Alltagsbewältigung zu unterstützen und seine Lebenshaltung zu fördern, die das Leben lebenswert sein läßt, mit all seinen Höhen und Tiefen.

Erfahrungsbericht (H.):
Mein Erlebnis hier in der Wohngruppe des fib 1984 - 1987

Ich, Hartmut Maier, bin am 17. November als erster Zimmer und Suchender in Marburg, daß ich pünktlich den Schritt von der Haltestelle Frankfurter Str. 44 eingezogen.

Vorher mußte ich auf Probe in der PB-Schule schlafen, wo Olaf und Inge Michels morgens sagte, wo R. noch hier lebte, wohnen. Wo die Woche rum war, mußte ich von den Leuten Olaf und Inge in der PB-Schule umziehen in die Frankfurter Str. Mußte einkaufen, mit Geld umzugehen. Donnerstag nach Werkstatt war Sparkasse gehen, und die Kontoauszüge mir geben lassen. Wo mein Arzt ist, der Doktor P. heißt. Der Zahnarzt und die fib-Leute, wie Olaf, Bärbel, Regina, Maria und Upasani.

Das Haus hier ist sehr groß und liegt im dritten Stock. Mein Zimmer ist 38 qm groß. Habe ein Ölofen und ein Bett zum Schlafen. Ein Flur und eine große Küche haben wir mit Spüle und Küchen-

schrank; ein Tisch mit sechs Stühlen. Auch haben wir noch eine Toilette. Abends kommt immer einer zu uns und bleibt 2 - 3 Stunden bei uns. Einmal gab es Krach mit R. abends und brachte vier von den Wirtshausgängern um 11.00 Uhr mit in die Frankfurter Str., und ich schlief schon feste in mein Bett im Zimmer. Am Morgen ging ich zur Polizei und sagte alles, was geschehen war am Abend und es ging zu einem Verhör in der Stadt. Später hatte R. weiter Stunk angefangen, auch mit Bärbel, weil er kein Geld hatte und mußte wieder heim nach A. zu seiner Mutter. Ich, Hartmut sagte: "Was Du da machst, ist Geld wegnehmen". Er spielte am abend mit Spielkarten oder Zündhölzer und gewann von mir über 80,- DM.

Jetzt sind neue Leute hier, zwei Studenten und noch eine aus Wiesbaden, die G. heißt. Und die Studenten I. und M. heißen. Jetzt habe ich keine Angst vor den Geldklauer oder haben alles aus mein Portemonnaie.

Morgens fahre ich um 1/2 acht Uhr von der Haltestelle Frankfurter Str. bis in die Werkstatt mit dem Wehrda-Bus Linie 3. Aufstehen geht alles alleine und Frühstückmachen geht alles gut. Ich muß immer in der Stadt aufpassen über die Ampeln, da bleibe ich stehen wie's grün ist.

Auch ins Freibad oder Hallenbad gehen mit Betreuern geht gut. Verstehen mit den drei Leuten geht auch gut, und Regina, die in der Parterre wohnt, mit A. und noch jemanden, verstehe ich auch. Wenn ich Tabletten brauche, gehe ich abends gleich zum Doktor P. und lasse mir Tabletten verschreiben.

Jetzt wohne ich schon zwei Jahre in der Frankfurter Straße, und ein Telefon habe ich auch hier, zum nach Hause telefonieren, und die hier oben. Schlafen und wohnen im Zimmer.

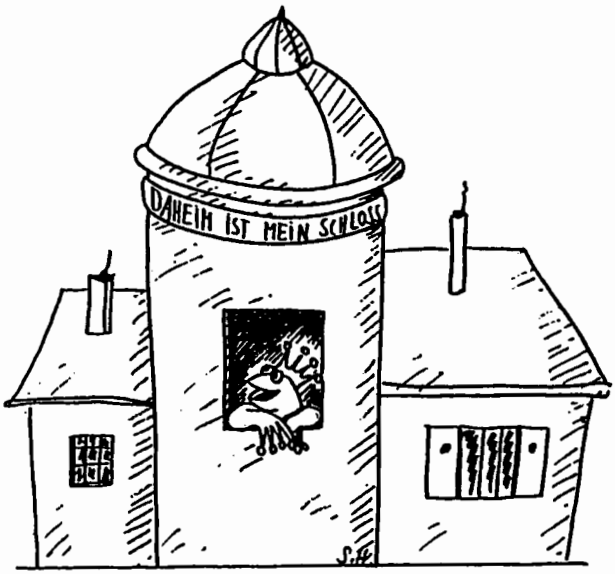
Arbeiten in der Werkstatt geht immer besser, als ich noch 5 oder 10 Jahre da war, und ein Kittel habe ich auch an, in blau, LWM (LWM steht für Lahn-Werkstätten-Marburg).

Eine Uhr und vieles andere in der Küche haben wir auch. Ein Fernseher habe ich auch in meinem Zimmer, wie Platten mit Stereo, und viele Bilder und einen 4-eckigen Tisch mit 4 Sesseln.

So geht jeder Tag rum und fängt morgens beim Aufstehen an, bis in die Werkstatt und zurück. Einkaufen, Brote machen und warten, bis von den Betreuern zu mir in die Frankfurter Str. kommt, und machen samstags einkaufen für sonntags.

Sonntag um 12.00 Uhr kochen wir, ich, G. und ein Betreuer, bis 2.00 Uhr oder länger.

Auch fahre ich mit dem Auto fort, wie Schwimmen oder Wirtshaus gehen, was trinken und sprechen was dazu. Auch Freizeiten, mache ich auch mit, wie Sommerfreizeiten und Winterfreizeiten. Bald muß ich schlafen gehen, jetzt ist es 11.00 Uhr. Jetzt habe ich genug geschrieben und schließe jetzt. Lese es gut durch und schreibe es auf der Schreibmaschine alles auf, was ich geschrieben habe.



Hier bin ich Prinz,
hier darf ich's sein!

6. Gibt es eine "Ambulante Pädagogik"? – subjektive Ansätze zur Theoriebildung

6.1. Upasani:

Aushängeschilder für "ambulante Pädagogik" oder andere Namen für unsere Arbeit zu finden, verfehlt mein Anliegen. Ich fühle mich

dem Praktiker mehr verbunden als dem Theoretiker, auch wenn die Theorie die Praxis bereichert, absichert oder verändert.

Unser Vorhaben, Menschen in ihrem normalen Lebensbereich zu unterstützen, ihnen die Teilnahme am Weltgeschehen in unserer Mitte zu ermöglichen, statt sie in Randbereiche auszusondern, erfordert für mich einen ganzheitlichen Ansatz, der nicht an bestimmte Schlagworte gebunden ist, auch wenn er über den entsprechenden theoretischen Hintergrund bestimmter Richtungen verfügt.

Die Situation bestimmt die Vorgehensweise, Inhalt ist der Wunsch und das Recht des Behinderten, angenommen, anerkannt und ernstgenommen zu werden und alle Hilfe zu erhalten, die ihn sein Leben menschenwürdig gestalten läßt.

Die Probleme, die sich uns stellen, liegen weniger in der Formulierung eines geeigneten pädagogischen Ansatzes als in den Schwierigkeiten, in der Anerkennung und Unterstützung unserer Arbeit. Wo wir auf praktische Probleme unserer Kunden treffen, die uns unsere Grenzen zeigen, etwa wenn bei schädigendem oder selbstschädigendem Verhalten eine Kooperation der Betroffenen ausbleibt, müssen wir u.U. Hilfe außerhalb des fib in Anspruch nehmen. Unsere Arbeit kann nicht allumfassend sein.

Probleme zeigen sich eher in den uns entgegengebrachten Vorbehalten, klassische Modelle um Neuerungen zu erweitern und sie – so weit wie möglich – durch diese zu ersetzen.

Ein Ausblick auf die Zukunft kann nur von der Zuversicht geleitet sein, daß ambulante Hilfen mehr und mehr stationäre Unterbringung in Heimen unnötig machen und immer mehr Menschen, die nicht ohne Hilfen leben können, den Mut finden durch ihre Bezugspersonen wie Eltern, Betreuer, Erzieher, etc. unterstützt werden, den Schritt zum selbständig betreuten Wohnen zu machen. Die Praxis zeigt: Es geht!

6.2. Olaf: Bedeutung der Pädagogik beim ambulant betreuten selbständigen Wohnen

Die notwendige Unterstützung beim selbständigen Wohnen ist von vorneherein weder qualitativ noch quantitativ festgelegt. Hilfe soll

geleistet werden, wann immer sie notwendig ist.

Die Notwendigkeit der Hilfe bestimmen in unserer Theorie sowohl der Pädagoge als auch der Behinderte. Der Behinderte durch sein Verhalten, indem er Dinge "falsch" macht, bzw. nicht kann. Die Feststellung dieses Nichtkönnens obliegt natürlich auch wieder uns Pädagogen.

Klar, daß da bestimmte Einstellungen, Normen, Werte tradiert werden. Aber jeder von uns hat mit Sicherheit etliche Sachen im Hinterkopf, die ein Behinderter entweder zu können hat oder die mit ihm zusammen, im Extremfall für ihn,getan werden müssen, seien sie eher objektiv notwendig, wie z.B. essen und trinken, seien sie mehr subjektiver Natur, wie Ordnung und Sauberkeit.

Wenn wir aber davon ausgehen, daß Geistigbehinderte bestimmte Hilfen benötigen, sie dennoch nicht in der Lage sind, wie etwa Körperbehinderte, genau zu sagen, was und wie sie etwas brauchen, müssen diese Hilfen von uns bestimmt werden.

Pädagogik ist dabei nicht eindimensional festgelegt auf die Organisation von Lernprozessen und das Vermitteln von Wissen und Fertigkeiten, sondern genauso notwendig um eigene Wünsche und Einstellungen zu erkennen und zu akzeptieren. Ich gehe davon aus, in bestimmten Bereichen mehr Durchblick zu haben, als der von mir betreute Behinderte. Dies ist aber längst nicht gleichzusetzen mit der Sichtweise, daß Behinderte defizitäre Wesen im Sinne unfertiger Existenzen wären, die erst dies und das noch lernen müßten, bevor sie richtige Menschen sind.

Auch mit seiner Behinderung ist der ambulant Betreute grundsätzlich so zu akzeptieren, wie er ist, auch wenn er noch so doof ist. Mit allen seinen Macken hat er ein Recht darauf, seinen Platz in der Gesellschaft einzunehmen. Dazu soll unsere Unterstützung dienen: zur Integration. Es geht also um einen doppelseitigen Prozeß der Einwirkung auf Individuum und Gesellschaft.

Welche Rolle spielt nun in diesem Prozeß die Pädagogik?
Wenn ich sie begreife als Wissenschaft von den Einwirkungsmöglichkeiten auf die Entwicklung von Individuen, dann ist die Pädagogik das A und O dieses Prozesses. Die Angst und der Widerwille, den Pädagogik bewirken kann, richtet sich m.E. nicht gegen Pädagogik überhaupt, sondern gegen den Einsatz pädagogischer Möglichkeiten für manipulative Zwecke — oder aber für, unserer Meinung nach, falsche Ziele.

(Pädagogik ist das (!) Machtmittel der Industriegesellschaft zur Stabilisierung der Herrschaftsverhältnisse. Daß Pädagogik Machtmittel ist, ist noch nicht gefährlich. Dazu kann ich stehen, wie ich auch in anderen Bereichen Macht einfordere oder einsetze (politische Macht des Parlamentariers, die Macht aus den Gewehrläufen etc.). Gefährlich wird Pädagogik, wo sie zur Herrschaftsform über den Menschen wird, und zwar konkret: des Nichtbehinderten über den behinderten Menschen, um die bestehenden Herrschaftsverhältnisse, die behinderte Menschen aussondern, und ihre Legitimation darüber beziehen, daß der behinderte Mensch sich selbst als minderwertig begreift, zu stabilisieren. (Philosophische Betrachtung der Säzzerin Theresia)

In welche Richtung soll unsere pädagogische Einwirkung zielen?
Welch hehres Schlagwort könnten wir über all unser Bemühen stellen? Pädagogik des permanenten Glücklichseins?
Utopisch.
Pädagogik der Anpassung? Lebenshilfe.
Ganzheitlich – Pädagogik à la Adorno/Steiner?
Antiautoritär? Antipädagogik?
Schlagwort und Brechstange? Oder gar keine Überschrift?
Jeder darf ein guter Mensch werden müssen.

das Äußere sollte den inneren Glanz
voll zur Geltung bringen ...

6.3. Inge: Was da los ist mit der Pädagogik?

Die Begriffe "Pädagogik" und "Betreuung" widersprechen den Grundprinzipien "Bereitstellung ambulanter Hilfen" und "Ausgleichen von Defiziten" (vgl. Kap. 2). Sie beinhalten eine Hierarchie einerseits zwischen den Personen, die diese Hilfen leisten, und andererseits denjenigen, die sie in Anspruch nehmen.

Was sich im Idealfall zwischen AHD-Kundschaft und Helfer abspielt (nämlich HelferIn ersetzt fehlende Körperfunktionen, KrüppelIn weiß, was er/sie will und kann's vermitteln), muß auf die Verhältnisse und Beziehungen im Wohnprojekt übertragen werden.

Knackpunkte hierbei sind an den Stellen, wo die "Betreuten" im Wohnprojekt

- nicht wissen, was sie wollen; oder aber:
- die eigene Bedürfnislage völlig unrealistisch einschätzen (gemessen an objektivierbaren Gegebenheiten/Bedingungen, beinhaltet keine Bewertung von "realistischen" Bedürfnissen).

Hier mit pädagogischen/psychologischen Konzepten, Theorien, Programmen zu antworten, machen Fachleute in den Institutionen (Schule, Heim, etc.) bereits seit längerem und u.U. effektiver.

Unsere Aufgabe ist nicht die Fortsetzung dieser Vorgehensweisen bis hinein in den persönlichen Wohn- und Freizeitbereich.

Wir können uns allenfalls bestimmter sinnvoller Erkenntnisse aus dem Expertenbereich bedienen (mit denen wir uns aufgrund unserer Qualifikation natürlich bereits längst auseinandergesetzt haben!), um gemeinsam mit den Betroffenen ihre jeweilige individuelle Situation zu bewältigen.

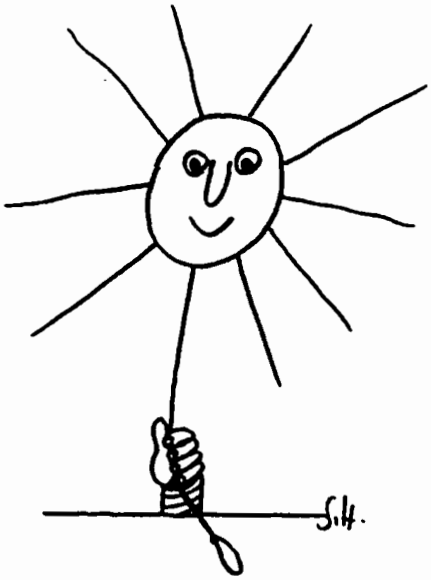
Unsere Aufgabe ist dabei, ggf. die Bedürfnislage der Betroffenen mit ihnen gemeinsam rauszukriegen, zu analysieren, verändern..., aber nicht, uns zu überlegen, was für sie besser wäre und es ihnen pädagogisch geschickt zu vermitteln.

Daß dabei pädagogische/psychologische Techniken auch hilfreich sein können, ist für mich eine erlaubte Herangehensweise.
Positive Beispiele:

- Einsatz von bioenergetischen Übungen und Entspannungstechniken bei einer konkreten Problematik als *eine* Möglichkeit zur Konfliktbewältigung (neben vielen anderen, wie z.B. Gespräche, praktische Hilfen etc.);
- das Interesse einer Kundin an der Vermittlung von Kulturtechniken; hier ging es um Nachhilfe im Rechnen, die sie sich mit unserer Hilfe außerhalb von fib organisiert hat.

Wesentlich ist aber das Bedürfnis/Interesse der Betroffenen (das auch mit unserer Hilfe erkannt/formuliert sein darf.)

Was wir als fib verkaufen, sind in erster Linie ambulante Hilfen und nicht pädagogische Programme. Es muß deutlich sein, von welcher Seite aus wir an die Arbeit gehen.



Sowieso!

6.4. Peter: Krüppelanmerkungen zur pädagogischen Arbeit

Zur Erinnerung:

Für geistig behinderte Menschen gelten die Grundrechte.

Geistig behinderte Menschen müssen, wie jeder andere auch, das Recht und die Chance haben, so zu wohnen und zu leben, wie sie es für richtig halten.

Um diese allgemeinen Menschenrechte verwirklichen zu können, brauchen sie Hilfe.

Wie das immer so ist, ist der Weg zu diesen Ansprüchen mit diversen Hürden verstellt, die immer wieder genommen sein wollen.

Die materielle Hürde

Armut wird bei den meisten unserer Kunden/innen groß geschrieben. Die zu knapp bemessene Sozialhilfe steht oft im Brennpunkt der Arbeit, da sie kaum für das Lebensnotwendige reicht; geschweige denn, zur "Teilnahme am Leben der Gemeinschaft". Soziale Pädagogik hat hier *auch* zum Inhalt, die Einkommenssituation zu verbessern. Wo dies nicht gelingt, ist lediglich Mangelverwaltung möglich. In diesem Zusammenhang erscheint es mir konsequent, wenn geistig Behinderte *nicht richtig mit Geld umgehen wollen.*

Die soziale Hürde

Immer sind sie ganz unten. In der WfB – als Hilfskräfte – als Putzhilfe – als Deppen ... Sie werden verspottet. Sie werden aus Diskotheken geworfen. Sie haben selten mal Erfolgserlebnisse in dieser "Nichtbehindertenwelt". Und trotzdem wollen und sollen sie in dieser diskriminierenden Umgebung leben.

Paß dich an, wehr dich, nimm es nicht so ernst... Formeln, die den Weg zur Emanzipation ebnen können, die aber auch die Schwierigkeiten, die Hürden benennen, die diesen Weg säumen. Bemündigende Pädagogik muß stets im Dialog mit dem Einzelnen Lebensstrategien erarbeiten und realisieren.

Die individuelle Hürde

Sie sind anders als die andern. Sie haben wenig Selbstbewußtsein. Sie können manches nicht. Sie werden manches nie tun können. Sie lebten unmündig... Solidarische Pädagogik schielt nicht auf den Lernerfolg in punkto Anpassung, sie soll vielmehr auch zu dem So-Sein der Kunden/innen stehen. Dabei sollen die Mitarbeiter/innen nicht jede "Macke" erdulden, sondern einen "Normalen Umgang" mit den Betreuten pflegen.

Wenn der betreute Mensch *seine* Normalität erfaßt hat und zu-

mindest die Menschen, die mehr oder weniger tagtäglich mit ihm zu tun haben (Nachbarn, Kollegen, Mitbewohner), diese Normalität verstehen, ist ein großer Schritt zur Integration getan.

Ich bin nicht der Meinung, daß die Vermittlung von Kulturtechniken, das Einüben von Verhaltensweisen oder dergleichen pädagogischer Angebote im Mittelpunkt der Arbeit mit geistig behinderten Menschen stehen soll. Hierzu sind die Behinderten meist von sich aus in der Lage. Wo nicht, ist das pädagogische Bemühen zwar redlich, aber meist vergeblich und wohl auch allzu oft bevormundend.

Ambulante Pädagogik ist:

Bemündigend
Normalisierend
Antidiskriminierend
Integrativ

Und überhaupt die beste.

Anmerkungen

(1) Jutta Rütter, Materialmappe der AG SPAK, Nr. XX, S. 72 u. S. 39
(2) Dokumentation des fib e.V. Jan. 1986
(3) Aus einem Faltblatt des fib e.V.
(4) alle Zitate aus dem Bericht der Bundesregierung zur Lage der Behinderten, Drucksache 10/1233 v. 4.4.84 des Dt. Bundestages
(5) aus dem Buch "Humanes Wohnen — seine Bedeutung für das Leben geistigbehinderter Erwachsener" hg. von der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg 1982

Jürgen Markus

Ambulante Pflege als Beruf – Mehr Qualität in der häuslichen Betreuung Behinderter?

Individuelle Pflegemodelle wird es sicherlich auch zukünftig in vielen Varianten geben. Entweder durch Behinderte, die über genug Durchsetzungsvermögen verfügen, um 'auf eigene Faust' ihre Interessen einzufordern, und/oder die über genug finanzielle Mittel verfügen, sich unabhängig von öffentlichen Sozialleistungen eine ausreichende Pflege zu 'kaufen'.

Es sollte in unserer Diskussion um häusliche Pflege nicht darum gehen, individuelle Lösungsmöglichkeiten zu verwerfen – als Ausdruck solidarischen Handelns ist es jedoch notwendig, einen Grundstandard an häuslicher Pflege zu verwirklichen, um möglichst allen behinderten Menschen die Voraussetzung zu schaffen, ihre Pflegebedarf im eigenen häuslichen Rahmen abzudecken.

Bei der derzeitigen Arbeitspraxis der bestehenden Ambulanten Dienste kann von bundesrepublikanischer Einheitlichkeit nicht gesprochen werden. Als gegensätzliche Entwicklungen seien hier exemplarisch erwähnt: Zum einen die vermutlich bundesweit über den Einsatz von Zivildienstleistenden (Zdl) abgedeckte häusliche Pflege, zum anderen die wenigen Ausnahmen, praktiziert in Berlin, München und anderen Städten, in denen schon seit längerer Zeit andere, 'teurere' Pflegemodelle verwirklicht werden.

Da in Berlin aufgrund des Sonderstatus der Stadt keine Zdl zur Verfügung stehen, müssen Intensivbetreuungen zwangsläufig 'anders' organisiert werden. Die Kosten einer 'Rund-um-die-Uhr'-Betreuung belaufen sich derzeit auf 7.000,-- - 8.000,-- DM monatlich.

Über die Gründe der unterschiedlichen Entwicklung in München läßt sich nur spekulieren. Zum einen gehört München zu den wohlhabenden Städten der Bundesrepublik, zum anderen scheint aber

auch die Gründung der VIF als öffentlich gefördertes Modellprojekt eine entgegenkommendere Haltung der Sozialbehörden bewirkt zu haben.

Um diesen unterschiedlichen Entwicklungen und den damit verbundenen Erfahrungen Rechnung zu tragen, ist der vorliegende Artikel zweigeteilt. Inge aus München beschreibt ihre Erfahrungen mit einem 'typisch Münchener' Pflegemodell und die Gründe für die erste Festanstellung einer Pflegeperson.
Jürgen aus Marburg versucht, Alternativen zu einer ausschließlich durch Zdl getragenen Individualbetreuung aufzuzeigen. Er hat im April '86 den ersten Helfer vertraglich fest angestellt.

Um im emanzipatorischen Sinne dem Gleichgewicht weiblicher und männlicher Formen zu entsprechen, benutze ich (Jürgen) 'der Vereinfachung halber' ausschließlich die weibliche Form, wenn die männliche ohnehin in ihr enthalten ist (z.B. Helferin); in den anderen Fällen verbleibe ich bei der – leider noch längst nicht gängigen – Bindestrich-Weise (z.B. Behinderte/r).

Zivildienstleistende in der individuellen Schwerbehindertenbetreuung (ISB)

Seit den Anfängen der ISB Ende der 70er Jahre hat sich die Zahl der in der Behindertenbetreuung arbeitenden Zdl auf über 3.500 erhöht. Diese Stellen befinden sich in Trägerschaft alternativer Ambulanter Dienste sowie traditioneller Wohlfahrtsverbände. Bei einer derzeitigen Anzahl von ca. 4.500 Planstellen liegt die Ausstattung bei knapp 80 %. Seit 1982 gibt es spezielle Richtlinien des Bundesamtes für den Zivildienst (BAZ) für den Einsatz von Zdl in der ISB sowie finanzielle Förderungsprogramme. Darüber hinaus werden ISB-Stellen bei der Besetzung bevorzugt behandelt.

Die ISB wird von Politiker/innen seit ihren Anfängen als besondere Variante des Zivildienstes gehegt und als Ausdruck staatlicher Wohlfahrt für Behinderte öffentlichkeitswirksam instrumentalisiert. Es gibt kaum eine Ausgabe des BAZ-Organs "Der Zivildienst", in der sich nicht leitende Vertreterinnen des zuständigen

Familienministeriums mit "jungen, engagierten Menschen" bei der Arbeit ablichten ließen. Zivis leisten einen "aufopferungsvollen Dienst" an den gebrechlichen Alten und Behinderten und helfen so, "große Not zu lindern" – und entlasten ganz nebenbei den Sozialstaat.

Der gezielte Einsatz von ZdI in der ISB hat unbestreitbar vielen Behinderten die Perspektive eines selbstbestimmten Lebens außerhalb von Heimen ein wichtiges Stück näher gebracht. Die Erfahrungen mit diesem Modell der Pflegeabsicherung haben allerdings eine ganze Reihe von Problemen aufgezeigt, die ich im folgenden kurz schildern werde.

Ein entscheidendes Hindernis in der ISB, eine kontinuierliche Betreuung aufzubauen, ist die begrenzte Dienstzeit des ZdI. Diese nötigt die Behinderten, dauernd neue Helfer einzuarbeiten und sich auf wechselnde Persönlichkeiten und Charaktere einzustellen. Hinzu kommt ein zunehmender Altersunterschied sowie die Festlegung auf männliche Betreuungspersonen. Vor allem bei Frauen wirft die Pflege durch Männer unter Umständen besondere Probleme auf.

Die Ausfallzeiten der ZdI können in der Regel schon allein aus organisatorischen Gründen nur durch den Einsatz nebenamtlicher Helferinnen ausgeglichen werden, da Springer-ZdI entweder nicht zur Verfügung stehen oder ihr Einsatz aufgrund mangelnder Kenntnis bestimmter Arbeitsbedingungen für die Behinderten nicht zumutbar ist.

Der Zivildienst ist kein freier Arbeitsmarkt: Die Vermittlung geeigneter ZdI kann jederzeit, d.h. auch schon in nächster Zukunft scheitern. Vermutlich ab Ende 1987 wird die Anzahl der ZdI aufgrund der Entwicklung der Bevölkerungsstruktur (Pillenknick) erheblich zurückgehen. Bei weiterhin steigender Nachfrage seitens Behinderter nach häuslicher Pflege werden sich die derzeit schon auftretenden periodischen Engpässe bei der Stellenbesetzung verschärfen.

Wenn diese Entwicklung so richtig prognostiziert ist, befürchte ich einen wachsenden Konkurrenzkampf der Behinderten untereinander um die Besetzung ihrer ZdI-Stellen. Entgegen unserer Arbeit der letzten Jahre würde dies eine Entsolidarisierung und ver-

stärkte Hierarchie unter uns hervorrufen, die diejenigen am heftigsten treffen wird, die ein geringeres Durchsetzungsvermögen haben. Besonders auch jene unter uns, die eine umfassende 'Rund-um-die-Uhr'-Betreuung zu organisieren haben, werden bei diesem 'Verteilungskampf' am ehesten auf der Strecke bleiben. Gegen sie richtet sich auch die vom BAZ erlassene Verwaltungsrichtlinie, den Einsatz von Zdl bei einer behinderten Person auf maximal zwei zu beschränken. Um diese Sonder-Aussonderung der Schwerstbehinderten zu verhindern, müssen wir in Eigenregie und über die Ambulanten Dienste Alternativen entwickeln.

Mindeststandards und Kontinuität in der Pflege

Die Praxis der Ambulanten Dienste in nahezu vier Jahren ISB hat neben einer rasanten quantitativen Ausdehnung eine Reihe wichtiger Fragen in Bezug auf die Qualität der angebotenen Pflege aufgeworfen, deren Tragweite wir nicht unterschätzen dürfen.

Kontinuität in der Pflege bedeutet für mich heute, daß der Pflegebedarf nicht nur überhaupt und irgendwie abgedeckt wird, sondern beinhaltet wesentlich das qualitative Merkmal, daß die mir durch die Behinderung entfallenen Möglichkeiten täglich durch Hilfe von außen ersetzt werden, um – und das muß leider immer noch gesondert erwähnt werden – überhaupt erst halbwegs chancengleich mit Nichtpflegeabhängigen mein Leben gestalten zu können. Das heißt für mich: Pflegerische Leistungen für Behinderte sind kein individueller Luxus, den wir verprassen, sondern eine existentielle Voraussetzung, auf die ein grundsätzlicher Anspruch besteht. Das heißt zum zweiten, daß mein Lebensinhalt nicht einzig darin bestehen kann, meine Pflege zu organisieren, die mir eigentlich erst ein selbständiges Leben ermöglichen sollte.

Eine Intensivbetreuung stellt an die beteiligten Personen durchaus hohe Anforderungen. Die Pflegepersonen müssen ständig verfügbar sein und ihre Arbeit in qualitativ ausreichender Form erledigen – und dabei möglichst wenig Zeit benötigen.

Die räumliche und zeitliche Nähe erfordert ein hohes Maß an Toleranz und Respekt füreinander. Da die Behinderten sowohl ihre

körperliche Intimität wie ihr Privatleben gegenüber der Pflegeperson offenlegen müssen, sollte möglichst ein Vertrauensverhältnis entstehen, um diese Situation auf Dauer – und für uns heißt dies lebenslänglich – erträglich zu machen.

Eine derzeitige Intensivbetreuung durch Zdl erfüllt diese Anforderungen nur in unbefriedigendem Maße. Durch die begrenzte Dienstzeit wird eine solche Betreuung im Verlaufe eines Jahres mehrmals unterbrochen. Ein Wechsel in der Betreuung bedeutet aber immer, daß eine Person ausscheidet, die in der praktischen Arbeit geübt war und zu der ein gewisser persönlicher Bezug bestand. Je nach Geschick und Charaktereigenschaft der neu anfangenden Person dauert es einige Wochen bis vielleicht einige Monate (!), ehe ein Normalzustand wiederhergestellt ist. Infolgedessen entsteht für die Behinderten ein zusätzlicher Zeitaufwand bei nahezu allen täglichen Verrichtungen. Dazu kommen die nicht quantitativ meßbaren Schwierigkeiten, die die Auseinandersetzungen mit immer neuen Pflegepersonen erzwingen, sowie der Verlust menschlicher Beziehungen zu den ausscheidenden Personen.

Bei der großen Anzahl an Zdl, die im Laufe von nur wenigen Jahren in einer Intensivbetreuung arbeiten, bleibt das Bemühen um ein vertrauensvolles Verhältnis zwangsläufig auf der Strecke. Das Interesse am anderen reduziert sich auf die reine Dienstleistung. Manche mögen diese Distanz durchaus für wünschenswert halten, was meines Erachtens auch daran liegt, daß bei einer solchen Fülle an Pflegepersonen nicht immer Wunschpartnerinnen zur Seite stehen.

Eine von ständig wechselnden Personen getragene Pflege stellt für mich daher ein Pflegeprovisorium dar. Der behinderte Mensch organisiert mit hohem zeitlichen und psychischen Aufwand die Voraussetzungen für die Voraussetzung seines Lebens. Ein solches Pflegeprovisorium fügt der körperlichen oder geistigen Einschränkung des betroffenen Menschen eine weitere 'Behinderung' hinzu.

Zu den Mindeststandards häuslicher Pflege bezüglich der Mitbestimmung der Behinderten bei der Helferauswahl, der Selbstbestimmung von Ort, Art und Umfang der Pflege gehört die von mir so bezeichnete Kontinuität in der Pflege als wichtiges Merkmal hinzu.

Für behinderte Frauen ist die Möglichkeit einer geschlechtsspezifischen Auswahl von Pflegepersonen eine wichtige Anforderung an ambulante Pflege. Durch das hier skizzierte Modell einer ISB sind behinderte Frauen derzeit noch gezwungen, sich fast ausnahmslos von Männern betreuen zu lassen. Eine Pflege durch Frauen wird nur ausnahmsweise und mit Abgrenzung auf die Intimpflege gewährt und beschränkt sich auf einen Umfang von 1 - 2 Stunden täglich. Anträge auf eine ganztägige Betreuung durch Frauen werden von den Sozialbehörden mit Verweis auf die billigere Zdl-Betreuung abgelehnt. "Hier würden, angesichts dieser Alternative, öffentliche Gelder in unangemessener Höhe verausgabt".

Obwohl diese Begründung nicht stichhaltig ist, da mit dem Kostenumfang einer Zdl-Betreuung keine vergleichbare Pflege durch Frauen zu erreichen ist — denn nur hierauf könnte sich ein Preisvergleich beziehen —, zeigt auch dieses Beispiel, daß wir durch das Zdl-Modell in Bezug auf ein flexibles Angebot ambulanter Pflege an ganz enge Grenzen stoßen. Sollte allerdings ein derzeit anhängiges Gerichtsverfahren eine positive Klärung für behinderte Frauen erbringen, so bleibt die Frage, ob die Betreuung dann nach dem derzeitigen Laienhelferinnenprinzip mit honorarmäßiger Bezahlung organisiert werden sollte (siehe Beitrag von Inge).

Wenn dieses Modell bezüglich der Kontinuität in der Pflege ähnliche Merkmale wie die Zdl-Betreuung aufzeigen sollte, so ist zu fragen, ob durch die Einrichtung von Dauerarbeitsplätzen einige der genannten Anforderungen erfüllt werden können.

Die Pflegerin — Das entrechtete Wesen?

Ambulante Dienst sind neben der Absicht, Heimunterbringung rückgängig bzw. überflüssig zu machen, gerade auch mit dem Ziel angetreten, der pflegeabhängigen Person Unabhängigkeit von familiären Zwangsbindungen zu ermöglichen. Die unentgeltliche Betreuung Behinderter durch Familienangehörige führt häufig zu langer Unselbständigkeit der Behinderten, zu einer Überlastung der helfenden Person, in der Regel die Mutter, und zu einer einseitigen Ausrichtung der Beziehungsverhältnisse. Mütter bzw. andere Familienangehörige identifizieren ihr Leben nicht selten mit dem 'Leid'

ihrer Kinder/Angehörigen und produzieren psychische Abhängigkeiten, die zu dramatischen Krisen führen können, wenn die betreute Person Selbständigkeit erlangen will.

Behinderte belegen ihre körperlichen oder geistigen Einschränkungen mit Schuldgefühlen und Minderwertigkeitskomplexen, da sie anderen 'nur zur Last fallen'.

In Folge der Emanzipation Behinderter wuchs das Bewußtsein, daß wir keine minderwertigen Wesen sind, die mensch in Ghettos abschieben kann, sondern daß unsere Defizite nur durch eine kollektive Leistung ausgeglichen werden müssen, um ein gleichberechtigtes Leben verwirklichen zu können.

