Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten

Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben

KONGRESS BERICHT

der internationalen Tagung: »Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft«

München 24.-26. März 1982

Schirmherrschaft: Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit, Frau Antje Huber

Impressum:

Herausgeber und Vertrieb:
Vereinigung Integrationsförderung e. V.
Herzog-Wilhelm-Str. 16/4
8000 München 2
Telefon: 0 89 / 59 19 34 / 35

Redaktion: Wolfgang Schmidhuber
Die Einzelbeiträge der Autoren sind namentlich gekennzeichnet.

Fotos, Umschlaggestaltung und Grafik-Design: Karl Lipp

1. Auflage 5000
München, November 1982

© 1982 by Vereinigung Integrationsförderung e. V. (VIF) München

Nachdruck, fotomechanische oder elektronische Wiedergabe, auch einzelner Text- und Bildbeiträge nur mit vorheriger, schriftlicher Erlaubnis des Herausgebers.
Übersetzung in fremde Sprachen vorbehalten.

Satz: Minkmar & Minkmar, 8000 München

Druck: Offsetdruckerei Scheidemandel, 8398 Pocking 2

Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten

Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben

KONGRESS BERICHT

der internationalen Tagung: »Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft«
München 24.-26. März 1982

Inhalt

Vorwort 4

Grußwort des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, *Frau Antje Huber* 6

Grußwort des Bayerischen Staatsministers für Arbeit und Sozialordnung, *Dr. Fritz Pirkl* 10

Tagungsprogramm 11

Referate und Artikel

Speck: Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft 12

Rüggeberg: Ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik 18

Fussek: Behindert – kein Grund zum Abschieben 22

Greckl: Ein knappes Jahr nach meinem Umzug in die eigene Wohnung 34

Brattgård: Fokus – Brennpunkt der Integration Behinderter in Schweden 40

Ratzka: Schweden – Wunderland der Integration? 44

Heykamp: Integration durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste in Holland 56

Osborne: Familienersetzende oder familienergänzende ambulante Betreuung für Behinderte? 66

Cavendish: Erfahrungen als zu Hause lebender Atemgelähmter in England 70

Witworth: Betreuung für Atemgelähmte durch Helfer, die beim Behinderten wohnen 78

Spencer: Independent Living für Atemgelähmte aus der Sicht des Arztes 82

Evans/Mason: Was können behinderte Menschen in England heute erwarten? 86

Falta: Projekt Normalisierung: Beitrag einer sozialen Initiative zur Entwicklung integrativer Lebensformen in Kanada 92

Bank-Mikkelsen/Berg: Das dänische Verständnis von Normalisierung und seine Umsetzung in ein System von Hilfs- und Pflegediensten zur Integration 102

Roser: Hilfe für Behinderte in der Gemeinde – Ursache oder Folge der Auflösung von Behindertenzentren und Sonderschulen? 108

Laurie: Independent Living 114

De Jong: Independent Living: Eine soziale Bewegung verändert das Bewußtsein 132

De Jong: Die Rolle des Akademikers bei der Fortentwicklung der Independent-Living-Bewegung 162

Serra: Independent Living 172

Heuman: Kämpfen wir für unsere Rechte! 174

Berichte aus den Arbeitsgruppen 178

Arbeitsgruppe **1** (Sozialrecht, Finanzierung) 180

Arbeitsgruppe **2** (Behinderte – Experten – Laienhelfer) 188

Arbeitsgruppe **3** (Gemeindenahe Dienste) 194

Arbeitsgruppe **4** (Bildung und Ausbildung) 200

Arbeitsgruppe **5** (Berufliche Integration) 206

Arbeitsgruppe **6** (Hilfe in Familie und Privatleben) 212

Resolutionen 216

Presseerklärung 232

Stellungnahme des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit 235

Der Kongreß in der Öffentlichkeit 236

Bayerischer Rundfunk: Behindert ist, wer Hilfe braucht (29. 3. 1982) 239

Die Zeit: Seid aufsässig! (2. 4. 1982) 248

Die Mitveranstalter der Tagung 250

Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte" 252

Deutsche Gesellschaft für soziale Psychiatrie 254

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband 255

Institut für Sonderpädagogik der Universität München 257

Forum Sozialstation 259

Vereinigung Integrations-Förderung e. V. – VIF 262

Projektidee: Aktion Autonom Leben 274

Bibliographie 292

Vorwort

Gemeindenahe, ambulante Konzepte der Hilfe und Pflege für behinderte Menschen sind in der Bundesrepublik Deutschland noch sehr wenig bekannt und kaum praktiziert. Noch immer glauben Politiker, Sozialbehörden, Fachleute und oft genug auch Betroffene selbst, daß behinderte Menschen nur in speziell auf Ihre Bedürfnisse ausgerichteten Sondereinrichtungen leben, lernen und arbeiten könnten. Nur dort sei eine optimale Versorgung und Förderung möglich.

Daß diese besondere Fürsorge oft genug um den Preis der Aussonderung des behinderten Menschen aus dem alltäglichen Leben der Gemeinschaft erkauft ist, wird meist übersehen oder für unvermeidbar gehalten. Die Behauptung gar, daß die Gesellschaft solche Institutionen auch errichtet, um behinderte Menschen ruhigen Gewissens dorthin abschieben zu können, wo sie niemand mehr sieht, weist man als böswillige Unterstellung zurück. Behinderte, so scheint es, brauchen Sondereinrichtungen, und wenn sie sich dort ausgesondert fühlen, so ist das eben der Preis der Hilfsbedürftigkeit.

„Behindert ist, wer Hilfe braucht", so hatte die Vereinigung Integrations-Förderung (VIF) ihre 1981 erschienene Broschüre genannt, und hinter diesem Titel steht eine wichtige Überlegung zu der Frage: „Was eigentlich ist Behinderung?" – Der verbreiteten Auffassung zufolge ist Behinderung zunächst etwas Individuelles: demnach ist behindert, wer durch eine körperliche, geistige oder seelische Einschränkung in bestimmten Lebensvollzügen beeinträchtigt ist. Weil ihn diese Einschränkung aber u. U. abhängig macht von fremder Hilfe, wird für die Gesamtsituation „Behinderung" eine soziale Komponente ausschlaggebend: Behindert ist, wem die erforderliche Hilfe vorenthalten wird. Wer Hilfe braucht, hat Anspruch auf Hilfe. Erhält er diese Hilfe nicht, so ist er nicht nur individuellen Einschränkungen unterworfen, sondern er wird behindert durch die Gemeinschaft. Erhält er die erforderliche Hilfe nicht so, wie er selbst dies möchte, sondern so, wie andere es vorschreiben, so stellt auch dies eine soziale Behinderung dar. Und wird die nötige Hilfe nur in bestimmten Einrichtungen angeboten und nicht dort, wo der Betroffene selbst leben, lernen und arbeiten möchte, so bedeutet auch dies eine Behinderung durch die Gesellschaft. Wenigstens dann, wenn erwiesen ist, daß es auch anders geht.

Die VIF in München unterhält seit nunmehr fast vier Jahren einen ambulanten Hilfs- und Pflegedienst zur Integration Behinderter und Langzeitkranker. Laienhelfer sind nach kurzer Einführung selbständig in der Betreuung tätig und leisten nach den Wünschen des Behinderten praktische und pflegerische Hilfen in allen Lebensbereichen: Familie, Ausbildung, Berufsausübung, Freizeit. Dieses Konzept war neu und wurde hier erstmals in der Bundesrepublik modellhaft erprobt. Die Erfahrung hat gezeigt, daß solche ambulanten Hilfen eine wirklich praktizierbare Alternative zur institutionellen

Aussonderung behinderter Menschen darstellen. Auch einige andere Gruppen in der Bundesrepublik haben inzwischen ähnliche Dienste ins Leben gerufen. Aber diese einzelnen Initiativen können bundesweit nur wenig erreichen, solange die Öffentlichkeit und die Verantwortlichen noch immer an den herkömmlichen Vorstellungen festhalten.

Den Gedanken der gemeindenahen, ambulanten Hilfen für Behinderte und Langzeitkranke einmal auf breiterer Ebene bekanntzumachen und seine Verwirklichung durchzusetzen war ein wesentliches Ziel, als die VIF daranging, einen internationalen Kongreß zu diesem Thema zu veranstalten. Ein weiteres Ziel war, einen internationalen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen, durch den die Integrationsbemühungen in der Bundesrepublik neue Impulse erhalten könnten.

Der Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" führte etwa 400 Teilnehmer aus 11 Nationen zusammen. Im Laufe der drei Kongreßtage wurden wesentliche Erfahrungen aus dem In- und Ausland vermittelt und entscheidende Zielsetzungen für die kommenden Jahre erarbeitet. Die breite Zustimmung, die diese Tagung gefunden hat und das große Interesse bei Betroffenen, Fachleuten, Politikern und der Öffentlichkeit sind ein Beleg sowohl für das dringende Bedürfnis nach gemeindenahen ambulanten Diensten in der Bundesrepublik, als auch für den Erfolg dieser Tagung. Die VIF dankt allen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben.

Der vorliegende Kongreßbericht enthält alle Referate der Tagung, Berichte aus den Arbeitsgruppen, die sich mit bestimmten Themenschwerpunkten befaßten und die vom Plenum des Kongresses verabschiedeten Resolutionen. Ergänzt wird diese Dokumentation durch einige weiterführende Texte, eine Darstellung der Zunkunftsperspektiven, die sich aus der Tagung ergeben haben, sowie eine ausführliche Liste deutscher und internationaler Literatur. *Als Lesehilfe sind wichtige Stichworte im fortlaufenden Text kursiv gesetzt.*

Grußwort des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, Frau Antje Huber.

Verlesen durch Herrn Ministerialdirektor Dr. H. Schubert.

Meine sehr geehrten Damen und Herren!

Zur Eröffnung Ihres Kongresses überbringe ich Ihnen die Grüße von Frau Bundesminister Huber, die wegen einer Kabinettssitzung verhindert ist, heute hier zu sein und zu Ihnen zu sprechen. Sie hat mich gebeten, Ihnen zum Gelingen des Kongresses ihre besten Wünsche zu übermitteln.

Das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit unterstützt nachdrücklich die Zielsetzung Ihrer Vereinigung, Behinderten die Integration in das Leben unserer Gesellschaft durch bürgernahe Hilfen zu erleichtern. Stationäre Versorgung sollte stets immer nur die letzte aller Möglichkeiten sein und deshalb sollten die Förderungsmaßnahmen durch Gemeinden und Staat auch noch weit stärker als bisher auf die Unterstützung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste abzielen.

Der behinderte Mitbürger ist nämlich ein Teil unserer Gesellschaft wie jeder andere auch. Seine Behinderung kann Leistungseinbußen verursachen und zu Erschwernissen in seinem täglichen Leben führen. Das aber ist kein Grund, ihn aus der Gesellschaft auszuschließen. Auch die meisten Schwerbehinderten sind in der Lage, ein selbstverantwortliches, selbständiges Leben allein oder in ihrer Familie zu führen, wenn sie die erforderlichen praktischen Hilfen zur Bewältigung des Alltags erhalten.

Wir halten es für eine wichtige Entwicklung, daß Behinderte mehr und mehr beginnen, sich selbst zu organisieren, ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse zu artikulieren. Wenn diese Entwicklung für manche auch unbequem sein mag, wir möchten die Selbsthilfevereinigungen ermutigen, auf dem eingeschlagenen Weg fortzuschreiten.

Wir halten es für notwendig, noch mehr Erkenntnisse über die Lage der Behinderten zu gewinnen, damit freie Träger, Gemeinden, Länder und Bund noch besser in Stand gesetzt werden, Behinderten zu helfen. Deshalb hat

der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit z.B. eine repräsentative Untersuchung über Zahl und Situation der zu Hause lebenden Pflegebedürftigen durchführen lassen. Sie hat gezeigt, wie groß immer noch das Potential der Hilfe in der Familie und in der Nachbarschaft ist, die es auch den meisten Pflegebedürftigen ermöglicht, in ihrer häuslichen Umgebung zu bleiben. Aber diese Untersuchung hat auch gezeigt, wie wenig tatsächliche Unterstützung Pflegebedürftige durch ambulante Dienste erhalten.

Wenn auch immer wieder betont wird, wie wichtig ambulante Dienste sind, ihre Förderung muß noch weit über das gegenwärtige Maß hinaus verstärkt werden. Nur dann kann es auch gelingen, den immer noch anhaltenden Trend in stationäre Einrichtungen zu bremsen und – so hoffe ich – sogar umzukehren.

Um mehr Erkenntnisse zu gewinnen, fördert der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit auch die wissenschaftliche Begleitung des Modellprojektes der Vereinigung Integrationsförderung „Gemeindenahe offene Hilfen zur Integration Behinderter".

Über die Förderung wissenschaftlicher Erkenntnisse hinaus wollen wir unseren Beitrag leisten, damit ambulante Pflege- und Hilfsdienste verstärkt werden. Nach unserem Eindruck kümmern sich heute Sozialstationen und ähnliche ambulante Dienste mehr um die Pflege von Kranken als um die Versorgung und Betreuung von Behinderten und altersgebrechlichen Pflegebedürftigen. Öfter als es sonst notwendig wäre, sind solche Menschen deshalb auf stationäre Versorgung angewiesen. Mit einem Modellprogramm „ambulante Dienste für Pflegebedürftige", das möglichst im nächsten Jahr anlaufen soll, wollen wir zeigen, daß eine Entlastung von Angehörigen und Nachbarn, die Hilfe leisten, mehr Pflegebedürftigen als bisher die Chance geben könnte, weiter in ihrer gewohnten Umgebung zu leben.

Der Mangel an ambulanten Diensten hat in den vergangenen zwei Jahrzehnten dazugeführt, daß immer mehr Behinderte stationär versorgt werden mußten. Obwohl ein Umdenken begonnen hat, ist der Trend in der stationären Versorgung noch nicht gebrochen. Manche Experten nehmen einen erheblichen Bedarf an stationären Einrichtungen an, der noch gedeckt werden müßte. Wenn man sich allein an den Wartelisten von Pflegeheimen orientiert, dann scheint diese Einschätzung gerechtfertigt. Wenn es jedoch gelingen würde, die Kapazität ambulanter Dienste wesentlich zu verstärken, dann wäre es nach meiner Auffassung nicht notwendig, die Zahl der Plätze in stationären Einrichtungen weiter zu erhöhen.

Auch die Bund-Länder-Arbeitsgruppe *Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste* hat eine bedarfsgerechte Erhöhung vorgeschlagen. Dies wäre für viele Betroffene humaner und es würde wahrscheinlich weniger Kosten verursachen, als ein weiterer Ausbau von Pflegeheimen.

Wir überlegen darüber hinaus, wie der Einsatz von Zivildienstleistenden in ambulanten Hilfsdiensten verstärkt werden kann. Sie wissen, daß vor einigen Monaten die Zuständigkeit für den Zivildienst vom Bundesarbeitsministerium auf das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit übergegangen ist. Inzwischen sind wir in Verhandlungen mit den Trägern der freien Wohlfahrtspflege eingetreten, um auch deren Zustimmung für einen verstärkten Einsatz von Zivildienstleistenden in ambulanten Diensten zu erreichen.

Der Einsatz von Zivildienstleistenden bei der ambulanten Betreuung alter, kranker und behinderter Mitbürger ist sowohl gesellschaftspolitisch als auch zivildienstpolitisch sinnvoll und notwendig. Der Dienst an Menschen, die durch eine gesundheitliche Beeinträchtigung oder durch ihre soziale Situation benachteiligt sind, ist geeignet, den Zivildienstleistenden die Lage dieser Menschen nahezubringen, Verständnis und Verantwortungsbewußtsein für allzuleicht an den Rand unserer Gesellschaft geratene Mitbürger zu wecken und zu fördern, sowie die Sinnhaftigkeit des Zivildienstes als Dienst für die Allgemeinheit deutlich zu machen.

Wenn das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil vom 13. April 1978 die Vergleichbarkeit des Zivildienstes mit den Belastungen des Dienstes in der Bundeswehr fordert, so ist diese Bedingung hier mit Sicherheit erfüllt. Der Zivildienst bei alten, kranken und behinderten Menschen braucht den Vergleich mit dem Dienst in der Bundeswehr nicht zu scheuen. Unsere jungen wehrpflichtigen Mitbürger, die das Grundrecht der Kriegsdienstverweigerung für sich in Anspruch genommen haben und bereit sind, diese Art des Zivildienstes auf sich zu nehmen, leisten einen Dienst für die Gesellschaft, der physisch und psychisch hohe Anforderungen stellt.

Das Aufgabengebiet des Zivildienstleistenden in den ambulanten Diensten umfaßt Hilfen zur Erhaltung und Erweiterung von Kontakten zur Umwelt (z. B. Besuchsdienste, Hilfen beim Schriftverkehr, Besorgungen; Hinbringen, Abholen oder Begleiten bei Veranstaltungen, Ausflügen, Fahrten usw.), Hilfen im Haushalt (z. B. Einkaufen, Wäsche abholen,Hilfen beim Zubereiten von Mahlzeiten, Reinigen des Geschirrs, Aufräumen, Staubwischen usw.) und – nach besonderer Anleitung und mit Zustimmung einer Fachkraft – auch pflegerische Hilfen (z. B. Hilfen zur Körperpflege, beim Aufstehen und zu Zubettgehen, dem An- und Auskleiden usw.).

Die Bundesregierung fördert den Auf- und Ausbau der ambulanten Dienste, indem sie für den Einsatz von Zivildienstleistenden in Mobilen Sozialen Hilfsdiensten und in der Individuellen Schwerstbehindertenbetreuung Aufwandszuschüsse zur Verfügung stellt.

Aus der Tatsache, daß die Bundesregierung trotz der in allen Bereichen notwendig gewordenen Einsparungen für die Förderung dieser Aufgabenbereiche im Jahre 1982 rd. 20 Mio. DM bereitstellt, ist zu erkennen, wie groß die Bedeutung ist, die sie diesen Einsatzgebieten für Zivildienstleistende beimißt.

Dieser Kongreß soll nicht nur einen Erfahrungsaustausch zwischen Behinderten und allen relevanten Gruppen unserer Gesellschaft ermöglichen. Sie haben sich darüber hinaus vorgenommen, im Rahmen dieses Kongresses sozialpolitische Zukunftsperspektiven für eine verbesserte gemeindenahe Betreuung Behinderter zu erarbeiten. Wir sehen den Ergebnissen mit großem Interesse entgegen und hoffen und wünschen zugleich, daß hiervon wichtige Impulse für die weitere Arbeit im Dienste der Behindertenhilfe ausgehen mögen. Ich darf Ihnen an dieser Stelle ebenso versichern, daß wir Ihre Arbeit auch künftighin nach Kräften und Möglichkeiten unterstützen werden. In diesem Sinne wünsche ich Ihnen ein gutes Gelingen des Kongresses.

Grußwort des Bayerischen Staatsministers für Arbeit und Sozialordnung Herrn Dr. F. Pirkl.

Verlesen durch Herrn Ministerialdirigent Dr. Breu.

Die häusliche Pflege Behinderter durch Angehörige bedarf in vielen Fällen der Ergänzung oder Entlastung durch ambulante sozialpflegerische Dienste. Diese Aufgaben sollen nach Möglichkeit die Sozialstationen, Krankenpflegestationen, Haus- und Familienpflegestationen und Nachbarschaftshilfekreise wahrnehmen, da so der Aufbau eines aufwendigen zusätzlichen Netzes besonderer Behindertendienste vermieden werden kann.

Bisher versorgen die ambulanten sozialpflegerischen Dienste die Behinderten grundsätzlich nur im Rahmen der üblichen Kranken-, Alten- sowie Haus- und Familienpflege. Mein Haus strebt deshalb langfristig durch eine Förderung aus Mitteln des Landesbehindertenplans eine Erweiterung des Leistungsangebots der Dienste an, um den Behinderten zusätzliche wegen ihrer Behinderung benötigte Hilfen möglichst umfassend zu gewähren.

Von dem Kongreß der Vereinigung Integrationsförderung e. V. über die ambulanten Pflege- und Hilfsdienste zur Eingliederung Langzeitkranker und Behinderter erwarte ich mir wertvolle Anregungen und Erkenntnisse in diesem Bereich. Nicht nur im Interesse des Veranstalters und seiner Mitveranstalter, sondern vor allem auch im Interesse der pflegebedürftigen Behinderten und Ihrer Angehörigen wünsche ich dem Kongreß einen guten Verlauf und viele brauchbare und verwertbare Ergebnisse.

Tagungsprogramm

Mittwoch, 24. März 1982

9.00 Eröffnung
Grußworte

10.00 **Internationale Referate**

12.30 Mittagspause

14.30 **Internationale Referate**

19.00 Informelles Treffen (Abendessen)

Donnerstag, 25. März 1982

9.00 **Arbeitsgruppen zu verschiedenen Themenschwerpunkten**

bis Einführung – Erfahrungsaustausch – Diskussion

18.30 Erarbeitung von Resolutionsentwürfen

Freitag, 26. März 1982

9.00 Zusatzreferate
Kurzberichte der Arbeitsgruppen
Vorlage der Resolutionsentwürfe
Beschlußfassung über die Arbeitsergebnisse der Tagung

14.00 Öffentliche Pressekonferenz der Veranstalter

Referate und Artikel

Die Referate des ersten Kongreßtages sollten einen Überblick über internationale Erfahrungen mit der Integration behinderter Menschen durch gemeindenahe ambulante Hilfs- und Pflegedienste geben. Der vollständige Text dieser Referate ist im folgenden wiedergegeben. Darüber hinaus enthält dieser Abschnitt drei Zusatzreferate, die zu Beginn der Plenarsitzung am letzten Kongreßtag gehalten wurden, sowie zwei weitere Texte ausländischer Teilnehmer, die nicht auf der Tagung vorgetragen wurden, die wir aber zur inhaltlichen Ergänzung mit in diese Dokumentation aufgenommen haben.

In seinem Eingangsreferat verweist *Prof. Dr. Speck* auf die grundlegende Bedeutung gesellschaftlicher Solidarität für die Verwirklichung des menschlichen Grundbedürfnisses nach sozialer Integration. Er betont die soziale Dimension von Behinderung und die notwendige Orientierung sozialer Hilfeleistungen an den eigenen Bedürfnissen der Betroffenen. Als Gegengewicht gegen die institutionalisierte Eigenmacht großer sozialer Dienstsysteme befürwortet er ein Angebot an gemeindenahen ambulanten Diensten, die als Alternative neben stationären Einrichtungen eine freie Wahl der Lebensumstände ermöglichen sollen und die durch die Mobilisierung spontaner Solidarität mehr Menschlichkeit im Alltag fördern können. (S. 18)

Unter der Überschrift „Ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik" gibt *August Rüggeberg* im zweiten Referat eine Bestandsaufnahme der bundesdeutschen Situation. Trotz einiger positiver Ansätze steht einem erheblichen Bedarf an ambulanten Diensten zur Integration Behinderter in Privatbereich, Ausbildung und Berufsleben ein äußerst begrenztes Angebot solcher Hilfen gegenüber. Und das, obwohl eine Vergleichsrechnung deutliche Kostenvorteile ambulanter vor stationären Betreuungsformen belegt. (S. 22)

Claus Fussek gibt im Anschluß einen Einblick in alltägliche Problemstellungen und Lösungswege aus der Arbeit des ambulanten VIF-Hilfsdienstes in München und *Johanna Greckl* schildert ihre Erfahrungen nach einem Jahr selbständigen Lebens außerhalb einer Einrichtung.
(S. 34 und 40)

Den internationalen Teil der Referate eröffnet der Begründer der schwedischen FOKUS-Idee, *Professor Brattgård,* mit einer Darstellung des Systems eingestreuter behindertengerechter Wohnungen in allgemeinen Wohngebieten und der damit verbundenen Dienstleistungsangebote. In einer Bestandsaufnahme bewertet er die Auswirkungen dieses Systems auf die Lebensqualität der Betroffenen. (S. 44)

Über die allgemeine Situation ambulanter Dienste zur Integration Behinderter in Schweden berichtet *Adolf Ratzka.* Unter dem Titel „Schweden – Wunderland der Integration?" stellt er Fortschritte und Mängel bei der Integration in verschiedenen Lebensbereichen dar. (S. 56)

Wie das schwedische FOKUS-System in den Niederlanden übernommen wurde, beschreibt *Geurt Heykamp.* Er geht dabei auch auf Gesichtspunkte der Finanzierung dieser Modelle ein. (S. 66)

Patricia Osborne stellt die Crossroads Care Attendant Schemes in England dar, die in einem Modellprojekt in einer mittelenglischen Kleinstadt ihren Ausgang nahmen und die inzwischen als eine humane und kostengünstige Alternative zu stationären Einrichtungen im ganzen Land Integrationshilfen in der Familie leisten. (S. 70)

Die Situation schwerbehinderter Atemgelähmter in England schildern die drei folgenden Referate. Als einer der ersten Atemgelähmten,die bereits vor 22 Jahren das Krankenhaus verlassen haben, um zu Hause zu leben, berichtet *Robin Cavendish* von seinen Erfahrungen aus einer Zeit, in der jeder Schritt zur Selbständigkeit noch eine individuelle Pionierleistung darstellte. *Gillian Witworth* beschreibt ein System der Betreuung durch Helfer, die fest beim Behinderten wohnen. Schließlich berichtet *Dr. Geoffrey Spencer* vom St. Thomas's Hospital in London aus der Sicht des Arztes über die unter seiner Mitwirkung geschaffenen Möglichkeiten autonomen Lebens für Atemgelähmte in England. (S. 78)

Einen Gesamtüberblick zur Situation behinderter Menschen in England aus der Sicht von Betroffenen geben *Philip Mason* und *John Evans* in einem Beitrag, der nicht auf der Tagung vorgetragen wurde, den wir aber an dieser Stelle einfügen möchten. Vor dem Hintergrund eines weitgehenden Mangels an finanzieller und praktischer Unterstützung zu autonomem Leben fordern sie Selbstbestimmung, freie Wahl der Lebensumstände und eine Unterstützung von Selbsthilfekonzepten. (S. 92)

Wie das kanadische Project Normalization, ausgehend von einem regionalen Programm zur Schaffung behindertengerechter Wohnungen zu einer Initiative wurde, die landesweit Wohnmöglichkeiten, ambulante Versorgung und die rechtliche Stellung behinderter Menschen in Kanada maßgeblich veränderte, schildert *Patricia Falta* in ihrem Referat. Sie weist darauf hin, daß soziale Integration auch ökonomische Integration und letztlich politischen Einfluß behinderter Menschen bedeutet. Vor dem Hintergrund der historischen Entwicklung Nordamerikas stellt sie die Durchsetzung der Rechte behinderter Menschen in die Tradition der Bemühungen anderer sozialer Minderheiten um rechtliche Gleichstellung. (S. 102)

Das dänische Verständnis des Normalisierungsprinzips ist Thema des Beitrages von *N. E. Bank-Mikkelsen* und *E. Berg*. Normale Lebensbedingungen auf der Basis des Gleichheitsgrundsatzes sind mit dem Normalisierungsprinzip gemeint. Seine praktische Durchführung in den Bereichen Wohnen, Bildung, Berufsleben und Freizeit wird beschrieben und Grundsätze einer Behindertenpolitik werden umrissen. (S. 108)

Den beinahe revolutionsartigen Umbruch im Umgang mit behinderten Menschen, den die umfassende Reform des Gesundheitswesens in Italien ausgelöst hat und die schrittweise Ausgestaltung der gemeindenahen Versorgung beschreibt *Dr. Roser* aus Florenz. Die Verhinderung von Aussonderung durch frühzeitige gemeindenahe Hilfen und die Betonung einer Medizin der Gesundheit (Verhütung) anstelle einer Medizin der Krankheit (Behandlung) bilden Schwerpunkte seines Beitrages. (S. 114)

Mit dem Erfahrungshintergrund einer Frau, die aus ursprünglich familiärer Betroffenheit Zeit ihres Lebens für die Sache Behinderter engagiert war, schildert *Gini Laurie* die Entwicklung der Independent-Living-Bewegung in den Vereinigten Staaten. Sie beginnt ihr sehr ausführliches Referat mit der Darstellung der amerikanischen Systeme von Krankenversicherung, Pflegeversicherung und Sozialhilfe im Hinblick auf ihre Auswirkungen für die Finanzierung ambulanter Hilfen. Anschließend gibt sie einen Überblick zur Entwicklung der Independent-Living-Bewegung und zur Entstehung und Verbreitung der Centers for Independent Living in den USA, die unter der Leitung behinderter Menschen in vielfacher Form gemeindeorientierte Hilfen zur autonomen Lebensführung bieten. Dieser Beitrag beschließt die Reihe der Referate des ersten Kongreßtages. (S. 120)

In Abänderung des ursprünglichen Tagungsprogrammes begann der dritte Tag des Kongresses mit drei weiteren Beiträgen amerikanischer Teilnehmer, die kurzfristig Referate angeboten hatten. Auch diese Texte sollen hier – ergänzt durch einen zusätzlichen Artikel – wiedergegeben werden.

In einem längeren Beitrag beschreibt *Gerben de Jong* aus wissenschaftlicher Perspektive die Independent-Living-Bewegung in den Vereinigten Staaten, die an ihr beteiligten Menschen, ihre Ursprünge, gesetzgeberische Hintergründe und die Beziehung der Independent-Living-Bewegung zu anderen sozialen Bewegungen. Schließlich zeigt er, wie diese soziale Bewegung beginnt, wissenschaftliche Denkansätze grundlegend zu verändern.
In seinem anschließend abgedruckten Tagungsreferat befaßt er sich mit der Rolle des Akademikers in der Independent-Living-Bewegung. Für eine tragfähige gesellschaftliche Verankerung dieser Bewegung hält er es für unerläßlich, daß sie in ihrer ethisch-moralischen Argumentation fundierte Aussagen entwickelt, um nicht die Diskussion der Kostenfrage zum Ersatz für ein an humanen Werten orientiertes Denken werden zu lassen. So lange die Beweislast für die Wirtschaftlichkeit ambulanter Angebote weiterhin der

Independent-Living-Bewegung zugeschoben wird, sind darüber hinaus Kenntnisse wissenschaftlicher Untersuchungsmethoden unerläßlich. Schließlich benötigt die Independent-Living-Bewegung eine klare Formulierung der ihr zugrundeliegenden Theorie.

In allen diesen Bereichen besitzen Akademiker wichtige Kompetenzen, um die Position der Bewegung stärken zu helfen. Ein wesentlicher Punkt dabei ist die Forderung nach einer entsprechenden akademischen Ausbildung für Behinderte selbst. Eine solide wissenschaftliche und gedankliche Grundlage wäre ein wichtiges Element für die gesellschaftspolitische Absicherung der Independent-Living-Bewegung. (S. 132)

Tony Serra, der das Center for Independent Living (CIL) in Buffalo, New York, leitet, betont, daß die Grundidee der Independent-Living-Bewegung nicht an regionale oder nationale Grenzen gebunden ist. Nur wenn behinderte Menschen selbst tätig werden und wenn sie die Angst überwinden, den Schutzraum der Institutionen zu verlassen, sind Fortschritte in Richtung von Eigenverantwortung und Selbstbestimmung möglich, wie die Independent-Living-Bewegung sie erreicht hat. (S. 172)

Die Leiterin des CIL in Berkeley, Kalifornien, *Judy Heumann,* ruft abschließend in einem kompromißlos engagierten Plädoyer behinderte Menschen in allen Ländern auf, sich zu organisieren und für die Durchsetzung ihrer Rechte zu kämpfen. (S. 174)

Zahlreiche Anfragen nach dem Text der Tagungsreferate, die während des Kongresses und in der darauffolgenden Zeit bei der VIF eingegangen sind, deuten auf ein verbreitetes Interesse an den hier wiedergegebenen Beiträgen hin. Welche Anstöße sich daraus für die Diskussion in der Bundesrepublik ergeben, muß die Zukunft zeigen.

Wir möchten uns an dieser Stelle nochmals sehr herzlich bei allen in- und ausländischen Referenten bedanken, die sich durchweg unter Verzicht auf jedes Honorar aus Engagement für die Sache bereitgefunden haben, auf dieser Tagung zu sprechen.

An der Übersetzung der in englischer Sprache gehaltenen Referate waren zahlreiche sprachkundige Münchner Freunde beteiligt. Wir möchten auch ihnen herzlich danken.

EINTREFFEN DER TEILNEHMER

PROF. SPECK

ZUM KONGRESS KAMEN ÜBER 500 TEILNEHMER UND BESUCHER

Prof. Dr. Otto Speck
Institut für Sonderpädagogik der Universität München

Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft

Behinderung als Hilfsbedürftigkeit und Integration als praktisches Problem.

Die Fragen, die wir hier unter dem Aspekt ambulanter Dienste für Hilfsbedürftige erörtern wollen, bedürfen eines Bezugsrahmens, in welchem sie sich als ein Fragen nach dem Ganzen des menschlichen Zusammenlebens ausweisen. Diese Ganzheitssicht droht uns angesichts der fortschreitenden Spezialisierung, Professionalisierung und Durchorganisation der Gesellschaft auf dem Wege über immer mehr Teile, Begriffe, rechtliche Regelungen, entsprechende Institutionen, verloren zu gehen.

Wir sprechen zwar mit gewissem Stolz vom immer dichter werdenden sozialen Netz, entdecken aber gleichzeitig, daß dieses auch einschnüren kann und offenbar letztlich die menschlichen Bedürfnisse doch nicht erreicht. Wie sonst ist die für die Öffentlichkeit überraschende Distanzierung weiter Kreise von behinderten Mitbürgern vom „Internationalen Jahr der Behinderten" zu verstehen? „Erst jetzt", sagte ein solcher Mitbürger, „weiß ich, daß ich ein Behinderter bin", das heißt, eine besondere Kategorie Mensch; die Desillusionierung eines Menschen, der sich bisher einfach als dazugehörig betrachtet hatte.

Worum geht es also unter einem humanen Gesamtaspekt, wenn wir im Dienste für den Menschen planen und handeln, der uns braucht, so wie jeder des anderen bedarf, um Mensch sein zu können?

1.

Es geht nicht so sehr um etwas Besonderes, als vielmehr um etwas menschlich-mitmenschlich Selbstverständliches! Daß ein Mensch in seinem Lebensvollzug durch irgendwelche Umstände behindert wird, ist in einem humanen Sinn etwas menschenverbindendes, bedeutet mitmenschliche Ergänzung, die den Weg über Hindernisse hinweg sucht. Von *Solidarität* sprechen wir in diesem Zusammenhang und meinen dabei vor allem die spontane Aktionsbereitschaft füreinander.

2.

Es ist ein unabweisbares Grundbedürfnis des Menschen, möglichst in den sozialen Bezügen verbleiben zu dürfen, in die er hineingewachsen ist, und die ihm den sozialen Spielraum bieten, in dem er sich in Freiheit, das heißt möglichster Unabhängigkeit verwirklichen kann, auch wenn er dabei Hindernisse zu bewältigen hat. Wir haben dafür den Begriff der *sozialen Integration* geprägt. Wir beziehen sie auf die verschiedenen Lebensbereiche, seien es Schule, Arbeit oder die offene Freizeit.

Nach diesen generellen Maßgaben ergibt sich für unsere spezielle Fragestellung hier Folgendes:

1.

Die Beeinträchtigung der psychophysischen Funktionsfähigkeit ist ein *soziales Ereignis.* Sie erhält eine isolierende und zerstörende Wirkung dann, wenn sie aus der gemeinsamen Verantwortung herausfällt. Die entstehenden Erschwernisse sind eine *gemeinsame Aufgabe.* Behinderung geht **jeden** etwas an, nicht nur ihren Träger.

2.

Die notwendig werdende Hilfe ist Dienst im Sinne des Hilfsbedürftigen, also nicht unter der primären Maßgabe von *Dienstsystemen.* Mit diesem Dienst meinen wir diejenige Unterstützung und kompensierende Ergänzung, die den Bedürfnissen des Menschen mit einer Behinderung entsprechen, z. B. seinen Bedürfnissen nach einem möglichst *unabhängigen Leben,* nach einem Realisierenkönnen seiner besonderen Neigungen und Interessen, nach sozialem Kontakt und gesellschaftlicher Partizipation.

3.

Die in den hochorganisierten Industriegesellschaften zu installierenden Dienstleistungssysteme haben sich der *Kontrolle durch gesellschaftliche Instanzen,* die humane Verantwortung tragen, und auch durch diejenigen zu stellen, denen diese Dienste gelten. Wir sind gegenwärtig in einer sozialpolitischen Entwicklung begriffen, die Anlaß bietet, eher das Gegenteil zu befürchten. Die Dienstleistungssysteme drohen unter dem Einfluß organisatorischer, bürokratischer Regelungsbedürfnisse sich zu verselbständigen und *institutionelle Eigenmacht* zu entwickeln, so daß sich das Dienstleistungsverhältnis anschickt, sich umzukehren:

Der Behinderte wird Objekt und Abhängiger der *Eigenbedürfnisse der Systeme,* seien es solche nach „sauberen," verwaltungsmäßig praktikablen Einteilungsbegriffen, nach scheinbar „klaren" rechtlichen Regelungen, nach tariflichen Absicherungen, rationalisierenden Vereinheitlichungen, nach bürokratischen Zentrierungen, nach optimaler Ausnutzung der hohen technologischen Investitionen etc.

Diese systemimmanenten Trends, die durchaus nicht mehr Humanität eo ipso versprechen, sind im gesellschaftspolitischen Balancespiel zwischen subjektiven und objektiven Erfordernissen auf *soziale Gegengewichte und Gegentrends* angewiesen, wenn sich das Ganze der Behindertenhilfe nicht einseitig in die subjektferne Dominanz bloßer Organisationen hinein entwickeln soll, und spontane Solidarität nicht durch das bloße Management der Spezialinstitutionen neutralisiert werden soll.

4.

Als Gegengewicht gegen eine dominante Entwicklung in soziale Großsysteme mit ihren desintegrierenden Trends haben *gemeinde- und personennahe ambulante, also offene Dienste* zu gelten. Sie sind weniger von professionellem Management und objektivierender Technologie bestimmt, als von persönlicher Nähe, von einer primären Orientierung an den Alltagsbedürfnissen des Menschen in seinen gewachsenen sozialen Bezügen, vom räumlichen und sozialen Eingegliedertbleibenkönnen, vom Unterstützen eines möglichst selbständigen Lebens, vom In-Funktion-Treten gemeindeorientierter Helfer, auch freiwilliger, nachbarschaftlicher Helfer.

5.

Diese unmittelbar an der natürlichen, das heißt normalen sozialen Basis ansetzenden Dienste betrachten wir darüber hinaus als einen Beitrag zur *Mobilisierung spontaner Solidarität* innerhalb der Gemeinden. Ambulante soziale Dienste werden derartige Impulse umso deutlicher setzen, je mehr es ihnen gelingt, nicht selber sich in organisatorisch erstarrende Systeme auszuwachsen, sich lebendig in soziale Aktivitäten einer Gemeinde zu integrieren. Ohne den entsprechenden Ausbau gemeindenaher ambulanter Dienste dürfte sich die Entsolidarisierung der Gesellschaft unter dem gleichzeitigen Systemzwang der stationären Dienste beschleunigen.

6.

Der Ausbau ambulanter sozialer Dienste in den verschiedenen Bereichen (Familie, Schule, Arbeit, Freizeit) bedeutet *keine totale Absage an stationäre Einrichtungen,* sondern eine Alternative. Eine radikale Absage an sämtliche speziellen Einrichtungen käme einem gesellschaftspolitischen Va-banque-Spiel auf Kosten hilfloser, ausgelieferter Menschen gleich.

Es geht vielmehr um eine klare Priorisierung der sozialen Dienste, innerhalb derer die Unterbringung in speziellen Kliniken, Heimen und Schulen die ultima ratio darstellt, wenn es nachgewiesenermaßen nicht gelingen sollte, angemessene, das heißt effektiv helfende ambulante Dienste einzusetzen.

Prinzipiell sollte jeder Bürger das Recht haben, im eingetretenen Sonderfall dort wohnen, arbeiten, lernen und leben zu können, wo es ihm entspricht. Diese *freie Wahl* wird umso mehr untergraben und neutralisiert, je einseitiger die sozialen Dienste ausgebaut sind.

Wir haben in München die Konsequenzen aus der sich abzeichnenden einseitigen Entwicklung in die leichter verwaltbaren stationären Dienste gezogen und einen ambulanten Hilfsdienst installiert, die *Vereinigung Integrations-Förderung (VIF).* Sie hat in relativ kurzer Zeit weithin Beachtung und Zustimmung erhalten.

Um diese Arbeit für eine Übertragung auf ähnliche Dienste auszuwerten, hat das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit eine *wissenschaftliche Begleitforschung* installiert. Ich darf mit Genugtuung feststellen, daß das Bundesministerium den VIF-Ansatz offensichtlich jetzt schon für so wichtig ansieht, daß Planungen in Gang gesetzt wurden, eine Übertragung auf Modelleinrichtungen im Bundesgebiet vorzunehmen.

Der Bedarf an ambulanten sozialen Diensten ist mit Sicherheit wesentlich größer als angenommen. Er muß offensichtlich erkämpft werden. Daß offene Hilfen gegenüber zentrierenden Institutionen verwaltungsmäßig weniger funktionabel sind, spricht nicht unbedingt gegen sie. Wir Deutschen, stolz auf unser Organisationstalent, sollten uns nicht noch mehr von Perfektion blenden lassen, sondern intensiver und mutiger das offene soziale Spiel und seine Regeln zu erlernen versuchen. Es entspricht den Alltagsbedürfnissen.

Es geht um mehr Menschlichkeit im Alltag.

August Rüggeberg
Vereinigung Integrations-Förderung (VIF), München

Ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik

Einige menschlich und wirtschaftlich wünschenswerte Anregungen

Vor ziemlich genau einem Jahr hat die Vereinigung Integrations-Förderung mit der Broschüre *Behindert ist, wer Hilfe braucht* die bislang umfassendste deutsche Publikation zum Thema *Integration Behinderter durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste* veröffentlicht.

Unsere Tagung dient unter anderem dem Zweck, mit der Hilfe aller unserer in- und ausländischen Gäste für Betroffene und Fachleute in der Bundesrepublik noch wesentlich fundierteres Material zusammenzutragen. Die Vielfalt des Angebotes soll Sie daher nicht erschrecken: Alles kann in Ruhe im Kongreßbericht nachgelesen werden, der in den nächsten Monaten erscheint.

Das Stichwort von der „ambulanten Hilflosigkeit in der Bundesrepublik," das in der erwähnten Broschüre geprägt wurde, hat in dem einen Jahr seit ihrem Erscheinen nicht an Aktualität eingebüßt, wenngleich das *Problembewußtsein* für die Integration Behinderter durch ambulante Hilfe und Pflege

inzwischen merklich gewachsen zu sein scheint. Kurz einige Belege für dieses geschärfte Problembewußtsein:

● Ein erster Beleg ist die erfreuliche Aufmerksamkeit, die diese Tagung bei Behinderten, Berufspraktikern im ambulanten Bereich, bei Verbänden, bei Sozialpolitikern und bei der Presse gefunden hat.

● Weiter darf ich erwähnen, daß das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung ein Modellprogramm plant, das ambulante Hilfs- und Pflegedienste bei der gezielteren Ausrichtung der Betreuungsangebote an den Bedürfnissen Behinderter und Langzeitkranker fördern soll.

● Ein ähnliches, wenngleich bundesweites Programm zur Förderung von mehr ambulanter Hilfe für Behinderte wird jetzt auch im Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit erwogen – ein Tatbestand, der der Kongreß-Schirmherrschaft von Frau Minister Huber einen ganz besonderen Sinn verleiht.

● Erfreulicherweise sind auch weitere ambulante Dienste mit der speziellen Zielrichtung der Integration Behinderter entstanden, z. B. die Ambulanten Dienste e. V., Berlin, oder die Individualhilfe e. V., Heidelberg.

Als eine besonders wichtige Neuentwicklung erscheint uns die *steigende Nachfrage* von Betroffenen, Sozialeinrichtungen, Organisationen und Verbänden nach Rat, Hilfe und Unterstützung. Die Notwendigkeit ambulanter Hilfe und Pflege zur Integration Behinderter wird zusehens mehr erkannt. Wie aber sollten solche Hilfen am besten organisiert und finanziert werden?

Erlauben Sie mir, angesichts dieser Fragen bereits hier eine Idee zur Diskussion zu stellen: Aufbau und Erprobung verschiedenster Modelle ambulanter Hilfe und Pflege zur Integration könnten dadurch wirkungsvoll gefördert werden, daß sich interessierte Betroffene, Initiativen oder Organisationen zusammenschließen, Erfahrungen austauschen, gegebenenfalls auch eine koordinierende und beratende Leitstelle bilden, die „ambulant Hilflosen" und „ambulant Hilfswilligen" bei der praktischen Verwirklichung ihrer Vorhaben dienlich sein könnte. Eine Art *„Aktionszentrum einer deutschen Independent-Living-Bewegung"* könnte mittelfristig ein Ergebnis erster Diskussionen bei dieser Tagung sein.

Die ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik äußert sich in den verschiedensten Lebensbereichen:

Behindert ist, wer Hilfe braucht, z. B. da in der *Familie* ein *behindertes Kind* lebt, dessen Betreuung in diesem natürlichen Lebensraum nur mit Unterstützung von außen dauerhaft gesichert werden kann.

Einigkeit besteht darüber, daß zugunsten eines Verbleibs in der eigenen Familie die Fremdunterbringung von Kindern hinausgeschoben oder möglichst ganz vermieden werden sollte. Das setzt aber voraus, daß die Familie psychisch, physisch, sozial und nicht zuletzt finanziell in die Lage versetzt wird, die außergewöhnlichen Betreuungsleistungen für ein behindertes Familienmitglied tatsächlich zu erbringen. Oft genug scheitert dies daran, daß die *Pflege und Hilfe zur Entlastung der Familie* nicht verfügbar ist, oder daß sie zwar verfügbar wäre, aber nicht bezahlt werden kann.

Praktiker unter ihnen wissen, wie schwierig es ist, für Familien mit behinderten Kindern etwa einen Babysitterdienst zu organisieren oder für die regelmäßige Hilfe zur Entlastung der Familie von der Betreuung des behinderten Kindes einen Kostenträger zu finden.

Im Rahmen einer Untersuchung des Institutes für Sonderpädagogik der Universität München, die durch das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit finanziert wird, konnte ich dieses *Versorgungsdefizit für jüngere Behinderte* deutlich belegen, und zwar aus Umfragedaten über 909 ambulante Dienste aus der gesamten Bundesrepublik:

Jüngere Behinderte bzw. Langzeitkranke der Altersgruppe von 0 bis 59 Jahren werden von 26,7 Prozent der befragten ambulanten Dienste überhaupt nicht betreut. Im Durchschnitt aller befragten Dienste beträgt der Anteil dieser jüngeren Behinderten an den insgesamt betreuten Personen nur 10,6 Prozent. Sind diese Zahlen schon eindrucksvoll gering, so bleibt festzuhalten, daß die Gruppe der behinderten Kinder (0 bis 18 Jahre) wiederum nur einen Bruchteil der erfaßten Altersgruppe (0 bis 59 Jahre) ausmacht.

Das Stichwort von der *„behinderten Familie"* wird also hier aufs neue bekräftigt. Die offenbar gewordene Hilflosigkeit dieser Familien stellt eine zusätzliche Behinderung durch unsere Gesellschaft dar. Dies führt dann allzuoft zur familiären Überlastung und zur *Heimeinweisung,* zumal diese für die Familien wirtschaftlich attraktiver ist.

Selbst gut verdienende Familien müssen – in aller Regel – bei Unterbringung ihres Kindes im Heim nur einen relativ geringen Kostenanteil übernehmen, der den Aufwendungen für Unterkunft, Verpflegung und vor allem Betreuung des zu Hause lebenden Kindes bei weitem nicht entspricht. Es erscheint als eine gefährliche Entwicklung, im Zuge von Sparmaßnahmen die Familien mit behinderten Kindern verstärkt zu den *Kosten der Heim-*

unterbringung heranzuziehen, ohne gleichzeitig verstärkt finanzielle Hilfen *für die häusliche* Betreuung zu gewähren.

Zu fordern wäre ein Abbau der *Ausgliederungsfreundlichkeit des deutschen Sozialrechtes.* Die materiellen Anreize für eine häusliche Betreuung des behinderten Kindes müßten doch wohl – um es einmal provokativ auszudrücken – mindestens genauso groß sein, wie die materiellen Anreize zur Unterbringung des Kindes im Heim, vor allem aber groß genug, daß tatsächlich eine vernünftige Betreuung durch die Familie stattfinden kann.

Neben diesem Mangel an häuslicher Hilfe zur Integration stellen die Übergänge in den *Kindergarten,* zur *Grundschule,* zu *weiterführenden Schulen,* zum *Studium* oder zur *Berufsausbildung* weitere anspruchsvolle Hürden im permanenten Hindernislauf integrationswilliger Behinderter und ihrer Familien dar. Der weitgehende Ausbau des deutschen *Sonderschulwesens* und sein hoher Spezialisierungsgrad (z. B.mit einem speziellen Schultyp für blinde Lernbehinderte) stellt mittlerweile – und auch hier möchte ich bewußt provokativ formulieren – einen bequemen *Abschiebebahnhof* für solche Kinder dar, von denen sich die gequälte Regelpädagogik überfordert glaubt.

● Obwohl viele dieser behinderten Kinder mit geringen Zusatzhilfen – z. B. einem Vorleser am Nachmittag, einem Pflegehelfer in der Pause oder zeitweise einem Schreibhelfer in der Klasse – durchaus die Regelschulen besuchen könnten,
● obwohl viele Experten, z. B. hier in München Professor Hellbrügge, Sonderschulen für Körperbehinderte ganz generell für überflüssig erklären,
● obwohl integrative Schulmodelle und individuell erkämpfte Beispiele schulischer Integration Behinderter auch in der Bundesrepublik längst eine weitgehende Integrierbarkeit unter Beweis gestellt haben,
● obwohl selbst der Deutsche Bildungsrat bereits vor Jahren Empfehlungen in dieser Richtung ausgesprochen hat und die schulische Integration generell keineswegs für teurer hält, als die Sonderbeschulung:
● Obwohl dies alles gedruckt und bekannt ist, sind die praktischen Fortschritte in Richtung schulischer Integration quantitativ und qualitativ in den letzten Jahren minimal gewesen. Im Gegenteil: der Ausbau von Sonderschulen und Heimsonderschulen schreitet weiter fort.

Die vielfältigen Gründe hierfür, sowie konkrete Ansätze integrierter Beschulung (etwa in Dänemark oder Italien) werden im Rahmen dieser Tagung noch öfters zur Debatte stehen, etwa in den Referaten von Herrn Dr. Roser und Herrn Bank-Mikkelsen, oder in der Arbeitsgruppe 4 am morgigen Tag. Dieses Forum wäre aber wohl überfordert mit dem Anspruch, generelle Anstöße zur *Überwindung der Ausgliederung im deutschen Schulsystem* zu geben. Ein Stück schulischer Integration in kleinen Schritten erscheint uns aber dann als denkbar, wenn im Rahmen dieser Tagung

konkrete Wege praktischer Assistenz für behinderte Schüler an Regelschulen erarbeitet werden könnten. Ich möchte dies ganz knapp an einem Beispiel erläutern:

Einem für den Übertritt ins Gymnasium vorgeschlagenen Schüler mit leicht verwaschener und etwas verlangsamter, aber gut verständlicher Sprache, mit spastischer Lähmung und athetodischen Armbewegungen, wegen derer er nur sehr langsam Schreibmaschine schreiben kann, wird an einem öffentlichen Münchener Gymnasium die Aufnahme verwehrt. Obwohl das Gymnasium sonst Körperbehinderte integriert, vertritt man den Standpunkt, daß der bei Klassenarbeiten nötige Schreibhelfer eine gerechte Leistungsbeurteilung im Vergleich zu den Klassenkameraden erschweren oder unmöglich machen werde. In Gesprächen über dieses Problem fällt der bezeichnende Satz: „Das NN-Gymnasium soll eine *Integrationsschule* bleiben" – das heißt offenbar: es soll keine Behindertenschule werden. Diese Äußerung ist bezeichnend in zweierlei Hinsicht: Zum einen ist hier die Integration nur etwas für leichter behinderte Schüler und zweitens bedeuten schwerer Behinderte offenbar eine emotionale Bedrohung mit dem *Stigma „Behindertenschule."*

Als Alternative wurde der Schüler auf das Behindertengymnasium mit Internat in Neckargemünd verwiesen, wo selbstverständlich ebenfalls ein Schreibhelfer im Klassenverband nötig gewesen wäre. Dies zeigt, daß nicht die Problematik einer gerechten Leistungsbewertung das Kernproblem war, sondern Ressentiments, sich bei der schulischen Integration dieses Schülers damit auseinanderzusetzen.
Erfreulich ist, daß der Schüler inzwischen mit großem Engagement von Lehrern und Mitschülern das Privatgymnasium einer Religionsgemeinschaft in München besucht: natürlich mit Schreibhelfer, aber ohne Probleme im Klassenverband. Festzuhalten bleibt weiterhin – als Anregung für Sozialpolitiker auch im Sparzeitalter –, daß diese *Integration* für den Kostenträger, den Bezirk Oberbayern, *deutlich billiger* ist, als die Heimunterbringung in Neckargemünd gewesen wäre.

Die Integration einzelner Schüler mit Helfern in der Schule oder parallel zur Schule ist aber nicht nur eine Möglichkeit für Körperbehinderte, sondern – wie ich aus eigener Erfahrung berichten könnte – auch für Sehbehinderte und Blinde. Wo einzelne Schüler und nicht gleich Schülerscharen integriert werden, da kann die Integration auch etwas völlig normales und im Alltag unauffälliges werden. Und zwar auch dann – oder besser: gerade dann –, wenn keine gutdotierten und wohlorganisierten Modellprojekte zur Integration vorhanden sind, wie etwa am Adolf-Weber-Gymnasium in München oder am Heinrich-Hertz-Gymnasium in Hamburg.

Diese Anspielung auf Integrationsmodelle darf durchaus kritisch verstanden werden: Positiv an ihnen ist, daß sie Integrationsmöglichkeiten unter Beweis stellen. Solange sie aber „Inseln der Integration" oder *„Sonderschulen für Integration"* bleiben, hat sich praktisch an der Bereitschaft der Regelpädagogik zur Integration Behinderter noch nicht genug geändert. Es wäre

wichtig, eine erhebliche Anzahl von Beispielen gelungener Integration an beliebigen Regelschulen zu verwirklichen. Sofern dabei Hilfskräfte im Unterricht oder schulbegleitend erforderlich sind, müßte die Übernahme der Kosten generell geregelt und für die Eltern problemlos sein. Für die Schulverwaltungen müßten derartige Einzelfälle nach und nach ein Stück Schulalltag werden, der nicht nur skeptisch geduldet, sondern wohlwollend gefördert wird.

Dieser Ansatz der spezifischen Hilfe zur Integration in die Regelschule braucht seine Grenze aber keineswegs in der praktischen oder pflegerischen Hilfe für Körperbehinderte oder Sehbehinderte zu finden: *Unterstützungslehrer oder Unterrichtsassistenten,* die mit gezielter pädagogischer Ergänzungsförderung oder sozialpädagogischen Zusatzmaßnahmen wirksame Integrationsprozesse in Gang setzen können, wären auch in der Bundesrepublik denkbar, ohne daß dies gleich revolutionäre Veränderungen im Bereich von Sonderschulen und Regelschulen voraussetzt. Kinder, die – wie oder warum auch immer – beim Lernen behindert sind oder behindert wurden, könnten so in großer Zahl in das Regelschulsystem integriert werden. Die Regelklassen würden möglicherweise hiervon auch profitieren. Spekulationen über mögliche Grenzen der Integration wirken derzeit eher als Vorwand, denn wir stehen erst am Anfang eines langen Weges.

Helfer zur Integration im Kindergarten, am Ausbildungsplatz oder im Studium sind nicht weniger wichtig als in der Schule, jedoch kann ich diese Lebensbereiche aus Zeitgründen hier nicht näher berühren. Ich verweise insofern auf die Arbeitsgruppe 4.