Konsequenterweise wurde die Forderung nach angemessener Entlohnung für die notwendige alltägliche Pflege abhängiger Menschen gestellt. Pflegerische Arbeit bei Behinderten soll nicht länger als minderwertige, unqualifizierte Arbeit gelten, sondern ihrer sozialen und menschlichen Bedeutung nach entsprechend vergleichbar anderen Tätigkeiten bezahlt werden.

Das Bedürfnis behinderter Menschen nach Selbstbestimmung und ihre Erfahrung von Bevormundung und Unterdrückung in Familien und Heimen prägten das Dogma, daß sie selbst Experten bei der Gestaltung der Pflege und der Vermittlung der Inhalte seien. Laienhelferinnen ohne Vorkenntnisse seien am ehesten für die individuellen Bedürfnisse sensibilisierbar, wohingegen professionelle Pflegerinnen dazu neigten, ihre erworbenen Kenntnisse anzuwenden und so in Konflikt mit dem Selbstbestimmungsbedürfnis der Behinderten zu geraten.

Die meisten Ambulanten Dienste organisieren ihre Arbeit nach dem Laienprinzip, wobei ich unterstelle, daß häufig ökonomische Aspekte die ideologischen längst verdrängt haben.

Die Laienhelferin ist neben dem ZdI die entscheidende Stütze für Neugründungen und Weiterentwicklung Ambulanter Dienste geworden. Da wir noch weit davon entfernt sind, daß diese Dienste entsprechend ihrer Bedeutung staatlich finanziert werden, kommt den spezifischen Eigenschaften der Laienhelferinnen eine hohe Bedeutung zu.

Sie/er ist massenhaft verfügbar, aufgrund der sozialen Stellung (studentisches Milieu; arbeitslos) zeitlich universell einsetzbar (Wochenende, nachts, auf Abruf) und finanziell 'leicht zu befriedigen'.

Die Bezahlung erfolgt in der Regel auf Honorarbasis, ausschließlich für die rein geleistete Arbeitszeit. Zusätzliche Errungenschaften der lohnabhängigen Menschen, wie Urlaubsanspruch, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall und soziale Absicherung bei Verlust des Arbeitsplatzes, gibt es in diesen Arbeitsverhältnissen nicht.

Ähnlich der Wanderarbeit auf den Zuckerfeldern in der Karibik wird hier nach dem Prinzip 'Heuern und Feuern' gehandelt.

Für Ambulante Dienste ist die Verbesserung der Arbeitsbedingungen der Pflegerinnen eine vordringliche Aufgabe. Die Einrichtung von Dauerarbeitsplätzen ermöglicht der pflegenden Person zumindest eine Existenzsicherung. Die Arbeit bei Behinderten wird somit nicht notwendig zu einem vorübergehenden Job, um die eigene materielle Lage kurzfristig zu verbessern, sondern kann zu einem durchaus attraktiven, dauerhaften Arbeitsverhältnis werden. Die gewöhnlich große Anzahl und hohe Fluktuation der helfenden Personen kann mit der Festanstellung zumindest teilweise aufgehoben werden.

Professionelle Pflege

Bei der Diskussion um Festanstellung ergibt sich die Frage, ob auch hier das Laienprinzip Vorrang erhält, oder ob es Gründe für die Anstellung ausgebildeter Personen gibt.

Unzweifelhaft ist die Angst pflegeabhängiger Menschen vor Bevormundung und Unterdrückung ernst zu nehmen. Abhängigkeit von anderen Menschen birgt jederzeit die Gefahr, daß die stärkere Person ihre Machtposition gegenüber der schwächeren ausnutzt. Diese Erscheinung ist allgegenwärtig. Meiner Meinung nach handelt es sich um eine Wesensart der Menschen, andere überwinden zu wollen, sei es im Spiel, Wissensstreit oder aber mit körperlicher Gewalt, wenn andere Mittel nicht mehr ausreichen, um irgendwelche Ziele durchzusetzen.

Auf gesellschaftlicher Ebene hat sich Macht häufig verselbständigt, indem Strukturen geschaffen wurden, die Machtausübung institutionell verankerten. Diesen Strukturen ist mit dem Mittel zwischenmenschlicher Verständigung kaum mehr zu begegnen. Herrschaftsstrukturen können nur als Gegenstand der politischen Aus-

einandersetzung in diesem Land geändert oder gar abeschafft werden.

Auch die Diskussion über Menschenrechtsverletzungen in Heimen muß die dort herrschenden Strukturen aufzeigen, um die Mechanismen begreifbar zu machen, die einzelne Pflegerinnen dazu verleiten, ihre Macht gegenüber den Abhängigen zu deren Nachteil einzusetzen. Diese Erscheinung ist weniger eine Folge qualifizierter Ausbildung als vielmehr eine Unterordnung der handelnden Personen unter das Prinzip einer technokratischen Betriebsführung. Die in Heimen herrschenden Strukturen sind mittlerweile ausgiebig erforscht und zu Recht in der Öffentlichkeit angeklagt worden. Daß unter solchen Umständen abhängige Menschen Unterdrückung erfahren, führte zu der notwendigen politischen Forderung nach Auflösung aller Sondereinrichtungen.

Gerade diese Strukturen aber sind bei der durch Ambulante Dienste oder die Behinderten selbst organisierten häuslichen Pflege nicht gegeben, da hierarchische Strukturen oder zeittaktorientierte Arbeitsbedingungen nicht aufrechterhalten werden müssen. Es bleibt die Notwendigkeit nach Verständigung zwischen den Betroffenen, um die nach wie vor unterschiedlichen Interessen an der Arbeit miteinander zu verbinden und ein menschliches Arbeitsverhältnis zu schaffen.

Diese Auseinandersetzung scheint mir allerdings unvermeidlich, um eine häusliche Betreuung für beide Seiten erträglich zu gestalten. In diesem Sinne stellt sich für mich die Frage nach Professionalisierung eher als die nach einer zusätzlichen Entlastung für die behinderte Person. Vorkenntnisse in der Wundbehandlung, der Dekubitusvorbeugung, der Grundpflege und anderes mehr sind für mich mittlerweile positiv einzuschätzende Merkmale einer Pflegeperson. Das Laienprinzip ignoriert auch die Tatsache, daß eine Pflege durchaus kompliziert sein kann und eventuell der behinderte Mensch nicht, nicht mehr, oder noch nicht in der Lage ist, eine sinnvolle und sachkundige Anleitung zu vermitteln.

Die Diskussion um die Professionalisierung in der Pflege muß auch um die Frage erweitert werden, ob Ambulante Dienste als Klientel weiterhin hauptsächlich die autonomen Behinderten ansprechen, die für ihre Pflege nur organisatorische Unterstützung benötigen, oder ob ihre Dienstleistung auch den Behinderten angepaßt wird, die für ihre Pflege weitergehende Unterstützung benötigen.

Die vorherigen Überlegungen sehen die Festanstellung von Helferinnen sowohl unabhängig von Ambulanten Diensten als auch in Verbindung mit diesen. Für die Praxis bedeutet dies:

a) die behinderte Person engagiert eine Helferin und tritt mit ihm/ihr in ein privatrechtliches Arbeitsverhältnis;

b) der Ambulante Dienst oder die zuständige Sozialbehörde stellt die Hilfsperson ein und tritt mit ihr in ein öffentlich-rechtliches Arbeitsverhältnis.

Um das Für und Wider eines privat- oder öffentlich-rechtlichen Vertrages streiten sich derzeit noch gelehrte Geister. Ich persönlich bevorzuge die Variante a), da bei ihr die Ausgestaltung des Arbeitsverhältnisses den Verhandlungen der beiden betroffenen Personen obliegt und somit ausdrücklich individualistische Züge tragen kann. (Hier sollte in jedem Fall darauf geachtet werden, den Arbeitsvertrag nach BAT-Richtlinien (Bundesangestelltentarif) zu gestalten, da diese die Zahlung von Urlaubsgeld sowie eines 13. Monatsgehaltes als übliche Zusatzleistungen vorsehen.) Entsprechend der hierin enthaltenen Möglichkeit, ein offenes, repressionsfreies Arbeitsverhältnis zu schaffen, erfordert diese Situation andererseits ein hohes Maß an Verantwortlichkeit füreinander und ein Problembewußtsein bezüglich der Besonderheit eines solchen Arbeits-/Beziehungsverhältnisses. Der zuständige Sozialträger ist hier nur für die Finanzierung verantwortlich, hat keinen Zugriff auf die Wahl der Personen, Arbeitszeitregelung etc. Da der bürokratische Aufwand für eine Festeinstellung sich konkret in der Errichtung von Daueraufträgen erschöpft, halte ich die private Vertragslösung auf BAT-Grundlage für diejenige, die den Behinderten weitgehende Selbstbestimmung ihrer Pflege ermöglicht.

Die Variante b) enthält für mich dagegen einige Problempunkte. Zwar sieht der Gesetzestext grundsätzlich die Möglichkeit für die behinderte Person vor, die Wahl ihrer Hilfsperson selbst zu treffen; es wird jedoch immer häufiger üblich, daß von den Sozialbehörden Berufsfindungsprogramme bzw. das Projekt "Arbeit statt Sozialhilfe" in eigener Regie getragen werden. Es liegt auf der Hand, daß zur Pflegeabdeckung Behinderter entweder direkt diese Programme eingesetzt werden (wie in Marburg geschehen) oder aber ausschließlich Personen aus dem Kreis der Anspruchsberechtigten auf

Sozialhilfe eingestellt werden. Ich denke, daß hierdurch der Anspruch auf Wahlfreiheit ökonomischen 'Sachzwängen' geopfert wird.

Die Festanstellung durch Ambulante Dienste ist für Betreuungsverhältnisse mit einem erheblichen Tagesbedarf an Pflege durchaus denkbar. Eine Aufteilung auf mehrere, weniger zeitintensive Pflegeverhältnisse stößt dagegen an organisatorische Grenzen und dürfte allen Beteiligten unzumutbar sein. Zum einen für die Pflegepersonen, die einen stark zergliederten Arbeitstag hinnehmen müßten; zum anderen wird auch unter diesen Umständen die Wahlfreiheit der zu pflegenden Person zur reinen Makulatur, da sich ein Ambulanter Dienst einen solch kostenintensiven Arbeitsplatz nur leisten kann, wenn er auch ausgelastet ist. Letztendlich trägt der Ambulante Dienst in jedem Fall das finanzielle Risiko einer Festanstellung, wenn ein solches Betreuungsverhältnis in die Brüche gehen sollte. Trotz dieser Bedenken sollten Überlegungen in dieser Hinsicht nicht gänzlich verworfen werden, um für den Fall eine Alternative zur Heimunterbringung bieten zu können, daß eine behinderte Person außerstande ist, die für sie notwendige Pflege selbst aufrechtzuerhalten. Neben psychologischen und beraterischen Hilfen könnte eine Festanstellung mitermöglichen, ein 'schwieriges Betreuungsverhältnis' aufrechtzuerhalten, bei dem vielleicht Zdlern oder Laienhelferinnen die nötige Motivation zum Weiterarbeiten fehlt.

Ich denke hier daran, daß eine Person, die sich ihren Arbeitsplatz freiwillig und nach eingehender Überlegung ausgewählt hat, eher bereit ist, sich auch mit schwierigen Situationen auseinanderzusetzen und nicht so leicht dazu geneigt ist, 'das Handtuch zu werfen', wie dies doch relativ häufig bei Zivildienstleistenden und anderen der Fall ist.

Ich will damit nicht die Motivation dieser Menschen abwerten, als vielmehr darauf hinweisen, daß ambulante Pflege mit dem sie derzeit tragenden Personenkreis an Grenzen der Zumutbarkeit stoßen kann und daß auch für diese Fälle durchaus Alternativen im häuslichen Bereich denkbar und praktizierbar sind, denn wir können nicht gerade die ausgrenzen, deren Pflege mit den derzeit zur Verfügung stehenden Leuten nicht zufriedenstellend organisierbar ist.

Schlußbemerkung

Im vorliegenden Text habe ich versucht aufzuzeigen, daß es einen Handlungsbedarf gibt, den derzeitigen Zustand ambulanter Pflege weiterzuentwickeln und neue Formen der Pflegeabsicherung zu diskutieren und zu installieren.

Der Handlungsbedarf stellt sich dar als eine Folge der:
- gestiegenen Ansprüche der Behinderten,
- Erkenntnisse über strukturelle Probleme in der Zdl-Betreuung,
- Einschränkung des Zdl-Einsatzes auf maximal zwei je behinderte Person,
- spezifischen Frauenproblematik.

Wenn ich von der Festanstellung in der Pflege ein durchweg positives Bild gezeigt habe, so liegt dies ganz erheblich an meinen eigenen Erfahrungen des letzten Jahres. Ich will damit nicht einer Diskussion über Pflegemodelle vorgreifen und die Festanstellung als die 'wahre' Zielsetzung festschreiben. Mit einem solchen Dogma würde eher Schaden angerichtet, als wenn durch die behutsame Anwendung dieses Modells neue Akzente gesetzt werden können. Zur Diskussion soll folgender schematischer Vergleich der hier angesprochenen Möglichkeiten ambulanter Pflege dienen: (siehe folgende Seite)

Modell	Vorteil	Nachteil
Zdl in der ISB	billig – und dadurch hohe Akzeptanz bei Behörden; Betreuung ist leicht durchzusetzen; wird fast überall angeboten	begrenzte Dienstzeit, dadurch häufiger Wechsel; ausschließlich männlich; immer gleich jung; nicht immer verfügbar, da Recht auf KdV politischen Entwicklungen unterliegt
freie ambulante Laienhelferinnen	billig sofort kündbar Auswahl nach Alter und Geschlecht möglich	große Anzahl und häufig wechselnde Personen hoher Aufwand an Anlernzeiten möglicherweise geringe Motivation durch schlechte Bezahlung zeitlich begrenzte Verfügbarkeit (arbeiten ohne Perspektive)
Festanstellung bei tariflicher Entlohnung	dauerhafte Betreuung über einen längeren Zeitraum möglich Auswahl nach Alter und Geschlecht sozialrechtliche Absicherung der Hilfspersonen evt. höhere Motivation, da Arbeit zum Beruf wird	höhere Kosten

(Anm.: Die Tabelle erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit)

Auch wenn sich die vermeintlichen Nachteile bei der Festanstellung hier auf nur einen Punkt reduzieren, so ist die Kostenfrage bei der Durchsetzbarkeit eines Pflegemodells von erheblicher, wenn nicht gar ausschlaggebender Bedeutung. Die Sozialämter werden Antragstellenden mit Hinweis auf die dadurch entstehenden "unvertretbaren" Mehrkosten bei der Verausgabung öffentlicher Gelder reihenweise Ablehnungsbescheide liefern.

Durch die Aufteilung der Zuständigkeiten für ambulante und stationäre Pflege stellt der Trend 'Raus aus dem Heim' hin zur häuslichen Betreuung für die Kommunen eine erhebliche Belastung ihrer Sozialetats dar. Daß von dieser Seite die Ausdehnung Ambulanter Dienste beargwöhnt bzw. bekämpft wird, ist kaum verwunderlich.

Natürlich müssen wir uns diesem Kampf stellen und im Einzelfall rauszuholen versuchen, was möglich ist. Gleichzeitig aber muß auf allen politischen Ebenen dafür gestritten werden, eine neue Form der finanziellen Absicherung der Pflege behinderter und alter Menschen durchzusetzen. Diese Problematik findet sich allerdings an anderer Stelle dieses Buches wieder.

Die Unfallversicherungsträger in der BRD sind da weit fortschrittlicher und haben schon 1977 Rahmenbedingungen für die Festanstellung bei häuslicher Pflege geschaffen. In diesen ist u.a. eine Mindestbezahlung nach der BAT-Tarifgruppe KR II vorgesehen sowie bei entsprechender beruflicher Qualifikation eine höhere Eingruppierung. Von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Unfallversicherungsträger gibt es entsprechend den Vordruck eines Arbeitsvertrages, den ich als Anhang verwende.

Bei der Eingruppierung einer festangestellten Helferin in die Tarifgruppe KR II würde eine solche Stelle ca. 3.000,-- DM monatlich kosten, wobei geringe Abweichungen möglich sind, je nach Alter und Familienstand der betreffenden Person.

Angesichts der derzeitigen Kostensätze für eine Zdl-Stelle, die zwischen 600,-- und 1.000,-- DM monatlich schwanken, je nach Ambulantem Dienst, mag das Argument einer unverhältnismäßigen Verausgabung öffentlicher Gelder durchaus zutreffen.

Abgesehen von jeglichen inhaltlichen Gründen darf aber nicht übersehen werden, daß die ISB-Stellen durch öffentliche Gelder gefördert werden. Der monatliche Zuschuß beträgt zur Zeit ca. 830,- DM monatlich je Zdl. Darin sind die auch für Zdl geltenden Sozialleistungen nicht einberechnet. All diese Kosten zusammenge-

nommen, erhöht sich die 'Verausgabung öffentlicher Gelder' für einen Zivildienstplatz auf über 2.000,– DM monatlich. Dem steht gegenüber, daß eine Festanstellung für häusliche Pflege bundesweit einige Tausend neu geschaffener Arbeitsplätze ergeben würde, mit all den damit verbundenen arbeitspolitischen Konsequenzen, als da wären:

– Entlastung der Bundesanstalt für Arbeit

– Einzahlung in die Renten- und Krankenversicherungskassen

– Einbeziehung möglicher Arbeitsloser in das Erwerbsleben.

VEREINBARUNG

zwischen.....
(Unfallverletzter, gesetzliche Vertreter des Verletzten)

und.....
(Pflegeperson)

wird folgende Vereinbarung getroffen:

Frau/Herr .....übernimmt ab.....bis auf weiteres die pflegerische Betreuung von..... in.....

Die wöchentliche Arbeitszeit beträgt..... Stunden.

Die Vergütung für die erbrachte Arbeitsleistung beträgt monatlich DM.....

Die Bezahlung von Frau/Herrn.....einschließlich des gesetzlichen Arbeitgeberanteils zur Sozialversicherung erfolgt unmittelbar durch die/den..... (Unfallversicherungsträger), wozu sich diese/dieser mit Schreiben vom..... bereiterklärt hat. Durch die/den..... .....werden auch die Beiträge zur Sozialversicherung sowie Lohn- und Kirchensteuer an das zuständige Finanzamt abgeführt.

Alle übrigen Rechte und Pflichten regeln sich nach den allgemeinen Vorschriften für Arbeitnehmer.

....., den.....

.....
(Pflegeperson)

.....
(Unfallverletzter bzw. gesetzliche Vertreter)

Inge Plangger

Verschiedenste Erfahrungen mit Versorgungsmodellen

Während ich vor meinem geistigen Auge 'revue' passieren lasse, zu welcher Zeit ich eigentlich in welcher Form von wem "gepflegt" wurde, fällt mir auf, daß ich bereits seit 17 Jahren mehr oder weniger freiwillige Erfahrungen mit Versorgungseinrichtungen und Pflegemodellen auch im weitesten Sinne machen konnte.

Ich will an dieser Stelle keine biographische Analyse meiner 17 vergangenen Jahre ablegen, sondern lediglich fragmentarisch vier für mich ganz unterschiedliche Stationen meines "Versorgt werdens" aufzeigen und kurz darstellen.

Meinen ersten Kontakt mit anderen "Betreuungsinstanzen" als den familiären hatte ich mit knapp 13 Jahren. Es handelte sich dabei um das Reha-Zentrum Hess. Lichtenau, welches, durch den Tod meiner Mutter, ganz unvermittelt zu meinem neuen Dauerwohnsitz wurde.

Dort war mein ganzes Bestreben nur, mich möglichst nahtlos anzupassen und dreinzufügen. Da mir dies aber nie befriedigend gelang, ich zudem sehr unter der in den Internaten herrschenden Hierarchisierung untereinander, die nicht zuletzt durch die repressive Struktur der Leitung gefördert wurde, litt, kränkelte ich vor mich hin. Ich vermied somit zumindest den Leistungsstreß in der öffentlichen Schule, der mir in der Umgebung, in der ich aufgewachsen war, kaum Probleme bereitet hatte, sich hier aber kumulierte.

Man prophezeite mir zur Beruhigung eine gesicherte Zukunft in einem Pflegeheim.

Nach einem 3-jährigen Aufenthalt "übergab" mich dieses Reha-Zentrum an ein anderes — die 'Pfennigparade' in München mit hausinterner Schule.

Mein Leben und Wohnen hier erstreckte sich immerhin auf beinahe 6 Jahre. Das anfängliche Staunen über die liberalen Ansichten der Erzieher (meine bisherigen Erfahrungen waren da anderer Natur) wichen jedoch einer zunehmenden Beklemmung, die sich zu immer häufiger auftretenden Depressionen steigerte.

Zu oft bekam ich die Grenzlinien dieser vermeintlichen Freiheit zu spüren und zu deutlich wurde mir die bisherige Fremdbestimmtheit bewußt. Der pädagogische Auftrag der im Schulheim arbeitenden Erzieher und Sozialarbeiter veranlaßte und verpflichtete diese fortwährend, auch erwachsene Menschen zu leiten und zu bestimmen, was mehr und mehr mit meinen eigenen Bedürfnissen in Widerspruch stand. Natürlich handelte jeder nur nach seiner Pflicht und den Anordnungen von "Oben" – "man würde ja gern anders, wenn man könnte..."

Organisatorische und ökonomische Aspekte stehen im Vordergrund, die menschlichen Interessen und Bedürfnisse haben sich diesen unterzuordnen und anzupassen. Der Lebensrhythmus wird durch die Institution bestimmt. Nach der Kapazität des Personals richten sich Aufsteh- und Zubettgeh-Zeiten, ebenso sind die Freizeitgestaltung, Essenszeiten und Speiseplan vorgegeben.

Eine grundlegend andere Erfahrung schloß sich an nach meinem Auszug aus der 'Pfennigparade' in eine WG zusammen mit meinem damaligen Freund. Diese Auszug wagte ich nicht nur des Freundes wegen, sondern auch deshalb, weil die sich eben gründende VIF (Vereinigung Integrations-Förderung) mir eine bessere Alternative schien.

Abgesehen davon, daß mir die Verantwortung für mich selbst ganz ungewohnt war, hatte ich keine Ahnung von etwas – weder von Korrespondenz mit Behörden, noch mit Haushaltsplanung und -führung und auch nicht mit der Anleitung von Helferinnen und der Einteilung der mir zur Verfügung stehenden Stunden. Die erste Zeit mit den ambulanten Helferinnen der VIF war demnach chaotisch.

Ich war anfangs nicht in der Lage, die Helferinnen auch nur für die Befriedigung grundlegender Bedürfnisse adäquat einzusetzen. Statt dessen versuchte ich, deren Bedürfnisse herauszufinden, und ging darauf ein, indem ich ihnen vorwiegend angenehme Tätigkeiten zuwies. Vor allem, wenn ich spürte oder wußte, daß die Motivation zu schwinden begann oder überhaupt nur gering vorhanden war,

nahm ich meine eigenen Wünsche stark zurück.

Ich traute mich einfach nicht, etwas zu fordern, hatte Angst, eine Belastung zu sein für die Anderen; Angst davor kapitulieren zu müssen und gezwungen zu sein, ins Heim zurückzukehren. Durch die ambulante Hilfe mittels der VIF erschlossen sich mir dennoch viele neue Möglichkeiten. Aber es traten auch im Laufe der Zeit Probleme zutage, die in der Struktur von solchen Stellen begründet liegen. So empörte es mich z.B., wenn Helfer und Helferinnen sich über ihre "Fälle" austauschten und in salopper, selbstgefälliger Manier schlaue Tips und Empfehlungen zum Umgang, Warnungen, Überlistungstricks und dergleichen mehr von einer Helfergeneration an die andere weitergaben. Ich vermißte dabei meist eine kritische Selbsteinschätzung und die Einfühlung in die Situation der Betroffenen.

Als Einrichtung, die sich einigermaßen halten und etablieren will, unterliegt die VIF auch zwangsläufig diversen Sachzwängen. Ein wichtiges Moment ist die angestrebte optimale Auslastung und Koordination der Zivildienstleistenden und der Praktikantinnen des Freiwilligen Sozialen Jahres (FSJ). Der Frust der Helfer/innen, die sich oft nur verplant und ausgebeutet, nicht aber angeleitet und unterstützt fühlen, schlägt sich besonders in denjenigen Betreuungsverhältnissen nieder, in denen der/die Helfer/in am dringendsten seiner/ihrerseits wiederum als Stütze benötigt würde.

Problembehaftete Behinderten-Helfer-Beziehungen sind überdies ohnehin ein Punkt, der, da sehr heikel, zeit- und nervenintensiv, nicht selten zugunsten der stärkeren oder selbstbewußteren Partei entschieden und beurteilt wird oder wurde.

Aber auch andere Gegebenheiten, wie z.B. die von Jürgen bereits erwähnte Fluktuation, die beim FSJ noch größer ist, und der zunehmende Altersunterschied, sind für mich nicht unproblematisch. Vor allem endet das "Soziale Jahr" allgemein (abzüglich Überstunden und Urlaub) Anfang bis Mitte August, während die neuen FSJ-Helferinnen erst ab Mitte September anfangen. Zusätzlich zu dem daraus resultierenden Sommerengpaß erfolgt jedes Jahr zur selben Zeit ein kompletter Wechsel und die damit verbundene Umstellung an eine total neue Helferinnenschaft.

Nachdem ich daraufhin nicht zuletzt auch aus Unabhängigkeitsbestrebungen eine ganze Zeit nur von sog. freien Helferinnen unterstützt wurde, was ebenfalls mit Vor- und Nachteilen verbunden ist,

entwickelte und kristallisierte sich daraus eine für mich derzeit optimale "Mischbesetzung", bestehend aus einer FSJ-Helferin, mehreren "freien" Helferinnen und einer festeingestellten Helferin.

Dies ist für mich eine ideale Kombination: durch die Kontinuität einer festen Helferin komme ich besser mit Wechseln der FSJ- und der anderen Helferinnen zurecht. Im übrigen tritt nicht selten der Fall auf, daß FSJ-Praktikantinnen nach ihrem Sozialen Jahr weiterhin bei mir als "freie Helferinnen" arbeiten. Im Laufe der Jahre hat sich auf diese Weise auch die "freien Helferinnen" betreffend ein relativ fester Helferinnenstamm entwickelt. Die "freien Helferinnen" arbeiten je nach ihrer Zeitkapazität, d.h. einen Monat mehr, den anderen weniger, was dann wiederum, wenn alles gut geht, in umgekehrtem Verhältnis zu den übrigen Helferinnen steht. Meist handelt es sich jedoch um Studentinnen, die nicht zuletzt aufgrund dieses Status in der Regel nicht mehr als 40 - 60 Stunden im Monat bei mir arbeiten (in den Semesterferien etwas mehr).

Voraussetzung für die Durchführung dieses "Mischmodells" ist eine gewisse Flexibilität der Leute, die sich am besten auch untereinander kennen sollten, um ihre Zeitplanung in etwa aufeinander abstimmen zu können, eine gute Koordination und Verantwortungsgefühl.

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck

Leben, ohne ins Heim zu müssen

Finanzierungskrise ohne Ende!

Die Tätigkeit des Vereins

Der Mobile Hilfsdienst ist ein Verein, der aus einer Selbsthilfegruppe von Behinderten entstanden ist und seit Mai 1985 sein Büro in der Pradlerstraße 10 eröffnet hat. Dieses Büro ist von Montag bis Freitag von 9 - 12 und von 14 - 17 Uhr geöffnet. Das Ziel des Vereins ist es, behinderten und pflegebedürftigen Personen ein Leben außerhalb von Heimen, aber auch von anderen Institutionen (wie z.B. psychiatrische Anstalten oder Sonderschulheime) zu ermöglichen. Derzeit betreut der Mobile Hilfsdienst über 100 behinderte und pflegebedürftige Personen ambulant. Das Team besteht aus zwei hauptamtlich angestellten Koordinatorinnen, zwei hauptamtlich angestellten Pflegepersonen, einer Sekretärin, vier Zivildienern und ca. 80 freien MitarbeiterInnen, die nach Einsatzstunden (mit 70,-- S. pro Stunde) bezahlt werden. Mit Hilfe dieses Teams werden monatlich ca. 1.800 Einsatzstunden geleistet.

Der Vorstand des Vereins ist mehrheitlich mit Behinderten besetzt. Außer der Sekretärin befinden sich unter den hauptamtlichen MitarbeiterInnen derzeit keine behinderten MitarbeiterInnen.

Der Mobile Hilfsdienst hat sich zu einem psychosozialen Dienst entwickelt, der in der Lage ist, für vielfältigste Personengruppen Hilfestellungen anzubieten. So gehören zu unserem Kundenkreis sowohl behinderte Kleinkinder, jugendliche und erwachsene körperlich und/oder geistig Behinderte als auch pflegebedürftige alte Personen und Personen, die ohne fremde Hilfe in psychiatrischen Anstalten leben müßten. Es werden alle Hilfen, die von geschulten Laien durchgeführt werden können, angeboten.

Beispiele

Zur Verdeutlichung sollen jetzt einige Beispiele angeführt werden:

Eine freie Mitarbeiterin betreut stundenweise ein mehrfach behindertes Vorschulkind und entlastet die alleinerziehende Mutter nicht zur zeitlich, sondern wird zunehmend auch eine wichtige Gesprächspartnerin für die Mutter des Kindes. Die Mutter ist durch diese Unterstützung in der Lage halbtägig arbeiten zu gehen und erhält zudem in Situationen, wie z.B. beim Umgang mit Behörden und Ärzten, beim Suchen eines geeigneten Kindergartens sowie bei der Bewältigung von Vorurteilen aus der sozialen Umgebung und bei persönlichen Problemen Hilfe und Beratung.

Ein jugendlicher körperlich Behinderter lebte, nachdem seine Mutter schwer erkrankte, allein in der Wohnung. Er kam mit dieser Situation nicht zurecht, die Wohnung verwahrloste zunehmend, und er ging nicht mehr in die Schule. Wir fanden für ihn einen jungen Helfer,und es entwickelte sich ein freundschaftliches Verhältnis. Der Jugendliche gewann wieder Sicherheit und übernahm Verantwortung für sein Leben. Er schloß seine Schule erfolgreich ab.

Ein junger Mann, der als Jugendlicher in eine psychiatrische Anstalt überwiesen wurde und dort neun Jahre verbringen mußte, wurde unter der Bedingung entlassen, daß er entsprechende Hilfen bekommt. Wir bemühen uns nun mit ihm gemeinsam seine Wohnung in Ordnung zu halten, für Kleidung und alltäglichen Bedarf zu sorgen, ihn zur Freizeitgestaltung anzuregen und ganz allgemein zu helfen, wieder selbständig leben zu lernen. Das Büro des Mobilen Hilfsdienstes ist für ihn eine wichtige Anlaufstelle, um seine Probleme mit jemanden besprechen zu können.

Eine sehr schwer körperbehinderte Frau lebte vereinsamt in ihrer Wohnung und war in Gefahr, in ein Pflegeheim eingewiesen zu werden. Durch die praktischen und pflegerischen Hilfen zur Bewältigung des Alltags und durch den regelmäßigen Kontakt zu einer Helferin, mit der sie sich gut versteht, gewann die Frau wieder Lebensmut.

Eine alte Frau, die rund um die Uhr pflegebedürftig und schwer

krank ist, lebt bei ihrer Tochter, die für sie sorgt. Durch die jahrelange Betreuung war die Tochter völlig überfordert, und es war abzusehen, daß die Mutter bald ins Pflegeheim muß. Dies wollten weder die Mutter noch die Tochter. Um der Frau zu ermöglichen, daß sie trotz unheilbarer Krankheit in ihrer gewohnten Umgebung bleiben kann, wurde vom Mobilen Hilfsdienst ein Team von Helfern zusammengestellt, das zur weitgehenden Entlastung der Tochter eingesetzt wird.

Aus diesen wenigen Beispielen, die typisch für die Arbeit des Mobilen Hilfsdienstes sind, kann ersehen werden, daß es dem Mobilen Hilfsdienst nicht nur um praktische und pflegerische Hilfsangebote geht.

Ziel

Die betroffene Person steht mit allen ihren Bedürfnissen im Mittelpunkt, und die betroffene Person soll die Möglichkeit haben, selbständig zu bleiben bzw. zu werden und ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen. Damit so etwas überhaupt geschehen kann, ist es notwendig unter der großen Anzahl von Helfern und Helferinnen so auszuwählen, daß eine gute Beziehung zwischen Helfer und Betroffenen gewährleistet ist. Im Gegensatz zu großen Einrichtungen, wie Heimen und Anstalten aber auch zu großen Ambulanten Diensten, ist der Mobile Hilfsdienst dazu in der Lage.

Probleme der Finanzierung

Verläuft die Arbeit des Mobilen Hilfsdienstes erfolgreich, so ergeben sich im Bereich der Finanzierung des Dienstes große Probleme, die die Existenz des Projektes gefährden.

Dies soll jetzt ein bißchen genauer dargestellt werden. Die vielen Details sollen einen kleinen Eindruck davon vermitteln, in welche betriebswirtschaftlichen Mühlen wir gekommen sind. Durch

Durchsetzung von "Sachzwängen" drängt uns die "öffentliche Hand" in eine inhaltliche Richtung, die wir nie wollten. Wir wollten z.B. nie, daß es bei uns "Selbstzahler" gibt. Wir wollten nie, daß die betroffenen Personen oder deren Verwandte mit ihrem Vermögen oder Einkommen zu "Eigenleistungen" herangezogen werden. Bei Krankheit bekommt bei uns jede Person das für sie Notwendige, warum muß das bei Pflege anders sein. Die Praxis der Sozialhilfe entspricht in nichts diesen schönen Gedanken. Von den Möglichkeiten des Deutschen Bundessozialhilfegesetzes können wir in Österreich nur träumen. Eine Pflegegesetzdiskussion kommt bei uns erst mühsam in Gang. Die GRÜNEN im Parlament sind auf Veranlassung der Mobilen Hilfsdienste die einzigen, die in diese Richtung eine Initiative ergriffen haben. Der etablierte Zivilinvalidenverband vertritt die Idee einer Pflegeversicherung, die aber in vielen Details noch problematisch ist.

Doch nun ein kleiner Eindruck, wie wir durch einen Detailkrieg bis an den Rand der Aufgabe gezwungen werden: Die Dienste des Mobilen Hilfsdienstes werden entweder vom Land Tirol (1) bezahlt (130,– S werden in diesem Fall derzeit mit dem Land für die Stunde abgerechnet, wobei vom Land ein Selbstbehalt von meistens 10,-- bis 30,-- S einbehalten wird) oder müssen bei Überschreiten von bestimmten Einkommens- und Vermögensgrenzen von den Betroffenen selbst bezahlt werden (80 Schilling pro Stunde). Über die Hälfte der Personen, die den Mobilen Hilfsdienst in Anspruch nehmen, sind Selbstzahler.

Mit den 130,-- S hat der Mobile Hilfsdienst bisher den gesamten Sachaufwand abgedeckt (Büromiete, Betriebskosten, Telefon usw.) und die Helfer mit 70,– S pro Stunde bezahlt. Die Löhne der Angestellten waren im Stundensatz nicht einberechnet, die hatte bisher der Bund finanziert. Bei den 80,-- S, die die Selbstzahler bezahlen, werden 70,-- S für die Helfer verwendet und 10,-- S sind ein Verwaltungsbeitrag für den Mobilen Hilfsdienst.

Dauernde Probleme ergeben sich daraus, daß das Land Tirol keine klaren Richtlinien erläßt, auf die man sich berufen kann. Es ist oft nicht eindeutig, wer unter welchen Bedingungen Geld für die Finanzierung von Hilfeleistungen vom Land bekommt. Außerdem lehnt es das Land ab, für einzelne Personen Kosten zu übernehmen, die höher sind als die Kosten für ein Pflegeheim (das ist für das Land ca. 10.000,– S im Monat, da den Personen, die ins Heim kommen, ihre Rente bis auf ein geringes Taschengeld weggenom-

men wird). Es wird nicht anerkannt, daß auch bei hohen Kosten für Einzelpersonen, durchschnittlich der Mobile Hilfsdienst nie teurer sein wird, als es die bekannt kostenaufwendigen Heime und Anstalten sind, wenn man den Wert verbesserter Hilfen anerkennt und bereit ist langfristig zu denken. Es ist klar, daß sehr viele Personen, die den Mobilen Hilfsdienst in Anspruch nehmen (siehe Beispiele oben), ohne die Tätigkeit des Mobilen Hilfsdienstes ins Heim oder in eine Anstalt müßten.

Das aktuelle Hauptproblem des Mobilen Hilfsdienstes, das den Bestand des Dienstes gefährdet, ist folgendes: Bisher hat das Sozialministerium in Wien die Kosten für die hauptamtlichen Mitarbeiter (über die Arbeitsmarktförderung) übernommen. Diese Anfangs-Subventionierung ist inzwischen beendet, und die entsprechenden Kosten müßten die Stadt Innsbruck und das Land Tirol aufbringen, die sich jedoch weigern, die ausgefallene Subvention durch eine direkte Subvention zu ersetzen. Das Land verlangt den Stundensatz, der mit ihm verrechnet wird, entsprechend zu erhöhen, indem die Löhne des hauptamtlich angestellten Personals in den Stundensatz miteinberechnet werden. Da das Land jedoch — wie schon beschrieben — nur bis zu einem gewissen Betrag Kosten übernimmt, müßte durch den erhöhten Stundensatz gerade für die Personen, die vom Mobilen Hilfsdienst die meisten Hilfen bekommen, vieles an Hilfen gestrichen werden. Das bedeutet, viele Personen müssen ins Heim oder in eine Anstalt. Dies ist für die betroffenen Personen das schlimmste, was ihnen passieren kann und auch für die Mitarbeiter des Mobilen Hilfsdienstes unannehmbar.

Weiter verlangt das Land, daß die Stundensätze für die Selbstzahler entscheidend hinaufgesetzt werden und wer sich die Hilfen dann nicht leisten kann, soll eben Sozialhilfe beantragen. Dieser Vorschlag ist insofern völlig unannehmbar, da er nicht nur eine weitere finanzielle Belastung den Betroffenen zuschieben möchte, sondern absichtlich neue Sozialhilfeempfänger produziert und damit eine Erweiterung des bürokratischen Aufwandes. Es ist nicht schwer zu prognostizieren, daß diese Forderung des Landes darauf hinaus läuft, daß viele Personen, die bisher den Dienst in Anspruch genommen haben, Hilfen nicht mehr in Anspruch nehmen werden und in die Situation zurückfallen werden, in der sie vor der Existenz des Mobilen Hilfsdienstes waren.

Um das klar zu machen ein plastisches Beispiel: Eine alte alleinstehende Frau (2) hat eine Rente von ca. 7.000,-- S bis 8.000,-- (incl.

Hilflosenzuschuß). Da sie ein kleines Vermögen hat (ca. 50.000,-- S, die ihr "Notgroschen" sind) und kein "Sozialfall" sein will, zahlt sie die Hilfen (z.B. 10 Stunden in der Woche als absolutes Minimum, um eine Heimeinweisung zu verhindern), die sie benötigt, selbst. Nun muß der MOHI den Stundensatz für Selbstzahler von 80,-- S auf 130,-- S hinaufsetzen, wie es das Land verlangt. Die Frau kann das keinesfalls bezahlen, verzichtet auf die Dienste des MOHI und versucht selbst Helfer zu finden, denen sie den Betrag wie vorher bezahlt. Es gelingt ihr nur zum Teil, Helfer selbständig zu finden, kommt dann aber zunehmend in Schwierigkeiten, da sie niemanden hat, an den sie sich bei Schwierigkeiten mit den Helfern weden kann. Sie steht bald vor der Alternative ins Heim zu müssen oder doch wieder den MOHI in Anspruch zu nehmen.

Die Frau hat größte persönliche Bedenken einen Sozialhilfeantrag zu stellen und will sich keinesfalls der Ungewißheit der Entscheidung, der mit einem Sozialhilfeantrag befaßten Behörden, aussetzen. Die Frau beginnt zu verwahrlosen und kommt in eine Krise, die sie an den Rand der Einlieferung in die Psychiatrie oder in ein Pflegeheim bringt. Nun stellt sie dennoch einen Sozialhilfeantrag zur Finanzierung der Hilfen des MOHI. Nach ca. 2- bis 6-monatiger Bearbeitungszeit durch verschiedene Ämter und Behörden (inzwischen kommt es zu schwierigen Zwischenlösungen in der Pflege mit ungewisser Finanzierung, wobei der MOHI das finanzielle Risiko mitträgt) wird entschieden, daß die Person z.B. keine Finanzierung durch das Land bekommt, da sie bei dem Erhebungsbeamten des Sozialamtes ihr geringes Vermögen angegeben hat. Die Frau soll zuerst ihr Vermögen nahezu völlig aufbrauchen und dann wieder ein Ansuchen stellen. Oder die Frau hat bei dem Erhebungsbeamten ihr Vermögen verschwiegen und bekommt bei einem Selbstbehalt von 80,-- S pro Stunde (das ist genau der Betrag, den die Frau früher selbst bezahlt hat) die Hilfen vom Land finanziert.

Der Mobile Hilfsdienst hat in seinen Verhandlungen unter dem enormen Druck des Landes schon ein Stück nachgegeben, auf Subventionen verzichtet und schweren Herzens der Umstellung auf Stundensätze zugestimmt. Der Mobile Hilfsdienst hat nun einen Vorschlag ausgearbeitet, der von gestaffelten Stundensätzen ausgeht. Die Personen, die wenig Stunden benötigen, sollen einen hohen Stundensatz mit dem Land abrechnen (250,-- S) und die Personen, die mehr Stunden brauchen, sollen einen Stundensatz be-

kommen, der bis auf 120,-- S herunter gestaffelt wird. Die Stundensatzstaffelung, die einen kleinen sozialen Ausgleich für das Fehlen von Subventionen bieten könnte, wird vom Land Tirol entschieden abgelehnt.

Die Verhandlungen mit dem Land sind durch einen weiteren Punkt derzeit (Beginn 1988) schwer belastet. Das Land lehnt es ab, in die Stundensatzberechnung die Löhne der hauptamtlichen Mitarbeiter in der Höhe einzuberechnen, wie sie vom Sozialministerium bisher nach normalen oder erniedrigten Standard bezahlt worden sind. Das Land verlangt Lohnreduktionen von ca. 25 % (d.h. z.B. für die beiden Koordinatorinnen, die beide akademische Abschlüsse haben — Psychologie/Pädagogik — einen Lohn von 14.500,-- S brutto). Da arbeitsrechtlich eine Lohnreduktion nicht möglich ist, fordert das Land damit in Wirklichkeit die Entlassung der wichtigsten MitarbeiterInnen und die Einstellung von neuen MitarbeiterInnen mit geringerer Qualifikation oder mit geringeren Ansprüchen (arbeitslose Personen sind da leicht unter einem derart existentiellen Druck, daß sie fast alle Arbeitsbedingungen annehmen). Diese Forderungen stellen die Arbeitsstrukturen des Mobilen Hilfsdienstes völlig in Frage. Man merkt an allen Enden und Ecken, daß das Land lieber mit ehrenamtlichen und unbezahlten Diensten arbeiten möchte, bezahlte Dienste nimmt es nur notgedrungen in Kauf (ohne jetzt auf Widersprüche einzugehen, die von den Positionen der verschiedenen politischen Parteien ausgehen).

Durch die Finanzverhandlungen befindet sich der Mobile Hilfsdienst in einer ständigen Zerreißprobe; das erfordert Kräfte, die bei der inhaltlichen Arbeit fehlen. Es ist ungewiß, wie die Entwicklung weitergehen wird.

Anmerkungen

(1) Es wird entsprechend den Bestimmungen des Tiroler Rehabilitationsgesetzes bzw. des Tiroler Sozialhilfegesetzes abgerechnet. Beim Rehabilitationsgesetz wird die entsprechende Gemeinde, in diesem Fall Innsbruck, mit 30 % zum Kostenersatz herangezogen, beim Sozialhilfegesetz mit 50 %

(2) Derzeit sind von den ca. 100 Personen, die den Mobilen Hilfsdienst in Anspruch nehmen, ca. 50 alte Menschen. Unter den alten Personen sind zum allergrößten Teil alleinstehende Frauen.

Ewald Feyrer/Karl Schwediauer

Der lange Marsch ... oder wie in Österreich Integration erfolgreich per Gesetz verhindert wird

"Behindertenhilfe bedeutet, den Behinderten nicht zum Objekt sozialpolitischer Maßnahmen zu machen, ihn zu verwalten, sondern ihn als selbständiges aktives Subjekt ins Zentrum jeder ihn betreffenden Maßnahme zu stellen."

Landesrat Reichl
Sozialreferent der oö. Landesregierung

Eltern eines schwerstbehinderten, achtjährigen Kindes bekommen von der oberösterreichischen Landesregierung bestenfalls das Pflegegeld der Stufe II in der Höhe von S 4.235,-- monatlich, wenn sie ihr Kind nicht in ein Heim abschieben. (1) Mit diesem Betrag kann die notwendige entlastende ambulante Hilfe oft nicht finanziert werden. Die Familie bleibt auf sich allein gestellt, sie wird zur "behinderten Familie".

Wollen sich die Eltern dieses Schicksal ersparen und entscheiden sich dafür, ihr Kind in ein Heim zu geben, so zeigt sich die oberösterreichische Landesregierung großzügig: Es werden die vollen Kosten für die Heimunterbringung (im Martinsstift Gallneukirchen immerhin S. 23.760,-- monatlich) übernommen. Die Eltern müssen lediglich als pauschalierten Kostenersatz die erhöhte Familienbeihilfe von S. 2.650,-- an das Land abführen. Die oberösterreichische Landesregierung bezahlt in diesem Fall also S. 21.110,-- pro Monat.

Eine Gegenüberstellung der dem Land Oberösterreich anfallenden Kosten zeigt ganz deutlich, daß die bestimmende Zielrichtung der österreichischen Behindertenpolitik die Begünstigung von Aussonderung ist:

Ausgaben bei Aussonderung	S 21.110,--
Ausgaben bei Integration	S 4.235,--
Mehraufwand bei Aussonderung	S 16.875,--

Dieses Beispiel ist typisch für die österreichische Situation, obwohl die Behindertenhilfe in Österreich Landessache ist, denn grundsätzlich unterscheiden sich die verschiedenen Gesetze kaum voneinander. So ist in keinem Gesetz ein Rechtsanspruch auf ambulante Hilfe verankert, sehr wohl jedoch die stationäre "Wartung und Pflege" behinderter Menschen.

Die derzeitige Gesetzgebung führt somit zur Aussonderung behinderter und pflegebedürftiger Menschen, indem sie das Betreiben von Pflegeheimen begünstigt und damit behinderte Menschen in der Tabuzone Pflegeheim festhält.

Die fast fünfjährige Praxis des MOHI-Linz zeigt jedoch, daß immer mehr behinderte Menschen ein selbständiges Leben innerhalb der Gemeinschaft mit all seinen Schwierigkeiten und zusätzlichen Belastungen einer Heimunterbringung mit abgesicherter Versorgung vorziehen. Diese Praxis zeigt aber auch, daß nur ein sehr begrenzter Personenkreis frei zwischen den Alternativen Heimunterbringung und autonomen Leben wählen kann. Ursache dafür sind die aussonderungsfreundlichen Sozialgesetze, welche für die Betroffenen folgende negativen Auswirkungen haben:

- Eine wirklich freie Wahl haben nur jene Personen, die über genügend finanzielle Eigenmittel verfügen.

- Personen mit geringem Einkommen müssen sich die Kosten der ambulanten Betreuung vom Mund absparen, was eine drastische Reduzierung des Lebensstandards zur Folge hat. Sinken durch die Kosten einer zeitintensiven Betreuung die finanziellen Eigenmittel unter den ASVG-Richtsatz (Allgemeines Sozialversicherungsgesetz) für das Mindesteinkommen (derzeit S 5.004,– für Alleinlebende), so besteht zwar eine minimale Chance auf eine finanzielle Unterstützung durch das Land, ein Rechtsanspruch darauf besteht jedoch nicht.

- Personen ohne eigenes Einkommen haben praktisch keine freie Wahlmöglichkeit.

- Der Betroffene muß sich einem behördlichen Prüfungsverfahren unterwerfen, das oft als demütigend empfunden wird, da der zuständige Sachbearbeiter gezwungenermaßen von dem Grundsatz

ausgeht, daß der Betroffene die Hilfe ungerechtfertigterweise beanspruchen will. Dieses Prüfungsverfahren dauert überdies im Regelfall ein halbes Jahr oder länger.

- Aufgrund der vielen verschiedenen Gesetze kommt es zu einer erheblich unterschiedlichen Hilfeleistung bei ein und derselben Behinderung. Nicht das Ausmaß und der dadurch bedingte Mehraufwand ist maßgeblich, sondern die Ursache (Arbeitsunfall, Freizeitunfall ...) sowie Lage des Hauptwohnsitzes des Betroffenen.

- Eine Abhängigkeit auch des erwachsenen Behinderten von seinen Familienangehörigen einerseits, eine enorme Belastung der Familienangehörigen — im speziellen der Mütter und Gattinnen — andererseits.

Der Einlösung des konzeptionellen Anspruches des MOHI — allen Behinderten, ungeachtet des Schwergrades der Behinderung, ein autonomes Leben außerhalb eines Heimes zu ermöglichen — sind durch die derzeit geltenden Gesetze sehr enge Grenzen gesetzt.

Will der MOHI seinen Anspruch nicht ganz aufgeben, so ist er gezwungen, möglichst billig Hilfeleistungen anzubieten. Er kann unmöglich seine Kosten auf die Betroffenen umwälzen, weil sich das kaum ein Behinderter leisten könnte, wie sich auch ein Behinderter selten eine Heimunterbringung selbst finanzieren kann. Während die stationären Einrichtungen ihre gesamten Kosten über Tagessätze abrechnen können, muß der MOHI Jahr für Jahr seine nicht abgedeckten Kosten irgendwie zusammenkratzen. Dieser ständige Kampf ums Überleben hat für den MOHI bezüglich der Erfüllung des konzeptionellen Anspruchs folgende negative Auswirkungen:

- Das ständig notwendige Auftreiben finanzieller Mittel durch Subventionsansuchen bei verschiedenen Stellen, durch das Organisieren von Spendenaktionen, Weihnachtsmärkten, etc. bindet einen erheblichen Teil der Arbeitszeit des Koordinators, die sonst zu einer qualitativen Verbesserung der Betreuungssituation genutzt werden könnte.

– Die Realisierung des konzeptionellen Ansatzes hängt allein vom guten Willen der Subventionsgeber ab.

– Um die Kosten möglichst niedrig zu halten, ist der MOHI gezwungen, die Lohnkosten der Betreuer möglichst niedrig zu halten und viele Betreuer einzusetzen, die wenig bis gar nichts kosten (Zivildiener und jugendliche Arbeitslose, die vom Arbeitsamt bezahlt werden).

Dies führt zu einem ständigen Wechsel der Betreuer, seitens der Helfer zu einer niedrigen Entlohnung und einer schlechten arbeits- und sozialrechtlichen Stellung.

Die derzeitige Sozialpolitik zwingt den MOHI somit, Kompromisse zu schließen. Vor allem muß er wirtschaftliche Überlegungen in den Vordergrund stellen, was es ihm unmöglich macht, eine echte Alternative zum Leben im Heim und nicht bloß eine billige Ergänzung stationärer Einrichtungen zu sein. Er wird damit ungewollt zum Erfüllungsgehilfen staatlicher Sozialpolitik, die aufgrund der momentanen Budgetsituation zwar bereit ist, leichter behinderte Menschen zu integrieren, weil dies auf jeden Fall billiger ist als die Finanzierung eines Heimplatzes, schwerbehinderte Menschen aber aus demselben Grund weiterhin aussondert.

Ein Beispiel aus der Praxis

Schon bei der Gründung 1983 war das klare Ziel des MOHI-Linz, ausgehend vom konkreten Modellprojekt ambulante Betreuung auf gesetzlicher Ebene zu verankern.

Nun nach 4-jährigen Verhandlungen ist zumindest das Problembewußtsein bis zu den zuständigen Politikern und Beamten vorgedrungen. Und dieses Bewußtsein hat sich nicht durch theoretische Diskussionen gebildet, sondern durch langwierige und zähe Verhandlungen um die Finanzierung des Einzelfalles.

Exemplarisch möchten wir hier die Geschichte von Frau Chlarissa Coldoni (Name im Interesse der Betroffenen geändert) schildern, um einen Eindruck vom langen Marsch durch die österreichischen Institutionen zu geben:

Frau Coldoni ist 64 Jahre alt und leidet schon seit langem an der Parkinsonschen Krankheit. Sie hat häufig Anfälle und ist vor allem während der Nacht auf fremde Hilfe angewiesen. Seit 3 Jahren wird Chlarissa Coldoni nun vom MOHI betreut; jede Nacht von 21.00 Uhr bis 8.00 Uhr früh ist ein(e) Betreuer(in) bei ihr.

Frau Coldoni ist zufrieden mit der Betreuung, vor allem, weil sie dadurch in ihrer Wohnung bleiben kann, die für sie zum eigentlichen Lebensraum geworden ist. Obwohl Chlarissa Coldoni keine arme Frau ist, kann sie doch nicht für die gesamten Betreuungskosten aufkommen. Bei einem Betreuungsaufwand von rund 500 Stunden betragen diese etwa mehr als S 16.000,– monatlich.

Frau Coldoni erhält vom Land Oberösterreich (OÖ) ein Pflegegeld von S. 4.120,– monatlich als Pflichtleistung und könnte S 8.000,– auf ihrer eigenen Tasche zahlen. Den Rest wollte Frau Coldoni von der Behindertenhilfe und schrieb deshalb dem zuständigen Sozialreferenten am *23. Juni 1984* einen freundlichen Brief, dem sie auch eine ärztliche Bestätigung beilegte, in der es heißt, daß "in Anbetracht der psychischen Situation der Patientin ... eine häusliche Pflege auf jeden Fall einer Heimunterbringung vorzuziehen" ist.

Nun begann sich der österreichische Amtsschimmel langsam, aber sicher in Bewegung zu setzen. Am *8. November 1984* wurde die ganze Angelegenheit von der Landesbehörde an die zuständige Magistratsabteilung mit folgender Begründung überwiesen:
"Da eine Übernahme der ungedeckten Pflegekosten nicht aus dem Titel "Hilfe in besonderen Lebenslagen", sondern nur im Rahmen der "Hilfe zur Sicherung des Lebensbedarfes" als 'erforderliche Pflege' im Sinne des § 14 OÖ. SHG (Sozialhilfegesetz, Anm. d. Verf.) möglich ist, wird das von Frau Chlarissa Coldoni vorgelegte diesbezügliche Ansuchen zuständigkeitshalber übermittelt. Frau Coldoni wird hiervon verständigt."

Im Frühjahr 1985 wurde schließlich Frau Coldoni vom zuständigen Magistratsbeamten darüber aufgeklärt, daß für eine Unterstützung aus der Sozialhilfe ein formeller Antrag notwendig sei und ein solcher überdies nur sinnvoll wäre, wenn sie bereit sei, ihren Besitz (Grundstück mit Haus) der Behörde für Regreßansprüche zugänglich zu machen.

Am *11. Februar 1986* suchte Chlarissa C. erneut um Kostenüber-

nahme für ihre ambulante Betreuung an. In der Zwischenzeit hat sie ihren Besitz ihren Nichten vermacht und bekommt dafür eine Leibrente von S 3.000,-- im Monat.

Am *5. März* schrieb ihr der Amtsleiter zurück, daß sie zur Anspruchsberechtigung vorher eine Unterhaltserhöhung von ihrem geschiedenen Mann bei Gericht zu veranlassen hätte und die Abrechnung der Mieteinnahme vorzulegen sei. "Sollten Sie diesem Ersuchen nicht binnen 2 Wochen nachkommen, müßte ihr Antrag als zurückgezogen betrachtet werden", heißt es abschließend ultimativ in diesem Schreiben.

Frau Chlarissa Coldoni hat dies alles zähneknirschend, aber fristgerecht erledigt.

Am *17. Juli 1986* kam nun endlich der Bescheid ... keine Unterstützung! In einer 5-seitigen Begründung wird ihr erklärt, daß sie aufgrund ihrer Einkommensverhältnisse keinen Anspruch habe und im übrigen wird festgestellt: "Frau Coldoni könnte in einem Pflegeheim untergebracht werden. Dort würde ihr erfahrungsgemäß die gleiche Pflege, wie sie ihr beim Mobilen Hilfsdienst zukommt, gewährleistet werden. Die Heimkosten würden (beispielsweise bei Beziehen eines Zweibettzimmers) um ca. S 3.300,-- monatlich geringer sein!" und weiter: "... daß die Übernahme von Betreuungskosten für den Mobilen Hilfsdienst als Pflichtleistung der Sozialhilfe im Rahmen der "Hilfe zur Sicherung des Lebensbedarfs" nicht möglich ist, weil es sich bei der vom Mobilen Hilfsdienst durchgeführten Betreuung nur teilweise um jene unter "erforderliche Pflege" im Sinne des OÖ SHG zu subsumierenden Leistungen handelt".

Am *30. Juli 1986* legte Chlarissa Coldoni Berufung ein, natürlich in der gesetzlich festgelegten Frist von *2 Wochen.*

Im *März 1987* – 2 Jahre, 7 Monate und 19 Tage nach ihrem 1. Ansuchen gab Frau Coldoni den ungleichen Kampf gegen die erdrückende Übermacht des bürokratischen Wohlfahrtsstaates auf und ging in ein Heim. Der öffentlichen Hand ist es wieder einmal gelungen, Integration erfolgreich zu verhindern.

Forderungen an den Gesetzgeber

Um eine wirkliche Integration behinderter Menschen durch mobile und familiennahe Hilfsdienste zu ermöglichen, müßte eine umfassende Reform des österreichischen Sozialrechtes stattfinden. Diese Reform müßte die folgenden Grundsätze beachten, welche im April 1986 auf dem 4. gesamtösterreichischen MOHI-Treffen unter der Mitwirkung engagierter Betroffener erarbeitet wurden:

- Der ambulanten Betreuung muß absoluter Vorrang eingeräumt werden.
- Die öffentliche Hand soll verpflichtet sein, eine ambulante Infrastruktur aufzubauen, indem sie die Fixkosten von MOHI's und anderer mobiler Einrichtungen, deren Ziel die Integration behinderter Menschen ist, übernimmt.
- Die Betroffenen müssen in die Lage versetzt werden, ihren durch die Behinderung verursachten Mehraufwand unabhängig von Einkommen und Familienstand abdecken zu können.
- Nicht mehr die Ursache, sondern nur die Auswirkungen der Behinderung sollen ausschlaggebend für die Höhe der Hilfeleistungen sein.
- Angehörige sollen nicht mehr zum Kostenersatz herangezogen werden können.
- Die Hilfe soll nach ganz klaren Richtlinien erfolgen, Ermessensentscheidungen sollen auf ein Minimum reduziert werden, denn wer Hilfe braucht, hat auch ein Recht, diese zu erhalten.

- Der Behinderte oder seine Bezugspersonen haben als Experten in eigener Sache zu gelten und sind daher beim Entscheidungsprozeß miteinzubeziehen. Weiters sollen sozialpädagogisch geschulte Personen bei der Entscheidungsfindung beigezogen werden.
- Ein Einspruchsrecht muß unbedingt vorgesehen werden.
- Die Auszahlung der gewährten Unterstützung soll direkt an den Betroffenen erfolgen, damit sich dieser die ihm entsprechende ambulante Betreuung finanzieren kann. Dadurch soll der Betroffene in die Lage versetzt werden, auch ihm angenehme Privatpersonen zu finanzieren. Betreut zum Beispiel die Ehefrau ihren Gatten rund-um-die-Uhr, so soll sie zumindest acht Stunden pro Tag angerechnet und ausbezahlt bekommen, wodurch sie auch sozialversicherungsrechtlich besser abgesichert wäre.

– Die Gefahr der Ausnützung soll durch die Einsetzung eines Teams minimiert werden, das einerseits bei der Bedarfserhebung mitentscheidet und andererseits kontrolliert, ob die zugesprochenen Gelder auch widmungsgerecht verwendet werden.

Eine Realisierung dieser Forderungen würde ein totales Abgehen von der bisherigen Sozialpolitik erfordern, was bei den derzeitigen gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Bedingungen als Utopie bezeichnet werden muß. Eine Verbesserung der Absicherung des Risikos Behinderung hat nur dann eine realistische Chance, wenn sie im Rahmen der derzeitigen Sozialpolitik angestrebt wird. Es ist daher illusorisch, eine Abschaffung der derzeitigen Ungleichheit aufgrund der verschiedenen Gesetzesgrundlagen anzustreben. Politisch sinnvoll wäre es, vor allem eine Änderung des ASVG (Allgemeines Sozialversicherungsgesetz) im Sinne der oben beschriebenen Grundsätze anzustreben, da sich alle anderen gesetzlichen Bestimmungen nach dem ASVG ausrichten, was eine schrittweise Verbesserung der Absicherung des Risikos Behinderung und einen langsamen Abbau der derzeitigen Ungleichheit zur Folge haben würden. Es sollte daher weder ausschließlich ein einheitliches Pflegegesetz noch ausschließlich eine einheitliche Pflegeversicherung gefordert werden, sondern eine Verankerung des rechtlichen Anspruches auf ambulante Hilfe in ausreichender Höhe sowohl innerhalb des bestehenden Sozialversicherungs- als auch des bestehenden Sozialhilfegesetzes erfolgen.

Voraussetzung für die Erreichung dieses Zieles ist eine Veränderung der gesellschaftlichen Einstellung zum Problem Behinderung. Dies ist aber nur möglich, wenn die Behindertenverbände sich dazu entschließen, von ihrer bisher hauptsächlich caritativen Arbeit abzugehen und sich auf ein gemeinsames politisches Ziel zu einigen. Ist dieses Ziel gefunden, so muß eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit betrieben und die Solidarität mit gewichtigen Interessensverbänden wie Gewerkschaftsbund und Arbeiterkammer gesucht werden.

Daß positive Änderungen möglich sind, zeigen die Diskussionen in Oberösterreich und Salzburg. So wird in Oberösterreich momentan das Behindertengesetz novelliert und der zuständige Landesrat Reichl hat bei einer Podiumsdiskussion im November 1986 erklärt, daß die ambulante Betreuung auf jeden Fall als verbindlicher

Rechtsanspruch im neuen Gesetz verankert wird. Bei derselben Gelegenheit versprach der im Bundesland Salzburg zuständige Landesrat Oberkirchner, daß dort nächstes Jahr eine Pflegeversicherung zu einer adäquaten Abdeckung des Pflegebedürfnisses eingeführt wird. In welchem Ausmaß Verbesserungen konkret verankert werden, muß sich dabei erst zeigen.

Die Entwicklung in Oberösterreich

Inzwischen ist in Oberösterreich der Amtsentwurf für das geplante neue Behindertengesetz zur Begutachtung freigegeben worden, und es hat sich herausgestellt — leider —,daß die Politiker nur sehr geringe Verbesserungen planen. Wieder einmal stand das große Finanzierungsloch im Sozialbudget Pate für ein Sozialgesetz, wieder einmal wurde über die Betroffenen hinweg entschieden. Doch alles der Reihe nach:

Seit Jänner 1986 arbeiten Vertreter engagierter Behindertengruppen großteils in ihrer Freizeit an einem Entwurf zur Novellierung des oberösterreichischen Behindertengesetzes. Auch Mitarbeiter des MOHI nahmen daran teil. Nach langen Diskussionen konnten nicht nur ausführliche Erläuterungen ihrer Absicht, sondern sogar ein kompletter Gesetzesentwurf dem zuständigen Sozialreferenten im November 1986 übergeben werden. Die zuständigen Beamten versprachen, diesen Entwurf bei der Novellierung zu berücksichtigen. Im Juni 1987 erhielt der MOHI den Amtsentwurf zur Begutachtung, die Inkrafttretung des neuen Behindertengesetzes ist für 1.1.1989 geplant.

Bei der Durchsicht dieses Gesetzesentwurfes stellte sich heraus, daß die oberösterreichische Landesregierung die Vorschläge des Arbeitskreises nur in sehr geringem Ausmaß berücksichtigt hat. So wurde die Beanspruchung ambulanter Pflegedienste zwar verankert (§ 25), der ambulanten Hilfe wurde aber nicht der erforderliche Vorrang eingeräumt. Keine einzige Textstelle geht auf den notwendigen Aufbau einer ambulanten Infrastruktur ein, keine einzige Textstelle weist auf ein geplantes Abgehen der Pflege in stationären Großeinrichtungen hin.

Wird dieser Amtsentwurf zum gültigen Gesetz, so ergibt sich

zwar eine geringe Verbesserung, flächendeckende ambulante Hilfe im Sinne des MOHI wird dadurch aber noch lange nicht ermöglicht, was die folgenden Auszüge aus dem Amtsentwurf beweisen werden:

"§ 25 Hilfe durch ambulante Pflegedienste
Für Behinderte, die aufgrund ihres Leidens oder Gebrechens nicht in der Lage sind, die lebensnotwendigen wiederkehrenden Verrichtungen ohne fremde Hilfe zu besorgen und einer Unterbringung in Einrichtungen für Pflege und Betreuung nicht zustimmen oder nicht aufgenommen werden können, ist Hilfe durch ambulante Pflegedienste zu gewähren." (AMTSENTWURF, 1987, S. 14)

Eine Verankerung ambulanter Hilfe in dieser Form ermöglicht auch in Zukunft nicht, daß wirklich alle Betroffenen jene ambulante Hilfe beanspruchen können, die sie benötigen und wünschen. So wird zwar die Zustimmung der Betroffenen vorausgesetzt, wenn der zuständige Sachbearbeiter meint, eine Heimunterbringung wäre besser, dies bedeutet aber keine Neuerung. Auch jetzt ist für die Heimeinweisung die Zustimmung des Betroffenen Bedingung. Wie aber soll ein Betroffener diese Zustimmung verweigern, wenn ihm die notwendige Unterstützung zur Finanzierung ambulanter Hilfe nicht gewährt wird bzw. gar kein ausreichendes Angebot an ambulanten Pflegediensten vorhanden ist.

Diese notwendige finanzielle Unterstützung ist aber im Amtsentwurf nicht vorgesehen, ja, es ist sogar ausdrücklich verankert, daß Hilfen zu Pflege und Betreuung nur "... in wirtschaftlich vertretbarem Ausmaß..." sicherzustellen sind (ebd., S. 14, § 23). Klar übersetzt heißt das, nur jene behinderten und pflegebedürftigen Personen können mit einer finanziellen Unterstützung rechnen, deren ambulante Betreuung billiger kommt als eine Heimpflege. Zeitintensive Betreuungen, die im Einzelfall manchmal teurer sind als eine stationäre Versorgung, werden auch in Zukunft nicht die ausreichende Unterstützung erhalten, damit die vorhandenen Heime nur ja nicht leer stehen. Die einzige Chance für solche Betroffene, eine ambulante Betreuung zu bekommen, ist die Ablehnung durch den Heimträger. Nach § 25 des Amtsentwurfes (siehe S. 10) können nämlich die Heime ihr Klientel auswählen.

Weiters ist die Gewährung eines Pflegegeldes auch weiterhin nur in zwei Stufen vorgesehen. Geht der Pflegebedarf eines Betroffenen über dieses Ausmaß hinaus, muß er dafür auch in Zukunft Eigenmittel verwenden. Dazu kommt noch, daß die Anspruchsbe-

rechtigung auf das Pflegegeld, genauso wie bisher, sehr restriktiv auslegbar formuliert wurde:

"Pflegebedürftig ist ein Behinderter, der infolge eines Leidens oder Gebrechens
a) für einzelne lebensnotwendige wiederkehrende Verrichtungen dauernd der Wartung und Hilfe oder dauernder Aufsicht durch eine andere Person bedarf oder
b) dauernd vorwiegend bettlägrig ist oder der dauernden Wartung und Hilfe durch eine andere Person in besonders hohem Ausmaß bedarf oder nicht nur der dauernden Wartung und Hilfe sondern gleichzeitig dauernder Aufsicht durch eine andere Person bedarf". (ebd. S. 15, § 27)

Ein Unterstützungsgeld zur Abdeckung gelegentlicher fremder Hilfe zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und zur Versorgung des eigenen Haushaltes ist im Amtsentwurf überhaupt nicht vorgesehen. Wer also nicht dauernd, sondern nur gelegentlich fremde Hilfe bedarf, schaut durch die Finger, wenn er nicht genügend Eigenmittel zur Verfügung hat.

Auch die Forderung, daß Angehörige nicht mehr zum Kostenersatz herangezogen werden sollen, fand keinen Eingang in den Amtsentwurf: § 42 (ebd., S. 21 f) legt fest, daß der Ehegatte und die Verwandten ersten Grades Kostenbeiträge zu leisten haben. Als Mindestgrenze für diese Kostenbeiträge wurde die Höhe der erhöhten Familienbeihilfe festgelegt. Da das neue Gesetz wieder 20 Jahre gelten soll, läßt sich die Landesregierung hier also Türen offen. Sollte das Finanzierungsloch im Sozialbudget noch größer werden, ist daher mit einer Erhöhung der Kostenbeiträge zu rechnen.