Die *berufliche Integration* behinderter Mitbürger wird – so können wir allenthalben lesen und hören – immer schwieriger. Die Gründe dafür sind vielfältig, und auch hier wird unsere Tagung wenig zu generellen Lösungen beitragen können. Auch für diesen zentralen Lebensbereich aber sieht unser Programm vor, den Einsatz von *Helfern am Arbeitsplatz* als Faktor der beruflichen Eingliederungschancen Behinderter zu betrachten. Zur Verdeutlichung wieder ein Beispiel:

Ein durch Halswirbelquerschnitt völlig gelähmter junger Mann arbeitet regelmäßig acht Stunden täglich in der Computerzentrale eines Großunternehmens bei Frankfurt. Mit entsprechenden Hilfsmitteln ist er in der Lage, die Tastatur des Computer-Terminals alleine zu bedienen. Er braucht jedoch einen Helfer, der Akten herbeiholt, umblättert, beim Zurechtsetzen im Rollstuhl hilft, bei der mittäglichen Autofahrt zur Kantine und ähnliches.

Ein anderer junger Mann – fast genauso behindert wie der erste und ebenfalls Programmierer – arbeitet in einer *Werkstatt für Behinderte,* weil – wie das oft so schön heißt – „er den Anforderungen des allgemeinen Arbeitsmarktes nicht gewachsen" war. Das trifft schon zu, denn er hatte das Pech, die notwendige praktische und pflegerische Hilfe am Arbeitsplatz eben nur

in der Werkstatt für Behinderte zu bekommen. Dafür hat er aber den Vorteil, daß er seine Hilfe am Arbeitsplatz nicht selbst bezahlen muß, wie sein integrierter Kollege: die Kosten dafür tauchen in der Bilanz der Werkstatt für Behinderte oder ihrer Trägereinrichtung auf. Der *Preis der Eingliederung* seines integrierten Berufskollegen besteht darin, daß dieser nach deutschem Sozialrecht seinen Helfer selbst bezahlen muß, und zwar sowohl am Arbeitsplatz (denn dafür gibt es keinen Kostenträger), als auch im Privatbereich zu Hause (denn wegen seines Programmierereinkommens liegt er oberhalb der Einkommensgrenzen für Hilfe zur Pflege nach dem Bundessozialhilfegesetz).

Die *Hierarchie der materiellen Anreize* wird also deutlich:

- Am meisten Sozialhilfe bekommt, wer sich zum Rentnerdasein entschließt.

- Fühlbare Einbußen muß bereits der in Kauf nehmen, der sich zur Berufstätigkeit in einer Werkstätte für Behinderte entschließt (aus Einkommensgründen muß er die häusliche Pflege gegebenenfalls selbst bezahlen).

- Am empfindlichsten wird schließlich bestraft, wer für sich nicht nur das Klischee des behinderten Rentners ablehnt, sondern darüber hinaus auch noch berufliche Integration begehrt und damit den vergleichsweise höchsten Beitrag zum Bruttosozialprodukt leistet.

In dieser Hinsicht haben *Blinde im Öffentlichen Dienst* eine sehr privilegierte Sonderstellung: Für Richter etwa, oder für Akademiker im öffentlichen Dienst werden vielfach Vorlese- oder Schreibhelfer gestellt und vom Arbeitgeber auch bezahlt.

In einigen Fällen – und ich gebe dies hier als Anregung weiter – gewähren die Sozialhilfeträger auch Hilfe zur Pflege für Hilfeleistungen während der Arbeitszeit. Man geht hier wohl davon aus, daß im Falle der Nicht-Berufstätigkeit diese Hilfe zur Pflege eben im häuslichen Bereich auch erforderlich wäre. Eine weitere Möglichkeit zumindest einen Teil der *Kosten für Arbeitsassistenten* zu decken, ergibt sich aus der Möglichkeit der *Mehrfachanrechnung* eines behinderten Arbeitnehmers auf mehrere Schwerbehindertenplätze. Im Falle etwa einer dreifachen Anrechnung durch das Arbeitsamt könnte man doch darüber reden, ob 200,– der ersparten 300,– DM für die Finanzierung notwendiger Hilfe am Arbeitsplatz eingesetzt werden. Schließlich ist die Mehrfachanrechnung ja zur Deckung erhöhter Kosten für die Beschäftigung des behinderten Arbeitnehmers gedacht.

„*Ein elitäres Modell* der Hilfe zur beruflichen Eingliederung", das ist der häufigste Einwand gegen den Arbeitsassistenten, also den Helfer zur Integration am Arbeitsplatz. Gewiß: der Aufwand für den Helfer muß im Ver-

hältnis zur Qualifikation und Produktivität der Berufstätigkeit stehen. Dennoch erscheint dieses Modell nicht nur für hochbezahlte Akademiker erwägenswert, denn viele Behinderte würden am Arbeitsplatz nur für kurze Zeiten einen *Arbeitsassistenten* benötigen, z. B. zweimal am Tag für eine Viertelstunde zum Aufsuchen der Toilette. Mit einiger Wahrscheinlichkeit kann man auch davon ausgehen, daß nach einiger Zeit der Kontakt zu Arbeitskollegen ausreichend tragfähig ist, so daß solche kleinen Hilfen nebenbei im Kollegenkreise erledigt werden können. Die Arbeitsassistenten sind hier aber doch von entscheidender Bedeutung als Starthilfe, denn im Vorstellungsgespräch kann der Behinderte sagen: „Ich brauche zwar Hilfe, aber dafür kann ich selber sorgen". Es käme also für die Zukunft darauf an, diesen Ansatz einmal auf etwas breiterer Basis zu erproben und vor allen Dingen finanziell abzusichern.

Es ist kaum einzusehen, warum *Helfer am Arbeitsplatz* nicht aus der *Ausgleichsabgabe* der Hauptfürsorgestellen finanzierbar sein sollten: dieser „Bestrafungsfonds für mangelnde berufliche Eingliederungsbereitschaft" ist doch sicher für Arbeitsassistenten zur Integration sinnvoll eingesetzt; ich denke jedenfalls sinnvoller, als beim weiteren Ausbau von Sonderarbeitsplätzen in Werkstätten für Behinderte. Näheres zu diesem Thema werden wir von Herrn Ratzka aus Schweden hören. Ansonsten verweise ich auf die Arbeitsgruppe 5.

Vertraut man verschiedenen Untersuchungen, z. B. „Zur *Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger* in der Bundesrepublik", so entsteht vordergründig – im Unterschied zu den bisher erwähnten Lebensbereichen – der Eindruck daß erwachsene Behinderte die Probleme ihrer Pflegebedürftigkeit im häuslichen Rahmen recht gut lösen können, auch ohne viel Hilfe durch ambulante Dienste.

Der bei weitem überwiegende Teil solcher erforderlicher Hilfen zu Hause wird durch die engere oder weitere Familie geleistet; und weithin herrscht bei Betroffenen und ihren Angehörigen die Meinung, hier seien so spezielle Betreuungsaufgaben zu bewältigen, daß diese durch *ambulante Dienste* bzw. durch Helfer von außen allenfalls für kurze Zeit vorübergehend übernommen werden könnten. Wer solche Untersuchungen etwas genauer liest und wer die Probleme aus der Praxis kennt, der kommt zu einer anderen Sicht der Dinge:

Bezeichnend ist, daß die befragten Familien gleichzeitig befürchten, daß bei längerem Ausfall der familiären Pflegeperson die *Heimeinweisung* unausweichlich wird. Hier zeigt sich zum einen die völlige Abhängigkeit des behinderten Familienmitgliedes von der Gunst seiner Angehörigen, zum anderen wird deutlich, daß die zeitintensive ambulante Dauerbetreuung heute noch kaum zum Aufgabenbereich ambulanter Dienste gerechnet werden kann. Ambulante Dienste wenden durchschnittlich pro Behindertem und Woche ca. 7 Betreuungsstunden auf. Dieses Ergebnis entstammt ebenfalls der

oben erwähnten Umfrage bei ambulanten Diensten. Es macht deutlich, daß ambulante Dienste heute in aller Regel noch keine Alternative zur Heimunterbringung sind. Noch mehr: Betroffene können sich dies heute – nach allen Erfahrungen, die sie mit ambulanten Diensten machen – auch noch kaum als reale Möglichkeit vorstellen. Entsprechend geben viele dieser Betroffenen an, daß sie kaum zusätzlichen Bedarf an ambulanter Betreuung hätten. Dies ist ein schlagendes Beispiel dafür, wie man die Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Umfragen sozusagen von links herum lesen muß, um sie recht zu verstehen.

Der *Bedarf an häuslicher Betreuung* bei Behinderten und Langzeitkranken ist zweifelsfrei sehr groß und er wächst in dem Maße, in dem Betroffene ihre Ausgliederung in die Heime nicht mehr hinzunehmen bereit sind. Ich möchte hier einmal sehr bewußt der Hoffnung Ausdruck geben, daß der Ausbau ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik Trägerorganisationen und Trägerverbände nicht eines Tages in *Konflikte* bringt, da vielleicht die *Heime nicht mehr so gefragt* sind. Es muß daher frühzeitig überlegt werden, welchen alternativen Nutzungen solche Baulichkeiten zugeführt werden könnten, wie das dort beschäftigte Personal anders eingesetzt werden kann, wenn einmal in Zukunft die Versorgung mit ambulanten Hilfs- und Pflegediensten größere Bedeutung für Dauerpflegebedürftige erhält. Von den Entwicklungen in Italien und in Schweden ist hier sicher einiges zu lernen.

Zentrale Forderung für die Zukunft muß auch in diesem Bereich sein: Erheblicher *Ausbau gemeindenaher Hilfe und Pflege* sowie ihrer Finanzierungsmöglichkeiten, wobei der Hauptakzent auf der langfristigen und im Vergleich zum bisherigen Angebot wesentlich zeitintensiveren Betreuung liegen muß. Nur so kann ambulante Hilfe und Pflege eine echte Alternative zur Ausgliederung in Heime und Sondereinrichtungen werden. Und eines ist sicher: Der Umzug ins Heim wird von den betroffenen Pflegebedürftigen nahezu einmütig abgelehnt; hier lassen die erwähnten Umfragen der Sozialwissenschaftler keinen Zweifel.

Möchten Sie gerne ins Heim umziehen, wenn Sie pflegebedürftig wären?

Bitte lassen Sie sich durch diese Frage wenigstens für einen Augenblick zum potentiellen Betroffenen machen! Weichen Sie dieser Frage nicht aus, mit der Feststellung, hier werden Emotionen angesprochen – genau das war nämlich meine Absicht! – Nicht dagegen ist es meine Absicht, die Arbeit von vielen tausend Kollegen in Heimen abzuwerten, denn es kommt gerade darauf an, hier den Kontakt zu suchen und eine Brücke zu schlagen: eine Brücke auf dem gemeinsamen Weg zu mehr Öffnung, zu mehr Integration, zu mehr Normalisierung.

Abschließend noch ein kurzer Blick auf die Kostenfrage:

Es ist – alle Untersuchungen und Erfahrungen, die uns vorliegen, weisen darauf hin – es ist nicht nur humaner, sondern auch wirtschaftlicher, Pflegebedürftige daheim statt im Heim zu betreuen. Eine Reihe von Untersuchungen belegt das. Ich darf hier der Kürze halber auf die Broschüre „Behindert ist, wer Hilfe braucht" verweisen, und auch in den Referaten dieser Tagung sowie in der Arbeitsgruppe 1 dürfen wir weitere Argumente für die Wirtschaftlichkeit der humaneren, weil gemeindenahen Betreuungsform erwarten.

Die *Kostenvorteile ambulanter vor stationären Betreuungsformen* werden oft dadurch in Zweifel gezogen, daß man mit gewissem Recht auf die methodischen Schwierigkeiten solcher Vergleichsrechnungen verweist, also auf Schwierigkeiten, vor denen natürlich genauso derjenige steht, der etwa die These größerer Wirtschaftlichkeit ausgliedernder Betreuungsformen belegen wollte. Eine Sichtung des internationalen Untersuchungs- und Erfahrungsmaterials zeigt, daß generalisierende volkswirtschaftliche Hochrechnungen in der Tat problematisch sind: Sie enthalten zwangsläufig pauschale Annahmen, z. B. über den durchschnittlich erforderlichen Pflegeaufwand. Dadurch werden sie verallgemeinernd, wenig praxisnah und zum Teil unrealistisch. Sinnvoller erscheint es, ganz konkret die Betreuungskosten eines ambulanten Dienstes mit den Betreuungskosten einer stationären Einrichtung zu vergleichen, wobei dann natürlich nach Schweregraden der Behinderung beide betreuten Personengruppen vergleichbar sein müssen.

Die Vereinigung Integrations-Förderung hat in Zusammenarbeit mit unserer Begleitforschung am Institut für Sonderpädagogik der Universität München für den *ambulanten VIF-Hilfsdienst* in München eine solche *Vergleichsrechnung* überschlägig angestellt, und zwar mit einer Münchener *Heimeinrichtung*, wo der Pflegesatz täglich rund 135,– DM beträgt. Rund 30 % dieses Pflegesatzes entfallen auf Kosten der Unterbringung und Verpflegung, 70 %, also etwa 94,50 DM täglich, sind Personalkosten, d. h. Betreuungskosten, und nur diese können wir zum Vergleich mit den Kosten eines ambulanten Dienstes heranziehen. Angeregt durch ein englisches Modellprojekt, das „Kent Community Care Program" (cf. British Journal for Social Work, 10, 1980) stelle ich hier die These auf, daß der ambulante VIF-Hilfsdienst für die Betreuung einer nach Schweregrad der Behinderung vergleichbaren Personengruppe nur 60 % der Heim-Betreuungs-Kosten benötigen würde, das heißt also 56,70 DM statt 94,50 DM.

Um dieses *integrative Sparangebot* glaubhaft zu machen, gehen Sie bitte davon aus, daß nach unseren Untersuchungen die Betreuungsstunde im ambulanten VIF-Hilfsdienst (für die dem Betreuten 5,– DM berechnet werden) insgesamt (also unter Berücksichtigung der Zuschüsse, die die VIF erhält) nicht mehr als 13,– DM kostet. Für 60 % der Betreuungskosten im erwähnten Heim können wir demnach durchschnittlich knapp 4,5 Stunden täglich oder mehr als 30 Stunden wöchentlich einen Behinderten betreuen.

Um dies zu tun, benötigt der ambulante VIF-Hilfsdienst aber nicht 30 Stunden, sondern durchschnittlich pro Behindertem nur 20 – 25 Stunden, und das, obwohl die Behinderten nach Schweregrad mit denen des erwähnten Heimes vergleichbar sind. Um die Einsparungsmöglichkeiten zu verdeutlichen, wollen wir einmal unterstellen, daß 100 Behinderte nicht in einem solchen Heim, sondern stattdessen durch einen solchen ambulanten Dienst betreut werden. Innerhalb nur eines Jahres können dabei Pflegekosten in der Höhe von *1,38 Millionen DM eingespart* werden.

Was würden die Kostenträger in der Bundesrepublik wohl sagen, wenn ambulante Dienste oder Selbsthilfegruppen Behinderter aus dem Interesse humanerer und gemeindenaher Betreuung im größeren Stil mit solchen Angeboten sozusagen „auf den Markt kämen"? Um jedem Mißverständnis vorzubeugen: Es geht hier nicht um den Preisvergleich zwischen Waschmitteln, sondern um den fundamentalen *Anspruch auf mehr Normalisierung, mehr Eingliederung, mehr Humanität* für behinderte Mitbürger. Allerdings gedeiht die „ambulante Hilflosigkeit in der Bundesrepublik" angesichts solcher Vergleichsrechnungen beinahe zur sozialpolitischen Absurdität.

DAS KONGRESSPLENUM TAGT

FUSSEK

Claus Fussek

Vereinigung Integrations-Förderung (VIF), München

Behindert – kein Grund zum Abschieben

Einiges aus dem Alltag der VIF

In den drei Büros der VIF im Stadtzentrum von München ist der wichtigste und allgegenwärtige Gegenstand das Telefon. Es ist oft schwer, die VIF zu erreichen, weil beide Telefonleitungen belegt sind. Nur ein Teil der Anrufe, die uns ab acht Uhr früh erreichen, betrifft den Vorlesedienst für Blinde und Sehbehinderte; die meisten Anrufe sind für die Sozialarbeiter im Hilfs- und Pflegedienst für die Integration Behinderter.

Wir erhalten viele Anfragen nach Kontaktadressen, behördlichen Zuständigkeiten, Beratung über Hilfsmittel und Informationsmaterial. Eine sehr erfreuliche Entwicklung ist bei den sogenannten „freiwilligen" Helfern zu verzeichnen. Täglich melden sich bei uns Interessenten, die Zeit haben, als *Laienhelfer* anfallende Betreuungs- und Hilfstätigkeiten zu übernehmen. Die Liste reicht von Berufstätigen und Hausfrauen, die ein paar Stunden übrig haben, bis zu Studenten, die während der Semesterferien viel Zeit haben.

Dieses Engagement aus der Bevölkerung war z. B. während eines Personalengpasses im vergangenen Jahr von großer Bedeutung, als die VIF – überrascht durch unvorhergesehene Einberufungen von Zivildienstleistenden zu Fortbildungslehrgängen – die Betreuung von einigen Behinderten nicht sicherstellen konnte. Die freiwilligen Helfer – inzwischen bald 200 Personen – erfahren durch die verschiedenen Medien von unserer Arbeit, wobei inzwischen die Mundpropaganda eine wesentliche Rolle spielt.

Entsprechend den Veränderungen, die sich aus neueren Diskussionen über das *VIF-Konzept* ergeben haben, wird jetzt eine ständig wachsende Zahl dieser freiwilligen Laienhelfer „nur" noch zu den Hilfesuchenden vermittelt. Die VIF entwickelt sich damit von einer Organisation, die Helfer bereitstellt, zu einer Organisation, die Helfer sowie gegenseitige Information und Beratung zwischen Behinderten vermittelt. Diese Einsatzmöglichkeiten haben sich bewährt, und wir sind froh, daß das Verhältnis zwischen Hilfeempfänger und Helfer immer unabhängiger von der VIF wird.

Neben der Beratung und Information von Betroffenen und Helfern ist es unsere wichtigste Aufgabe, *praktische Hilfe und Pflege* für Behinderte zu vermitteln, die aus dem Krankenhaus entlassen werden oder von anderen Hilfsdiensten, Nachbarschaftshilfen, Sozialstationen, dem Allgemeinen Sozialdienst der Stadt München usw. auf uns verwiesen werden. Diese Anfragen, vor allem auch nach zeitintensiven Betreuungen, häufen sich, und wir müssen feststellen, daß wir der wachsenden Zahl von Hilfesuchenden auf die Dauer nicht gewachsen sind. Sicherlich wird es auch eine dringende Aufgabe dieses Kongresses sein, zu überlegen, wie dieser Bedarf nach ambulanter Betreuung gedeckt werden kann.

Wir können auf eine gute und kooperative Zusammenarbeit mit den obengenannten Diensten verweisen, die jedoch in den meisten Fällen selbst nicht helfen können. Somit ist und bleibt die VIF für viele die *„letzte Anlaufstelle"*. Für uns ist es eine große Belastung, zu wissen: Wenn wir jetzt nicht helfen können, bleibt für den Anrufer nur noch das Heim. Andererseits können wir sicherlich mit etwas Stolz feststellen, daß wir eigentlich in den meisten Fällen – nicht zuletzt mit Hilfe der freiwilligen Helfer – in irgendeiner Form die Betreuung organisieren konnten.

Die *Anfragen nach Betreuung* sind sehr unterschiedlich:

- Zeitlich begrenzte Betreuung eines behinderten Kindes, während die Mutter arbeitet
- Einkäufe für Behinderte
- Schulbegleitungen in Regelschulen
- Hilfen am Arbeitsplatz
- Pflege und Haushaltshilfen
- Vorlesen für Blinde (Schüler, Studenten, Berufstätige)
- Hilfe bei Behördengängen
- Freizeitgestaltung
- Intensive Betreuung rund um die Uhr.

Die ca. *50 VIF – Helfer* – Zivildienstleistende, Praktikantinnen des Freiwilligen Sozialen Jahres und der sozialpädagogischen Schulen – haben 1981 ca. *65.000 Einsatzstunden* geleistet. Hierzu müßte noch die Hilfe durch freiwillige Helfer gerechnet werden, aber in vielen Fällen wissen wir nicht, wieviele Einsatzstunden sich aus einem Kontakt zwischen Hilfesuchendem und Helfer ergeben, den wir einmal vermittelt haben.

Übrigens: Das zur Zeit jüngste von uns betreute Kind ist ein halbes Jahr alt da die Mutter im Rollstuhl die Versorgung nicht alleine erledigen kann; die älteste Betreute ist eine 95-jährige Frau, die jeden Abend drei Stunden Hilfe benötigt.

Im folgenden nun einige *praktische Beispiele:*

Eine ältere Frau ruft an. Ihre Angehörigen wollen sie in ein *Altersheim* überweisen. Sie möchte aber gerne in ihrer Wohnung leben und bräuchte pro Tag nur zwei bis drei Stunden Hilfe. Zwei freiwillige Helfer aus der Nachbarschaft haben diese Betreuung übernommen.

Eine Mutter schildert am Telefon, daß ihre achtjährige körperbehinderte Tochter von der Grundschule in ihrem Wohnbezirk abgelehnt wurde und nun eine Sonderschule besuchen soll. Eine Kostenzusage wäre schon vorhanden, sogar ein Heimaufenthalt würde finanziert. Sie sei aber der Meinung, daß sie mit ein paar Stunden Hilfe auch in einer *Regelschule* zurechtkäme. Es war etwas schwierig, aber wir konnten eine andere Schule finden, die bereit war, das Mädchen aufzunehmen, wenn die VIF die benötigte Hilfe stellte. Nach relativ kurzer Zeit konnte die Hilfe durch unsere Helfer immer weiter reduziert werden, und nach dem ersten Halbjahr war keine Hilfe mehr nötig, da die Klassenkameraden gelernt hatten, dem Mädchen zu helfen. – Eine Pointe am Rande: über den Antrag auf Kostenübernahme konnte behördlicherseits bis heute nicht entschieden werden.

Frau M. hätte die Möglichkeit, einer Halbtagstätigkeit nachzugehen, möchte aber ihr *geistig behindertes Kind* auf keinen Fall in ein Heim geben. Ein Zivildienstleistender betreut diesen Jungen nun viermal in der Woche, ein zusätzlicher freiwilliger Helfer ist bereit, darüber hinaus nach Bedarf einzuspringen.

Ein ca. 50-jähriger Mann erzählt mir, daß er seit sechzehn Jahren *atemgelähmt* ist und in dieser Zeit von seiner Frau mehr oder weniger „rund um die Uhr" betreut wurde. Seine Frau muß am nächsten Tag überraschend ins Krankenhaus, da sie es nicht mehr schafft. Wir müssen also schnell handeln, oder Herr S. muß ebenfalls ins Krankenhaus. So ein plötzlicher Bedarf an Hilfe erfordert natürlich einige Umschichtungen in unserem Dienstplan und die spontane Bereitschaft einiger Leute, zu helfen. Auch in diesem Fall ist die *Kostenübernahme* durch die Behörden noch nicht geklärt. In diesem Zusammenhang sei erwähnt, daß die ihren Mann betreuende Frau bis zu

ihrem Zusammenbruch dem im Falle eines Heimaufenthaltes zuständigen Kostenträger insgesamt etwa 750.000 DM erspart hat.

Ein Mann in einer Rehabilitationseinrichtung steht in etwa vier Monaten am Ende seiner medizinischen Rehabilitation. Er ist Tetraplegiker und die Klinik rät ihm zu einer Umschulung in einer Sondereinrichtung. Er selbst möchte wieder zu Hause leben und seine alte Berufstätigkeit wieder aufnehmen, da er davon überzeugt ist, daß dies mit einiger *Hilfe zu Hause und am Arbeitsplatz* möglich sein wird.

Als letztes Beispiel eine Frau, die vor etwa sechs Monaten *aus einem Heim ausgezogen* ist. Sie kann jetzt bereits selbst Hilfe organisieren und ist so unabhängig von jeder Form institutionalisierter Hilfe.

Seit einem *Grundsatzurteil* des Sozialgerichtes, das das Recht Behinderter auf ein eigenständiges Leben mit individueller ambulanter Betreuung bekräftigte, beobachten wir, daß zunehmend Leute aus dem Heim ausziehen und ein selbständiges Leben führen wollen.

Lassen sie mich noch einmal die bedeutsame positive Entwicklung hervorheben, die wir in der täglichen Arbeit der VIF beobachten: Vor allem, daß sich die VIF – als ein Beispiel für ambulante Hilfe und Pflege mit dem Ziel der Integration – von einem Dienst, der ständig Hilfe zur Verfügung stellt, zu einer Stelle entwickelt, die *Starthilfen* gibt, indem sie Hilfe, Beratung und Betreuung anbietet, die zu einer letztlichen Unabhängigkeit erforderlich sind – so weit diese individuell möglich ist. Es gibt auch eine Entwicklung zu zunehmender gegenseitiger Hilfe und zum Erfahrungsaustausch zwischen Behinderten.

Einer der stärksten Hemmfaktoren ist noch immer der massive Widerstand der Behörden gegenüber einer humaneren und flexibleren Haltung in der Frage der *Kostenübernahme,* obwohl wir vereinzelt auch hier positive Ansätze feststellen konnten. Es ist sicherlich nicht die Aufgabe der VIF, z. B. Behinderten durch zinslose Darlehen die Mietzahlung für ihre neue Wohnung zu ermöglichen, bis sich die Behörden entschieden haben, die Kosten zu übernehmen. Das war gelegentlich notwendig, wenn die Antragsteller ihre nach langem Suchen gefundene Wohnung nicht wieder durch das lange Warten auf die behördliche Entscheidung verlieren sollten. Obwohl bereits in vielen Fällen die Kosten übernommen wurden, tauchen die gleichen Grundsatzfragen immer wieder auf, und so sind die Betroffenen manchmal gezwungen, ihr Recht mit Hilfe der Presse durchzusetzen.

Immer mehr Behinderte sind entschlossen, diese Schwierigkeiten für ein *freies Leben* auf sich zu nehmen. Wir erhalten Briefe aus allen Teilen der Bundesrepublik, in denen wir gefragt werden, warum es so etwas wie die VIF nicht auch in ihrem Wohnbezirk gibt. Ähnliche Dienste gibt es inzwischen z. B. in Berlin, Frankfurt, Münster, Köln und einigen anderen Orten. Wir

versuchen diesen Initiativen oder Einzelpersonen zu helfen, wo immer wir können (z. B. durch Beratung und Information). Es besteht ein dringender Bedarf nach mehr ambulanten Diensten dieser Art. Allerdings stellt sich die Frage, ob so etwas von Spezialisten oder Politikern geplant werden kann, oder ob die Betroffenen letztendlich selbst fähig sein werden, Dienste ins Leben zu rufen, die ihren Bedürfnissen entsprechen.

Johanna Greckl
Schülerin, München

Ein knappes Jahr nach meinem Umzug in eine eigene Wohnung

Über zwanzig Jahre lang hat mich meine Mutter ganz alleine rund um die Uhr betreut. Dann beschloß ich, auch aus schulischen Gründen, in ein Heim für Körperbehinderte umzuziehen. Zu Hause war es selbstverständlich gewesen, meinen Bedürfnissen entsprechend versorgt zu werden. Im Heim lebte ich nun plötzlich in einer Gruppe ausschließlich mit Behinderten zusammen. Der Tag und meine Versorgung waren jetzt in drei Schichten eingeteilt: Frühdienst, Spätdienst, Nachtdienst.

Hier im *Heim* erfuhr ich nicht mehr, welcher Aufwand notwendig ist, eine Mahlzeit zuzubereiten, oder wieviel Zeit es in Anspruch nimmt, bis schmutzige Wäsche sauber und gebügelt im Schrank liegt. Diese lebenspraktischen Dinge wurden heimintern geregelt. Ich hatte nur die Pflicht, in die Schule zu gehen. Jegliche finanziellen und organisatorischen Angelegenheiten wurden ohne mich von der Heimverwaltung erledigt. Dadurch gerieten, ohne daß es mir richtig bewußt wurde, meine persönlichen Bedürfnisse immer mehr in den Hintergrund. Der Dienstplan entschied, ob ich ins Kino gehen konnte.

Erst nach ein paar Jahren der absoluten *Versorgung und Überbehütung* in diesem Heim merkte ich allmählich, wie entwürdigend dieser Zustand eigentlich ist. Ich war ziemlich unfähig im Lösen von eigenen Problemen und in der Bewältigung lebenspraktischer Grundfragen. Jetzt im Heim erledigten immer andere alles für mich. Aber was sollte überhaupt nach Beendigung meiner Schulausbildung werden? Immer häufiger hörte ich von Altersheimen, die auch Behinderte aufnähmen. Würde mir so etwas auch bevorstehen? Für Körperbehinderte, die pflegeunabhängig sind, ist es leichter, in eine eigene Wohnung zu ziehen. Ich komme aber ohne Hilfe nicht in den Rollstuhl oder aus dem Bett.

Je mehr ich darüber nachdachte, umso unvorstellbarer schien es mir, in einem *Pflegeheim* alt zu werden. Meine Mutter würde aber auch nicht immer in der Lage sein, mich zu versorgen. Zu dieser Zeit erfuhr ich von der Idee und der Gründung eines *ambulanten Dienstes* zur Betreuung auch von Schwerkörperbehinderten außerhalb von Heimen, der VIF. Würde diese Art der Betreuung meinen Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben verwirklichen?

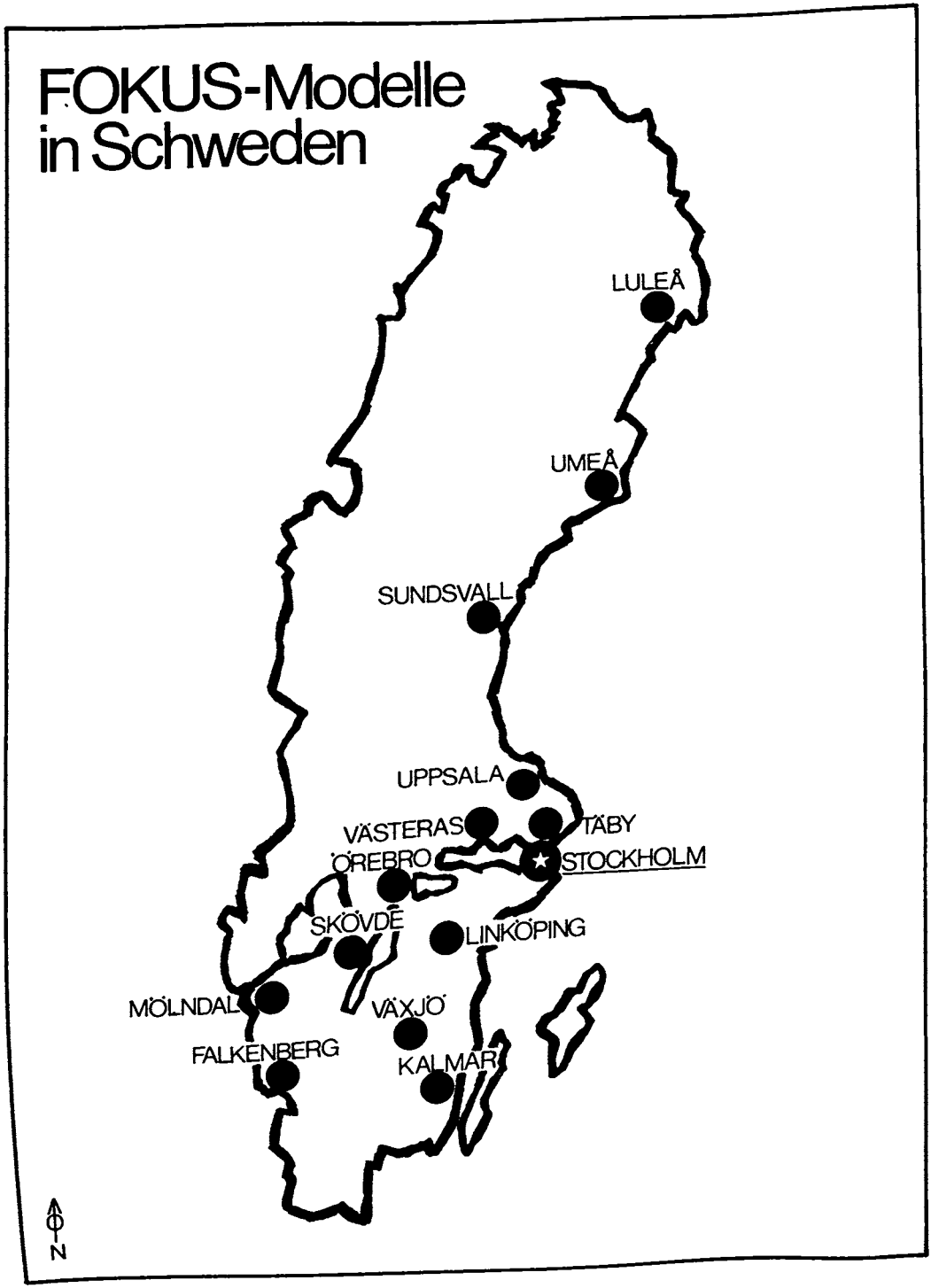
Durch diese Gedanken, vielleicht in einer *eigenen Wohnung* leben zu können, wurde mir das Heimleben noch unerträglicher. Freunde, die mich beim Wohnungssuchen und beim Umzug unterstützen würden, hatte ich. Nur wußte ich einfach nicht, wo ich am besten anfangen sollte. Ohne Kostenübernahme des Sozialamtes würde ich keinen Mietvertrag unterschreiben können. Andererseits bekam ich keine Kostenübernahme, wenn ich keine rollstuhlgerechte Wohnung vorweisen konnte. Manchmal erschien es mir richtig aussichtslos, überhaupt mal einen Schritt weiter zu kommen. Von Seiten der Heimverwaltung bestand auch kein großes Interesse, mir zu helfen.

Nach einigem Suchen hatte ich endlich eine rollstuhlgerechte Wohnung gefunden. Dadurch, daß die VIF sich sofort bereit erklärte, Kaution und Miete vorzustrecken, konnte ich in diese Wohnung einziehen. Jetzt begann der Kampf mit den Ämtern um *Hilfe zum Lebensunterhalt, Pflegekostenübernahme* etc. Als erstes kam immer die Frage, warum ich denn aus dem Heim ausgezogen sei. Ein ständiges Hin und Her, wer denn nun Lebenskosten und Betreuung bezahlen müßte. In jedem Sozialamt gibt es Sachverständige. Ich jedoch mußte meinem Sachbearbeiter ständig sagen, welche Anträge notwendig sind, um die benötigten Hilfen genehmigt zu bekommen ... warum ... ich bei meiner Pflegeabhängigkeit nicht lieber im Heim bliebe ... ewiges Hinauszögern bei der Bearbeitung meiner Anträge. Parallel zu diesen Schwierigkeiten verlief meine pflegerische *Betreuung* durch den ambulanten Pflegedienst reibungslos. Ich erhalte zu von mir festgelegten Stunden über den Tag verteilt Hilfe durch bezahlte Helfer. Jetzt ist es mir möglich, spontan und ohne Planung meinen Tagesablauf zu bestimmen.

Auch nach fast einem Jahr ist jeder Tag immer noch ein Kampf: ein Kampf um die Finanzierung meiner Existenz. Beim Organisieren meines Haushaltes

und beim Erledigen von alltäglichem Kleinkram wird mir manchmal bewußt, wie einfach und bequem das Leben im Heim doch ist. Meine wiederkehrenden Schwierigkeiten um eine Existenzberechtigung außerhalb einer Institution haben mich nicht zermürbt. Trotz dieser Probleme, die ich in diesem einen Jahr erlebt habe, würde mich nichts mehr dazu bringen, meine Wohnung und mein jetzt vorhandenes Privatleben mit dieser Überversorgung durch Heime zu tauschen.

FOKUS-Modelle in Schweden



Sven Olov Brattgård

Universität Göteborg, Department for Handicap Research, Schweden

FOKUS – Brennpunkt der Integration Behinderter in Schweden

Die Lebensqualität beim Leben in einer Service-Wohnung

Die Stiftung FOKUS begann die Unterbringung Schwerbehinderter mit Bedarf an Rund-um-die-Uhr-Service (die heute unter dem Namen FOKUS Modell bekannt ist) im Jahre 1968. Es war die erste Initiative dieser Art, und sie war gekennzeichnet sowohl von großen Erwartungen, als auch von ziemlich viel Ungewißheit. Bis 1974 wurde sie von der Stiftung organisiert, in enger Zusammenarbeit mit städtischen und regionalen Behörden. Eine spezielle Studie des schwedischen Ministeriums für Gesundheit und Wohlfahrt, die 1973 veröffentlicht wurde, empfahl, daß die Stadtverwaltungen, in deren Bereichen FOKUS-Einheiten lagen, die ökonomische und auch die administrative Verantwortung für diese übernehmen sollten. Dies wurde stufenweise im Jahre 1974 durchgeführt.

Von Anfang an wurde das FOKUS-System, so wie es sich in den frühen 60-iger Jahren darstellte, als ein Weg eingeführt, die Probleme des Wohnens und der Lebensbedingungen für Schwerbehinderte zu

lösen. Wohlgemerkt wurde es als **ein** Weg dargestellt, und nicht als **der** Weg. Das Konzept entstand, um den Bedürfnissen schwer körperbehinderter Personen – kurz: Personen, die 24 Stunden täglich Hilfeleistungen benötigen – gerecht zu werden. Der dritte wichtige Umstand, den man bedenken muß, ist, daß das Konzept dem schwedischen sozialen Wohlfahrtssystem jener Zeit angepaßt wurde. Als weitere grundlegende Tatsache sollte man im Kopf behalten, daß das FOKUS-System nie als etwas statisches betrachtet worden ist. Das FOKUS-System ist insofern eine „Bewegung", als es sich immer in der einen oder anderen Richtung entwickeln kann.

Seit Beginn der FOKUS-Bewegung wurden ihre Ziele kurzgefaßt folgendermaßen dargestellt:

- Der Körperbehinderte soll das Recht haben, seinen Wohnort zu wählen, unabhängig davon, wo er im Lande ansässig ist.
- Dem Körperbehinderten soll ermöglicht werden, in einem gewöhnlichen Wohnmilieu zu leben und über seine Wohnung unter gleichen Bedingungen verfügen zu können, wie andere.
- Der Körperbehinderte soll sich sicher fühlen durch Zugang zu persönlichem Service.
- Dem Körperbehinderten soll alle notwendige Unterstützung gegeben werden, die ihm ermöglicht, eine Arbeit zu wählen, zu bekommen und zu behalten.
- Dem Körperbehinderten soll die Möglichkeit gegeben werden, einer sinnvollen Beschäftigung nachzugehen.

Heute, zehn bis fünfzehn Jahre nach dem Beginn, hat man es für wichtig gehalten, die Ergebnisse auszuwerten, vor allem aus der Sicht der Bewohner. Wir haben kürzlich eine solche Untersuchung veröffentlicht, und einige der Hauptergebnisse werden hier berichtet und diskutiert. Doch zunächst eine sehr kurze Vorstellung des FOKUS-Systems.

Der grundlegende Gedanke hinter der FOKUS-Bewegung ist, daß die Bedürfnisse und Wünsche der Behinderten die gleichen sind wie die der Nicht-Behinderten. Die Probleme für die Behinderten liegen darin, daß sie besondere Methoden brauchen, die sie befähigen, ihren Bedürfnissen nachzukommen. Um die Möglichkeit zu haben, wie jeder andere zu leben, ist es vor allem nötig, einen Ort zum Leben zu haben, ein Zuhause – einen Ort, wo man ausspannen kann, wo man Antrieb bekommt, wo man Besucher empfängt und wo man sich sicher fühlen kann. Ein weiteres wichtiges Erfordernis für ein gewöhnliches Leben ist für einen Schwerbehinderten, einen Service zu haben, auf den er sich verlassen kann, und Helfer bei der Hand zu haben, die

ihm helfen, wenn er sie braucht. Eine dritte Anforderung ist die Notwendigkeit, Hilfe bei Transportproblemen zu bekommen, um im eigenen Zuhause das Isoliertsein zu vermeiden.

In der schwedischen Gesellschaft, wo die meisten Leute in Mietshäusern wohnen und ihre Wohnungen von privaten, genossenschaftlichen oder städtischen Eigentümern mieten, war es notwendig, mit den Bauherrn zu vereinbaren, daß sie in dem einen oder anderen ihrer *Wohnbauprojekte* einen Teil der Wohnungen für schwerbehinderte Leute planen und anpassen sollten. Die Stiftung FOKUS kam in dreizehn Städten zu solchen Übereinkünften.

In gewöhnlichen Mietshäusern wurden zwischen zehn und dreißig Wohnungen für Schwerbehinderte reserviert. Die Wohnungen für die Behinderten wurden zwischen die *Wohnungen* für Nicht-Behinderte *eingestreut.* Die Wohnfläche war um zehn bis zwanzig Prozent größer als die der Standardwohnungen. Die Wohnungen wurden mit Rücksicht auf die besonderen Bedürfnisse der Schwerbehinderten, an den Rollstuhl gebundenen Bewohner konzipiert. Bedeutend war, daß Konstruktion und Einrichtung der Wohnungen einen hohen Grad an Flexibilität hatten. In Küche und Bad ist es sehr einfach, entsprechend dem Bedarf des behinderten Mieters die Höhe der Einrichtungsgegenstände anzupassen und auch die Position individueller Details zu verändern. Nach zehn Jahren Benutzung gibt es sehr wenig Kritik an Planung und Einrichtung. Wir sehen mit Befriedigung, daß sogar die lebenswichtigsten Teile der Wohnung – das Badezimmer und einige Teile der Küche – von Leuten benutzt werden konnten, die sehr schwer behindert waren.

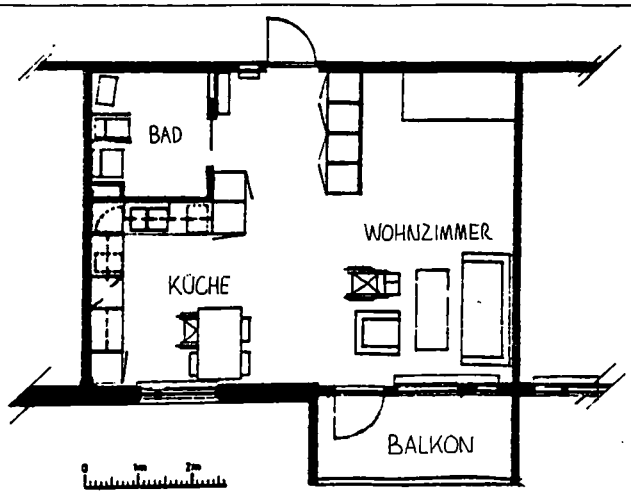


Abb. 1. Fokuswohnung, 1 Zimmer und Küche, 48 qm, Mölndal.
Die Einpersonenwohnung ist als Allzweckraum geplant.

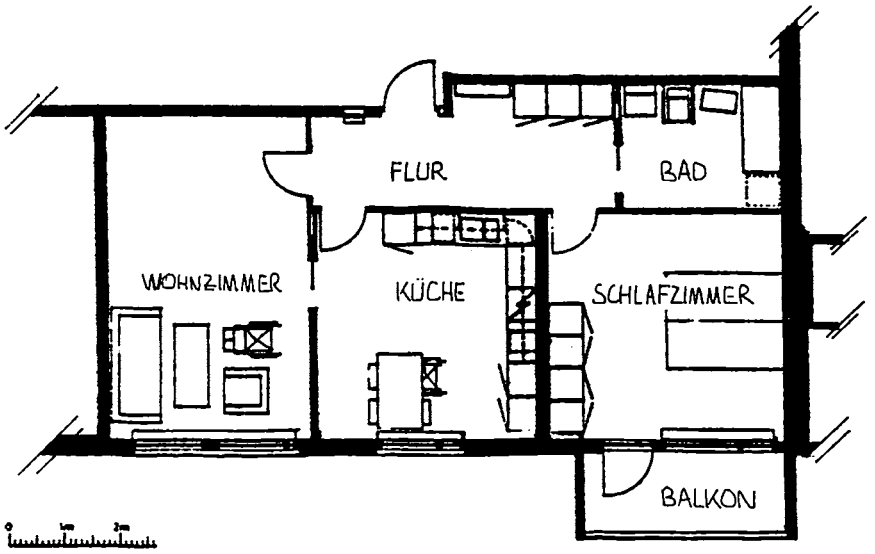


Abb. 2.
Fokuswohnung, 2 Zimmer und Küche, 76 qm, Mölndal.

Entsprechend den FOKUS-Grundsätzen mieten die behinderten Mieter ihre Wohnungen auf gewöhnliche Weise, und die Bestimmungen sind die gleichen wie für nicht-behinderte Mieter. Gesetzlich kann ihnen nicht gekündigt werden, solange sie ihre Miete zahlen. Alle Mieter, Behinderte oder Alte, die kein höheres Einkommen haben als die Mindestpension oder Invalidenrente, müssen entsprechend ihrem Einkommen zahlen. Diese großzügige wirtschaftliche Unterstützung verursachte Nachfrage nach größeren Wohnungen. Wie viele gewöhnliche Wohnungsbesitzer wollen heute auch viele der behinderten Mieter eine größere Wohnung, häufig mit einem zusätzlichen Zimmer. Sie wollen ein Minimum von zwei Zimmern und Küche für Einzelpersonen und zusätzlich ein Zimmer für jede weitere Person in der Familie.

Viele betrachten das FOKUS-System als eine Lösung des Wohnungsproblems. Dieses Problem ist jedoch nur ein kleiner Teil der Gesamtproblematik. Die wichtigste Frage ist die des *Tag-und-Nacht-Services.* Entsprechend dem heutigen schwedischen Wohlfahrtsprogramm – als wir mit FOKUS anfingen wurde es anders gehandhabt – hat jeder Bürger, der Hauspflege braucht, das Recht, diese vom dafür zuständigen Sozialdienst der Kommunen zu erhalten. Diese sogenannten Heimdienste erledigen für den

Bewohner Haushaltsarbeiten, Einkauf und Kochen. Der durchschnittliche Umfang an Hilfe ist maximal fünf Stunden täglich. Für diese Hauspflege müssen die Benutzer entsprechend ihrem Einkommen bezahlen, und der Höchstsatz beträgt ungefähr 400 schwedische Kronen monatlich (Anmerkung: 400,– skr entsprechen etwa 180,– DM; März 82). Die FOKUS-Mieter nutzen voll diesen sozialen Service. Aber er ist für die Schwerbehinderten nicht ausreichend. Außer dieser Hauspflege gibt es in allen FOKUS-Einheiten noch einen zusätzlichen Hilfsdienst, der 24 Stunden täglich und an sieben Tagen in der Woche gerufen werden kann. Während der ersten Jahre werteten wir sehr gründlich verschiedene Arten der Service-Organisation aus. Die hier beschriebene erwies sich als die geeignetste.
Es ist eine persönliche Hauspflege, die dem Mieter für eine feste Anzahl von Stunden täglich zusteht, und dazu ein zusätzlicher Hilfsdienst, der alle anderen Bedürfnisse der Mieter abdeckt. Bei diesem zusätzlichen Hilfsdienst werden ein Drittel der Kosten von der Regierung getragen und zwei Drittel von den lokalen Behörden.

Der dritte wichtige Bestandteil des Systems unabhängigen Lebens ist der Zugang zu *Beförderungsmöglichkeiten.* Vor zehn Jahren bekamen alle schwedischen Lokalbehörden von der Regierung Unterstützung, um ein spezielles Transportsystem für Schwerstbehinderte aufzubauen. Solche Systeme sind auch in allen Städten in Betrieb. Das System umfaßt Tür-zu-Tür-Beförderung und setzt dazu Taxis oder Kleinbusse ein. Die Fahrer helfen dem Bewohner, die Jacke anzuziehen und ins Fahrzeug ein- und auszusteigen. Für diese Beförderung muß der Behinderte dieselbe Gebühr bezahlen wie für eine gewöhnliche Busfahrt. Falls der Mieter ein eigenes Fahrzeug benutzen kann, hilft ihm der Rund-um-die-Uhr-Hilfsdienst beim Ein- und Aussteigen.

Um diesen sehr kurzen Überblick über das FOKUS-System zu schließen, möchte ich die Wichtigkeit der *drei Punkte für integriertes Leben* nochmals betonen:

- Angepaßte, flexible, eingestreute Wohnungen.
- Ein Service-System, das den Bedarf nach persönlichem Kontakt abdeckt und den Rund-um-die-Uhr-Service garantiert.
- Ein Transportsystem, das den behinderten Mietern die Möglichkeit gewährt, an Arbeitswelt, Ausbildung und gesellschaftlichem Leben teilzunehmen.

Nun möchte ich einige Fragen diskutieren, die während unserer Arbeit mit der FOKUS-Bewegung aufkamen.

Viele Menschen betrachten FOKUS als **die** Lösung der Wohnprobleme schwer körperbehinderter Leute. Nichts könnte ein größerer Fehler sein. Das FOKUS-System ist **eine** recht leistungsfähige Lösung für einige Behinderte in Schweden.

Das grundlegende *Kriterium für einen Mieter* einer FOKUS-Wohnung ist nicht seine Behinderung. Es ist der Bedarf an einem Rund-um-die-Uhr-Service. Viele Behinderte – sogar Schwerbehinderte – können in gewöhnlichen behindertengerechten Wohnungen leben, wenn sie ein gewisses Maß an Serviceleistungen täglich bekommen. Es gibt so gut wie keine Gründe, diese in einer FOKUS-Einheit in einem Wohnblock zusammenzufassen. Die richtige Lösung ihrer Probleme ist, ihnen zu helfen, die Wohnungen umzubauen und ihnen so viele Stunden an Service zu gewähren, wie sie brauchen. Das neue jetzt in Schweden in Kraft getretene Gesetz sieht vor, daß alle neuen Wohnungen – in privatem oder in öffentlichem Besitz – auf solche Art und Weise gebaut werden müssen, daß es für einen durchschnittlichen Rollstuhlfahrer möglich ist, sie zu besuchen; und, falls nötig, müssen die Wohnungen der ständigen Benutzung angepaßt werden. Dies wird Schwerbehinderten mehr Möglichkeit geben, ihr Leben so zu leben, wie sie es wünschen.

Wir können nicht deutlich genug betonen, daß das FOKUS-System für diejenigen geplant ist, die Rund-um-die-Uhr-Service brauchen. Viele Behinderte brauchen solch ein umfassendes System für den Rest ihres Lebens, andere beispielsweise nur für ein Jahr. Es ist wichtig, daß die Gesellschaft denjenigen, die ihr unabhängiges Leben in einer FOKUS-Wohnung begonnen haben, die Gelegenheit geben kann, in eine behindertengerechte Wohnung mit einigen Stunden Service umzuziehen. Das FOKUS-System soll niemals eine bequeme Lösung darstellen für diejenigen, die ein unabhängigeres Leben führen könnten, oder für diejenigen, die unsere sozialen Wohlfahrtssysteme planen. Wir müssen uns daran erinnern, daß die Mehrheit der Behinderten nicht das FOKUS-System benötigt. Es wird von gewissen sehr schwer behinderten Personen gebraucht, und nur von ihnen.

Die nächste zu diskutierende wichtige Frage ist das Risiko, *Institutionen* ins Leben zu rufen, wenn man nach dem Muster des FOKUS-Systems plant. Es gibt ein solches Risiko, und es ist sehr wichtig, daß die behinderten Mieter, die Hauspflege und alle anderen beteiligten Personen sich dieser Gefahr bewußt sind. Als wir letztes Jahr das FOKUS-System auswerteten, fanden wir in einigen Einheiten eine Tendenz in Richtung Institutionalisierung. Also war etwas falsch im Service-System. Um für die Stadtverwaltungen Kosten einzusparen, hatten die sozialen Wohlfahrtsbehörden und die Leiter des Dienstleistungspersonals damit begonnen, für die Mieter Zeitpläne zu erstellen.

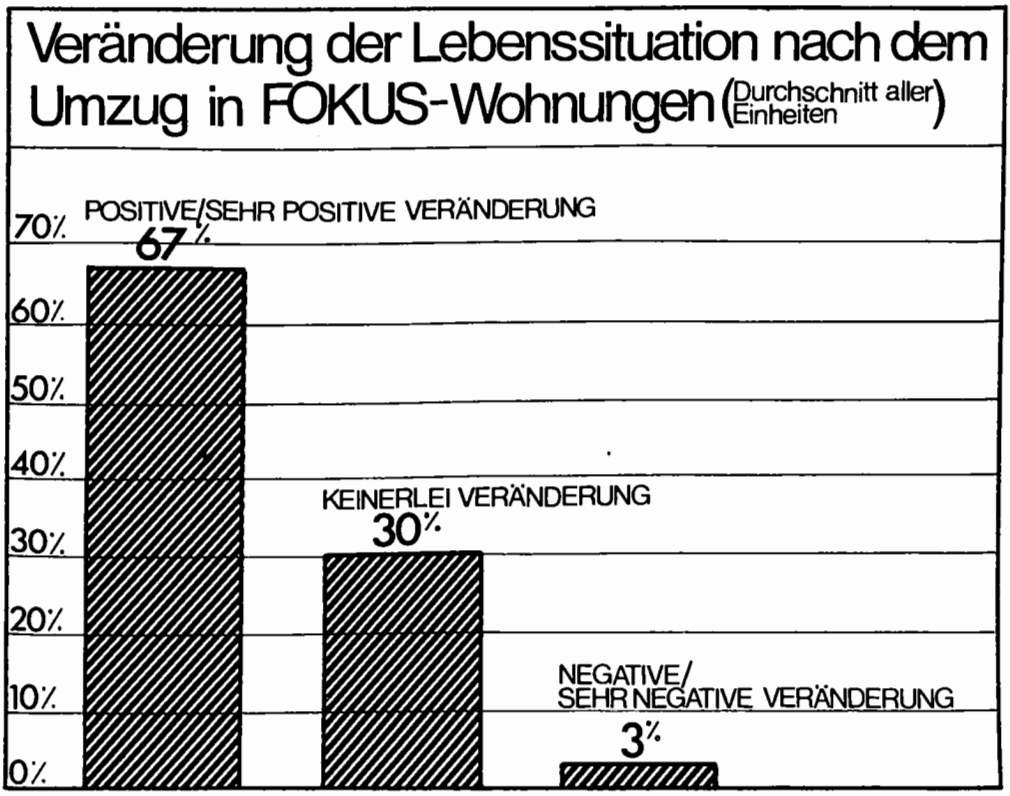
Wichtig ist, stets daran zu denken, daß der einzige Weg, Institutionalisierung zu vermeiden der ist, den Mieter volle Verantwortung für sein Leben und seine Zeiteinteilung tragen zu lassen. Das Personal ist Personal, und nicht mehr und nicht weniger. Angehörige des Personals haben niemals das Recht, für den Behinderten Entscheidungen zu fällen. Es ist von äußerster Wichtigkeit, daß der „Arbeitgeber" die Notwendigkeit erkennt, das Personal in seinen Aufgabenbereichen zu schulen, auch wie es sich zu verhalten hat.

Die Bewohner selbst spielen eine wichtige Rolle, indem sie volle Verantwortung für ihr eigenes Leben übernehmen. Auch wenn es in zwei oder drei der dreizehn FOKUS-Einheiten Tendenzen in Richtung Institutionalisierung gab, zeigt die Auswertung, daß es möglich ist, solche Tendenzen zu vermeiden, sogar bei den Einheiten, die seit mehr als zehn Jahren laufen.

Schließlich möchte ich mich einem der wichtigsten Ergebnisse der Untersuchung zuwenden, die wir im Herbst 1980 durchführten, indem die behinderten Bewohner gebeten wurden, ihre Situation zu bewerten. Mit anderen Worten:

Ist das FOKUS-System das gewesen, was FOKUS versprochen und gewollt hatte?

Nur drei Prozent der Mieter waren der Meinung, daß ihre vorherige Situation besser gewesen sei. Jene fünf Bewohner waren unmittelbar nach Behandlung akuter Unfälle aus Rehabilitationskliniken gekommen, und sie sind nicht an ihre neue Situation als Behinderte gewöhnt gewesen. Zwei Drittel der Bewohner erklärten, daß das FOKUS-System für sie von kolossal positivem Wert gewesen sei. Mit dem FOKUS-System haben wir gezeigt, daß es möglich ist, sogar sehr schwer behinderten Personen ein unabhängigeres Leben zu gewährleisten.



Wie schwer behindert darf ein Mieter sein, um noch in einem FOKUS-System leben zu können?

Es gibt in FOKUS-Wohnungen Mieter, die nur ein- und ausatmen können. Sie benutzen ihr spezielles POSSUM-System*, um ihre Rollstühle zu steuern, Türen zu öffnen, das Dienstleistungspersonal zu rufen usw. Die folgende Statistik, die den Bedarf der Bewohner an regelmäßigen Hilfen nach unterschiedlichen Tätigkeiten gegliedert darstellt, gibt eine Vorstellung von der durchschnittlichen Situation:

Mahlzeiten zubereiten	83 %
Persönliche Hygiene/Baden/Duschen	80 %
An- und Auskleiden	79 %
Zubettgehen und Aufstehen	67 %
Toilettenbenutzung	66 %
Füttern/Essen kleinschneiden	56 %
Drehen im Bett (jede Nacht)	36 %

In der Mehrzahl der FOKUS-Einheiten waren die Bewohner mit dem Service hinsichtlich dieser Tätigkeiten zufrieden. Die Auswertung zeigt, daß es tatsächlich möglich ist, daß sogar die sehr schwer Behinderten mit einem großen Bedarf an persönlicher Hilfe in einem System wie FOKUS ein unabhängiges Leben führen. Es gibt also so gut wie keine Notwendigkeit für Institutionen, um die Bedürfnisse von Leuten mit solchen Behinderungen abzudecken.

KONGRESSPLENUM

* POSSUM-System: Vielseitiger Umweltmanipulator mit Bedienung durch je nach Behinderung unterschiedliche Steuerschalter (z. B. Saug- und Blasschaltung).

Hat das FOKUS-System für die Behinderten die Situation hinsichtlich ihrer Beziehungen zu anderen Menschen verändert?

Als sie seinerzeit in FOKUS-Wohnungen einzogen, waren weniger als acht Prozent verheiratet. Heute sind von den Mietern 29 Prozent verheiratet oder leben zusammen, und weitere acht Prozent leben mit ihren Kindern oder Verwandten zusammen. Die Möglichkeit, eine Wohnung mit Rund-um-die-Uhr-Service zu bekommen, gab ihnen eine neue Gelegenheit zum Zusammenleben mit anderen und dazu, die Risiken einer Ehe einzugehen. Viele behinderte Mieter haben auch geheiratet und sind aus der FOKUS-Wohnung ausgezogen, wenn der Partner ihnen die nötige Hilfe in Kombination mit dem Hauspflege-Service für ein paar Stunden täglich geben konnte. Wir schließen daraus, daß ein unabhängiges Leben wie im FOKUS-System für Schwerbehinderte eine Voraussetzung für eine reale Chance ist, ein normales Leben zu führen.

Wie hat das FOKUS-System für den Behinderten die Situation bezüglich seiner Beschäftigung verändert?

Rund zehn Prozent der FOKUS-Mieter hatten ein Arbeitsverhältnis, als sie in ihre FOKUS-Wohnung einzogen. Heute haben ungefähr 50 Prozent der Mieter die eine oder andere Art regelmäßiger Tätigkeit: Arbeit, regelmäßige Studien oder Hausarbeit mit Säuglingen oder Kleinkindern. 71 Prozent der Bewohner hatten zuvor eine Zeit lang gearbeitet, bekommen aber nun aufgrund ihrer progressiven Erkrankung (50 Prozent der Bewohner haben Muskeldystrophie oder ähnliche Krankheiten) Renten gewährt. Die Ergebnisse zeigen, daß das FOKUS-System für Behinderte die Möglichkeit erhöht, eine Arbeit zu finden und zu behalten.

Auch die Freizeitbeschäftigungen sind für die Behinderten wichtig.
Welche Kontakte hatten die Bewohner mit anderen Leuten in der Nachbarschaft?

Die meisten Mieter von FOKUS-Wohnungen kommen aus anderen Gegenden als dort, wo die Einheiten liegen. Es war daher interessant, festzustellen, daß laut unserer Befragung zwei Drittel der Mieter Freunde in der Nachbarschaft der Einheiten hatten. Das zeigt, daß es für die Behinderten möglich ist, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten und nach dem Umzug in die FOKUS-Einheit neue Freunde zu finden.

Das Leben von Behinderten ist sehr oft überschattet von Ungewißheit über die Zukunft. Es gibt die Fragen, was passiert, wenn sie das Zuhause der Eltern verlassen müssen, wie sie eine Arbeit finden und welche Art von Arbeit, die Möglichkeit einen festen Freund oder eine Freundin zu finden, jemanden zum Lieben, die Möglichkeit einer Zunahme ihrer körperlichen Einschränkungen und ihrer Abhängigkeit. Die Behinderten haben sehr we-

nig Leute oder Gruppen, auf die sie sich wirklich verlassen können. Mehr als irgendjemand anderer brauchen Schwerbehinderte ein Lebenssystem, in dem sie sich sicher fühlen können, ein System, das ihnen zu jeder Zeit ein Maximum an Freiheit und Unabhängigkeit gewährleistet.

In unserer Untersuchung haben wir zu bewerten versucht, in welchem Grade das FOKUS-System dem Behinderten das Gefühl von Sicherheit gewährt. Das Gefühl von Sicherheit steht sehr stark in Zusammenhang mit dem Grad der Abhängigkeit. In Krankenhäusern und vielen Heimen ist der Patient vollständig sicher und abhängig. Unsere Hauptfragestellung war:

Ist es möglich, in einem System mit so hohem Grad an Unabhängigkeit wie bei FOKUS, dem Bewohner ein Gefühl von Sicherheit zu geben?

Obwohl wir uns der Schwierigkeiten, eine wissenschaftliche Definition von „Sicherheit" zu geben, bewußt sind, haben wir unser Bestes getan, jeden Mieter entsprechend seiner eigenen Meinung und seinem Lebensstil in einer Skala von „sehr sicher" bis „sehr unsicher" zu klassifizieren.

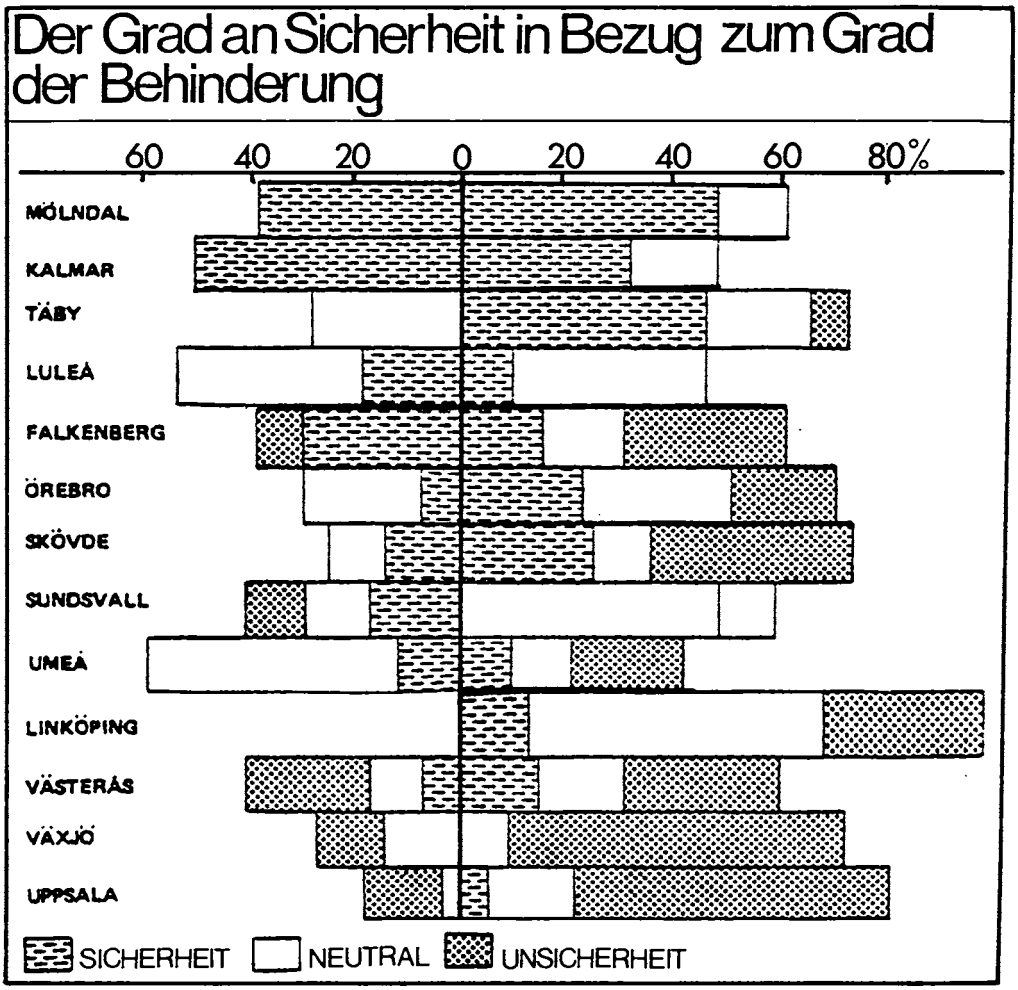
In allen Wechselbeziehungen, die wir zu einander in Bezug stellten, fanden wir einige wichtige Anhaltspunkte. Es gab relativ mehr Frauen als Männer, die unsicher waren. Mieter, die aus Heimen (nursing homes) oder Rehabilitationskliniken kamen, waren ängstlicher als Mieter, die aus dem elterlichen oder dem eigenen Zuhause kamen. Auch der Grad der Behinderung wurde zum Grad der Unsicherheit in Relation gestellt. Alle dargestellten Wechselbeziehungen waren nicht streng umrissen und konnten nicht erklären, warum wir herausfanden, daß 30 Prozent der Mieter sich unsicher fühlten.

Das untenstehende Diagramm stellt die Ergebnisse aus diesem Teil der Befragung dar. Wir haben die Mieter nach ihrem Grad an Behinderung und der FOKUS-Einheit, in der sie wohnen, unterteilt.

Die Tabelle kann in folgende Punkte zusammengefaßt werden:

- In der ersten Gruppe von vier Städten fühlen sich alle außer einem Mieter sicher oder in dieser Hinsicht zufrieden. Dies ist unabhängig vom Grad ihrer Behinderung der Fall.
- In der letzten Gruppe von vier Städten fühlen sich die meisten Bewohner unsicher, nur sehr wenige fühlen sich wirklich sicher.

Was kann für bestimmte Gruppen die Ursache sein, sich unsicher zu fühlen, während andere sich sicher fühlen? Als Ergebnis verschiedener in unseren Interviews sichtbar gewordener Gesichtspunkte zogen wir den Schluß, daß die Hauptursache die Art und Weise ist, in der das Service-System organisiert ist. In Einheiten, wo die Mieter das Gefühl von Freiheit und Selbstbestimmung haben, fühlen sie sich sicherer. In Einheiten, wo es ein Gefühl von Gleichförmigkeit und institutioneller „Fürsorge" gibt, fühlen sich die Bewohner in ihrem Leben beeinträchtigt und unsicherer.



Um zusammenzufassen: Das FOKUS-System hat gezeigt, daß es für Schwerbehinderte möglich ist, ein unabhängiges Leben zu führen, mit einem hohen Grad an Sicherheit und mit besseren Chancen zusammenzuleben, Arbeit zu finden und integriert zu sein – wenn die Wohnungen, der Transport und besonders das Hauspflegesystem auf die richtige Weise organisiert sind. Heute wissen wir, nach zehn Jahren und mehr Erfahrung mit dem FOKUS-System, wie man so etwas machen kann. Nun ist es eine Aufgabe für unterschiedliche Organisationen, die von Behinderten und für sie gemacht werden – soziale Wohlfahrts-Organisationen, politische Parteien, und Beamte der sozialen Wohlfahrtssysteme in verschiedenen Ländern – das System für das jeweilige Land zurechtzubiegen. Einfacher ist es, für die Behinderten als Objekt (Patienten, Klienten) zu sorgen. Aber da wir die gut recherchierten Ergebnisse des großen FOKUS-Versuches in Schweden kennen, ist dies nichts, was wir akzeptieren könnten oder sollten.

Adolf D. Ratzka

Schweden - Wunderland der Integration?

Eine Übersicht über gemeindenahe ambulante Dienste in Schweden

Um es gleich vorwegzunehmen: Schweden ist nicht das verheißene Land – nicht für Nichtbehinderte und erst recht nicht für die behinderte Bevölkerung: Weniger als 20% aller Körperbehinderten im Alter von 16 bis 64 Jahren haben Arbeit, verglichen mit 68% der Gesamtbevölkerung gleichen Alters. Nur 4% haben eine postgymnasiale Ausbildung, im Gegensatz zu dem schwedischen Durchschnitt von 15%. Körperbehinderte sind sozial viermal so isoliert wie andere. Die Liste könnte noch lange fortgesetzt werden. Offiziellen Statistiken zufolge sind Behinderte im Durchschnitt in so ziemlich jeder Hinsicht schlechter dran, als die Gesamtbevölkerung. Sie fallen auf, durch ihre Abwesenheit in Führungspositionen in Politik, Verwaltung, Wirtschaft, den Medien – und sogar in ihren eigenen Organisationen! Kurz, es ist noch ein sehr weiter Weg bis zur „vollen Teilnahme und Gleichheit."

Verglichen mit so manchen anderen Ländern jedoch ist Schweden diesem Ziel etwas näher gerückt. Hier einige schwedische Errungenschaften auf dem Gebiet *behindertengerechten Bauens und Planens:*

Seit 1977 müssen laut Gesetz alle *Neubauten,* darunter auch Wohnungen und Arbeitsplätze, rollstuhlgerecht gebaut werden. Alle Neubauten mit mehr als zwei Stockwerken müssen mit rollstuhlgerechten Aufzügen ausgerüstet werden.

Laut schwedischem Reichstagsbeschluß muß der öffentliche *Nahverkehr* ab 1990 rollstuhlgerecht sein. In den meisten schwedischen Gemeinden gibt es *Behindertenfahrdienste.* Im Landkreis Stockholm z. B. (1,3 Millionen Einwohner) sind 270 Kleinbusse und eine Personalstärke von 350 Personen mit einer Kapazität von über 1000 Fahrten pro Tag im Einsatz. Das System hat allerdings seine Nachteile, die man etwa so zusammenfassen kann: Es stellt eine segregierende Sonderlösung dar, ohne die gleichen Leistungen zu bieten, wie der sogenannte „öffentliche Nahverkehr".

Trotz dieser Fortschritte sind schwedische Städte immer noch für Schwerkörperbehinderte so gut wie völlig unzugänglich. Als nächster Schritt ist daher eine Erweiterung der jetzigen Anti-Diskriminierungs-Gesetzgebung notwendig, um die rechtlichen Mittel zur Bekämpfung der De-facto-Diskriminierung Behinderter in unseren Städten zu schaffen.

Nach behindertengerechter Städte- und Wohnungsplanung sind *gemeindenahe ambulante Dienste* zu Hause, in der Schule und am Arbeitsplatz die zweite notwendige Bedingung zur Integration Behinderter.

Ich beginne mit ambulanten Diensten am Arbeitsplatz. Den schwedischen Arbeitsämtern steht ein umfassendes Arsenal von Maßnahmen zur Verfügung, um die Chancen der Behinderten am Arbeitsmarkt zu verbessern; z. B. medizinische und berufliche Rehabilitation, Zuschüsse für den Arbeitgeber zur Deckung von Gehaltskosten, rechtliche Mittel, die Arbeitgeber zur Anstellung Behinderter zwingen können, Zuschüsse zum Ankauf und Umbau von Kraftfahrzeugen sowie Kostenübernahme für technische Hilfen und Arbeitsplatzanpassung. Relativ neu auf der Liste ist die Beschaffung von *Arbeitsassistenten,* die dem Behinderten durch praktische Handreichungen die Berufsausübung ermöglichen und erleichtern sollen. Dazu gehören Hilfen beim Ein- und Aussteigen aus dem Auto, auf der Toilette, mit schwerem Werkzeug, Akten, usw. Seh- und Hörgeschädigte können Vorleser resp. Zeichensprachedolmetscher bekommen. Als Assistenten können Hausmeister, Arbeitskollegen oder Personen von außerhalb herangezogen werden.

Die Maßnahme wird vom Arbeitsamt finanziert, das dem Arbeitgeber bis zu 8.200 DM pro Jahr und behindertem Arbeitnehmer als *Kostenentschädigung* für Arbeitsassistenten auszahlt. Dieser Betrag entspricht grob gerechnet etwa 25% der durchschnittlichen Lohnkosten eines Arbeitnehmers. Das heißt, der Arbeitgeber wird nicht entschädigt für Hilfeleistungen, die mehr als etwa 2 Stunden pro Tag und Arbeitnehmer in Anspruch nehmen. Das Arbeitsassistentenprogramm umfasst z. Z. nur etwa 900 Arbeitnehmer; eingehende Analysen über die bisherigen Erfahrungen liegen noch nicht vor.

Als nächsten ambulanten Dienst möchte ich über *Schülerassistenten* in den schwedischen Grund- und Oberschulen sprechen. Um behinderten Kindern und Jugendlichen den Schulbesuch zusammen mit ihren nichtbehinderten Nachbarskindern zu ermöglichen, sind vor allem behindertengerechte *Schulgebäude* und praktische Hilfeleistungen notwendig. Was die Gebäude betrifft, so müssen seit 1967 alle neuen Schulen behindertengerecht gebaut werden. Die meisten Schulen aus der Zeit vor 1967 sind noch nicht behindertengerecht. In Stockholm z. B. sind 60% aller Grund- und Oberschulen unzugänglich, der Rest ist teilweise oder ganz behindertengerecht.

Was die notwendigen praktischen Hilfeleistungen betrifft, so gibt es seit 1965 sogenannte Schülerassistenten, die behinderte Kinder und Jugendliche auf dem Schulweg begleiten, ihnen auf der Toilette und im Speisesaal helfen oder im Unterricht mitschreiben. Sehbehinderte Schüler können Vorleser, hörgeschädigte Zeichensprachedolmetscher erhalten. Je nach Behinderungsgrad kann ein Schüler seinen eigenen Assistenten haben oder einen mit behinderten Mitschülern teilen. Die Mehrzahl der Schüler mit Assistenten, etwa 65%, sind körperbehindert, 8% sind seh- und 5% hörgeschädigt, 8% leiden an psychischen Störungen, den Rest bilden Schüler mit Epilepsie, leichten Hirnschädigungen (MDB – Minimal Brain Dysfunction), Autismus und sozialen Anpassungsschwierigkeiten.

Die Assistenten benötigen keine Ausbildung. Etwa 80% sind unter 30, viele sind nur ein paar Jahre älter als die behinderten Oberschüler, für die sie arbeiten. Die meisten sind Hausfrauen. Assistenten werden von der Schule angestellt; Schüler können nicht bestimmen, wer für sie arbeitet. Das Bruttogehalt beträgt etwa 1.760 DM monatlich. 60% der Programmkosten trägt die Gemeinde, 40% der Staat. Im Schuljahr 1979/80 hatten 737 Volksschüler einen Assistenten, bei einem Gesamtaufwand von 14 Millionen DM. Assistenten für Oberschüler kosteten rund 1 Million DM.

Wie weit ist die *schulische Integration* in Schweden fortgeschritten? Von offizieller Seite strebt man Integration bereits im Kindergarten an, um behinderten und nichtbehinderten Kindern schon frühzeitig den Respekt vor Behinderung zu nehmen. Mancherorts schickt jedoch die Gemeinde einem behinderten Kleinkind automatisch eine „Dagmamma" (Tagesmutter) ins Haus anstatt ihm einen Platz im regulären Kindergarten anzubieten. Etwas Aufschluß über das Ausmaß der schulischen Integration gibt eine von Prof. Brattgårds Institut durchgeführte Untersuchung, wonach 70% aller behinderten 15-jährigen den Unterricht in gewöhnlichen Klassen in der Regelschule besuchten. Damit sind sie „individuell integriert" wie es amtlich heißt. Der Rest der Schüler besuchte Sonderklassen in der Regelschule – was man *„Gruppenintegration"* nennt – und die 12 staatlichen Sonderschulen. Diese Einrichtungen sind auf eine bestimmte Behinderung spezialisiert und nehmen Grund- und Oberschüler aus ganz Schweden auf. Die Schülerzahl dieser Anstalten ist seit Jahren im Abnehmen, da immer mehr Regelschulen behindertengerecht gebaut werden und die Zahl der Schülerassistenten wächst.

Die Entscheidung im Einzelfall über den Grad der Schulintegration und die Bewilligung eines Assistenten sind zum großen Teil von der jeweiligen Gemeinde abhängig. Wie bereits erwähnt, übernimmt der Staat 40% der Kosten eines Schülerassistenten. Da nur der Besuch der Grundschule aber nicht der Oberschule obligatorisch ist, besteht auch für die Gemeinde keine Verpflichtung, behinderten Oberschülern einen Assistenten zu stellen. Stattdessen werden in vielen Gemeinden behinderte Oberschüler an die staatlichen Sonderschulen verwiesen, wo alle Kosten einschließlich derer für Schülerassistenten vom Staat getragen werden. Als Begründung dafür werden von der kommunalen Schulbehörde oft bessere Voraussetzungen für Unterricht und Behandlung an den Sonderschulen genannt. Die Behindertenverbände vertreten jedoch den Standpunkt, daß auf lange Sicht soziales Training mit gleichaltrigen Nichtbehinderten an der Regelschule wichtiger ist, als z. B. die beste Krankengymnastik.

Während es nunmehr allgemein anerkannt scheint, daß vielen behinderten Schülern der Unterricht in normalen Klassen an der Regelschule erst durch die praktischen Hilfeleistungen der Schülerassistenten ermöglicht wird, fehlt es nicht an Kritikern des Programms. So wird darauf hingewiesen, daß Schülerassistenten mancherorts als Lehrerersatz betrachtet werden; behinderte Schüler, die besondere Lehrerunterstützung brauchen, erhalten somit oft weniger Stunden Einzelunterricht, wenn sie einen Assistenten haben. Außerdem besteht die Gefahr, daß Assistenten Aufgaben **für** den Schüler machen, anstatt ihm helfen, die Arbeit **selbst** auszuführen. Für unausgebildete Kräfte ist dieser Unterschied oft schwer zu erkennen und einzuhalten.

Weiterhin kann der Einsatz von Schülerassistenten Lehrern und Schülern den Anreiz nehmen, technische Hilfen einzusetzen. *Überbeschützende Assistenten* isolieren den behinderten Schüler von seinen nichtbehinderten Klassenkameraden. Kurz, Assistenten können unter Umständen ein Hindernis in der Entwicklung zu größerer Selbständigkeit darstellen.

In vielen Fällen helfen Klassenkameraden ihren behinderten Mitschülern. Nach Ansicht mancher Lehrer kann man sich jedoch nicht ständig auf diese Lösung verlassen – so erstrebenswert sie auch ist. Es besteht nämlich die Gefahr, daß dieser Einsatz mit der Zeit den Reiz des Neuen verliert und lästig wird, wodurch der Behinderte in eine erniedrigende Abhängigkeit gerät.

Ein großer Nachteil der jetzigen Form des Schülerassistenten besteht einigen Kritikern zufolge darin, daß die Anwesenheit des Assistenten den *Sonderstatus* des behinderten Schülers nur noch verstärkt, was wiederum zu seiner Segregation beiträgt. Als mögliche Lösung wird daher vorgeschlagen, die Assistenten nicht wie bisher dem behinderten Schüler zuzuordnen, sondern der ganzen Klasse. Damit können Assistenten auch anderen Schülern helfen, wie z. B. Kindern anderer Nationalität.

Die ältesten und am besten ausgebauten schwedischen ambulanten Dienste sind die sogenannten *Heimdienste.* Der Heimdienst ist mit anderen

Sozialdiensten integriert und wird von der Gemeinde getragen. Der Staat schießt 35% der Kosten zu. Entscheidungen über Art und Qualität dieser Dienstleistungen liegen bei der jeweiligen Kommune. Es bestehen daher große Unterschiede zwischen den Gemeinden – je nach kommunaler Finanzlage und politischer Zusammensetzung des Stadtrates. Ambulante Dienste sind für alle – also nicht nur für Behinderte – gedacht, die in den drei folgenden Situationen praktische Hilfe benötigen:

1. Für alle Familien mit Kindern, wenn die Eltern krank oder aus anderen Gründen außerstande sind, für ihre Kinder zu sorgen. Während dieser Dienst nur für kürzere Zeit gedacht ist, können Behinderte mit Kindern diese Hilfen regelmäßig beziehen.
2. Wenn Kinder, die sonst tagsüber den Kindergarten besuchen, erkranken, kann der Heimdienst ins Haus kommen, um den Eltern zu ermöglichen, ihrer Arbeit nachzugehen. Diese Leistungen kann man normalerweise nur für kürzere Zeit bekommen (und auch dann nur schwer), aber Eltern mit behinderten Kindern sind zu regelmäßiger Hilfe berechtigt. Eine solche sogenannte „Ablösekraft" kann für ein paar Stunden, einen Nachmittag, Abend oder ein Wochenende gebucht werden. Diese Hilfe gibt es nur in einigen wenigen Gemeinden. Gebräuchlicher ist die Regelung, daß Eltern von der Gemeinde für die Pflege ihres behinderten Kindes angestellt und bezahlt werden.
3. Behinderte und ältere Menschen, die in ihrer täglichen Lebensführung praktische Hilfen benötigen, sind zur Benutzung des Heimdienstes berechtigt.

Diese Dienste sind den kommunalen Sozialämtern untergeordnet und auf Stadtteilebene organisiert. Die Stadt Stockholm – um ein Beispiel für den organisatorischen Aufbau des Heimdienstes zu geben – ist in 18 Sozialverwaltungsbezirke eingeteilt, wo jeder Bezirk 20 bis 30 Tausend Einwohner umfaßt. Die Bezirke bestehen wiederum aus ein bis zwei Dutzend Unterbezirken. Die verschiedenen Sozialdienste werden von Sozialarbeitern des Bezirksbüros koordiniert, von wo aus auch das Heimdienstpersonal zu den Konsumenten in den jeweiligen Unterbezirken geschickt wird.

Ich möchte an dieser Stelle eine sprachliche Anmerkung mit einflechten. Das Wort „Konsument" klingt im Deutschen in diesem Zusammenhang sicher ungewohnt. Eine üblichere Bezeichnung ist wohl „der Betreute." Diese beiden Termini beinhalten m. E. entgegengesetzte Haltungen gegenüber Behinderten. „Betreut" bezeichnet ein passives Objekt und weckt Assoziationen, die weit über die rein körperliche Hilfeabhängigkeit hinausgehen. „Konsument" dagegen soll schlicht und nüchtern bekunden, daß der Behinderte die zum täglichen Leben notwendigen Arbeiten, die er oder sie nicht selbst übernehmen kann, von anderen nach seinen Anweisungen ausführen läßt. Ich bin mir bewußt, daß die Einführung des Wortes „Konsument" bei Nichtbehinderten wie auch Behinderten einiges Umdenken verlangt. Ich möchte Ihnen ein Gedankenexperiment vorschlagen: Jedesmal, wenn Sie in diesen Tagen das Wort „Betreuter" hören, ersetzen Sie es in Gedanken mit „Konsument" und untersuchen, ob sich der Inhalt der Aussage verändert.

Nach diesem sprachlichen Abstecher möchte ich mich jetzt mit *Heimdiensten* für behinderte und ältere Menschen befassen. Dienstleistungen für diese Gruppe bestehen im allgemeinen aus Hilfen beim Aufstehen, Anziehen, Toilettegehen, Einkaufen, Kochen, Putzen, aus Begleitung zum Spazierengehen usw. Der Bedarf an diesen Leistungen wird von einem Sozialarbeiter des Bezirksbüros ermessen. Insgesamt erhalten etwa 350.000 Schweden Heimdiensthilfe, was bei 8 Millionen Einwohnern 4,5% der Gesamtbevölkerung ausmacht. Es sind meist ältere Menschen; 20 bis 25% aller Personen über 65 nehmen den Heimdienst in Anspruch. Der Landesdurchschnitt liegt bei 2,6 Wochenstunden pro Konsument. Die Zahl variiert stark von Person zu Person, von zweimal zwei Stunden im Monat zum Wohnungsputz bis zu mehreren Stunden täglich. Mehr als 30 oder 40 Wochenstunden sind selten. In manchen Gemeinden ist kein Heimdienstpersonal nach 5 Uhr nachmittags oder am Wochenende zu bekommen.

In Schweden sind die Landkreise für das Gesundheitswesen und somit für alle medizinisch-pflegerischen Einsätze zu Hause zuständig, zu denen auch Pflegeeinsätze für Behinderte mit chronischen medizinischen Beschwerden und Behinderte, die nachtsüber Hilfe brauchen, gerechnet werden. In den meisten Landkreisen werden diese Arbeiten vom regulären kommunalen Heimdienst ausgeführt und, falls notwendig, von der Bezirkskrankenschwester komplettiert. Die Kosten trägt der Landkreis. In manchen Orten schickt der Landkreis für die medizinisch-pflegerischen Hilfen sein eigenes Personal – meist Schwesternhelfer – ins Haus, während der Heimdienst der Gemeinde die nichtmedizinische Pflege übernimmt. Diese Lösung wird oft kritisiert, wegen der Schwierigkeiten in der Aufgabenabgrenzung und der Koordination der beiden Organisationen, die dem Konsumenten wenig Spielraum für seine eigenen Entscheidungen und sein Privatleben lassen. In anderen Landkreisen dagegen bekommt der Konsument Pflegegeld, mit dem er selbst Familienmitglieder, Nachbarn oder sonst jemanden anstellen kann.

Die schwedischen *Heimdienstangestellten* sind zu 80 – 90% Frauen, meist Hausfrauen, die ihre Arbeitszeiten den Bedürfnissen ihrer Familien anpassen. 4% sind ganztägig, 51% halbtags und die restlichen 45% sind stundenweise angestellt. 15% aller im Heimdienst Tätigen sind von der Gemeinde bezahlte Familienmitglieder, die für ihre behinderten oder alten Ehegatten, Eltern oder Kinder arbeiten. Im Heimdienst Angestellte werden gewöhnlich „Heimsamariter" genannt und ihre Bezahlung ist dementsprechend: der Stundenlohn von z. Z. etwa 13 DM ist der niedrigste aller Kommunalangestellten. Die schwedischen Behindertenverbände vermeiden die Bezeichnung „Heimsamariter" – wer will schon sein ganzes Leben lang die Rolle des unter die Räuber gefallenen Opfers übernehmen, dessen Existenz von der mildtätigen Hilfe eines zufälligen Passanten abhängig ist! Die Behindertenorganisationen haben sich übrigens auch entschieden gegen den Einsatz von Freiwilligen anstelle von kommunalen Angestellten ausgesprochen. Von den rund 70.000 schwedischen Heimdienstangestellten haben etwa 30% eine einschlägige Ausbildung – gewöhnlich ein zweiwöchiger Kurs.

Die *Kosten des Heimdienstes* für den Konsumenten sind von Gemeinde zu Gemeinde verschieden. In einigen Kommunen ist der Dienst kostenlos, in anderen wird eine Stundengebühr erhoben, mit einem einkommensabhängigen Monatshöchstbetrag, der in einigen Gemeinden bis 1.000 DM gehen kann. Anderswo zahlt jeder Konsument die gleiche Monatspauschale, unabhängig von Einkommen und Stundenzahl. Schwedische Behinderte unter 65 Jahren beziehen eine steuerfreie Kompensationsleistung von der Allgemeinen Staatlichen Versicherung, deren Höhe vom Grad der funktionellen Behinderung abhängig ist und z. Z. bis zu 360 DM monatlich beträgt. Damit soll der Behinderte unter anderem auch Pflegekosten bestreiten.

Nun zu einigen *wirtschaftlichen Aspekten* des schwedischen Heimdienstes. Eines der erklärten Ziele des ambulanten Diensts für behinderte und ältere Personen ist die Bedarfsminderung an teuren Heim- und Anstaltsplätzen. Ein Bett auf einer Pflegestation kostet den Steuerzahler ungefähr 180,– DM am Tag – die Kosten für ärztliche Betreuung, Medikamente und Mahlzeiten nicht eingerechnet. Eine Heimdienststunde inklusive aller Arbeitgeberabgaben kostet z. Z. etwa 19,– DM. Verglichen mit der teuersten Alternative – der Pflegestation – kommen ambulante Dienste billiger, solange der tägliche Bedarf einer Person im Durchschnitt weniger als 9 Stunden ausmacht. Diese zugegebenermaßen grobe Rechnung gibt immerhin einigen Aufschluß über die Größenordnungen. Von seiten der zuständigen Behörden wird versichert, daß im Einzelfall immer die ganze Lebenssituation eines Menschen ausschlaggebend ist und nicht derartige wirtschaftliche Kalküle. Das Ironische dabei ist jedoch, daß bedeutend mehr Behinderten – darunter Jugendlichen – und älteren Menschen das Heimdasein erspart würde, wenn die Planungsstrategen dem finanziellen Kriterium folgten:

Die Zahl der Pflegestationsinsassen, die in ihrer eigenen Wohnung leben könnten, wenn sie einige Stunden Heimdienst am Tag hätten, wird in Schweden auf 7.000 geschätzt. Es gibt mehrere Gründe für diese offensichtliche Verschwendung von menschlichem Leben und öffentlichen Geldern:
Die Kosten der ambulanten Dienste werden von der Gemeinde, die der Pflegestation vom Landkreis getragen. Politiker im Gemeinderat riskieren ungern ihre Karriere durch Vorschläge, die darauf hinausgehen, ambulante Dienste weiter auszubauen und durch Erhöhung der Kommunalsteuer zu finanzieren – mit dem Argument, damit dem Landkreis beim Sparen zu helfen. Außerdem können viele Personen ihre Pflege- und Altersheime wegen des Mangels an geeigneten behindertengerechten Wohnungen nicht verlassen. Eine staatliche Kommission schlug daher vor, beim Sanieren von Altbauwohnungen den Einbau von behindertengerechten Aufzügen besonders zu subventionieren. Hier kommt es also darauf an, Kosten und Nutzen einer Maßnahme nicht für jede Beschlußeinheit für sich, sondern aus gesamtwirtschaftlicher Sicht zu beurteilen. Dazu sind flexiblere Instrumente des Steuerausgleichs zwischen den verschiedenen Verwaltungsebenen notwendig.

Ich möchte nun anhand schwedischer Erfahrungen einige potentielle *Konflikte* diskutieren, die zwischen ambulantem Dienst und Konsument entstehen können. Zunächst die Frage der *Personalausbildung.* Sowohl die schwedischen Behindertenverbände als auch die Gewerkschaft der Kommunalangestellten fordern mehr Ausbildung; die Behinderten, weil sie sich höhere Qualität der Dienstleistungen erwarten, die Gewerkschaft wegen der damit verbundenen Aufwertung der Arbeit und letztlich der Bezahlung – obwohl heute mehr Ausbildung noch nicht mit besserem Gehalt prämiert wird. Die Anstrengungen der Behindertenverbände haben m. E. wenig Aussicht auf Erfolg: Bei den heutigen knappen kommunalen Haushalten bedeuten höhere Löhne der Angestellten weniger Stunden für den Konsumenten. Ob der Verlust an Arbeitsstunden durch höhere Qualität wettgemacht wird, bleibt abzuwarten. Meinen Erfahrungen nach sind Arbeitskräfte leichter einzuweisen, je weniger pflegerische Vorbildung sie haben. **Wenn** überhaupt jemand ausgebildet werden soll, dann ist es meiner Ansicht nach der Konsument. Um jemanden zu motivieren und anzuleiten, braucht man etwas pädagogisches und psychologisches Geschick, das man erlernen muß. Außerdem ist der Personalumsatz bei den Konsumenten geringer als beim Heimdienstpersonal, was eine Ausbildung der Konsumenten sinnvoller macht.

Ein weiteres Beispiel für die gegensätzlichen Interessen zwischen ambulantem Dienst und Konsument besteht darin, daß die Wohnung des Konsumenten ein wichtiger Teil seiner Lebensführung und Ausdruck seiner Persönlichkeit, aber gleichzeitig auch Arbeitsplatz für mehrere Personen ist, die ein Recht auf gute Arbeitsbedingungen haben. Es ist üblich, daß ein Repräsentant des Bezirksbüros Hausbesuche abstattet, um sich von der Übereinstimmung des Arbeitsplatzes mit den tariflich vereinbarten Normen zu vergewissern. Konsumenten und Behindertenverbände haben nicht das Recht, bei diesen Verhandlungen mitzuwirken.

Ein weiteres Konfliktmoment besteht darin, daß Angestellte des Heimdienstes die Anweisung haben, dem Bezirksbüro Probleme zu melden, die sie in der Wohnung des Konsumenten beobachten, wobei es sich um fehlende technische Hilfen, Krankheitssymptome oder etwa Alkoholprobleme handeln kann.

In einigen der Behindertenwohnanlagen von dem von Prof. Brattgård beschriebenen Typ kam es zu heftigen Konflikten zwischen Personal, Personalleitung, Sozialverwaltung auf der einen und Mietern auf der anderen Seite über Berichte, die zum Zweck einer rationelleren Arbeitseinteilung angefertigt wurden. Die zum Teil geheimen Dossiers enthielten nicht nur Angaben über den Bedarf einzelner Mieter an täglicher Hilfe, sondern auch deren Gewohnheiten und Charaktereigenschaften.

Ich fasse zusammen: meines Erachtens besteht in der zunehmenden *Professionalisierung und Institutionalisierung* der ambulanten Dienste die Gefahr der Überbeschützung, sozialen Kontrolle und Beschneidung der persönlichen Initiative des Konsumenten – also genau das Gegenteil von Hilfe zur Selbsthilfe.

Gibt es einen optimalen ambulanten Dienst? Sollen alle Behinderte, die praktische Hilfen brauchen, in den von Prof. Brattgård beschriebenen Wohnungen leben? Diese Lösung setzt eine geographische Konzentration der Konsumenten voraus. Aus diesem Grund nennt man im Stockholmer Sozialverwaltungsjargon diese Anlagen „Konzentrate". Für Konsumenten, die nicht umziehen können oder wollen, sind solche „Konzentrate" keine Lösung. Damit kommen wir zu einem wichtigen Punkt: Wenn Behinderte voll in der Gesellschaft teilnehmen sollen, müssen sie die gleichen *Wahlmöglichkeiten auf dem Wohnungsmarkt* haben wie der Rest der Bevölkerung. Das wiederum erfordert geographisch flexible ambulante Dienste, die dem Konsumenten folgen – und nicht umgekehrt.

Die Lösung, die m. E. die größte Flexibilität bietet, ist ein System, das dem Konsumenten mit einer entsprechenden monatlichen Zuwendung ermöglicht, die notwendige Quantität und Qualität an Dienstleistungen selbst zu erstehen. Voraussetzungen dafür sind ein gewisses Organisationsgeschick und eine genügend große Anzahl potentieller Arbeitnehmer in Wohnnähe. Sind diese Voraussetzungen gegeben, ermöglicht ein solches Modell das größte Maß an Unabhängigkeit.

Zwischen diesen beiden Lösungen – Prof. Brattgårds Wohnanlagen auf der einen und das eben beschriebene Modell mit dem Konsumenten als Arbeitgeber auf der anderen Seite – spannt sich ein Spektrum von nichtinstitutionellen Modellen, die alle realisiert werden sollten, um dem Konsumenten eine Wahl zu ermöglichen, die seinen Umständen, Fähigkeiten und Präferenzen am besten zusagt.

Wir sprachen über Behindertenintegration durch ambulante Dienste und behindertengerechtes Bauen. In der Bundesrepublik wird z. Z. auch viel über Integration geredet. Jetzt kann man sich natürlich fragen, was man hierzulande eigentlich unter Integration versteht. Denn würden Sie sich integriert fühlen, wenn Sie in einem Behindertenghetto leben und sich als fernsehgerechtes Sorgenkind auf der Mattscheibe wiedererkennen müßten?
Ich danke Ihnen.

G. Heykamp
Stiftung Fokus – Nederland

Integration durch ambulante Hilfs- und Pflegedienste in Holland

In den mir zur Verfügung stehenden zwanzig Minuten werde ich Ihnen zu erklären versuchen, wie in Holland die Voraussetzungen für ein selbständiges Wohnen und damit selbständiges Leben behinderter Menschen geschaffen worden sind.

Vorbedingungen hierzu waren zum einen die Unterstützung der jeweiligen Wohnungsämter bei der Beschaffung entsprechender Wohnungen und zum anderen die Finanzierung der dem behinderten Menschen adäquaten Alltagshilfen durch die Sozialversicherung.

Die Sozialversicherung (Allgemeines Arbeitsuntauglichkeits-Gesetz) ist auch für die Finanzierung von Hilfsmitteln wie zum Beispiel Rollstühlen oder den behindertengerechten Umbau von Personenkraftwagen zuständig. Es wurde diese Art der Finanzierung gewählt, um eine an den individuellen Bedürfnissen behinderter Menschen orientierte Hilfe leisten zu können und um nicht an eine festgeschriebene „Behindertenpolitik" gebunden zu sein.

Dieser Entscheidung liegt die Erkenntnis zugrunde, daß behinderte Menschen genauso wie nichtbehinderte Menschen bestimmen können, wann, wie und wo sie leben wollen. Um dies zu ermöglichen ist neben der entsprechenden Wohnung auch die individuelle Alltagshilfe (A.T.L.-Hilfe) unabdingbare Voraussetzung.

A.T.L.-Hilfe

Die Buchstaben A.T.L. stehen für **Aktivitäten des täglichen Lebens.** Hierunter sind die immer wiederkehrenden alltäglichen Verrichtungen wie das An- und Ausziehen, die Benutzung der Toilette, die persönliche Hygiene usw. zu verstehen, bei denen der behinderte Mensch aufgrund seiner körperlichen Voraussetzungen Schwierigkeiten haben kann. Werden behinderten Menschen bei der Verrichtung dieser Tätigkeiten entsprechende Hilfeleistungen geboten, so müssen sie im Prinzip selbständig leben können.

Auch für die Aufgaben, die im Haushalt nicht selbständig verrichtet werden können, stehen mit der Familienfürsorge Hilfen zur Verfügung. Um es dem behinderten Menschen zu ermöglichen, seinen Tagesablauf selbst zu bestimmen, muß die A.T.L.-Hilfe vierundzwanzig Stunden am Tag verfügbar sein. Um dies zu verwirklichen, sind in den Niederlanden sogenannte **Fokusprojekte** gegründet worden. Ein Fokusprojekt besteht aus 12 bis 15 behindertengerechten Wohnungen, die etwas verstreut in ein Wohngebiet integriert worden sind. Sie sind einer sogenannten A.T.L.-Einheit zugeordnet. Die A.T.L.-Einheit hat die Größe und das Erscheinungsbild einer Einfamilienwohnung. In ihr sind die A.T.L.-Assistentinnen untergebracht. Sie stehen den Bewohnern der Fokuswohnungen auf Abruf zur Verfügung. Die Assistentinnen sind mit Hilfe einer Intercom-Sprechanlage zu erreichen, die sowohl vom Elternschlafzimmer, vom Wohnzimmer und von der Toilette aus bedient werden kann.

Der Bewohner einer Fokuswohnung koordiniert so die ganzen ihm gebotenen Hilfen selber. Durch das A.T.L.-Hilfe-Angebot und die funktionsgerechten Wohnungen werden Voraussetzungen geschaffen, die es ihren Bewohnern ermöglichen, fast genauso zu leben, wie ihre nichtbehinderten Nachbarn. Ich sage absichtlich fast, weil keine Form der A.T.L.-Hilfe – wie gut sie auch sein mag – die körperliche Behinderung eines Menschen aufhebt. Es ist aber sehr wohl möglich, die körperlichen Beschränkungen und die Abhängigkeit bis auf ein Minimum zu reduzieren.

Menschen mit einer Behinderung, die diese Hilfe im täglichen Leben brauchen, können sich in den Niederlanden für eine solche Wohnung anmelden. Die zukünftigen Bewohner werden nicht nach dem Prinzip oder Maßstab der sozialen Selbsthilfe ausgewählt, wie es vor der Verwirklichung dieser Wohnform schon mal vorgeschlagen worden war. Wenn ein solcher Auswahlmaßstab gehandhabt würde, so hätten Menschen mit einer Behin-

derung, die über viele Jahre in einer sie beschützenden Umgebung gelebt haben, nur wenig Aussicht auf eine solche Wohnung; denn sie hätten sich zu sehr an die psychisch-soziale Betreuung gewöhnt. Es hat sich in der Praxis gezeigt, daß Menschen, die lange Zeit in einer institutionellen Wohnform gelebt hatten und die dann eine Fokuswohnung bezogen, ihren Weg in der nichtbehinderten Gesellschaft hervorragend haben finden können; während es manchen Personen die immer selbständig gewohnt hatten, bevor sie behindert wurden, viel mehr Mühe kostete. Menschen vorher auszuwählen ist also grundfalsch. Urteilen über Sachen die scheinbar leicht voraussagbar sind, stellt sich immer wieder als schwierig heraus.

Die Möglichkeit der gesellschaftlichen Eingliederung wird durch diese Wohnart stark vergrößert. Der Bewohner einer Fokuswohnung kann unter anderem selbst bestimmen, wann er aufsteht. Ein regelmäßiger Tagesablauf, oft eine Bedingung, um arbeiten zu können, gehört jetzt zu den Möglichkeiten. Man ist nicht länger von der Diensteinteilung der Hilfeleistenden abhängig. Aus der Praxis geht auch hervor, daß verschiedene Menschen mit einer Behinderung, die in einer solchen Wohnung leben, wie ich selber, einen Arbeitsplatz finden. Andere besuchen Lehrgänge, studieren, oder werden ausgebildet. Dies ist jedoch keine Verpflichtung. Wenn ein Bewohner das „liebe Nichtstun" oder das „dolce far niente" bevorzugt, gehört auch diese Lebensweise zu den Möglichkeiten.

Weil diese Wohnungen zum Programm des sozialen Wohnungsbaus gehören, ist es für jede Person, die behindert ist und A.T.L.-Hilfe braucht, finanziell möglich, eine solche Wohnung zu mieten. Ferner gibt es in den Niederlanden die Möglichkeit, Mietzuschüsse zu beantragen, wenn das Einkommen zu niedrig ist, um die Miete bezahlen zu können. Die A.T.L.-Hilfe wird – wie ich bereits bemerkte – durch die Sozialversicherung bezahlt. Diese Wohnart ist also kein Privileg einer bestimmten bevorzugten Klasse.

Die Idee des selbständigen, integrierten Wohnens einer spezifischen Gruppe von Menschen mit einer Behinderung ist durch Evert van der Horst von Fokus-Schweden übernommen und in den Niederlanden realisiert worden.

Gründer dieser Organisation ist Herr Professor Brattgård. Er und Herr van der Horst – die Pioniere auf dem Gebiet selbständigen, integrierten Wohnens von Menschen mit einer Behinderung – sorgten dafür, daß die Letztgenannten nicht automatisch den Patientenstatus auferlegt bekamen. Denn oft wurde gedacht, daß ein Mensch, dem etwas an den Beinen fehlt, auch automatisch geistig beeinträchtigt ist. Leider existiert diese Meinung trotz des Internationalen Jahres der Behinderten immer noch bei vielen Menschen.

Das ist mit ein Grund, weshalb die Arbeit von Fokus oft erschwert wurde. Denn „Behinderte" – zu oft wird das noch pars pro toto gebraucht – „können doch nicht selbständig in dieser harten Gesellschaft leben und arbeiten!" Auch das war und ist oft noch die Meinung vieler Menschen. In den Niederlanden hat es dann auch einen langen und schweren Kampf gegeben, um die Fokusidee zu realisieren. Einen politischen Kampf, dessen Sieg durch Evert van der Horst und seine Mitarbeiter der ersten Stunde errungen worden ist. Sie machten deutlich, daß Menschen mit einer Behinderung Personen sind, die für sich selbst aufkommen können.

Die Stiftung Fokus beschäftigt heute an die zwanzig A.T.L.-Assistentinnen pro Projekt. Darunter fallen Vollzeit- wie Teilzeitkräfte und ein entsprechendes Reservepotential an Helfern. Zur Zeit werden sechs Fokusprojekte bewohnt. Es ist zu erwarten, daß sich diese Zahl zukünftig um nochmals neunundzwanzig erhöhen wird. Mit anderen Worten: Die Gesamtzahl der Projekte wird mindestens fünfunddreißig betragen.

In unserem Büro in Ten Boer bei Groningen sind weitere zehn Leute beschäftigt, die Aufgabengebiete in der Verwaltung, im technischen Bereich, in der Vorbereitung neuer Projekte und in der Arbeit mit zukünftigen Projektbewohnern haben.

Ich hoffe, daß ich ihnen verständlich gemacht habe, wie die Stiftung Fokus das selbständige, integrierte Wohnen für Menschen mit einer Behinderung möglich gemacht hat.

Patricia Osborne

**Association of Crossroads Care Attendant Schemes Ltd.
Rugby, England**

Familienersetzende oder familienergänzende ambulante Betreuung für Behinderte?

Konzept und Arbeitsweise von Crossroads als Ergänzung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in England.

„Die besten Ideen sind oft einfach, beginnen im kleinen und entstehen aus echten Bedürfnissen heraus und nicht aufgrund amtlicher Vorschriften. Care Attendant Schemes haben sich in der Entwicklung von Hilfsdiensten für behinderte Menschen als eine auffallend humane und kostengünstige Initiative hervorgetan. Dabei sind sie beispielhaft für gut koordinierte Zusammenarbeit zwischen dem staatlichen Bereich und dem Bereich freiwilliger Hilfe, die wir für die wirksamste Art und Weise halten, örtlich auftretenden Bedürfnissen gerecht zu werden."

Diese Aussage machte der englische Staatssekretär für Gesundheit und soziale Dienste zu Eingang einer Rede anläßlich der Gründungssitzung der Association of Care Attendant Schemes Ltd. im September 1981. Ich möchte diese drei Sätze gerne als Überschriften verwenden, wenn ich versuche, Ihnen nicht nur den Erfolg von Crossroads hier in England verständlich zu machen, sondern zugleich die allgemeinen Grundzüge von

Crossroads aufzeigen, die dazu geführt haben, daß so viele behinderte Menschen und ihre Familien nun wirklich eine Wahl haben zwischen dem Verbleib in ihrem eigenen Zuhause oder einer unnötigen und langfristigen Einweisung in ein Heim oder in ein Krankenhaus.

„Die besten Ideen sind oft einfach, beginnen im kleinen und entstehen aus echten Bedürfnissen heraus und nicht aufgrund amtlicher Vorschriften".

Mehrere Folgen einer in England viel beachteten Fernsehserie hatten 1973 die Geschichte eines schwerbehinderten jungen Mannes zum Inhalt, der zu Hause allein von seiner verwitweten Mutter gepflegt wurde. Im Verlauf der Geschichte brach die Mutter infolge dieser ständigen physischen und psychischen Belastung durch die Pflege ihres Sohnes gesundheitlich zusammen, und das Problem wurde in dieser erfundenen Fernsehgeschichte auf einzigartige Weise gelöst. Anstatt den Behinderten und seine kranke Mutter ins Krankenhaus zu bringen, da sonst niemand da war, um für sie zu sorgen, wurde eine Krankenschwester angestellt, die zu ihnen ins Haus kam, so daß die Mutter sich ausruhen konnte und im täglichen Ablauf des Pflegens einmal eine Pause fand. Auf diese Geschichte hin bekam die Fernsehgesellschaft sehr viele Briefe, und die Schreiber waren Menschen mit sehr ähnlich gelagerten Problemen. Die Fernsehgesellschaft A.T.V. Network Ltd. stellte daraufhin die Summe von 10.000 Pfund für einen zweijährigen Modellversuch zur Verfügung, der die Probleme untersuchen sollte, die auf Familien zukommen, wenn ein schwerbehindertes Familienmitglied zu Hause verbleiben möchte.

Damals war ich Gemeindeschwester in einer Kleinstadt in Mittelengland, die durch das Spiel berühmt wurde, dem sie ihren Namen gab: Rugby. Rugby wurde als geeigneter Standort für einen *Modellversuch* ausgewählt, da es etwa 80.000 Einwohner hat, sowie ein ziemlich dichtes Stadtzentrum und einige Dörfer in der Umgebung. Geographisch war es also geeignet und wir boten den Vorteil, daß wir es mit einem sowohl städtischen als auch ländlichen Einzugsgebiet zu tun hatten und Gelegenheit hatten, Anfahrtsprobleme ebenso bewältigen zu müssen, wie die mit der Einführung eines neuen Konzeptes gegebenen Schwierigkeiten und Fragestellungen.

Für diese Phase ist es wichtig, zu wissen, daß ich kein akademisch denkender Mensch bin und mir der Gedanke an empirische Untersuchungen, graphische Darstellungen und Statistiken nicht in den Kopf wollte. Nachdem ich alle meine berufliche Erfahrung hauptsächlich aus der Pflege kranker Menschen gewonnen hatte, hielt ich es für das beste, damit zu beginnen, daß man wirklich die Angehörigen und Behinderten selbst fragte, welche Art von Dienstleistung ihnen am meisten Nutzen bringen könnte und wo die Lücken in den bestehenden staatlich organisierten Diensten lägen.

Wir fanden die Antwort nicht von einem Tag auf den anderen, und der Erfolg stellte sich in kleinen Schritten ein; die Lösungen ergaben sich aus den jeweils einzelnen Situationen. Auf jede Familie wird individuell eingegangen und der Betreuungsbedarf wird allein durch die jeweiligen Erfordernisse bestimmt. Mit anderen Worten: unser Dienst paßt sich der Familie an und nicht die Familie muß sich unserem Dienst anpassen. Schrittweise ergaben sich während des Modellversuchs folgende wichtige Punkte:

1. Behinderte Menschen haben gewöhnlich einen festgelegten Tagesablauf.

2. Entgegen der allgemeinen Annahme (die vor allem unter den ärztlichen Berufen verbreitet ist) benötigen die meisten Behinderten nicht grundsätzlich eine Betreuung rund um die Uhr oder einen ständig anwesenden Helfer.

3. Die Hilfe, die sie tatsächlich benötigen, ist praktischer Natur und betrifft sehr grundsätzliche und alltägliche Aufgaben – Waschen, Toilettenhilfe, Anziehen, zu Essen geben.

4. Der erforderliche Helfer muß nicht notwendigerweise eine qualifizierte Krankenschwester sein.

5. Vorrangig sollten der Behinderte und seine Familie bestimmen können, wie sie diese Pflegeaufgaben in ihrem eigenen Hause verrichtet haben wollen. Der Betreuungshelfer sollte den Ablauf bei jedem einzelnen individuell lernen und vor allem darauf achten, was die Betroffenen selbst ihm zu sagen haben und sich nach ihren Wünschen richten.

6. Jeder Hilfsdienst für behinderte Menschen muß in Betracht ziehen, daß Behinderte auch außerhalb der Zeiten 9.00 Uhr bis 17.00 Uhr Montag bis Freitag, behindert sind. Die angebotene Hilfe sollte verläßlich und jederzeit verfügbar fortgesetzt werden und auch die Stunden abdecken, die oft als „außerhalb der Geschäftszeit liegend" angesehen werden, d. h. spät abends, früh morgens, am Wochenende und an Feiertagen.

7. Der Grund dafür, warum sich die meisten Behinderten unnötigerweise – d. h. gegen ihren Willen – in Krankenhaus- oder Heimpflege befinden, liegt darin, daß die Familie auseinandergefallen ist oder keine Familie existiert. Sie sind nicht immer deshalb im Pflegeheim oder Krankenhaus, weil sie dies brauchen oder wollen, sondern weil zu wenig Anstrengungen unternommen wurden, geeignete und funktionsfähige Alternativen in Form von guten Gemeindediensten zu finden, die Hilfsmittel und Umbauten im Haus ebenso umfassen wie praktische Hilfestellung.