§ 46, Abs. 11 (ebd., S. 25 f) sieht zwar die Zuziehung eines Sachverständigenteams zur Entscheidungsfindung vor und die verbindliche Einbeziehung eines Sozialarbeiters in dieses Sachverständigenteam, der Betroffene selbst oder dessen Angehörige bzw. eine Person seines Vertrauens werden jedoch nicht miteinbezogen. Auch die Einrichtung von Beschwerdekommissionen mit entsprechenden Rechten ist nicht geplant.

Zum Schluß sei noch § 17 (ebd., S. 11) erwähnt, der den von den Betroffenen geschätzten Einsatz von Laienhelfern in Frage stellt:

"In Vollziehung dieses Gesetzes sowie zur Mitarbeit in der Behindertenhilfe sollten Personen beschäftigt werden, die sich hierfür nach ihrer Persönlichkeit eignen und eine entsprechende Ausbildung haben oder einschlägige Erfahrung im Behindertenwesen aufweisen."

Ein weiterer Ausbau des Einsatzes von Laienhelfern würde dadurch sicher verhindert werden, obwohl die Erfahrungen des MOHI gezeigt haben, daß nicht-professionelle Hilfe von den Betroffenen sehr geschätzt wird und auch ohne weiteres möglich ist.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, daß der Amtsentwurf der oberösterreichischen Landesregierung zur Novellierung des Behindertengesetzes sicher nicht den Behinderten als selbständiges, aktives Subjekt ins Zentrum jeder ihn betreffenden Maßnahme stellt, sondern ihn auch weiterhin als Objekt sozialpolitischer Maßnahmen sieht.

Wird dieser Amtsentwurf zum gültigen Gesetz, so wird auch in Zukunft nur ein geringer Teil der Betroffenen ambulante Hilfe in Anspruch nehmen können, ja, ambulante Hilfe im Sinne des MOHI ist sogar in großer Gefahr, da damit zu rechnen ist, daß dann auch große Behinderteneinrichtungen in die ambulante Betreuung einsteigen. Es könnte so zu einem Konkurrenzkampf einzelner Hilfsdienste kommen, bei dem nicht mehr die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen, sondern der Auslastungszwang der Organisation im Vordergrund steht.

Kleine private Initiativen wie der MOHI würden dabei eindeutig die schlechtere Ausgangsposition haben,der persönliche Aspekt der ambulanten Betreuung würde wahrscheinlich verloren gehen. Ambulante Pflege im Sinne des MOHI würde ausarten zum Pflegegeschäft, denn große Einrichtungen können ihre Hilfen sicherlich billiger anbieten als kleine Initiativen. Auf der Strecke bleiben dabei allerdings die Betroffenen, denn eine große Einrichtung kann nicht hauptsächlich von den Bedürfnissen der Nutzer ausgehen. Achtet der Gesetzgeber daher nicht auf eine Beschränkung der Organisationsgröße durch den Aufbau vieler kleiner und dezentraler Hilfsdienste, wird es ambulante Hilfe im Sinne des MOHI bald nicht mehr geben.

Anmerkung

(1) alle Zahlen beziehen sich auf 1988, S 700,-- sind ca. DM 100,--

Quellen:

AMTSENTWURF zum Oö. Behindertengesetz, oberösterreichische Landesregierung, 1987, hektographiertes Skriptum

Oö. Behindertenfibel, Amt der oberösterreichischen Landesregierung, Abteilung Sozialhilfe, Druckerei Friedrich Karrer, Linz 1981

Dr. Gottfried Wetzel

Entstehungs- und Weiterbestehensbedingungen für ambulante Behinderten-Betreuungsvereine am Beispiel des Mobilen Hilfsdienstes Salzburg

Der "Mobile Hilfsdienst Salzburg" (kurz: MOHI) wurde 1984 gegründet. Wie bei so vielen Projekten begann alles ganz locker mit einer Initiativgruppe von Behinderten und Nichtbehinderten, von denen einige studierten. Sie fanden, daß ihnen das theoretische und allzu trockene Lernen zu wenig brachte. Für die Behinderten erweckte die direkte Betroffenheit das Bedürfnis, nach Alternativen zur Betreuung in Sondereinrichtungen zu suchen.

Von Vorteil war für uns MOHIkaner, daß es bereits einen Verein gab, der sich "IMPULS" nannte. Einige Rollifahrer/innen waren dort engagiert. Sie machten durch öffentlichkeitswirksame Aktionen wie einer Kundgebung gegen das rollstuhlfeindliche Salzburg und einer Behindertenparkplatz-Aktion auf sich aufmerksam. Außerdem setzten sie sich für ein behindertengerechtes Jugendzentrum ein. Größtenteils arbeiten die aktiven Leute von damals heute beim MOHI mit.

Im Laufe der Zeit entstand für den Mobilen Hilfsdienst Salzburg ein recht umfangreiches Konzept. Mit ihm gingen wir bei Politikern um die finanzielle Förderung "hausieren", denn die konkrete Umsetzung des Projektes erforderte natürlich Geld. Für Subventionen zuständig sind diesbezüglich nach unserem Behindertengesetz die Länder. Es ergab sich als selbstverständlich, daß wir uns an den zuständigen Ressortchef für Soziales wenden wollten, da er öfters in den Medien ankündigte, er wolle die ambulante Behindertenbetreuung im ganzen Land vorantreiben. Wir gingen also zu ihm und seinen Beamten. Von ihnen hörten wir eine Latte von Argumenten, vor denen uns andere Gruppen bereits gewarnt hatten.

1. Argument: "Haben wir schon"

Wir waren der Meinung, sie haben es nicht und begründeten dies mit konkreten Beispielen des tatsächlichen Bedarfs. In der folgenden Diskussion konnten sie sich an die aufgeführten Personen und Aktenordner erinnern. Die ca. 13.000 Personen, die Pflegegeld und Behindertenbeihilfe beziehen, sind ihnen bekannt. Zudem sind 15 % der Salzburger/innen über dem Pensionsalter, die im Falle einer Pflegebedürftigkeit keineswegs immer in ein Pflegeheim wollen. Vielleicht fürchten die Beamten der Sozialbehörde auch, daß diese Personengruppe nun ihre Bedürfnisse stärker wahrnehmen und durchsetzen werden.

2. Argument: "Braucht das Land Salzburg so einen Hilfsdienst?"

Wir waren der Meinung, das Land tut gut daran, diese Personen ambulant zu betreuen, um ihnen damit eine mögliche Heimeinweisung zu ersparen. Wir zählten die qualitativen Vorteile einer ambulanten Betreuung auf. Mit der Zeit leuchteten ihnen unsere Argumente ein.

3. Argument: "Diese Arbeit machen bereits andere Einrichtungen, wie die CARITAS und parteinahe Hilfswerke!"

Es stellte sich heraus, daß diese Einrichtungen im wesentlichen zwei Bedürfnisse des Konsumenten nicht erfüllen können, die außerordentlich wichtig sind: Das sind zum einen die Spontanhilfen und zum anderen die längerfristigen zeitintensiven Betreuungen, wie die Rund-um-die-Uhr-Pflege. Keiner der Vereine will natürlich so richtig zugeben, daß da ihre Grenzen sind. Unsere Vorteile liegen dagegen bei einem betroffenenorientierten Laienhelfersystem.

4. Argument: "Wir haben kein Geld, wir können es nicht finanzieren!"

Hier waren wir wiederum nicht ihrer Meinung. Wir erklärten ihnen, daß sie laut Landesbehindertengesetz für die Behindertenbetreuung zuständig sind, d.h. daß sie entweder selbst die behinderte Person betreuen oder entsprechende Einrichtungen dafür schaffen müßten.

Wir einigten uns auf ein Pilotprojekt mit einem kostendeckenden Stundensatz. Später erwies sich dieser Stundensatz jedoch als nicht kostendeckend, da wir mit ihm keine Räume mieten und Leute anstellen konnten. Nun war es auf einmal unser Problem, Geld zu besorgen. Wir schauten uns nach weiteren potentiellen Kostenträgern um und arbeiteten viele Stunden bei minimaler Bezahlung. Unsere Wohngemeinschaft wurde vorübergehend die Koordinationsstelle, bis wir einen kostenlosen Raum finden konnten.

Aus den von uns zuerst vorgeschlagenen 10 Betreuungen wurde ein "Probelauf" von vier Betreuungen, die erst einmal drei Monate abgesichert wurden — um danach weitere drei Monate verlängert zu werden. Nach dieser vorläufigen Einigung konnte auch bald die Personenbeschränkung auf vier aufgehoben werden. Zwei Stunden durften wir täglich — allerdings auf ein halbes Jahr befristet — das Telefon und einen Raum in einem Jugendzentrum mitbenutzen. Große Sprünge konnte wir nicht machen. Wir mußten bescheiden sein, da der armen Landesregierung ja "die weißen Mäuse zwischen den Schreibtischtasten hervorkriechen". Viele Bekannte erklärten uns, in welch glücklicher Lage wir jetzt seien, da wir nun das Projekt genehmigt bekommen hätten, zumal die meisten bei der ersten Hürde hängenblieben. Wir hatten etwas geschafft, das sich rückblickend wie folgt charakterisieren läßt:

Unter denkbar unmöglichen Bedingungen (anfangs kein Geld und keinen Raum...) hatten wir eine Alternative zu jenen Sondereinrichtungen geschaffen, die mit Millionenbudgets die Leute im Heim verwahren. Ohne Mittel sollten wir mindestens gleich gut — wenn nicht sogar besser — als diese sein; mit dem großen Unterschied, daß wir uns für alles ständig rechtfertigen mußten und jederzeit zu erwarten war, daß der Geldhahn zugedreht würde. An unsere Arbeitsbedingungen dachten die Geldgeber nicht, "das war wie so manches unser Problem". Nach kurzer Zeit standen wir und unsere Bekannten unter 'Betreuungsstreß'. Der Bedarf wuchs trotz der anderslautenden Prophezeiungen des Landes ständig und verdoppelte sich zeitweise sogar monatlich.

Das "Allheilmittel" erhofften wir uns von den Arbeitslosenförderungen des Bundes. Dabei mußten wir uns verpflichten, die Leute mindestens für ein Jahr zu beschäftigen und ein Drittel ihres Gehaltes selbst aufzubringen. Um aber Geld von der öffentlichen Hand zu erhalten, mußten wir in aller Eile einige Statutenparagraphen schreiben und uns schnellstens anmelden, um nicht irgendeine Subventionsfrist zu versäumen. Die Vorstandsposten wurden auf die Anwesenden (Mitglieder) verteilt. Wie uns erst später bewußt wurde, waren wir ab diesem Zeitpunkt keine Basisgruppe mehr. Wir hafteten laut Vereinsgesetz für die Subventionen und das Vereinsdefizit, das im ersten "Lebensjahr" des MOHI noch erträglich war. Kurz nach der Halbjahresfeier des MOHI, zu der wir auch die Presse eingeladen hatten, kam der nächste Hammer: Die Verweildauer im Jugendzentrum war abgelaufen. Dies hieß für

uns: Sobald wir uns einigermaßen stabilisiert hatten, erfolgte schon ein Dämpfer. Raumsuche in Salzburg bedeutet, daß entweder keiner oder jeder nach Proporz (1) dir etwas gibt. Einen Monat lang wurden wir hin- und hergeschoben. Unseren Bürokoffer nahmen wir mit auf die Straße und koordinierten ohne Raum weiter, da unsere Konsumenten weiterhin das Recht auf Betreuung hatten.

Nach einer Vielzahl von Politgesprächen bekamen wir eine Zusage, daß wir ein Objekt anmieten dürften. Daß es so billig wie möglich sein sollte, versteht sich von selbst. Es stellte sich jedoch bald heraus, daß bei einer weiteren Zunahme der Vereinsaktivitäten das neue Büro bald zu eng werden würde. (Bei mehr als zwei Elektrorollstühlen gibt es einen Stau im Büro!)

Wie kommt nun jemand zum MOHI

Nur wer Selbstzahler ist, hat es einfach, bei uns Konsument zu werden. Dank eines Spontanhilfebudgets können wir – sobald jemand Hilfe benötigt – diese auch sofort bezahlt durchführen. Bei Geldknappheit beginnt das Ausfüllen des Sozialhilfeantrags. Warum einen Sozialhilfeantrag? Behindert/pflegebedürftig sein, bedeutet ja nicht die Gleichsetzung mit dem Status des Sozialhilfeempfängers. Allerdings gilt das Subsidaritätsprinzip, d.h. zuerst muß die Kommune prüfen, ob jemand sozialhilfeanspruchsberechtigt ist und dann erst geht das Ansuchen weiter zur Landesregierung (beurteilt nach dem ASVG Richtsatz).

Auf gut österreichischem Beamtendeutsch heißt dies: Eingangsstempel bei der Einlaufstelle, Weitergabe an den Beamten, dessen Zuständigkeit sich nach den Anfangsbuchstaben des Familiennamens richtet, Bearbeitung oder Weiterleitung an eine andere Stelle. Wenn diese sich nicht zuständig erklärt, heißt es wieder Ausgangsstempel, Eingangsstempel beim Land, Prüfung durch das Land, Ausgangsstempel durch das Land, Eingangsstempel beim Stempel, schriftliche Zusage der Geldmittel bzw. Ablehnung.

Das Ganze kann, wie jedem Leser einleuchten wird, bis zu einem Dreivierteljahr dauern. Und wer bezahlt dann in der Zwischenzeit

die Betreuung? Die öffentliche Hand nicht, der Betreute nicht. Das Spontanbudget vielleicht? Bleibt nur der Verein übrig, der ständig gezwungen ist, das Konto zu überziehen auf das Risiko hin, daß womöglich die Betreuung von keinem finanziert werden kann.

Fazit: Wir übernehmen die Arbeit der öffentlichen Hand und lassen uns auf deren permanenten Druck ein, was die finanzielle Seite anbelangt.

Die derzeitige Situation des MOHI Salzburg

Der MOHI betreut zur Zeit 20 bis 25 Personen kontinuierlich im Umfang von 2 bis zu über 40 Wochenstunden. Insgesamt kommen wir auf ca. 500 Stunden monatlich. Stundenmäßig machen die klassischen MOHI-Konsumenten 2/3 aus, personenmäßig jedoch nur 1/3, d.h. Psychiatriepatienten, Sachwalterschaftsklient/inn/en (2) oder ältere Frauen und Männer benötigen weniger Stunden. Sehr häufig kommen unregelmäßige, spontane und vor allen Dingen kurzfristige bzw. einmalige Einsätze dazu, die verhältnismäßig arbeitsaufwendig sind. Wir sind teilweise dazu übergegangen, daß Personen, die teilweise sehr viele Hilfestellungen brauchen, sich ihre Betreuung selbst organisieren – natürlich mit unserer Unterstützung. Ein wesentlicher Schritt näher zur Autonom-Leben-Idee also.

Zur Personalsituation ist zu sagen: Von den 4 Personen, die 1987 über die "Aktion 8000" (3) finanziert werden, können 1 1/2 Stellen auf der Basis einer Sockelförderung durch das Land weiterlaufen. Die psychologische Beratung für Behinderte und deren Angehörige läuft infolge des Geldmangels nur noch auf Honorarbasis weiter.

Zur Finanzierung der Betreuungen: In Salzburg gibt es mehrere Ambulante Dienste mit verschiedenen Arbeitsschwerpunkten. Das Land Salzburg hat nun ein Konzept zur Finanzierung dieser Dienste vorgelegt, das auch eine gerechtere Aufteilung der vorhandenen Subventionsgelder mit sich bringen soll (??!!). Details sind gegenwärtig noch in der Diskussion. Angestrebt wird ein einheitlicherer

Finanzierungsmodus, evtl. durch eine zentrale Verwaltungsstelle. Um bedürfnisorientiert und qualifiziert arbeiten zu können, muß jedoch der sozialarbeiterische Aufgabenbereich (dazu gehört bspw. der persönliche Kontakt zu den Konsumenten und Helfern) weiterhin bei jedem einzelnen Verein bleiben. Ca. 20 % des Umsatzes soll als Subventionsbasis für die zentrale Verwaltung verwendet werden. Der Stundensatz bleibt weiterhin bei 75 öS (etwa 10,50 DM) pro Stunde, plus einer halben Stunde Fahrzeitvergütung und dem Busgeld von 12 öS. Bei hauptamtlich Angestellten bezahlt das Land einen Lohnnebenkostenzuschuß von 50 öS pro Stunde. Wir kommen mit unserem Laienhelfersystem insofern zu kurz, daß wir bei den Betreuungen zwar billiger arbeiten, aber dafür einen höheren Koordinationsaufwand haben.

Wenn ich jetzt das Weiterbestehen des MOHI Salzburg anschaue, dann kommen u.a. folgende Probleme auf uns zu:

- Die Förderungen aus Bundesmitteln laufen schrittweise aus.
- Das Land als zuständige Körperschaft ist finanziell sehr schlecht gestellt und kürzt laufend im Bereich der freien Wohlfahrt. Des weiteren bezahlen sie allerhöchstens für den Betreuungsbereich, "haben aber kein Geld" für sozialpolitische Aktivitäten.
- Sämtliche Förderungen sind unsicher, d.h. einmalig, und die Anträge müssen daher von Jahr zu Jahr neu gestellt werden.
- Der finanzielle Druck bleibt ständig bestehen. Ohne feste Angestellte können die stundenweise angestellten Helfer nicht koordiniert werden.
- Ständig melden sich neue Leute, die Betreuung benötigen. Einen Teil müssen wir wegen der schlechten Finanzierung ablehnen. (Hier wäre eine Pflegeversicherung ein Ausweg.)
- Ehen gehen an Betreuungsüberlastungen kaputt, viele Familienmitglieder haben Bandscheibenschäden vom Heben. Die Frauen (Betreuung/Pflege ist in erster Linie Frauenarbeit) leiden an psychischen und physischen Beschwerden, weil sie ihr Kind nicht in ein Heim geben wollen und andererseits keine adäquate Entlastung erhalten.

Derzeit sind einige Veränderungsvorschläge bei der Landesregierung im Gespräch. Unter anderem erhoffen wir, daß alte Forderungen von uns ins Sozialhilfegesetz gelangen, wie z.B. der Vorrang der offenen ambulanten Betreuung vor der stationären sowie eine finanzielle Absicherung des Pflegeaufwandes (Pflegeversicherung). Die Pflegeversicherung soll im nächsten Jahr eingeführt werden, versprachen sie uns bereits vor zwei Jahren. Die Kostenübernahme von Betreuungen wäre dadurch gesichert — im Unterschied zu heute, da ein hoher Eigenanteil gezahlt oder ein Sozialhilfeantrag gestellt werden muß.

Mit einer landesweiten Pflegeversicherung würde es insbesondere zu einer wesentlich besseren Betreuungssituation für Menschen mit einer Behinderung und älteren, pflegebedürftigen Personen in ländlichen Gemeinden kommen.

Dies alles zusammengenommen, ändert wenig an der Tatsache, daß dem MOHI Salzburg im 2. Halbjahr 1988 möglicherweise das Geld ausgehen könnte bzw. wird, wenn nicht weitere Förderungsquellen

aufgetan werden können. Vor allem bereitet uns die Tatsache Probleme, daß wir seit zwei Jahren permanent ums Überleben kämpfen. Zwar ist die Bedrohung bei weitem nicht mehr so massiv wie zu Beginn des Projektes, aber dieser ständige Überlebenskampf ist sehr zermürbend. Der MOHI-Betrieb ist immer nur (auf eine gewisse Zeit) kurzfristig sichergestellt.

Somit sind für uns Abgrenzungen wichtig, ab welchem Punkt wir nicht mehr bereit sind, weiterzuarbeiten:

1. Wenn von der öffentlichen Hand (Landesregierung) Kosten nicht übernommen werden und sich der Verein dadurch nicht mehr finanzieren kann. Nicht wir, sondern das Land muß sich im klaren sein, ob sie ambulante Betreuungen wollen oder nicht (d.h. auch dann bezahlen). Und wenn sie unsere Tätigkeit nicht dementsprechend unterstützen, übergeben wir dem Land unseren Karteikasten und einige Ordner, und sie sollen schauen, wie sie die Betreuungen koordinieren können. Es geht darum, daß wir uns nicht für etwas — unter unmöglichen Bedingungen — verpflichtet fühlen können, wenn andere (das Land) dafür eigentlich zuständig sind.
   Selbstverständlich werden wir uns mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln dafür einsetzen, daß die öffentliche Hand für eine ausreichende ambulante Versorgung (und dazu gehört auch eine finanzielle Basis wie z.B. durch eine Pflegeversicherung) sorgt.

2. Es kann sich von den Betreuungen her betrachtet, irgendwann folgende Situation einstellen: Nicht nur unsere Konsumenten, sondern alle, die eine Betreuung benötigen, sind voll in der Lage, ihre Helfer/innen selbst anzustellen und die von ihnen benötigten Betreuungen selbst zu organisieren. Gehen wir weiter davon aus, daß alle Sondereinrichtungen aufgelöst sind.
   Ab diesem Zeitpunkt werden wir uns sofort auflösen, da unser Ziel, das Problem der ambulanten Betreuungslosigkeit zu beseitigen, dann erreicht wäre.

Anmerkungen

(1) In Österreich sind fast alle öffentlichen Bereiche nach Proporz besetzt (Parteienproporz, Proporz nach Gebietskörperschaften wie Arbeiterkammer, Handelskammer etc.). Der Proporz wird nach jeder Wahl neu aufgeschlüsselt (wieviele SP, Bürgerliche, Grüne...)

(2) Sachwalterschaft: Bundesgesetz seit 1984; früher wurde die Person entmündigt (Voll- bzw. Teilentmündigung) — jetzt wird sie in bestimmten Angelegenheiten versachwaltet; die Bereiche werden von einem Gremium (Richter, Sozialarbeiter...) festgelegt, darüber muß ein jährlicher Prüfungsbericht an das zuständige Gericht erfolgen, ob nach wie vor ein Grund zur Sachwalterschaft besteht. Die Sachwalterschaft kann jeder anregen, wobei die davon betroffene Person zu Gericht vorgeladen werden muß; im Gegensatz zur Entmündigung ist die Sachwalterschaft nicht mehr öffentlich zu verkündigen; jährlich kann ein Antrag auf Enthebung des Sachwalters bzw. von bestimmten Angelegenheiten erfolgen.

(3) "Aktion 8000": Förderungspaket des Bundesministeriums für Soziale Verwaltung zur Schaffung von ca. 8000 Arbeitsplätzen; vorzugsweise für Jugendliche und Langzeitarbeitslose, insbesondere im Umwelt- und Sozialbereich. Die Dienstgeber (gemeinmützige Vereine, selbstverwaltete Betriebe u.a.) verpflichten sich die Person(en) zumindest für ein Jahr zu beschäftigen und bekommen von der Arbeitsmarktverwaltung einen Lohnzuschuß von 75 %.

Ergänzungen des Mohi Salzburg zum Artikel
Der lange Marsch ... oder wie in Österreich Integration erfolgreich per Gesetz verhindert wird (E. Feyerer/K. Schwediauer – Mohi Linz)

Wir in Salzburg haben bisher für alle Klienten den Sozialhilfeantrag bei Stadt oder Land durchgebracht. Unsere Klienten werden über zwei verschiedene Paragraphen finanziert
a) Hilfe zur Sicherung des Lebensunterhaltes
b) Soziale Dienste.
Eine direkte Abrechnung zwischen Betroffenen und der öffentlichen Hand konnten wir noch nicht durchsetzen. Bei der Hilfe zur Sicherung des Lebensunterhaltes handelt es sich um einen Pflichtbereich, d.h. es besteht ein Rechtsanspruch darauf. Der Nachteil dabei ist, daß die Anspruchsberechtigten regreßpflichtig sind – die erhaltenen Gelder der Sozialhilfe werden bei einem zukünftigen Verdienst vom Geldgeber zurückverlangt. Die Sozialen Dienste fallen unter die Kann-Bestimmung. Kann-Bereiche werden als erstes gestrichen, im Falle daß dem Land Salzburg das Geld ausgeht (was bereits der Fall ist). Der Vorteil ist, daß die Betroffenen diese Geldleistungen nicht zurückzuzahlen haben.

Besonders wichtig finde ich, auf das Verhältnis zwischen der Anzahl der Heime und der Finanzierung der Ambulanten Dienste hinzuweisen. In den Bundesländern mit vielen Heimen wie z.B. Oberösterreich besteht eine restriktive Politik bei der Finanzierung der Ambulanten Dienste. Allein das Behindertendorf Altenhof kostet dem Land Oberösterreich jährlich 57 Millionen Schilling, daneben gibt es noch weitere 4 Heime für behinderte Kinder und Jugendliche. Im Gegensatz dazu sind wir in Salzburg in der "glücklichen" Lage nur ein Mini-Heim für 25 Kinder zu haben. Deshalb ist in Salzburg das Land auch eher bereit, die ambulanten Betreuungen zu finanzieren, da ihnen keine "zusätzlichen Kosten" entstehen. Dies ist ein weiterer Punkt, verstärkt gegen Sondereinrichtungen anzukämpfen. In Salzburg werden keine neuen Posten in Sondereinrichtungen, keine neuen Sondereinrichtungen geschaffen und die bestehenden nicht mehr ausgebaut. Daher bin ich zuversichtlich, daß wir uns eine dauerhafte Finanzierung der ambulanten Betreuungen erkämpfen können.

Die mobilen Hilfsdienste Österreichs

An alle Mitglieder des Parlaments
1010 Wien

Vorschlag der mobilen Hilfsdienste Österreichs für eine parlamentarische Anfrage an den Minister für Soziales und den Minister für Gesundheit, Vorschlag für einen Entschließungsantrag des Parlaments

Anfrage:

1. Was macht der Bund, um Heimelend zu beseitigen bzw. abzubauen?
2. Wieviel Geld investiert der Bund für bestehende ambulante Dienste zur Hilfe für pflegebedürftige und behinderte Personen?
3. Wie werden ambulante Dienste weiterhin durch den Bund nach Auslaufen der Arbeitsmarktförderung (Aktion 8000) finanziert?
4. Bis wann wird die Bundesregierung ein Pflegegesetz/Pflegeversicherung einführen bzw. mit den Ländern Vereinbarungen treffen, damit die Betroffenen tatsächlich bedarfsentsprechende Hilfen mit einem entsprechenden Rechtsanspruch bekommen?

Entschließungsantrag des Parlaments

Der Nationalrat möge entschließen: Es ist sofort eine ministerielle Arbeitsgruppe einzurichten, die das Thema Pflegegesetz diskutie-

ren soll und Vorschläge auszuarbeiten hat, die dem Parlament binnen Jahresfrist zu berichten sind.

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe: Zu gleichen Teilen

a) Ministerielle Beamte und von ihnen genannte Fachleute, sowie
b) Vertreter von Initiativgruppen, ambulanten Diensten, Interessensverbänden und von ihnen genannten Fachleuten.

Zusätzlich noch je ein Vertreter der Parlamentsparteien.

Begründung:

Der Zwang für behinderte und pflegebedürftige Personen, ins Heim gehen zu müssen, weil Angehörige bei der Pflege überfordert sind, ist ein unhaltbarer Zustand.

Die Problematik der Pflegeabhängigkeit wird in Zukunft insofern zunehmen, als in den nächsten Jahrzehnten die Anzahl der Mitbürger über 60 Jahren stark steigen wird und die Anzahl der über 75-jährigen Personen dabei überproportional zunehmen wird. Das Risiko, in diesem Alter pflegebedürftig zu werden, steigt ganz erheblich. Dem gegenüber nimmt die Zahl der jungen Menschen ab. So errechnete z.B. die oberösterreichische Landesregierung einen zusätzlichen Bedarf von 1.000 Pflegebetten zwischen 1985 und 1990.

Es ist auch nicht anzunehmen, daß die Anzahl der Unfallopfer in Zukunft abnehmen wird.

Durch die Kenntnis der Folgen früher Heimeinweisungen bei Kindern (z.B. Hospitalismus) steigt der Anspruch behinderter Kinder, in ihrer gewohnten Umgebung (Familie, Regelschule) zu bleiben. Auch dies macht neue Anstrengungen zum Ausbau ambulanter Pflegeeinrichtungen notwendig.

Dieser Anspruch muß natürlich auch Unfallopfern und erwachsenen Behinderten und pflegebedürftigen Personen zugestanden wer-

den, damit ihnen durch Errichtung ambulanter Hilfsdienste Heimeinweisung und damit mehr oder weniger vollständige Entmündigung erspart bleiben.

Da traditionsgemäß die Pflege von Angehörigen durch Frauen übernommen wird, entsteht die Situation, daß die Frauen unentgeltlich Zusatz- und Schwerarbeit verrichten und damit auf ihre persönliche Freizeit verzichten müssen sowie auf viele andere Möglichkeiten ihrer Lebensgestaltung, wie z.B. auf ihre berufliche Entfaltungsmöglichkeit. Zur Entlastung pflegender Familienangehöriger ist der Ausbau ambulanter Dienste erforderlich.

Die Entscheidung zum Ausbau personalintensiver ambulanter Dienste auf Kosten kapitalintensiver stationärer Einrichtungen würde in der derzeit angespannten Situation am Arbeitsmarkt noch zusätzlich einen volkswirtschaftlichen Nutzen bringen, weil damit ein neuer gesellschaftlich sinnvoller Arbeitsmarkt geschaffen werden würde.

Die Erfahrung zeigt, daß die Länder mit Hilfe der Landesbehinderten- und Sozialhilfegesetze den aktuellen Anforderungen keinesfalls gerecht werden können. Es gibt kein formuliertes Recht auf vollständige Abdeckung der Pflegekosten. Außerdem hat weiterhin der Ausbau von stationären Pflegeeinrichtungen den Vorrang, ambulante Dienste werden nicht annähernd gleich behandelt. Kommunale und gemeindenahe Dienste sind personell extrem unterbesetzt, Selbsthilfeinitiativen wie die mobilen Hilfsdienste in Innsbruck, Salzburg und Linz kämpfen aus finanziellen Gründen Jahr für Jahr um ihre Existenz.

Deshalb erfordert diese Situation neue Finanzierungsmöglichkeiten und inhaltliche Zielvorstellungen in gesetzlicher Form zu entwickeln.

Uns erscheint ein Bundespflegegesetz als die beste Möglichkeit diese Zielvorstellungen in die Realität umzusetzen. Kernfragen eines solchen Gesetzes müssen sein:

1. Auf- und Ausbau gemeindenaher ambulanter Betreuung
2. Aufbau dezentraler Wohngruppenpflege mit Einheiten von max. 6 Personen bei gleichzeitigem Abbau stationärer Großeinrich-

tungen. Setzung eines Zeitpunktes, zu dem stationäre Großeinrichtungen völlig aufzulösen sind. Vorschlag: 1997

3. Direkte Ausbezahlung des Pflegegeldes an die Betroffenen in Höhe des Bedarfs (ohne Festsetzung von Stufen und Höchstgrenzen).
4. Der Bedarf ist von einem Sozialarbeiter festzustellen. Das Pflegegeld ist ab Antrag auszuzahlen. Über Widersprüche entscheidet eine Kommission, die aus einem Sozialarbeiter, einem Vertreter des Kostenträgers, einer Vertrauensperson und eines Vertrauensarztes des Betroffenen zusammengesetzt ist.
5. Bedarfsfeststellung streng nach den Bedürfnissen und nicht nach den Ursachen von Behinderung und Pflegebedürftigkeit.
6. Unter Bedarf sind nicht nur medizinische Pflegeleistungen, sondern alle Hilfen zur Aufrechterhaltung eines selbstbestimmten Lebens behinderter und pflegebedürftiger Personen zu verstehen.
7. Leistungen sind ohne Kostenersatz durch Angehörige bzw. Eigenbeteiligung durch den Betroffenen zu erbringen.
8. Die Kosten zur Durchführung dieses Gesetzes teilen sich Bund und Länder zu gleichen Teilen.

Wir fordern alle Abgeordneten des Parlaments auf, oben genannte Anträge und den Entschließungsantrag baldigst ins Parlament einzubringen!

Für die Teilnehmer des gesamtösterreichischen Treffens der MOBILEN HILFSDIENSTE:

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck
Dr. Volker Schönwiese

Mobiler Hilfsdienst Salzburg
Ernst Heidegger

Mobiler Hilfsdienst Linz
Mag. Karl Schwediauer

Initiative Mobiler Hilfsdienst Wien
Kurt Schneider

Projekt Mobiler Hilfsdienst Feldkirch
Daniela Kaufmann

(aus: LOS Nr. 15)

St. Georgen, 26.4.1987

"Selbstbestimmt Leben"
– Entwicklung eines Bremer Projektes –

Am 15.10.1986 ging ein langgehegter Wunsch in Erfüllung: Unser Projekt "Selbstbestimmt Leben" konnte die Arbeit aufnehmen.

Vorgeschichte

Das Projekt ist das Ergebnis einer mehrjährigen Entwicklung zu einer besseren Organisation und Durchsetzung unserer Interessen, die 1978 mit der Gründung der Krüppelgruppe begann. Ausgangspunkt war die gemeinsame Betroffenheit vom Krüppel-Sein, was bedeutet, daß Nichtbehinderte an den Treffen der Gruppe nicht teilnehmen konnten. Dies war auch wichtig, um zu vermeiden, daß die Nichtbehinderten die Krüppel bevormundeten.

Die Zielsetzung der Gruppe war, die Lebensbedingungen von Krüppeln/Behinderten in dieser Gesellschaft zu verbessern und die Behindertenpolitik nicht mehr den nichtbehinderten Stellvertretern zu überlassen. Dabei zeigte sich, daß es für die Gruppenmitglieder notwendig war, ihre Erfahrungen als Krüppel gemeinsam aufzuarbeiten.

Nach außen trat die Krüppelgruppe immer politisch auf. Zu den damaligen Forderungen gehörten z.B. die Verbesserung der Wohnsituation, Schaffung der Voraussetzungen für ein Leben von Krüppeln/Behinderten außerhalb von Heimen und die Erhöhung der Mobilität. In den Jahren 1980/81 waren wir hauptsächlich mit Aktionen zum Fahrdienst für Behinderte, der in Bremen gekürzt werden sollte, beschäftigt.

Ebenfalls 1980 gründeten wir den "Krüppelselbsthilfe e.V.". In der Satzung war bereits die Unterstützung von Initiativen im Bereich der Verbesserung der Wohn- und Lebensverhältnisse Behinderter ebenso als Ziel formuliert wie die Einrichtung eines Kontakt- und Beratungszentrums für Krüppel/Behinderte.