8. Meiner Meinung nach gehen diese zwei Aspekte Hand in Hand – Hilfsmittel und Umbauten nützen wenig, wenn keine praktischen Hilfestellungen hinzukommen. Praktische Hilfe kann viel leichter geleistet werden, wenn gute Hilfsmittel und geeignete Umbauten vorhanden sind.

9. „Behindertenpflege" ist nicht nur die Sache einer einzigen Berufsgruppe und es gibt dafür keine passende „Schublade". Allgemein gesprochen sind die Dienste zersplittert. Die Verantwortung dafür teilen sich die Gesundheitsbehörde, die Sozialbehörden und Organisationen, die auf freiwilliger Basis tätig sind. Selten sitzen dabei Behinderte in beratenden oder entscheidungstragenden Gremien. Der dabei zugrunde liegende Ansatz ist ausgesprochen verfehlt und resultiert aus einer viele Jahre zurückreichenden Tradition im Pflegebereich und in der Sozialarbeit. Crossroads bringt alle beteiligten Gruppen in Form von Entscheidungskomitees zusammen, in denen Vertreter der Gesundheitsbehörde, der Sozialbehörde, der freiwilligen Organisationen und – am wichtigsten – der Behinderten selbst sitzen.

10. Viele bestehende Dienste unterstehen großen Institutionen, die für einen großen Einzugsbereich zuständig sind. Crossroads kehrt dieses Prinzip um und jeder unserer Dienste ist absichtlich klein gehalten, persönlich und auf häusliche Pflege spezialisiert. Es gibt jeweils einen Koordinator und 6 bis 10 Betreuungshelfer sorgen für 30 bis 40 Familien pro Woche.

11. Weil die Verantwortung für die tägliche Pflege eines Schwerbehinderten sehr oft in der Hand einer einzigen Person liegt, sollte sich die zu leistende Hilfe nach Art und Zeiteinteilung an den persönlichen Verhältnissen des Helfers oder Verwandten orientieren.

„Care Attendant Schemes haben sich in der Entwicklung von Hilfsdiensten für behinderte Menschen als eine auffallend humane und kostengünstige Initiative hervorgetan."

Unser Modellprojekt in Rugby ging 1976 zu Ende und war zweifelsohne ein Erfolg. Es ist für mich immer noch unglaublich, daß ein kleiner Dienst in einem kleinen Gebiet solch eine Wirkung auf nationaler Ebene haben sollte. Gegen Ende des Jahres 1976 interessierte sich das Gesundheits- und Sozialministerium für unsere Arbeit und verlängerte die Finanzierung des Dienstes in Rugby um ein weiteres Jahr. Ich erinnere mich daran, daß man mich andeutungsweise fragte, was ich von einer wissenschaftlichen Untersuchung hielte, und wegen meiner sehr praktisch veranlagten, einfachen Natur hatte ich nicht die geringste Vorstellung davon, was mein enthusiastisches „Ja, bitte!" für Folgen haben sollte.

1977 gewährte die Kommission der Europäischen Gemeinschaft Großbritannien die Summe von 100.000 Pfund und zwar in Form einer vertraglichen Vereinbarung mit dem Umweltministerium. Crossroads wurde gebeten, die Ausführung des Projektes zu übernehmen, das herausfinden sollte, welche Wohnbedürfnisse Schwerbehinderte haben, die auf unterstützende Hilfe angewiesen sind, und das Projekt sollte versuchen, durch praktische Aktionsprogramme in ausgewählten kommunalen Gebieten zu bestimmen, wie diese Wohnbedürfnisse wirkungsvoll durch die Bereitstellung geeigneten

Wohnraums (entweder durch zweckmäßigen Bau oder durch Umbau) in Verbindung mit geeigneten häuslichen Betreuungsdiensten zu erfüllen seien. Bei diesem *praktischen Aktionsprogramm* war für eine Dauer von 3 Jahren an 5 Crossroads-Dienste gedacht, und der Gedanke, sie irgendwo in einer fremden Gegend einzurichten, schien – um es vorsichtig auszudrücken – nicht sehr ermutigend zu sein.

Tatsächlich jedoch entstanden in diesen 3 Jahren über 25 solcher Dienste, so groß war das Interesse, und gegenwärtig gibt es 40 Crossroads-Dienste, über alle 4 Länder des Vereinigten Königreiches verteilt, sowie einen in Holland. Durch unser Eingebundensein in das EG-Projekt konnten wir mit Spannung verfolgen, wie unsere Ideen von einem anderen Land der Europäischen Gemeinschaft übernommen werden konnten.

Angefangen hatten wir mit der Hilfe für 28 Familien, die wir 1977 für 5.000 Pfund pro Jahr leisten konnten – heute helfen wir über 1.000 Familien pro Woche, und öffentliche Gelder von über 500.000 Pfund werden dafür ausgegeben. Teilt man den Betrag, der erforderlich ist, um behinderten Familienmitgliedern den Verbleib zu Hause zu ermöglichen durch die Zahl der Familien, und vergleicht man dann das Ergebnis mit den Kosten, die für eine Person in einem Krankenhausbett oder im Pflegeheim entstehen, so wird das sehr gute *Kosten-Nutzen-Verhältnis* sehr bald offenbar. Aber ganz abgesehen von diesem guten Kosten-Nutzen-Verhältnis geht es hier um ein Prinzip: selbst wenn die häusliche Pflege genauso viel kosten würde, wie die Pflege im Heim, so sollte doch das Argument der Humanität den Ausschlag geben und behinderte Menschen sollten die Möglichkeit einer Wahl erhalten. Mancher Lippendienst wird diesem Konzept geleistet, aber über viele Jahre hin erworbene festgefahrene Einstellungen sind sehr schwer zu durchbrechen und manchmal verzweifelt man fast an der Tatsache, daß die Lösung so einfach ist, daß das Problem vielleicht darin liegt, daß sie zu einfach ist...

„Dabei sind sie beispielhaft für gut koordinierte Zusammenarbeit zwischen dem staatlichen Bereich und dem Bereich freiwilliger Hilfe, die wir für die wirksamste Art und Weise halten, örtlich auftretenden Bedürfnissen gerecht zu werden."

Kein Dienst für Behinderte sollte isoliert geplant werden. Man sollte sich um gut funktionierende *Kommunikation* bemühen und die Berufsgruppen sollten sich gegenseitig respektieren. Auf diese Weise können wir alle voneinander lernen, unser jeweiliges *Spezialwissen weitervermitteln* und aus den Erfahrungen der anderen Gewinn für uns selbst ziehen. Solche Dienste müssen geplant werden, und alle an diesem Gemeinschaftswerk Beteiligten müssen befragt werden und müssen sich über die Fähigkeiten der jeweils anderen im Klaren sein. Wir müssen darauf vorbereitet sein, über den Tellerrand unserer eigenen Ansichten hinaus zu denken, wenn wir wirklich das meinen, was mit den so oft gebrauchten Ausdrücken „Integration" und

„Gleichberechtigung" für behinderte Menschen ausgesagt ist. Behinderte müssen Nichtbehinderten auf halbem Wege entgegenkommen und gleichfalls bereit sein, zu geben und zu nehmen und realistisch zu bleiben.

Jeder Crossroads-Dienst ist autonom, gleichzeitig aber der nationalen Organisation angeschlossen, damit der hohe Standard gewahrt bleiben kann. Wir haben versucht, die Individualität jedes einzelnen Dienstes zu unterstützen, so daß er sich besser in die örtlichen Gegebenheiten einpaßt. Was die Transportfrage betrifft, so fanden wir heraus, daß sie in jeder Gegend ein Problem darstellt und daß man sich eigentlich nur an einem Tisch zusammensetzen und gemeinsam das jeweils beste für ein Gebiet erarbeiten kann. Es kann sich dabei um das Problem einer Innenstadt mit ungeeigneten öffentlichen Verkehrsmitteln handeln oder darum, viele Kilometer zwischen Dörfern zurücklegen zu müssen. Wir entdeckten, daß alle diese Probleme gelöst werden können, und daß sie als Bestandteil der Gemeindedienste realistisch betrachtet und finanziell angemessen berücksichtigt werden müssen.

Unsere Betreuungshelfer werden stundenweise bezahlt, sie sind also in diesem Sinne keine Freiwilligen auf unentgeltlicher Basis. Dies war eine grundsätzliche Entscheidung am Beginn des Projektes und eine Entscheidung, die wir als höchst nutzbringend empfungen haben. Alle sind fest angestellt, mit Versicherungsschutz und Arbeitsverträgen. Die Behinderten und ihre Familien finden es sehr positiv, daß man ihnen hilft, weil sie eben die Hilfe brauchen, und daß dies zu tun der Beruf des Helfers ist, anstatt daß sie sich auf freiwillige Hilfe verlassen oder Freunde und Nachbarn darum bitten müßten. Einige Bereiche der Betreuung sind ziemlich intim und persönlich, und man muß Beziehungen aufbauen. Wir stellen sicher, daß nur 2 oder 3 Betreuungshelfer zu jeder Familie gehen, so daß die Familie und der Helfer einander kennen und mit dem Ablauf vertraut sind. Schließlich kommt noch dazu: Warum sollte, wenn Menschen schon im Krankenhaus oder Pflegeheim dafür bezahlt werden, für Behinderte zu sorgen, die gar nicht dort zu sein brauchten, die selbe Hilfe nicht bei den Betroffenen zu Hause verfügbar sein? Die Aufgaben sind die gleichen – nur der Ort ist verschieden.

Wir haben bei allen Altersgruppen und bei allen Behinderungsarten geholfen. Obwohl die Hauptarbeit anfangs bei der Betreuung von Körperbehinderten lag, sind in der Praxis viele der Behinderten mehrfach behindert, und wir haben dieses Jahr ein weiteres Projekt gestartet, um unsere Betreuung auch auf geistig Behinderte auszudehnen. Wir hoffen, daß die Trennung zwischen „geistig" und „körperlich" schrittweise abgeschwächt wird und daß das Augenmerk in Zukunft mehr auf der Suche nach Lösungen liegt, wie man die Menschen in ihrer häuslichen Umgebung belassen kann. Gewaltige Summen werden für Krankenhausbehandlung, für medizinische Behandlung und Rehabilitation ausgegeben, aber die Gemeindedienste, die den lebenswichtigen Rückhalt bereitstellen sollen, wenn der geschädigte Körper erst einmal wiederhergestellt ist, sind nicht vorhanden.

Krankenhaus und Pflegeheim sind nicht die einzige Lösung und wir dürfen solch einen Zustand nicht akzeptieren. Wir müssen so lange weiter Entscheidungen herausfordern und unsere Sache unter Beweis stellen, bis sich die gängigen Auffassungen ändern. Wir haben in einer kleinen Stadt und in einem kleinen Landstrich begonnen, aber wir haben uns schrittweise ausgebreitet und ich bin froh, daß der „internationale" Teil des letzten Jahres – des „Internationalen Jahres der Behinderten" – für den Austausch von Verbesserungsideen und für die Anregung neuer Gedanken eine gewisse Bedeutung hat. Hoffentlich ziehen diese Gedanken auch Taten nach sich.

Robin Cavendish

Oxford, England

Erfahrungen als zu Hause lebender Atemgelähmter in England

Was ich zu sagen habe, basiert in der Hauptsache auf meinen eigenen Erfahrungen. Es ist unmöglich, allgemeinverbindliche Aussagen darüber zu machen, wie andere Atemgelähmte ihr Leben führen, denn das ist bei jedem ganz unterschiedlich. Aber ich will versuchen, die Probleme der Vergangenheit ebenso zu zeigen, wie die Möglichkeiten der Zukunft, die uns alle angehen.

Als ich Kinderlähmung bekam, verließ ich nach einiger Zeit das Krankenhaus, um zu Hause zu leben. Das war vor 22 Jahren. Wir verkauften unser Haus in Afrika, wo wir gelebt hatten, damit wir in England ein Haus kaufen konnten, das für mich geeignet war, nun, da ich vollkommen gelähmt und Tag und Nacht auf ein Atemgerät angewiesen war, ohne daß große Hoffnung auf Besserung bestand. Das Haus, das wir erwarben, war hundert Jahre alt, für moderne Begriffe sehr geräumig, mit breiten Türen und ohne Stufen.

Zu dieser Zeit gab es nur äußerst begrenzte staatliche Mittel, die so schwer behinderten Menschen helfen konnten, zu Hause zu leben. Das Krankenhaus konnte lediglich ein Atemgerät ausleihen, ohne daß im Falle eines Versagens Ersatz möglich gewesen wäre. Dazu erhielt ich ein Absauggerät und eine transportable Hebevorrichtung, außerdem ein altmodisches Krankenhausbett. Im Krankenhaus meinte man, daß diese Ausrüstung für mich ausreichend sei, zumal man mir keine besonderen Überlebenschancen außerhalb einer Klinik gab, und auch deshalb, weil ich gegen den Rat der Ärzte gegangen war. Überdies hatte man mit solchen Dingen keinerlei Erfahrung, denn noch nie hatte jemand das Krankenhaus verlassen, der auf künstliche Beatmung über einen Luftröhrenschnitt angewiesen war, und niemand konnte irgendwelche Hilfestellung für das Leben zu Hause geben. Die finanzielle Unterstützung von seiten der Regierung bestand in einem gewöhnlichen Krankengeld, wie es jedem zusteht, der wegen einer Krankheit nicht arbeiten kann. Zweimal in der Woche konnten die Dienste einer Distriktkrankenschwester in Anspruch genommen werden, aber jeweils nicht länger als eine Stunde. So mußten wir also für den größten Teil der rund um die Uhr erforderlichen Hilfestellung selbst aufkommen. Daraus wird deutlich, daß nur diejenigen überhaupt daran denken konnten, das Krankenhaus zu verlassen, um zu Hause zu leben, die über eine beträchtliche Rente oder über anderes privates Einkommen verfügten.

Kaum war ich aber zu Hause eingetroffen, stellten wir fest, daß die Krankenhausausrüstung für ein einigermaßen sicheres und in Maßen mobiles Leben erheblich geändert werden mußte. Die nächsten paar Jahre haben wir damit verbracht, Leute zusammenzubringen, die technische Kenntnisse und medizinische Erfahrung hatten, und solche, die bereits Atemgeräte herstellten, um eine kleinere, stärkere und zuverlässigere Ausrüstung zu entwickeln. Für die Finanzierung mußten wir eine wohltätige Organisation finden und sie davon überzeugen, daß wir selbst in der Lage waren, diese modifizierte Ausrüstung herzustellen.

Da man mich ohne Rollstuhl aus dem Krankenhaus entlassen hatte, wurde es die wichtigste Aufgabe, einen Rollstuhl zu entwickeln, der für einen völlig Gelähmten bequem war, und der das Atemgerät mit Batterie und Absauganlage aufnehmen konnte. Im Laufe von acht Jahren entwickelten wir drei Modelle, bis wir einen Rollstuhl hatten, der für mich und für alle, die eine ähnliche Ausrüstung brauchten, geeignet war. Eine oder zwei Wohltätigkeitsorganisationen finanzierten die gesamte Entwicklung und darüber hinaus zwölf Rollstühle, die an Behinderte abgegeben wurden. Erst jetzt begann der National Health Service (die staatliche Britische Gesundheitsfürsorge), Interesse zu zeigen. Man überzeugte sich, daß die Rollstühle hohen Ansprüchen genügten, und so wurden etwa vierzig davon hergestellt, die potentiellen Benutzern kostenlos zur Verfügung gestellt werden sollten.

Auf ähnliche Weise entwickelten wir noch verschiedene andere Hilfsmittel. Um mehr Mobilität außerhalb des Hauses zu erlangen, entwickelten wir

einen Bus, in dem hinten ein hydraulischer Lift installiert war. Heute ist das gang und gäbe, aber vor zwanzig Jahren stellte dies eine völlig neue Konzeption für die Mobilität Schwerbehinderter dar.

Zu Beginn der sechziger Jahre wurden durch die moderne medizinische Technologie immer mehr Menschen am Leben erhalten, die mit schwersten Behinderungen leben mußten, und niemand zerbrach sich den Kopf darüber, womit sie sich beschäftigen und wie sie geistig aktiv bleiben sollten. Mit Hilfe einer speziellen Fernbedienungseinrichtung wie POSSUM (dies war das erste System dieser Art, das in England entwickelt wurde) ist es jedoch heute für den Behinderten möglich, einer Beschäftigung nachzugehen – und nicht nur das, er kann auch berufstätig sein und seinen Lebensunterhalt verdienen. Die positiven psychologischen Auswirkungen des Gefühls, daß man eine Funktion in der Gemeinschaft hat, können hier nicht genug betont werden. Heutzutage, wo so viele finanzielle und andere qualifizierte Hilfen zur Verfügung stehen, ist es besonders wohltuend, wenn man in der Lage ist, eine Gegenleistung zu erbringen.

Ich hätte wahrscheinlich von jeher eine Schreibtischtätigkeit ausgeübt, und so war meine Rehabilitation zugegebenermaßen einfacher, als bei jemandem, der aus einem handwerklichen Beruf kommt. POSSUM hat sich nunmehr so weit entwickelt, daß es jemandem wie mir, der unterhalb des Nackens zu keinerlei Bewegung mehr fähig ist, möglich wird, alle neuesten Tonträger und Computersysteme zu benutzen. Auf diesem Gebiet geht die Entwicklung schnell voran, und es ist wichtig, daß hier die moderne Technik den Bedürfnissen der Behinderten angepaßt wird.

Wenn Atemgelähmte außerhalb ihrer Wohnung aktiv werden wollen, müssen gut angepaßte Transportmittel zur Verfügung stehen. Was mich betrifft, so kann mich meine Frau alleine zu beruflichen oder Freizeitzielen transportieren. Mit der Reiseausrüstung, die wir im Laufe der Jahre entwikkelt haben, können wir sogar Auslandsreisen unternehmen.

Bald nachdem ich das Krankenhaus verlassen hatte, wurde mir klar, daß Atemgelähmte einen Ort brauchen, wo sie mit ihrer Familie, mit ihren Helfern oder auch alleine Urlaub machen können. Dieser Ort müßte speziell für sie geeignet sein und qualifizierte Hilfe sowie qualifizierte technische Einrichtungen für sie bereithalten, denn oft war es Atemgelähmten unmöglich gewesen, ihren Urlaub selbst zu organisieren. Wenn ihre Helfer krank waren oder selbst Urlaub brauchten, mußten sie in eine Intensivstation gehen. Zusammen mit einigen anderen Leuten, die dieses Problem ähnlich beurteilten, wurde der Plan nach und nach in die Praxis umgesetzt. Das speziell für Atemgelähmte erbaute Ferienheim (REFRESH – Resort for Responauts' Seaside Holidays) ist nun seit fünf Jahren in Betrieb und der Erfolg gibt dieser Initiative recht.

Durch die fortgeschrittene Entwicklung der Ausrüstung und aller anderen Einrichtungen ist die Aufgabe, mich zu Hause zu betreuen, wesentlich einfacher geworden. Obwohl jemand, der wie ich Tag und Nacht auf ein

Atemgerät angewiesen ist, einen Helfer braucht, der bei Bedarf zur Verfügung steht, so kann sich der Helfer doch in dem Maße anderweitig beschäftigen, in dem ich unabhängiger werde.

Am besten ist es natürlich, wenn der Helfer ein Familienmitglied ist, wie in meinem Fall, und meine Frau braucht heute viel weniger Hilfe zu meiner Betreuung als vor zwanzig Jahren. Aber in vielen Fällen gibt es eben kein Familienmitglied, das für die Betreuung eines Behinderten zur Verfügung steht.

In den späten sechziger Jahren, als die Ärzte zu begreifen begannen, daß es für Atemgelähmte wichtig ist, außerhalb des Krankenhauses zu leben, wurden zwei finanzielle Alternativen entwickelt. Außerdem hatte die Regierung für alle Behinderten einen Zuschuß für Hauspflege und Transport bewilligt. Obwohl das nach hohen Kosten klingt, ist dies doch für den Staat viel billiger, als wenn man Leute wie mich in den Beatmungsstationen leben läßt, wo freie Betten dringend gebraucht werden. Es ist aber für einen Atemgelähmten sehr wichtig und beruhigend, zu wissen, daß es eine spezielle Station in der Klinik gibt, wo er hingehen kann, wenn er krank ist, wenn zu Hause ein Notfall eintritt, oder wo man uns berät und unsere Ausrüstung regelmäßig kontrolliert.

Atemgelähmte haben verschiedene Ansichten darüber, wer der ideale Helfer für zu Hause ist. Nach unserer Erfahrung ist es beinahe ein Vorteil, wenn man jemanden hat, der keine krankenpflegerische Ausbildung besitzt, so daß man ihn selbst einführen und anlernen kann. Wir finden, daß die ideale Person eine Hausfrau ist, deren Kinder möglicherweise schon zur Schule gehen, so daß sich drei Stunden am Morgen für meine Betreuung günstig in ihren Tagesablauf einfügen. Ich möchte dadurch, daß ich mich hier so ausführlich damit beschäftigt habe, nicht den Eindruck entstehen lassen, daß die technische Ausrüstung das wichtigste in meinem Leben sei. Zweifellos sind die Eignung und die Fähigkeiten meiner Helfer, die so viel für mich tun müssen, sehr viel wichtiger für mich.

Ich hoffe es ist mir gelungen, die bedeutenden Fortschritte aufzuzeigen, die es in den letzten zwanzig Jahren Atemgelähmten in England wesentlich erleichtert haben, außerhalb des Krankenhauses zu leben. In dieser Zeit hat sich auch die Haltung der Gesellschaft gegenüber Behinderten enorm gewandelt, und es gilt heute als allgemein anerkannt, daß wir jede mögliche Unterstützung erhalten, um so normal leben zu können, wie alle anderen auch. Als sehr wichtig erscheint mir schließlich, daß die Behinderten jede Anstrengung unternehmen, um alle Hilfen auszunützen, die ihnen irgend zur Verfügung stehen, damit sie sich als möglichst vollwertige Mitglieder der Gesellschaft fühlen können. Damit wir ein Maximum an Aktivität erreichen können, müssen diejenigen, die in der Behindertenarbeit tätig sind, dafür sorgen, daß die Behinderten jede mögliche Information und Unterstützung erhalten.

Gillian Witworth

REFRESH, London, England

Betreuung für Atemgelähmte durch Helfer, die beim Behinderten wohnen

Robin Cavendish hat Ihnen sein Betreuungssystem beschrieben, und was es bedeutet, für jemanden zu sorgen, der 24 Stunden am Tag auf ein Atemgerät angewiesen ist. Pat Osborne hat Ihnen zuvor das Care Attendant Scheme beschrieben, in dem ambulante Hilfen für solche Behinderte enthalten sind, die keine 24-Stunden-Betreuung benötigen.

Das System, das ich beschreiben möchte, wurde für die Betreuung von Leuten eingerichtet, die nicht unbedingt familiäre Unterstützung erhalten, die aber trotzdem vierundzwanzig Stunden am Tag ständige Hilfe in ihrer eigenen Wohnung benötigen. Diese Leute sind ganztägig oder für einen Teil des Tages auf Atemgeräte angewiesen. Zu diesen Leuten gehöre auch ich.

Wir waren einem Zentrum in London angeschlossen, das vom St. Thomas's Hospital und speziell von Dr. Spencer übernommen wurde. Als wir übernommen wurden, lebten einige von uns zu Hause, andere hingegen waren ständig im Krankenhaus. Die zu Hause lebenden behalfen sich mit Au-Pair-

Mädchen, die uns für eine äußerst geringe Bezahlung betreuten. Diejenigen, die im Krankenhaus lebten, saßen gewissermaßen fest, weil sie keine Geldmittel hatten, um Betreuungshelfer zu bezahlen. Alle in dieser Anfangsphase Beteiligten waren gesund, aber sehr schwer behindert, und sie benötigten nichts als praktische und pflegerische Hilfen, um ihr Leben zu führen.

In den Jahren 1968 und 1969 kämpften wir sehr energisch und mit großem Erfolg für die Einrichtung eines Modellprojektes, das die Effektivität eines Betreuungskonzeptes mit bezahlten Helfern für Atemgelähmte untersuchen sollte, die gleichzeitig sehr schwer behindert, d. h. auf einen Rollstuhl angewiesen waren. Glücklicherweise erhielten wir staatliche Mittel und das Modell wurde in den Jahren 1970/71 errichtet.

Für jeden Patienten wurde die Zahl der erforderlichen Helfer ermittelt. Sie lag unterschiedlich zwischen einem und drei Helfern. Bei der Einstufung wurde der Grad der allgemeinen Behinderung und der Atemlähmung berücksichtigt, sowie die Zahl der Angehörigen oder anderer Leute, die mit dem Behinderten zusammenlebten, und auf die man sich in der Betreuung stützen konnte. Das Modellprojekt lief 1970 an und zeitweise wurden insgesamt 17 Helfer über das St. Thomas's Hospital aus staatlichen Mitteln bezahlt.

Das Krankenhaus warb die Helfer an, aber die am Modellprojekt beteiligten Behinderten wurden angeregt, sich eigentlich selbst Helfer zu besorgen, weil man glaubte, auf diese Weise ein besseres Verhältnis zwischen Betreutem und Helfer zu erreichen.

Ich kam im Jahre 1971 zu dem Projekt. Zu jener Zeit war ich berufstätig. Meine Lage verschlechterte sich zusehens, weil es sich als zu viel erwies, ganztägig arbeiten zu gehen, und ich empfand es zunehmend als schwieriger, die Helferin von meinem Gehalt zu bezahlen. Darüber hinaus wechselten meine Eltern die Wohnung und um mit ihnen zu ziehen, mußte ich meine Stelle aufgeben.

Die Einstufung im Modellprojekt ergab für mich einen Bedarf von einem bis eineinhalb Vollzeithelfern. Anfangs erhielt ich eine Helferin zugeteilt. Meine Mutter sprang ein, wenn die Helferin nicht da war. Später wurde meine Mutter mit Blick auf die Zeit, in der sie mich nicht mehr würde betreuen können, als eine Halbzeithelferin eingestuft und entsprechend für ihre Arbeit bezahlt. Im Jahre 1977 entschied ich, daß meine Mutter tatsächlich zu alt wurde, um noch weiter zu helfen. Sie hörte deshalb auf und das Krankenhaus trug die Kosten für einen weiteren Halbzeithelfer. Dann überlegte ich mir, daß ich nun, da ich berufstätig war, für eine weitere Halbzeithelferin aufkommen könnte, und so habe ich nunmehr zwei Vollzeithelferinnen, die bei mir wohnen.

In meinem Fall bewährt sich das System bestens. Es setzt freilich voraus, daß ich in meinem Haushalt genügend Wohnraum für zwei weitere Leute

habe. Als ich in mein derzeitiges Haus umzog, war dies einer meiner wichtigsten Gesichtspunkte. Ich achtete darauf, daß genügend Platz für zwei eigene Schlafzimmer meiner Helferinnen vorhanden war.

Meine Helferinnen werbe ich im Ausland an – meist aus Dänemark – weil ich dies am günstigsten finde. Dies bedeutet, daß ich mich darauf einrichten muß, die Mädchen in etwa halbjährigem Turnus zu wechseln, und darauf, jede neue Helferin wieder in meine Betreuung und in meinen Haushalt einzuweisen etc.: Ich finde das sehr gut so. Ich stelle fest, daß 90 % der Leute, die ich einstelle, sehr intelligent sind, sich leicht einarbeiten lassen, daß sie aufmerksam sind, einsatzbereit und sehr gut arbeiten. Freilich kommt es vor, daß ein Mädchen zu mir kommt, das geglaubt hatte, es würde diese Tätigkeit mögen, und das dann, wenn es hier herkommt, herausfindet, daß dem nicht so ist, oder daß es andere persönliche oder familiäre Schwierigkeiten gibt. Probleme mit Urlaub und Krankheitsfällen sind selten, da die Mädchen im Durchschnitt nur sechs Monate bei mir sind.

Andere Behinderte, die nach diesem Konzept betreut werden, stellen Engländer an, die vielleicht länger bei ihnen bleiben. Gelegentlich bringt dies Probleme mit sich, weil sie Betreuer finden müssen, wenn ihre Helfer im Urlaub oder krank sind. Bislang hat sich keines dieser Probleme als unüberwindbar erwiesen, da das Krankenhaus uns bei Ausfällen erlaubt, Leute von Agenturen anzustellen.

Augenblicklich befinden wir uns in England in einer Phase der Finanzknappheit. Das bedeutet, daß jede Zahlung, die das Helferbudget zusätzlich belastet, kürzungsanfällig ist. Wir hoffen, daß dies keine Beeinträchtigung des Betreuungskonzeptes mit sich bringt, aber wir müssen feststellen, daß uns wenig Spielraum bleibt. Unter erfreulicheren finanziellen Bedingungen könnte dieses System erheblich erweitert werden, um auch anderen Atemgelähmten zu helfen. Augenblicklich kommt es zwischen acht und zehn Behinderten zugute. Die einzige Möglichkeit, weitere Behinderte aufzunehmen ergibt sich, wenn jemand stirbt, oder wenn ein Behinderter aus irgendeinem anderen Grund keine Hilfe mehr braucht. In Anbetracht der Kostenersparnis und des persönlichen Nutzens für den Einzelnen würden wir uns wünschen, daß das System erweitert werden könnte, aber vermutlich werden wir auf günstigere finanzielle Bedingungen warten müssen, damit dies geschehen kann.

Dr. Geoffrey T. Spencer

St. Thomas's Hospital, London

Independent Living für Atemgelähmte aus der Sicht des Arztes

Ein Schritt zu Unabhängigkeit und Gesundheit

Es liegt achtzehn Jahre zurück, daß ich beim St. Thomas's Hospital in London angestellt wurde, um die erste speziell eingerichtete Intensivstation in einem größeren Londoner Krankenhaus aufzubauen und zu führen. Innerhalb von sechs Monaten nach der Eröffnung der Station war klar, daß wir mit der Verbesserung der künstlichen Beatmung ein Problem schufen: Die meisten Patienten, die künstliche Beatmung erhielten, wurden gesund; einige starben, aber eine kleine Zahl blieb von dem regelmäßigen oder ständigen Gebrauch eines Atemgerätes abhängig, um weiterzuleben.

Eine allgemeine Krankenhausstation kam mit ihnen nicht zurecht. Neuerrichtete Stationen für chronisch Kranke erschrecken vor Atemgeräten. Also bestand für die Betroffenen die Wahl, als lebendiger Toter ein Bett auf einer Intensivstation zu „blockieren", oder nach Hause zu gehen. Auf der Suche nach einem Rollstuhl mit eingebautem Atemgerät für einen der C-2-Halswirbel-Querschnittgelähmten, die bei uns Betten blockierten, traf

ich zum ersten Mal auf Robin Cavendish und auf das im Rollstuhl eingebaute Atemgerät, das er für seinen eigenen Gebrauch zu Hause entwikkelt hatte.

In den letzten Jahren der Polioepidemien der fünfziger Jahre war es – wie Robin Cavendish Ihnen berichtet hat – einigen erheblich gelähmten Polioopfern aus völlig eigener Anstrengung und häufig unter Mißbilligung offizieller Stellen gelungen, das Krankenhaus zu verlassen. Viele davon freilich überlebten nicht lange, wenngleich der erste in England – und ich denke auch weltweit – nunmehr seit bereits 28 Jahren recht unabhängig zu Hause lebt und ständig künstlich über einen Luftröhrenschnitt mit positivem Druck beatmet wird. Er arbeitet ganztags zu Hause als Verkaufsleiter für einen Hersteller elektrischer Betten, hat geheiratet und wurde Vater von zwei Kindern.

Im Jahre 1967 ergab sich für mich die Gelegenheit, die alte Poliostation des St. Thomas's Hospital zu übernehmen, die das Gesundheitsministerium hatte schließen wollen, und dorthin umzuziehen. Mit der Station übernahmen wir 18 übriggebliebene Patienten, von denen zehn zu Hause und acht ständig im Krankenhaus waren. Alle benutzten noch immer ganztags oder zeitweise ein Atemgerät. Ich war darauf aus, diese Station zu übernehmen, teils, weil mich Polio interessierte, und teils deshalb, weil ich dachte, sie könnte ein Ort für unsere „Bettenblockierer" aus der Intensivstation sein.

Da das Gesundheitsministerium sehr daran interessiert war, daß wir diese wenig beliebte Aufgabe übernahmen, gelang es mir, dort recht großzügige finanzielle Zuwendungen zu erlangen. Wir hatten die Absicht, die Instandhaltung der Atemgeräte zu Hause zu verbessern und stellten vier Techniker an, die mit zwei Fahrzeugen unterwegs waren, um die Geräte bei den Behinderten zu Hause zu warten. Zusätzlich haben wir inzwischen eine Krankenschwester und Sozialarbeiterin, die regelmäßig Hausbesuche macht, und manchmal gehe auch ich selbst hinaus.

Heute ist dieses Konzept natürlich von der Heimdialyse her gut bekannt, aber 1968 erschien das als eine sehr ausgefallene Idee und wir begegneten einigen Widerständen. Es ist wirklich so ähnlich wie bei der Heimdialyse, nur daß wir die einzige Stelle dieser Art in England sind, so daß wir weitaus größere Anfahrtswege haben. Unsere Fahrzeuge legen jährlich gut über 100.000 km zurück.

Zu meiner Überraschung stellten wir fest, daß es landauf landab eine ganze Reihe Polioüberlebender gab, die Atemgeräte benutzten und die den Weg zu uns fanden, weil sie einen Kundendienst für ihre Geräte suchten und den Kontakt mit einer Krankenhausstation, die ihre Probleme kennt und für ihren besonderen Bedarf eingerichtet ist. Innerhalb von sechs Monaten versorgten wir vierzig Behinderte zu Hause und das wurde eine ziemlich große Unternehmung. Es stellte sich heraus, daß wir nicht die einzige Inten-

sivstation waren, die Probleme mit Behinderten hatte, die bleibend auf ein Atemgerät angewiesen waren. Dadurch, daß Intensivstationen eine weitere Verbreitung fanden und die Krankenhäuser mit künstlicher Beatmung mehr und mehr vertraut wurden, überlebten zunehmend auch Patienten mit anderen Krankheiten als Polio und wurden aus dem ganzen Land an unsere Station verwiesen. Unsere zahlenmäßige Auslastung steigt immer noch, obwohl so gut wie keine Poliofälle mehr auftreten und sich – wenn nicht anderweitig, so durch zunehmendes Alter – die Zahl der verbleibenden Fälle langsam verringert.

Viele, wenn auch nicht alle unsere Patienten wollten sehr gerne zu Hause leben. Jene zehn von unseren ursprünglichen achtzehn, denen dies gelungen war, hatten alle das Geld oder die familiäre Unterstützung oder beides, die dazu erforderlich waren. Gillian Witworth hat Ihnen das Sonderprojekt beschrieben, das eingerichtet wurde, um auch weniger Bemittelten dazu zu verhelfen.

Dennoch finde ich es fair, zu fragen: „Ist es für so schwer behinderte Menschen richtig, daß sie zu Hause leben? Kann in einer Institution nicht sicherer für sie gesorgt werden?" Es gibt keine einfache Antwort auf diese Fragen. Gewiß gibt es einige Atemgelähmte, für die häusliche Betreuung nicht geeignet ist. Gewöhnlich liegt es daran, daß sie zu lange Zeit in einer Einrichtung zugebracht haben, als daß sie sich einem unabhängigen Leben aussetzen wollten. Selten geben sie dies offen zu. Sie bekennen sich nach außen hin zu dem Wunsch nach Unabhängigkeit und würden sich schwächlich vorkommen, wenn sie dies nicht täten. Werden sie aber mit der tatsächlichen Möglichkeit einer Betreuung zu Hause konfrontiert, dann finden sie einen Vorwand, das Angebot nicht annehmen zu müssen. Gelegentlich lassen sich solche Ängste durch einen langsamen phasenweisen Übergang in die Unabhängigkeit überwinden, aber das ist ein langer und harter Weg.

Häufig wird auch vorgeschlagen, daß schwerbehinderte Atemgelähmte sich um eine Zwischenform bemühen sollten, indem sie zusammenleben und sich die Helfer teilen. Nach meiner Erfahrung geht dies selten gut, und solche Häuser werden entweder zu Mini-Krankenhäusern mit teuerem Personal oder sie hören auf, die am schwersten behinderten Atemgelähmten aufzunehmen. Das heißt also: das eigene Zuhause oder garnichts. Die häusliche Betreuung bildet für viele Familien eine große Belastung, auch wenn bezahlte Helfer mit im Hause wohnen. Ich halte es nur für fair, wenn es für die Familie regelmäßige Pausen gibt, und unser Ferienheim für Atemgelähmte ist unsere Lösung, um solche Pausen zu ermöglichen.

Wie immer auch: Verallgemeinerungen über Schwerbehinderte sind beliebt, aber töricht. Geplante „Rehabilitationsprogramme", wie das die Amerikaner nennen, funktionieren einfach nicht. Um zu überleben und etwas zu erreichen, muß ein Atemgelähmter intelligent, entschlossen, egozentrisch und aufsässig sein. Viele neigen zu Recht zu Ablehnung und Mißtrauen gegenüber professionellen Beratern, die behaupten, es am besten zu

wissen. Der wichtigste Persönlichkeitszug für einen erfolgreichen Atemgelähmten ist extremer Individualismus. Das beste, was wir tun können, ist individuelle Hilfestellung zu geben, ohne vorgefaßte Vorstellungen und ohne autoritäres Expertentum.

Ich muß nun mit ein paar Fakten enden. Für die Entscheidung darüber, wie am besten für Atemgelähmte gesorgt werden kann, ist es nach unserer Erfahrung erforderlich, sie auf dreierlei Weise einzuordnen:

1. Grad der Abhängigkeit vom Atemgerät

1. Stufe: Diejenigen, die während kleinerer Erkrankungen eine mechanische Atemhilfe benötigen, die aber sonst jederzeit selbständig atmen können. Das entspricht im allgemeinen einer Atemkapazität von 1 – 1,5 Litern.

2. Stufe: Diejenigen, die im Wachzustand selbst atmen können, im Schlaf aber eine mechanische Hilfe benötigen. Die Atemkapazität beträgt in dieser Gruppe gewöhnlich zwischen 0,6 und 1,0 Liter und ihnen kann am besten ein Schaukelbett oder ein Küraß helfen.

3. Stufe: Diejenigen, die in der Nacht und für einen Teil des Tages künstlich beatmet werden müssen. Die Atemkapazität beträgt gewöhnlich zwischen 300 und 600 ml. Sie benötigen nachts eine Eiserne Lunge und für einen Teil des Tages einfache Atemhilfen.

4. Stufe: Diejenigen, die ständig künstlich beatmet werden müssen. Die Atemkapazität kann zwischen 0 und 300 ml liegen und meist sind ein Luftröhrenschnitt und eine rhythmische Überdruckbeatmung am angebrachtesten.

2. Bei den Erwägungen zur häuslichen Betreuung muß auch der Schweregrad der allgemeinen Behinderung mit einbezogen werden und zwar:

1. Stufe: Diejenigen, die gehen können.

2. Stufe: Diejenigen, die einen Rollstuhl selbst fortbewegen können.

3. Stufe: Diejenigen, die einen Rollstuhl mit Antrieb benötigen.

4. Stufe: Diejenigen, die an allen Gliedmaßen vollständig gelähmt sind.

Bis herunter zu Stufe 3 in beiden Kategorien ist häusliche Betreuung ohne große Schwierigkeiten möglich und gelegentlich läßt sich eine Betreuung durch beim Behinderten wohnende bezahlte Helfer bewerkstelligen, wenn die familiäre Hilfestellung begrenzt ist oder fehlt. Patienten der Stufe 4 beider Kategorien stellen das größte Problem dar. Wenn keine familiäre Betreuung verfügbar ist, wird es für sie teurer, zu Hause zu leben als im Krankenhaus, und wie sehr sie häusliche Betreuung wünschen, hängt weitgehend davon ab, ob sie eine Familie haben, mit der sie wieder zusammen sein möchten, oder nicht.

Damit Sie nicht meinen, ich führe hier reine Theorie vor, sehen Sie hier zum Schluß eine grafische Darstellung unserer aktuellen Zahlen:

Zu Hause lebende Benutzer von Atemgeräten

	Polio		Keine Polio	
	Behinderungsgrad	Anzahl	Behinderungsgrad	Anzahl
Skoliose	1	6	1	5
	2	21	2	10
	3	14	3	8
	4	2	4	1
	Gesamt	43	Gesamt	24
Keine Skoliose	1	7	1	2
	2	16	2	6
	3	12	3	4
	4	13	4	2
	Gesamt	48	Gesamt	14
Gesamt 129		91		38

John Evans – Philip Mason
Project 81

Was können behinderte Menschen in England heute erwarten?

Aus der Sicht von zwei schwerbehinderten Menschen

Einleitung

Dieses Papier befaßt sich mit den Menschen, die durch ihre körperlichen Einschränkungen in elementaren Dingen des Lebens von der Hilfe anderer abhängig sind, z. B. beim Waschen, Anziehen, Kochen, Einkaufen etc., und deren Einkommen nicht ausreicht, um für solche Dienstleistungen zu bezahlen. (Die staatliche Hilfe, die speziell hierfür vorgesehen ist, die Finanzierungshilfe für Helfer, beläuft sich gegenwärtig auf 23 Pfund pro Woche, während die Kosten der Hilfe etwa 2 Pfund pro Stunde betragen.)

Diese Menschen, die körperlich stark eingeschränkt sind, gehören zu einer Minderheit, die nicht ohne solche Hilfe auskommt. Erhalten sie zuverlässig persönliche Hilfe in allen Bereichen, dann zählen sie weiterhin zu einer größeren benachteiligten Gruppe solcher Menschen, die ein Wohnungsproblem haben, wobei dieses noch dadurch vergrößert wird, daß ihre Wohnbedürfnisse schwieriger gelagert sind als die Nichtbehinderter.

Aufgrund dieser und anderer gesellschaftlicher Bedingungen, mit denen Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen konfrontiert sind, finden sie sich außerhalb der Gesellschaft wieder, sind isoliert und oftmals ausgegliedert und man verweigert ihnen die Möglichkeit, als normale Bürger zu leben. Gegenwärtig stellen Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen ein „Problem" dar, um das sich eigentlich der Wohlfahrtsstaat kümmern soll, aber in der Praxis bedeutet dies, daß Angehörige die volle Last tragen, ohne daß sie dabei unterstützt würden – bis eine Krisensituation rasches Handeln erfordert.

„Regierungsstellen haben sich nie wirklich besonders stark damit befaßt, effektive Dienstleistungssysteme für Menschen mit körperlichen Einschränkungen einzurichten." (Judy Heumann, geschäftsführende Leiterin des Centers for Independent Living in Berkeley)

Es gibt amtliche Bestimmungen und Dienststellen auf nationaler und lokaler Ebene, die dazu da sind, Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen in solchen Fällen beizustehen, aber in Wirklichkeit werden diese den Bedürfnissen des Einzelnen nur selten gerecht.

Wir möchten die bislang dominierende Rolle der medizinischen Berufe, der Pflegefachkräfte und der Wohlfahrtspflege im Leben von Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen hinterfragen. Das gegenwärtige System ist auf Dienste, Anbieter von Diensten, Beamte und Verwaltungsleute für fast jede Einzelheit ausgerichtet, wohingegen wir unterstellen würden, daß der behinderte Mensch am besten dazu qualifiziert ist, Entscheidungen zu treffen, die sein Leben betreffen, und wir gehen davon aus, daß dies zum Leitprinzip gemacht werden sollte. Um diesen Grundsatz, daß ein Mensch für seine Lebensgestaltung selbst zuständig ist, ist es inzwischen so schlecht bestellt, daß wir ihn neu beleben, ihm das Markenzeichen „Independent Living" (Autonomes Leben) geben und dafür kämpfen müssen.

„Wenn du jeden Tag jemanden brauchst, der dir beim Aufstehen hilft, ist es das beste, du stellst denjenigen selbst an. Das ist wichtig. Wenn jemand anderer die Helfer schickt, ist das nur eine andere Art von Institution. Du mußt deinen eigenen Stundenplan festlegen. Es fällt Profis schwer, das zu begreifen, aber es ist so wichtig für dich, daß du diese Verfügungsgewalt hast, jemanden anzustellen und zu entlassen. Deine Zeiten selbst zu bestimmen und solche Sachen." (Phil Draper – Leiter des CIL in Berkeley)

„Der ganze Witz an Independent Living liegt darin, daß jeder sich selbst überlegt, was er tun will. Wir sagen jedem: „O.K., du willst autonom leben. Dies ist dein Leben und du fängst am besten damit an, daß du jetzt gleich deine eigenen Entscheidungen triffst. Wir werden dich mit Informationen jeder Art füttern; wir werden dir Wahlmöglichkeiten entwerfen; Alternativen; wir werden dich unsere Telefone benutzen lassen; wir werden dich beraten, mit wem du sprechen sollst, und wie du ihm gegenübertreten sollst, usw. ***Aber es ist dein Leben! Du*** *mußt es leben. Wenn der Tag kommt, wo du alles von uns*

geholt hast, was du brauchst, dann bist du selbst verantwortlich. Darauf mußt du gefaßt sein." (Colleen Starkloff – Beraterin im Independent-Living-Programm in St. Louis)

Dieses Papier soll die gegenwärtige Situation schwerbehinderter Menschen in England darstellen, wie zwei von ihnen sie sehen. Wir versuchen aufzuzeigen, daß Independent Living sowohl dem einzelnen als auch der Gesellschaft nützt, und wir wollen Wege aufzeigen, wie Möglichkeiten zum autonomen Leben vorangebracht werden können.

Dieses Papier wurde als Erfahrungsbericht verfaßt, mit dem wir auf dem Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" der VIF in München die gegenwärtige Situation in England darstellen wollten. Unsere Teilnahme wurde durch die Unterstützung der Anglo-German Foundation for the Study of Industrial Society ermöglicht.

Was geschieht heute in England?

A. Die gültige Praxis

Kurz und verkürzt gesagt, stellt ein Mensch mit körperlichen Einschränkungen heute ein „medizinisches Problem" oder ein „soziales Problem" dar.

„Medizinisches Problem" – Das bedeutet Krankenhaus oder krankenhausmäßige Unterbringung und Versorgung. Diese wird von den Gesundheitsbehörden der Regierung organisiert und finanziert und manifestiert sich darin, daß behinderte Menschen in Krankenhausstationen und Einrichtungen für jugendliche Behinderte leben. Menschen, die sich in dieser Situation befinden sind im allgemeinen solche, deren körperliche Einschränkungen die Folge von Unfällen oder Krankheiten sind. Die Zahl der Menschen zwischen 16 und 65 Jahren in solchen Unterbringungsformen ist nicht bekannt, da sie zu den Belegungsziffern von Altenheimen gerechnet wird. Aber die Zahl ist nicht groß, verglichen mit der Zahl jener Menschen, die in Einrichtungen örtlicher Träger leben.

Rehabilitationsprogramme (in England) bemühen sich, den behinderten Menschen dorthin zurückzubringen, wo er herkommt, und erwarten, daß die Familie für die nötige Hilfe aufkommt. Sollte dies nicht möglich sein, dann ist die Einrichtung die einzige Alternative, die in Betracht gezogen wird. Zieht man aus dem Krankenhausbereich aus, dann ist die tägliche Hilfe keine Sache der Gesundheitsbehörden mehr. Sie wird Sache der örtlichen Behörde oder ein „soziales Problem".

„Soziales Problem" – Herkömmlicherweise wird Behindertsein als familiäres Problem angesehen und man überläßt es den Familien, damit zurechtzukommen. Viele davon sorgen unter größten physischen und finanziellen Opfern für ihre behinderten Angehörigen. Das trifft für mindestens 300.000 Menschen zu. Wo die Familie außerstande ist, dieser Aufgabe gerecht zu werden, übernimmt die örtliche Behörde die Last auf Kosten des Gemeindesteuerzahlers und der behinderte Mensch wird in einer Einrichtung untergebracht. Die örtliche Behörde hat ihre eigenen Einrichtungen und fördert darüber hinaus die Unterbringung behinderter Menschen in privaten gemeinnützigen Wohlfahrtseinrichtungen. Man nennt das im Allgemeinen „Residential Care" (= Pflegeheim-Unterbringung). 9.300 Menschen leben so.

Es gibt *Gesetze und Richtlinien* darüber, wofür die (staatlichen, d. h. überörtlichen) Gesundheitsbehörden und die örtlichen Träger zuständig sind. Da wir in der Gemeinde leben, ist für uns der örtliche Träger zuständig, und das bekannteste Gesetz, der Chronically Sick and Disabled Persons Act (Gesetz für chronisch kranke und behinderte Menschen) von 1970 zeigt, daß die Situation nicht ermutigend ist, denn dieses Gesetz begründet keinen Rechtsanspruch. (Dies kennzeichnet die Erfahrung behinderter Menschen, daß die Gesellschaft sie mehr behindert, als ihre eigenen körperlichen Einschränkungen.)

Theoretisch besteht die Möglichkeit zu einer Veränderung. Bedauerlicherweise wird sie nicht in die Praxis umgesetzt. Lange Zeit gültige und eingefahrene Einstellungen und Handlungsweisen bestehen fort, besonders unter Profis und Politikern, unterstützt durch die privaten caritativen Pflegeeinrichtungen.

Dennoch zwingt *finanzieller Druck,* besonders im Bereich der Gemeinschaftsaufgaben, die örtlichen Behörden dazu, mehr auf ihre Ausgaben zu achten und die hohe Kostenbelastung durch stationäre Versorgung zu überprüfen. Unter der Voraussetzung daß sie kostensparend sind, werden nun *Alternativen* erwogen. Ein Beispiel dafür kann man in den Hauspflegediensten sehen, von denen es nunmehr 48 örtliche Gruppen gibt (36 Crossroads-Dienste, 6 familienentlastende Dienste der Cheshire Foundation und 6 Dienste in kommunaler Trägerschaft), die alle nur zur Entlastung hilfeleistender Angehöriger gedacht sind. Aber weitaus üblicher ist es, auf finanzielle Engpässe dadurch zu reagieren, daß man überhaupt nichts tut.

Als allgemeine Regel ist zu wiederholen, daß (in England) für Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen die Hilfe durch Angehörige in deren eigener Wohnung oder stationäre Versorgung die übliche Praxis bleibt.

B. Außerordentliche Initiativen

Soweit uns bekannt ist, sind die einzigen Beispiele behinderter Menschen, die ausreichende Mittel erhalten, um autonom zu leben und denen man die Lösungswege selbst überläßt, das Paar in Norwich, einige Polio-Gelähmte (vergl. die drei vorhergehenden Referate) und drei Leute in Oxford. Alle anderen Beispiele sind demnach eine Frage von Kompromissen. Aber dafür, daß Menschen sich auf Kompromisse einlassen, sollte man nicht sie tadeln, und ihre Bemühungen und das, was sie erreicht haben, geringschätzen, sondern in erster Linie ist das System zu verurteilen, das sie in diese Lage bringt.

Zwei allgemeine Punkte:

1. Es kommt häufig vor, daß Behinderte, wenn man sie vor die Wahl stellt, eine bestimmte Vorgehensweise befürworten. Ihre Antwort wird alsdann so aufgefaßt, als würden sie diesen Weg als allgemeinen Grundsatz gutheißen. Unverändert sind die Praktiker *Wohlfahrtsorganisationen* – und alles, was eine Wohlfahrtsorganisation sagt, wird in der Öffentlichkeit weit fragloser hingenommen, als beispielsweise die gleiche Aussage von Seiten einer Regierungsstelle. Hat man zum Beispiel die Wahl zwischen einer unsicheren, nicht geförderten, sich verschlechternden und unbefriedigenden Situation zu Hause und einer sicheren, etablierten und beständigen Einrichtung – wen wundert es, daß man in seiner Verzweiflung die letztere wählt? Daß Wohlfahrtseinrichtungen dann sagen, dies sei ein Beweis für den Wert der Institutionen ist eine äußerst fehlgeleitete Interpretation, gegen die sich behinderte Menschen erbittert wenden, wenn sie dazu verwendet wird, weitere Unterstützung der Öffentlichkeit zu erhalten, die sich leicht irreführen läßt.

2. *Independent Living* (Autonom Leben) und *Center for Independent Living* (CIL) sind ohne Zweifel Begriffe, die „in" sind und die schnell von Versorgungsfachleuten „übernommen" werden. Wie in den USA geschehen:

„Die Independent-Living-Bewegung hat uns mehr geholfen, als irgendetwas sonst. Aber was geschieht, ist, daß es meines Erachtens in der ganzen Bewegung einen Einbruch gibt. Sie (die Regierungsstellen) haben auf politischer Ebene eine große Zahl von Projekten unterstützt, die von Ihrer Idee her keine Independent-Living-Projekte sind. Sie werden von Nichtbehinderten geführt, die stark bürokratisch ausgerichtet sind, und die wirklich kein rechtes Verständnis des Independent-Living-Konzeptes haben. Ich glaube, das kann uns sehr schaden, wenn wir nicht sehr gut achtgeben." (Max Starkloff – geschäftsführender Leiter des CIL in St. Louis)

Eine Reihe von CILs in den USA wurden von der Behörde für berufliche Rehabilitation ohne jede Berücksichtigung der Independent-Living-Idee eingerichtet, wobei Betroffene nur zum Schein beteiligt wurden. Dies ist in England eine Entwicklung, die wir bereits feststellen und die wir aufdecken wollen. Selbstbestimmung und die Rolle der Versorgungsprofis sind nicht miteinander vereinbar, so wie sich die Ideen einer Verbraucherbewegung auch nicht mit profitorientierten Dienstleistungsunternehmen vertragen.

1. Die „Superkrüppel"

Das sind Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen, die sich unter physischen Opfern und mit hohem Aufwand an Zeit und Energie persönlich von fremder Hilfe unabhängig gemacht haben. Sie bilden eine Ausnahme sowohl hinsichtlich ihrer Fähigkeit, eine solche Unabhängigkeit zu erlangen, als auch darin, daß sie bereit sind, für ihre Selbständigkeit einen so hohen Preis zu bezahlen: mit Zeit, Energie und oft auch mit ihrer Gesundheit. (Neuere Forschungen deuten darauf hin, daß zusätzliche physische Belastungen dazu führen können, daß sich ein ursprünglich stabiler Zustand verschlechtert.)

2. Die offiziellen Dienste plus Freunde

Einige behinderte Menschen leben unter erheblichen Einschränkungen mit der gering dosierten Hilfe durch die offiziellen Dienste, ergänzt durch die Hilfe eines ausgedehnten Freundeskreises. Unnötig, zu sagen, daß dies eine sehr unsichere Daseinsform ist. Beispiele findet man häufig unter jenen, deren Behinderung sich langsam verschlechtert und die ursprünglich alleine zurechtgekommen waren. Es ist erstaunlich, welche Unannehmlichkeiten Menschen auf sich nehmen, um sich ihre Selbstständigkeit zu bewahren und stationäre Unterbringung zu vermeiden.

3. Finanzierung individueller Helfer durch den Staat oder örtliche Träger.

Es gibt einige wenige Ausnahmefälle, wo Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen in ihrer eigenen Wohnung vollständig durch öffentlich finanzierte Helfer unterstützt werden. Am bekanntesten ist wohl (in England) das Tetraplegikerpaar in Norwich, dessen persönliche Helfer vom Ministerium für Gesundheit und Sozialfürsorge finanziert werden.

International gut bekannt ist der Dienst des St. Thomas's Hospital in London, der es einer begrenzten Zahl von Polio-Gelähmten (8–10) ermöglicht, zu Hause zu leben und persönliche Helfer zu beschäftigen. Sie bilden eine sehr privilegierte und vom Glück begünstigte Minderheit.

In Oxford soll es drei einzelne Fälle von schwerbehinderten Menschen geben, die von bei ihnen wohnenden persönlichen Helfern unterstützt werden, die durch eine Kombination von örtlicher und staatlicher Trägerschaft finanziert sind.

In Hampshire gibt es zwei Beispielfälle für Hilfe durch persönliche Helfer, die nicht mit in der Wohnung leben, obwohl man sagen muß, daß es in diesen Fällen gravierende Einschränkungen gibt, da die Helfer von außen her eingeteilt werden und ihre Dienstpläne gravierende Mängel aufweisen.