Eine dieser Initiativen war der rollstuhlgerechte Umbau eines Altbaus in der Bremer Innenstadt. In diesem Haus wollten die Mitglieder der Krüppelgruppe sowohl wohnen als auch – nach dem Motto: "Zusammen wohnen - zusammen politisch arbeiten" – im

Erdgeschoß eine als Kommunikationsstätte für Krüppel/Behinderte gedachte Teestube betreiben. Leider dauerte der Umbau mit allem hin und her drei Jahre, so daß sich die Mitglieder der Gruppe gezwungenermaßen andere Wohnmöglichkeiten suchen mußten. Der Plan der im Erdgeschoß geplanten Teestube blieb jedoch bestehen und wurde im Herbst 1983 verwirklicht.

Die im Haus vorhandenen Wohnräume vermittelten wir an andere Krüppel/Behinderte, von denen einige auch aus Heimen kamen. Unser Prinzip dabei war, daß mit der Wohnungsvermittlung unsere Hilfe beendet sein sollte, da im Hause selbständiges und kein "betreutes" Wohnen stattfinden sollte. Dabei gingen wir allerdings davon aus, daß die Krüppel/Behinderten, die in das Haus ziehen würden, die gleichen — oder mindestens vergleichbare — Voraussetzungen zum selbstbestimmten Leben mitbringen würden, wie sie die Mitglieder der Krüppelgruppe mittlerweile erworben hatten.

Es zeigte sich jedoch sehr schnell, daß die Bewohner des Hauses Probleme und Konflikte hatten, die sie alleine nicht lösen konnten. Durch die räumliche Nähe — die Existenz der Teestube im Erdgeschoß — wurden wir mit diesen Problemen konfrontiert und versuchten, sie gemeinsam mit den Hausbewohnern zu lösen.

Im Laufe der Zeit wurden einzelne Mitglieder der Krüppelgruppe immer häufiger von Krüppeln/Behinderten auf Unterstützung bei der Lösung von Problemen z.B. mit der Wohnraumbeschaffung, mit Behörden — vor allem dem Sozialamt —, mit der Pflegeorganisation usw. angesprochen. Dies überstieg ziemlich schnell unsere Möglichkeiten und vor allem unser Zeitbudget, da alle diese Arbeit ehrenamtlich leisteten.

So wuchs immer mehr die Idee, diese Arbeit zu professionalisieren und so auch möglichst vielen Krüppeln/Behinderten zugänglich zu machen. Aus unseren Erfahrungen haben wir gelernt, daß die Fähigkeit, selbstbestimmt zu leben, nicht als selbstverständlich vorausgesetzt werden kann, sondern oftmals — z.B. nach jahrelanger Heimunterbringung — mit Unterstützung erst wieder gelernt werden muß.

Der erste Versuch

Ende 1982 bekamen wir ein Papier mit dem Titel: "Aktion Autonom Leben (AAL), ein internationales Modellprojekt ... zum Aufbau und zur Verbreitung von Centers for Independent Living in der BRD und in Großbritannien". Dieses Konzept war auf dem VIF-Kongreß (VIF = Vereinigung Integrationsförderung) "Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten", der vom 24. - 26.3.1982 in München stattfand, von Behinderten und befreundeten Experten aus England, Schweden und den USA entwickelt worden.

Die Centers of Independent Living in den USA sind von Behinderten selbstorganisierte Zentren, in den sie unter anderem Beratung und Unterstützung für die Führung eines selbstbestimmten Lebens bekommen können.

Die Independent-Living-Bewegung hat sich zu einer Bürgerrechtsbewegung entwickelt, die gegen die Diskriminierung und für mehr Rechte für Behinderte kämpft. Ein Erfolg dieser Bewegung ist das Antidiskriminierungsgesetz. Dieses Gesetz verbietet, Behinderte aus öffentlichen Verkehrsmitteln und Gebäuden auszuschließen, ihnen wegen der Behinderung Arbeitsplätze vorzuenthalten, sie aus Schulen und Universitäten auszugrenzen und gebietet die nötigen Hilfen zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben bereitzustellen.

Wir lasen das Papier und dachten: "Das ist es! Das ist genau das, was wir uns immer vorgestellt haben: Krüppel bauen was auf für Krüppel, Krüppel bestimmen was läuft und wie es läuft." Da wir stark interessiert waren, nahmen wir mit der VIF Kontakt auf und erfuhren bei der Gelegenheit, daß wir die einzigen waren, die sich außer den Münchnern noch für dieses Projekt interessierten. Darüber hinaus wurde die Teilnahme an einem Kongreß zum Thema "Independent Living" in den USA in Aussicht gestellt.

Nach und nach gesellten sich noch andere interessierte Gruppen hinzu und schließlich waren es fünf: München, Heidelberg, Regensburg, Hannover und Bremen. Auf Treffen dieser Gruppen wurde der inhaltliche Rahmen des Projektes, die Zielgruppe und die Arbeitsschwerpunkte (Helfervermittlung, Rechtsberatung, Wohnungsvermittlung, Mobilität, Schulung der Krüppel wie auch der

Helfer) festgelegt. Auf diesen Treffen zeichneten sich auch bereits Konflikte ab, so z.B. hinsichtlich der Frage, wie schwer behindert jemand sein müsse, um mitarbeiten zu dürfen. Mußte die/derjenige selbst pflegeabhängig sein oder reichte es, wenn sie/er "nur" behindert war? Weitere Probleme waren der zentralistische und damit auch hierarchische Aufbau des Projektes, durch den die Autonomie der "Unterprojekte" in den Städten gefährdet war und die starke Ausrichtung auf eine sog. "Motivationselite". Damit gemeint waren Krüppel/Behinderte, die schon klare Vorstellungen von ihrem autonomen Leben hatten und somit nur noch geringfügiger Unterstützung bedurft hätten.

Zunächst sollten jedoch regionale Konzepte erstellt werden. Also setzten wir uns auf den Hosenboden und erstellten ein Projektkonzept für Bremen. Die anderen waren (fast) genauso fleißig wie wir, und so wurden in der Folgezeit die verschiedenen Konzepte diskutiert. Auf sie im einzelnen einzugehen, würde hier jedoch zu weit führen.

Im Mai 1983 nahmen Mitglieder der genannten Gruppen — also auch wir — an dem Independent-Living-Kongreß in den USA teil, auf den wir hier jedoch nicht näher eingehen möchten. Nach der Rückkehr standen wir dem Projekt wesentlich kritischer gegenüber, vor allem im Hinblick auf die Frage, ob es sinnvoll sein konnte, ein amerikanisches Modell mehr oder weniger unverändert auf bundesdeutsche Verhältnisse zu übertragen. Da die finanzielle Absicherung der meisten Krüppel/Behinderten in den USA schlechter als hier ist, sind sie gezwungen, sehr ökonomisch an die Lösung ihrer Probleme hinsichtlich der Pflegeabsicherung heranzugehen. Dadurch werden oft Lösungen "gewählt", die nicht mehr als autonomes Leben bezeichnet werden können, so z.B., wenn sich zwei Pflegeabhängige eine Hilfsperson teilen müssen, weil ambulante Pflege ansonsten nicht zu finanzieren ist.

Im Laufe des Sommers kamen uns immer mehr Bedenken. Hatten wir überhaupt die Basis, um ein derartiges Projekt aufzubauen? Oder begingen wir gerade den alten Fehler, etwas für andere anzuleiern, ohne diese miteinzubeziehen, was uns selbst oft begegnet war? Als sich herauskristallisierte, daß das Projekt wirklich nur für eine Elite von Krüppeln/Behinderten, nämlich die "Spätbehinderten", sein sollte, wurde uns immer klarer, daß dies nicht mehr un-

ser Projekt war. Das hatte nichts mehr mit den Krüppeln/Behinderten zu tun, die unsere Hilfe in Anspruch genommen hatten.

Aber im Sinne der Erfolgsorientierung der Münchner waren "Spätkrüppel" natürlich eher "Erfolgsgaranten" als z.B. "Heimkrüppel", die in der Regel von Kindheit an nichts anderes als Bevormundung und Fremdbestimmung erfahren haben und so selbstbewußtes Auftreten und Handeln nicht lernen konnten. Dies erschwert natürlich zunächst ein Leben außerhalb des Heimes, zumal es sich die Krüppel/Behinderten oft selbst nicht vorstellen können.

"Spätkrüppel" haben dagegen wesentlich bessere Voraussetzungen für ein selbstbestimmtes Leben. Sie haben in der Regel schon eine Ausbildung und Berufserfahrung und sie wissen auch, wie ein selbstbestimmtes Leben abläuft, da sie es ja bis zum Eintritt ihrer Behinderung schon praktiziert haben. So sind sie auch als Krüppel wesentlich leichter für ein selbstbestimmtes Leben fitzumachen. Für uns stellte die ausschließliche Orientierung auf diese Untergruppe eine durch nichts zu rechtfertigende Begünstigung einer Gruppe dar, die ohnehin schon bessere Voraussetzungen hat. Alle anderen wären herausgefallen. So stiegen wir Ende 1983 aus dem Projektzusammenhang aus. Wir hatten jedoch nach wie vor im Kopf, etwas aufzubauen, das Krüppel/Behinderte bei der Realisierung eines selbstbestimmten Lebens unterstützt.

Grundgedanken von Selbstbestimmt Leben

Nach diesen Erfahrungen mit einem überregionalen Projekt beschlossen wir, uns nun zunächst einmal auf die örtlichen Gegebenheiten zu konzentrieren. In der Folgezeit richtete der Bremer DPWV die Arbeitsgruppe "Ambulante Hilfen für Behinderte" ein. Neben Vertretern/innen der Dienstleistungszentren und anderer Träger, die im ambulanten Bereich tätig sind, nahmen auch wir an dieser Arbeitsgruppe teil. Ziel dieser Arbeitsgruppe war, herauszufinden, was in Bremen auf diesem Gebiet bereits geleistet wurde und wo Defizite bestanden. Dabei stellte sich heraus, daß die etablierten Organisationen den Bedürfnissen von Menschen mit einem hohen Pflegebedarf nicht gerecht werden können. Es wurde das Fehlen von Betroffenenberatung und Möglichkeiten zum Aus-

tausch unter Krüppeln/Behinderten festgestellt, darüber hinaus ein großes Defizit im Hinblick auf die sozialrechtlichen Kenntnisse und Informationen, die benötigt werden, um die Finanzierung intensiver Pflegeverhältnisse durchzusetzen.

Auf der Basis dieser Erkenntnisse und unserer Vorstellungen entwickelten wir das Konzept für das Projekt "Selbstbestimmt Leben". Oberstes Ziel des Projektes sollte sein, Bedingungen zu schaffen, die auch stark pflegeabhängigen Menschen eine ambulante Pflege gewährleisten und dabei die gleiche Sicherheit wie im Heim bieten, ohne dessen Strukturmerkmale aufzuweisen und zu wiederholen.

Diese Merkmale sind im wesentlichen: Bevormundung durch Pflegekräfte und Einrichtungen, die über die gesamte Person verfügen; Abhängigkeit von der Hilfsbereitschaft anderer; Einschränkungen durch Dienstpläne, Zuständigkeiten, begrenzte Zeit und Aufgaben des Personals; Isolation durch Verlust der häuslichen Atmosphäre sowie der Kontakte zu Freunden und Bekannten; Verarmung durch die hohen Kosten der Heimunterbringung, wodurch die Betroffenen zu reinen Taschengeldempfängern werden, sowie die Abwertung des sozialen Ansehens, denn nur wer sich selbst helfen kann und zumindest nach außen hin selbständig ist, zählt etwas in dieser Gesellschaft.

Um diese Strukturen aufzubrechen bzw. sie nicht in anderer Form wieder neu herzustellen, ist es notwendig, daß den Betroffenen die Kompetenzen, die für ein selbstbestimmtes Leben notwendig sind, zurückgegeben bzw., daß ihnen diese gar nicht erst genommen werden.

Die Finanzkompetenz, d.h. das Verfügen über die finanziellen Mittel, von denen die Pflege gezahlt wird, ist eine der wichtigsten Voraussetzungen dafür, daß die/der Pflegeabhängige über Art, Umfang und Ablauf der Pflege bestimmen kann. Sie/er hat dann auch die Organisationskompetenz, entscheidet also selbst über Art, Form und Zeitpunkt der Pflege.

Dies ist sowohl in Heimen als auch bei Anbietern ambulanter Pflege nicht möglich, da diese bestrebt sind, mit ihren Dienstplänen den möglichst effektiven Einsatz ihrer Helfer zu gewährleisten. Dabei wird auf die Bedürfnisse von Einzelpersonen nur sehr begrenzt Rücksicht genommen.

Damit hängt auch die Personalkompetenz zusammen, d.h., daß

die/der Pflegeabhängige selbst darüber entscheiden kann, wer sie/ ihn pflegt und diese Personen gegebenenfalls auch entlassen kann.

Dazu gehört auch, daß behinderten Frauen das Recht auf Pflege durch Frauen zugestanden wird, sie nicht gezwungen werden, sich von Männern pflegen zu lassen. Die Personalkompetenz wäre am besten gewährleistet, wenn die/der Pflegeabhängige vollständig die Arbeitgeberfunktion übernehmen würde, statt daß sie — wie bisher üblich — beim Träger der Dienstleistungen liegt. Für die dann anfallenden Arbeiten und Entscheidungen bietet das Projekt seine Unterstützung an. Eine weitere wichtige Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben pflegeabhängiger Menschen ist die Anleitungskompetenz. Jede/r Pflegeabhängige weiß selbst am besten, welche Art von Pflege sie/er braucht. Pflegeabhängige Menschen müssen deshalb in die Lage versetzt werden, ihre Helfer selbst anzuleiten. Das beinhaltet unter anderem das Artikulieren-Können von Bedürfnissen, aber auch die Fähigkeit, Helfern gezielt die benötigten Informationen geben zu können.

Deshalb muß die Schulung der Betroffenen an oberster Stelle stehen, statt — wie üblich — nur die Helfer im Umgang mit Pflegeabhängigen auszubilden. Damit soll die Dominanz der Helfer vermieden werden, die allzuhäufig bestimmen wollen, was gut für die/ den Pflegeabhängigen ist, ohne die Besonderheiten der Person zu berücksichtigen.

Ein selbstbestimmtes Leben führen zu können, setzt auch voraus, daß die entsprechende Person die Raumkompetenz hat, also im Gegensatz zur Heimunterbringung selbst entscheiden kann, wo, wie und mit wem sie leben will. Für ein befriedigendes Leben sind jedoch nicht nur gute äußere und technische Bedingungen entscheidend, sondern auch der Kontakt zu anderen Menschen. Deshalb muß jede/r die Sozialkompetenz haben, also die Möglichkeit und Fähigkeit die eigene Teilnahme am gesellschaftlichen Leben gestalten zu können und z.B. Kontakte zu Freunden und Bekannten begründen und aufrechterhalten zu können. Auch die Sozialkompetenz wird durch den Teufelskreis der Entmündigung in den Institutionen verlernt bzw. gar nicht erst erlernt. Sie setzt sowohl Selbstbewußtsein und das Interesse, mit anderen Kontakt aufzunehmen, als auch Mobilität, die durch die Umrüstung des öffentlichen Personennahverkehrs gewährleistet werden muß, voraus.

Bedingungen für ein selbstbestimmtes Leben

Das Projekt "Selbstbestimmt Leben" will daran mitwirken, daß den Betroffenen die o.g. Kompetenzen zurückgegeben werden bzw. erhalten bleiben und gefördert werden. Unser Ziel ist dabei auch, durch Hilfeleistungen für Einzelne die materiellen Voraussetzungen dafür zu schaffen, daß die Krüppel/Behinderten ihre Interessen selbst wahrnehmen und vertreten, indem sie sich z.B. solidarisieren und auch politisch aktiv werden. Unsere Arbeit könnte deshalb auch als "politische Dienstleistung" bezeichnet werden.

Für ein Leben außerhalb des Heimes müssen vor allem vier Dinge gewährleistet sein: ausreichend Geld, eine geeignete Wohnung, Menschen, die die Pflege erbringen,und ausreichende Mobilität.

Unsere Arbeit besteht nun darin, in Zusammenarbeit mit der/dem Betroffenen diese Voraussetzungen zu schaffen. Es ist dabei sehr wichtig, daß die Beratungen von ähnlich oder gleich Betroffenen durchgeführt werden. Wenn die Beratung nicht durch einen "weisen" und "allwissenden" Nichtbehinderten hinter einem distanzierenden Schreibtisch durchgeführt wird, löst die Beratungssituation weniger Angst aus. Darüber hinaus werden die Betroffenen dazu angeregt, ihre eigenen Grenzen zu überschreiten, da auch die Grenzen des Beraters/der Beraterin und die ständige Erweiterung dieser Grenzen deutlich werden. Daher darf der/die Berater/in der/dem Ratsuchenden nicht allzuweit voraus sein. Sie/er muß der/dem Ratsuchenden vermitteln können, daß ihre/seine Fortschritte auch für andere zu erreichen sind. Der/die Berater/in übt daher auch eine Art Vorbildfunktion aus, die seine/ihre Unvollkommenheit nicht verschweigt.

Neben der Beratung der/des Betroffenen können auf Wunsch auch die Familien oder Partner unter dem Aspekt der Betroffenenberatung miteinbezogen werden. Dabei ist es unser Ziel, das soziale Umfeld für mehr Selbstbestimmung zu sensibilisieren. Wichtig ist hier auch der Austausch zwischen Eltern behinderter Kinder oder Partnern Behinderter.

Zur Finanzierung eines selbstbestimmten Lebens Pflegeabhängiger außerhalb des Heimes müssen viele Anträge gestellt, Widersprüche geschrieben, Behörden aufgesucht und vieles mühsam durchgesetzt

werden. Die Beratung durch die Sozialbehörden ist schlecht und vor allem durch das Interesse geprägt, Geld zu sparen. Darum ist eine qualifizierte Beratung in sozialrechtlichen Fragen, insbesondere im Rehabilitations- und Pflegerecht von entscheidender Bedeutung.

Alle Mitarbeiter des Projektes wissen dies aus eigener Erfahrung. Es kommt uns dabei nicht nur auf die reine Informationsvermittlung und die direkte Hilfestellung an, sondern auf das Erlernen von Durchsetzungsstrategien gegenüber Behörden. So ist es z.B. ein Grundprinzip, derartige Verhandlungen nie alleine, sondern, wenn möglich, in Begleitung kompetenter Freunde oder Bekannter zu führen.

Die Wohnberatung, bzw. Hilfe und Unterstützung bei der Suche und/oder Umgestaltung einer den individuellen Bedürfnissen entsprechenden Wohnung steht in der Regel am Anfang des Weges zu einem selbstbestimmten Leben. Dies ist jedoch in Bremen besonders schwierig. Die Wohnungshilfe des Sozialamtes hat das Monopol für die Vermittlung behindertengerechter Wohnungen. Die dort durchgeführte Tätigkeit ist noch am ehesten mit "Verwaltung des Mangels" zu bezeichnen. Die Wohnungshilfe sorgt weder für die Schaffung ausreichenden behindertengerechten Wohnraumes, noch erfolgt die Vermittlung nach überprüfbaren Kriterien. Besondere Wünsche bezogen auf Lage und Ausstattung der Wohnung werden als unangemessene Zumutung empfunden, und es sind bis heute noch nicht einmal Bedarfsfeststellungen erfolgt.

Das Projekt "Selbstbestimmt Leben" will deshalb langfristig eine eigene Wohnungsvermittlung aufbauen. Durch die Zusammenarbeit mit Wohnungsbaugesellschaften und -maklern, die Ermittlung des Bedarfs an behindertengerechten/-freundlichen Wohnungen sowie eine intensive Öffentlichkeitsarbeit zur Schaffung eines diesbezüglichen Problembewußtseins wollen wir zur Erhöhung des Bestandes und zur Bedarfsdeckung beitragen. Auf politischem Wege streben wir die Veränderung der Landesbauordnung an, um zu erreichen, daß bei allen Neu- und Umbauten die Erdgeschoßwohnungen behindertenfreundlich gestaltet werden.

Wir beraten auch bei der Pflegeorganisation. Ursprünglich hatten wir eine eigene Helfervermittlung geplant, auf die wir jedoch aus mehreren Gründen verzichteten. Zum einen gibt es in Bremen ein

relativ gut ausgebautes Netz sog. Dienstleistungszentren in den Stadtteilen, deren Aufgabe die Vermittlung von Helfern ist, so daß eine zentrale Helfervermittlung eine Umkehrung der Regionalisierung gewesen wäre. Uns erschien es als besserer Weg, durch ständige Forderungen an diese Institutionen deren Angebot zu qualifizieren.

Der Verzicht auf eine eigene Helfervermittlung erfolgte vor allem jedoch, um unsere Unabhängigkeit als Anwälte der Betroffenen nicht zu verlieren. In dem Augenblick, in dem man ambulante Hilfen anbietet, unterliegt man automatisch Sachzwängen, denen man auch bei den besten Vorsätzen nicht entrinnen kann. Ein ambulanter Hilfsdienst muß kostendeckend arbeiten, d.h. er muß an einem möglichst effektiven Einsatz seiner Helfer interessiert sein. Dies bedeutet aber, daß sich bereits die Beratung am optimalen Helfereinsatz orientiert. Dieses birgt die Gefahr in sich, Pflegeabhängige zu entmündigen und zu bevormunden. Hinzu kommen die Verhandlungen mit den Kostenträgern über Pflegesätze oder andere Formen der Finanzierung ohne Beteiligung der Betroffenen.

Die Dienstleistungszentren sind allerdings mit der Organisation intensiver Pflegeverhältnisse überfordert. Unsere Arbeit wird auch darin bestehen, in Zusammenarbeit mit den bestehenden Stellen und den jeweiligen Pflegeabhängigen die Pflege so optimal wie möglich zu organisieren. Da die Organisation der eigenen Pflege — vor allem bei hohem Pflegebedarf — sehr kompliziert und zeitintensiv ist, bieten wir den Betroffenen Unterstützung z.B. bei der Abrechnung mit dem Kostenträger an. Wenn ein/e Pflegeabhängige/r selbst die Arbeitgeberfunktion übernommen hat, wäre Unterstützung bei der Buchführung, bei der Abführung der Arbeitgeberanteile, der Sozialversicherung für die Angestellten und dergleichen mehr möglich. Durch dieses Angebot kann den Pflegeabhängigen die Angst vor der Arbeitgeberfunktion genommen werden, wobei dies allerdings nur eine von mehreren Möglichkeiten ist, die eigene Hilfe zu organisieren.

Voraussetzung für den Mut und die Entscheidung, außerhalb des Heimes leben zu wollen, ist oft die Sicherheit ambulanter Pflege. Besonders wichtig ist es daher für uns, unsere Vorstellungen und die vorhandenen Möglichkeiten in die Heime hineinzutragen. Dadurch wird für viele ein Leben außerhalb des Heimes überhaupt erst vorstellbar.

Gerade in den Heimen steht man aber diesen Ideen sehr skeptisch gegenüber. Als Argument gegen den Auszug aus dem Heim wird in der Regel die Schwere der Behinderung der Heimbewohner angeführt, nach dem Motto: "Unsere Behinderten können das nicht, die brauchen ja Pflege rund um die Uhr!"

Nicht nur die Heimleitung, sondern auch die Mitarbeiter machen sich diese Argumentation bereits nach kurzer Zeit zu eigen, und eine Vorbereitung für ein Leben "draußen" findet daher nicht statt, vielmehr wird den Bewohnern immer wieder dessen Unmöglichkeit vor Augen geführt, verbunden mit der Behauptung, daß es ihnen nirgends so gut gehen könne wie eben in diesem Heim. Volle Belegung und hohe Pflegesätze sind die wirtschaftlichen Ziele dieser Einrichtungen. Indem wir gleichzeitig Alternativen zur Heimunterbringung aufzeigen und auf der politischen Ebene die pauschalierten Pflegesätze bekämpfen, wollen wir eine Umstrukturierung und langfristig die Auflösung der Heime erreichen. Umstrukturierung kann z.B. heißen, daß Behinderte, die nicht aus dem Heim ausziehen wollen auch dort die Möglichkeit erhalten, über ihr Leben mitzubestimmen, z.B. bei der Auswahl des Pflegepersonals oder der Gestaltung des Tagesablaufs.

Große Bedeutung kommt der Schulung und Weiterbildung von Betroffenen und Helfern zu. Den Betroffenen sollen dabei vor allem die o.g. Kompetenzen vermittelt werden. So werden dort praktische Fragen wie: "Wie finde ich einen Helfer?", "Wie kann ich die notwendigen Tätigkeiten bei mir kurz und leicht verständlich beschreiben?", "Wie führe ich ein Einstellungsgespräch?" und dergleichen mehr, z.T. in der Form von Rollenspielen, behandelt.

Bei der Schulung der Helfer geht es um eine kritische Reflexion der eigenen Rolle und des eigenen Verhaltens dem/der Pflegeabhängigen gegenüber. Dazu gehören z.B. die Fragen der Gewalt in Pflegeverhältnissen, der Abhängigkeit und Ohnmacht der/des Gepflegten bzw. der Dominanz und Macht des/der Helfers/in oder umgekehrt, des Ekels und der Abwehr bei persönlichen Hilfen und der Akzeptanz und Fairness im Arbeitsverhältnis.

Situation und Perspektiven des Projektes

Im Projekt "Selbstbestimmt Leben" sind fünf Mitarbeiter zunächst auf ABM-Basis angestellt: je eine Büro- und Verwaltungskraft, zwei Sozialpädagoginnen und ein Jurist. Alle in der Beratung tätigen Mitarbeiter sind selbst behindert.

Außer der Finanzierung der Lohnkosten erhalten wir derzeit keinerlei finanzielle Unterstützung. Sogar die Finanzierung der Arbeitsplatzanpassung an die besonderen Bedürfnisse der behinderten Mitarbeiter/innen wird verweigert. So streben wir zum einen eine angemessene Finanzierung dieser Ausgaben an, zum anderen aber auch eine ABM-unabhängige Finanzierung des gesamten Projektes, um unsere Arbeit auch langfristig abzusichern.

Bereits in der kurzen Zeit unserer Tätigkeit ist der ungedeckte Beratungsbedarf in diesem Bereich offensichtlich geworden. Die aktuelle Situation in der ambulanten Pflege kann nach unseren Erfahrungen nur als mangelhaft bezeichnet werden. Dies gilt vor allem hinsichtlich der Qualität, aber auch hinsichtlich der Quantität des Pflegeangebotes.

Viele Anfragen beziehen sich auf Möglichkeiten zur Freizeitgestaltung. Dabei geht es vor allem darum, unabhängig von Heim und Familie selbständig Erfahrungen mit anderen machen zu können. Die bestehenden Angebote beziehen sich meist auf eine bestimmte Behindertengruppe und sprechen die gleichen Behinderten an, die schon im Alltag zusammen sind. Außerdem sind sie häufig pädagogisch ausgerichtet und berücksichtigen zu wenig deren unmittelbaren Freizeitinteressen. Die eigene Gestaltung und der ungezwungene Erfahrungsaustausch bleiben auf der Strecke. Auch die gezielte Auseinandersetzung mit der eigenen Behinderung kommt zu kurz. Wir streben eine Konzeption an, die diese Elemente miteinander verbindet.

Selbstbestimmt Leben soll zum Ausgangspunkt einer Bewegung werden, die Krüppeln mehr Selbstbewußtsein und Selbstvertrauen vermittelt und zu einer breiteren Bewegung zur Durchsetzung der eigenen Interessen und zur Beseitigung der Diskriminierung beiträgt.

Aktion Autonom Leben Hamburg

"Wenn Du mich fragst – was soll ich tun? –,
dann sage ich Dir: Lebe wild und gefährlich!"

1. Ausgrenzung und Sonderbehandlung

Wenn ein behindertes Baby das Glück hat, das Licht der Welt zu erblicken, beginnt mit der ersten Diagnose eine Laufbahn, die 'von der Wiege bis zur Bahre' vorbestimmt ist: Defektorientierte Frühförderung, spezielle Kindergärten, Sonderschulen, Werkstätten und ausgrenzende Heime stehen bereit und lassen einer eigenwilligen Entwicklung keinen Platz. In Hamburg gelten nahezu zweihunderttausend Menschen als behindert. Die Endgültigkeit der lebenslänglichen Sonderbehandlung verspüren drastisch die 2.700 Menschen, die in Pflegeheimen und Anstaltsgebäuden der Hansestadt untergebracht sind. Die wenigsten von ihnen haben die Perspektive, nochmals ein selbstbestimmtes Leben genießen zu können. Vielen dieser Behinderten wurde Selbständigkeit nie zugetraut, anderen wurde sie systematisch ausgetrieben. Die entwürdigenden Abläufe der Bevormundung lassen sich bei einer Heimeinweisung symptomatisch nachvollziehen:

Am Anfang steht die erziehende Einweisung in die neue Umgebung "Frau Meier, schön, daß Sie bei uns sind. Gewöhnen Sie sich erst mal bei uns ein." – es folgt die Reglementierung "Die Essens- und Ruhezeiten sind genau einzuhalten." – dann die Strafandrohung "Wenn Sie häufig klingeln, dann stellen wir die Klingel mal für eine Weile ab."

Am Ende stehen Disziplinierung "Jetzt ist aber Schluß, tun Sie endlich, was ich Ihnen sage!" und der Versuch, Gegenwehr zur

Krankheit zu erklären "Frau Meier ist so unruhig, sie benötigt unbedingt noch 50 Tropfen Haldol."

Der kurz skizzierte völlige Verlust des Rechts auf Selbstbestimmung ist allerdings nicht allein auf zur Unmündigkeit erziehende Heimstrukturen zurückzuführen. Eine Studie belegte, daß Angehörige, Pfleger, Vormunde oder Ärzte von allgemeinen und psychiatrischen Krankenhäusern bei jedem zweiten 'Fall' die Entscheidung zur Heimeinweisung treffen. Bundesweit stehen 235.000 Menschen unter einer Pflegschaft oder Vormundschaft, wobei die völlig entrechtende Vormundschaft in Hamburg weitaus häufiger als in südlichen Bundesländern verhängt wird. Wer aber entmündigt ist, verliert sein Aufenthaltsbestimmungsrecht und ist von der Heimeinweisung bedroht. Dort kann ein Bewohner beim derzeitigen Personalschlüssel mit täglich 33 bis 41 Minuten individueller Betreuung rechnen – die Engpässe an den Feiertagen und Wochenenden einmal außer acht gelassen. Die pflegeabhängigen Menschen müssen in einem Doppelzimmer mit 9 qm Wohnraum auskommen, für Vierbettzimmer gelten sogar 30 qm als ausreichend. Daß solche beengten Verhältnisse krank machen, ist aus der einschlägigen Literatur hinlänglich bekannt. Daß dennoch die Beschneidung der Privatsphäre – etwa beim Waschen, Anziehen oder Pinkeln vor Zuschauern – keinen Sturm der Entrüstung auslöst, hat vielschichtige Gründe. Zunächst fördern die Mechanismen der industriellen Hochleistungsgesellschaft die Existenz von ausgrenzenden Einrichtungen. Der Ausschluß von behinderten, alten oder kranken Menschen ist die bequeme Lösung, um sich der notwendigen Auseinandersetzung mit dem Anderssein, mit Alter oder Tod zu entziehen. Zwei Drittel der jungen Bundesbürger wollen nicht mit alten Menschen zusammenwohnen, andersherum ist es ähnlich; Behinderte gelten als Störung des 'Lebensgenusses' vom Nichtbehinderten. Um (Denk-)Anstöße zu verhindern, verschwinden 'verbrauchte', 'erschreckende' und 'unproduktive' Menschen von der Bildfläche und landen im Heim, der – wie eine Kritikerin es ausdrückte – "vollhygienischen Abfalldeponie der Wohlstandsgesellschaft."

Das medizinisch-therapeutische 'Wissen' teilt und differenziert zunehmend in verschiedene Pflegefälle, Krankheiten oder Behinderungsformen und weist in spezielle Einrichtungen zur richtigen Behandlung ein. In dem Maße, wie dadurch Spezialisten an Macht gewinnen, werden die Betroffenen zu Objekten in einer unentrinnbaren Kette der Versorgung.

Knapp die Hälfte der bei den Wohlfahrtsverbänden Beschäftigten ist im Bereich von Gesundheitswesen, Behindertenhilfe und Rehabilitation tätig. Die Spitzenorganisationen der freien Wohlfahrtspflege nehmen dabei für sich in Anspruch, Sozialanwalt für die Benachteiligten zu sein. Melden diese sich selbst zu Wort oder schaffen sie sich ihre eigenen Selbsthilfegruppen, zeigen sich erhebliche Schwierigkeiten mit deren Selbstverständnis. Die weitgehende Unfähigkeit der etablierten Verbände, die eigene Funktion kritisch zu hinterfragen, weist darauf hin, daß sie die Nöte der Betroffenen brauchen, um ihre eigene Existenz zu rechtfertigen und um in politischen Fragen der Ansprechpartner der öffentlichen Sozialadministration zu bleiben. Diese starre Position der Verbände führt dazu, daß sie sich nicht auf die Seite der emanzipatorischen Behinderteninitiativen schlagen können: Sie müßten die Wurzeln ihres Fremdhilfe-Daseins, die sozialen und politischen Ursachen von Not, kompromißlos attackieren und auf ihre traditionell gewachsene Unersetzlichkeit verzichten. Statt dessen bleiben Behinderte in ihrem Streben nach Unabhängigkeit mit einem Netz der Wohltätigkeit aus Medizin, Sonderpädagogik, Sozialverwaltung und diakonischer Nächstenliebe konfrontiert.

Angesichts des spürbar aufgeheizten Klimas an den Rändern der bundesrepublikanischen Gesellschaft erschreckt nicht nur das Desinteresse an den Vorgängen hinter Heimmauern. Das Bewußtsein ist kaum vorhanden, daß die Asylierung von Behinderten historisch betrachtet die erste Stufe von Maßnahmen war, die in Zwangssterilisationen und Massentötungen während des NS-Regimes mündeten. Schon heute regen sich nur wenige darüber auf,

- daß Jahr für Jahr mehrere hundert Behinderte ohne deren Einwilligung sterilisiert werden,
- daß an einer Hamburger Sonderschule 50 % der jugendlichen Frauen keine Kinder mehr bekommen können oder
- daß Bestrebungen im Gange sind, die die Legalisierung der Zwangssterilisation für 'Einsichtsunfähige' zum Ziel haben.

Humangenetiker, Bevölkerungswissenschaftler und Politiker knüpfen darüber hinaus an einer Gleichsetzung von Behinderung und Leid an, um für humangenetische Beratung zu werben. Eltern und vor allem Müttern wird die Last aufgebürdet, zwischen wertem und 'unwertem' Leben zu unterscheiden. Behinderte Menschen wird der Stempel aufgedrückt, letztlich nur ein lebendiger 'Fehler der Diagnostik' zu sein.

Die Genetiker stehen in der ungebrochenen Tradition ihrer Kollegen aus der Weimarer Zeit und dem NS-Regime, die mit wissenschaftlich modernen Erkenntnissen und sozialdarwinistischem Rüstzeug das leistungsfähige deutsche Volk anvisierten. Bekannt sind von daher ebenso die gegenwärtig wieder lauter werdenden Warnungen vor der angeblich drohend ansteigenden Zahl von Behinderten, die die Volksgesundheit und das Haushaltsvolumen der Staatskasse belasten würden.

Das Bild vom 'Volk der Behinderten' hat seinen ersten Zweck, die massiven Kürzungen im Sozialbereich vorzubereiten, erfüllt. Die Kombinationen der Gesetzesänderungen im Sozialrecht seit 1981 haben das eigenständige Handeln Behinderter beschnitten: Es gilt der Grundsatz, autonomes Leben hinter den Anforderungen der 'Billigversorgung' — insbesondere durch die Angehörigen — zurückzustellen.

Die Sozialämter deuteten die Zeichen der Zeit (nach dem Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Otto Regenspurger, gebe "es deshalb eine Inflation von Behinderten", weil "sich viele dieser Menschen Vergünstigungen im öffentlichen Nahverkehr, beim Kündigungsschutz und anderswo erschleichen wollen.") und reagierten mit der Verschärfung ihrer Verwaltungspraxis. Aber nicht nur die restriktive Mittelvergabe nach dem Grundsatz 'was billig ist, ist gut' regiert in den Amtsstuben. Hinzu kommt die Verknüpfung der Vergabe von Leistungen mit deren Effektivität — "Preiswürdigkeit und der therapeutische Nutzen" müssen laut Finanzminister Stoltenberg stärker Berücksichtigung finden. Bei diesen Vorgaben verliert der Anspruch des behinderten Menschen auf ein würdiges Dasein rasch an Boden.

Ohnehin ist der Bewegungsradius meist auf seine wohnliche Umgebung beschränkt. In Hamburg sind nur gut ein Dutzend von 141 U- und S-Bahnhöfen behindertenfreundlich ausgestattet; bei dem Sonderfahrdienst, der zweimal in der Woche beansprucht werden kann, muß u.U. mit einer Wartezeit bis zu 4 Wochen gerechnet werden. Treppen vor Kinos, im Museum oder kaum zu bezwingende Bordsteine tragen dazu bei, daß viele Behinderte über den eintönigen Alltag zu klagen haben. Ihnen bleibt, zumal wenn sie die familiäre Überbehütung erfahren müssen, kaum eine Chance, eigene Anregungen, Erlebnisse oder persönlich Wissenswertes zu sammeln. Manche behinderte Menschen werden dann genauso 'beschränkt' in ihrer Alltagsbewältigung, wie es ihnen — von vornherein — unterstellt wird.

Wer dennoch öffentlich in Erscheinung tritt und seine eigene Welt entdecken will, muß es aushalten können, daß Behinderung als Makel gesehen wird. Der Einbruch in den Alltag der Nichtbehinderten erfordert psychische Kräfte, zumal auch Behinderte das Bild vom jungen, dynamischen, schönen oder sportlichen Menschen verinnerlicht haben. Die übernommenen ästhetischen und leistungsbetonten Ideale, wie sie von der Werbung vorgegaukelt werden, führen dazu, daß Behinderte dem 'Vorbild' der Nichtbehinderung nacheifern. Dieses von einem starken Anpassungsdruck gestützte Verhalten führt dazu, daß entwürdigende Situationen in Kauf genommen werden: Gerade Nichtbehinderte machen tagtäglich Behinderten ihre vermeintliche Unzulänglichkeit durch diskriminierende Redensarten, übertriebene Hilfsbereitschaft, durch Almosengebärden oder schlichte Ablehnung deutlich. Behinderte werden nicht akzeptiert als gleichberechtigter Schüler, Mitbewohner oder Partner.

Das fehlende Vertrauen in die eigene Stärke kann damit aufgefangen werden, daß behinderte Menschen sich ihre eigenen Wertmaßstäbe schaffen. Diese aber auch zu leben und ständig neu gegen eine behindertenfeindliche Umgebung durchzusetzen, erfordert Energie und eine Kraft — die in der Aufrechterhaltung der hierarchischen 'Hackordnung' unter Behinderten nicht vergeudet werden darf.

Die Abhängigkeit von — notwendiger — Hilfe, von finanzieller Unterstützung und von Kenntnissen im Sozialrecht führt behinderte Menschen häufig in die Obhut von Fachleuten, die nach eigenem Gutdünken entscheiden. Genau an diesem Punkt setzt der Verein 'Autonom Leben' an. 'Autonom' bedeutet zunächst soviel wie selbständig, unabhängig oder 'nach eigenen Gesetzen' zu leben. 'Autonom Leben' heißt aber auch, sich gegen Bevormundung, Diskriminierung und Unterdrückung zur Wehr zu setzen. Chancen auf Erfolg bestehen nur dann, wenn die Behinderten die Zersplitterung untereinander überwinden, wenn sie es lernen, gemeinsame Interessen gegen Aussonderung und Verdrängung zu setzen. Selbstbestimmt leben setzt voraus, selbstbewußt das eigene Anderssein zu akzeptieren und den 'normalen' Alltag damit zu konfrontieren.

2. Die "Aktion Autonom Leben"

Wir sind zur Zeit eine Gruppe von rund 15 Behinderten und 3 oder 4 Nichtbehinderten. Aktiv sind rund zehn Behinderte und ein Nichtbehinderter. Die ersten zwei Jahre brauchten wir, um uns auf ein erstes Konzept zu einigen und um die formale Anerkennung als Verein zu bekommen. Die Form des Vereins haben wir gewählt, weil es so deutlich leichter ist, öffentliche Räume, Spenden und staatliche Zuschüsse zu erhalten, ohne die unsere Vorhaben leider nicht zu realisieren sind. Neben den nervtötenden Formalien, die eine Vereinseintragung mit sich bringt, erwies es sich als großes Hindernis für unsere Arbeit, daß wir keine eigenen, geeigneten Räumlichkeiten hatten, und es auch zu lange vernachlässigten, uns darum zu kümmern. Seit einigen Monaten haben wir solche Räume, und es zeigt sich, daß sie eines der wichtigsten Mittel sind, uns bekannt zu machen und unsere Arbeit zu zentralisieren und voranzubringen.

Schließlich begingen wir in dieser Anfangszeit noch einen großen Fehler. Wir hatten unbewußt die Vorstellung, den Behinderten ein fertiges, komplexes Hilfsangebot bieten zu wollen. Daher erstellten wir mit viel Aufwand eine Helferkartei. Unter anderem führten wir zeitraubende Gespräche mit allen, die sich als Helfer beworben hatten. Wir wollten den hilfesuchenden Behinderten schließlich nur gute Helfer oder Helferinnen vermitteln. Wer ausblieb, waren dann aber Hilfe suchende Behinderte. Nach kurzer Zeit verschwanden dann natürlich auch die Helfer wieder, diese suchten ja in der Regel einen Job zum Geldverdienen. Es zeigte sich, daß so ein Projekt, Behinderten aus den Heimen oder dem Elternhaus zu helfen, nicht von vornherein perfekt aufgebaut werden kann, um es dann an die Behinderten heranzutragen, sondern daß es in der Zusammenarbeit mit den rat- und hilfesuchenden Behinderten wachsen, sich dadurch weiter entwickeln und verändern muß. Heute haben wir daraus die Lehre gezogen.

Die Helfervermittlung — Helfer, damit Behinderte alleine wohnen können, Vorlesedienst für Blinde, Rollstuhlschiebedienst, Fahrbereitschaft u.ä. — steht momentan nicht mehr so im Mittelpunkt. Wir wollen uns vorerst darauf beschränken, den ratsuchenden Behinderten zu zeigen, wie und wo man Helfer bekommt, wo und

wie man entsprechende Anzeigen aufgibt oder wie man Zivildienstleistende bekommt. Wir wollen keine neue Betreuungsstelle oder Dienstleistungsbetrieb aufmachen, sondern wir suchen die Zusammenarbeit mit den Behinderten, gemeinsam Aktionen zu machen, gemeinsam mit ihnen autonom zu leben. Unsere Hauptanstrengung besteht daher heute darin, uns bei den Behinderten bekannt zu machen und diese für die Mitarbeit zu gewinnen.

Wir bieten Beratung, nach Möglichkeit durch ähnlich Betroffenen; wir bieten Erfahrungsaustausch und Kontakt zu anderen Behinderten, Hilfe bei dem Umgang mit Behörden, bei der Wohnungssuche, bei der Suche nach geeigneten Helfern und Hilfsmitteln. Dafür haben wir eine regelmäßige Sprechstunde eingerichtet. In unseren Räumen können Ratgeber, "Behindertenbücher", Hilfsmittelkataloge u.ä. eingesehen werden.

Vielen Behinderten ist damit aber nicht weitergeholfen. Gerade wenn sie lange im Heim gelebt haben — wenn man da überhaupt von "leben" sprechen kann — oder im Elternhaus überversorgt wurden, fehlt es nicht nur an Wissen über rechtliche Möglichkeiten, Gelder, die einem zustehen, usw., sondern es fehlt viel mehr an Selbstvertrauen, an der Fähigkeit zu selbständigem Handeln und häufig auch an der Vorstellungskraft, wie ein Leben als Behinderter in einer eigenen Wohnung, in einer von Nichtbehinderten bestimmten Welt überhaupt möglich ist. Diese Behinderten wollen wir zunächst durch unser Beispiel ermutigen, wir wollen ihnen zeigen, daß und wie ein solches Leben möglich ist. Wir wollen sie, wenn es nötig ist, auf den Wegen zu den Ämtern und dergleichen begleiten. Und wir bieten für sie Kurse an, in denen sie ihre Möglichkeiten und Grenzen kennenlernen können. Dabei handelt es sich auch um die alltäglichsten Dinge, wie einkaufen, einen Haushalt führen oder Essen zubereiten. Für jemand, die/der es nicht gewohnt ist, solche alltägliche Arbeit zu tun, sind das keine Selbstverständlichkeiten, sondern verlangen viel Übung, Überlegung und Entscheidungen.

Darüber hinaus wollen wir schrittweise aus unseren Räumen einen Krüppeltreffpunkt machen. Eine Anlaufstelle für Behinderte, die Rat und Hilfe brauchen, aber auch und viel lieber für Behinderte, die mit uns zusammen für ein autonomes Leben kämpfen wollen, die uns über Sauereien der Nichtbehinderten informieren, die Mitstreiter suchen, um sich gegen behindertenfeindliche Einrichtungen oder Maßnahmen zu wehren.

Aus dem zuletzt genannten wird deutlich, was wir erwarten. Wir erwarten, daß Behinderte, die zu uns kommen, mitarbeiten, daß sie selbst in den notwendigen Büchern nachschlagen, die Anträge stellen und dergleichen. Wir wollen Unterstützung geben, aber wir wollen keine neue Betreuungseinrichtung werden. Die Behinderten sollen selbständig werden, anstatt von einer Versorgungseinrichtung zur nächsten zu geraten. Wir suchen keine Patienten oder Klienten, sondern zukünftige Mitkämpfer für das autonome Leben. Ein Hauptteil unserer Arbeit – und das wird durch unseren Namen und unsere Vorstellungen vom "autonomen Leben" deutlich – besteht aus Aktionen für eine behindertengerechte Gesellschaft.

Bisher haben wir die Arbeit nebenher gemacht. Das reichte bis jetzt gerade noch aus, aber auch nur, weil die meisten von uns arbeitslos sind oder studieren. In Zukunft wollen wir mit bezahlten Kräften arbeiten. Wir haben zwei Kräfte im Rahmen der arbeitsbeschaffenden Maßnahmen beim Arbeitsamt und einen Zivildienstleistenden, der uns bei der Vereinsarbeit helfen soll, beantragt. Wir wollen mit Behinderten, die uns aufsuchen, nicht nur über unsere und gemeinsame Erfahrungen plaudern – so wichtig das auch ist –, sondern ihnen auch eine umfassende und qualitativ wertvolle Beratung anbieten. Das setzt voraus, daß wir wirklich Bescheid wissen über rechtliche und finanzielle Fragen, über Hilfsmittel, über die verschiedenen sozialen Einrichtungen und Ämter usw. Und das setzt voraus, daß wir Zeit für den einzelnen Behinderten haben, daß wir zusammen in Ruhe die möglichen Alternativen herausfinden und gegeneinander abwägen können. Nur so kann der oder die Behinderte wirklich entscheiden, was für ihn oder für sie der beste Schritt ist, der als nächster unternommen werden muß, um autonom leben zu können. All das ist nebenher in der Freizeit nicht zu schaffen. Das Gleiche gilt natürlich erst recht für die Kurse, Seminare u.ä., die über eine bloße Beratung hinausgehen.

Wir wollen aber auch deshalb Bezahlung unserer Arbeit, weil wir andernfalls ungewollt den Politikern entgegenkommen, die uns unsere Sozialleistungen kürzen. Kohl oder Blüm singen doch nur deshalb das Loblied auf die Familie, die Nachbarschaftshilfe und ehrenamtliche Nächstenliebe, weil diese so schön billig sind, weil dadurch Gelder im Sozialbereich gespart werden können, die sie dann für die militärische Aufrüstung ausgeben können. Diese wollen das soziale Elend wieder zur Privatsache erklären, die Behinderten möglichst wieder in die Zuständigkeit von Caritas und Näch-

stenliebe abschieben. Dabei wollen wir nicht mitspielen. Wir leisten eine sozial notwendige Arbeit. Diese soll durch Bezahlung auch anerkannt werden.

Wir sehen aber durch bezahlte Arbeit auch Probleme auf uns zukommen. Dadurch verstärken sich nämlich die Unterschiede zwischen den einzelnen Vereinsmitgliedern, die Arbeitsteilung nimmt zu, und die Gefahr, daß auch wir uns zu abgehobenen Experten entwickeln, wächst. Dieser Gefahren einer Professionalisierung unserer Arbeit müssen wir uns immer bewußt sein und notfalls gegensteuern.

Zu unseren Vorstellungen von autonomem Leben gehört auch, daß wir selbst lernen, daß wir im Kampf für das autonome Leben uns selbst verändern, uns durch die Vereinsarbeit und die Zusammenarbeit mit anderen Behinderten weiterentwickeln. Wichtig dabei ist, daß jede/r Körperbehinderte bei uns mitmachen kann. Wir versuchen, zumindest unter uns Bedingungen zu schaffen,

— daß keiner oder keine wegen der Behinderung oder dem Tempo, zu dem er oder sie in der Lage ist, auf der Strecke bleibt.

Das ist nicht immer leicht, da auch wir mit unserer Arbeit nicht im luftleeren Raum schweben, sondern auch einem erheblichen Druck ausgesetzt sind, schnell und effektiv zu sein. Anträge müssen pünktlich und korrekt gestellt werden, viele Anrufe dürfen nicht verschoben oder vergessen werden, das Geld für Miete und unsere Arbeit muß Monat für Monat aufgetrieben werden.

Außerdem sind auch wir sehr unterschiedliche Behinderte, mit sehr unterschiedlichen geistigen und körperlichen Fähigkeiten und ebenso verschiedenen "sozialen Karrieren". Einige von uns haben lange Heimaufenthalte hinter sich, andere haben noch nie ein Heim von innen gesehen. Hinzu kommen aber auch äußere Faktoren, die dazu führen, daß einige nur eingeschränkt für den Verein etwas beitragen können: Einige sind auf die Behindertenfahrbereitschaft angewiesen, die sie nur zweimal die Woche benutzen dürfen. Wenn sie diese schon anderweitig verbraucht haben, fallen sie für die Vereinsarbeit weitgehend aus. Andere haben nur wenige Stunden am Tag Helfer, können daher nur während dieser Stunden für den Verein tätig sein. Wir bemühen uns, diese Schwierigkeiten zu beseitigen. So haben wir beim Sozialamt beantragt, daß Fahrten, die für unsere Arbeit benötigt werden, zusätzlich zu den zwei erlaubten gemacht werden können. Das Ergebnis steht noch aus.

Durch den beantragten Zivildienstleistenden erhoffen wir uns weitere Verbesserungen. Die unterschiedlichen Fähigkeiten, aber auch die unterschiedlichen Erwartungen, die jede/r von uns an den Verein hat, versuchen wir dadurch auszugleichen, daß wir uns gegenseitig durch Wissensweitergabe, durch Wochendseminare oder Schulungen qualifizieren. Ob und wie weit wir darin erfolgreich sind, wird die Zukunft zeigen.

Nur durch so eine allgemeine und gegenseitige Qualifizierung gelingt es auch, daß wir ein Problem lösen, mit dem alle Selbsthilfeprojekte zu tun haben: das der Kontinuität der Arbeit. Wie gelingt es, die Arbeit aufrechtzuerhalten, wenn wichtige Träger oder Trägerinnen ausfallen oder keine Lust mehr haben? Ein solches Projekt ist auf Jahre angelegt, da passiert es immer wieder, daß wichtige Personen ersetzt werden müssen. Notwendig ist daher, daß wir ständig neue Leute für unser Projekt gewinnen und qualifizieren müssen.

Das zentrale Problem, das uns auf absehbare Zeit beschäftigen wird, ist: Wie machen wir unseren Verein bei Behinderten bekannt, wie kommen Behinderte zu uns?

Wir Behinderte sind bekanntlich eine Minderheit in der Gesellschaft. Darüber hinaus sind die Behinderten sehr verstreut und vereinzelt. Wir werden vom Druck der Nichtbehinderten, von den Kürzungen im Sozialbereich oder der Ausmusterung aus den Arbeitsmarkt zwar alle, aber unterschiedlich und ungleichzeitig betroffen. Behinderte sind besonders schwer zu mobilisieren, sich für ihre Interessen einzusetzen. Viele von uns haben ihre Lebensvorstellung stark verengt und ihre Rolle, dankbar zu sein und bloß nicht zu stören, verinnerlicht. Sie haben es akzeptiert, reizlos und unerotisch oder überflüssig zu sein. Vorstellungen von Behindertsein als positivem Lebensstil wurden dadurch verschüttet.

Die Öffentlichkeitsarbeit für unseren Verein ist daher keine leichte Aufgabe, vor allem keine einmalige. Die allgemeine, relativ ungezielte Öffentlichkeitsarbeit — Anzeigen, Artikel oder Interviews in die Presse oder Rundfunk bringen, öffentliche Veranstaltungen, Werbeprospekte verschicken — reicht dafür nicht aus. Wir müssen außerdem ständig gezielt Behinderte ansprechen: durch konkrete Zusammenarbeit mit anderen Behindertengruppen oder -vereinen, durch Auftreten und Werben in den Behinderteneinrichtungen, Körperbehindertenschulen, Unfallklinik u.ä., durch konkrete Aktionen zur Durchsetzung der Interessen Behinderter und

durch Mund-zu-Mund-Propaganda. Gerade das letztere, daß jeder von uns alle Behinderten, die er kennt oder die er trifft, anspricht, unser Faltblatt in die Hand drückt und zu unseren Treffen einlädt, hat sich als am erfolgversprechendsten erwiesen.

Das nächste Problem, das uns auf Dauer beschäftigen wird, ist die Finanzierung unserer Arbeit. Wir müssen die Miete für unsere Räume aufbringen und unsere Arbeit verschlingt auch einiges Geld: für Telefon, Porto, Werbematerial usw. Zur Zeit finanzieren wir all das durch Mitgliedsbeiträge und vor allem durch Spenden und staatliche Zuschüsse.

Die Finanzierung durch Spenden ist aber eine widersprüchliche Angelegenheit: Nur selten erhält man sie aus Solidarität mit unserem Projekt. Solche solidarischen Spenden von Freunden oder anderen sozialen Projekten reichen nicht zur Finanzierung unserer Arbeit aus. Größere Spenden von Unternehmen oder etablierten öffentlichen Einrichtungen erhält man nur, wenn man zu einem gewissen taktisch-diplomatischen Ton in den Spendenbriefen greift. Man appelliert ungewollt ans Mitleid der Spender. Die Unternehmen oder Privatpersonen erleichtern durch ihre Wohltätigkeit ihr Gewissen und ihre Steuerlast. Beides trägt zur Stabilisierung des behindertenfeindlichen Status quo bei. Dadurch verfestigen wir das öffentliche Bild und die soziale Rolle der Behinderten.

Staatliche Zuschüsse erfordern viel formale Schreibarbeit und bedeuten vor allem ein gewisses Maß an staatlicher Kontrolle und Unterordnung unter staatliche Auflagen. Wir sind aber auf Spenden und Zuschüsse angewiesen. Ohne Geld oder nur mit unseren geringen Mitgliedsbeiträgen sind unsere Vorhaben nicht zu verwirklichen. Auch hierbei, bei jeder möglichen Spende oder Antrag auf öffentliche Gelder, müssen wir genau Gefahren und Nutzen abwägen. Eine weitere Frage ist, wie wir uns die Kurse, Seminare, alles, was über eine einfache Beratung hinausgeht und Zeit und Arbeitsaufwand erfordert, bezahlen lassen. Wir bieten ja eine sozial notwendige Dienstleistung an, die wir aber nicht umsonst leisten können und wollen.

Geklärt ist diese Frage noch nicht. Bei den Behinderten ist in der Regel nichts zu holen. Zwei Lösungen bieten sich an: Die erste ist, wir machen die Kurse u.ä. nur für Vereinsmitglieder und finanzieren sie über die Mitgliedsbeiträge. Der Nachteil dabei ist, daß die Schwelle zwischen uns und den zu uns kommenden Behinderten noch viel höher wird als sie ohnehin schon ist.

Die zweite Lösung liegt darin, daß wir uns die aufwendigeren Leistungen vom Behinderten bezahlen lassen und dieser sich dann das Geld vom Sozialamt im Rahmen der Eingliederungshilfe zurückholt. Nur ist es momentan noch ungewiß, ob das Sozialamt dabei mitspielt. Und es bleibt die Frage: Was machen wir in den Fällen, wo das Sozialamt Nein sagt? Schicken wir die betreffenden Behinderten dann wieder weg?

Neuer Stand der Dinge — Frühjahr 1988

Wir sind mit unserer Arbeit ein Stück weit vorangekommen, teilweise stecken wir aber immer noch in den gleichen schon beschriebenen Anfangsschwierigkeiten, teilweise haben sich die angedeuteten Gefahren bestätigt.

Wir haben zur Zeit zwei ABM-Kräfte, einen Sozialarbeiter und eine Psychologin. Eine dritte Stelle ist uns bewilligt, für diese haben wir zwar schon zweimal eine behinderte Juristin bzw. einen behinderten Juristen gefunden, beide verließen uns aber wieder wegen einer anderen Festanstellung, die sie der ABM-Stelle natürlich vorzogen. Eine vierte ABM-Stelle für Büroarbeit haben wir beantragt.

Auf die Anstellung eines Zivildienstleistenden mußten wir leider verzichten, weil das Bundesamt für Zivildienst seit September letzten Jahres keine besonderen Zuschüsse mehr für Einrichtungen wie die unsrige bewilligt. Die Anstellung eines Zivildienstleistenden ist für uns ohne diese Zuschüsse aber nicht finanzierbar.

Diese Ausweitung der Arbeit mit bezahlten Kräften hatte allerdings zur Folge, daß die Räume in dem alten Bauernhof für uns zu klein wurden und wir erneut umziehen mußten. Wir haben ab März eine große Ladenwohnung, die darüber hinaus auch zentraler liegt.

Die schönen Räume in dem alten Bauernhaus gehen uns aber nicht ganz verloren, da einige von uns sich in das Abenteuer des privaten Unternehmertums gestürzt haben. Sie errichten z.Zt. mit Geldern der Hauptfürsorgestelle, die im Rahmen der Schaffung von Arbeitsplätzen für Behinderte zur Verfügung stehen, in diesem Bauernhaus ein Cafe, das von Behinderten und Nichtbehinderten

gemeinsam getragen wird. Im Mai soll Eröffnung sein. Wir hoffen, daß mittelfristig auch der Verein Autonom Leben von diesem Cafe profitieren wird. Kurzfristig bringt es allerdings die Schwierigkeit mit sich, daß die im Cafe Engagierten noch weniger für die Vereinsarbeit zur Verfügung stehen.

Die neuen Räume in der Eulenstraße 74 in Hamburg 50, Telefon 39 66 31, sind für eine Beratungs- und Kontaktstelle deutlich besser geeignet. Durch diesen erneuten Umzug wurden wir in unserer Beratungstätigkeit und in unserem Bemühen, an die Behinderten ranzukommen aber zurückgeworfen. Wieder müssen wir einen Großteil unserer Zeit und unserer Energien darauf verwenden, den Verein bei den Behörden, den anderen Behinderteninitiativen und in der Öffentlichkeit bekanntzumachen. Unsere Tätigkeit beschränkt sich neben der formalen Büroarbeit, die vor allem die Einrichtung von ABM-Stellen mit sich bringt und fast unvorstellbare Ausmaße angenommen hat, daher weitgehend auf die telefonische Beratung von Behinderten. Andere Vorhaben, wie Kurse, Fortbildungsseminare, Selbständigkeitstrainings oder auch der Aufbau eines "Krüppelzentrums" konnten wir daher kaum anpacken.

Die Arbeit mit ABM-Kräften brachte auf der anderen Seite aber die notwendige Kontinuität in unserer Arbeit. Außerdem führte sie zu einer deutlichen Entlastung an der finanziellen Front. Mit den vom Arbeitsamt bewilligten Geldern können wir nicht nur die Bezahlung der angestellten Behinderten, sondern auch die laufenden Kosten für Miete oder Büromittel decken. Das lästige und zeitaufwendige Auftreiben von Spenden und das Abfassen von Spendenbriefen bleibt uns wenigstens zur Zeit weitgehend erspart. Wir könnten also unsere ganze Phantasie und unsere ganze Kraft auf die Inhalte unserer Arbeit konzentrieren, wenn nicht neue Schwierigkeiten aufgetreten wären.

Die mehrmaligen Umzüge und die Einrichtung von den ABM-Stellen erzeugte viel äußeren Druck auf uns, durch notwendige Renovierungsarbeiten, bei denen viele von uns aufgrund ihrer Behinderung nicht mitmachen konnten, durch eine Flut von Anträgen und einzuhaltenden Terminen, die ein Tempo und eine Mobilität voraussetzten, die viele von uns nicht erfüllen konnten. Das hatte zur Folge, daß sich die Spannungen zwischen den unterschiedlichen Behinderten verschärften und daß sich leider einige aus der Arbeit mehr oder weniger zurückzogen. Uns ist es nicht gelungen,

alle Behinderten in irgendeiner Form in die Vereinsarbeit zu integrieren.

Es kamen zwar auch einige neue Leute, mit denen mußten und müssen wir aber erst die inhaltliche Übereinstimmung, was autonomes Leben heißt, herstellen.

Leider stellten sich auch die befürchteten Spannungen zwischen den bezahlten Kräften und den übrigen Vereinsmitgliedern ein. Die ABM-Kräfte und ein, zwei andere, die mobil genug waren und viel Zeit für die Vereinsarbeit hatten, bekamen durch ihre kontinuirliche Arbeit zwangsläufig einen Informationsvorsprung gegenüber den anderen Vereinsmitgliedern. Sie mußten häufig schnell Entscheidungen treffen, die eine Rücksprache mit den übrigen Mitgliedern nicht oder nur schwer möglich machten. In mehreren Fällen, wo eine solche Rücksprache aber durchaus noch möglich gewesen wäre, blieb sie aber schon aus Bequemlichkeit, Routine oder Unachtsamkeit aus. Eine genau Arbeitsaufteilung zwischen den bezahlten und den unbezahlten Vereinsmitgliedern gelang uns nicht und ist in der Praxis wohl auch nur sehr schwer möglich. All das führte zu Spannungen und aufreibenden Diskussionen. Die bezahlten Kräfte fühlten sich überfordert und alleingelassen, die übrigen Vereinsmitglieder kamen sich überflüssig vor. Momentan versuchen wir durch regelmäßige wöchentliche Mitgliedsversammlungen diese Spannungen abzubauen. Aber das Problem einer reibungslosen Zusammenarbeit zwischen den bezahlten und unbezahlten Vereinsmitgliedern wird uns wohl auf Dauer beschäftigen.

Ein weiterer Streitpunkt entstand dadurch, daß es uns nicht gelang, für die beantragten ABM-Stellen geeignete Behinderte zu finden. So ist die demnächst mit ihrer Arbeit beginnende Bürokraft eine Nichtbehinderte. Hier stellte sich die Frage, ob das noch mit unserem Verständnis vom autonomen Leben Behinderter vereinbar ist. Die Unmöglichkeit eine Behinderte zu finden, die die Büroarbeit hätte machen können, entschied dann letztlich diesen Fall.

Noch schwieriger wurde es, als es zu Problemen bei der Zusammenarbeit zwischen den ABM-Kräften kam. Die ABM-Kräfte sind zwar alle behindert, aber das ist ja keine Garantie für inhaltliche Gemeinsamkeiten. Zwei dieser AMB-Kräfte kamen nicht aus dem Stamm der Gründungsmitglieder von Autonom Leben, sondern haben sich auf die ABM-Stelle beworben, stießen also neu zu uns.

Viele Fragen, die für die alten Mitglieder ausdiskutiert und ent-

schieden waren, waren für diese neu und noch völlig ungeklärt. Die Psychologin, die schon lange bei Autonom Leben dabei ist, wollte daher für die tägliche Arbeit noch jemanden als Unterstützung haben, mit dem eine größere inhaltliche Übereinstimmung vorhanden ist. Wiederum bot sich nur ein Nichtbehinderter für diese Aufgabe an. Dieses Problem ist noch nicht entschieden.

Neben diesen Schwierigkeiten können wir aber auch eine positive Bilanz unserer Arbeit ziehen. Wir konnten einige Veranstaltungen erfolgreich durchführen und Autonom Leben in Hamburg ganz gut bekannt machen.

Adolf Ratzka

Aufstand der Betreuten

STIL - Persönliche Assistenz und Independent Living in Schweden

Selbstrespekt als Richtschnur

Ziel unserer Behindertenpolitik muß sein, dem Einzelnen mehr persönliche Macht und uns als Gruppe mehr politische Macht zu verschaffen. Triebfeder und Richtschnur in dieser Arbeit ist unser Selbstrespekt. Unsere Umwelt bombardiert uns ständig mit Hinweisen, daß unser Leben bemitleidenswert, lebensunwert und unwünscht ist, daß wir Bürger zweiter Klasse sind. Viele von uns sind mit dieser Haltung aufgewachsen und glauben selbst daran. Wir müssen uns gegen diese Gehirnwäsche impfen, denn wenn wir nicht selbst davon überzeugt sind, daß unser Leben genauso viel wert ist wie das anderer Menschen, fordern wir auch nicht die gleichen Wahlmöglichkeiten, die unsere nichtbehinderten Angehörigen, Freunde und Bekannten in allen Bereichen des Lebens haben.

Erst wenn wir davon überzeugt sind, daß wir die gleiche Lebensqualität verdienen, die andere für selbstverständlich hinnehmen, werden wir uns nicht mehr in Anstalten und Heime abschieben lassen, sondern fordern, überall wohnen zu können. Dann werden wir uns nicht länger vom Sonderfahrdienst der Wohlfahrt verfrachten lassen, sondern behindertengerechte Anpassung aller öffentlichen Verkehrsmittel fordern. Dann werden wir uns nicht in krankhafte Abhängigkeit von unseren Angehörigen zwingen lassen, sondern persönliche Assistenzdienste fordern, die uns freimachen. Dann werden wir nicht mehr dankbar über integrierte Teestuben und Freizeiten Freudentränen vergießen, sondern gleiche Bürgerrechte fordern. Dann werden wir uns nicht mehr unserer Behinderung schämen, uns verstecken und ein Zuschauerdasein fristen, sondern am Leben als freie und stolze Menschen teilnehmen.

Was ist persönliche Assistenz?

Alle Menschen benutzen Assistenz. Manche Leute reparieren z.B. ihre Autos selbst, andere mit weniger Zeit oder einschlägigen Kenntnissen ziehen es vor, einen Automechaniker damit zu beauftragen. Andere Beispiele sind Friseur, Klempner und Rechtsanwalt. Man kann nicht alles selbst machen. Die meisten Menschen wollen sich auf die Tätigkeiten konzentrieren, die sie gut beherrschen. Auf diese Weise kann man seine Zeit und Energie effektiver einsetzen.

Für uns ist Assistenz noch wichtiger, weil wir unsere Behinderung kompensieren müssen, um volle Gleichberechtigung zu erlangen. Assistenz ersetzt unsere Arme und Beine. Dazu 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 ausruhen. Außerdem riskiere ich dabei frühzeitige Abnutzung meines Handgelenks. Da ich meine Zeit und Energie für andere, für mich wichtigere Dinge einsetzen will, beauftrage ich einen Assistenten, mir beim Anziehen zu helfen. Für die optimale Kompensierung unserer jeweiligen Behinderungen müssen wir technische Hilfsmittel und persönliche Assistenz so einsetzen können, wie wir selbst es in der jeweiligen Situation für angebracht halten. Nur wir selbst können diese Abwägung treffen. Jeder andere, der darüber entscheiden möchte, setzt mein Urteilsvermögen in Frage und bevormundet mich.

Persönliche Assistenz soll ausdrücken, daß ich aus meinen persönlichen, individuellen Bedürfnissen heraus die Arbeitsbedingungen bestimme und entscheide, wen ich als Assistenz einsetze, für welche Arbeiten, wann und wie die Arbeit zu machen ist.

Die Bezeichnung "persönliche Assistenz" mag für viele noch ungewohnt klingen, aber was sind die Alternativen? Was drücken "Pflege" oder "Betreuung" aus? Es gibt gut gemeinte Ambulante Dienste, in denen nichtbehinderte Sozialarbeiter Menschen mit Behinderungen integrieren wollen und als "Pflegeabhängige", "Pflegebedürftige" oder "zu Betreuende" bezeichnen. Wer braucht eine solche Integrationsbetreuung! Wenn wir uns selbst als gesunde, selbständige und mündige Bürger sehen und auch von anderen so gesehen werden wollen, müssen wir organisatorische Voraussetzungen

und Bezeichnungen für Assistenzdienste finden, mit denen wir uns freimachen, uns selbst respektieren und von unserer Umwelt geachtet werden können.