4. Independent-Living-Dienste der Wohlfahrtsorganisationen

Dies sind von Wohlfahrtsorganisationen finanzierte und unterhaltende Initiativprojekte, von denen es heißt, sie würden von Betroffenen geleitet, die aber bei näherem Zusehen erweiterte Institutionen darstellen. Zu den Beispielen hierfür gehören das Projekt der Spastics Society in Neath Hill, Keynes, und das „Independent-Living-House" der Chiltern Cheshire Homes. Diese bleiben von außen geleitete „besondere" Unterbringungsformen, die einem zugewiesen werden, und wo die Helfer dienstplanmäßig eingeteilt werden. (Läßt sich irgendein organisiertes „System" gedanklich mit Independent Living vereinbaren?)

5. Individuelle Helfer im freiwilligen Sozialdienst

Vierzig Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen werden, so heißt es, ausschließlich durch Helfer im freiwilligen Sozialdienst betreut. (Freiwillige soziale Tätigkeit junger Leute für die Dauer von sechs Monaten – Arbeit gegen Verpflegung, Unterkunft und Taschengeld). Es gibt davon zwei Dienste in London. Die Helfer im freiwilligen Sozialdienst werden sehr häufig im Universitätsbereich in Anspruch genommen, wo sie schwer behinderten Studenten helfen, die in besonderen Unterkünften leben, die man ihnen zur Verfügung stellt. (Universitäten in Essex, Sussex und Reading). Es gibt ähnliche Dienste, die sich in starkem Maße auf „freiwillige" Hilfe „Guter Nächster" oder „Helfender Familien" stützen, die im allgemeinen nicht in der selben Wohnung leben. In den meisten Fällen kommen die örtlichen Behörden für die Kosten der Helfer im freiwilligen Sozialdienst und anderer „freiwilliger" Hilfe auf.

Die Erfahrung zeigt, daß diejenigen Dienste am meisten Erfolg haben, die die größte Flexibilität der Helfer unter Anleitung der Hilfeempfänger ermöglichen. Dies bestätigt amerikanische Erfahrungen.

Aus der Institution ausziehen

Gegenwärtig ist es für einen Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen beinahe unmöglich, aus einer Institution auszuziehen und autonom in der Gemeinde zu leben. Wenn es auch vereinzelte individuelle

Hilfsdienste gibt, so sehen diese ihre Rolle nicht darin, in einem solchen Fall alle benötigte Hilfe zu stellen, noch besteht ein Rechtsanspruch auf diese Dienste. Was die finanzielle Unterstützung betrifft, so betragen die gesetzlichen Zuwendungen, auf die man im besten Falle hoffen kann, etwa 70 Pfund pro Woche. Da die Hilfe 2 Pfund pro Stunde kostet, wird ersichtlich, daß bei 25 Wochenstunden Hilfe – etwa der Durchschnitt für jemanden, der schwer behindert ist – zu wenig zum Leben übrigbleibt.

Schlußbemerkungen und Empfehlungen – Der Weg in die Zukunft

Gerben de Jong, Kenner der Geschichte der CILs, Boston: *„Ich glaube nicht, daß man einen Politiker oder Geldgeber davon überzeugen kann, daß Selbstbestimmung ein adäquates Ergebnis ist. Nach meiner Meinung sind Politiker und Geldgeber wirklich nicht an Selbstbestimmung oder Selbstachtung interessiert. Sie interessieren sich hauptsächlich für zwei Gesichtspunkte: Geld für Independent Living, weil Menschen auf diese Weise produktiver sein können und weil Menschen auf diese Weise in ihrer Lebensführung weniger beengt sind. Und das ist es, was in das Denken von Politikem einzudringen scheint. Was wir also tun müssen, ist, wissenschaftlich aufzubereiten, was das bedeutet, und Wege zu finden, wie man das messen kann.*

Was ist ein Independent-Living-Dienst? Das Gesetz (der Vereinigten Staaten, Titel 7) sagt, das seien Dienstleistungen, die es einem Menschen möglich machen, einen weniger beengten Lebensraum zu haben und produktiver zu sein.

Ein Fehler, den einige Independent-Living-Programme machen, ist, daß sie sagen, Independent Living sei, was immer jemand für sich wählt. Das ist schön. Aber wenn ich dir 1 Million Dollar im Jahr zahle, damit du ein Projekt durchführst, möchte ich wissen, was das Projekt macht. Und wenn man mir sagt, das Projekt gibt Menschen die Möglichkeit, zu tun, was sie wollen, dann wird mich das als Geldgeber nicht zufriedenstellen. Es wird keinen Beamten zufriedenstellen."

Es muß ein Konsens darüber bestehen, was gerechtfertigte und vernünftige Ziele sind. Daß dabei Betroffene und Gesetzgeber gemeint sind, braucht nicht eigens gesagt zu werden. Daß diese Ziele mit allgemein anerkannten Rechten des Einzelnen übereinstimmen, versteht sich ebenfalls von selbst. Die Mittel zur Erlangung dieser Ziele sollten in den Gesetzen des Landes abgesichert sein.

Ein Beispiel hierfür mag die Absichtserklärung sein, auf die sich die Derbishire Coalition of Disabled People (Behindertenverband) und das Country Counsil (Gebietskörperschaft) von Derbishire geeinigt haben.

Aber wir sollten der Gefahr aus dem Weg gehen, daß wir Wohlfahrtsorganisationen und Profis durch eine andere Form der Herrschaft ersetzen, auch wenn sie von behinderten Menschen ausgeübt wird. Es wäre naiv, zu glauben, daß nur die Nichtbehinderten der Gefahr erliegen, am Ende über das Leben anderer Menschen zu bestimmen. Wir müssen danach trachten, daß wir den Einzelnen in seine eigene Verantwortung entlassen. Wir in England müssen deutlich machen, wie wir die Rolle der individuellen Helfer sehen und müssen uns Versuchen widersetzen, diese einzuschränken. Darüber hinaus sollten wir allgemeine Grundsätze für individuelle Helfer aufstellen, um den Bedarf in etwa vorhersagen zu können, wobei individuelle Unterschiede möglich sein müssen.

Darüber hinaus sollten wir bemüht sein, unsere Überzeugung von der Wirtschaftlichkeit des Independent Living im Vergleich zu herkömmlichen Lösungen durch glaubhafte Nachweise zu belegen. (Und dabei nie die ethischen Überlegungen vergessen, die hinter dem Independent-Living-Gedanken stehen.) Bestehen wir auf einer Übereinkunft über annehmbare Zielsetzungen. Bestehen wir darauf, daß realistische Mittel zu ihrer Erreichung geschaffen werden. Und seien wir uns darüber einig, daß dem Einzelnen die Freiheit gelassen werden soll, seinen eigenen Weg zu gehen. Denken wir an die Worte von Ed Roberts:

„Ein Maß dafür, ob ein Programm funktioniert oder nicht, liegt darin, ob es Menschen dazu führt, ihr Leben selbst zu bestimmen."

Der hier wiedergegebene Beitrag wurde nicht als Tagungsreferat vorgetragen, sondern im Anschluß an den Kongreß schriftlich eingereicht. Wir haben diesen Text in die vorliegende Dokumentation aufgenommen, weil er als Bericht über die Gesamtsituation schwerbehinderter Menschen in England eine sinnvolle Ergänzung zu den Referaten englischer Tagungsteilnehmer über einzelne Projekte darstellt.

Ladia Patricia Falta

Canadian Paraplegic Association. – University of Montreal, Canada

Projekt Normalisierung: Beitrag einer sozialen Initiative zur Entwicklung integrativer Lebensformen in Kanada

Zu Beginn der siebziger Jahre nahm die kanadische Wohnungsbaubehörde zum ersten Mal von der Tatsache Notiz, daß behinderte Menschen in der Gemeinschaft leben wollen, und zwar in Wohnungen, die ihren Bedürfnissen speziell angepaßt sind. Wohnungen, die ihnen die Möglichkeiten geben, frei zu entscheiden, wo, wie, und mit wem sie leben wollen.

Da ich eine behinderte Architektin bin, beauftragte mich die Wohnungsbaubehörde, eine Studie und später ein Pilotprojekt zu leiten, das sich mit der Schaffung und Integration *behindertengerechter Wohnungen* in der Provinz Quebec befaßte. Anhand dieses Demonstationsprojektes sollten dann entsprechende Programme für ganz Kanada entwickelt werden.

So begannen wir 1973, ein ebenfalls querschnittgelähmter Kollege, ein großes Verhandlungstalent, und ich, die vorhandenen *Einrichtungen und* die vorhandenen *Einstellungen* zum Behindertenproblem in Kanada zu *verändern.* Wir waren beide davon überzeugt, daß die große Mehrzahl behin-

derter Menschen ein integriertes Leben wollte. Aber dieser Ansatz war damals noch sehr ungewöhnlich.

Wir kannten die vielen sozialen Einrichtungen auf Gemeindeebene, sowie die Gesundheitsdienste, die damals für die Bevölkerung entwickelt wurden. Aber keine von diesen Einrichtungen trug den zusätzlich notwendigen Erfordernissen für behinderte Menschen Rechnung. Traditionsgemäß wurde diese Gruppe der Bevölkerung als separate, isolierte Gruppe gesehen, für die lediglich Institutionen, Krankenhäuser, Wohnheime, Sonderschulen und Werkstätten in Frage kamen.

Wir wollten nun aber keineswegs neue Sozialdienste für behinderte Menschen einführen, tatsächlich wollten wir nach und nach sogar etliche der bestehenden Einrichtungen eliminieren. Wir wollten die regulären Programme, die normale Sozialpolitik der verschiedenen Ministerien und Organisationen erweitern, vergrößern, so daß behinderte Menschen mit zu den Gruppen gehören können, denen auf diese Weise Dienste angeboten werden. Wir waren besonders daran interessiert, den Radius des subventionierten *Wohnungsbaus* zu erweitern, ebenso denjenigen der *Hausdienste*, die nur für kurze Zeiträume zur Verfügung standen und das nur für rekonvaleszente oder ältere Personen. Außerdem ging es uns um den Zugang zu den öffentlichen *Verkehrsmitteln.*

Eine vorrangige Zielgruppe für die Integration waren für uns durch eine Fraktur der Halswirbelsäule querschnittgelähmte Menschen, denn sie bilden eine annähernd homogene Gruppe. Denn wir mußten beweisen, daß so hochgradig körperbehinderte Menschen selbständig leben konnten, ambulante Hilfe natürlich vorausgesetzt, und daß sie ihr Leben im Hinblick auf Lebensziele, Lebensstil und Lebensqualität selbst bestimmen konnten. Natürlich konnten auch andere behinderte Menschen aus unseren Bemühungen Nutzen ziehen, und sehr viele haben dies getan.

Unsere Hauptaufgabe bestand in Verhandlungen mit Regierungsvertretern, Bürokraten, die wir davon überzeugen mußten, daß die regulären Serviceangebote körperbehinderte Menschen mit einschließen konnten und sollten. Es war nicht leicht, althergebrachte Einstellungen und Praktiken zu verändern, und wir mußten viel reden und viel schreiben. Wir mußten einfach und konkret im Detail erklären, welche architektonischen Maßnahmen erforderlich waren, wieviel und welche Helferleistung in Frage kam und wie hoch die Kosten etwa zu veranschlagen wären.

Die Kosten waren unterm Strich immer niedriger als selbst die billigste institutionelle Hilfe. Um es offen zu sagen, der *ökonomische Vorzug* unserer Vorschläge interessierte die Regierungsbeamten am allermeisten, weitaus mehr, als die menschlichen Probleme, die zur Debatte standen. Diesem Umstand ist es auch zu verdanken, daß nach und nach behindertengerechte Wohnungen zur Verfügung gestellt wurden. Desgleichen auch Lang-

zeitbetreuungen, die jeder behinderte Mensch seinen persönlichen Bedürfnissen entsprechend selbst gestalten kann.

Auf dem *Verkehrssektor* haben sich die Dinge am langsamsten entwickelt; möglicherweise, weil dort keine Soziologen beschäftigt werden. Die Hauptverkehrssysteme, wie U-Bahn und Busse, bleiben für behinderte Menschen unzugänglich. Wir haben nicht genügend öffentliche Minibusse für den Tür-zu-Tür-Transport, um die Bedürfnisse der behinderten Kundschaft zu decken.

Unser anfängliches Ziel war es gewesen, daß, sobald die speziellen Hilfsangebote für behinderte Menschen in die regulären Regierungsprogramme und Serviceangebote integriert waren, unser Projekt verschwinden sollte. Das geschah 1977. Ich freue mich, hier feststellen zu können, daß seit dieser Zeit die soziale Integration behinderter Menschen nicht nur weitergeführt, sondern auch substantiell erweitert wurde.

Jetzt haben wir sogar Wohnungskooperativen und Wohnungsbaugesellschaften, die ohne Profite arbeiten und in denen es auch behinderte Mitglieder gibt, und wir haben behindertengerechte Wohnungen. Wir haben auch festgestellt, daß sehr viele der durch eine Fraktur der Halswirbelsäule querschnittgelähmten Personen aus unserer ersten, ursprünglichen Zielgruppe immer weniger und weniger die Hauspflegedienste in Anspruch nehmen, denn sie gewinnen an Stärke und lernen,in eigener Regie zu leben, und ein Netz von hilfreichen Freunden um sich aufzubauen.

Das ambulante Versorgungsangebot, ein- oder zweimal täglich oder sogar seltener, ist für noch schwerer behinderte Menschen nicht ausreichend. Deshalb wurde eine zweite Lösung entwickelt: *Wohngemeinschaften* in Häusern und Wohnungen. Hier gibt es zwei verschiedene Verfahren der Hilfeleistung: Entweder der Helfer lebt im Haus mit den behinderten Menschen, fast als ein Freund; er steht mehr oder minder immer zur Verfügung und hat, wenn nötig seine Vertretung bereit, oder eine Gruppe von Helfern wird im Schichtdienst rund um die Uhr, sieben Tage die Woche, eingesetzt. Unglücklicherweise ist der Schichtdienst komplizierter und teuerer als die erstgenannte Variante der Hilfeleistung. Aber dieses Vorgehen ist manchmal nützlich und nötig und so haben wir zwei Variationen davon entwickelt. Die rund-um-die-Uhr Schichtdienstbetreuung kann einer acht bis zwölf Menschen umfassenden Wohngemeinschaft zugute kommen. Dieses Arrangement erscheint mir allerdings immer noch eine Miniinstitution zu sein. Oder, dem schwedischen *Fokussystem* folgend: ein großes Wohnhaus wird ambulant versorgt, wobei jede der behinderten Personen eine eigene Wohnung hat, die er teilt mit wem immer er will, und die Helfer benutzen eine Wohnung als ihr Hauptquartier und können von dort wann immer nötig abgerufen werden. Zusammenarbeit, Geduld und Praxis gehören dazu, wenn dieses System funktionieren soll. Aber die Mühe lohnt sich, denn der behinderte Mensch lebt hier völlig autonom und kann doch vier- bis achtmal täglich-rund-um-die-Uhr Hilfe in Anspruch nehmen.

Da wir nicht glauben, daß die *Helfer* besonders spezialisiert sein müssen, erhalten sie nur ein *minimales Training.* Drei bis sechs Wochen Arbeit in einem Rehabilitationszentrum gilt normalerweise als ausreichend. Aber au die menschlichen Qualitäten des Helfers kommt es uns sehr an, denn eine herzliche und verständnisvolle Beziehung ist nötig zwischen Betreuer und Betreutem.

Was wir verlangen, ist einfach Hilfe beim Schlafengehen und Aufstehen, beim Baden, Duschen, bei der Benutzung der Toilette, Hilfe beim An- und Auskleiden; im Haushalt beim Kochen, beim Essen und beim Einkaufen. Einfache Vorrichtungen sowie auch technische und elektronische Hilfen sind wichtig, um behinderten Menschen mehr Unabhängigkeit zu verschaffen, und wir sind natürlich unbedingt dafür, sie zu benutzen.

Es ist klar, daß die ambulante Behindertenarbeit in *Organisationszentren* überwacht und koordiniert werden muß. Es ist wichtig, zu betonen, daß wir die behinderten Klienten und auch ihre Helfer dazu auffordern, immer gleich über Probleme in der Zusammenarbeit zu berichten, die sich durch Mangelerscheinungen, sachliche Einwände oder menschliche Schwierigkeiten ergeben. Unzuträglichkeiten sollten ausgeglichen werden bevor sie extrem werden. Soziale Integration und Autonomie beinhalten auch, daß niemand der physische oder psychische Gefangene des anderen ist. In der Begegnung des behinderten Menschen mit seinem Helfer muß jeder der beiden verantwortlich und frei sein.

Soziale Integration in der Gemeinschaft ist für die meisten behinderten Menschen ein wirkliches Bedürfnis und infolgedessen auch eine Motivation, aktiv zu werden, und das nicht nur auf sozialem oder kulturellem Gebiet, sondern *auch im ökonomischen Bereich.* In unserer unabhängigen kapitalistischen Gesellschaft haben behinderte Menschen sehr oft eine Berufsausbildung oder ein Studium abgeschlossen und erscheinen so auf dem Arbeitsmarkt. Dies trägt nicht nur zum vermehrten Selbstbewußtsein behinderter Menschen bei, sondern es verwandelt sie oder ihn auch von einem Empfänger öffentlicher Mittel in einen Konsumenten, also in eine Person, die Geld verdient und Geld ausgibt.

Das hat *bedeutende politische Folgen,* denn Geld zählt. Wenn es genug behinderte Konsumenten gibt, die ihre Rechte und eine faire Behandlung fordern, so ist die Gesellschaft gezwungen, zu reagieren und einem entgegenzukommen, sowohl in der Gesetzgebung als auf dem Arbeitsmarkt. Nach unserer Erfahrung können wir als Konsumenten am effektvollsten Veränderungen althergebrachter Einstellungen erzwingen, denn die Vorurteile sind bedauerlicherweise in meinem Land noch genauso häufig, wie in so vielen anderen Ländern.

So geht auch die Integration mit der Betonung von Leistungsfähigkeit und Konsumenten-Power weit hinaus über die Minimalisierung der wild wuchernden Kosten im institutionellen Versorgungsbereich. Indem die

Regierung weniger Geld ausgibt für Heime, Hauspflege und Transporte, gibt sie behinderten Menschen die Freiheit, *Verantwortung, Risiken,* und vor allem *Rechte* zu übernehmen. So spielt die Regierung nicht länger die Rolle des großen Bruders mit all den Kosten und Schwierigkeiten, die das mit sich bringt und muß mit der Zeit behinderte Menschen als Bürger erster Klasse anerkennen. Auf dieses Ziel bewegen wir uns als behinderte Bürger in Nordamerika zu, und wir hoffen, dies in voraussehbarer Zukunft zu erreichen.

Ich sollte noch erwähnen, daß mir scheint, als ob die europäische Haltung in der Behindertenpolitik in Hinblick auf die Integration manchmal von dem abweicht, was wir uns in Nordamerika darunter vorstellen. Wir haben nur eine sehr kurze Geschichte, aber sie war immer die Geschichte des Kampfes um Unabhängigkeit, um individuelle Anerkennung und Gleichheit. Die *behinderte Minderheit* folgt diesen historischen Fußstapfen vieler *anderer Minderheiten* in Amerika. Darum ist die soziale Integration mit all ihren Unsicherheiten und ihren Möglichkeiten so wichtig für uns.

Wie man sich nach diesen Ausführungen vorstellen kann, war unsere Arbeit in Quebec keineswegs isoliert. Viele andere Gruppen von behinderten Menschen arbeiten in den anderen Provinzen mit den selben Zielen. Wir trafen uns, tauschten Erfahrungen aus, unterstützten uns gegenseitig, schlossen uns zu größeren Gruppen zusammen. Einige Gruppen waren ziemlich militant, andere, so wie wir, waren eher professionell programmorientiert. Einige Gruppen waren auch eher konservativ, was die Wohnungsfrage betrifft, andere waren wieder mehr von der Notwendigkeit sofortiger Integration überzeugt.

Heute, im Jahr 1982, glaube ich, daß wir eine annähernd gemeinsame Ebene der Verständigung erreicht haben, und wir vertreten etwa die gleichen Forderungen. Die *Zukunft,* die uns, ebenso wie dem größten Teil der Menschheit nun bevorsteht, wird es sehr viel schwerer machen, den positiven Prozeß weiterzuführen, der in den siebziger Jahren seinen Anfang genommen hat. Wie soll man realistisch für die Bürgerrechte behinderter Menschen kämpfen, wenn die allgemeinen Bürgerrechte immer mehr vernachlässigt werden? Wie behindertengerechte Wohnungen schaffen, wenn die Wohnungsbauprogramme der Regierung gestrichen werden? Wie kann man die Gelder für die Helferdienste auftreiben, wenn die Sozialbudgets drastisch gekürzt werden? Wie die Arbeitgeber dazu bewegen, behinderte Menschen in einer Zeit der hohen Arbeitslosenzahlen einzustellen?

Die Zukunft wird nicht leicht sein, aber wir werden niemandem länger erlauben, uns zu vergessen. Das Jahr 1981, als das offizielle Jahr des Behinderten, hat die behinderten Menschen sehr effektiv in das Bewußtsein der Öffentlichkeit gerückt. Wir in Kanada beabsichtigen, nicht wieder daraus zu verschwinden. Wir wollen unsere Ziele weiter verfolgen und ein integraler Bestandteil aller kanadischen Bürger werden; und was auch immer die Probleme sein mögen, wir werden mit ihnen fertig werden, solange man uns die Möglichkeiten dazu gibt. Das ist alles was wir wollen und brauchen: die Möglichkeit, als fähige und verantwortliche Bürger behandelt zu werden.

Da wir nicht glauben, daß die *Helfer* besonders spezialisiert sein müssen, erhalten sie nur ein *minimales Training.* Drei bis sechs Wochen Arbeit in einem Rehabilitationszentrum gilt normalerweise als ausreichend. Aber auf die menschlichen Qualitäten des Helfers kommt es uns sehr an, denn eine herzliche und verständnisvolle Beziehung ist nötig zwischen Betreuer und Betreutem.

Was wir verlangen, ist einfach Hilfe beim Schlafengehen und Aufstehen, beim Baden, Duschen, bei der Benutzung der Toilette, Hilfe beim An- und Auskleiden; im Haushalt beim Kochen, beim Essen und beim Einkaufen. Einfache Vorrichtungen sowie auch technische und elektronische Hilfen sind wichtig, um behinderten Menschen mehr Unabhängigkeit zu verschaffen, und wir sind natürlich unbedingt dafür, sie zu benutzen.

Es ist klar, daß die ambulante Behindertenarbeit in *Organisationszentren* überwacht und koordiniert werden muß. Es ist wichtig, zu betonen, daß wir die behinderten Klienten und auch ihre Helfer dazu auffordern, immer gleich über Probleme in der Zusammenarbeit zu berichten, die sich durch Mangelerscheinungen, sachliche Einwände oder menschliche Schwierigkeiten ergeben. Unzuträglichkeiten sollten ausgeglichen werden bevor sie extrem werden. Soziale Integration und Autonomie beinhalten auch, daß niemand der physische oder psychische Gefangene des anderen ist. In der Begegnung des behinderten Menschen mit seinem Helfer muß jeder der beiden verantwortlich und frei sein.

Soziale Integration in der Gemeinschaft ist für die meisten behinderten Menschen ein wirkliches Bedürfnis und infolgedessen auch eine Motivation, aktiv zu werden, und das nicht nur auf sozialem oder kulturellem Gebiet, sondern *auch im ökonomischen Bereich.* In unserer unabhängigen kapitalistischen Gesellschaft haben behinderte Menschen sehr oft eine Berufsausbildung oder ein Studium abgeschlossen und erscheinen so auf dem Arbeitsmarkt. Dies trägt nicht nur zum vermehrten Selbstbewußtsein behinderter Menschen bei, sondern es verwandelt sie oder ihn auch von einem Empfänger öffentlicher Mittel in einen Konsumenten, also in eine Person, die Geld verdient und Geld ausgibt.

Das hat *bedeutende politische Folgen,* denn Geld zählt. Wenn es genug behinderte Konsumenten gibt, die ihre Rechte und eine faire Behandlung fordern, so ist die Gesellschaft gezwungen, zu reagieren und einem entgegenzukommen, sowohl in der Gesetzgebung als auf dem Arbeitsmarkt. Nach unserer Erfahrung können wir als Konsumenten am effektvollsten Veränderungen althergebrachter Einstellungen erzwingen, denn die Vorurteile sind bedauerlicherweise in meinem Land noch genauso häufig, wie in so vielen anderen Ländern.

So geht auch die Integration mit der Betonung von Leistungsfähigkeit und Konsumenten-Power weit hinaus über die Minimalisierung der wild wuchernden Kosten im institutionellen Versorgungsbereich. Indem die

Regierung weniger Geld ausgibt für Heime, Hauspflege und Transporte, gibt sie behinderten Menschen die Freiheit, *Verantwortung, Risiken,* und vor allem *Rechte* zu übernehmen. So spielt die Regierung nicht länger die Rolle des großen Bruders mit all den Kosten und Schwierigkeiten, die das mit sich bringt und muß mit der Zeit behinderte Menschen als Bürger erster Klasse anerkennen. Auf dieses Ziel bewegen wir uns als behinderte Bürger in Nordamerika zu, und wir hoffen, dies in voraussehbarer Zukunft zu erreichen.

Ich sollte noch erwähnen, daß mir scheint, als ob die europäische Haltung in der Behindertenpolitik in Hinblick auf die Integration manchmal von dem abweicht, was wir uns in Nordamerika darunter vorstellen. Wir haben nur eine sehr kurze Geschichte, aber sie war immer die Geschichte des Kampfes um Unabhängigkeit, um individuelle Anerkennung und Gleichheit. Die *behinderte Minderheit* folgt diesen historischen Fußstapfen vieler *anderer Minderheiten* in Amerika. Darum ist die soziale Integration mit all ihren Unsicherheiten und ihren Möglichkeiten so wichtig für uns.

Wie man sich nach diesen Ausführungen vorstellen kann, war unsere Arbeit in Quebec keineswegs isoliert. Viele andere Gruppen von behinderten Menschen arbeiten in den anderen Provinzen mit den selben Zielen. Wir trafen uns, tauschten Erfahrungen aus, unterstützten uns gegenseitig, schlossen uns zu größeren Gruppen zusammen. Einige Gruppen waren ziemlich militant, andere, so wie wir, waren eher professionell programmorientiert. Einige Gruppen waren auch eher konservativ, was die Wohnungsfrage betrifft, andere waren wieder mehr von der Notwendigkeit sofortiger Integration überzeugt.

Heute, im Jahr 1982, glaube ich, daß wir eine annähernd gemeinsame Ebene der Verständigung erreicht haben, und wir vertreten etwa die gleichen Forderungen. Die *Zukunft,* die uns, ebenso wie dem größten Teil der Menschheit nun bevorsteht, wird es sehr viel schwerer machen, den positiven Prozeß weiterzuführen, der in den siebziger Jahren seinen Anfang genommen hat. Wie soll man realistisch für die Bürgerrechte behinderter Menschen kämpfen, wenn die allgemeinen Bürgerrechte immer mehr vernachlässigt werden? Wie behindertengerechte Wohnungen schaffen, wenn die Wohnungsbauprogramme der Regierung gestrichen werden? Wie kann man die Gelder für die Helferdienste auftreiben, wenn die Sozialbudgets drastisch gekürzt werden? Wie die Arbeitgeber dazu bewegen, behinderte Menschen in einer Zeit der hohen Arbeitslosenzahlen einzustellen?

Die Zukunft wird nicht leicht sein, aber wir werden niemandem länger erlauben, uns zu vergessen. Das Jahr 1981, als das offizielle Jahr des Behinderten, hat die behinderten Menschen sehr effektiv in das Bewußtsein der Öffentlichkeit gerückt. Wir in Kanada beabsichtigen, nicht wieder daraus zu verschwinden. Wir wollen unsere Ziele weiter verfolgen und ein integraler Bestandteil aller kanadischen Bürger werden; und was auch immer die Probleme sein mögen, wir werden mit ihnen fertig werden, solange man uns die Möglichkeiten dazu gibt. Das ist alles was wir wollen und brauchen: die Möglichkeit, als fähige und verantwortliche Bürger behandelt zu werden.

N. E. Bank-Mikkelsen – E. Berg

Dänisches Erziehungsministerium, Kopenhagen

Das dänische Verständnis von Normalisierung und seine Umsetzung in ein System von Hilfs- und Pflegediensten zur Integration

Ich danke für die Einladung, zu diesem Treffen zu kommen, und besonders danke ich für den Titel meines Referates. Hier denke ich speziell an den Ausdruck: „das **dänische** Verständnis vom Normalisierungsprinzip", woraus man ersehen kann, daß man das Normalisierungsprinzip verschieden auffassen kann, was bei Debatten oft irreführende Wirkung hat.

Zuerst will ich erwähnen, was das *Normalisierungsprinzip* auf dänisch *nicht bedeutet.* Es bedeutet nicht, daß man versuchen will, eine behinderte Person zu einer normalen umformen zu wollen, es hat demzufolge nichts mit Normalität zu tun. Oft wird in der Literatur der Begriff so beschrieben, als ob man den behinderten Menschen zu einer möglichst normalen Person umformen möchte. Z. B. gibt es verschiedene Schriften des amerikanischen Soziologen Wolf Wofensberger über dieses Thema.

Nach der dänischen – oder besser gesagt nach der skandinavischen Auffassung – da das Prinzip besonders in Dänemark und Schweden entwickelt wurde – sind *normale Lebensbedingungen* das Endziel unserer Bestrebungen um den behinderten Menschen. Das Wort „Normalisierung" wurde zum erstenmal in dem dänischen Gesetz von 1959 über die Fürsorge für Geistigbehinderte genannt, wo es folgendermaßen formuliert wurde: Man strebt an, den Behinderten ein Leben so nahe dem Normalen wie irgend möglich zu geben.

Ein einfacher, leicht verständlicher Begriff, und doch hat sich gezeigt, daß er recht kontroverser Art und schwer durchführbar ist. Im Verhältnis zu der früheren *Segregationstheorie,* nach welcher Behinderte als Abweichler, als unnormale, schutzbedürftige Personen angesehen wurden, die man im extremsten Fall als unnütze, unerwünschte Personen betrachtete, die man am besten „ausradierte", ist der Begriff wahrlich ein Gegensatz. Aber man benutzte auch in anderen Ländern diese Theorie, obwohl sie hier auf moderatere Weise als im „Dritten Reich" praktiziert wurde. Ich erlaube mir, es an dieser Stelle zu erwähnen, denn auch in Dänemark hatten wir in den Dreißigern eine Gesetzgebung, wonach geistige Behinderung ausgemerzt werden sollte, wobei zu bemerken ist, daß dies nicht durch „Ausmerzung" des einzelnen Menschen, sondern durch Sterilisation und Kastration durchgeführt werden sollte, um Neugeburten geistig behinderter Kinder zu vermeiden. Die Annahme der damaligen Zeit, daß geistige Behinderung zum größten Teil genetische Ursachen hätte, berechtigte meines Erachtens nicht zu den obengenannten Maßnahmen.

Das *Grundprinzip der Normalisierungstheorie* ist es, daß alle Menschen, seien sie behindert oder nicht, die gleichen Rechte haben; es ist also ein *Gleichheitsprinzip.* Trotzdem darf man nicht vergessen, daß alle Menschen verschiedenartig sind, daß sie verschiedene Bedürfnisse haben, so daß Gleichheit lediglich bedeutet, jedem einzelnen Menschen Hilfe und Unterstützung anzubieten, die seinen individuellen Bedürfnissen anzupassen sind. Der Behinderte ist in gesetzlicher und humaner Hinsicht als gleichgestellter Bürger zu betrachten, auch wenn die verschiedenen Formen von Therapiebehandlungen die Behinderung nicht zu beseitigen vermögen. Ich möchte hier über den Begriff, der an sich so einfach ist, nicht theoretisieren. Es ist keine neue Ideologie, sondern an und für sich ein Antidogma, das sich gegen die Diskriminierung behinderter Personen wehrt.

In diesen Jahren findet ein *deutsch-dänisches Forschungsprojekt* statt, das sich mit psychisch Behinderten befaßt und von zwei deutschen Universitäten, und zwar Oldenburg (früher war es Heidelberg) und Düsseldorf, sowie einem dänischen Bezirk (es ist der südliche Teil Seelands und die großen südlichen Inseln, die an der Vogelfluglinie liegen), durchgeführt wird. In der Anfangsphase dieses Projektes hat man das Normalisierungsprinzip beschrieben; zur Zeit führt man eine Reihe von Vergleichen zwischen den beiden Ländern und Bewertungen durch, um aufzudecken, wie weit man in den Bestrebungen um eine Normalisierung gekommen ist. Sollten einige

der Anwesenden interessiert sein, dann kann ich später nähere Auskünfte über dieses Projekt geben.

Ich, als Administrator der Fürsorge für Personen mit Behinderungen, finde, daß der wichtigste Teil des Normalisierungsprinzips seine *praktische Durchführung im täglichen Leben* ist. Normale Lebensbedingungen sind das Ziel – und was bedeutet das in dieser Verbindung?

Normale Lebensbedingungen unterscheiden sich von Land zu Land, von Kultur zu Kultur, sie hängen von den religiösen und politischen Gegebenheiten des betreffenden Landes ab. Die Lebensverhältnisse in Dänemark und Westdeutschland sind mehr oder weniger identisch. In einem arabischen Staat, wo ich seinerzeit eine beratende Tätigkeit einnahm, habe ich die Erfahrung gemacht, daß die praktische Anpassung von Serviceformen an die arabische Kultur in Form von Normalisierung nach westlichem Modell außerordentlich schwierig durchführbar ist, obwohl das Prinzip an sich doch überall angewendet werden kann. Das Normalisierungsprinzip hat globale Gültigkeit und man kann es jederzeit benutzen, da es ja lediglich bezweckt, behinderten Personen die gleichen Lebensbedingungen zu geben, die auch für sogenannte normale Personen gültig sind. *Normale Lebensverhältnisse* kann man in drei Grundkategorien einteilen, und zwar: Wohnverhältnisse, Unterrichts- und Arbeitsverhältnisse und Freizeit.

1. Wohnverhältnisse

Bei Kindern ist es normal, daß sie bei ihren Eltern leben. Für *behinderte Kinder* eine recht revolutionierende Tatsache, da sie früher in der Regel in Anstalten untergebracht wurden, wo sie oft Zeit ihres Lebens bleiben mußten. In solchen Fällen muß das Sozialsystem dem Elternhaus ambulante Dienste und gegebenenfalls ökonomische Unterstützung anbieten, damit die Kinder bei den Eltern bleiben können.

In Dänemark ist es die öffentliche Hand, die über das Sozialsystem alle Mehrausgaben, die Eltern für ihre behinderten Kinder bezahlen müssen, vergütet. Außerdem besuchen verschiedene Spezialisten, wie z. B. Gemeindeschwestern, Sozialpädagogen, Krankengymnasten und andere Spezialgruppen das Elternhaus. Obwohl das System recht gut ausgebaut ist, ist es noch nicht ganz vollkommen.

Eltern behinderter Kinder können ihre Kinder in *allgemeine Kindergärten* bringen, wo sie integriert oder in Sondergruppen mit nichtbehinderten Kindern den Tag verbringen können. Es gibt aber auch spezielle Sonderkindergärten. Heute zieht man es jedoch vor, die meisten behinderten Kinder in Normalkindergärten zu integrieren. Nach dieser Vorschulperiode besteht für alle behinderten Kinder ein Schulangebot, worüber ich nachher sprechen werde.

Wie gesagt, es wird immer Kinder geben, die aus dem einen oder anderen Grund nicht im Elternhaus bleiben können und daher in einer Institution leben müssen. Heute zieht man ganz *kleine Einheiten* für Institutionsunterbringung vor, im Gegensatz zu früheren Zeiten, wo alle Anstalten riesig groß waren. Die Internationale Liga von Elternverbänden für Geistigbehinderte schlug vor kurzem vor, daß Einrichtungen für geistig behinderte Kinder höchstens vier bis sechs Kinder pro Haus aufnehmen sollten und daß man alle großen Anstalten schließen sollte. Wir befinden uns inmitten dieses Prozesses.

Gemäß dem Normalisierungsprinzip werden *erwachsene Behinderte* nicht mit ihren Eltern zusammen leben. In diesem Zusammenhang ist es erwähnenswert, daß Eltern in Dänemark – im Gegensatz zur deutschen Gesetzgebung – keine Versorgungspflicht gegenüber ihren Kindern haben, sobald diese 18 Jahre alt sind. Erwachsene und ältere behinderte Personen sollten daher so selbständig wie möglich wohnen können, und zwar in Wohnungen, die denen der sogenannten Normalbevölkerung entsprechen. Wenn eine Institutionsunterbringung angebracht ist, sollten sie auch hier höchstens zu vier bis sechs Personen pro Haus wohnen.

2. Unterrichts- und Arbeitsverhältnisse

Es ist eine Selbstverständlichkeit, daß Schulunterricht für alle Kinder, aber ganz besonders für behinderte Kinder, von fundamentaler Bedeutung ist. Jedes behinderte Kind ist unterrichtbar, kann irgend etwas lernen und sich dadurch weiterentwickeln. Ich möchte hier unterstreichen, daß dies für alle Kinder gilt und daß alle Kinder ein Unterrichtsangebot haben müssen. Auch die schwerstbehinderten Kinder können unterrichtet werden und haben ein *Recht auf Unterricht.*

In Dänemark wurde die Unterrichtung behinderter Kinder aller Kategorien, also auch der schwerstbehinderten, erst kürzlich in der Praxis eingeführt und heute haben die allgemeinen Schulbehörden die Verantwortung für die Durchführung der Unterrichtspflicht. Schulunterricht und möglichst auch die eine oder andere Art von Berufstraining sind notwendige Voraussetzungen, um später Zugang zum Arbeitsmarkt zu finden.

Behinderte haben – wie Nichtbehinderte – ein *Recht auf Arbeit,* was in Zeiten der Arbeitslosigkeit problematisch sein kann. Gleichstellung mit anderen Bürgern des Landes bedeutet auch hier, daß Behinderte, die keine Arbeit finden können, eine ökonomische Kompensation bekommen, entweder als Rente oder als Arbeitslosenunterstützung. Berufsfördernde Maßnahmen für Behinderte können Berufsfindungsmaßnahmen, Spezialtraining, individuell angepaßte Arbeitsplätze oder entsprechende Betriebe sein. Auch schwerbehinderte Personen können an industrieller Produktion teilnehmen, aber es ist notwendig, die Arbeitsprozesse behindertengerecht einzurichten.

3. Freizeit

Den dritten Lebensbereich bildet die Freizeit. Hier gilt es für Kinder wie für Erwachsene, daß ihnen die gleichen Freizeitangebote gegeben werden, wie anderen Bürgern des Landes. Aber auch hier kann von speziellen Maßnahmen für Behinderte die Rede sein, obwohl die Eingliederung auch auf diesem Gebiet heute schon recht gut ist.

Normalisierung ist *Gleichheit vor dem Gesetz* und das heißt, daß alle Bürger die gleichen Rechte haben. Das Recht, wie andere Menschen zu leben, habe ich schon erwähnt. Dies bedeutet aber auch das Recht auf ein Sexualleben, das Recht, Sexualerlebnisse zu haben, das Recht, eine Ehe zu schließen, das Recht, ein Kind zu bekommen. Es bedeutet das Recht, an öffentlichen Veranstaltungen teilzunehmen – allgemein gesprochen das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit.

Ich habe hier nicht versucht – und will es auch nicht versuchen – den Begriff der Behinderung zu definieren. Nur möchte ich sagen, daß wir traditionell von Behinderung sprechen, wenn eine Person einen physischen oder psychischen Defekt hat, durch den sich ihr Leben mehr oder weniger problematisch gestalten kann.

Die Industriegesellschaft, in der die Behinderten zu leben gezwungen sind, erleichtert ihnen das Dasein wenig oder fast gar nicht. Man denke an die Schwierigkeiten, die besonders Körperbehinderte im Verhältnis zu ihrer Umgebung haben, sei es im Verkehr, in Gebäuden mit Treppenhäusern und zu schmalen Türen und so weiter. Es sollte sich erübrigen, über die Probleme in allen Einzelheiten zu sprechen, da wir ja alle damit vertraut sind. Wir müssen uns immer vor Augen halten, daß das Leben für Behinderte erst dann normal sein kann, wenn *Wege und Straßen,* private und öffentliche *Gebäude* behindertengerecht eingerichtet werden. Hier hat man eine enorme Aufgabe, die weitgehend noch zu lösen ist, obwohl zu befürchten ist, daß sie nie zur vollen Zufriedenheit gelöst werden wird. Bei Planungen jeder Art muß man bedenken, daß es in der Bevölkerung etwa zehn bis zwölf Prozent Behinderte gibt, eine *ansehnliche Minorität,* die mit Recht verlangen kann, berücksichtigt zu werden, wenn wir uns das Endziel – die Normalisierung – vor Augen halten.

Wir wissen, daß das Problem der Behinderten außerordentlich kompliziert ist. *Behindertenpolitik* sollte daher nicht nur als eine sozialpolitische Maßnahme angesehen werden, indem man den Behinderten soziale Kompensationen anbietet. Sie ist auch eine Unterrichtspolitik, eine Wohnungspolitik, eine Verkehrs- und eine Kulturpolitik.

In Dänemark wird die heutige Behindertenpolitik von den mit den Problemen der Behinderten vertrauten Behörden gemacht und zwar in jenen Ressorts, in denen sie entstehen. Im Rahmen der Normalisierung

wurde allen öffentlichen Ämtern und Behörden die Verantwortung für alle Bürger des Landes, also auch für die Behinderten, übertragen.

Die Unterrichtung behinderter und nichtbehinderter Schüler untersteht dem allgemeinen Schulsystem. Ob dies in allgemeinen Klassen oder in Sonderklassen vor sich geht, kann ich als Laie nicht sagen. Behinderte Kinder sollten jedoch vorzugsweise Normalschulen besuchen, damit sich die übrigen Kinder an sie gewöhnen und im späteren Leben eine normale Einstellung zu ihnen bekommen.

Wohnungs-, Verkehrs- und Beschäftigungsprobleme gehören also zum Verantwortungsbereich der betreffenden öffentlichen Ämter und sollten nicht als soziale Hilfsmaßnahmen angesehen werden. Behindertenpolitik muß als differenzierte Gesellschaftspolitik gehandhabt werden. Besonders wichtig ist die *Aufklärung der Bevölkerung,* um ihre Einstellung zu Behinderten zu beeinflussen. Aufklärungsarbeit muß von professionellen Gruppen und Politikern verschiedener Observanz durchgeführt werden und muß sowohl auf lokaler als auch auf zentraler Ebene vor sich gehen. Letzten Endes muß sich die gesamte Bevölkerung mit den Behindertenproblemen vertraut machen. Doch muß man darauf gefaßt sein, daß die Beeinflussung der Bevölkerung ein langwieriger und schwieriger Prozeß sein wird – besonders für jene, die sich mit der Planung und Durchführung von Dienstleistungen für Behinderte befassen.

Das internationale Jahr der Behinderten versprach gute Aufklärungsmöglichkeiten. Jetzt ist es vorüber, aber die Probleme sind die gleichen. Vielleicht sollten auch die kommenden Jahre „Behindertenjahre" sein? Das Motto des Jahres der Behinderten war „Gleichstellung und volle Beteiligung". Bei uns heißt es: „Gleiches Anrecht – gleiche Möglichkeiten".

Das Normalisierungsprinzip bedeutet genau das selbe. Es ist ein einfaches Prinzip, das man als Arbeitsgrundlage verwenden kann. Hier braucht man keine spitzfindigen Theorien. Es handelt sich also lediglich darum, behinderte Personen als gleichberechtigte Bürger anzusehen – Bürger mit verschiedenartigen Bedürfnissen, für die die ganze Bevölkerung solidarisch verantwortlich sein muß. Das Verwaltungssystem ist in allen Ländern verschieden, alle Systeme enthalten aber eine Möglichkeit der Realisierung des Normalisierungsprinzips. Und hier ist die Einstellung der Bevölkerung des Landes von ausschlaggebender Bedeutung.

Dr. Ludwig O. Roser

Unità Sanitaria Locale 10 D, Florenz, Italien

Hilfe für Behinderte in der Gemeinde – Ursache oder Folge der Auflösung von Behindertenzentren und Sonderschulen

Die Betreuung und Behandlung Behinderter in ihrer sozialen Umwelt, wie sie in Italien in den letzten fünfzehn Jahren von den verschiedensten Seiten her vorgeschlagen wird, ist weder Ursache noch Folge der Auflösung von Heimen und Sonderschulen.

Den Anstoß zu dieser neuen Arbeitsweise und zu einer neuen Einstellung haben Überlegungen gegeben, die Begriffe wie „Krankheit" und „Gesundheit" zunächst unabhängig von den existierenden Einrichtungen und den bestehenden Betreuungsgewohnheiten in ein neues Licht gerückt haben. *Am Anfang dieser Entwicklung standen die Fragen:* Wie entsteht Behinderung? Was ist Normalität? Wie kommt es zur Geistes-„Krankheit"? Welche Gegebenheiten des menschlichen Zusammenlebens lassen Krankheiten und Behinderungen entstehen? – Und vor allem: „Rehabilitiert" Rehabilitation wirklich? Welches sind die Situationen, in denen Behinderung überwunden wird? – Oder auch: Muß man mehr Gewicht legen auf die Medizin der Krankheit (Behandlung) oder auf die Medizin der Gesundheit (Verhü-

tung)? Ist Behinderung als Krankheit anzugehen, kann man sie wegerziehen, oder liegt vielmehr das Hauptgewicht ihrer Problematik im Bereich der mitmenschlichen Beziehungen?

Am *Beispiel der italienischen Psychiatriereform* ist zu sehen, daß die Betreuung Behinderter in der Gemeinde zwar vom Gesetz her als eine Folge der Schließung der Nervenheilanstalten erscheint, in Wirklichkeit aber ein Ziel darstellt. Die italienischen und ausländischen Kritiker der Psychiatriereform stellen in der Tat fest, daß die vom Gesetz bestimmte Betreuung der geistig oder seelischen Kranken in vielen italienischen Regionen im Argen liegt. Der Vorwurf, nicht schon vor der Schließung der Anstalten und Institutionen für Alternativen gesorgt zu haben, ist auch in dem Widerstand enthalten gewesen, der der Schließung von Sondereinrichtungen für behinderte Kinder und ihrer Eingliederung in die Regelschule entgegengesetzt wurde. So klagte man über den Mangel geeigneter Schulräume, über das Fehlen von Stützlehrern, über die nicht erfolgte Vorbereitung des Personals usw. Man beachtete aber dabei nicht, daß Veränderungen nur zustandekommen, wenn die Idee, die ihnen zugrundeliegt, eine breite Bevölkerungsschicht erfaßt hat. (So wäre es in den fünfziger Jahren nicht zur Errichtung von Rehabilitationszentren gekommen, wenn die vielen Pfennig- und Sonnenscheinaktionen nicht dafür das Klima geschaffen und das Problem zur allgemeinen Diskussion gebracht hätten). Deshalb kann man sagen, daß sich in Italien nur wenige mit den Geisteskranken und mit den seelischen Problemen des gemeinsamen Lebens und Arbeitens befaßt hätten, wenn die Tore der Anstalten verschlossen geblieben wären. Denn die *Logik der Absonderung* dieser Behinderten war ja die Angst vor ihnen, und ihre Isolierung in Stätten angeblicher Heilung erschien der einzige Weg.

Deshalb hat die unüberlegte, fast gewaltsame *Integration behinderter Kinder* in die Regelschule zu Beginn der siebziger Jahre mehr pädagogische Reflexionen in Bewegung gesetzt als alle Schulreformen zusammengenommen. Heute kann man beobachten, wie die Faktoren, die zu seelischer und geistiger Erkrankung führen, von einer breiten Bevölkerungsschicht erkannt und diskutiert werden. (Man sprach in diesem Zusammenhang sogar von einer Gefahr zu starker Psychiatrisierung des politischen und sozialen Lebens.)

Die Erkenntnis, daß Sonderschulen im Grunde deshalb bestehen, weil Behinderung die „Gesunden" stört, daß Rehabilitation zum Alibi der Aussonderung werden kann, daß die Nerven-„heil"-anstalten alles andere tun als heilen, daß, je perfekter eine sonderschulische oder betreuende Einrichtung ist, der Bürger desto ruhiger schlafen kann, daß das Normdenken ständig die mitmenschlichen Beziehungen behindert, diese Erkenntnisse lassen sich nicht verwaltungstechnisch programmieren. *Gemeindenahe Versorgung Behinderter* läßt sich nur verwirklichen, wenn die Gemeinde – und möglichst alle Bürger in ihr – direkt mit den Problemen in Berührung kommen und ihre Lösung nicht nur an die Institutionen delegieren, die dazu die fachliche Kompetenz haben. Sonst entstehen statt der großen,

möglichst außerhalb der Stadt im gesunden Grün liegenden Anstalten und Rehazentren viele kleine, scheinbar gemeindenahe Ambulatorien und Tagesaufenthaltszentren, um die einen Bogen zu machen nur etwas schwieriger wird.

Um aber den Bürger teilnehmen zu lassen, müssen diese Probleme diskutiert werden, muß der Widerstand zutage treten, d. h. die eigentlichen Gründe des Isolierens, die sich hinter den Worten „heilen" oder „rehabilitieren" verstecken, müssen bei ihrem wahren Namen genannt werden. Eine solche Diskussion und die Verarbeitung dieser Probleme dauert Jahrzehnte. Auf der anderen Seite bemerkt man heute in Italien, daß gerade die Gegenargumente und die Widerstände dazu beigetragen haben, Schwierigkeiten zu erkennen und zu überwinden. Noch einschneidender für die augenblickliche Entwicklung ist aber der direkte Kontakt mit den Behinderten von Seiten der Lehrer, der Eltern nichtbehinderter Kinder und der Bevölkerung im Allgemeinen. Von dieser Bewußtwerdung, von der Wahrnehmung der eigentlichen Probleme des Behinderten, bis zur korrekten und vollständigen gemeindenahen Betreuung aller Menschen, die Hilfe brauchen, ist aber noch ein weiter Weg.

Wenn auch das gemeinsame Leben und Lernen mit einem selbst schwerbehinderten Kind in der Schule selbstverständlich zu werden beginnt, so ist es weitaus schwieriger, zum Beispiel geistig gestörte Menschen in ihrem allernächsten Lebensbereich zu betreuen. Dabei ist auch zu bedenken, daß in Italien nach dem fast revolutionsartigen Umbruch der psychiatrischen, psychologischen und rehabilitativen Versorgung Behinderter die politische und wissenschaftliche Konsolidierung dieser Neuerungen noch im Gange ist. Die unglaublich komplexe Maschinerie der *Gesundheitsreform* (zehn Jahre allein waren für ihre Durchführung programmiert), die von fast allen politischen Parteien gewollt war und einen großen Teil der neuen Arbeitsweise gesetzlich verankert, läuft erst jetzt an: Sie führt mit dem Plan, vor allem für Gesundheit zu sorgen (mehr Gewicht auf Vorsorge, Früherkennung, Verhütung) alle bisher getrennt arbeitenden Institutionen z. B. der Rehabilitation auf einen einzigen Weg und verwaltungstechnisch zu einer einzigen Trägerorganisation. Das Ziel ist die Betreuung der gesamten Bevölkerung im allernächsten Lebensbereich, sowohl was die gesundheitlichen als auch die sozialen Belange anbetrifft.

Wie sieht das nun praktisch aus – dort wo es funktioniert, und das ist lange noch nicht überall?

Während früher z. B. ein *geistig gestörtes Kind* (fast immer erst im Augenblick seiner Einschulung als solches erkannt) in ein für geistig behinderte Kinder bestimmtes Rehabilitationszentrum mit Sonderschule kam, um schließlich in einer geschützten Werkstatt zu enden, während dieses Kind von einem fachspezifischen Rehabilitationsteam in einem oft weitablie-

genden Zentrum versorgt wurde und somit auch kaum mit den Menschen seines Lebensbereiches in Kontakt kam, wird heute zunächst dafür gesorgt, daß es so früh wie nur möglich von seiner Familie und von den Menschen, die es pflegen **verstanden** wird. Geistige Schwierigkeiten potenzieren sich in der durch den Behandlungsdruck und durch defektbetontes Handeln gestörten Interaktion. Die Gefühlsbindung wird durch das Reparaturbedürfnis bestimmt. Dies zu verhindern bedarf nicht nur einer intensiven *Elternarbeit* in den schon erkannten Fällen, sondern einer breitangelegten Information über die Effekte erzieherischen Verhaltens. Die Gelegenheit dazu bietet sich z. B. in den Kursen für Schwangerschaftsvorbereitung der Unità Sanitaria Locale, die nicht nur eine Angelegeneheit der werdenden Mütter sondern auch der werdenden Väter sind. Schon hier, in der Diskussion eines normalen, möglicherweise aber auch nicht normalen Prozesses wird Information über die Eigenarten menschlichen Verhaltens, über körperliche und seelische Gesundheit gegeben. Ein in dieser Hinsicht vertrauenerwekkendes Gespräch kann auch nach der Geburt des Kindes fortgesetzt werden, denn wieviele neue Probleme entfacht der Neuankömmling im bewußten und unbewußten Miteinanderleben!

Die *Früherkennung* von Behinderung kann auch in dem – wie die Schwangerschaftsvorbereitung unentgeltlichen – pädiatrischen Dienstleistungsambulatorium erfolgen, das mit den zuständigen pädopsychiatrischen, psychologischen, rehabilitativen Institutionen des Wohnbereiches in Verbindung steht. Eventuelle Behandlung erfolgt also im Distrikt (kleinste Einheit der Unità Sanitaria Locale: etwa 20.000 Einwohner) und zwar sowohl für das betroffene Kind als auch für die Angehörigen, damit die Mitarbeit so ausgewogen wie nur möglich wird. Bei festgestellter Behinderung wird also nicht nur lange vor der Einschulung Behandlung angesetzt, sondern schon die korrekte *Verarbeitung des Problems in der Familie* und frühzeitiges Zusammenleben mit nichtbehinderten Kindern wird als Behandlung betrachtet. Daher der Ausbau der *Kleinstkinderkrippen* (in Florenz hat fast jeder Distrikt eine Kinderkrippe), die nicht als Depot für Kinder arbeitender Mütter sondern als erste Stufe gemeinsamen Lebens und Lernens betrachtet werden sollten. Hier können nicht nur die individuellen Bedürfnisse des betroffenen Kindes mit dem Personal der Kinderkrippe, den Fachleuten der einzelnen Reha-Ambulatorien und den Eltern besprochen werden, sondern hier haben die Eltern des Kindes auch Gelegenheit, mit anderen Eltern bei der psychologischen und pädagogischen Organisation der Kinderkrippe die allgemeinen Probleme der Erziehung und des kindlichen Verhaltens zu erörtern.

Von hier aus geht es selbstverständlich mit drei Jahren in den *Kindergarten* und das behinderte Kind – sei es körperbehindert, hörbehindert oder blind, geistigbehindert oder seelisch gestört – wächst weiter mit den Kindern seines Wohnbereiches auf, mit denen es eines Tages auch zur *Schule* gebracht wird. Behandlung findet aber nicht in der Schule statt oder sie wird so in den Unterricht eingebaut, daß alle daran teilnehmen können. Die Anwesenheit des behinderten Kindes inspiriert Spiele und Arbeitsweisen,

die allen zugute kommen (z. B. beim kleinen blinden Kind: Wiedererkennen durch Tasten, Musik, Blindekuh spielen, Erzählen usw.). Fachleute beraten die Lehrer, aber die Lehrkräfte sind nicht in der Behandlung Behinderter spezialisiert, denn ihre Aufgabe ist ja, alle Kinder ihrer Anlage und ihren Bedürfnissen entsprechend zu fördern, jedem die Möglichkeit zu geben, der eigenen Persönlichkeit Ausdruck zu geben, auch wenn sie der Norm nicht entsprechen kann. Vor allem soll auf dem aufgebaut werden, was das Kind kann und nicht auf dem, was es nicht kann oder noch nicht kann (oder nie können wird). Die Erfahrung hat gezeigt, daß das Beispiel der Kinder ohne Behinderung sehr viel stimulierender wirkt, als die künstliche Motivation der Rehabilitationssituation. Dies hat sich vor allem bei Sprachstörungen gezeigt.

Der *Übergang* des behinderten Kindes *in die Pflichtschule* ist flexibel und läßt sich zwei bis drei Jahre – je nach der Behinderung und dem Reiferhythmus des Kindes – hinausschieben. Wenn das behinderte Kind einmal in die Schule aufgenommen worden ist, nimmt es selbstverständlich auch an den außerhalb der Schule möglichen Veranstaltungen teil: also nicht Schwimmunterricht, Sport und Spiel für Behinderte, sondern: überall dabeisein und mittun, wo es nur irgendwie möglich ist. So kann auch verarbeitet werden, wenn das Mitmachen nicht möglich ist. Die Voraussetzung dafür ist nicht eine im caritativen Bereich errungene Solidarität, sondern eine von vorneherein n i c h t vollzogene Aussonderung.

Die in einer Stadt wie Florenz in den einzelnen „quartieri" entstehenden *Freizeitzentren* der dezentralisierten Stadtverwaltung, die mit den Distrikten der U.S.L. eng zusammenarbeiten, bilden die logische Weiterentwicklung dieser Realität: Die dem Wohnbereich des Behinderten nahe Betreuung entsteht durch *Verhinderung von Aussonderung.* Diese ist wiederum keine präzise legislative oder institutionelle Gegebenheit, sondern ein Prozeß, eine allmähliche Entwicklung, deren Angelpunkt meines Erachtens *nicht die Betreuung der Behinderten ist, sondern das Bemühen, sie nicht als solche zu erleben.*

In dieser Hinsicht ist es interessant, zu beobachten, wie sich heute *Mitschüler* einer Klasse z. B. psychotischen oder schwer verhaltensgestörten Kindern zur Seite stellen: Das Absurde, das Aggressive, das Unberechenbare wird nicht mit der Angst erlebt, die dagegen noch viele Erwachsene erfaßt, sondern wird in die Möglichkeiten des Miteinanderlebens eingebaut. Die Beobachtung, daß in Klassen mit verhaltensgestörten Kindern die Klassengruppe im Gesamtverhalten viel reifer ist, wird immer häufiger in den Veröffentlichungen erwähnt, die sich (auch im psychoanalytischen Sinne) mit dem Widerstand gegen Integration auseinandersetzen.

Hilfe für Behinderte in der Gemeinde bedeutet deshalb nicht nur ein gut funktionierendes Versorgungsnetz und spezielle Behandlung im unmittelbaren Wohnbereich, bedeutet auch nicht nur rollstuhlfreundliche Bürgersteige und moderne Wohngemeinschaften, sondern eine grundlegende Veränderung der Mentalität dem gestörten, dem leistungsschwachen, dem „häßlichen" oder überhaupt andersartigen Mitmenschen gegenüber.

Daß dieses Ziel in Italien erreicht ist, kann bestimmt nicht behauptet werden. Daß aber die Voraussetzungen ideologischer und gesetzlicher Art in diesem Land im Gegensatz zu anderen Ländern vorhanden sind, das steht außer Frage. Die jetzt langsam anlaufende Gesundheitsreform, die die Wege der Betreuung und Behandlung in der sozialen Umwelt des Bürgers bestimmt und nach dem Prinzip einer Medizin der Gesundheit festlegt, sowie das Gesetz, das allen behinderten Kindern Zugang zur normalen Pflichtschule garantiert, wie auch die Psychiatriereform, haben Prinzipien festgelegt, an deren Durchführung noch lange zu arbeiten sein wird. Der Widerstand, der zum größten Teil in kulturell verankerten Vorurteilen, in der dunklen Angst vor dem sogenannten Anormalen und in der emendativen Tradition der Medizin und der Pädagogik wurzelt, wurde erst zum Teil gebrochen.

PLENUMS-DISKUSSION

Gini Laurie

Rehabilitation Gazette, St. Louis, Missouri, USA

Independent Living

Autonomes Leben behinderter Menschen und einige der dazu notwendigen Voraussetzungen wie Selbsthilfe, politische Aktivitäten und gemeindenahe Hilfsdienste.

Mit großem Interesse und viel Freude habe ich heute morgen die Ausführungen meiner Vorredner verfolgt. Ihre Reden vermittelten mir einen guten Einblick in die Fortschritte der Integration und den Ausbau gemeindenaher Dienste in ihren Ländern.

Ich hoffe, es gelingt mir ebenso gut, Ihnen die Fakten und das Gefühl für die Independent Living Bewegung (Bewegung für Autonomes Leben) in den Vereinigten Staaten zu vermitteln. Independent Living (Autonom Leben) ist nicht nur eine soziale Bewegung, sondern auch eine geistige Grundhaltung oder eine Lebenseinstellung.

Ich werde über die einschlägige Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung der Vereinigten Staaten berichten und die Entwicklung der Centers for Independent Living (Programme für autonomes Leben) darstellen. Dabei werde ich die Koalitionen behinderter Menschen, den Bildungs- und Werdegang einiger führender Persönlichkeiten der *Independent Living (IL)* Bewegung,

die jetzt teilweise Positionen in der Regierung innehaben ansprechen und zeigen, wie sie voneinander abhängig sind und was sie den Erfordernissen der Zeit entsprechend entwickelt haben.

Obwohl es die *Centers for Independent Living (CILs)* nur in den Vereinigten Staaten gibt, findet man die *IL-Bewegung,* die Selbsthilfe- und Selbstbestimmungsbewegung behinderter Menschen in den 60-iger und 70-iger Jahren bis hin zur Gegenwart auf der ganzen Welt. Sie entwickelte sich gleichzeitig mit den Bewegungen der Frauen, der Farbigen und aller anderen Minderheiten, die diskriminiert wurden.

Die IL-Bewegung ist eine konstruktive Reaktion behinderter Menschen auf patriarchalische und autoritäre Grundwerte und auf die allgegenwärtige bürokratische Engstirnigkeit, die lieber mehr Geld ausgibt, um behinderte Menschen in Pflegeheimen und anderen Institutionen unterzubringen, anstatt ihnen durch ein System von gemeindenahen Hilfsdiensten zu ermöglichen, in der eigenen Wohnung zu bleiben.

Die IL-Bewegung ist eine bewußte Antwort behinderter Menschen auf die immer noch herrschende Einstellung: „Immer mehr Spezialeinrichtungen für behinderte Menschen", um so ihre Versorgung zu gewährleisten.

Durch die IL-Bewegung entwickelte sich in den Vereinigten Staaten darüber hinaus noch eine konstruktive Reaktion gegen Institutionalisierung, Absonderung und gegen den bestehenden Mangel an Hilfsdiensten. Diese Bewegung entwickelte in den letzten zwei Jahren ein bundesweites System von Diensten, die von einzelnen behinderten Menschen geleitet und durch die Bundesregierung finanziell unterstützt werden. Ihre Dienste werden von der Regierung als eine kostengünstige Möglichkeit anerkannt, sowohl Institutionalisierung zu verhindern, als auch berufliche Rehabilitation zu erleichtern und die Lebensqualität zu verbessern.

Um die *Finanzierung der CILs* zu verstehen, ist es notwendig, die Kriterien öffentlicher Zuschuß- und Förderprogramme zu kennen. Deshalb beginne ich mit einer Zusammenfassung der Medicare- und Medicaid-Programme.

Wie Sie wissen, gibt es in den Vereinigten Staaten keine gesetzliche *Krankenversicherung,* die jedermann versichert. Arbeitnehmer und deren Familien sind durch Privatversicherungen versichert. Die Beiträge zahlt der Arbeitgeber oder sie werden direkt vom Arbeitnehmer bezahlt. Ältere und behinderte Menschen, sowie Personen mit niedrigem Einkommen können durch *Medicare und/oder Medicaid* – ergänzt durch Privatversicherungen – versichert sein.

Medicare ist ein bundesstaatliches Gesundheitssicherungsprogramm für alle Bundesstaaten. Es bezahlt den Hauptanteil von Krankenhaus- und Arzt-

kosten und für einen begrenzten Zeitraum auch den Aufenthalt in einem Pflegeheim oder professionelle Pflege zu Hause. Der Einzelne zahlt einen kleinen monatlichen Beitrag und eine jährliche Abschlagszahlung, die etwa den Kosten eines Krankenhaustages entspricht. Da Medicare nicht alle medizinischen Kosten abdeckt, schließen vorsichtige Leute zusätzlich eine private Krankenversicherung ab.

Wer kann Medicare bekommen? Praktisch jeder, der 65 Jahre oder älter ist. Zusätzlich können behinderte Menschen Medicare in Anspruch nehmen, wenn sie folgende drei Kriterien erfüllen:

1. Sie müssen, entsprechend ihrem Alter, eine bestimmte Zeit gearbeitet haben. (Sie können auch gearbeitet haben, nachdem sie behindert wurden.)

2. Sie müssen behindert im Sinne der Sozialhilfe sein (Social Security Disability, SSD), das heißt, sie müssen körperlich oder geistig so behindert sein, daß sie durch ihre Arbeit kein nennenswertes Entgelt bekommen können (Substantial Gainful Activity, SGA).

3. Sie müssen die SSD-Zuwendungen für mindestens zwei Jahre bekommen haben. Die beiden letzten Kriterien schrecken behinderte Menschen stark ab. Der Verdienst, um unter SGA zu fallen, ist so niedrig, daß es vom Arbeiten abhält. In anderen Worten: wenn jemand im Verdienst über diesen Betrag kommt, verliert er so viele Zuwendungen für medizinische und technische Hilfsmittel, daß es sich nicht lohnt, dieses Risiko auf sich zu nehmen und zu arbeiten. Kalifornien hat kürzlich die Einkommensgrenze angehoben und hat damit viel von dieser Abschreckung genommen. Die Forderung, daß man schon mindestens zwei Jahre behindert gewesen sein muß, ist gegen Schwindler gerichtet, aber für Leute die plötzlich behindert werden, wie Querschnittgelähmte, extrem hart. Gelegentlich sind sie durch die Bundesversicherung versichert, die für Menschen gedacht ist, die durch Katastrophen behindert werden.

Die Hauspflege, die auf hundert Besuche im Jahr begrenzt ist, muß vom Arzt verschrieben werden und von einer anerkannten Hauspflegestation übernommen werden. Diese Zuwendungen nützen Langzeitbehinderten nichts, sondern nur solchen Menschen, die nach einer akuten Krankheit im Krankenhaus noch eine Erholungszeit in einem Pflegeheim oder zu Hause brauchen.

Langzeitbehinderte profitieren von folgenden Zuwendungen durch Medicare sehr viel: Kauf, Miete und Reparaturen von Hilfsmitteln wie Rollstühlen, Atemgeräten, Gehhilfen und Prothesen usw..

Medicaid ist ein kombiniertes Programm des Bundes und der einzelnen Bundesstaaten. Jeder Bundesstaat kann sich entscheiden, ob er sich an diesem Programm beteiligt oder nicht. Die Bundesstaaten können ihre Hilfsprogramme im Rahmen von Medicaid selbst verwalten oder mit privaten Organisationen Verträge abschließen. Im allgemeinen ist Medicaid dafür bestimmt, die medizinische Versorgung von Sozialhilfeempfängern unterhalb bestimmter Einkommen abzudecken. Es ist eng mit der amerikanischen Form der Hilfe zum Lebensunterhalt (Supplemental Security Income, SSI) verknüpft, die eine Art Hilfe zur Pflege von Menschen im Alter von 65 Jahren und älter, sowie blinden und behinderten Menschen darstellt.

Zwischen dem SSI von Medicaid und dem Social Security Disability Gesetz von Medicare gibt es viele Ähnlichkeiten. Aber es gibt auch wichtige Unterschiede. Am wichtigsten ist, daß jemand, dem SSI zusteht, nicht gearbeitet haben muß; auch gibt es keine Altersgrenzen. Jedem behinderten Kind, egal wie alt, steht es zu, wenn es den festgelegten Kriterien von Behinderung entspricht.

Die Berechtigung für SSI beinhaltet auch den Anspruch auf ein ausgedehntes Dienstleistungsangebot das unter dem Titel 10 bekannt ist. Es gilt für Menschen aller Altersgruppen und jeder Behinderungsart, körper-, geistig- oder sinnesbehindert.

Medicaid oder Titel 10 ist der Kostenträger für individuelle Behindertenbetreuung in ungefähr zwölf Bundesstaaten. In Massachusetts gibt es ein zusätzliches Gesetz für individuelle Behindertenbetreuung (Personal Care Assistants, PCA), das durch die Rehabilitationsabteilung der Regierung mitfinanziert wird. Dadurch wird die Pflege für diejenigen bezahlt, die arbeiten, und deshalb nicht unter Medicaid fallen. Die Zahlungen richten sich nach dem Einkommen des einzelnen.

Nur in Kalifornien gibt es ein Hauspflegegesetz (In-Home Supportive Services, IHSS) das einige Titel-10-Gelder benutzt. Dadurch bekommt dort der vergleichsweise größte Personenkreis die höchsten Zuwendungen in den gesamten Vereinigten Staaten. In Kalifornien und Massachusetts werden schwerbehinderte Menschen direkt bezahlt. Sie suchen sich ihre Helfer selbständig, leiten sie selbst an und bezahlen sie auch eigenständig. Einige kalifornische Bezirke bezahlen private Pflegedienste, die auf kommerzieller Basis arbeiten, um die IHSS-Dienste zu gewährleisten. Da die Gehälter jedoch höher sind als der erlaubte Mindestsatz, wird der Betreuungsumfang entsprechend gekürzt.

Die Regelungen und Voraussetzungen sind in jedem Bundesstaat unterschiedlich. Sie sind unglaublich kompliziert und ändern sich ständig. Diese unglückliche Tatsache hat zur Folge, daß in fast allen Centers for Independent Living ein Spezialist für die Sozialversicherung und andere Hilfsprogramme tätig ist, um andere behinderte Menschen durch den Bürokratie-Irrgarten zu führen.

In der relativ kurzen Zeit, seit Medicare (seit 1965), Medicaid (seit 1973) und Titel 10 (seit 1975) bestehen, lag der Schwerpunkt der Unterstützung bei Pflegeeinrichtungen mit mittlerer und gehobener Pflegeintensität. Nur ein kleiner Prozentsatz der Kosten wurde für Hauspflege verwendet. Als Ergebnis ist festzustellen, daß viele körper- und geistigbehinderte Menschen in Institutionen abgesondert und so teuerer als notwendig untergebracht wurden.

Die gegenwärtige Regierung ist so sparfreudig, daß sie diese Programme folgendermaßen geändert hat: Die *individuelle Behindertenbetreuung* wird ausgebaut, um solche unnötigen Heimunterbringungen zu verhindern. (Die allgegenwärtige Engstirnigkeit, die ich vorher schon erwähnt habe.) Daß man auf Einsparungen Wert gelegt hat, hatte in der Gesetzgebung zur Folge, daß das Independent Living sehr stark finanziell unterstützt wurde und auch mehr Helfer gestellt werden konnten.

Durch dieses Gesetz, bekannt als das *Gesamtlastenausgleichsgesetz* (Omnibus Reconciliation Act) *von 1981,* können die einzelnen Bundesstaaten bei der Bundesregierung Kredite mit einer 3-jährigen Laufzeit beantragen, um damit die Kostendeckung der Haus- und Gemeindedienste zu gewährleisten. Folgende Dienste können dazu gehören: Einzelfallhilfe, Haushaltshilfe, häusliche Gesundheitshilfe, persönliche Pflege, Tagespflege von Erwachsenen, Pflege in Zusammenhang mit einer Atemlähmung, Behandlungshilfe, medizinische und technische Hilfsmittel, Krankengymnasik, Beschäftigungstherapie, Logopädie und kleinere Umbauten zu Hause.

Besonders wichtig ist, daß der Wortlaut, der die Kreditberechtigung regelt, klar die Tatsache anerkennt, daß mehr als nur medizinische Hilfen erforderlich sind, um eine unnötige Institutionalisierung zu verhindern. „Viele ältere, behinderte und chronisch kranke Menschen leben nicht aus medizinischen Gründen in Institutionen, sondern weil es zu wenig sozialpflegerische Dienste in ihrer Nachbarschaft und ihren Gemeinden gibt; und wenn sie existieren, kann es der einzelne nicht bezahlen bzw. es wird von Medicaid nicht übernommen." Außerdem erkennt das Gesetz an, daß soziale und andere Faktoren oft mehr der Grund für Heimeinweisungen sind als die medizinische Notwendigkeit.

Das Programm ist auf den Personenkreis begrenzt, der ohne ambulante Pflege in einem Pflegeheim untergebracht werden müßte.
Die Richtlinien stellen eine Rahmenregelung dar, die die Ausführungen den einzelnen Staaten überläßt. Nach einer individuellen Bedarfsermittlung muß jede Person einen spezifischen Pflegeplan haben und muß ferner über die verfügbaren Möglichkeiten informiert werden. Die Pflegekosten die zu Hause entstehen, dürfen nicht die durchschnittlichen Pro-Kopf-Ausgaben übersteigen, die ohne den Kredit, das heißt ausschließlich im Rahmen von Medicaire, entstanden wären.

Die Centers for Independent Living haben sich nach dieser Art von Programmen gerichtet und einige beantragen bei ihren Staaten, daß sie als Einsatzstellen im Rahmen dieses Programmes anerkannt werden. Das Programm ist noch zu neu, um seine Möglichkeiten und Grenzen zu kennen. Aber seine ökonomische Grundlage müßte eigentlich ein starkes Argument für die wachsende Einsicht in die Kosteneffizienz der Centers for Independent Living sein. Außerdem könnte es ein Mittel dafür sein, sowohl Menschen vor Heimunterbringungen zu bewahren, als auch Menschen, die noch in Heimen leben, zu helfen, wieder zu Hause leben zu lernen.

Meine Erfahrungen auf diesem Gebiet beziehe ich aus meiner jahrelangen Tätigkeit, in deren Verlauf ich tausende von schwerbehinderten Menschen überall in der ganzen Welt kennengelernt habe. Ich werde Sie jetzt in die 50-iger Jahre zurückversetzen und die *Entwicklung der Centers for Independent Living* darstellen, wie ich sie beobachtet, daran teilgenommen und sie beeinflußt habe.

Meine „offizielle" ehrenamtliche Arbeit mit Schwerbehinderten begann 1949, als ich als freiwillige Helferin begann, in einem regionalen Polio-Beatmungszentrum zu arbeiten. Meine „inoffizielle" Arbeit begann 1912, ein Jahr bevor ich geboren wurde, als vier meiner Geschwister durch eine Polio-Epidemie angesteckt wurden. Zwei Schwestern starben und ein 6 Jahre alter Bruder blieb schwerbehindert. Ich ersetzte ihm Arme und Beine, bis er 16 Jahre später an Lungenentzündung und Unterbeatmung starb.

Von meinem Vater, der Chirurg war, lernte ich, von einem Schwerbehinderten viel zu erwarten. Von meinem Bruder, der nicht nur ein begabter Künstler war und an einer bekannten Universität Maschinenbau studierte, sondern auch ein wunderbarer Mensch, lernte ich, den Menschen zu sehen und nicht die Behinderung. Durch die Unterstützung, die er von einer großen Familie und seinem Zimmergenossen an der Universität bekam, erhielt ich einen ersten Eindruck von der Arbeitsweise der Centers for Independent Living (CILs).

Als ich anfing, auf der Polio-Station zu arbeiten, lernte ich dort eine Frau kennen, die Kinderlähmung überlebt hatte und nachts in einer Eisernen Lunge schlief. Sie war schon 6 Jahre im Krankenhaus, weil ihre Familie sie zu Hause nicht pflegen konnte. Zu dieser Zeit sorgte die *„March of Dimes"* (Pfennigparade) für eine Handvoll solcher Patienten, die über das ganze Land verstreut waren und für deren „Aufbewahrungspflege" riesige Summen ausgegeben wurden. Um das weitere Vorgehen zu bestimmen, wurde eine Studie gemacht, die empfahl, die interdisziplinäre Arbeitsweise der regionalen Zentren auf die Ausbildungskrankenhäuser und medizinischen Schulen zu übertragen. Die beiden ersten Zentren wurden 1950 errichtet.

Eines der größten frühen Zentren entstand im *Rancho Los Amigos* Krankenhaus im Bezirk Los Angeles in Kalifornien. Im Jahre 1958 hatte es die meisten Patienten im Land – 158 Atemgelähmte. Als der Bezirk feststellte, daß diese Langzeitpatienten unnötigerweise ein Krankenhausbett mit mindestens 37 Dollar Tagessatz beanspruchten, obwohl auch eine Pflege mit Helfern und anderen unterstützenden Diensten zu Hause für 10 Dollar täglich möglich gewesen wäre, entstand das Hauspflegeprogramm.

So begann *das erste Independent-Living-System.* Es war die erste organisierte Hauspflege, die anerkannte, daß der einzelne behinderte Mensch selbst für sein Leben verantwortlich ist. Die ersten Helfer wurden im Krankenhaus ausgebildet, aber es stellte sich bald heraus, daß die Helfer so oft wechselten, daß das eine Zeitverschwendung war. Es stellte sich auch heraus, daß die einzelnen behinderten Menschen viel besser selbst anderen ihre persönlichen Bedürfnisse erklären konnten. Jeder einzelne behinderte Mensch mußte ein Experte seiner medizinischen und persönlichen Bedürfnisse werden und mußte fähig sein, den wechselnden Helfern und dem wechselnden Personal im Krankenhaus, wohin er/sie zu Kontrolluntersuchungen zurückkommen mußte, diese Bedürfnisse zu erklären.

Von 1950 bis 1959 wurden 16 solcher Zentren im ganzen Land gegründet. Diese Zentren, die durch Spenden der Öffentlichkeit an die „March of Dimes" finanziert wurden, zahlten die ausgebildeten Kräfte, die stationäre und ambulante Pflege, Hilfsmittel und deren Reparaturen, Hauspflege, bauliche Veränderungen zu Hause und ca. 300 Dollar Gehalt für Pflegehelfer. Kostenanalysen der „March of Dimes" zeigten, daß die Independent-Living Zentren und die Hauspflegeprogramme zu enormen Einsparungen und zu einem höheren Maß an Selbständigkeit und Unabhängigkeit der atemgelähmten Menschen führten, als man sich je hätte vorstellen können.

Die „March of Dimes" fand heraus, daß der durchschnittliche Krankenhausaufenthalt von einem Jahr auf 7 Monate verkürzt wurde und daß die Pflegekosten zu Hause zwischen einem Zehntel und einem Viertel weniger betrugen als im Krankenhaus.

Dieses ausgezeichnete System der Hauspflegedienste wurde 1959 beendet, als durch die Entdeckung der Polio-Impfung der Geldfluß an die „March of Dimes" zurückging.

Aber daß die Gelder für Helferkosten gestoppt wurden, versetzte die 1.271 überlebenden Atemgelähmten keineswegs in Panik. Die Erfahrung, zu Hause unabhängig zu leben, den Haushalt zu führen, sich um die Familie und deren Angelegenheiten zu kümmern und mit den Helfern umzugehen, hatte ihnen in den wenigen Jahren Selbstsicherheit und Selbstvertrauen gegeben. Sie lernten, auf verschiedene ideenreiche und wirtschaftliche Art und Weise ihre Helfer zu finden und zu bezahlen.

In der Gegend von San Francisco schlossen sich die Polio-Überlebenden unter der Führung eines Arztes zusammen, der der medizinische Direktor eines ehemaligen regionalen Beatmungszentrums gewesen war. Es gelang ihm, eine Änderung der kalifornischen Gesetzgebung durchzusetzen, nach der die Helfer je nach Behinderungsart des von ihnen zu betreuenden Menschen und seiner finanziellen Situation monatlich zwischen 150 und 300 Dollar bekamen.

Im Rahmen meiner ehrenamtlichen Tätigkeit in einem der ersten Beatmungszentren hatte ich im Jahr zuvor begonnen, mit meinen poliogelähmten Freunden einen Nachrichtenbrief für andere Polio-Überlebende im ganzen Land und – mit der Zeit – in der ganzen Welt herauszugeben. Diese Veröffentlichung wurde erst „Toomey J Gazette" und später *„Rehabilitation Gazette"* genannt. Nebenbei bemerkt, sie erscheint immer noch und ich gebe sie nun schon seit 24 Jahren heraus. Sie ist eine Zeitschrift des Autonomen Lebens für Menschen mit jeder Art von Behinderung geworden und erreicht behinderte Menschen und Fachleute in 84 Ländern.

Die Gazette organisierte ihre Polio-Leser von allen Zentren und versuchte, die gesetzliche Regelung für Hauspflege im ganzen Land durchzusetzen, indem sie ihre Leser dazu drängte an ihre Abgeordneten zu schreiben. Obwohl diese beabsichtigte gesetzliche Regelung ihrer Zeit voraus war, führte diese Erfahrung der gemeinsamen Arbeit an einem bundesweiten Problem zu einem starken Zusammenhalt dieser Gruppe schwerbehinderter Menschen. Viele von ihnen wurden später Führer der Behindertenbewegung.

Die Gazette ist weiterhin eine vereinigende Kraft und eine Informationsquelle für die solidarische Zusammenarbeit und die gegenseitige Beratung von Menschen geblieben, die in derselben Situation sind – fast ein Center for Independent Living per Post. Sie bildete einen wichtigen Faktor, indem sie ihren Lesern – anfangs nur Polio-Gelähmten, später Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungsarten – half, zu Hause unabhängig zu leben. Hier entstanden die ersten Ansätze der Programme und Dienste, die später realisiert wurden.

Zu der Zeit, als es behinderten Menschen allgemein noch nicht möglich war, höhere Schulen und Universitäten zu besuchen, wurden an der Universität von Kalifornien in Berkeley individuelle Hilfsdienste für einen *Studenten* erprobt. Es handelte sich bei diesem Studenten um Ed Roberts, den Mitbegründer des CIL in Berkeley. Das CIL in Berkeley ist das erste und große Vorbild aller weiteren CILs in den Vereinigten Staaten. Ed Roberts benutzt tagsüber eine Sauerstoffpfeife mit positivem Druck und nachts eine Eiserne Lunge. Er hat als Leiter des kalifornischen Rehabilitationsministeriums eine sehr verantwortungsvolle Position inne.

1962 begann er sein Studium in Berkeley und lebte im Studentenkrankenhaus. Im Jahr darauf zogen John Hessler und 1965 ein weiterer durch Tetraplegie behinderter Student in das Krankenhaus ein. Die drei Studenten erhielten Betreuung und andere Dienste durch das neue staatliche Programm für die berufliche Rehabilitation von Akademikern. 1968 nahmen schon 12 Studenten dieses Programm in Anspruch. Sie waren 12 ausgezeichnete und starke Persönlichkeiten, die sich zu einer Studentenorganisation – den „Rolling Quads" – zusammenschlossen.

Ihre enge Zusammenarbeit hatte das Ziel, die Hauptprobleme behinderter Studenten, nämlich Hauspflege, Haushaltsführung und Fahrdienste, zu lösen. Sie dachten zuerst an eine gemeinsame Wohnung, ähnlich den Wohneinheiten in der Klinik. Da sie diese Art des Wohnens jedoch als Absonderung ansahen, verwarfen sie diesen Gedanken wieder. Statt dessen eröffneten sie ein Büro und organisierten ein System von Hilfen, das ihnen und anderen behinderten Studenten bei der Alltagsbewältigung helfen sollte. In ihrer Arbeit konzentrierten sie sich darauf, einen Helferpool aufzubauen und eine Liste von behindertengerechten Wohnungen zu erstellen, um so jedem behinderten Studenten die Entscheidungsfreiheit zu geben, zu wählen, wie und wo er in der Gemeinde leben wollte.

1972 leitete John Hessler ein Programm für 12 körperbehinderte Studenten im Krankenhaus und für 40 in der Gemeinde. Zu diesem Programm gehörten folgende Angebote: Helferpool, Wohnungsliste, Rollstuhlreparatur, Fahrdienst, Hilfsmittel, Fertigkeiten der Selbstversorgung und des täglichen Lebens.

Eine Studie über diese Gruppe bestätigte erstmalig den Wert autonomer Lebensformen. Sie belegte die ungeheuere Kraft, die in der Motivation und der eigenverantwortlichen Lebensführung liegt. Es zeigte sich, daß Druckstellen und Harnwegsinfektionen bei den 50 Studenten dieses Programmes fast auf Null zurückgingen. Mit anderen Worten: wenn querschnittgelähmte Menschen für ihre Lebensbewältigung selbst verantwortlich sind und ihnen das Leben lebenswert erscheint, dann vermeiden sie Druckstellen und Harnwegsinfektionen.

Von Anfang an wurde dieses Programm direkt von behinderten Studenten mit Hilfe von nichtbehinderten ehrenamtlichen Mitarbeitern aufrecht erhalten. Durch den Erfolg dieses Studentenprogrammes entwickelten körperbehinderte und blinde Menschen in dieser Gegend ein ähnliches Programm, um auch den Bedürfnissen von Menschen unterschiedlichster Behinderungsarten in den benachbarten Gemeinden zu entsprechen. Bald kamen ältere und taube Menschen dazu.

Dieses Programm, das *„Center for Independent Living"* (CIL) genannt wurde, erweiterte seine Hilfsangebote um Beratung, Rechtsberatung und Vertretung im Bereich des Sozial- und Gesundheitsrechtes, sowie um „peer-counselling", was einer Beratung durch in ähnlicher Weise betroffene Menschen

entspricht. Hinzu kam noch die Familienberatung spätbehinderter Menschen.

Durch seine Erfolge wie die Verbesserung der beruflichen Rehabilitation und ganz allgemein die bessere Lebensqualität behinderter Menschen, wurde das CIL in Berkeley ein Vorbild für ähnliche Angebote, die sich zuerst in Kalifornien und dann in allen Teilen der Vereinigten Staaten entwickelten.

1977 waren es ein Dutzend Programme in Kalifornien und noch einmal ein Dutzend in den New-England-Staaten, in Texas und in Michigan. Jedes Jahr wurden mehr CILs gegründet. Sie wurden zu unterschiedlichen Teilen durch private Spenden, sowie durch Bundes- und Ländermittel finanziert.

1979 wurden die Vorzüge der Arbeitsweise der CILs von der Bundesregierung durch das Gesetz 95-602, Teil b, Titel 7 anerkannt. Diese *Gesetzgebung* stellte Mittel für ein umfassendes bundesweites System von Diensten bereit, um „Personen, die für eine Berufstätigkeit zu schwer behindert sind, dennoch die Möglichkeiten zu schaffen, autonom zu leben".

Der Gesetzgeber erkannte so an, daß „selbständige Bewältigung von Haushalt und Pflege genauso wichtig ist, wie die Vermittlung eines Arbeitsplatzes". Der Gesetzgeber wollte durch Geldmittel, Ausbildung, Beratung, Hilfsdienste und andere Hilfen von wesentlichem Nutzen die Unabhängigkeit, die Produktivität und die Lebensqualität behinderter Menschen verbessern. Der Gesetzgeber legte fest, daß „behinderte Menschen in wesentlichem Umfang die inhaltliche Arbeit und die organisatorische Leitung solcher Programme mitbestimmen und bei solchen Programmen vorrangig angestellt werden sollten."

Das Wichtigste an dieser Gesetzgebung ist die Tatsache, daß der Gesetzgeber die individuelle Behindertenbetreuung zu Hause vorgesehen hat und sie auch als Fundament aller autonomer Lebensformen ansieht, insbesondere bei denjenigen Menschen, die infolge einer schweren Behinderung auf Hilfe bei allen grundlegenden Alltagsverrichtungen angewiesen sind.

1980 wurden aufgrund dieser Gesetzgebung 10 CILs im ganzen Land finanziert. Die ausgezeichneten Erfahrungen, die in diesen CILs gemacht wurden, führten dazu, daß bis Ende 1981 knapp 200 CILs in den Vereinigten Staaten entstanden sind.

Natürlich ergaben sich durch dieses rapide Wachstum Probleme. Eines der Hauptprobleme war der Mangel an qualifizierten Führungskräften. Gegenwärtig ist man dabei, dieses Problem zu überwinden. So hospitieren behinderte Menschen in den etablierten CILs oder werden in Betrieben und Wohlfahrtsverbänden ausgebildet. Hinzu kommen Seminare und auch die Zusammenarbeit der Leiter der verschiedenen CILs ist enorm verbessert worden.

Obwohl das Gesetz die Verwaltung der CILs durch behinderte Menschen in den Vordergrund stellt, haben sich hier und da auch Wohlfahrtsorganisationen in den Genuß der Finanzierung gebracht, indem sie den einen oder anderen „Vorzeigebehinderten" ins Feld führten. Diese wenigen Programme sind jedoch lange nicht so effektiv in ihrer Arbeit wie die CILs, die von behinderten Menschen geleitet werden. Ihnen fehlen der entscheidende innere Schwung und die Motivation aus der solidarischen Zusammenarbeit behinderter Menschen und aus dem Erfahrungsaustausch mit gleichermaßen Betroffenen: Hierin liegt das eigentliche Geheimnis der ursprünglichen Centers for Independent Living!

Die Zeit für die Entstehung und Verbreitung der CILs in den USA war reif gewesen. Aber ohne den Aufbau einer Gruppe von für Führungsaufgaben qualifizierten behinderten Menschen und den Zusammenschluß aller Gruppen von behinderten Menschen hätte diese Entwicklung nicht stattfinden können.

Die Gesetze zur beruflichen Rehabilitation aus dem Jahre 1965 legten den Grundstein für die Förderung einer höheren Bildung von schwerbehinderten Menschen. Hieraus ergaben sich Präzedenzfälle für ein erweitertes Angebot an individueller Behindertenbetreuung, an Fahrdiensten, zusätzlichem Unterricht und anderen wichtigen Hilfsangeboten.
Viele der Menschen, die eine derart qualifizierte Ausbildung erhielten, wurden später Führer der Behindertenbewegung. Sie brachten es zu einflußreichen Stellungen im Bereich der beruflichen Rehabilitation sowie im Wohnungswesen der Bundes- und Länderregierungen. Sie wurden Professoren, Wissenschaftler, Ingenieure, Psychologen usw. usw.. Sie heirateten und gründeten Familien. Sie leben in ihrer Gemeinde und leisten einen produktiven Beitrag zur Entwicklung der Gesellschaft – sie sind Beispiele für eine autonome Lebensführung.

Die erste bundesweit organisierte Vereinigung, die amerikanische Vereinigung behinderter Bürger (American Coalition of Citizens with Disabilities), wurde 1974 im Anschluß an die Tagung des Komitees für berufliche Eingliederung behinderter Menschen – das dem Präsidenten unterstellt ist – (President's Commitee on Employment of the Handicapped) gegründet. In dieser Vereinigung waren von Anfang an behinderte Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungsarten vertreten. Unter den ersten Geschäftsführern dieser Organisation waren blinde, taube und querschnittgelähmte Menschen. Ich hatte das Privileg, ein Mitglied des ersten Vorstandes zu sein – als einzige Nichtbehinderte. Auf diese Weise konnte ich aus erster Hand den wachsenden Zusammenhalt und die politische Kraft der Behindertenbewegung und ihrer Führer beobachten.

Ich bin mir sicher, daß Sie meinen Vortrag über die Geschichte und die Entwicklung der Behindertenbewegung und der Centers for Independent Living in den Vereinigten Staaten mit der Idee des unabhängigen auto-

nomen Lebens in Verbindung setzen konnten, die sich auf ähnliche Weise und zur gleichen Zeit in Kanada und Europa verbreitete.

Ebenso bin ich sicher, daß in Europa und Kanada wie in den Vereinigten Staaten der Begriff „Independent Living" ein modisches Markenzeichen für alle möglichen Organisationen werden könnte, die keine Hilfen zum autonomen Leben anbieten, sondern in Wirklichkeit behüten, bewahren und absondern.

Hätte dieser Kongreß vor zwei Jahren stattgefunden, wäre mein Plädoyer für die solidarische Zusammenarbeit und gegenseitige Hilfe behinderter Menschen ebenso ausgefallen. Aber ich hätte zu vielen wichtigen Fragen noch nicht Stellung beziehen können. Weder zur mittlerweile auch von der Regierung anerkannten Wirtschaftlichkeit dieser Programme, noch zu der ausgedehnten staatlichen Unterstützung, noch zu den umfassenden Erfahrungen, noch zur Anpassungsfähigkeit, die diese Programme an jedem Ort eines Landes bewiesen haben.

Jetzt, wo alle Tatsachen und Zahlen verfügbar werden, können Sie ähnliche Programme gründen, mit europäischen bzw. kanadischen Variationen. Und wenn Sie es tun, möchte ich Sie bitten bei Ihrer Entscheidung nicht von den *drei wichtigsten Grundsätzen* abzuweichen:

- Führung durch behinderte Menschen
- Keine Heime
- Orientiert an den Bedürfnissen der Gemeinde.

Auch würde ich gerne eine Mahnung anfügen: Fangen Sie nicht mit einem Gebäude an. Beginnen Sie mit dem Organisieren von Hilfeleistungen.

Menschen brauchen Menschen!

Gerben DeJong, Ph. D.

Medical Rehabilitation and Training Center
Tufts New England Medical Center
Boston, Massachusetts, USA

Independent Living: Eine soziale Bewegung verändert das Bewußtsein

„Eine bedeutende soziale Initiativbewegung wird dann möglich, wenn eine größere Gruppe von Leuten ein widerfahrenes Schicksal nicht mehr als ein Schicksal betrachtet, das ihnen die Aufmerksamkeit wohltätiger Bemühungen sichert, sondern als ein Unrecht, das die Gesellschaft nicht hinnehmen kann." (Turner 1969)

Eine zukünftige Geschichtsschreibung der amerikanischen Sozialpolitik wird auf das Jahr 1973 als auf ein Jahr zurückblicken, das die Grenze zwischen zwei Epochen der Behindertenpolitik (in den USA) markiert. In jenem Jahr beschloß der amerikanische Kongreß ein neues Rehabilitationsgesetz, das den Anstoß zu einer ganzen Reihe neuer Initiativen gab, die alle behinderten Bürger des Landes und insbesondere die schwer behinderten betrafen.

Das augenfälligste Merkmal des Rehabilitationsgesetzes von 1973 ist der Absatz 504, ein einzelner Satz, der jede Diskriminierung Behinderter im Sinne einer Einschränkung ihrer allgemeinen bürgerlichen Rechte in allen

Programmen oder Aktivitäten verbietet, die aus Bundesmitteln gefördert werden. Wegen der großen Tragweite dieses Absatzes wurde das Rehabilitationsgesetz von 1973 gelegentlich als das „Gesetz über die Bürgerrechte Behinderter" bezeichnet.

Das volle Verständnis des Gesetzes von 1973 ist nicht ohne den Blick auf eine aufkommende soziale Initiativbewegung möglich: das Independent-Living-Movement (Bewegung für autonomes Leben). Entscheidend unter politischer Führung durch selbst Betroffene aus den Reihen der behinderten Bevölkerung strebt die Bewegung eine bessere Lebensqualität für behinderte Menschen an.

Die Independent-Living-Bewegung stellt mehr dar, als eine von der Basis ausgehende Bemühung Behinderter, neue Rechte und finanzielle Ansprüche zu erlangen; sie verändert zugleich das Denken der mit dem Behindertenbereich befaßten Fachleute und Wissenschaftler, hat neue Dienstleistungssysteme ins Leben gerufen und hat der Forschung neue Richtungen gezeigt.

Der vorliegende Aufsatz untersucht Independent Living (IL) als eine soziale Initiativbewegung und als ein „Verständnismodell" (Paradigma), das der Behindertenpolitik, der Praxis im Umgang mit Behinderung und der damit befaßten Wissenschaft eine neue Richtung gibt. Als Denkansatz (Paradigma) verändert IL die Auffassung von dem Problem Behinderung und ermutigt zu neuartigen Handlungsansätzen, die in deutlichem Gegensatz zu jenen Auffassungen und Handlungsweisen stehen, die durch den vorherigen Ansatz – den Rehabilitationsgedanken – hervorgebracht wurden. Aber um den IL-Ansatz wirklich zu erfassen, ist es erforderlich, IL als eine soziale Initiativbewegung zu verstehen, mit einer klar umrissenen Anhängerschaft und einer eigenen Geschichte. Mehr noch, die Bewegung verdankt vieles einer Reihe anderer zeitgenössischer sozialer Bewegungen, wie der Bürgerrechtsbewegung, der Verbraucherbewegung, dem Selbsthilfegedanken, der Bewegung zur Entmedizinisierung und der Abkehr von Institutionalisierung. Die Bedeutung des IL für die zukünftige Entwicklung im Umgang mit Behinderung und für die entsprechende Forschung kann nur verstanden werden, wenn man den Beitrag dieser anderen Bewegungen berücksichtigt.

Zielgruppe und Anhängerschaft der Independent-Living-Bewegung

Die IL-Bewegung hat die „Schwerbehinderten" von je her als ihre vorrangige Zielgruppe betrachtet. Aber wer sind die Schwerbehinderten? Wie viele von ihnen gibt es?

Ein verbreitetes Verfahren der Definition und der Messung schwerer Behinderung geht von der Unfähigkeit aus, einer Berufstätigkeit nachzugehen oder die bisher hauptsächliche Betätigung fortzusetzen.

Ausgehend von den Ergebnissen der 1974 durchgeführten Interviewstudie zur Gesundheitsversorgung (Health Interview Survey) schätzt das (amerikanische) Bundesinstitut für Gesundheitsstatistik, daß 3,3 % (6,8 Millionen) der Bevölkerung – etwa 0,2 % aller Kinder, 2,6 % aller berufstätigen Erwachsenen und 17,1 % aller älteren Menschen – ihre früher hauptsächliche Beschäftigung nicht mehr ausüben können. (National Center for Health Statistics, 1976)

Der Kern der Zielgruppe

Der Kern der Zielgruppe der Bewegung ist jedoch enger begrenzt, als diese offiziellen Daten vermuten lassen. Die Bewegung hat ihre Kräfte auf verhältnismäßig *wenige größere Behinderungsarten* konzentriert: Querschnittsgelähmte, Muskeldystrophiker, Spastiker, MS-Kranke und durch Kinderlähmung Behinderte. Darüber hinaus hat die IL-Bewegung ihre Kräfte auf eine bestimmte Altersgruppe konzentriert: auf *die älteren Heranwachsenden und die jüngeren Erwachsenen* im berufsfähigen Alter. Die Bevorzugung dieser speziellen Altersgruppe ist zum Teil durch die oben aufgeführten Behinderungsarten bedingt. So sind z. B. von Querschnittslähmung besonders häufig junge Männer Ende des ersten, anfangs des zweiten Lebensjahrzehnts betroffen, in einem Alter also, in dem am ehesten Aktivitäten unternommen werden, die zu Körperschäden dieser Art führen können. MS tritt im allgemeinen im dritten Lebensjahrzehnt zutage. Cerebralparese und Muskeldystrophie können vorwiegend als Entwicklungsstörungen aufgefaßt werden, die sich schon in der Kindheit abzeichnen. Die durch Kinderlähmung Behinderten sind die ältesten in der Bewegung.

Daß das Schwergewicht bei den jüngeren Erwachsenen liegt, geht auch auf die gesellschaftlichen Gruppen zurück, in denen die Bewegung verwurzelt ist. Die IL-Bewegung entfaltete ihre größte Stoßkraft im *Umkreis junger Akademiker.* Ohne die Belastungen familiärer und wirtschaftlicher Verantwortung fällt es dieser Altersgruppe oft leichter, Zusammenschlüsse zu bilden, um soziale Probleme anzugehen.

In auffälliger Weise fehlen in der Anhängerschaft ältere Menschen mit schweren körperlichen Behinderungen durch Schlaganfälle oder andere Abbauerscheinungen. Während der Denkansatz der Bewegung für ältere Behinderte von unmittelbarer Bedeutung sein könnte, hat sie ihr Augenmerk auf andere Bereiche gerichtet. Die gegenwärtige *Altersstruktur der Bewegung* kann nicht unbegrenzt weiter bestehen. Die medizinische Wissenschaft macht es schwerbehinderten Menschen nicht nur möglich, die ursprünglichen Schädigungen zu überleben, sondern sie ermöglicht Schwerbehinderten auch ein längeres Leben. So kann man mit zunehmenden Alter der ursprünglichen Mitglieder der Bewegung erwarten, daß sich ihre gegenwärtige altersmäßige Beschränkung ausweitet.

In gleicher Weise fehlen in der Anhängerschaft der Bewegung und in ihrer Führungsschicht *rassische Minderheiten.* Das ist deshalb erwähnenswert, weil die Statistik über Behinderung zeigt, daß Behinderungen unter

Schwarzen relativ häufiger vorkommen, als unter Weißen. Das Fehlen rassischer Minderheiten bedarf besonderer Untersuchung. Ausgehend von den Ähnlichkeiten zwischen der Bürgerrechtsbewegung, der Bewegung der Schwarzen und der IL-Bewegung wäre nämlich zu erwarten, daß die IL-Bewegung Behinderte aus rassischen Minderheiten an sich zieht.

Behinderungsfachleute und Selbsthilfeorganisationen einzelner Behindertengruppen

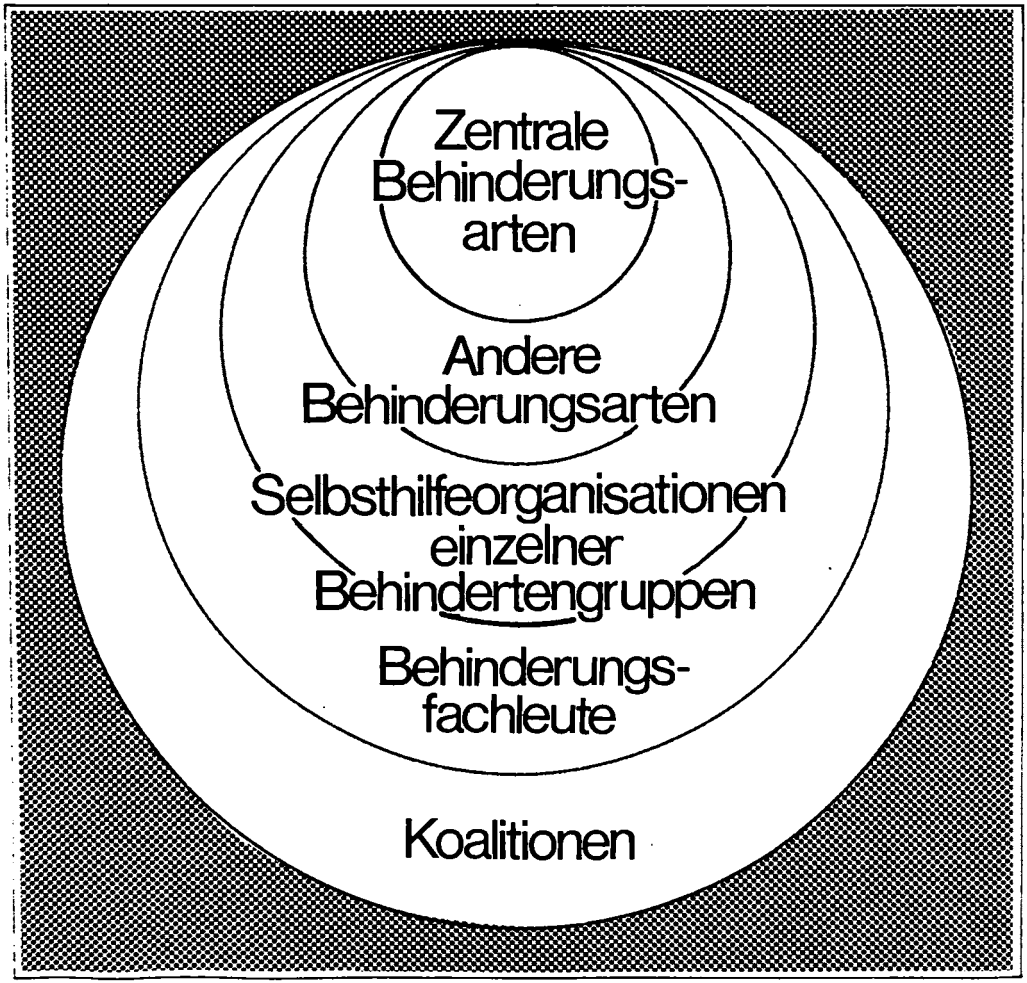
Noch eine weitere Gruppe ist zu erwähnen, die zur Anhängerschaft der Bewegung gehört: Behinderungsfachleute und Selbsthilfeorganisationen einzelner Behindertengruppen. Zu den *Fachleuten* gehören Ärzte aus dem Bereich der somatischen Medizin und der Rehabilitation, Krankengymnasten, Beschäftigungstherapeuten, Krankenschwestern, Rehabilitationsberater und mit den Fragen von Behinderung befaßte Wissenschaftler. Das Engagement dieser Fachleute in der Bewegung ist sehr unterschiedlich und es sind keine allgemeinen Aussagen darüber möglich, außer daß die Zahl der Anhänger der Bewegung stetig größer wird. Zu den *Selbsthilfeorganisationen* einzelner Behindertengruppen gehören Organisationen wie die National Spinal Cord Injury Foundation (Amerikanische Stiftung für Querschnittsgelähmte), die Easter Seal Society und verschiedene Berufsverbände. Auch das Engagement dieser Organisationen in der Bewegung ist von Fall zu Fall unterschiedlich.

Für eine angemessene Einschätzung der Bewegung müssen Überschneidungen zwischen betroffenen behinderten Mitgliedern der Bewegung und Behinderungsfachleuten berücksichtigt werden. Zahlreiche Behinderte sind selbst Fachleute. Daß nichtbehinderte Fachleute zur Bewegung gehören, läßt sich zum Teil aus dem Einfluß und den Anstößen zur Entwicklung eines Problembewußtseins erklären, die von den behinderten Fachkollegen ausgingen.

Die Stärke der Bewegung liegt zu einem Teil darin begründet, daß die an ihrer Entstehung beteiligten Behindertengruppen ihre Interessen mit den Bedürfnissen anderer Gruppen von Behinderten verbunden haben, wo es um gruppenübergreifende Problemstellungen ging. Das Problem achitektonischer Hindernisse schafft z. B. eine Verbundenheit mit anderen Gruppen von Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt werden, wenngleich es sich am meisten bei jenen Gruppen auswirkt, die den Kern der IL-Bewegung bilden. Der Zusammenschluß in Organisationen wie der American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD – Koalition behinderter Bürger Amerikas) hat der Bewegung die Möglichkeit gegeben, ihre Anhängerschaft in Bezug auf einzelne Problemstellungen zu erweitern.

Hieraus wird deutlich, daß es schwierig ist, die Zusammensetzung der Bewegung genau zu umreißen. Bundesweites Untersuchungsmaterial (USA) ermöglicht es, jene Bevölkerungsgruppen zu benennen, die mit der größten Wahrscheinlichkeit in den Umkreis der Bewegung gelangen. Man kann eine

Kern-Anhängerschaft benennen, aber es gibt zahlreiche andere Gruppierungen, die an der Sache interessiert sind – Behinderungsfachleute und Selbsthilfeorganisationen einzelner Behindertengruppen – und die die Bewegung anerkannt und auf die eine oder andere Art aktiv unterstützt haben. (Siehe Grafik)



Darüberhinaus ermöglichen gemeinsame Interessen mit anderen Behindertengruppen der Bewegung eine Erweiterung ihres Einflusses weit über den Bereich der ursprünglichen Kerngruppe hinaus.

Die Anhängerschaft der Bewegung ist nicht nur dadurch bestimmt, *wer* zu ihr gehört, sondern auch dadurch, *was* sie vertritt. Gruppen, die sonst nicht aktiv in der Bewegung stehen, geraten in einigen Teilbereichen unter den Einfluß ihrer Gedanken und Ideen und werden so zu Verbündeten.

Ursprünge der Bewegung und gesetzliche Hintergründe

Es ist schwierig, Zeitpunkt und Ort der Entstehung der Bewegung genau anzugeben. Die Bewegung ist im wesentlichen doppelten Ursprungs: 1. Die Bemühungen behinderter Menschen um ein erfüllteres Leben in einer Welt von Nichtbehinderten und 2. die Bemühungen von Rehabilitationsfachleuten, auch solche Behinderten zu erreichen, für die es noch bis vor kurzem undenkbar gewesen wäre, eine Berufstätigkeit anzustreben. Wenn sich auch die Bemühungen beider Gruppen in Bezug auf bestimmte Fragen der Gesetzgebung treffen, so sind ihre Interessen und ihr Ursprung doch verschieden genug, um einzeln betrachtet zu werden.

Anfänge im Bereich der Behinderten selbst

Das Projekt behinderter Studenten an der *Universität von Illinois* in Champaign-Urbana gehörte zu den ersten, die es Menschen mit schweren Behinderungen ermöglichten, in der Gemeinschaft zu leben. Im Jahre 1962 wurden vier schwerbehinderte Studenten aus einem weitab vom Universitätsgelände gelegenen Pflegeheim in ein ihren Erfordernissen angepaßtes Haus umgesiedelt, das näher bei der Universität lag. Das Projekt behinderter Studenten hat sich seither zu einer bedeutenden Selbsthilfeeinrichtung entwickelt und hat dazu beigetragen, daß die Universität eine der baulich am besten zugänglichen Einrichtungen dieser Art wurde.

Erst in den frühen 70er Jahren erhielt die Bewegung durch die Gründung des *Center for Independent Living (CIL) in Berkeley (Californien)* größere Aufmerksamkeit und mehr Auftrieb. Das CIL in Berkeley wurde 1972 offiziell als Selbsthilfegruppe eingetragen, die vorwiegend durch Personen geleitet werden sollte, die selbst behindert sind. Das Center bietet ein weites Spektrum miteinander verknüpfter Dienstleistungen an, wie Beratung durch selbst Betroffene, Rechtsbeistand, Fahrdienste, Selbständigkeitstraining, Helfervermittlung, Gesundheitsfürsorge, Wohnungsvermittlung, Rollstuhlreparatur und anderes. (cf. Brown, 1978; Stoddard 1978) Im Unterschied zu anderen Centers, die seither entstanden sind, gibt es im CIL von Berkeley kein stationäres Angebot und es wird ein breiteres Spektrum von Behinderungsarten erfaßt als in vielen anderen bestehenden Centers.

An der Ostküste nahm 1974 das *Boston Center for Independent Living (BCIL)* seine Tätigkeit auf. Das BCIL legt seinen Schwerpunkt auf vorübergehende Unterbringung und Hilfsdienste. (cf. Corcoran et al., 1977) Ähnliche Zentren und Organisationen sind in Houston, Columbus, Ann Arbor und an anderen Orten entstanden (vergl. hierzu auch das Referat von Gini Laurie in diesem Bericht). Jedes Center hat ein unterschiedliches Angebot von Beratung und Dienstleistungen; gemeinsam gaben die verschiedenen Centers der Bewegung sowohl einen organisatorischen Brennpunkt, wie auch die Basis für die Verwirklichung einiger der bedeutenderen Zielsetzungen der Bewegung.

Die Bemühungen der Bewegung waren nicht auf die Einrichtung von CILs begrenzt. Verbündete Organisationen wie die bereits erwähnte American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD) waren hilfreich, wo es darum ging, aufmerksam an der Bundesgesetzgebung im Behindertenbereich mitzuwirken. Die ACCD half auch bei der Organisation der landesweiten Demonstrationen, durch die das Ministerium für Gesundheit, Erziehung und Soziales veranlaßt wurde, Durchführungsbestimmungen zum Absatz 504 des Rehabilitationsgesetzes von 1973 zu erlassen.

Anstöße aus dem Bereich der Behinderungsfachleute

Gleichzeitig mit den organisatorischen Vorstößen von Behinderten bemühen sich Rehabilitationsfachleute um die Ausgestaltung der Gesetzgebung des Bundes.