Einschränkung des Lebens durch zuwenig persönliche Assistenz

Viel zu wenige von uns benutzen persönliche Assistenz in einem Umfang, der ihnen zu den gleichen Lebensbedingungen, die andere Mitbürger haben, verhilft. Ein Grund dafür ist die Einstellung unserer Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen. Zwar fordert z.Zt. kein Politiker unsere Liquidierung — allenfalls durch Schwangerschaftsunterbrechung — aber nirgendwo ist unser Recht auf konkrete Voraussetzungen zu gleichen Lebensbedingungen verbürgt.

Daher haben wir auch nicht das gesetzlich garantierte Recht auf persönliche Assistenz, die uns ermöglicht, Ausbildung, Arbeit, Wohnform, Familie, Freizeit, Urlaub — kurz Lebensstil — im gleichen Maße wie andere so zu wählen, wie es unseren persönlichen Neigungen und nicht den Vorstellungen des Sozialamts entspricht. Schon immer hat man uns — ganz im Gegensatz zur Bundeswehr — als Zielscheibe für Sparmaßnahmen gesehen und kaum ein Land der Welt kann es sich "leisten", uns ausreichende persönliche Assistenz zur Verfügung zu stellen.

Dagegen schiebt man uns in Anstalten und Heime ab, wo man uns in Großbetrieben rationell nach dem Fließbandprinzip verwahrt, um die pro-Kopf Kosten auf ein dem Steuerzahler genehmes Minimum zu reduzieren. Dort wird persönliche Assistenz und damit unsere Lebensqualität auf ein Minimum reduziert. Als Rechtfertigung für Pflegeheime wird angeführt, daß wir krank und daher in krankenhausähnlichen Institutionen zu "betreuen" seien. Dort bestimmen die Bedürfnisse nach reibungslosem Funktionieren der Anstalt. Der Einzelne wird systematisch angepaßt, unterdrückt, gebrochen, abgestumpft und verblödet, bis er zu keiner Eigeninitiative mehr fähig ist und dem Bild des harmlosen, pflegeleichten Behinderten entspricht, das die Öffentlichkeit von uns hat.

In diesem Zusammenhang möchte ich auf die gefährliche Falle der

Kostenvergleiche hinweisen, in die sich viele von uns manövrieren lassen. Sollen wir nur dann für unsere Bürgerrechte kämpfen, wenn damit nachweislich Steuergelder gespart werden können und somit mehr Mittel für Rüstung, umweltfeindliche Produktion und andere behinderungsfördernde Maßnahmen übrigbleiben? Die logische Folgerung des Kostenvergleichs ist, uns kostengünstig zu vergasen. Wenn wir uns also nicht unser eigenes Grab schaufeln wollen, müssen wir Kostenvergleiche als irrelevante Kriterien ablehnen und statt dessen unsere Menschen- und Bürgerrechte fordern.

Selbst ist der Musterkrüppel

Viele von uns beschränken freiwillig die Anwendung von persönlicher Assistenz und damit ihr eigenes Leben auf ein Minimum, denn persönliche Assistenz wird in noch viel höherem Maße als technische Hilfsmittel von unserer Umwelt und uns selbst als Merkmal unseres sozialen Statutes als Menschen zweiter Klasse gesehen.

Die Erklärung dafür ist in den Wertvorstellungen unserer Gesellschaft zu suchen, die u.a. im Sprichwort "Selbst ist der Mann" zum Ausdruck kommen. Diese Haltung wird von uns Rehafachleuten eingebleut. Die medizinischen Berufe, die Behinderung als eine Art Krankheit sehen, haben den Ehrgeiz, uns nach bekanntem Vorbild ("Nimm dein Bett und geh") zu heilen oder uns zumindest von den Folgen unserer Behinderung zu erlösen. Behinderung und damit Bedarf an technischen Hilfsmitteln und vor allem an persönlicher Assistenz kann demnach wegtrainiert werden. Die das nicht schaffen, sind faul und selber schuld. Persönliche Assistenz soll nur als letzter Ausweg und nur für das Allernötigste verwendet werden.

Das Ideal der Stärke, vom Faschismus vererbt und 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. Wie

Kinder brauchen wir daher den allgemeinen Vorstellungen zufolge Bevormundung und Betreuung. Körperliche 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.

Jeder Marlborough-Mann mit Selbstachtung — Männer sind für dieses Stärkeideal besonders anfällig — wird sich daher eher buchstäblich zu Tode rackern, als zu riskieren, vor sich selbst und anderen als "Pflegefall" dazustehen. Wir alle kennen bemitleidenswerte Kollegen, die sich stolz im manuellen Rollstuhl vorwärtsquälen und dabei von anderen im Elektrofahrstuhl flott überholt werden. Genauso gibt es Leute unter uns, die es sich von ihrem schwachen Selbstbewußtsein her nicht leisten können, Assistenten einzusetzen.

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 und sinnvoller Freizeit zu stellen oder uns im politischen Kampf für unsere Bürgerrechte zu engagieren. Kein Wunder also, daß uns das Musterkrüppelchen als Vorbild hingestellt wird, das sich den ganzen Vormittag mit Waschen, Anziehen und Kochen abmüht und sich dann übermüdet ausruhen muß, um fürs Zubettgehen genügend Kraft zu sammeln.

Bevormundung durch stationäre und ambulante Pflegeheime

Ein weiterer Grund für die Stigmafunktion der persönlichen Assistenz ist die damit verbundene Bevormundung und soziale Kontrolle. In Institutionen, wo noch immer viele von uns ihr Leben fristen, sind diejenigen, die am meisten Assistenz brauchen, am stärksten der totalitären Kontrolle des Apparats unterworfen, der sogar die körperliche Notdurft in der Gewalt hat. Institutionen bestehen aber nicht nur aus Gittern und Mauern. In verschiedenen Ländern hat man Ambulante Dienste (sprich ambulante Institutio-

nen) aufgebaut, die sich nur wenig von Pflegeheimen unterscheiden. Wir müssen die Dinge beim rechten Namen nennen. Ich schlage daher die folgende Definition einer Institution vor. Ich stehe einer Institution gegenüber, wenn

- ich keine andere Wahl habe
- ich nicht bestimmen kann, wer als Assistent für mich arbeitet, mit welchen Arbeiten, wann und wie
- ich es nicht mit einem anderen Menschen zu tun habe, sondern mit einer Angestelltenhierarchie mit geschriebenen und ungeschriebenen Regeln, über die ich keine Kontrolle habe, die nicht meine Bedürfnisse, sondern die der Organisation berücksichtigen,
- die Gefahr besteht, daß sich die Einstellung des Personals mir gegenüber von einer Pflegegeneration auf die nächste vererbt
- das Personal Anspruch auf Professionalität mit Ausbildung und Beförderungsmöglichkeiten hat und mich als Objekt und nicht als Herr im Haus betrachtet.

Dieser Definition nach haben die meisten heute existierenden Assistenzlösungen Institutionszüge, die uns beschränken und entmachten. Kein Wunder also, daß viele von uns aus Furcht vor dieser Unterdrückung entweder die Abhängigkeit von Angehörigen vorziehen oder versuchen, soviel wie möglich ohne Assistenz auszukommen, auch wenn das Selbsteinschränkung und Verzicht auf ein normales Leben bedeutet.

Independent Living für mehr persönliche und politische Macht

Unsere Aufgabe besteht darin, Organisationsformen für persönliche Assistenz zu entwickeln, die uns zu mehr persönlicher Macht und den notwendigen Voraussetzungen zu gleichen Lebensbedingungen verhelfen. Als Beispiel für eine solche Organisationsform möchte ich hier das schwedische STIL-Projekt beschreiben. (STIL bedeutet "Stockholmer Kooperativ für Independent Living".)

In meinen Studienjahren in Kalifornien kam ich Anfang der 70er Jahre mit der Independent Living Bewegung in Berührung, die sich

seitdem zu einem internationalen Netzwerk und einer Bürgerrechtsbewegung entwickelt hat, die gegen Diskriminierung und mehr persönliche und politische Macht für Menschen mit Behinderungen kämpft. (Ansätze zu Independent Living Gruppen gibt es auch in der BRD, wo man Independent Living teilweise mit dem akademisch-abstrakt klingenden und nicht ganz korrekten "Autonomes Leben" übersetzt. "Selbstbestimmtes Leben" paßt meiner Meinung nach besser.) Die Independent Living Bewegung fordert, daß wir die Verantwortung und Kontrolle über unser Leben selbst übernehmen, unsere Probleme selbst definieren, Lösungen ausarbeiten und nie die Initiative an andere abtreten. Das gilt sowohl für das Leben des Einzelnen als auch für unsere Organisationen.

STIL wurde 1984 von einigen Behinderten mit dem Ziel gegründet, ein Projekt mit selbstverwalteter persönlicher Assistenz durchzuführen. Wir wählten persönliche Assistenz als Aufgabenbereich, weil in Schweden trotz der mit anderen Ländern verglichenen gut ausgebauten Ambulanten Dienste unser Leben in hohem Maße vom stark professionalisierten Sozialsektor beherrscht wird. Wie auch anderswo sind wir Bürger zweiter Klasse, führen ein eingeschränktes Leben, werden betreut und verwaltet.

Fokus, Fokus, Hokuspokus

In Schweden ist für viele von uns eine Fokuswohnung die einzige Alternative außerhalb von Pflegeheimen — eine Wahl zwischen Pest und Cholera.

Die Fokuslösung besteht darin, daß man in einem gewöhnlichen Wohnkomplex etwa 5 - 15 Spezialwohnungen einstreut, die durch eine Sprechanlage mit einer rund um die Uhr besetzten Personalzentrale in Verbindung stehen. Fokus wird oft als Patentlösung für alle Menschen mit Bedarf an persönlicher Assistenz hingestellt und erfreut sich z.Zt. in der BRD und vor allem in den Niederlanden in Ermangelung emanzipierter Assistenzlösungen und selbstbewußter Behindertenorganisationen bei Nichtbehinderten und heimgeschädigten Behinderter großer Beliebtheit.

STIL's Kritik an den Fokuswohnungen, die wir in Anlehnung an die Lage unserer unterdrückten Kollegen in Südafrika "home-

lands" nannten, zielt auf deren Monopolstellung, die keine Wahlmöglichkeit von Wohnort und -form zuläßt und auf deren Institutionscharakter ab. Alle Punkte der oben aufgestellten Definition einer Institution werden von Fokus zufriedenstellend erfüllt. Einige der überzeugtesten und aktivsten STIL-Mitglieder sind ehemalige Fokusinsassen, denen es gelang, sich mit Hilfe des STIL-Projekts zu befreien und in ganz gewöhnliche Neubauwohnungen zu ziehen, die laut Gesetz voll behindertengerecht gebaut werden müssen.

Ein Projekt mit STIL

Charakteristisch für STIL und das Projekt, das seit Januar 1987 läuft, ist die Grundforderung der Independent Living Bewegung: Selbstbestimmung im Leben des Einzelnen und in unserer Organisation.

Dieser Forderung entsprechend haben sich bisher 20 STIL-Mitglieder in einem Kooperativ zusammengeschlossen, um die maximale Verantwortung für ihre eigene persönliche Assistenz zu übernehmen. Keiner wird als Klient behandelt. Jeder ist selbst dafür verantwortlich, sich seine Assistenten durch Zeitungsinserate und andere Wege zu suchen, zu interviewen, anzustellen, auszubilden, anzuleiten, zu bezahlen und — falls notwendig — zu entlassen. Wir haben also keine Sozialarbeiter im Büro, die uns Leute ins Haus schicken. Das wäre zwar für den Einzelnen bequemer, würde uns aber die Gelegenheit nehmen, endlich selbst diesen wichtigen Teil unseres Lebens in die Hand zu nehmen. Jeder soll die größtmögliche Freiheit haben, sich sein eigenes System zurechtschneidern und nach Bedarf ändern zu können. Jeder soll seine von der Gemeinde genehmigten Assistenzstunden unter so vielen oder so wenigen Assistenten aufteilen und zu den Zeiten und für die Zwecke verbrauchen, die er selbst für richtig hält. Niemand kennt unsere Bedürfnisse besser als wir.

Bisher mußten wir unsere Bedürfnisse unserer Assistenz anpassen. Im STIL-Projekt passen wir unsere Assistenz unseren Bedürfnissen an.

Jeder Teilnehmer verfügt innerhalb des Kooperativs über sein eigenes Konto, um damit seine Assistenten und die mit der Assistenz verbundenen Nebenkosten zu bezahlen. Die Gelder dazu kommen vierteljährlich von der Gemeinde Stockholm und entsprechen den Selbstkosten, die vor dem STIL-Projekt die Ambulanten Dienste oder Fokusunterbringung des jeweiligen Projektteilnehmers für die Gemeinde mit sich führten.Für die Gemeinde entstehen somit keine Mehrkosten durch das Projekt. Die Stadtverwaltung stellt den Stundenbedarf der einzelnen Projektteilnehmer fest. Bei dieser und ähnlichen Verhandlungen mit der Gemeinde kann sich der Projektteilnehmer auf Wunsch von anderen Mitgliedern mit mehr Erfahrung begleiten lassen. Außerdem überwacht STIL den Verlauf dieser Verhandlungen und ist bereit, notfalls unsere Freunde in den verschiedenen öffentlichen Verwaltungen, politischen Parteien und der Presse einzuschalten. Wir betreiben eine erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit. So wurde das STIL-Projekt vor kurzem in der alljährlichen allgemeinpolitischen Debatte der Parteiführer im schwedischen Reichstag ausführlich beschrieben und als Vorbild dargestellt.

Die Stundenanzahl wird mit den Durchschnittsselbstkosten der Gemeinde von z.Zt. 131 kr (ungefähr DM 36,--) pro Assistenzstunde multipliziert und auf das STIL-Konto des betreffenden Teilnehmers überwiesen. Mit diesen Geldern bezahlt der einzelne Projektteilnehmer nicht nur seine Assistentengehälter, Sozialabgaben und Nebenkosten, wie Mahlzeiten oder Reisekosten der Assistenten (wenn uns z.B. Assistenten auf Reisen begleiten), sondern auch die Verwaltungskosten des Projekts. Dazu gehören Büromiete und -ausrüstung, Gehälter der Projektleitung, Öffentlichkeitsarbeit, Kurse für neue Mitglieder und Ausbildung der Projektteilnehmer. Diese Verwaltungskosten werden in Form von Mitgliedsbeiträgen an das Kooperativ von den einzelnen Projektteilnehmern bezahlt. Der Mitgliedsbeitrag wird als Prozentsatz des Gesamtbetrages, den die einzelnen Projektteilnehmer von der Stadtverwaltung auf ihr jeweiliges STIL-Konto einbezahlt bekommen, ausgedrückt. Gelder, die dem Projektteilnehmer nach Bezahlung der obigen Posten bei der jährlichen Abrechnung verbleiben, gehen an die Gemeinde zurück.

"Pflegefälle" als Arbeitgeber

Das Kooperativ hat die formelle Arbeitgeberverantwortung für unsere Assistenten, denn unser Vertrag mit der schwedischen Kommunalarbeitergewerkschaft läßt z.Zt. nur diese Konstruktion zu. Ab Juli 1988 können auch einzelne Projektteilnehmer selbst Arbeitgeber sein. Als Arbeitgeber haben wir die größtmögliche Kontrolle über unsere Assistenz. An diesem Punkt erleben wir den stärksten Widerstand von Sozialarbeitern, nichtbehinderten Behindertenfunktionären und angepaßten Behinderten.

Einmal hält man uns nicht dazu in der Lage, diese Rolle zu übernehmen. Wie üblich unterschätzt man uns, indem man Bedarf an Assistenz mit Unselbständigkeit, Hilflosigkeit und Unmündigkeit gleichsetzt. Niemand bezeichnet einen Unternehmer als hilflos, nur weil er ohne seine Arbeitskraft den Betrieb schließen müßte. Der Unterschied liegt darin, daß wir in den Augen unserer Umgebung Menschen zweiter Klasse sind. Das Bild vom Arbeitgeber dagegen beinhaltet genau das Gegenteil: dynamisch, hart im Verhandeln, erfolgreich, mit American Express Card. Unsere Forderung auf Arbeitgeberstatus kommt demnach einem Umsturz der ganzen Gesellschaftspyramide gleich.

STIL bekommt auch Widerstand von seiten mancher Sozialarbeiter zu spüren, die sich ausrechnen können, daß das STIL-Projekt, wenn es sich verbreiten sollte, manche von ihnen um den Arbeitsplatz bringen kann. Tiefer noch sitzt der Schrecken bei einigen vor der Einsicht, daß Menschen, die sich bisher dankbar betreuen ließen, sich nicht mehr automatisch für die Helferinstinkte anderer hergeben, sondern lieber selbst ihre Sache in die Hand nehmen.

Viele von unseren eigenen Leuten, die bei diesem Anspruch auf Eigenverantwortung Angst bekommen und die bequeme Bevormundung durch Profis bevorzugen, stört STIL's Sprachgebrauch. Anstatt "Arbeitgeberverantwortung" und damit "Macht" und "Kontrolle" zu fordern, ziehen sie "Miteinander-Füreinander-Hallo-Partner-Dankeschön"-Gewäsch vor und wollen allenfalls Mitbestimmung.

Assistenz ersetzt unsere Arme und Beine. Andere Menschen haben direkte Kontrolle über ihre Arme und Beine – nicht Mitbestimmung.

Das Verhältnis zu den Assistenten stellen sich viele, die ihr Leben den Wünschen und Vorstellungen anderer anpassen mußten und sich vielleicht einsam fühlen, lieber als eine Art Freundschaft vor. Eine Arbeitgeber-Arbeitnehmerbeziehung entspricht somit nicht ihren emotionellen Bedürfnissen. In der BRD konnte ich diese Haltung vor allem bei Leuten beobachten, die gleichaltrige Zivildienstleistende beschäftigen und sich ihnen gegenüber offensichtlich nur schlecht durchsetzen können. Der Verdacht drängt sich dabei auf, daß die Wunschvorstellung nach einer harmonischen Kumpelbeziehung die Tatsache verstecken soll, daß jemand aus Schwäche Kompromisse schließt und aus der Not eine Tugend macht. Das Arbeitgeber-Arbeitnehmerverhältnis braucht durchaus nicht gefühlskalt sein, dazu ist die Beziehung viel zu nahe. Jemand, der persönliche Assistenz effektiv einsetzen möchte, wird jedoch Prioritäten setzen und von seinen Assistenten in erster Linie Pünktlichkeit, Zuverlässigkeit, Zurückstellung eigener Bedürfnisse während der Arbeitszeit, gute Arbeit und Respekt verlangen. In einem Freundschaftsverhältnis sind diese Qualitäten zwar durchaus möglich, aber nicht als Regel zu erwarten. Dies trifft in besonderem Maße auf Assistenten des anderen Geschlechts zu. Persönliche Assistenz ist ein schlechter Ersatz für Freundschafts- oder Partnerbeziehungen. Effektiver Einsatz von persönlicher Assistenz ist jedoch eine notwendige Voraussetzung für ebenbürtige Freundschaft und Liebesbeziehungen.

In Schweden gibt es glücklicherweise fast keine Zivildienstleistenden. Dadurch wird uns erspart, Leute als Assistenten zu erdulden, die diese Arbeit nicht aus freien Stücken und als geringeres Übel gewählt haben. Bei Arbeitskräften, die so unterbezahlt werden wie Zivildienstleistende, dürften auch oft Erwartungen an Belohnungen anderer Art mitspielen, z.B. ein Anspruch auf Dankbarkeit oder die Vorstellung, sein pädagogisches Talent beweisen und einen Behinderten auf Vordermann bringen zu können. Ähnlich wie bei Freiwilligenhelfern bieten solche Motive keine gesunde Grundlage für gute Arbeit. Es versteht sich von selbst, daß ich von jemanden, dem ich einen angemessenen Gehalt bezahle, eher Qualitätsarbeit und Respekt verlangen kann als von jemanden, dem ich mich zu Dankbarkeit verpflichtet fühlen muß. Zivildienstleistende und Freiwilligenhelfer verderben den Arbeitsmarkt für persönliche Assistenten, weil ihre Existenz eine marktgerechte Lohnentwicklung bremst und dadurch zu ständigen Unterangebot an persönlichen Assistenten führt.

Die Arbeitgeberrolle gibt uns die Voraussetzung, nicht mehr Objekt, sondern Subjekt zu sein.

Selbstbestimmung gibt Durchschlagskraft

Zu den Skeptikern des STIL-Projekts gehören vor allem die etablierten Behindertenorganisationen, die auch in Schweden noch stark von engagierten nichtbehinderten Philanthropen im Vorstand und Funktionärskader kontrolliert werden. Diese Organisationen, die schon seit langem Energie und Prestige in die Fokuslösung investieren, sehen mit Argwohn, wie STIL mit Vorträgen, Reportagen in der Tagespresse und seiner respektlosen Monatszeitschrift *STILET* die Loyalität der jüngeren Mitglieder unterminiert, die sich in den von ihren nichtbehinderten Funktionären abgesegneten Fokuswohnungen zunehmend unwohler fühlen — vor allem, wenn sie den enormen Aufschwung im Leben der STIL-Projektteilnehmer beobachten können. Um der Gefahr der Bevormundung durch Nichtbehinderte vorzubeugen, hat STIL laut Statuten nur Menschen mit Bedarf an persönlicher Assistenz als stimmberechtigte Mitglieder und Vorstandsmitglieder. (Nichtbehinderte sind als Stützmitglieder willkommen.) Nur Leute mit Bedarf an persönlicher Assistenz arbeiten im Büro. Wozu diese an Rassismus grenzende Selbstsegregierung, kann man sich fragen?

Nur solche Mitglieder sollen Politik und Arbeit des STIL-Projekts bestimmen, die unmittelbar davon betroffen sind. Wir sind die besten Experten. Wir sind es satt, Zeit und Energie damit zu verlieren, anderen gegenüber immer wieder Erklärungen abgeben und unsere Vorstellungen verteidigen zu müssen. Das Gefühl der gemeinsamen Bedürfnisse und Erfahrungen schafft dagegen Engagement und Zusammenhalt in der Gruppe.

Die Arbeitslosigkeit unter Behinderten und vor allem denen, die persönliche Assistenz brauchen, ist um ein Vielfaches höher als die der Durchschnittsbevölkerung. Was liegt daher näher als Arbeitsplätze in unseren Organisationen für unsere Leute zu reservieren? Wir müssen Behindertenorganisationen ablehnen, in denen nichtbehinderte Vorsitzende Wirtschaft und Staat bitten, Behinderten

Arbeitsplätze zu beschaffen, aber selbst bestenfalls nur einen Vorzeigekrüppel im Büro haben.

Eine unserer größten Behinderungen ist unser Image vom hilflosen, harmlosen Krüppelchen. Viele von uns sind dieser Gehirnwäsche selbst zum Opfer gefallen und haben geringes Selbstvertrauen und Erwartungen an sich. Verstärken wir nicht diese Vorurteile, wenn wir in unseren eigenen Organisationen Nichtbehinderte an führender Stelle für uns arbeiten und sprechen lassen? Was sollen Jugendliche mit Behinderungen von sich und ihren Zukunftsaussichten halten, wenn sie niemals erwachsene Behinderte in führenden Positionen — nicht einmal in unseren eigenen Organisationen — zu Gesicht bekommen? Wir brauchen positive Vorbilder, mit denen wir uns gegen Jahrhunderte negativer Programmierung impfen können.

Es gibt viele wohlmeinende und sozial engagierte Menschen — oft jüngere Sozialarbeiter, die mit uns für unsere Emanzipation kämpfen wollen. Wir alle kennen die Situation, wenn sich diese meist gutausgebildeten und verbalen Leute unserer Sache annehmen und in unseren Gruppen das Wort und die Initiative ergreifen. Viele von uns dagegen hatten in ihrem Leben nicht viel Gelegenheit dazu, sich die für Vereinsarbeit notwendigen Fähigkeiten und das rechte Selbstvertrauen anzueignen. Vor die Wahl gestellt, entweder unerfahrene Behinderte oder geschickte Nichtbehinderte mit einer Aufgabe zu beauftragen, machen viele Gruppen den Fehler und wählen Nichtbehinderte mit der Begründung, daß es wohl nicht auf die Behinderung ankäme, sondern ob man sich für eine Arbeit eigne. Auf diese Weise werden die Wortgewandten noch besser und die behinderten Mitglieder noch stummer und dankbarer dafür, daß ein anderer die Aufgabe übernommen hat, z.B. in der Öffentlichkeit zu sprechen oder ein Interview zu geben.

Wir müssen endlich einsehen, daß eigene Erfahrung von Behinderung und das Bewußtsein, einer unterdrückten Minderheit anzugehören, unerläßliche Voraussetzungen und Qualifikationen für ernsthafte und erfolgreiche Behindertenpolitik ausmachen.

Ein wichtiger Grund für STIL's bisherigen Erfolg ist, daß wir in eigener Sache viel überzeugender wirken als die geschicktesten nichtbehinderten Sprecher. Wir würden unsere Glaubwürdigkeit in Frage stellen, wenn wir in der Öffentlichkeit und anderen Behinderten

gegenüber von unserem Kampf um Selbstbestimmung sprechen und uns dabei von Nichtbehinderten soufflieren oder gar vertreten ließen. Selbstbestimmung gibt Durchschlagskraft.

Je größer der Anteil nichtbehinderter Menschen in Mitgliedschaft und Vorstand, desto weniger haben wir selbst etwas in solchen Vereinen zu sagen, desto stärker ist die Organisation auf Betreuung, Fürsorge und Wohltätigkeit ausgerichtet. Eine Frauenorganisation mit hauptsächlich Männern im Vorstand würde niemand ernst nehmen. Schwarze Bürgerrechtsorganisationen, in denen Schwarze selbst ihre Ziele und Arbeitsweise bestimmen wollen, werden auch nicht des Rassismus bezichtigt.

Behinderten, die für nichtbehinderte Vorstandsmitglieder und Angestellte plädieren, fehlt politisches Bewußtsein und Vertrauen an ihre eigenen Fähigkeiten.

Weg vom medizinischen Modell der Behinderung

Behinderung ist ein Machtverteilungsproblem, ein politisches Problem. Aber die Vorstellung, daß wir einer unterdrückten politischen Minderheit angehören, ist noch recht wenig verbreitet – am wenigstens bei uns selbst. Der Grund dafür ist, daß Behinderung in den Augen der meisten ein medizinisches Problem ist. Wir werden nicht diskriminiert, wir sind ja nur krank. Kranken Leuten kann man doch in einem Sozialstaat nicht zumuten, z.B. im Berufsleben oder bei der Partnersuche mit Gesunden zu konkurrieren. Kranke fühlen sich am wohlsten im Grünen, hinter hohen Mauern, wo sie abgeschirmt vom Alltag nicht ständig vom Anblick der Gesunden daran erinnert werden, daß sie ein bemitleidenswertes Leben verbringen müssen. Als Kranke sind wir gewöhnlichen Verpflichtungen entbunden und können immer auf größtes Verständnis der Umwelt rechnen, wenn wir z.B. mal zu spät kommen, ein Versprechen nicht halten oder keine Lust haben, uns zu engagieren, wenn's am Abend "Dallas" im Fernsehen gibt. Von Kranken wird auch nicht erwartet, daß sie die Initiative übernehmen und selbst ihre Lage verbessern. Dafür gibt es ja Ärzte, Beschäftigungstherapeuten, Krankengymnasten, Sozialarbeiter etc., die die geeignete

Ausbildung haben und besser wissen, was wir brauchen. Da ist es viel bequemer, anderen Leuten, die dafür noch bezahlt werden, die Entscheidungen zu überlassen.

Der erste Schritt zu unserer Emanzipation ist, daß wir uns nicht länger selbst als Kranke abschreiben, sondern Forderungen an uns stellen.

Entprofessionalisierung der Assistenten

Nach dem noch allseits verbreiteten medizinischen Modell der Behinderung müssen wir vorsichtig und behutsam von Menschen, die sich diesem verantwortungsvollen Beruf geweiht haben, "gepflegt" und "betreut" werden. Da wir krank sind, kann man uns nicht irgend jemandem anvertrauen. Die Leute, die uns "versorgen", müssen besonders für solche schwere Fälle ausgebildet werden. In den 5 Jahren, die ich im Krankenhaus verbrachte, hat mich keiner mal übers Wochenende nach Hause eingeladen, weil alle — und vor allem ich selbst — glaubten, daß nur ein ausgebildeter Krankenpfleger im weißen Kittel mich ins Bett bringen konnte.

Je kranker der Patient, desto mehr Ausbildung braucht das Pflegepersonal. Mehr Ausbildung bedeutet im allgemeinen höheren professionellen Status und Gehalt. Damit gibt es also ein handfestes wirtschaftliches Motiv, uns als besonders krank hinzustellen. Mehr Ausbildung bedeutet aber auch mehr Macht. Je mehr professionellen Status und Macht das Krankenpersonal hat, desto weniger Macht hat der Patient.

Viele Ambulante Dienste-Initiativen bilden ihre Assistenten aus. Das Kursangebot reicht je nach Professionalisierungsehrgeiz von Hebe- und Rollstuhltechnik bis zu Krankheitsprognosen und Psychologie.

Manche von uns fordern Spezialausbildung für ihre Assistenten in der Hoffnung, daß ihnen dann ihre Wünsche von den Lippen abgelesen werden, ohne daß sie selbst den Mund zum Erklären und Anleiten aufmachen müssen. Auch wenn wir den Bedarf an persönlicher Assistenz gemeinsam haben, haben wir noch lange nicht die gleichen Behinderungen, Arbeits- und Familienverhältnisse, Ge-

wohnheiten, Ansprüche, etc. Eine allgemeine Ausbildung kann nicht auf unsere individuellen Bedürfnisse eingehen und ist daher im besten Fall wertlos. Im schlimmsten Fall werden wir in diesen Kursen als Kranke hingestellt, die betreut und gepflegt werden sollen — also als passive Objekte, was sich nicht mit der Arbeitgeberrolle, die STIL fordert, vereinbaren läßt.

Man fragt sich, welche Fächer eine solche Ausbildung beinhalten soll. Meine Assistenten sind mir beim Aufstehen, Waschen, Toilettengehen, im Haushalt, mit Autofahren, Einkaufen, Reisebegleitung, etc. behilflich. Das sind Tätigkeiten, die die meisten Erwachsenen beherrschen müßten. Die das nicht können, stelle ich erst gar nicht an. Ich kenne Leute, die von Ambulanten Dienst-Assistenten zu hören bekamen: "Ich weiß, was du brauchst — ich habe einen 6-stündigen Kurs in Behindertenpsychologie gemacht." Ausbildung wird hier zum Instrument der Unterdrückung.

Wenn jemand Spezialausbildung für seine Assistenten fordert, soll er nicht klagen, wenn er in seinen eigenen vier Wänden wie ein Patient behandelt wird und nichts zu sagen hat.

"Peer counselling", die Pädagogie des Independent Living

STIL's Anspruch auf Selbsthilfe, Selbstbestimmung und Eigenverantwortung stellt Forderungen an die einzelnen Mitglieder. Nicht alle, die sich bisher von Gemeindesozialarbeitern betreuen ließen, sind dazu bereit, manchem geht STIL zu schnell vor. Bei vielen müssen zuerst die Schäden langjähriger Anpassung an stationäre und "ambulante" Pflegeheime, der Selbstbegrenzung und -verachtung behoben werden, bis sie davon überzeugt sind, daß sie ihr Leben in die Hand nehmen können. Die Verantwortung für die eigene persönliche Assistenz erfordert praktische Kenntnisse, Erfahrung und Geschick im Umgang mit Menschen. Manche fühlen sich zunächst von der Vorstellung überwältigt, Zeitungsinserate zu formulieren, monatliche Arbeitsschemas aufzustellen, die Fehler eines Assistenten zu kritisieren oder gar jemanden zu entlassen.

Pflegeheimverwahrung oder überbeschützende Eltern geben uns selten die Möglichkeit zu lernen, wie man andere anweist, ohne da-

bei weder die eigenen Bedürfnisse zu verleugnen noch zum Tyrannen zu werden.

Mitgliedschaft berechtigt die Projektteilnehmer und andere Mitglieder u.a. zu Beratung und Ausbildung in diesen Fragen. Wir sind davon überzeugt, daß nicht unsere Assistenten, sondern wir ausgebildet werden müssen. STIL bietet daher Kurse an, in denen die praktischen Aspekte der Arbeitgeberrolle vermittelt und geübt werden. Daneben steht dem Einzelnen das Netzwerk der anderen Projektteilnehmer zur Verfügung. Mitglieder mit ähnlichen Problemen schließen sich zusammen und bilden innerhalb des Projekts kleine Gruppen, in denen sie ihre Probleme diskutieren und sich gegenseitig Ratschläge geben.

Dieses Prinzip der gegenseitigen Information, Beratung und Ermunterung wollen wir in Zukunft systematischer einsetzen. Die Independent Living Bewegung in den Vereinigten Staaten hat dieses Prinzip zu einer eigenen Pädagogik entwickelt, das sog. peer counselling ("peer" im Engl. = jemand in der gleichen Situation, mit dem man sich identifizieren kann). Peer counselling geht davon aus, daß wir die besten Experten sind, wenn es um unsere Bedürfnisse und deren Lösungen geht. Daher können wir am besten voneinander lernen, Erfahrungen und Einsichten austauschen. Das wichtigste Element beim peer counselling ist das Beispiel eines anderen, mit dem ich mich gleichstellen kann. Das Vorbild eines Kollegen gibt einen eindrucksvolleren und nachhaltigeren Effekt als der Einsatz der besten nichtbehinderten Experten.

Peer counselling wird von der Independent Living Bewegung auf drei Ebenen eingesetzt:

- als Mittel zum Erwerb von Erfahrungen und Fähigkeiten, die wir zur Bewältigung unseres täglichen Lebens brauchen. Dazu gehört u.a. wie man solche Dienste wie persönliche Assistenz gestaltet und verwaltet oder sich gebenüber Behörden sein Recht verschafft.

- als Gegengewicht gegen die Vorurteile unserer Gesellschaft. Die Diskussion über Euthanasie und Fruchtwasserkontrolle zeigt, daß unser Leben als wertlos und im höchsten Grad unerwünscht eingeschätzt wird. Da wir Teil unserer Umwelt sind, müssen wir

davon ausgehen, daß diese Wertvorstellungen auch in uns selbst wirken. Peer counselling ist ein wirksames Mittel gegen diese Gehirnwäsche und erhöht Selbstvertrauen und Selbstrespekt.