Zum einen haben sich die *Vorstellungen über Selbständigkeit als Ziel der Rehabilitation* gewandelt, seit der (amerikanische) Kongreß vor beinahe zwei Jahrzehnten erstmals damit befaßt wurde. Seit dieser Zeit hat sich die Technik im Bereich der Medizin und der Rehabilitation erheblich fort-

Unterschiedliche Vorstellungen von Independent Living

Zwei Dinge müssen zu den Vorstellungen von Fachleuten aus dem Bereich der klassischen Rehabilitation über das Ziel selbständiger Lebensführung gesagt werden:

(Die an dieser Stelle des Artikels ausführlich beschriebene Entwicklung der amerikanischen Gesetzgebung ist für europäische Verhältnisse von untergeordnetem Interesse. Wir verzichten deshalb an dieser Stelle auf eine Übersetzung und drucken den amerikanischen Originaltext im Faksimile ab.)

Professional Origins

Developing concurrently with the organizational initiatives of disabled persons were the efforts of rehabilitation professionals in the formulation of national legislation. In 1959, HR361 was introduced containing language that would extend IL services to individuals for whom employment was not an obtainable objective.[6,7] That attempt failed and in 1961 a new bill, written largely by the National Rehabilitation Association, was introduced. The new bill contained a separate title on IL services. That bill also failed.

If adopted, the 1961 bill would have authorized $15 million in the 1st year and $25 million in the 2nd year for IL rehabilitation services. The new title was to be administered by state vocational rehabilitation agencies. The reasons for Administration opposition to the bill are unclear but anecdotal evidence has it that HEW was unable to determine which of its component agencies should administer the new title.

The 1973 Rehabilitation Act

In 1972, Congress passed HR8395 amending the Vocational Rehabilitation Act to provide IL services to those individuals "for whom a vocational goal is not possible or feasible." The bill was twice vetoed by the President on the grounds that it "would divert the (vocational rehabilitation) program from its basic vocational objectives" toward more ill-defined medical and welfare goals.[6] Eventually, the President did sign what became known as the 1973 Rehabilitation Act, albeit with the IL provisions deleted.

The 1973 Rehabilitation Act contained other breakthroughs important to the IL movement. First, it mandated that those who were most severely handicapped were to receive 1st priority for services under the Act. Second, title V extended new statutory rights to handicapped persons. Sections 501 and 503 mandated affirmative action programs for the employment of disabled persons within the federal government and by organizations contracting with the federal government. Section 502 created the Architectural and Transportation Compliance Board. And Section 504 banned discrimination on the basis of handicap in any program or activity receiving or benefiting from federal financial assistance.

The 1978 Amendments

A statutory authorization for IL services finally come into being when President Carter signed PL95-602 in 1978. This law created a new title VII—"Comprehensive Services for Independent Living," which establishes a 4-part program: (1) an IL services program to be administered by the state vocational rehabilitation agencies; (2) a grant program for IL centers; (3) an IL program for older blind persons; and (4) a protection and advocacy program to guard the rights of severely disabled persons. Title VII authorizes $80 million for fiscal year 1979; $150 million for 1980; $200 million for 1981; and "such sums" in 1982. Given the Administration's current efforts to hold down federal spending, it is very unlikely that the amounts appropriated by Congress will approach authorized spending levels.

entwickelt. Diejenigen, die vor fünfzehn Jahren allenfalls mit der Zielsetzung eine Verselbständigung im privaten Bereich für Rehabilitations-Maßnahmen in Frage kamen, werden heute routinemäßig in staatlichen Rehabilitationsstellen auf eine Berufstätigkeit vorbereitet.

Zum zweiten haben die Fachleute der beruflichen Rehabilitation, die auf die beschriebene Gesetzgebung eingewirkt haben, eine andere Auffassung von autonomer Lebensführung, als die ihnen gegenüberstehenden Betroffenen in der IL-Bewegung. Für viele Fachleute der beruflichen Rehabilitation sind IL-Dienste für jene da, bei denen man eine berufliche Zielsetzung für unmöglich hält. IL wird als Alternative zum Ziel der Berufstätigkeit angesehen, und so ergab sich auch die begriffliche *Unterscheidung zwischen IL-Rehabilitation und beruflicher Rehabilitation.* IL-Rehabilitation (im Sinne der amerikanischen Gesetzgebung) bezieht sich auf diejenigen medizinischen und sozialen Dienstleistungen, die es einem Behinderten möglich machen, in der Gemeinschaft zu leben, wenn er nicht berufstätig ist. Aus diesem Blickwinkel werden IL und Rehabilitation als zwei konkurrierende politische Zielsetzungen betrachtet. In der gesamten Geschichte der Gesetzgebungsdebatte über IL bestand die Befürchtung, daß IL die vorrangig berufsbezogenen Maßstäbe der Rehabilitation verwässern könnte. Einige Fachleute hatten die Befürchtung, daß gegen IL-Dienste die gleichen Vorwürfe erhoben werden könnten, sie seien nicht überprüfbar, wie dies bei anderen weniger gut umschriebenen sozialen Leistungen, wie etwa jenen nach Abschnitt XX des Social Security Act geschehen ist.

Andere Mitglieder der IL-Bewegung, deren Beteiligung ihren Ursprung nicht in der Tadition der beruflichen Rehabilitation hat, verwerfen die Auffassung, daß IL und Berufstätigkeit konkurrierende politische Zielsetzungen darstellen. Sie halten eine solche Sichtweise für unheilträchtig: sie könnte bewirken, daß die selbstgesteckten Ziele von Behinderten durch willkürliche Abgrenzungen eingeschränkt werden; die berufliche Zielsetzung sollte als ein integraler Bestandteil der IL-Zielsetzung betrachtet werden, und nicht als etwas, das in Konkurrenz zu ihr steht (Einschränkung auf den rein privaten Bereich).

Die Beziehung zu anderen sozialen Bewegungen

Die IL-Bewegung hat sich in einer Zeit ausgebreitet, als sich auch eine Reihe ähnlicher sozialer Bewegungen entwickelte; dazu gehören:

- Die Bürgerrechtsbewegung
- die Verbraucherbewegung
- die Selbsthilfebewegung
- die Bewegung für Entmedizinisierung
- die Bewegung für Deinstitutionalisierung, Normalisierung und Mainstreaming (Integration, vorwiegend im Bildungsbereich)

Sind auch die Wertvorstellungen und Grundansätze dieser verschiedenen Bewegungen dieselben, so ist ihr Ursprung dennoch in gewisser Weise verschieden, da sie auf unterschiedliche gesellschaftliche Probleme zurückgehen. Jede dieser Bewegungen hat die IL-Bewegung in besonderer Weise beeinflußt. Die Ursprünge und das Gedankengut der IL-Bewegung können nicht vollständig verstanden werden, wenn man den Einfluß anderer gesellschaftlicher Bewegungen nicht mit in Betracht zieht.

Die Bürgerrechtsbewegung

Die Bürgerrechtsbewegung ging in ihrer Wirkung weit über die rassischen Minderheiten hinaus, um die es ihr zu tun war. Sie machte anderen benachteiligten Gruppen bewußt, welche Rechte sie haben und wie man sie ihnen verweigerte. In der Anfangsphase befaßte sich die Bewegung hauptsächlich mit Bürgerrechten und weniger mit Ansprüchen auf finanzielle Sozialleistungen. Zu den Bürgerrechten zählen das aktive und das passive Wahlrecht, das Recht auf Gerichtsbarkeit durch Angehörige der gleichen Gruppe usw. Das Recht auf finanzielle Unterstützung beinhaltet den Anspruch auf ein Einkommen, auf medizinische Fürsorge, auf Ausbildungshilfen und andere Ansprüche. Die Frage der finanziellen Unterstützung wurde in der Bürgerrechtsbewegung erst später von der Poor Peoples' Campaign (Armeleutebewegung) aufgegriffen und von Initiativen wie der National Welfare Rights Organization (Amerikanische Bundesorganisation für Wohlfahrtsrechte).

Das Eintreten sowohl für *Bürgerrechte* als auch für *Wohlfahrtsrechte* ist auf andere hilfsbedürftige Gruppen übergegangen. Im Bereich der *Psychiatrie* haben Patienten in einigen Fällen das Recht erlangt, die Behandlung zu verweigern und qualifizierte Betreuung zu erhalten. Im Bereich der *Fürsorge für Kinder* haben Kinder neue Verfahrensrechte erworben, die nach und nach in der gerichtlichen Beurteilung von Kindesmißhandlung und Straffälligkeit an die Stelle der Regel treten, die das „Prinzip des Kindeswohles" zum rechtlichen Maßstab genommen hatte. Darüber hinaus erhalten die Kinder durch spezielle Erziehungsstatuten das Recht auf Behandlung und Erziehung.

In gleicher Weise hat sich die *IL-Bewegung* sowohl mit Bürgerrechten als auch mit Wohlfahrtsrechten befaßt. Das Interesse der Bewegung an Bürgerrechten spiegelt sich in Absatz 5 des Rehabilitationsgesetzes von 1973, der verschiedene Arten der Diskriminierung, besonders im Bereich der *Berufstätigkeit* untersagt. Aber das Bemühen um Bürgerrechte hat hier nicht haltgemacht. Personen mit erheblichen Einschränkungen der Mobilität stellen mit Nachdruck fest, daß *bauliche Hindernisse* sie in ihrer Auswirkung um ihre Bürgerrechte bringen, wenn diese Hindernisse es ihnen unmöglich machen, am politischen Leben teilzunehmen. In ähnlicher Weise sind sich behinderte Menschen dessen bewußt geworden, daß ihr Recht auf *finanzielle Unterstüt-*

zung die Voraussetzung für ein Leben in der Gemeinde bildet. Ohne Einkommenshilfe und Unterstützungsleistungen für Hilfe und Pflege wären viele behinderte Menschen gegen ihren Willen auf Langzeit-Pflegeeinrichtungen angewiesen.

Die Bürgerrechtsbewegung hat sich nicht nur dahingehend ausgewirkt, daß bestimmte Rechte sichergestellt wurden, sondern auch darauf, wie ihre Sicherung betrieben wurde. Wo herkömmliche Rechtsmittel ausgeschöpft waren, haben behinderte Menschen gelernt, andere Mittel des sozialen Protestes anzuwenden, wie etwa Demonstrationen und Sit-Ins.

Die Bewegung der Schwarzen, die sich schließlich aus der Bürgerrechtsbewegung entwickelte, hatte ihre eigene Auswirkung auf die IL-Bewegung. Nach der Kritik, die von der Bürgerrechtsbewegung vorgebracht wurde, ist *rassische Diskriminierung* in Amerika ein Mißstand, der weitgehend durch Gesetze beseitigt werden könnte. Die Bewegung der Schwarzen betrachtete das Problem als eines, das durch den Rassismus hervorgebracht wird, der ein Wesenszug des weißen Amerika ist, und der nicht durch Gesetze beseitigt werden kann. Die IL-Bewegung hat erkannt, daß *Vorurteile gegen Behinderung* ihre Wurzeln in der Einstellung unserer Kultur zu Jugend und Schönheit haben, und darin, daß die Möglichkeit, selbst behindert zu werden, die Nichtbehinderten beängstigt. Die Bewegung der Schwarzen hat IL-Bewegung dazu angeregt, nach den tieferen Quellen der Einstellung und der Verhaltensweisen gegenüber behinderten Menschen zu fragen.

Die Verbraucherbewegung

Die Merkmale der Verbraucherbewegung sind schwer abzugrenzen. Es handelt sich um eine Bewegung, die fast alle sozialen Schichten und Gruppen betrifft. Sie findet ihre deutlichste Personifikation in Ralph Nader, aber sie schließt auch die Interessenvertreter verschiedener benachteiligter Gruppen mit ein und zu ihr gehört sowohl derjenige, der mit Hingabe die „Consumer Reports" liest, als auch derjenige, der für neue Gesetze zum Verbraucherschutz kämpft.

Es wäre in diesem Falle ergiebiger, die Bewegung kurz hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die Behindertenpolitik zu bewerten. Der Verbraucherbewegung liegt ein Mißtrauen gegen Händler und Anbieter von Dienstleistungen zugrunde. Es ist Sache des Konsumenten, sich über die Qualität von Produkten oder Dienstleistungen zu informieren. Die beherrschende Rolle des Verbrauchers war immer ein Wesensmerkmal der Theorie freier Marktwirtschaft. In der Praxis liegt die beherrschende Rolle freilich oft beim professionellen Anbieter.

Mit wachsender Vorherrschaft der „Verbraucher" gerät auch die beherrschende *Rolle der Profis* in der Behindertenarbeit in die Schußlinie. In der beruflichen Rehabilitation zum Beispiel hat der professionelle Berater in der

Planung einer Einzelmaßnahme nicht mehr wie vordem das letzte Wort. Stattdessen sieht das Rehabilitationsgesetz von 1973 einen „Einzelfallbezogenen schriftlichen Rehabilitationsplan" vor, der gemeinsam vom Betroffenen und vom Berater festgelegt wird. Zusätzlich zur beruflichen Rehabilitation hat die IL-Bewegung neue Beratungszentren ins Leben gerufen, um behinderte Personen über ihre Rechte und finanziellen Ansprüche zu beraten. Durch die Sensibilisierung, die die IL-Bewegung verursacht, weiß ein Behinderter mit mehreren Jahren Erfahrung oft besser über amtliche Unterstützungsleistungen und Vorschriften Bescheid, als der ihm gegenüberstehende Profi von einer sozialen Einrichtung.

Der Grundsatz der *Vorherrschaft der „Verbraucher"*, der gelegentlich als „consumer involvement" bezeichnet wird, ist heute fest in der IL-Bewegung verankert. Nach diesem Grundsatz können behinderte Menschen ihre eigenen Interessen am besten beurteilen und sollten die gewichtigere Stimme haben, wenn es darum geht, welche Dienste auf dem Markt der Dienstleistungen für behinderte Menschen angeboten werden.

Selbsthilfe

Die Selbsthilfebewegung umfaßt eine große Zahl verschiedener Gruppen: von der Female Improvement Society (Gesellschaft zur Verbesserung der Lage der Frauen) bis zu den Anonymen Alkoholikern (cf. Withorn, 1977). Es scheint heute beinahe für jede erkennbare menschliche Lebenssituation oder jedes Problem eine Selbsthilfegruppe zu geben: Drogen, Glücksspiel, Tod, Homosexualität, Kindesmißbrauch, Gesundheit von Frauen, Alter, Sexualität, Nachbarschaftskriminalität, Zigarettenrauchen, Geburt und – hier von vorrangigem Interesse – körperliche Einschränkungen (cf. Withorn, 1977; Back, 1976; Hurwitz, 1976; Levy, 1976; Reissman, 1976). Solche Organisationen betrachten sich selbst als Gruppen gegenseitiger Hilfeleistung, die als Ergänzung oder als echte Alternative zu etablierten sozialen Einrichtungen dienen (cf. Withorn, 1977; Durman, 1976; Levin, 1976; Sidel, 1976; Tax, 1976). Gewöhnlich sprechen sie Probleme und Bedürfnisse an, mit denen sich andere gesellschaftliche Einrichtungen nicht befassen.

Für behinderte Menschen sind *IL-Centers* die vorrangige *Selbsthilfeeinrichtung* geworden. Sie wollen sowohl als Ergänzung zum gegenwärtigen System sozialer Einrichtungen dienen, als auch ein echtes Alternativangebot an Dienstleistungen bieten. In Ergänzung zum System fungieren sie als Verteilerstellen zur Weiterleitung von Sozialhilfeleistungen, die z. B. der Bezahlung von Helfern dienen. Als Alternative zum bestehenden System bieten die Centers etwa Beratung durch selbst Betroffene und Rechtsbeistand, was die allgemeinen sozialen Einrichtungen nicht anbieten.

Die Selbsthilfebewegung bezieht ihre Triebkraft aus dem gleichen Mißtrauen gegenüber von Profis beherrschten Diensten, wie die Verbraucherbewegung. Selbsthilfeorganisationen sollen den Menschen die Möglichkeit

geben, selbst über ihr Leben zu bestimmen und über die Dienste, die sie in Anspruch nehmen. Sie sind Vermittler von Sachkunde und Bewußtsein, die dem Verbraucher und Dienstleistungsnehmer zur bestimmenden Rolle verhelfen.

Die Bewegung für Entmedizinisierung und gesundheitliche Selbstverantwortung

Die Bewegung für Entmedizinisierung und gesundheitliche Selbstverantwortung ist ein Trend, der sich gegen die Vorherrschaft medizinischer Fachleute in einzelnen Bereichen des menschlichen Lebens wendet. Der Trend wird beispielhaft dargestellt durch bekannte Kritiker wie Ivan Illich, die dem Problem Ausdruck gegeben haben, daß zu viele soziale Schwierigkeiten und Lebensbedingungen unötigerweise „medizinisiert" werden (cf. Illich, 1976).

Im Laufe der vergangenen Jahrzehnte wurde eine wachsende Zahl von Verhaltensweisen, die man ursprünglich als moralisches Unrecht oder als Kriminalität betrachtet hatte, immer mehr im Sinne von Krankheiten verstanden. Alkoholismus und psychische Störungen zum Beispiel fallen danach nicht mehr unter die Kategorien von moralischem Unrecht oder Kriminalität sondern werden als Krankheiten bezeichnet. Einige haben damit begonnen, Kindesmißhandlung als „Krankheit" zu bezeichnen. In ähnlicher Weise bringen Lebensstationen wie Geburt und Tod heute fast immer ein beträchtliches Maß an medizinischem Eingreifen mit sich (cf. Coe, 1976; Fox, 1968; Fox, 1977; Freidson, 1977; Mechanic, 1970; Pitts, 1968; Twaddle, 1973; Zola, 1975).

Viele Menschen haben begonnen, auf die Auswüchse der Medizinisierung zu reagieren und darauf zu dringen, daß bestimmte Umstände oder Lebenssituationen entmedizinisiert werden. Ein Beispiel sind Schwangerschaft und Geburt. Einige dringen darauf, daß Schwangerschaft aus der Kategorie Krankheit herausgenommen wird und daß Geburtshilfe besser von einer Hebamme als von einem Arzt geleistet werden sollte. Ein anderes Beispiel ist der Tod. „In Würde sterben" ist das Schlagwort, das dafür gebraucht wird, unheilbar Kranke lieber zu Hause sterben zu lassen, als im Krankenhaus, wo sie an eine Apparatur aus modernsten Überwachungsgeräten angeschlosssen sind (cf. Blauner, 1966; Buckingham, 1976; Kalish, 1965; Kron, 1976).

Die Argumentation für eine Entmedizinisierung schließt die Annahme ein, daß der Einzelne eine größere Verantwortung für seine eigene Gesundheit und medizinische Fürsorge übernehmen kann und sollte. In vielfacher Weise ist die Bewegung zur Entmedizinisierung eine Ausweitung der Selbsthilfebewegung auf die Bereiche von Gesundheit und medizinischer Fürsorge, und mancherorts sieht man sie unter diesem Aspekt. Die Bewegung geht über die Halte-dich-fit-, Achte-auf-dein-Gewicht-, Höre-auf-zu-Rauchen- und Trinke-weniger-Kampagnen der jüngeren Vergangenheit hinaus. Menschen werden dazu angeregt, kleinere gesundheitliche Probleme selbst zu behandeln und mögliche Komplikationen bei chronischen Erkrankungen zu vermeiden.

Die *IL-Bewegung* ist in hohem Maße Parteigänger in dieser Debatte um Entmedizinisierung und gesundheitliche Selbstverantwortung. Für die IL-Bewegung geht es darum, inwieweit der *Umgang mit Behinderung* eine Angelegenheit des Systems medizinischer Versorgung bleiben soll, sobald ein medizinisch stabiler Zustand im wesentlichen erreicht ist. Heutzutage erfordert die öffentliche Haltung gegenüber Behinderung meist in irgendeiner Weise die Beteiligung professioneller Medizin, sei es in den akuten Phasen der Behinderung, sei es, wenn festgestellt wird, ob jemand einkommensmäßige Unterstützung erhalten kann, oder im Falle langfristiger stationärer Betreuung. Die IL-Bewegung vertritt die Auffassung, daß viel von dieser medizinischen Überwachung sowohl unnötig ist, als auch die Entfaltungsmöglichkeiten einschränkt.

Für die Zielsetzung der IL-Bewegung ist die Überzeugung maßgebend, daß der Umgang mit Behinderung, die in medizinischer Hinsicht einen stabilen Zustand erreicht hat, vorwiegend eine persönliche Angelegenheit darstellt und nur in zweiter Linie eine Sache der Medizin ist. Die dauerhafte Beteiligung der Medizin im Leben behinderter Menschen, so wird gesagt, erzeugt sowohl beim Mediziner als auch beim Patienten ein Verhalten, das Abhängigkeit verursacht und so im Gegensatz zu den Zielen von Rehabilitation und IL steht.

Das medizinische Modell:

Um zu verstehen, wie solches Verhalten zustande kommt, ist es hilfreich, wenn wir uns dem Konzept des „medizinischen Modells" zuwenden, einem Konzept, das unsystematisch gebraucht wird und sich häufig je nach dem Zusammenhang verändert, in dem es diskutiert wird. Wie wir es hier verwenden, besteht das medizinische Modell aus folgenden Annahmen und Rollenerwartungen in der medizinischen Betreuung:

- Der Arzt ist der technisch kompetente Experte.

- Medizinische Versorgung sollte von einer Kette von Fachleuten durchgeführt werden, in der der Arzt der oberste Entscheidungsträger ist; die Verantwortung für die Versorgung des Patienten liegt beim behandelnden Arzt.

- Der „Patient" soll die „Rolle des Kranken" annehmen, die von ihm verlangt, daß er mit dem medizinischen Personal zusammenarbeitet.

- Der Hauptzweck der Medizin besteht darin, die Versorgung im akuten Krankheitsfall und bei der Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit zu gewährleisten.

- Krankheitserscheinungen werden in erster Linie dadurch behoben, daß man klinische Verfahren wie Chirurgie und Pharmakotherapie einsetzt und „Hand anlegt".

- Krankheiten können nur von ausgebildetem Personal diagnostiziert, bescheinigt und behandelt werden.

Wie die meisten Modelle ist diese Version des medizinischen Modells eine verhältnismäßig strenge Konstruktion dessen, was, wie man annimmt, in der medizinischen Versorgung vorhanden sein und geschehen muß. Das Modell erhebt nicht den Anspruch, vollständig zu sein; es konzentriert sich vor allem auf diejenigen Elemente, die uns auch dienlich sein können, um zu verstehen, worum es bei der Entmedizinisierung von Behinderung überhaupt geht.

Ehe wir die Rollenerwartungen des medizinischen Modells untersuchen, ist es die Mühe wert, einige der übrigen Elemente des Modells zu betrachten, die bei der IL-Bewegung Anstoß erregt haben. Ein wichtiger Grund dafür, Behinderung zu entmedizinisieren, so argumentiert die Bewegung unter anderem, liegt darin, daß viele der Annahmen des medizinischen Modells nicht zu den Bedürfnissen behinderter Menschen passen und nicht auf sie anwendbar sind. So entspricht zum Beispiel die Betonung, die das Modell auf die akute und wiederherstellende Versorgung legt, nicht den Bedürfnissen behinderter Menschen, die die akute Phase bereits hinter sich haben.

Entsprechend benötigen viele behinderte Menschen, wenn die akute Phase einmal vorbei ist und sie unabhängig leben, keine Chirurgie, keine Pharmaka und keine „Behandlung", die klinische Medizin charakterisieren. Darüber hinaus benötigen erfahrene behinderte Menschen häufig keine Diagnostik, Beurkundung oder Behandlung durch medizinische Fachleute, da sie mit den Besonderheiten ihres eigenen Zustandes ausreichend vertraut geworden sind, um selbst einen großen Teil ihrer medizinischen Beobachtung und Behandlung leisten zu können.

Die Rolle des Kranken:

Die IL-Bewegung kritisiert besonders die Verhaltenserwartungen des medizinischen Modells, wie sie in der Rolle des Kranken definiert sind, und die in diesem Zusammenhang eine ganz besondere Bedeutung haben. Dieses Konzept, das ursprünglich von Talcot Parsons (1951) formuliert wurde, gilt als das bedeutendste Einzelkonzept der Medizinsoziologie. Indem wir seine Anforderungen verstehen, gewinnen wir eine bessere Einsicht in die Position, die die IL-Bewegung vertritt.

Die Rolle des Kranken besteht aus zwei aufeinander bezogenen Komplexen von Freistellungen und Verpflichtungen:

- Ein Kranker ist je nach Art und Schwere der Erkrankung von „normalen" gesellschaftlichen Aktivitäten und Verantwortlichkeiten freigestellt.
- Ein Kranker ist von jeder Verantwortung für seine Krankheit befreit. Er ist nicht moralisch verantwortlich für seinen Zustand und man erwartet nicht von ihm, daß er durch bloße Willensanstrengung eine Besserung herbeiführt.

Diese Ausnahmen werden bedingt gewährt. Denn umgekehrt gilt:

- Ein Kranker ist verpflichtet, den Zustand des Krankseins als anormal und unerwünscht zu betrachten und alles zu tun, um seine Genesung zu erleichtern.
- Ein Kranker ist verpflichtet, sich um technisch fachkundige Hilfe zu bemühen und in seiner Genesung mit dem Arzt zu kooperieren.

Die Rolle des Kranken ist darauf zugeschnitten, vorübergehend zu sein. Aber für einen langfristig oder dauerhaft behinderten Menschen gibt es keine unmittelbare Genesung in dem Sinne, daß er seine ursprüngliche gesundheitliche Verfassung wiedererlangt. Da die Behinderung häufig einen unabänderlichen Bestandteil seines Daseins darstellt, beginnt der behinderte Mensch aufgrund der Rolle des Kranken nicht nur seinen Zustand anzunehmen, sondern er beginnt auch, seine ureigene Persönlichkeit als „anormal" und „unerwünscht" zu begreifen. Mehr noch, er beginnt, die Abhängigkeit, die in der Rolle des Kranken beschrieben ist, für die Dauer seiner Behinderung als Norm anzunehmen. Auf diese Weise enthebt die Rolle des Kranken den behinderten Menschen von der Verpflichtung, sich um seine eigenen Angelegenheiten zu kümmern.

Die Behindertenrolle:

Diese Kritik der Rolle des Kranken wird durch das Konzept der Behindertenrolle bestärkt, die von Gordon (1966) und von Siegler und Osmond (1973) dargestellt wurde. Die Behindertenrolle wird einer Person zugeschrieben, deren Zustand sich kaum verbessern dürfte und die außerstande ist, die erste Anforderung der Rolle des Kranken zu erfüllen, nämlich die Pflicht, sich um eine möglichst baldige Genesung zu bemühen. Wer sich in der Behindertenrolle befindet, hat den Gedanken an eine Genesung gänzlich hinter sich gelassen und seinen Zustand sowie seine Abhängigkeit als dauerhaft angenommen. Mit den Worten von Siegler und Osmond bringt die Behindertenrolle „einen *Verlust des vollwertigen Menschseins* mit sich":

„.... die Behindertenrolle erfordert nicht die Anstrengung, in der medizinischen Behandlung mitzuarbeiten und sich um die Wiedererlangung der Gesundheit zu bemühen, aber der Preis dieses Nichtstuns besteht darin, daß man eine Art von Bürger zweiter Klasse ist."

Die Behindertenrolle stellt keine Norm dar und wird nicht durch das medizinische Modell vorgeschrieben, aber sie ist eine Rolle, in die ein behinderter Mensch schlüpfen darf, wenn sich die Erfordernisse der Rolle des Kranken mit zunehmender Zeit abschwächen.

Die Behindertenrolle findet ihre literarische Darstellung in Thomas Manns nobelpreisgekröntem Roman „Der Zauberberg", der von Patienten handelt, die im „Berghof" leben, einem internationalen Tuberkulose-Sanatorium für die Reichen. Hier geben Patienten die Rolle des Kranken auf und wechseln in die Behindertenrolle. Sieger und Osmond geben eine aufschlußreiche Beschreibung der Behindertenrolle im Berghof:
„Die Behindertenrolle hat einen niedrigeren Status als die Rolle des Kranken, aber der Lohn dieses kindlichen Status besteht darin, daß sie sich verhalten dürfen wie Kinder, indem sie kartenspielen, Hobbies entwickeln, die Mahlzeiten serviert bekommen, miteinander „spielen" oder, meistens, überhaupt nichts tun."

Manns romanhafte Beschreibung des „Berghof" stellt uns eine Variante der Behindertenrolle vor, wie man sie in einer bestimmten institutionellen Umgebung vorfindet. Seine Darstellung gibt einen Eindruck von der *Tendenz zu kindlicher Abhängigkeit,* wie sie in der Behindertenrolle enthalten ist.

Die IL-Bewegung weist die Verhaltenserwartungen zurück, die sowohl in der Rolle des Kranken als auch in der Behindertenrolle enthalten sind, wenn sie sagt, daß die behinderten Menschen nicht ihrer familiären, beruflichen und gesellschaftlichen Verantwortung enthoben werden wollen, wenn der Preis darin besteht, sich in kindliche Abhängigkeit zu begeben. Man betrachtet diese „Entlastung" sogar als gleichbedeutend mit der Verweigerung des Rechtes behinderter Menschen auf Teilnahme am Leben der Gemeinschaft und ihres vollen Persönlichkeitsrechtes.

Entinstitutionalisierung, Normalisierung, Mainstreaming

Die Abhängigkeit schaffenden Strukturen des medizinischen Modells und der Behindertenrolle drücken sich am deutlichsten im institutionellen Bereich aus. Institutionen sind in sich geschlossene soziale Systeme, die dem Personal und Fachleuten verschiedener Art die Möglichkeit geben, ein erhebliches Maß an sozialer Kontrolle auszuüben, wobei wenig Einmischung von außen erfolgt.

Längere Institutionalisierung zieht bekanntermaßen ungünstige Auswirkungen nach sich: „Die Patienten werden dazu gebracht, sich nach Anweisungen und Vorschriften zu richten. Angepaßtheit wird hoch bewertet und Individualismus wird unterdrückt. Der „gute" Patient ist derjenige, der respektvoll den Anweisungen folge leistet und sich nicht mit dem Personal anlegt. Andererseits neigt man dazu, den Patienten, der ständig nach Kleingeld für den Münzfernsprecher fragt, nach einer Briefmarke oder nach einer Ausgangserlaubnis, um private Dinge zu erledigen, als lästig und unselbständig abzustempeln. Patienten legen nicht selbst Termine fest, führen keine eigenen Krankenblätter und nehmen nicht selbständig ihre Medikamente. Die rechtliche Verantwortung für diese Dinge liegt bei der Einrichtung. Aber am Tage der Entlassung soll der Patient auf einmal die Verantwortung für seine Gesundheit und sein Leben übernehmen."
(Corcoran, 1978)

Der Trend zur Entinstitutionalisierung geht quer durch viele Arten von Behinderung. Die bekannteste Initiative zur Entinstitutionalisierung ist das Community Mental Health Movement (Gemeindepsychiatrie-Bewegung), das vielen Menschen die Möglichkeit gegeben hat – häufig unter Einnahme von Psychopharmaka – die Mauern der Institutionen zu verlassen oder in der Gemeinde zu verbleiben. Ähnliche Beispiele finden sich in anderen Bereichen, wie etwa in der Altenhilfe oder in der Jugendpflege.

Die Bewegung zur Entinstitutionalisierung hat durch das politische Argument Rückendeckung erhalten, daß institutionelle Pflege teuer ist, und daß eine Betreuung in der Gemeinde Steuergelder spart. Es ist schwierig, den Beweis für diese Argumentation zu führen, besonders dann, wenn Untersuchungen die allgegenwärtige Tendenz von Institutionen außer Acht lassen, die Belegung zu erhöhen, um eine Auslastung zu erreichen.

Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen und ihre Interessenvertreter sind verständlicherweise Nachzügler in diesem Vorstoß zur Deinstitutionalisierung. Anders als bei geistig Behinderten oder ehemals Straffälligen läßt sich ihre Behinderung weniger leicht verbergen. Darüber hinaus erfordert eine Deinstitutionalisierung bei Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen umfangreiche bauliche Anpassungsmaßnahmen, die andere nicht benötigen.

Die IL-Bewegung hat viele Spar-Argumente anderer Gruppen übernommen. Das Problem ist nur, daß diese Argumente sich gegenüber Vertretern der Steuerzahler abzunutzen beginnen, die keinen nennenswerten Rückgang der Sozialausgaben feststellen. Da Menschen mit schweren körperlichen Einschränkungen Nachzügler im Vorstoß zur Deinstitutionalisierung sind, nützt ihnen das Argument der Kostenersparnis nicht mehr so viel. Die öffentliche Skepsis gegenüber Deinstitutionalisierung mag sich als ein weiteres Hindernis für autonomes Leben erweisen.

Eng verbunden mit der Bewegung für Deinstitutionalisierung sind die Konzepte der *Normalisierung* und des *Mainstreaming* (= Integration, vorwiegend im Bildungsbereich). Diese Konzepte werden hauptsächlich in Bezug auf geistig behinderte Kinder und junge Erwachsene angewendet. Früher glaubte man, es wäre das beste für behinderte Kinder, wenn man sie in Institutionen unterbringt oder in Sonderklassen ausgliedert. Heute glaubt man, daß ein behindertes Kind oder ein junger Erwachsener sich „normaler" entwickelt, wenn man ihn zusammen mit gleichaltrigen Nichtbehinderten aufwachsen läßt (= Mainstreaming).

Aber Normalisierung ist mehr als bloße Deinstitutionalisierung. Nach Dybward geht Normalisierung davon aus, daß „Sorgen und Streit, schwere Prüfung und großer Kummer normal sind auf Erden, und daß ein behinderter Mensch das Recht hat, ihnen ausgesetzt zu sein. Normalisierung schließt die Würde des Risikos mit ein." (Dybward, 1975)

So geht Normalisierung einen Schritt über Deinstitutionalisierung hinaus und schließt die Möglichkeit des Scheiterns mit ein – eine Tatsache, die die Bewegung für Deinstitutionalisierung nicht immer wahrhaben wollte.

Die Würde des Risikos ist es, worum es in der IL-Bewegung geht. Ohne die Möglichkeit des Scheiterns, so wird gesagt, fehlt den behinderten Menschen die wahre Autonomie und das Zeichen wahren Menschseins – das Recht, auf Wohl und Wehe zu entscheiden.

Independent Living als Paradigma des Denkens

Soziale Bewegungen finden letztlich ihren Ausdruck in der Politik oder in der Arbeitsweise von Fachleuten. Wenn auch weder Politik noch Fachpraxis das gesamte Gedankengut einer Bewegung vollständig übernehmen mögen, so läßt sich doch eine entscheidende Beeinflussung feststellen. Bei der IL-Bewegung ist das nicht anders. Wir haben unsere Diskussion mit der Feststellung begonnen, daß IL mehr ist als eine soziale Bewegung, die neue Rechte und finanzielle Ansprüche für behinderte Menschen anstrebt, sondern daß sie auch Fachleute aus dem Behindertenbereich beeinflußt. Wie wir gesagt haben, verändert die Bewegung die Art und Weise, wie das Problem Behinderung definiert wird und sie gibt Anstoß zu neuen Vorgehensweisen. Was wir in der amerikanischen Behindertenpolitik beobachten, ist das Auftauchen eines neuen „Paradigma" (Denkmodell), das das Denken von Fachleuten aus dem Behindertenbereich ebenso verändert wie das von Wissenschaftlern.

Kuhns Begriff des „Paradigma"

Mein Gebrauch des Begriffes „Paradigma" ist Kuhns oft zitiertem Werk „Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen" entlehnt. Als Wissenschaftshistoriker beobachtete Kuhn, daß wissenschaftliche Erkenntnisse nicht einfach durch eine Anhäufung von Fakten oder durch kontinuierliche Entwicklung zustandekommen, sondern daß sie das Ergebnis neuer Denkweisen sind – neuer wissenschaftlicher Paradigmen. Paradigmen definieren für den Wissenschaftler Realität. Sie setzen den Rahmen für Problemfeststellung und -Lösung. Das Paradigma schreibt auch die Methodik zur Lösung eines gegebenen Problems vor.

Kuhns historischer Bezugsrahmen läßt sich nicht nur auf die Naturwissenschaft anwenden, sondern er ist ebenso angemessen für die Politik und das Handeln von Fachleuten. Der Begriff des Paradigma kann hier hilfreich sein, um die Auseinandersetzung zu verstehen, die die IL-Bewegung ausgelöst hat.

Zwei weitere Begriffe sind wichtig für Kuhns analytischen Bezugsrahmen. Der erste ist der Begriff der *Anomalie.* Eine Anomalie ist ein Ereignis oder eine Beobachtung, die sich innerhalb des zum jeweiligen Zeitpunkt herrschenden Paradigmas nicht zureichend erklären läßt. Treten in ausreichender Zahl Anomalien zutage, so wird eine Krise ausgelöst und einzelne, die unzufrieden sind, beginnen, nach einem alternativen Erklärungsmodell oder „Paradigma" zu suchen. Der zweite ist der Begriff des *Paradigmawechsels* – wenn ein Paradigma zugunsten eines anderen aufgegeben wird. Anomalien veranlassen jemanden nicht automatisch dazu, sich von einem Paradigma loszulösen und ein anderes zu wählen. Ein Paradigmawechsel findet nur statt, wenn es ein neues Paradigma gibt, das an die Stelle des alten treten kann. „(Eine) wissenschaftliche Theorie wird nur dann für ungültig erklärt, wenn es eine Alternative gibt, die ihren Platz einnehmen kann." Diese Begriffe sind beide nützlich für unsere Fragestellung hier.

Das Paradigma der Rehabilitation

Das vorherrschende Paradigma im Umgang mit Behinderung ist heute das Paradigma der Rehabilitation, das sowohl in der medizinischen als auch in der beruflichen Rehabilitation zutage tritt. Man könnte argumentieren, daß es ausreichende Unterschiede zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation gebe, um von zwei Paradigmen zu sprechen, aber es gibt auch eine ausreichende Zahl von Gemeinsamkeiten, um sie als eines zu betrachten. Da mein Hauptanliegen darin besteht, Rehabilitation und Independent Living als Paradigmen einander gegenüberzustellen, sind die Unterschiede zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation von geringerer Bedeutung.

Das Paradigma der Rehabilitation definiert Behinderung im allgemeinen anhand unzureichender Handlungsfähigkeit in Bezug auf Erfordernisse des täglichen Lebens oder anhand unzureichender Möglichkeiten zur Berufsausübung. In beiden Fällen geht man davon aus, daß das Problem seinen Ort beim Einzelnen hat. Es ist der Einzelne, den man verändern muß. Um sein Problem zu überwinden, erwartet man vom behinderten Menschen, daß er Rat und Anweisungen eines Arztes, Krankengymnasten, Beschäftigungstherapeuten oder Berufsberaters in Anspruch nimmt. Der behinderte Mensch soll die Rolle eines „Patienten" oder „Klienten" annehmen. Während das Ziel des Rehabilitationsprozesses größtmögliche physische Funktionsfähigkeit oder Berufstätigkeit ist, hängt der Erfolg der Rehabilitation in hohem Maße davon ab, ob sich der Patient oder Klient in die beschriebenen therapeutischen Regeln einfügt.

Der schwerbehinderte Mensch als „Anomalie"

In den zurückliegenden Jahren sind Anomalien aufgetreten, die mit dem Paradigma der Rehabilitation nicht erklärt werden können. Die wichtigste Anomalie war die Tatsache, daß sehr schwer behinderte Menschen ohne

die Hilfe oder sogar gegen den Widerstand der professionellen Rehabilitation Autonomie erlangt haben. In der Tat hielt man einige für zu stark behindert, als daß ihnen die Rehabilitationseinrichtungen hätten wesentlich helfen können. Es wurde sichtbar, daß die Zusammenarbeit mit der professionellen Rehabilitation keine unerläßliche Voraussetzung für Independent Living darstellt. Die Folge war, daß in wachsender Zahl Menschen, vor allem unter den sehr schwer Behinderten, unzufrieden wurden und nach einem anderem Paradigma suchten.

Das Independent-Living-Paradigma

Das IL-Paradigma ist teilweise als eine Antwort auf die Anomalie des schwer körperbehinderten Menschen entstanden. Nach dem IL-Paradigma liegt das Problem nicht beim Einzelnen, sondern oft bei der Lösung, die das *Rehabilitations-Paradigma* anbietet – an den *Abhängigkeit schaffenden Strukturen* des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient oder Fachmann und Klient. Rehabilitation wird als ein Teil des Problems angesehen, und nicht als dessen Lösung. Der Ort des Problems ist nicht der Einzelne, sondern die Umwelt, die nicht nur den Rehabilitationsprozeß umfaßt, sondern auch die physische Umwelt und die sozialen Steuermechanismen der Gesellschaft im Allgemeinen. Um mit diesen Hindernissen der Umwelt zurechtzukommen, muß der behinderte Mensch die Rolle des Patienten oder Klienten ablegen und die *Rolle des kritischen Konsumenten* von Dienstleistungen annehmen. Rechtsbeistand, Beratung durch gleichfalls Betroffene, Selbsthilfe, Kontrolle durch Dienstleistungsnehmer und die Abschaffung baulicher Hindernisse sind Markenzeichen des IL-Paradigmas. (Siehe Tafel 1)

Wenngleich das IL-Paradigma nunmehr den Kinderschuhen ein gutes Stück weit entwachsen ist, bleibt die Wirksamkeit des Rehabilitations-Paradigmas doch in starkem Maße erhalten. Wir können davon ausgehen, daß das IL-Paradigma an Stärke gewinnt, wenn die Führungspersönlichkeiten in der Bewegung fortfahren, seine Grundsätze genauer zu fassen. In dieser Phase des Paradigmawechsels sehen wir einzelne Menschen, die beiden Paradigmen anhängen. Es gibt einige Rehabilitationsfachleute, die in ihrer Praxis IL-Konzepte eingeführt haben, die aber das Rehabilitations-Paradigma nicht gänzlich zugunsten des IL-Paradigmas aufgegeben haben. Diese Analyse unterscheidet sich etwas von der Kuhns. Er argumentiert, daß „die Entscheidung, ein Paradigma aufzugeben immer gleichzeitig mit der Entscheidung für ein anderes erfolgt ...." Die hier gegebene Analyse unterstellt, daß der Übergang zu einem anderen Paradigma nicht notwendig abrupt oder ausschließlich erfolgen muß.

Folgerungen für die Wissenschaft, die sich mit Behinderung befaßt

Paradigmen definieren nicht nur Probleme und den Rahmen angemessenen Vorgehens; sie legen auch fest, welche Fragestellungen in der Forschung wichtig werden. Kuhn vertritt die Auffassung, daß es ohne jegliches Para-

Tafel 1: Zum Vergleich der Paradigmen von Rehabilitation und Independent Living

	Rehabilitations-Paradigma	IL-Paradigma
Problemdefinition	Körperliche Einschränkung Mangelnde Fähigkeit zur Berufsausbildung	Abhängigkeit von Fachleuten, Angehörigen etc.
Ort des Problems	Der einzelne Betroffene	Umwelt, Rehabilitationsprozeß
Problemlösung	Fachkundiges Vorgehen von Arzt, Krankengymnast, Beschäftigungstherapeut, Berufsberater etc.	Beratung durch gleichfalls Betroffene, Rechtsbeistand, Selbsthilfe, Kontrolle durch behinderte „Konsumenten", Abbau architektonischer Hindernisse
Soziale Rolle	Patient/Klient	„Konsument"
Wer ist tonangebend	Fachprofi	„Konsument"
Erwünschtes Ergebnis	Größtmögliche Fähigkeiten in Bezug auf Aktivitäten des täglichen Lebens, Berufstätigkeit	Independent Living (= Autonom Leben)

Tafel 2: Ursachen für das Verhalten von Querschnittgelähmten nach Trieschmanns Hypothese

Persönliche Faktoren	Umweltfaktoren	Organische Faktoren
Gewohnheiten	Krankenhausumgebung	Alter
Persönlichkeitsstil	behinderungstypischer Umfang an sozialer Diskriminierung	Schwere der körperlichen Einschränkungen
Interessen und Neigungen	Familiäre und zwischenmenschliche Unterstützung	Medizinische Komplikationen
Selbstbestimmt oder beeinflußbar	Finanzielle Sicherheit	Angeborene Auffälligkeiten
Streßverhalten	Soziales Milieu	Körperkraft
Selbsteinschätzung	Städtisches od. ländliches Wohngebiet	Ausdauer
Kreativität	Zugang zu medizinischer Versorgung und Wartung technischer Hilfsmittel	
	Zugang zu Bildung, Erholung und außerberuflichen Aktivitäten	
	Sozioökonomischer Status	
	Bauliche Hindernisse und verfügbare Transportmittel	
	Gesetzgebung	
	Kulturelle und ethnische Einflüsse	

digma keine Wissenschaft geben kann. Jedem Paradigma liegen Annahmen über Wirkungszusammenhänge zugrunde. Sie beziehen sich auf ein System aus unabhängigen Variablen (Bedingungen, die verändert werden können) und abhängigen Variablen (Folgen oder Ergebnisse geänderter Bedingungen).

In der *traditionellen Rehabilitationswissenschaft* liegt die Betonung auf solchen Ergebnissen wie etwa Fortschritten bei der Alltagsbewältigung, der Mobilität und der Berufstätigkeit. Die entsprechenden Veränderlichen (Ursachen), die man für bedeutsam hält, bewegen sich im allgemeinen rund um Charakteristika des Patienten/Klienten und verschiedene Therapieformen der Rehabilitation. Die Bezugsdaten über den Patienten/Klienten beinhalten im allgemeinen das Alter, das Geschlecht, die körperlichen Einschränkungen und das psychologische Bild des Einzelnen. Daß diese Daten mit herangezogen werden, entspricht der Annahme der Rehabilitationswissenschaft, daß das in Betracht stehende Problem beim Einzelnen liegt. Die Fragestellung der Rehabilitationswissenschaft ist nicht, ob Rehabilitation funktioniert, sondern welche Therapie oder Maßnahme für welche Gruppen von Patienten oder Klienten am besten funktioniert.

IL hat erst begonnen, als wissenschaftliches Paradigma in Erscheinung zu treten. Vieles an wissenschaftlicher Arbeit, das IL-Konzepte mit einbezieht, muß den Weg in die wissenschaftlichen Veröffentlichungen erst noch finden. Ausgehend von den Wertbegriffen und Grundannahmen, die die IL-Bewegung formuliert, können wir immerhin wenigstens damit beginnen, einige der Variablen festzumachen, die als wissenschaftlich bedeutsam gelten können.

Die im *IL-Paradigma* enthaltene *Verursachungstheorie* geht davon aus, daß Umweltbarrieren als Ursache für Behinderungen ebenso bedeutsam sind wie persönliche Charakteristika – wenn nicht noch mehr als diese. Diese Verursachungstheorie ist in Trieschmanns Denkansatz impliziert, wenn sie versucht, das Verhalten und die Situation querschnittgelähmter Menschen zu erklären. Trieschmann stellt die Hypothese auf, daß das Verhalten eine Funktion dreier Gruppen von Variablen ist – von Variablen, die in der Persönlichkeit liegen, Variablen, die in der körperlichen Verfassung liegen und Variablen, die in der Umwelt liegen, wie dies in Tafel 2 gezeigt wird. (cf. Trieschmann, 1978)

Nach Trieschmann muß die sich mit Behinderung befassende Wissenschaft mehr Rücksicht auf die Auswirkungen von Umweltvariablen legen. Ihre Liste von Umweltvariablen ist nicht erschöpfend, aber sie illustriert die Forschungsansätze, die das IL-Paradigma nahelegt.

Darüber hinaus unterscheidet sich das *IL-Paradigma* vom Rehabilitations-Paradigma in der Festlegung derjenigen Variablen, die sich auf die erwünschten Erfolge beziehen. Während Rehabilitation die Bedeutung von Selbstversorgung, Mobilität und Berufstätigkeit betont hat, hebt IL ein

breiteres Spektrum bedeutsamer Ergebnisse hervor. Zusätzlich zu den drei *Zielsetzungen,* die in der Rehabilitation für erstrebenswert gehalten werden, hat IL die Bedeutung von Wohn- und Lebensformen, der Ausrichtung der Dienste an den Bedürfnissen und Wünschen der Dienstleistungsnehmer, der Mobilität außerhalb der Wohnung und der Aktivitäten außerhalb der eigenen vier Wände betont. In einigen Fällen würde das IL-Paradigma Selbstversorgung als bedeutsame Zielvariable ablehnen. Die Tatsache, daß ein behinderter Mensch mehr Unterstützung von seiten des Helfers benötigt, bedeutet nicht notwendigerweise, daß er in größerem Maße abhängig ist. Wenn jemand sich mit Hilfe eines Helfers in fünfzehn Minuten anziehen kann, um dann einen Tag lang einer Berufstätigkeit außer Hause nachzugehen, dann ist er unabhängiger, als jemand, der zwei Stunden benötigt, um sich selbst anzukleiden und dann seine Wohnung nicht verlassen kann.

Die *Herausforderung für Wissenschaftler,* die sich mit Behinderung befassen, liegt darin, die Auffassungen in wissenschaftlich überprüfbarer Form aufzubereiten, die das IL-Paradigma einbringt. Insbesondere müssen wir die Ergebnisse und die Einflußgrößen operationalisieren, die im IL-Paradigma für bedeutsam gehalten werden. Was die Ergebnisse anlangt, müssen wir eine Reihe von Variablen identifizieren und gewichten, in denen sich die Werte des IL ganz besonders deutlich widerspiegeln. Was die entsprechenden Umweltvariablen anlangt, müssen wir aussagefähige Meßverfahren für Beschränkungen durch die Umwelt festlegen.

Man mag fragen, ob man sich mit der Untersuchung von Umweltvariablen nicht überflüssige Mühe mit Dingen gibt, die auf der Hand liegen. „Fragt irgendeinen behinderten Menschen", könnte man sagen. Während die Bedeutsamkeit von Umweltvariablen anscheinend offensichtlich ist, sind wir uns über die unterschiedlichen Auswirkungen der einzelnen Beschränkungen durch die Umwelt für die Erklärung des Gesamterfolges von IL nicht sicher. Auch wissen wir nicht, wie wichtig diese Umweltvariablen insgesamt in Bezug zu individuellen Charakteristika sind. Wir müssen über die bloße statistische Signifikanz hinausgehen, um zu zeigen, zu welchem Prozentsatz die Varianz der Ergebnisse sich aus Einflußgrößen erklären läßt, die im IL-Paradigma als bedeutsam angesehen werden.

Aber es gibt einen wichtigen Grund, den Einfluß von Umweltvariablen zu betrachten. Es gibt eine sich ausbreitende *öffentliche Diskussion* darüber, in welchem Ausmaß die Gesellschaft die Entfernung von Umwelthindernissen finanziell unterstützen soll – nicht behindertengerechte öffentliche Verkehrsmittel, bauliche Barrieren, ungedeckter Bedarf an persönlichen Hilfen u. a. m. Wenn sich empirisch aufzeigen läßt, daß diese Hindernisse maßgebend für Behinderung sind, dann wird die Position der IL-Bewegung in den verschiedenen öffentlichen Gremien erheblich gestärkt.

Umweltvariablen können, anders als persönliche Charakteristika, durch Gesetzgebung und Verwaltungsmaßnahmen korrigiert werden. In seiner Nachfolgeuntersuchung über querschnittgelähmte Kriegsteilnehmer macht

Eggert (1973) in einer unveröffentlichten wissenschaftlichen Arbeit folgende Bemerkung: „Umweltbedingungen und individuelle Charakteristia . . . sind in qualitativ verschiedenem Maße veränderbar. Demografische Merkmale wie Alter, Geschlecht und Rassenzugehörigkeit lassen sich nicht verändern. Andere individuelle Merkmale, wie das Maß an Unabhängigkeit in Bezug auf Aktivitäten des alltäglichen Lebens können durch krankengymnastische Maßnahmen in gewissem Umfang verbessert werden. Art und Umfang der Unterstützungsleistungen für Kriegsteilnehmer lassen sich durch einen Federstrich in der staatlichen Gesetzgebung drastisch verändern."

Die herkömmliche Rehabilitationsforschung, die die vorhandenen oder nicht vorhandenen Auswirkungen individueller Patienten/Klienten-Merkmale beforscht, hat wenig politische Bedeutung – und vielfach auch wenig Bedeutung für die klinische Praxis. Als wissenschaftliches Paradigma bietet uns IL die Gelegenheit, der kurzsichtigen Beschäftigung mit unveränderlichen Persönlichkeitsmerkmalen gegenzusteuern, die unsere Aufmerksamkeit von dem größeren institutionellen Rahmen und den Umweltzusammenhängen ablenkt, in denen behinderte Menschen leben. Der institutionelle Rahmen und die Umweltbedingungen wurden zu lange als gegeben hingenommen.

Die Zukunft

In nur sieben Jahren ist die IL-Bewegung von einer kleinen Mannschaft behinderter Menschen, die um einfache Rechte kämpften, zu einer bedeutsamen politischen Kraft herangewachsen, die die Zukunft der öffentlichen Haltung gegenüber Behinderung formend beeinflußt. Können wir angesichts dieses kometenhaften Aufstiegs vorhersagen, wie die Bewegung womöglich die Zukunft der Behindertenpolitik formt? Können wir vorhersagen, wie die Bewegung in weiteren zehn Jahren aussehen wird? Während sich diese Fragen nicht unmittelbar beantworten lassen, können wir einige Tendenzen und Entwicklungspunkte ausmachen.

Die Rolle des Independent-Living-Paradigmas

Der Begriff des Paradigma kann nützlich sein, um den möglichen *Einfluß der IL-Bewegung auf die Behindertenpolitik* vorherzusagen. Paradigmen sind mehr als ein wissenschaftlicher Bezugsrahmen; sie haben auch eine wichtige verborgene soziale Funktion. Sie bereiten Studenten, Wissenschaftler und Praktiker auf bestimmte Berufsrollen vor, helfen, die Grenzen professionellen Handelns abzustecken und tragen zur Legitimation professioneller Gruppierungen bei.

Bislang war der Behindertenbereich (für Körperbehinderte) fest in der Hand der Vertreter des Rehabilitations-Paradigmas und der Rehabilitationsfachleute, deren eingeschränkter Bezugshorizont in vielfacher Weise die Wahlmöglichkeiten behinderter Menschen einengte. Die Betonung der einzel-

therapeutischen Arbeitsweise stand oft der interdisziplinären Zusammenarbeit im Wege. Durch die Erweiterung des Problems Behinderung mit der Einbeziehung einer großen Vielfalt vom Umweltbedingungen öffnet das IL-Paradigma das Feld der Behindertenarbeit für andere Disziplinen. Die Betonung von Rechten und finanziellen Ansprüchen gibt den Anstoß zur Beteiligung von *Juristen;* die Frage baulicher Hindernisse weckt neues Interesse auf Seiten von *Architekten;* und das Problem, daß verschiedene öffentliche Hilfsprogramme abschreckend auf den Arbeitswillen wirken, wird mit Sicherheit *Wirtschaftsfachleute* auf den Plan rufen, die ein ähnliches Feld auch schon bei Programmen zum Einkommensausgleich für nicht behinderte Personengruppen bearbeitet haben.

Darüber hinaus wird der Einfluß neuer Perspektiven, wie sie die IL-Bewegung vertritt, zweifellos zu einer Erneuerung im Bereich der Rehabilitation führen und das Bewußtsein für verwandte Bereiche schärfen. So könnten z. B. Berater aus dem Bereich der beruflichen Rehabilitation dazu angeregt werden, sich besser über das übrige System von Sozialleistungen zu informieren, und dies würde ihrer Klientel zugute kommen.

Die Rolle der Nichtbehinderten

Eines der meistdiskutierten Probleme wird in Zukunft die Rolle der Nichtbehinderten in der Bewegung sein. In einigen Bereichen herrscht das Gefühl vor, daß die Mehrzahl der Führungspositionen nur durch *behinderte „Konsumenten"* besetzt sein sollten. Das Problem erinnert an die Bürgerrechtsbewegung, wo die Weißen dazu aufgefordert wurden, ihre Führungsrolle in Organisationen aufzugeben, die für Schwarze eintraten. Die Diskussion über diese Frage wird sich sehr wahrscheinlich im Laufe der kommenden Jahre verstärken. Die Frage, inwieweit die behinderten „Konsumenten" die Führung übernehmen sollen, wird dann weniger umstritten werden, wenn Nichtbehinderte zunehmend erkennen, daß sie außerhalb von Organisationen der Bewegung eine wichtige Funktion haben, besonders in der Fortentwicklung der Behindertenpolitik.