— als Werkzeug in der Behindertenpolitik. Nur wenn wir selbst davon überzeugt sind, daß wir die gleichen Lebensbedingungen wie andere verdienen, sind wir erfolgreich mit unseren Forderungen nach gleichen Bürgerrechten.

In Berkeley, Kalifornien, dem Mekka der internationalen Independent Living Bewegung, hat das World Institute on Disability (WID) eine Ausbildung für ausländische peer counselling-Lehrer entwickelt. Im Mai und September 1987 führte STIL in Zusammenarbeit mit WID in Stockholm die ersten Kurse durch. Die Ausbildung soll uns helfen, klarer zu sehen, wo wir den Hebel zur Veränderung unserer Lage ansetzen müssen, und wie wir die Kräfte in uns freimachen, die wir zu dieser Arbeit brauchen.

Wir haben lange genug geklagt, ohne daß es uns geholfen hätte. Jetzt müssen wir einsehen, daß nur wir selbst uns helfen können. Das STIL-Projekt ist ein Weg, uns mehr persönliche und politische Macht zu verschaffen.

Anmerkung

Ein 45 min VHS Videofilm mit dem gleichen Titel ist vom Verfasser zu beziehen.

Literaturhinweise

Ratzka, Adolf, "Schweden - Wunderland der Integration?" in: Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten, Kongreßbericht der internationalen Tagung "Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft", München 1982, Vereinigung Integrationsförderung e.V. München 1982, S. 56 - 64.

Ratzka, Adolf. Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective, World Rehabilitation Fund Monograph Nr. 34, World Rehabilitation Fund, New York, 1986.

Zahlreiche Artikel in STIL's Monatszeitschrift STILETTEN (auf Schwedisch) über Independent Living, persönliche Assistenz, das STIL-Projekt und Behindertenpolitik.

Schlußwort

Wir haben lange überlegt, ob wir eine zusammenfassende Wertung schreiben wollen. Einerseits scheint uns die Authentizität der Texte wichtig, andererseits geraten solche Zusammenfassungen schnell in den Verdacht, eine Art Zensurinstanz zu sein. Uns geht es mit diesem Artikel darum, Diskussionen anzuregen und Konflikte aufzuzeigen, die in der praktischen Arbeit allzu leicht unter den Tisch fallen. Natürlich erhebt die Aufstellung der aus den Artikeln entnommenen Probleme keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Trotz vieler Unterschiede in ihren Voraussetzungen lassen sich zahlreiche Gemeinsamkeiten der Dienste feststellen.

Die Hilfsdienste sind entstanden aus dem Protest gegen die aussondernde Heimunterbringung. Ihr Ziel war es, kommunale Infrastrukturen zu schaffen, in denen auch pflegeabhängige Behinderte in freier Wildbahn leben können.

Der Einsatz von Zivildienstleistenden in ambulanten Hilfsdiensten

Anfang der achtziger Jahre forderten die damals gerade entstandenen Hilfsdienste – notgedrungen – den Einsatz von Zivildienstleistenden in der Behindertenbetreuung. Auch wenn damit zwangsläufig viele Nachteile in Kauf genommen werden mußten, wie z.B.

– hohe Fluktuation der Helfer,

– das niedrige Alter und die damit verbundene geringe Lebenserfahrung,

– ihr männliches Geschlecht usw.

schien dies der einzig gangbare Weg zu sein, vor allem solchen Behinderten, die ein hohes Maß an Hilfe brauchen, ein selbständiges Leben zu ermöglichen. Andere Modelle, die versuchen, mit nebenamtlich arbeitenden oder gar fest angestellten Helfern die Hilfen zu sichern, werden in der Regel aus finanziellen Erwägungen von den Kostenträgern abgelehnt. Akzeptieren die Betroffenen dies nicht, z.B. weil Frauen sich nicht gern von Männern pflegen lassen, zieht dies langwierige Gerichtsverfahren nach sich, die eine dauerhafte Lebensplanung unmöglich machen.

Der Einsatz von Zivildienstleistenden ist darüber hinaus mit einem hohen Maß an Kontrolle durch das Bundesamt für den Zivildienst verbunden. So müssen die Zivildienstleistenden Wochenberichte über ihren Einsatz führen, die bei der Dienststelle gesammelt und dem Regionalbetreuer, der die Kontrolle der Dienststellen vor Ort vornimmt, jederzeit auf Anfrage vorgelegt werden. Die Dienststelle ist weiterhin verpflichtet, halbjährliche Berichte über ihre Arbeit zu erstellen.

Am 31. Oktober 1986 wurde durch das Bundesamt für den Zivildienst eine Richtlinie erlassen, die für sehr stark behinderte Menschen einschneidende Konsequenzen hat. Sie sieht vor, daß grundsätzlich nicht mehr als zwei Zivildienstleistende bei einem Behinderten arbeiten dürfen. Für die Ambulanten Dienste entstand dadurch der Widerspruch, daß sie zwar in der Mehrheit den Einsatz von Zivildienstleistenden ablehnen, sich aber, um den Betroffenen ein selbständiges Leben zu ermöglichen, dafür einsetzen, daß diese Regelung abgeschafft wird.

Es bleibt darüber hinaus anzumerken, daß die Perspektive der Schwerbehindertenbetreuung durch Zivildienstleistende höchst unsicher ist. Der Einsatz dieser Billigkräfte (nicht nur) in der Schwerbehindertenbetreuung begann zu einer Zeit, in der der Bundeswehr — bedingt durch die geburtenstarken Jahrgänge — genug Personal im Grundwehrdienstbereich zur Verfügung stand. Das hatte zur Folge, daß das Antragsverfahren für Kriegsdienstverweigerer für eine kurze Zeit erleichtert wurde. Durch die anschließende Wiedereinsetzung und Neuorganisation des Anerkennungsverfahrens kam es damals außerdem zu einem "Antragsstau", da zum einen die neu einzurichtenden Anhörungsausschüsse überlastet waren und zum anderen versäumt wurde, eine Verwaltungsdirektive über die

Besetzung dieser Ausschüsse zu erlassen. Nachdem diese Anlaufschwierigkeiten überwunden waren, kam es zu einem rapiden Anstieg der Zahlen der anerkannten Kriegsdienstverweigerer. Entsprechend wuchs auch der Bedarf an Zivildienstplätzen. Da nun dieser "Antragsstau" weitgehend aufgelöst wurde und außerdem der sog. Pillenknick wirksam wird, d.h., daß wieder weniger Männer dem Wehr- bzw. Zivildienst zur Verfügung stehen, ist damit zu rechnen, daß in den neunziger Jahren die Anzahl der Zivildienstleistenden stark rückläufig sein wird. Zumal davon auszugehen ist, daß die Deckung des Bedarfs an Wehrdienstleistenden die höchste Priorität hat. Eine erste Folge dieser Entwicklung ist bereits eingetreten: Die Mittel, die das Bundesamt für den Zivildienst den Einsatzstellen zur Verfügung stellt, sind — allerdings mit Ausnahme der Behindertenpflege im Rahmen von individueller Schwerbehindertenbetreuung und des Mobilen Sozialen Hilfsdienstes — zum 1. September 1987 um die Hälfte gekürzt worden. Auch wenn abzusehen ist, daß in Zukunft die Konsequenzen des Rückganges der Zivildienstleistendenzahlen nicht primär den Bereich der Betreuung Schwerbehinderter betreffen werden, zeigt die unmittelbare Abhängigkeit der Absicherung von Pflege Schwerbehinderter von der Personalplanung der Bundeswehr doch, wie ungesichert der Einsatz von Zivildienstleistenden auch in diesem Bereich letztlich ist.

Nur am Rande sei auf eine weitere Kontroverse, die in diesem Buch deutlich wird, hingewiesen, die sich unabhängig von dem Helferstatus auf das grundsätzliche Verhältnis der Helfer zu den Behinderten bezieht. Die Schaffung von ambulanten Hilfsdiensten als Infrastruktur zur Absicherung von Pflege bedeutet, daß alte und behinderte Menschen weder fremdbestimmt im Heim leben, noch auf die Wohltätigkeit der Mitmenschen angewiesen sein müssen. Ziel war es, die benötigte Hilfe als Dienstleistung anzubieten. Dies hat jedoch, wie dieses Buch zeigt, zu durchaus unterschiedlichen Einschätzungen der Betroffenen geführt: Adolf Ratzka bezeichnet seine Helfer als seine Arme und Beine, die all das verrichten, was er selbst nicht ausführen kann. Demgegenüber geht Jürgen Markus davon aus, daß gerade dann, wenn Behinderte ein hohes Maß an Hilfe benötigen, eine persönliche Beziehung zwischen Helfer und Behinderten unvermeidlich wird, weil die Hilfeleistenden zwangsläufig Einblick in alle, auch die intimsten Lebensbereiche erhalten.

Das widersprüchliche Verhältnis zu den traditionellen Trägern der Behindertenhilfe

Wurde noch vor wenigen Jahren von den Funktionären der traditionellen Behindertenhilfe einhellig die Auffassung vertreten, gerade für solche Behinderte, die auf umfangreiche Hilfen angewiesen seien, sei das Angebot Ambulanter Dienste eine Illusion, so ist festzustellen, daß sie heute ein zunehmendes, wenn auch skeptisches Interesse an diesem neuen Arbeitsbereich der Behindertenhilfe entwickeln. Was noch vor wenigen Jahren undurchführbar schien, wird, angesichts — wenn auch spärlich sprudelnder — Finanzierungsquellen, plötzlich immer realistischer. Somit läßt sich sagen, daß mit der Erschließung finanzieller Grundlagen für ambulante Hilfe die selbstorganisierten Ambulanten Dienste notgedrungen eine Pionierarbeit für die traditionellen Träger der Behindertenarbeit geleistet haben. In dem Maße, wie sich letztere ebenfalls in die Ambulanten Dienste stürzten, brachen sie jedoch der ursprünglichen Idee die Spitze: Sie wollten — begreiflicherweise — Ambulante Dienste nicht als Mittel zur Abschaffung, sondern als Ergänzung ihrer Heime verstanden wissen. Diese Entwicklung hat aber auch bei den selbstorganisierten Ambulanten Diensten zu einer Änderung ihrer Programmatik geführt: Statt den Kampf gegen die Heime propagieren sie neuerdings die friedliche Koexistenz zwischen Heimen und Ambulanten Diensten. Um das weitere Bestehen abzusichern — schließlich kann man es sich ja nicht mit jedem verderben —, entwickelte sich in vielen Städten aus der Konkurrenz zwischen Ambulanten Diensten und traditionellen Trägern eine zunehmende Kooperation nach dem Motto: "Wir lassen Euch Euren Dienst machen, darum sagt Ihr nichts mehr gegen unsere Heime".

Mit dem Aufbau Ambulanter Hilfsdienste war also notwendigerweise die Schaffung einer Institution und die Anpassung an herrschende Politikformen verbunden z.B. Gründung eines eingetragenen Vereines, Mitgliedschaft in einem Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege, Rechenschaftsberichte gegenüber Geldgebern. Durch die Vereinsform sowie die Zugehörigkeit zu einem Spitzenverband gewinnen spezielle, z.B. vereins- und haushaltsrechtliche Detailkenntnisse oder das Wissen um parteipolitische Interessen bei der individuellen Möglichkeit der einzelnen Vereinsmitglieder, die Vereinsziele zu bestimmen, immer mehr an Bedeutung. Die

eigene Problembetroffenheit tritt dagegen immer stärker in den Hintergrund.

Dadurch kam es zu einer zunehmenden "Pragmatisierung" der Arbeit. Ergebnis: Die bisherigen kritischen Ansprüche werden im Gegensatz zu früher als nicht "durchsetzbar" angesehen und in der praktischen politischen Arbeit faktisch aufgegeben. Man tut sich zunehmend die realpolitische Schere in den Kopf, Forderungen, die früher als richtig erachtet wurden, werden jetzt allein deswegen aufgegeben, weil sie unter den jeweils herrschenden Bedingungen als nicht durchsetzbar erscheinen. Grundsätzliche Einwände werden immer häufiger mit dem Hinweis auf den Einzelfall zurückgewiesen und nicht mehr diskutiert. Die zunehmende Aufgabe des Grundsatzes der individuellen Pflege zugunsten des Fokus-Modells in München unter Hinweis auf die zu geringe Helferauslastung bei der jetzigen Arbeitsweise mag dafür als Beispiel dienen.

Eine weitere Tendenz läßt sich bei manchen Diensten im Zuge ihrer Institutionalisierung beobachten. Hier kommt es durch die Pflegeabhängigkeit zu einer auch in anderen Bereichen der Sozialarbeit häufig anzutreffenden "Allzuständigkeit" für die betreuten Behinderten. Dazu ein Beispiel: Wenn das Wohnverhalten eines Menschen für die anderen Mitbewohner unzumutbar wird, so richten letztere ihre Beschwerden entweder an den Betroffenen selbst oder an den Hauswirt, der sich dann seinerseits mit dem Betroffenen in Verbindung setzen wird. Ist der Betroffene jedoch pflegeabhängig und wird von einem Ambulanten Dienst gepflegt, dann ist nicht selten zu beobachten, daß dieser Dienst sich auch für diese Problematik, die an sich nichts mit der Pflegeabhängigkeit zu tun hat, für zuständig erklärt und auch von den anderen Beteiligten für zuständig gehalten wird.

Es bleibt abschließend die Frage zu stellen, ob die Ambulanten Dienste nach einer gewissen Zeit der Institutionalisierung wirklich noch als selbstbestimmt und selbstorganisiert zu bezeichnen sind, oder ob sie nicht zu ebensolchen Profiinstitutionen geworden sind wie die kritisierten traditionellen Einrichtungen auch. Diese Frage kann und will unser Buch nicht beantworten. Wir wollen sie als offene Frage stehen lassen.

Im Hinblick auf diesen Widerspruch erscheint das AAL-Konzept

nur scheinbar als Ausweg. Zwar bleibt die Institution, die auch dieses Konzept erfordert, zumindest anfangs noch mehr in den Händen von Behinderten, oder besser: Behindertenfunktionären. Doch schließt dieses Konzept all diejenigen Behinderten, die nicht über die für eine Leben nach AAL-Konzept erforderliche individuelle Handlungskompetenz verfügen, brutal von einem Leben in freier Wildbahn aus. Denkt man das AAL-Konzept konsequent zu Ende, so müssen diese Behinderten solange im Heim bleiben, bis sie sich diese Kompetenzen individuell angeeignet haben.

Die Herausgeberinnen

Adressen der Ambulanten Hilfsdienste in der BRD

Aachen	Freie Alten- und Nachbarschaftshilfe Luisenstr. 17 5100 Aachen 0241/514495
Alsbach	"Pusteblume" Hähnleiner Str. 70 6164 Alsbach 06257/1063
Bad König	Soziale Dienste Odenwald e.V. Birkenweg 6 6123 Bad König 06063/3704
Bad Tölz	Kontaktstelle Alt und Selbständig Krankenhausstr. 34 8170 Bad Tölz 08041/8154
Baden-Baden	Pflege- und Betreuungsdienst e.V. Eckerlestr. 8 7570 Baden-Baden 07221/7871
Berlin	Ambulante Krankenpflege Berlin e.V. Crellestr. 21 1000 Berlin 62 030/7811087

Berlin	Freie Sozialstation Kreuzberg Urbanstr. 50 1000 Berlin 61 030/6922109
	Freie Altenarbeit Berlin e.V. Lamitzer Str. 8 1000 Berlin 36
	Ambulante Dienste Berlin Gneisenaustr. 2 1000 Berlin 61 030/6937031
	Ambulante Dienste Berlin Malplaquestr. 11 1000 Berlin 65 030/4553050
Bielefeld	Freie Altenarbeit Friedrichstr. 18 4800 Bielefeld 1 0521/121424
Bochum	"Am Puls" Freie Alten- und Krankenhilfe 4650 Bochum Wielandstr 113
Bonn	Kontaktbrücke 64 e.V. Wolfstr. 5 5300 Bonn 1 0228/633938
Braunschweig	AMBET Gerstäckerstr. 27 3300 Braunschweig 0531/76461

Bremen	Häusliche Krankenpflege und Kinderkrankenpflege e.V. Friedrich-Ebert-Str. 124 2800 Bremen 0421/3317
	Dienstleistungszentrum Brucknerstr. 15 2800 Bremen 33 0421/237121
	Sozialer Friedensdienst Donandtstr. 4 2800 Bremen 1 0421/342399
	Selbstbestimmt Leben Bremen Ostertorsteinweg 98 2800 Bremen 1 0421/704409
Darmstadt	CeBeef Darmstadt Fünfkirchner Str. 82 6100 Darmstadt 06151/315881
	Ambulante Kranken- und Sozialpflege Soderstr. 50 6100 Darmstadt 06151/49080
	Hauspflegeverein Elisabethenstr. 22 6100 Darmstadt
Dortmund	MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter Lindemannstr. 66 4600 Darmstadt 1 0231/104390

Dreieich	CBF Dreieich Mariahallstr. 36 6072 Dreieich 06103/62581
Essen	Familienentlastungs-Dienste und Integrationshilfen für Schwerbehinderte II Hagen 7 4300 Essen 1
Esslingen	Freie Altenhilfe e.V. Webergasse 22 7300 Esslingen 0711/350111
Etting	Senior Mobil Sankt-Andrä-Str. 4 8121 Etting 08802/8825
Frankfurt	KONTAKT - Freie Alten- und Krankenpflege Leibnizstr. 5 6000 Frankfurt 069/439160
	KOMM - Ambulante Dienste e.V. Alt Ginnheim 7 6000 Frankfurt 069/524473
	CeBeeF Frankfurt Ostparkstr. 45 6000 Frankfurt 60 069/4990061
	Ambulante Dienste Bockenheim Basaltstr. 42 6000 Frankfurt 90 069/779051

Freiburg	Hilfsdienst für Behinderte LEBENSHILFE e.V. Belchenstr. 2 7800 Freiburg
Göttingen	Herbstzeitlose e.V. Maschmühlenweg 5 3400 Göttingen 0551/43744
	Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. Petrosilienstr. 4b 3400 Göttingen 0551/46085
Gütersloh	Ambulante Alten- und Behindertenhilfe e.V. Bogenstr. 1 - 6 4830 Gütersloh 05241/26143
Hamburg	Autonome Alten Pflegeinitiative HBG Lange Reihe 111 2000 Hamburg 1 040/8308300
	We Pleeg Di to Huus Holstenstr. 1 2000 Hamburg 50 040/2703966
	Aktion Autonom Leben Hamburg Behinderte helfen Behinderte e.V. Eulenstr. 74 2000 Hamburg 50 040/396631
Hannover	Pflege und Betreuung zu Haus Teichstr. 15 3000 Hannover 91 0511/451117

Hannover	inteam Fischerstr. 15 3000 Hannover 1
	Verein zur Förderung Körperbehinderter Ambulante Dienste Engelbosteler Damm 72 3000 Hannover 1 0511/717086
Haselmühl	Verein zur Förderung spastisch Gelähmter Ambulanter Hilfsdienst für Behinderte Adalbert-Stifter-Weg 1 8451 Haselmühl 09621/73600
Heidelberg	Individualhilfe für Behinderte Bonhoefferstr. 1 6900 Heidelberg 06221/833993
Hildesheim	AVANTI c/o Ingolf Österwitz Kaiser-Friedrich-Str. 24 3200 Hildesheim 05121/867381
Hofheim	Sozialer Therapeutischer Drehpunkt Chattenstr. 40a 6238 Hofheim/Ts. 06192/25641
Kassel	RUNDUM e.V. Motzstr. 6 3500 Kassel 0561/779335
	Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter e.V. fab Weinberg 1 3500 Kassel

Kiel	Ambulante Krankenpflege e.V. Zastrowstr. 2 2300 Kiel 0431/61661
Köln	Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Pohlmannstr. 13 5000 Köln 60 0221/7121300
	Zu Huus e.V. Tiefentalstr. 18 5000 Köln 80 0221/622561
Lemgo	Freie Altenarbeit e.V. Hinter dem Heiligen Geist 9 4920 Lemgo
Lörrach	Soziale Selbsthilfe Nansenstr. 5 7850 Lörrach 07621/48411
Lüneburg	Ambulanter Hilfsdienst Verein Hilfe zur Selbsthilfe Stöteroggestr. 71 2120 Lüneburg 04131/34915
Mainz	Commit Mainz Kaiser-Karl-Ring 9 6500 Mainz 06131/672911
Mannheim	ISB Mannheim c/o Albert Mühlbauer Stillerweg 19 6800 Mannheim 31

Mannheim	ROLL IN Landwehrstr. 1 6800 Mannheim 0621/303212
Marburg	"Daheim" - Ambulante Alten- und Krankenpflege e.V. Schwanallee 22 3550 Marburg 06421/14888
	Häusliche Kinderkrankenpflege Schwanallee 22 3550 Marburg 06421/21289
	Verein zur Förderung der Integration Behinderter Berliner Str. 17 3550 Marburg 06421/45653
Mörschied	Aktiv Freie Altenarbeit und häusliche Betreuung Hauptstr. 12 6581 Mörschied
München	DAHOAM e.V. Auenstr. 31 8000 München 5 089/7259322
	fib e.V. Stefan-Lochner-Str. 1 8000 München 70 089/3510782
	Vereinigung Integrationsförderung Klenzestr. 57 8000 München 5 089/2015466

Münster	Ambulante Dienste Kaiser-Wilhelm-Ring 30 4400 Münster 0251/393080
Neustadt	Verein für Ambulante Sozialdienste Schellert 12 8530 Neustadt 09161/7344
Neuwied	Behinderten- und Seniorenhilfe e.V. Stefanstr. 3 5450 Neuwied-Engers 21 02622/14100
Nürnberg	Verein für ambulante Sozialdienste e.V. Austr. 7 8500 Nürnberg 0911/264346
Oberwittstadt	Familienpflegeverein Eduard-Mörike-Haus Mörikestr. 2 6963 Oberwittstadt 06297/433
	Behinderteninitiative 76 Frankstr. 143 7530 Pforzheim 0731/465454
	Verein individueller Altenhilfe Kallhardtstr. 50 7530 Pforzheim 07231/61356
Regensburg	Autonomes Leben Behinderter Lieblstr. 39 8400 Regensburg

Saarbrücken	Verein Miteinander Leben Integrativer Hilfsdienst Blumenstr. 11 6600 Saarbrücken 3 0681/390145
Siegen	Altenpflegeverein Siegen c/o Claudia Schüppler Holding Hauserstr. 22 5900 Siegen 1
Speyer	Interessengemeinschaft Behinderter und ihrer Freunde Kutscherstr. 6 6720 Speyer
Stuttgart	Freie Altenarbeit Stuttgart Ludwigstr. 74 7000 Stuttgart 1 0711/282774
	Freie Alten- und Krankenpflege e.V. Margarethenstr. 15 7000 Stuttgart 1 0711/333362
Varel	Freie Soziale Dienste Friesland e.V. Flachsweg 6 2930 Varel 04451/84702
Wardenburg	MEDUS - AG Saarländer Weg 201 2906 Wardenburg 04407/8524
Wiesbaden	"Freie Gesundheitshilfe" e.V. Herderstr. 7 6200 Wiesbaden 06121/379154

Wilgartswiesen	ifus e.V. Postfach 10 6741 Wilgartswiesen
Wittmund	Behinderte und ihre Freunde im Land Postfach 163 2944 Wittmund 1
Wolfhagen/Istha	"Betreuung zu Hause" e.V. Kasselerstr. 71 3549 Wolfhagen/Istha 05692/8448
Würzburg	Freie Alten- und Krankenhilfe e.V. Kännergasse 12 8700 Würzburg 0931/16818

Österreich

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck
Pradlerstr. 10
A - 6020 Innsbruck
05222/491209

Mobiler Hilfsdienst Linz
Rechte Donaustr. 7
A - 4020 Linz

Mobiler Hilfsdienst Salzburg
Elisabethstr. 14
A - 5020 Salzburg

Wohn- und Lebensgemeinschaft für geistigbehinderte Menschen

Bergen/Dumme	Terra est vita OT Belau Nr. 6 3134 Bergen/Dumme
Bornheim	Die "Kate" c/o Elke Clüsserath Hauptstr. 161 5303 Bornheim 3 02227/6973
Essen	"Integrationsmodell" Weberplatz 1 4300 Essen 1
Marburg	Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. - Wohngruppe - Berliner Str. 17 3550 Marburg 06421/45653
Morbach-Merscheid	Lebensgemeinschaft im Dhrontal Dörrwiese 4 5552 Morbach-Merscheid 06533/3534
Tecklenburg	Arche - Christliche Lebensgemeinschaft Apfelallee 23 4542 Tecklenburg 05482/7700
Wuppertal	Pflege- und Lebensgemeinschaft Am Diek 62 5600 Wuppertal 2 0202/642844

PROJEKTDARSTELLUNGEN

Individualhilfe für Schwerbehinderte e.V. "Nicht-autonomes Leben ist menschenunwürdig" — Fünf Jahre Erfahrungen des Vereins Individualhilfe für Schwerbehinderte, Heidelberg 1986

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck: Bericht über die Tätigkeit des Mobilen Hilfsdienstes Innsbruck, Bericht Nr. 3 — Gesamtbericht über den Zeitraum Mai 1985 bis November 1986 erstellt im Januar 1987

Verein zur Förderung der Integration Behinderter (fib) e.V.: Dokumentation Januar 1986, Marburg 1986

Vereinigung Integrationsförderung: Behindert ist, wer Hilfe braucht. Integration — ein praktisches Problem: Erfahrungen und Perspektiven, München 1981

Vereinigung Integrationsförderung: Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten — Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben, Kongreßbericht, München 1982

GESETZESVORSCHLÄGE

Bericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe "Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste", April 1981

Bericht der Bundesregierung zu Fragen der Pflegebedürftigkeit, Stand 29. August 1984, Bonn 1984

Bundesdrucksache 10/2609: Entwurf eines Gesetzes zur Finanzierung einer besseren Pflege (Bundespflegegesetz). Gesetzesentwurf der Fraktion der GRÜNEN, Bonn 12.12.1984

Bundesdrucksache 10/6135: Gesetzentwurf des Bundesrates, Entwurf eines Gesetzes zur Absicherung des Pflegefallrisikos, Bonn 9.10.86 (Bayerischer Vorschlag)

Der hessische Sozialminister: Droht eine Gesellschaft von Taschengeldempfängern? — Plädoyer für eine bessere Sicherung im Falle von Pflegebedürftigkeit, Wiesbaden 1983

Der hessische Minister Arbeit, Umwelt und Soziales, Pflegeversicherung — Vorschlag für eine bessere Sicherung im Falle von Pflegebedürftigkeit, Wiesbaden 1984

Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge: Sozialversicherungsrechtliche Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit — Einzelüberlegungen für eine Pflegeversicherung, Frankfurt 1984

Ministerium für Soziales, Gesundheit und Umwelt Rheinland-Pfalz: Neue Hilfen für die Alterspflege — Konzept für eine gezielte und bedarfsgerechte Reform der Pflegehilfen, Mainz 1984

STELLUNGNAHMEN ZU DEN GESETZENTWÜRFEN

FORUM SOZIALSTATION Nr. 28/September 1984: Pflegebedürftigkeit — Pflegefinanzierung

Zusammenschluß der vier Fachverbände mit Einrichtungen für geistig behinderte Menschen: Thesenpapier zur Pflegeversicherung 1984

Die GRÜNEN: 1995 — Ende der Pflegeheime — Zum Bundespflegegesetz der GRÜNEN, Hamburg April 1985

GAL Münster/Die GRÜNEN im Landschaftsverband Westfalen-Lippe. Auflösung der Heime — und was dann? Münster Dez. 1986

ÜBER DIE ARBEIT DER AMBULANTEN DIENSTE VON AUSSEN

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtsverbände: Individuelle Betreuung von Schwerstbehinderten, Bonn 1983

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtsverbände: Vorrang ambulanter Dienste in der Sozialhilfe, 3. Entwurf, Bonn 1986 (Untertitel: Leistungsrechtliche Ansprüche der Hilfeempfänger — Gewährleistungspflicht des Sozialhilfeträgers)

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege: Anforderungen an die Qualität ambulanter Pflege, Entwurf, Bonn 14. Januar 1987

Andreas Jürgens: Pflegeleistungen für Behinderte, München 1986

Prof. Dr. Utz Kramer: Zur Verpflichtung der Sozialhilfeträger, Initiativen zur ambulanten Pflegehilfe finanziell zu unterstützen. Transfer 10, Fachhochschule Düsseldorf 1985

Prof. Dr. Utz Kramer: Rechtsfragen ambulanter Pflegehilfeinitiativen: Kostenvergleich mit Sozialstationen sowie "Mischfinanzierung" aus Pauschalzuschuß und Stundensatz, Frankfurt, Februar 1986 (unveröffentlichtes Manuskript)

Prof. Dr. Utz Kramer: Zur Bedeutung der Kosten der Pflege bei der Entscheidung zwischen stationärer und ambulanter Hilfe nach § 3, Abs. 2 Satz 3 in Verbindung mit § 3a BSHG in: Zeitschrift für das Fürsorgewesen 1/1987

LOS (Österreichische Behindertenzeitschrift) Nr. 11/86, Mobile Hilfsdienste für Behinderte (Schwerpunktthema)

RANDSCHAU Nr. 3/87 Selbstbestimmt Leben: JA! Heim und Bevormundung: NEIN!

Jutta Rütter: Die Entstehung und Entwicklung selbstorganisierter ambulanter Hilfsdienste für Behinderte — Eine Reaktion auf die unzureichende politische und infrastrukturelle Absicherung des Risikos "Pflegebedürftigkeit", München 1986

Lothar Sandfort: Independent Living – Ein Vorbild für uns? in: RANDSCHAU Nr. 1/86

Lothar Sandfort: Ein neuer Weg zur Selbständigkeit und Selbstbestimmung Behinderter in: RANDSCHAU Nr. 1/87

Margherita Zander (Hrsg.): Anders Altsein – Kritik und Perspektive der Altenpolitik, Essen 1987

Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit Band 80: Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger, Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz 1980

Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit Band 172: Integration und Autonomie behinderter Menschen, Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz 1985

Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit Band 173: Autonom Leben – Gemeindenahe Formen von Beratung. Hilfe und Pflege zum selbständigen Leben von und für Menschen mit Behinderungen, Stuttgart/Berlin/Köln/Mainz 1985

RATGEBER

Bundesvereinigung LEBENSHILFE: Entlastende Dienste für Familien mit geistig behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, Marburg 1984

Bundesvereinigung LEBENSHILFE: Praktische Handreichungen für den Aufbau von Familienentlastenden Diensten – Eine Arbeitshilfe der Bundesvereinigung LEBENSHILFE, Marburg 1986

arbeitsgemeinschaft sozialpolitischer arbeitskreise ag spak publikationen

aus dem Behinderten-bereich

Swantje Köbsell
EINGRIFFE
Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen
ISBN 3-923 126-46-8
143 S., DM 20,--

Ewinkel, Hermes u.a.
Geschlecht: BEHINDERT
bes. Merkmal: FRAU
ein Buch von behinderten Frauen
ISBN 3-923 126-33-6
188 S., DM 15,--
3. Auflage

"Dies ist ein Krüppel-Frauen-Buch von behinderten Frauen über ihre Lebenssituation.
Von nicht behinderten Frauen unterscheidet uns, daß die Unterdrückung, die wir in dieser Gesellschaft erfahren, eine dreifache Diskriminierung ist, die wir als Unterworfene der Leistungsgesellschaft, als Frauen und als Behinderte erleben.
Der Schwerpunkt dieses Buches ist die Auseinandersetzung mit unserer Situation, einerseits eine Frau, andererseits behindert zu sein. Wir Krüppelfrauen sind Frauen, die behindert sind, wir werden aber als Behinderte behandelt, die nebenbei weiblich sind."

Sehr differenziert erarbeitet dieses Buch die Problematik der Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen und Mädchen. Besonders interessant sind die aufgezeigten geschichtlichen Entwicklungen, vor deren Hintergrund dieses Thema diskutiert wird. Der historische Bezug vermittelt in Verbindung mit der Darstellung feministischer Standpunkte und der Dokumentation der heutigen Praxis einen umfassenden Einblick in das Thema.
Es gelingt der Autorin die gesellschaftlichen Zusammenhänge zwischen der Rolle der Frau (und Mutter), staatlicher Familienpolitik, Wert und Bild der Sexualität und der Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen herauszuarbeiten.
Dieses Buch ist ein gelungener Versuch wissenschaftliche (=objektiver?) Arbeit und engagierte Auseinandersetzung mit dem Thema zu verbinden.

arbeitsgemeinschaft
sozialpolitischer arbeitskreise

publikationen

Einige Jahre sind seit dem 'Internationalen Jahr der Behinderten' vergangen. Die "Aktionsgruppe gegen das UNO-Jahr" brachte auf dem Krüppeltribunal die Menschenrechtsverletzungen an Behinderten zur Anklage. Sie konnten auf die Aussonderung und Diskriminierung Behinderter punktuell aufmerksam machen. Leider hat sich hinsichtlich der Behandlung von Krüppeln in diesen Jahren nichts Wesentliches verändert. Die täglichen Presseberichte bestätigen die Aktualität des Krüppeltribunals und des hier vorliegenden Bandes.

- Menschenrechtsverletzungen in Heimen
- Behördenwillkür
  Diskriminierung behinderter Frauen
- "Ausbeutung" von Behinderten in Werkstätten
- Die Pharmaindustrie als Verursacher von Behinderung
- Mißhandlungen an psychisch Behinderten

Daniels, Degener u.a. (Hg.)
KRÜPPEL-TRIBUNAL
Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat
ersch. 1983
ISBN 3-7609-0799-7
169 S. DM 14,--

AG SPAK Publikationen Adlzreiterstr. 23 8000 München 2

Die Diskussion um die ambulante Versorgung behinderter und alter Menschen wird in den letzten Jahren überall geführt: bei Politikern, bei Verbänden, bei Versicherungen, in der Öffentlichkeit und nicht zuletzt bei den Betroffenen selbst.
In diesem Buch berichten MitarbeiterInnen und KundInnen von Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben über ihren Alltag. Zur Sprache kommen die Schwierigkeiten mit den rechtlichen und finanziellen Bedingungen, die häufig das Leben außerhalb einer Sondereinrichtung behindern. Daneben gibt es auch Erfolge zu verzeichnen: Voraussetzungen wurden geschaffen, damit geistig Behinderte mit Hilfe von Ambulanten Diensten allein oder in einer kleinen Wohngemeinschaft selbständig leben können. Und Behinderte können ihre HelferInnen selbst auswählen und anstellen. Dies alles sind Schritte hin zu mehr Selbstbestimmung und Emanzipation von Behinderten.

ISBN 923 126-53-0

DM 22,--