Eine andere ungelöste Frage ist die, wer ein „Konsument" ist. Diese Frage ist für *Eltern behinderter Kinder* besonders wichtig. Eltern verstehen sich häufig als stellvertretende „Konsumenten" für ihre Kinder. Die Bewegung steht seit jeher in einem gewissen Gegensatz zu den Eltern, weil Eltern behinderter Kinder die kindliche Abhängigkeit häufig bis ins Erwachsenenalter aufrechterhalten. Die Bewegung hat Eltern oft als ein wesentliches Hindernis auf dem Wege zu autonomem Leben betrachtet.

Neue Gesetze

Die neue offizielle Anerkennung von IL-Diensten aufgrund des Gesetzes PL 95-602 stellt für die Bewegung sowohl Möglichkeiten als auch Risiken dar. Das neue Gesetz schafft die Möglichkeit, bestehende IL-Programme auszubauen und IL-Dienste auf Gegenden des Landes auszudehnen, in

denen es diese nicht gibt. Das neue Gesetz verstärkt auch die politische Glaubwürdigkeit der Bewegung. Das Risiko liegt darin, daß neue Geldquellen die Bewegung bürokratisieren und ihr die Spitze nehmen könnten, wenn die Selbsterhaltung der Organisation die Oberhand gewinnt über die Interessenvertretung. Darüber hinaus könnten Geldmittel in Bereiche abgeleitet werden, die nur dem Namen nach etwas mit Independent Living zu tun haben, und dadurch würde die Bedeutung dessen verwässert, worum es im IL geht. Schließlich besteht die Gefahr, daß die Bewegung in Abhängigkeit zur etablierten Rehabilitation gerät, weil die neuen Gelder (nach amerikanischer Rechtslage) aus dem Rehabilitationsgesetz stammen.

Auch in anderen Bereichen sind neue gesetzgeberische Maßnahmen zu erwarten. Dem Kongreß liegt ein Gesetzentwurf vor, mit dem verhindert werden soll, daß die *Arbeitswilligkeit von behinderten Menschen bestraft* wird, die Leistungen nach den SSD- und SSI-Programmen erhalten. (Über Einzelheiten dieser Programme berichtet Gini Laurie in ihrem Kongreßreferat.) Am größten ist die bestrafende Wirkung dieser Programme für schwer behinderte Menschen, die nicht nur die Hilfe zum Lebensunterhalt sondern auch die damit verbundenen Sozialversicherungsleistungen verlieren, wenn sie eine Berufstätigkeit aufnehmen. Wenn sie beschlossen wird, müßte diese gesetzliche Regelung vielen behinderten Menschen die Möglichkeit geben, durch Berufstätigkeit unabhängiger zu werden. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt (1979) erscheint es so, als werde der amerikanische Kongreß ein Gesetz in diesem Bereich beschließen.

Dieses Problem bestand bereits seit geraumer Zeit und hat die Möglichkeiten staatlicher Rehabilitationsstellen in der beruflichen Eingliederung schwerbehinderter Menschen stark eingeschränkt. Dennoch haben Rehabilitationsfachleute bis vor kurzem das Problem der Bestrafung von Arbeitswilligkeit nicht als eine wichtige Frage der Behindertenpolitik anerkannt – obgleich diese Bestrafung, der sich behinderte Menschen gegenübersehen, wesentlich einschneidender ist, als bei anderen, umstritteneren Sozialprogrammen. Die Frage der Bestrafung von Arbeitswilligkeit beleuchtet, wie die IL-Bewegung die Gestaltung der Behindertenpolitik von den Vorgaben befreit, die für die etablierte Rehabilitation bestimmend waren.

Schlußbemerkungen

Die IL-Bewegung stellt ein neues Kapitel in der amerikanischen Behindertenpolitik dar. Betrachtet man ihre kurze Geschichte, so sind ihre Errungenschaften im Bereich von Gesetzgebung, Dienstleistungen und Bewußtmachung wirklich bemerkenswert. Es ist zu erwarten, daß sie auch neue Gruppen von behinderten Menschen ergreift und ihre Basis vergrößert, wenn ihre ursprünglichen Anhänger älter werden. Es ist auch zu erwarten, daß sie eine wachsende und ausgereifte Literatur zum Thema Behinderung hervorbringt, wenn sie fortfährt, ihre Konzepte, Programme und Dienstleistungen genauer zu definieren.

Der bedeutsamste Beitrag der Bewegung besteht darin, daß sie behinderten Menschen in der Gestaltung ihrer Zukunft eine eigene Stimme verliehen hat, und daß sie ihnen ein neues Gefühl der Menschenwürde und Selbstachtung gegeben hat, das man ihnen zu lange vorenthalten hatte. Dies wird auch auf Jahre hinaus ihr wichtigster Beitrag bleiben.

Der hier in deutscher Übersetzung wiedergegebene Artikel von Gerben DeJong ist im Oktober 1979 in den Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol. 60, S. 435-446 erschienen. Wegen seiner grundsätzlichen Bedeutung für das Verständnis der amerikanischen Independent-Living-Bewegung haben wir diesen Artikel übersetzt und in die vorliegende Kongreßdokumentation aufgenommen.

Gerben DeJong, Ph.D.

Medical Rehabilitation and Training Center
Tufts-New England Medical Center
Boston, Massachusetts, USA

Die Rolle des Akademikers bei der Fortentwicklung der Independent-Living-Bewegung

Die Independent-Living-Bewegung (Bewegung für Autonomes Leben) ist inzwischen ein fester Bestandteil und eine tragende Kraft in den Behinderten- und Rehabilitationskreisen der USA geworden. Allerdings ist ihre Stellung in der amerikanischen Gesellschaft nicht sehr tief verankert. Nach einem Jahrzehnt neuer Gesetzgebungen, neuer Rechte und neuer Programme stehen jetzt die Errungenschaften der Independent-Living-(IL) Bewegung unter Beschuß; nicht als Teil einer systematischen Verschwörung, sondern als Auswirkung größerer sozialer Kräfte, die die Verantwortung der Gesellschaft gegenüber ihren hilfsbedürftigen Mitbürgern in Frage stellen.

Trotz des gegenwärtigen politischen Klimas in den USA bin ich überzeugt, daß der Geist und die Philosophie der IL-Bewegung weiter leben werden. Schließlich ist doch der Grundgedanke der IL-Bewegung mit der Betonung von Selbstvertrauen, Selbstbestimmung und Selbsthilfe konservativer Herkunft. Die Bewegung bejaht viele marktwirtschaftlich pluralistische

Werte, die nicht nur in Amerika, sondern auch in vielen anderen demokratischen Ländern des Westens geschätzt werden.

Die in den letzten 10 Jahren in den USA errungenen Erfolge der IL-Bewegung wurden beinahe ausschließlich durch behinderte Menschen errungen. Behinderte Personen schulden dem professionellen Rehabilitationspersonal und anderen Experten sehr wenig; sie wurden von manchen Experten unterstützt, andere leisteten verschleierten Widerstand, indem sie die Idee der IL-Bewegung in modifizierter Form in das traditionelle Rehabilitationskonzept übernehmen wollten. Die Fähigkeit der Bewegung, ihre Leistungen zu halten und neue Angebote zu schaffen, ist in dieser Zeit der Kosteneinschränkung abhängig von ihrer Fähigkeit, die Anzahl ihrer Anhänger zu vergrößern und weitere Menschen mit ihren Angeboten zu erreichen.

Diese Menschen müssen die Philosophie dieser Bewegung in Konzepte und wissenschaftliche Erkenntnisse umsetzen, so daß die moralische, politische und ökonomische Glaubwürdigkeit der IL-Bewegung erhöht wird.

Was der IL-Bewegung zur Zeit fehlt, ist intellektuelle Tiefe. Dies soll nicht bedeuten, daß die behinderten Menschen dieser Bewegung intellektuell oberflächlich sind. Ganz im Gegenteil. Es geht nur darum, daß die Errungenschaften der Bewegung nicht allein durch rhetorische Floskeln, Demonstrationen und politische Schlagzeilen, die mit der Zeit fadenscheinig werden und an Aussagekraft verlieren, erhalten bleiben. Leider habe ich feststellen müssen, daß behinderte Menschen mit der Bewältigung des Lebensalltags so ausgelastet sind, daß es ihnen kaum möglich ist, sich mit den moralischen, theoretischen und empirischen Fragen auseinanderzusetzen, die der Bewegung die Tiefe verleihen würden, die sie braucht, um mit den politischen und sozialen Kräften, die die Erfolge der IL-Bewegung aus den letzten 10 Jahren bedrohen, fertig zu werden.

In diesem Zusammenhang glaube ich, daß Akademiker eine strategisch wichtige Rolle zu spielen haben; nicht eine Führungsrolle, aber eine unterstützende Rolle, die es der folgenden Generation behinderter Menschen in den USA ermöglicht, auf die Erfolge des letzten Jahrzehnts aufzubauen.

Auf drei Gebieten können Akademiker besonders hilfreich sein:

1. Auf dem Gebiet der ethischen und moralischen Argumentation
2. In der Entwicklung von Forschungs- und Bewertungskriterien
3. In der Ausbildung behinderter Menschen für zukünftige Führungsaufgaben im akademischen, professionellen und verwaltungstechnischen Bereich.

Bevor ich mich in diese Thematik vertiefe, möchte ich noch einige Bemerkungen machen:

Erstens beziehen sich meine Ausführungen hauptsächlich auf meine eigenen Erfahrungen in den USA und Kanada. Mir ist nur sehr wenig über die höhere Schul- und Berufsausbildung in West-Europa bekannt. Und das wenige, was ich weiß, ist wahrscheinlich falsch. Deshalb bin ich auch nicht imstande, die amerikanischen Erfahrungen auf die europäische bzw. deutsche Situation zu übertragen. Dies überlasse ich den Anwesenden, die die Relevanz der amerikanischen Erfahrungen für die eigene Situation am besten beurteilen können. Das einzige Heilmittel für meine Unwissenheit ist der Umstand, daß meine deutschen und europäischen Kollegen ihre Erfahrungen austauschen und mich daran teilhaben lassen.

Zweitens habe ich die Anfälligkeit der IL-Programme in den USA angeführt, um den inhaltlichen Zusammenhang für die Diskussion über die Rolle des Akademikers herzustellen. Die entscheidende Rolle des Akademikers ist nicht nur in dieser Phase der Entwicklung, wo es darum geht, die Errungenschaften aufrechtzuerhalten, von nicht zu unterschätzender Bedeutung, sondern für jede Phase der Programmentwicklung. Daher glaube ich auch, daß der Inhalt meiner weiteren Ausführungen auch auf die Länder übertragen werden kann, deren Programme sich noch nicht so weit entwickelt haben. Ich möchte nicht überheblich sein und vermute, daß es viele Länder gibt, deren IL-Programme fortschrittlicher sind als die der USA, aber sie sind dort vielleicht unter einer anderen Bezeichnung bekannt.

Abhandlung über Ethik und Moral

Eine der bedeutendsten Fragestellungen, der sich die Akademiker annehmen müssen, ist die Rechtsproblematik. Dabei beziehe ich mich (1.) auf den behinderten Menschen gewährten Rechtsschutz gegen Diskriminierung laut Absatz 504 des Rehabilitationsgesetzes aus dem Jahre 1973 und (2.) auf die Hilfeleistungsprogramme, die unentbehrlich sind, wenn behinderte Menschen autonom in der Gemeinde leben sollen. Diese Ansprüche auf Rechtsschutz und Hilfeleistungsprogramme sind zur Zeit in den USA unter Beschuß geraten. So beginnen einige meinungsbildende Anführer in den USA zu fragen, ob wir uns diesen Rechtsschutz und diese Unterstützung leisten können. Die Frage nach behindertengerechten Beförderungsmitteln wird zum Anlaß für die Diskussion über Rechte und angebliche Kosten behinderter Menschen in den USA genommen.

Was daran so tragisch ist, ist der überschnelle Sprung von der Kostenfrage zur Infragestellung der Rechte überhaupt. So gab ein Journalist in einer namhaften amerikanischen literarischen Zeitschrift folgende Bemerkung von sich: „Man wundert sich, wo diese Rechte herkommen". Er fährt fort, daß die den behinderten Menschen zugestandenen Rechte auf geringen moralischen und intellektuellen Grundlagen beruhen und daß der Preis für Gleichberechtigung zu hoch sei. Ich bin verwundert darüber, daß solche

Ansichten überhaupt geäußert werden können und meistens auch ohne Erwiderung bleiben. Meiner Meinung nach sind solche Äußerungen das Ergebnis eines moralischen Vakuums – nicht eines *Vakuums* in moralischen Werten, sondern *in moralischer Argumentation.* Mit dem Begriff „Moralische Argumentation" beziehe ich mich auf die Fähigkeit, Rechtsfragen mit moralischen Werten und Prinzipien in einer intellektuell glaubwürdigen Art zu verbinden.

Bis jetzt haben Akademiker dieser Notwendigkeit nicht entsprochen. Wenn aber moralisches Denken ernsthaft stattfinden soll, muß es von Akademikern ausgehen, deren Aufgabe es ist, gegensätzliche soziale Ansprüche in einer überlegten und unparteilichen Art und Weise gegeneinander abzuwägen. Damit will ich nicht andeuten, daß Akademiker die Verteidigung von Angelegenheiten behinderter Mitbürger übernehmen sollen, sondern lediglich, daß sie ihre intellektuellen Fähigkeiten zur Verfügung stellen, um mitzuhelfen, diesen Sachverhalten die richtigen Perspektiven zu verleihen. Wenn Akademiker neue Literatur zu diesem Themenkomplex herausbringen würden, so würden sie dadurch auch bei Angriffen auf die Rechte behinderter Menschen dazu beitragen, mit fundierten Argumenten antworten zu können. Die immer wieder von Neuem vorgetragenen moralischen Argumente würden damit in den Hintergrund treten. Außerdem sind in der die Behinderten-Problematik betreffenden Rechtsprechung des Kongresses und der Gerichte viele Fragen offen, bei deren Diskussion eine als analytischer Ansatzpunkt fungierende qualifizierte Fachliteratur sehr hilfreich wäre.

Ein immer größerer Anteil der Diskussion über die Rechte behinderter Menschen und über Independent Living wird unter dem Aspekt der Kostenfrage geführt, obwohl enorme methodologische Unzulänglichkeiten bei diesen Untersuchungen offensichtlich sind. Es beunruhigt mich, daß die Schwerpunktlegung auf die Kostenfrage sehr wirkungsvoll von moralischen und ethischen Fragestellungen ablenkt. In einigen Fällen mögen die Kosten sogar höher sein als die Ersparnisse, doch dies sollte die Gesellschaft nicht von ihrer moralischen Verpflichtung befreien, für ein Minimum an Lebensqualität in der Gemeinschaft Sorge zu tragen.

Als *Präzedenzfall* ist das *Strafrecht* vieler freier Länder der westlichen Welt zu betrachten. In den USA zum Beispiel verweigern wir keinem Menschen bestimmte Rechte und Schutz, weil sie in der Anwendung kostspielig sind. In manchen Fällen wird von uns erwartet, daß wir Tausende von Dollars ausgeben, um individuelle Rechte zu sichern, selbst die eines bekannten Kriminellen!

Kurz gesagt, die Analyse der *Kostenfrage* kann *kein Ersatz für moralisches Denken* sein. Es ist interessant, festzustellen, wie schwer wir an der Verfeinerung der Untersuchungsmethoden der Kostenanalyse gearbeitet haben und wie wenig wir zur Förderung moralischer Denkweise beigetragen haben. Selbstverständlich versieht die Regierung wissenschaftlich arbeitende Insti-

tutionen nicht mit Geldern, um moralische Sachverhalte zu klären, sondern eher um Kostenanalysen zu erstellen. Wir verfügen jedoch über eine alte moralische und philosophische Tradition, aus der wir schöpfen können, um Klarheit in die Entschlüsse zu bringen, die wir fassen müssen.

In diesen Ausführungen wollte ich nicht zum Ausdruck bringen, daß die Wissenschaft eine großartige Quelle unendlicher Weisheiten ist, die einige der umstrittenen Fragen unserer Sozialpolitik klären wird, noch glaube ich daran, daß die Wissenschaft mit der Rationalität eines Plato oder Aristoles die offensichtliche Irrationalität der politischen Prozesse ersetzen kann. Außerdem ist das Eigeninteresse der Wissenschaften eng verflochten mit den herrschenden Machtverhältnissen in der Gesellschaft überhaupt. Abgesehen von diesen Vorbehalten glaube ich, daß die Wissenschaften uns einen vernünftigen Rahmen bieten können, in dem Sozialpolitik mit Verstand diskutiert werden kann. Der Ausgang von Beschlüssen ist zum großen Teil davon abhängig, wie die Frage gestellt oder der Diskussionsrahmen gesetzt ist. Hierin liegen Ansatzmöglichkeiten für Akademiker: Sie können die Form und die Rahmenbedingungen einer Debatte festlegen.

Ohne diese Art intellektueller Führung befürchte ich, daß die aufkommende Debatte über Rechte behinderter Menschen und Independent Living sich in bedeutungslosen Alternativen polarisiert. Wir brauchen nur an die Debatte über Abtreibung in den USA zu denken, um uns die destruktive Natur moralischer Abhandlungen zu vergegenwärtigen. Wir werden gezwungen, zwischen „für das Leben" und „für die Wahl" zu entscheiden, wobei das Ausmaß moralischer Fragen innerhalb dieser Polarisierung völlig ignoriert wird.

Ich befürchte, daß, falls eine ähnliche Meinungspolarisierung in bezug auf die Behindertenfrage entstehen wird, behinderte Menschen immer mehr im Nachteil sein werden, je mehr sich die öffentliche Meinung dem Standpunkt nähert, der die wenigsten Anforderungen an die Gemeinde stellt.

Forschungs- und Auswertungskriterien

IL-Programme, die gemeindenah arbeiten, erhalten ihre ersten Gelder durch die öffentliche Hand auf Grund der Annahme, daß sie effektiver, kostengünstiger und deshalb ökonomischer sind als die traditionellen Hilfeleistungssysteme. Während in den ersten Phasen der Programmentwicklung kaum Beweise der kostensparenden Auswirkungen notwendig sind, müssen die Verbraucher und die Programmverwalter schließlich mit konkreten Zahlen beweisen, daß das ursprüngliche Versprechen auch verwirklicht wurde. Die weitere *finanzielle Unterstützung* der IL-Programme wird dann von der Fähigkeit abhängen, nachzuweisen, daß sie ihre ursprünglichen Ziele erreichen konnten.

Die Hauptfrage der Auswertung ist oft nur diese: Ist das autonome Leben in der Gemeinde kostengünstiger als das Leben in einer Institution? Doch diese Fragestellung empfinde ich oft als augenscheinlich unfair. Warum soll die *Beweislast* dem Fürsprecher der IL-Bewegung aufgebürdet werden? Sollte nicht die Beweislast den Verfechtern restriktiver Lebensformen übertragen werden? Autonomes Leben sollte als Norm angesehen werden und die Beweislast bei denen liegen, die von der Norm abweichen wollen.

Aber nach allem was ich in den USA gesehen habe, sind wenige IL-Programme in der Lage, die Effektivität ihrer Arbeit zu belegen. Ich möchte vier Gründe für diesen Sachverhalt anführen. Erstens lassen die meisten Subventionen der Regierung gar keinen Raum für die Beurteilung der Effektivität dieser Programme. (Und außerdem sind die Zuschüsse oft so knapp bemessen, daß eine fundierte Auswertung selten gesichert ist). Zweitens stehen viele behinderte Menschen der Subvention eines Auswertungsversuches gleichgültig wenn nicht sogar feindlich gegenüber, da man diese Bemühungen als nicht vereinbar mit den dringend notwendigen Hilfeleistungen ansieht. Drittens sind behinderte Menschen häufig mit ihrer Alltagsbewältigung derart intensiv beschäftigt, daß es ihnen an Zeit fehlt, sich mit den theoretischen und methodologischen Fragen der Auswertung auseinanderzusetzen. Und viertens verlangt solch ein auf exaktes Auswerten bedachtes Projekt Ausbildung in methodischem Arbeiten und eine derartige Ausbildung besitzen nur wenige der Mitarbeiter dieser Programme.

Bisher wurde die Überprüfung der Arbeit als unwesentlich für den Fortbestand der IL-Programme angesehen, aber jetzt ist sie absolut notwendig. In absehbarer Zeit wird eine weitere und zusätzliche Unterstützung der IL-Programme von der Fähigkeit der Programme abhängen, ihre Arbeit in Form von Bedarfsanalysen und Erfolgsbewertungen darzustellen, denen eine methodologisch glaubwürdige Basis zugrunde liegt.

Auch hier können Akademiker einen wichtigen Beitrag leisten. Viele der Fähigkeiten, die zu einer gesicherten Auswertung unerläßlich sind, sind in diesen Kreisen zu finden: Auswahl der Methode, Entwerfen des Untersuchungsinstrumentariums, Meßverfahren, Datensammlung und Datenverarbeitung, statistische Analysen und ähnliches.

Technische und methodologische Feinheiten reichen allein jedoch nicht aus. Wie in der *Forschung* ganz allgemein ist auch hier die Auswertung nur so gut wie die ihr *zugrundeliegende Theorie*. Independent Living bietet vielfältige theoretische Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit den Fragen der Behinderung. Diese Möglichkeiten müssen Forscher in Betracht ziehen, wenn sie in der Analyse die Auswahl treffen zwischen unterschiedlichen abhängigen und unabhängigen Variablen. Um genauer zu sein, Independent Living definiert Behinderung nicht in bezug auf eine bestimmte physische Behinderung, sondern (1) auf ungerechtfertigte Abhängigkeit von den Eltern und Geldgebern und (2) als einen Mangel an Möglichkeiten der durch unterschiedliche soziale, ökonomische und architektonische Schranken bedingt ist.

Kurz gesagt, das Problem liegt nicht im einzelnen Menschen begründet, sondern in der Umwelt. Und so betont die IL-Bewegung in ihrer Zielsetzung auch weniger die Anpassungsfähigkeit und nachgiebiges Verhalten bei der erfolgreichen Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens, als vielmehr die Fähigkeiten behinderter Menschen, ihr Leben eigenverantwortlich in die Hand zu nehmen und dadurch fähig zu sein, außerhalb von Institutionen zu leben und einen für die Familie und die Gemeinde sichtbaren Beitrag zu leisten.

Deshalb müssen auch die Forscher, die in diesem Bereich Untersuchungen durchführen, in der Theorie und den Grundwerten der IL-Bewegung bewandert sein. Nur so können ihre Untersuchungsergebnisse wissenschaftlich fundiert und zukunftsweisend sein. Während es oft die Wissenschaftler sind, die die notwendigen methodologischen Kenntnisse besitzen, sind es behinderte Menschen, die die Bedingungen kennen, unter denen die Programme untersucht werden sollen. Sie müssen darauf achten, daß das Ergebnis Theorie und Werte der Programme wiederspiegelt. Der Erfolg dieses Unterfangens beruht meiner Meinung nach zum größten Teil auf der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen wissenschaftlich qualifizierten Forschern und behinderten Menschen, die die Grundlagen und Ziele der IL-Programme artikulieren können.

Ausbildung

Die dritte wichtige Rolle der Akademiker liegt in der Ausbildung behinderter Menschen für Führungsaufgaben im akademischen, professionellen und verwaltungstechnischen Bereich. Diese Qualifikation kommt allen Programmen, den Konsumenten, wie der gesamten IL-Bewegung zugute. Ein Haupthindernis in der Entwicklung gut geführter Programme ist der Mangel an behinderten Menschen mit einer entsprechenden Ausbildung. Die Universitäten sollten bewußt versuchen, behinderte Studenten anzuwerben und auszubilden. Diese Menschen können dann die Positionen besetzen, die jetzt schon auf sie warten.

Der größte Mangel an qualifizierten behinderten Personen liegt im Bereich der Forschung und Auswertung. Dies ist ein Bereich, der eine solide Ausbildung in Forschungsmethodologie, Statistik und anderen wissenschaftlichen Fähigkeiten erfordert. Solange behinderte Menschen nicht in ausreichender Zahl unter professionellen Forschern zu finden sind, ist der Kampf um die Konzepte der IL-Programme umsonst.

Ein genauso ernsthaftes Problem entsteht, wenn verschiedene gleichgestellte Forschungsgruppen von der Regierung zusammengestellt werden, um die Güte der Forschungsvorhaben und die Untersuchungsmethode zu überprüfen. Behinderte Personen sind selten in einem der Ausschüsse repräsentiert. So werden auch Untersuchungsmethoden akzeptiert, die sich auf veraltete Theorien beziehen. Noch schwerwiegender ist die Ablehnung

von eigenen Forschungsvorhaben, weil sie den herrschenden Forschungsparadigmen nicht Rechnung tragen. In einigen Fällen werden die Vorschläge der IL-Bewegung von körperlich gesunden Akademikern einfach nicht verstanden und in anderen Fällen werden die Konzepte so umgeformt, daß sie mit althergebrachten Einstellungen gegenüber behinderten Menschen übereinstimmen.

Was kann nun getan werden? Ich habe mir zwar auch Gedanken über die Rolle von nationalen Geldgebern gemacht, möchte meine Ausführungen jedoch auf die Rolle der Akademiker beschränken.

Vom historischen Standpunkt aus gesehen haben die Colleges und Universitäten in den USA behinderte Studenten in Studiengänge wie Rehabilitation, Beratung und ähnliche Fachrichtungen gedrängt, wo sie abgesondert vom normalen Studienbetrieb „unter sich" waren. Ich möchte den Fachbereichsberatern und den Universitätsverwaltungen zwar keine bösen Absichten unterstellen, aber wir neigen dazu, Studenten in bestimmte Richtungen zu lenken. Dies beruht auf falschen Annahmen über ihre Fähigkeiten und auf der Bereitschaft der nationalen Wirtschaft, behinderte Menschen nur in den wirtschaftlichen Hauptbereich zu integrieren. Natürlich spielt die eigene Wahl auch eine Rolle: Behinderte Menschen bevorzugen, auf den Gebieten tätig zu sein, die auch den Bedürfnissen anderer behinderter Menschen entsprechen.

Ich bin der Ansicht, daß die Universitäten eine bestimmendere Rolle, insbesondere auf der graduierten Ebene einnehmen könnten, indem sie gemeindenahe Programme und Behinderungsfragen im allgemeinen, orientiert an den Grundlagen der Independent-Living-Bewegung, untersuchen würden. Zu Anfang würde ich es gerne sehen, daß verschiedene Fachbereiche wie Gesundheitswesen, Biostatistik, Jura und Sozialwissenschaften *Stipendien und Hilfsassistenstellen* anböten, um qualifizierte *behinderte Studenten* anzulocken, denen möglicherweise eine Karriere in der Forschung und Auswertungsanalyse bevorsteht. Außerdem würde ich versuchen, *Forschungspraktika* in forschungsorientierten Institutionen zu ermöglichen. Dies würde den behinderten Studenten die Möglichkeit geben, sich die notwendigen Fertigkeiten und Erfahrungen anzueignen, um nach ihrem Examen „vermarktbar" zu sein. Solche Praktika können auch die Möglichkeit bieten, in Forschungsinstitutionen mitzuarbeiten, die sich mit der Auswertung gemeindenaher Programme und ähnlicher Behinderungsthemen befassen.

In den USA würde die Übernahme dieser Aufgaben durch die Universitäten eine für einen Zeitraum von 3 bis 5 Jahren sichergestellte Finanzierung voraussetzen, die durch einen nationalen Fonds wie das Nationale Institut für Rehabilitationsforschung erfolgen könnte.

Ich bin nicht der Meinung, daß ich hier ein Allheilmittel anbiete, sondern nur einen weiteren Schritt zur Lösung einiger Probleme, die ich vorher angesprochen habe. Nach weiteren fünf Jahren hoffe ich nicht mit Schweigen antworten zu müssen, wenn ich nach einem behinderten Akademiker oder Forscher gefragt werde.

Abschließende Überlegungen

Es gibt noch viele andere Fragestellungen und Aufgaben im Rahmen der Fortentwicklung der Independent-Living-Bewegung, die von Akademikern in Angriff genommen werden müssen. Eine der häufigsten Aufgaben besteht in der Hilfestellung bei folgenden Fragen: Wie und wo beantragt man ein Stipendium?, – nach welchen Gesichtspunkten ist die Bedürfnissituation festzulegen?, – wie kommt man an entsprechende Informationen?, – und viele ähnliche Fragen mehr. Diese Fragen sind in den USA sehr häufig anzutreffen und sie bieten den Akademikern einen hervorragenden Einblick in die Bedürfnisse und Wünsche behinderter Menschen.

Die Führer der Independent-Living-Bewegung sollten jedoch immer versuchen, Akademiker für ihre Belange zu gewinnen, ohne dabei die Kontrolle über die zu treffenden Entscheidungen zu verlieren. Noch sollten sich behinderte Menschen durch außenstehende Experten und ihre Ausbildung einschüchtern lassen. *Behinderte Menschen* sollten sich immer wieder vor Augen führen, daß sie *selbst Experten* sind und aufgrund ihrer Behinderung zahlreiche Herausforderungen angenommen und bewältigt haben. Und zu meinen akademischen Kollegen möchte ich sagen, daß die Grenze zwischen Beraten und Kontrollieren nur sehr schmal ist. Ein Schritt zu weit bedeutet die Verletzung eines der grundlegenden Gebote der Independent-Living-Bewegung, nämlich die Verletzung des Rechtes behinderter Menschen auf Selbstbestimmung und Selbstgestaltung ihres Lebens.

Die wichtigste Aufgabe der Wissenschaft besteht weder in technischen Hilfsangeboten noch in der Vermittlung technischen Wissens an die Studenten. Sie besteht vielmehr in der Aufgabe, die IL-Bewegung mit der sie legitimierenden wissenschaftlichen Basis zu versehen. In der amerikanischen Gesellschaft ist die *Wissenschaft* eine wichtige *Bezugsquelle für Legitimationen* jeder Art. Eine sichtbare Art der Legitimierung ist die Verleihung akademischer Grade, die behinderten und nichtbehinderten Menschen einen besseren Zugang zur amerikanischen Gesellschaft ermöglicht. Eine weniger augenfällige, dafür aber bedeutendere Methode der Legitimation ist dann gegeben, wenn sich die Wissenschaft intensiv mit einer Idee, einem Konzept oder einer Bewegung auseinandersetzt. Indem die Wissenschaft sich intensiv mit der Independent-Living-Bewegung auseinandersetzt, verleiht sie ihr Glaubwürdigkeit. Ferner macht diese Auseinandersetzung dem Rest der Gesellschaft deutlich, daß die Independent-Living-Bewegung Beachtung, wissenschaftliche Auseinandersetzung und vor allem aktiven Einsatz verdient.

In meinem Referat möchte ich betonen, wie wichtig es ist, daß sich behinderte Menschen in den verschiedenen Ländern aktiv an der Planung und Durchführung der Dienste beteiligen. In der Vergangenheit hat man den behinderten Menschen beigebracht, weder Ambitionen zu entwickeln noch Ziele anzustreben. Und wenn einmal Wünsche geäußert wurden, so wurden sie als unrealistisch abgetan. Ich denke hier z. B. an die Möglichkeit, selbst Auto zu fahren, die Universität zu besuchen, in einer eigenen Wohnung zu leben und die Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen.

Es war allzu leicht für Regierung und Verwaltung, die Verantwortung für Pflege, Betreuung und Beschäftigung behinderter Menschen zu übernehmen. Wir wissen weiter, daß diese Instanzen oder Personen darüber entschieden haben, welche Art von Heimunterbringung und Beschäftigung für behinderte Menschen geeignet oder erlaubt war.

Mein Eindruck von der Situation in der Bundesrepublik Deutschland und insbesondere von diesem Kongreß ist der, daß die Entwicklung der Independent-Living-Bewegung sich hier in ähnlicher Weise vollzieht wie vor Jahren in den USA. Es schließen sich Menschen wie wir zusammen, die an den Bürger- und Menschenrechten behinderter Personen interessiert sind.

Diese Menschen (Konsumenten) erkannten und beschlossen, daß es realistisch und sehr wichtig war, ihre eigene Zukunft selbst in die Hand zu nehmen. Sie übernahmen die Verantwortung, ihr eigenes Leben zu gestalten; eine Aufgabe, die behinderten Menschen von Rechts wegen zusteht. Diese Eigenverantwortung macht aber auch Angst. Es ist viel einfacher, in einer Institution zu leben, wo für alle Bedürfnisse gesorgt wird. Dort brauchst du dir keine Gedanken zu machen, wer die Bettwäsche wechselt, das Essen kocht und die Miete bezahlt.

Aber diese Sicherheit hat einen hohen Preis. Nämlich den Verlust an Freiheit, Unabhängigkeit und aktivem Leben in der Gesellschaft. Aber – auf der anderen Seite – bedeutet Unabhängigkeit auch harte Arbeit. Ein behinderter Mensch muß aktiv an seiner Unabhängigkeit arbeiten. Er muß lernen, sein Leben eigenverantwortlich in die Hand zu nehmen und die Aufgaben und Ziele in Angriff nehmen, die Unabhängigkeit erst ermöglichen.

Wir haben diese Unabhängigkeit noch lange nicht erreicht; doch durch den Zusammenschluß aller Gruppen von behinderten Menschen und durch ihre aktive Mitarbeit in den Centers for Independent Living sind wir heute an diesem Ziel angelangt. Darauf sind wir stolz.

Tony Serra

West New York Independent Living Project, Inc.
Buffalo, N.Y., USA

Independent Living

Die allgemein angestrebte Lebensform behinderter Menschen

Ich freue mich, mit so vielen progressiv eingestellten Menschen hier zusammen sein zu können. Meiner Ansicht nach ist es sehr wichtig, daß wir untereinander unsere Erfahrungen austauschen, um so zukunftsweisende Dienstleistungsmodelle von und für behinderte Menschen entwickeln zu können.

Zuerst möchte ich Ihnen von meinen persönlichen Erfahrungen mit Independent Living (Autonomes Leben) berichten. Ich bin Leiter des Center for Independent Living in Buffalo, New York. Die Arbeitsweise unseres Centers ist sehr ähnlich der unseres Vorbildes: der des Centers for Independent Living in Berkeley, Kalifornien, der Wiege der Independent-Living-Bewegung (Bewegung für Autonomes Leben). Die meisten Menschen glaubten, daß das der Independent-Living-Bewegung zugrundeliegende Konzept, seine Ideen und die Programme nirgendwo anders als in Berkeley funktionieren würden. Ich bin hier, um Ihnen zu berichten, daß es möglich ist und daß wir sehr viel Erfolg damit gehabt haben, obwohl Buffalo beinahe 8000 Kilometer von Berkeley entfernt ist.

Judy Heuman

Center for Independent Living
Berkeley, Kalifornien, USA

Kämpfen wir für unsere Rechte!

Als ich in Deutschland ankam, sagte man mir, daß die Probleme behinderter Menschen sich hier von denen in den USA unterscheiden würden. Nach den wenigen Tagen, die ich jetzt hier bin, muß ich jedoch feststellen, daß die Probleme sich sehr ähnlich sind.

Wir sind eine große Minderheit, in vielen Ländern sogar die größte Minderheit. Wir sind reich, arm, schwarz, weiß, gelb, rot, katholisch, protestantisch, jüdisch, homosexuell, heterosexuell. Wir sind eine sehr unterdrückte Minderheit. In vielen Fällen sind wir unsere eigenen Unterdrücker, denn wir glauben nicht, daß wir stark genug sind, zu wissen was unsere Bedürfnisse sind. Wir gestatten es anderen, uns davon zu überzeugen, daß unsere Forderungen zu groß sind und daß wir viel zu viel auf einmal fordern.

Wir kennen unsere Probleme und ihre Lösungen jedoch besser als nichtbehinderte Menschen. Wir wissen, daß noch viel zu viele von uns in Heimen und Anstalten – in der Schutzhaft der Ghettos – untergebracht sind. Auch haben zu viele von uns eine schlechte Ausbildung, zu viele sind von der Großzügigkeit und dem Mitleid anderer abhängig. So sind sie beim Aufstehen, Einkaufen usw. von der Hilfe anderer abhängig. Zu viele von uns sind arbeitslos oder unterbeschäftigt und zu viele von uns glauben selbst nicht daran, daß sie fähige Menschen sind.

Wir sind die einzigen, die unsere Position in der Gesellschaft verändern können. Sicherlich können und müssen wir mit nicht-behinderten Menschen zusammenzuarbeiten. Aber die Richtung unserer Bewegung müssen wir selbst und nur wir bestimmen.

Wir müssen beginnen zusammenzuarbeiten. Alle von uns: Tetraplegiker, Paraplegiker, sehgeschädigte, blinde, taube, geistig behinderte Menschen, ältere behinderte, amputierte, krebskranke, sowie herzkranke Menschen; Menschen mit Rückenbeschwerden, mit Epilepsie, Multipler Sklerose usw., wir alle müssen zusammenarbeiten. Denn unsere Bedürfnisse sind nicht verschieden. Wir sind alle abgesondert und entmenschlicht worden. Uns allen sind Bürger- und Menschenrechte aberkannt worden.

Wir kennen die Lösungen unserer Probleme. Wir müssen uns weiterhin die Zeit nehmen, sie zu formulieren und ihre Realisierung fordern. Wir werden nie mehr um diese Änderungen bitten. Wir müssen fordern und nehmen, was uns zusteht. Die bundesdeutsche Regierung und alle Regierungen der Welt haben uns nicht ernst genommen, aber auch hierfür sind wir selber verantwortlich zu machen.

In den USA haben sich behinderte Menschen während der letzten 10 Jahre organisiert und sich als politische Basis etabliert. Fortschritte sind nur langsam und erst nach hartem Kampf zu erzielen; doch wir haben Fortschritte gemacht! Wir haben Organisationen gegründet wie das Center for Independent Living, in dem ich arbeite. Es ist ein gemeindenahes Programm – kein Heim – das von behinderten Menschen geleitet und kontrolliert wird. Unsere Angebote stehen allen Menschen mit welcher Behinderung auch immer zur Verfügung. Wir bieten direkte Dienstleistungen an. Wir helfen behinderten Menschen, ihre Helfer zu finden, eine Wohnung zu suchen, Rampen zu bauen, Dolmetscher zu finden, Arbeit zu bekommen; ferner bieten wir Unterstützung bei der Beschaffung finanzieller Hilfen an, sofern diese Menschen dafür berechtigt sind. Wir arbeiten mit Schulen, Krankenhäusern, Arbeitgebern, Behörden und anderen Einrichtungen zusammen, um ihnen zu zeigen, wie sie uns diskriminieren, aber auch wie sie das ändern können und müssen. Auch beraten wir Eltern, Brüder und Schwestern, Ehemänner und Ehefrauen von behinderten Menschen. Aber am wichtigsten ist unsere Arbeit als Rechtsbeistand und Interessengruppe.

Wir arbeiten zusammen, um uns selbst beizubringen, nicht wieder an unsere Begrenztheit zu glauben. Hierzu möchte ich einige Beispiele anführen:

Wir forderten behindertengerechte öffentliche Verkehrsmittel. Wir haben gekämpft und kämpfen immer noch. In Berkeley besuchten wir wahrscheinlich hunderte von Veranstaltungen und Treffen, um behinderten Menschen zu erklären, warum sie mit den Verkehrsämtern reden mußten und weshalb sie ihnen begreiflich machen mußten, daß wir integrierte, behindertengerechte öffentliche Verkehrsmittel brauchen.

Wir wollten das Verkehrsamt davon überzeugen, daß alle neu zu kaufenden Busse behindertengerecht sein sollten; sie hörten nicht auf uns. Doch wir kämpften weiter und gingen vors Gericht, suchten Anwälte, kooperierten mit den Gewerkschaften und anderen Gruppen in der Gemeinde, wandten uns an die Presse und zum Schluß wurden wir inhaftiert.

Während der „rush hour" setzten wir uns vor die Busse und blockierten so den Verkehr. Wir sagten tausenden von Menschen, daß es uns leid täte, ihnen Unannehmlichkeiten zu bereiten, daß wir aber jeden Tag diskriminiert werden, daß wir unsere Freunde nicht besuchen können, nicht in den Geschäften einkaufen können, nicht zur Arbeit gelangen können usw., nur weil die öffentlichen Verkehrsmittel nicht behindertengerecht sind. Und wir gewannen diese Auseinandersetzung. Das Verkehrsamt änderte seine Richtlinien, und im Juni 1981 fuhr ich zum ersten Mal in meinem Leben in einem behindertengerechten Bus. Nun gibt es 160 behindertengerechte Busse und es werden noch mehr folgen. Das alles dauerte 6 Jahre.

Das ist nur ein kleines Beispiel. Zur Zeit haben wir in unserem Land einen Präsidenten, der ein konservativer und reaktionärer Mensch ist. Er kümmert sich nur um die Reichen und spuckt auf die Armen. Er gibt sich enorme Mühe, uns die Gelder wegzunehmen die wir bekamen, um die Programme aufzubauen, die uns unsere politische Freiheit gaben. Doch wir kämpfen dagegen an, auch wenn es sehr schwer ist.

Eines der wichtigsten Gesetze für behinderte Menschen in unserem Land ist unter dem Namen „Paragraph 504" bekannt. Nach diesem Paragraphen darf kein Programm das von der Bundesregierung unterstützt wird, behinderte Menschen diskriminieren. Für dieses Gesetz haben wir hart gekämpft. Zur Unterstützung dieses Gesetzes demonstrierten 1977 tausende von behinderte Menschen aus allen Teilen der Vereinigten Staaten.

In San Francisco besetzten 200 behinderte Personen das Gebäude der Bundesregierung für 26 Tage. Das ist die längste Demonstration in einem Gebäude der Bundesregierung in der Geschichte der Vereinigten Staaten. Auch ist es die längste Demonstration von behinderten und nichtbehinderten Menschen.

Zur Zeit versucht Reagan, uns diesen Paragraphen wegzunehmen. Doch wir organisieren uns. Es wird voraussichtlich zu Demonstrationen in Washington und überall im Lande kommen. Wir werden eine Petition an die Vereinten Nationen richten, in der wir die Verletzung der Menschenrechte anklagen.

Ich weiß nicht, wer der Sieger sein wird, aber ich weiß, daß wir kämpfen werden!

Als Führer der Behindertenbewegung ist es unsere Verantwortung, in der ganzen Welt für unsere Rechte und die Rechte von Millionen von Brüdern und Schwestern zu kämpfen. Wenn wir weniger tun, werden wir scheitern! Eine Veränderung geht immer langsam vor sich, aber so lange wir kämpfen, machen wir Fortschritte! Unser Anliegen ist recht und billig, das dürfen wir nie vergessen! Wir sind die Unterdrückten, nicht die Unterdrücker! Zu jeder Zeit sollen die Unterdrücker wissen, daß wir nichts weniger als die vollen und uneingeschränkten Bürger- und Menschenrechte akzeptieren werden!

Berichte aus den Arbeitsgruppen

Am zweiten Tag des Kongresses fanden die Beratungen der Arbeitsgruppen statt, die zu sechs verschiedenen Themenschwerpunkten gebildet worden waren. Sie sollten zum einen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und zur Diskussion zwischen den Tagungsteilnehmern bieten und zum anderen grundlegende Zukunftsleitlinien für die weitere Entwicklung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik formulieren. Diese Leitlinien sollten dem Kongreßplenum am dritten Tag in Form von Resolutionsanträgen zur Diskussion und Beschlußfassung vorgelegt werden.

Die Leitung der einzelnen Arbeitsgruppen lag bei mit dem jeweiligen Schwerpunktthema vertrauten Betroffenen und Fachleuten aus der Bundesrepublik, und in jeder Gruppe nahmen einige internationale Experten teil, die Erfahrungen aus ihren Ländern einbrachten. Als Grundlage für die Diskussion erhielten die Teilnehmer jeweils ein Arbeitspapier, das von der Gruppenleitung zusammengestellt worden war.

Die hier wiedergegebenen Berichte aus den Arbeitsgruppen stellen zusammenfassend die Schwerpunkte des Diskussionsverlaufes in den einzelnen Gruppen dar. Die aufgrund der jeweiligen Beschlußvorlagen im Kongreßplenum verabschiedeten Resolutionen sind im nächsten Abschnitt dieser Dokumentation festgehalten.

AM 2. TAG WURDE IN ARBEITSGRUPPEN DISKUTIERT

Arbeitsgruppe 1

Sozialrechtliche und ökonomische Grundlagen gemeindenaher Hilfe und Pflege zur Integration Behinderter in der Bundesrepublik

Leitung: Dr. jur. Gerhard Igl
(Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Sozialrecht, München)

August Rüggeberg, Dipl. Psych.
(Vereinigung Integrations-Förderung, München und Institut für Sonderpädagogik der Universität München)

Internationale Experten: Prof. Dr. Olof Brattgård
(Universität Göteborg)

E. v. d. Horst
(FOKUS Nederland)

Gerben DeJong, Ph. D.
(Tufts New England Medical Center, Boston, USA)

Die Diskussion der Arbeitsgruppe begann mit der Frage: *„Was ist Behinderung?“*

Nach landläufiger Praxis sind für die Definition von „Behinderung“ und für die Zuordnung zu verschiedenen sozialrechtlichen Anspruchsgrundlagen die jeweils individuellen Ursachen einer Behinderung maßgebend. Man unterteilt in Körperbehinderte, Sinnesbehinderte, geistig oder seelisch Behinderte, in Kriegsbeschädigte und Zivilgeschädigte, Behinderte durch Krankheit, Unfall, Alter usw. und mißt den Grad der Behinderung, nach dem soziale Leistungen gewährt werden, aufgrund medizinischer Kriterien.

Dem gegenüber steht die Forderung, ausschließlich die Art und das Ausmaß des jeweiligen Bedarfs an Hilfe und Pflege zum Kriterium für sozialrechtliche Ansprüche zu nehmen und die sozialen Auswirkungen der Hilfsbedürftigkeit stärker in Betracht zu ziehen.

Gerben DeJong vertrat den Standpunkt, daß die Diskussion nicht an der Frage ausgerichtet sein sollte, wie man „Behinderung“ definiert. Auf diese Weise würde immer die Gefahr bestehen, daß man eine bestimmte Gruppe von Hilfsbedürftigen außer Acht läßt. Stattdessen sollte es darum gehen, wie die soziale Absicherung der Hilfsbedürftigkeit so gestaltet werden kann, daß sie dem Betroffenen wirklich nützt und ihn möglichst unabhängig von sozialen und institutionellen Zwängen macht.

Dies könnte nach Auffassung zahlreicher Teilnehmer durch eine *allgemeine Pflegeversicherung* erreicht werden, wie sie in der Bundesrepublik schon seit längerer Zeit diskutiert wird. Ob diese Pflegeversicherung an die bestehende gesetzliche Krankenversicherung angeschlossen oder als eigenes Versicherungssystem installiert werden sollte, wurde in der Diskussion nicht abschließend geklärt. Über die grundsätzliche Notwendigkeit einer solchen Versicherung bestand jedoch weithin Einigkeit.

Das Fehlen einer solchen Versicherung führt heute dazu, daß viele behinderte Menschen auf Sozialhilfe angewiesen sind und dadurch aufgrund ihrer Hilfsbedürftigkeit zusätzlich benachteiligt werden: Sie müssen ihre wirtschaftlichen Verhältnisse offenlegen, erhalten finanzielle Unterstützung erst dann, wenn ihr privates Vermögen aufgezehrt ist und ihre sonstigen Einkünfte eine relativ niedrig angesetzte Grenze unterschreiten, und sie geraten in Abhängigkeit von Familienangehörigen, die zur Begleichung entstehender Kosten mit herangezogen werden.

In der Diskussion wurde deutlich, daß es u. U. nicht ausreicht, in eine Pflegeversicherung nur die reinen Kosten von Hilfe und Pflege einzubeziehen. Auch der *Bedarf an Beratung und anderen Leistungen* sollte berücksichtigt werden. Darüber hinaus wäre darauf zu achten, daß bei der Einführung einer Pflegeversicherung die enge Beschränkung auf bestimmte Arten der Versorgung aufgegeben wird, die das derzeitige System kennzeichnet: Heute gibt es im wesentlichen nur die Alternative zwischen einer Versor-

gung durch die Familie und stationärer bzw. institutioneller Unterbringung. Die Kosten für stationäre und institutionelle Versorgung werden meist problemlos übernommen. Ambulante Hilfen hingegen werden noch sehr wenig angeboten und ihre Kosten werden weit weniger selbstverständlich erstattet.

Eine allgemeine Pflegeversicherung wäre – ähnlich wie das bisherige System sozialer Leistungen – mit der Frage konfrontiert, wer über Art und Umfang der zu gewährenden Hilfe bestimmt. Hierzu wurde betont, daß Art und Umfang der Hilfeleistung nicht primär durch medizinisch-technische oder klinisch-fachliche Prinzipien bestimmt werden dürfen. Dieses Vorgehen nach dem sogenannten *„medizinischen Modell"* beinhaltet immer die Gefahr einer Bevormundung des Leistungsempfängers durch die zuständigen Fachleute, *fördert Abhängigkeit und unterdrückt Eigeninitiative.* Anhand eines Schaubildes stellte Gerben DeJong die wesentlichen Züge dieses medizinischen Modells der Pflege, wie es bislang weithin praktiziert wurde, den Prinzipien der selbstbestimmten Hilfe nach dem *Independent-Living-Konzept* gegenüber:

Medizinisches Modell	**Independent-Living-Modell**
Vom Leistungsanbieter bestimmt	Vom Leistungsnehmer (Konsument) bestimmt
Ärztlicher Behandlungsplan	Kein ärztlicher Behandlungsplan
Überwachung durch Pflegepersonal	Keine Überwachung durch Pflegepersonal
Die Einrichtung hält das Personal zur Hilfestellung bereit	Der Betroffene stellt die Helfer selbst ein
Bezahlung vom Kostenträger direkt an die Einrichtung	Der „Konsument" erhält das Geld und bezahlt die Helfer selbst
Der Arzt stellt Anspruchsgrundlagen fest	Der „Konsument" stellt Anspruchsgrundlagen fest
Rolle des Patienten	Rolle des autonomen „Konsumenten"
Akute Situation	Chronische Situation
Kurzfristige und wiederherstellende Versorgung	Langfristige und erhaltende Versorgung
Leistungen aus dem Gesundheitsetat	Sozialleistungen

Im Independent-Living-Modell ist der „Konsument" selbst verantwortlich. Centers for Inpendent Living (CIL) unterstützen ihn durch Beratung und Hilfsangebote.

Als Voraussetzungen zu autonomer Lebensführung nannte Gerben DeJong: ambulante Hilfe und Pflege, behindertengerechte Wohnungen sowie Zugang zu Gebäuden und zum allgemeinen Transportsystem. Im weiteren Verlauf erläuterte er ausführlich die *rechtliche Situation Behinderter in den Vereinigten Staaten:*

- Die amerikanische Verfassung garantiert allen Bürgern gleiche Rechte.
- Artikel 504 des Rehabilitationsgesetzes von 1973 besagt, daß jede Benachteiligung Behinderter aufgrund ihrer Behinderung in allen Programmen und Aktivitäten untersagt ist, die staatliche Förderung erhalten.
- Auf dem Social Security Act (Sozialhilfegesetz) von 1935 basieren verschiedene Leistungssysteme wie Medicare, Medicaid und SSI (Supplemental Security Income). Diese Gesetze sind trotz beträchtlicher Unterschiede mit der Funktion der Sozialhilfegesetzgebung in der Bundesrepublik vergleichbar. (Eine ausführliche Darstellung findet sich in dem Tagungsreferat von Gini Laurie / d. Red.)
- Darüber hinaus gibt es spezielle Förderprogramme für Centers for Independent Living (CIL) (Vergleiche hierzu den ausführlichen Artikel von Gerben DeJong in diesem Buch / d. Red.)
- Das Prinzip des „least restrictive environment" (geringstmögliche Einschränkung der Entfaltungsmöglichkeiten) verankert gesetzlich das Recht auf Eingliederung ins Regelschulsystem.

Im weiteren Verlauf der Diskussion wurde über verschiedene *Finanzierungsmodelle* für Hilfe und Pflege gesprochen. Dabei stand die Frage im Mittelpunkt, welche Form der Absicherung der Pflegeleistungen am besten geeignet ist, die Unabhängigkeit der behinderten Menschen zu fördern. Anhand der in den USA praktizierten Finanzierungsweisen wurden vier grundlegende Modelle diskutiert:

1. Cash payment (Bargeldleistung)	Der Leistungsempfänger erhält einen bestimmten Geldbetrag, über den er frei verfügen kann.
2. Voucher (Gutschein)	Der Leistungsempfänger erhält einen Gutschein für genau festgelegte Dienstleistungen.
3. Reimbursement (Kostenerstattung)	Nachgewiesene Kosten für in Anspruch genommene Leistungen werden erstattet.

4. No Payment: (Nur Dienstleistung)	Der Betroffene erhält lediglich Pflegepersonal gestellt. Zahlungen an ihn werden nicht geleistet.

Die Arbeitsgruppe diskutierte die Vor- und Nachteile dieser Finanzierungsformen. Dabei stand der Gedanke im Vordergrund, wie die Leistungsempfänger *größtmögliche Wahlmöglichkeit und Unabhängigkeit* erhalten können. Als optimal wurde unter diesem Gesichtspunkt ein Verfahren geschildert, nach dem die Helfer nicht bei einer Einrichtung angestellt sind, die sie bezahlt, anleitet, ihren Einsatz plant und unter erheblichem Kostenaufwand verwaltet. Vielmehr sollten die Helfer nach Auffassung der Gruppenmehrheit nur an die Hilfebedürftigen vermittelt und von diesen selbst angestellt und angeleitet werden. In einem solchen Helfer-Vermittlungs-Modell scheidet freilich die vierte Finanzierungsform („No Payment") aus.

Unter dem Aspekt der Unabhängigkeit und Entscheidungsfreiheit des Leistungsempfängers erschien der Mehrzahl der Diskussionsteilnehmer das Verfahren der Bargeldleistungen an den „Konsumenten" als optimal. Auch das Gutscheinverfahren und die Methode der nachträglichen Kostenerstattung bieten noch genügend Spielraum für den Betroffenen. Hingegen wurde das No-Payment-Verfahren mehrheitlich abgelehnt. Eine Minderheit von Teilnehmern wollte allerdings auch diese Finanzierungsweise für bestimmte Gruppen von Behinderten – etwa geistig Behinderte – gelten lassen.

Gerben DeJong schilderte die Hilfsangebote der amerikanischen *Centers for Independent Living* (CIL): Nur zu einem geringen Teil sind Hilfs- und Pflegekräfte bei den CIL angestellt. Der weitaus größere Teil der Helfer wird nur auf die grundsätzliche Eignung zu solchen Tätigkeiten hin geprüft und sodann auf Anfrage an Behinderte vermittelt. Diese leiten die Helfer selbst an und regeln das jeweilige Arbeitsverhältnis direkt mit dem Helfer.

Ein besonders wichtiges Element in der Arbeit der CIL ist das *„peer counselling"*, die Beratung durch gleichfalls Behinderte. Hauptsächliche Themen dieser Beratung sind Pflegeerfordernisse, Helferanleitung, Helferfinanzierung, Rechtsberatung und rechtliche Vertretung, Ausbildungs- und Berufsberatung. Generelles Ziel dabei ist, die Unabhängigkeit der Behinderten von professioneller Versorgung zu fördern. Weiter verstehen sich die CIL als *Interessenvertretungen* der Behinderten in Fragen der Sozialpolitik, der Einrichtung behindertengerechter Transportmittel, der Beseitigung baulicher Hindernisse u. a. m.

Es gibt zwar staatliche Förderprogramme für CIL, aber diese Förderung deckt stets nur einen Teil der Kosten, und so ist in den CIL erheblicher Verwaltungsaufwand erforderlich, um aus einer Kombination verschiedener

häufig wechselnder öffentlicher und privater Geldquellen die erforderlichen Mittel für ihre Arbeit zu erhalten. Nicht immer gelingt es, die Finanzierung zufriedenstellend abzusichern.

Im weiteren Verlauf diskutierte die Arbeitsgruppe ausführlich über den *Konflikt* zwischen der *Selbstbestimmung* Behinderter und der von Profis vielfach über sie ausgeübten *Fremdbestimmung*. Fachleute, so schien es vielen Teilnehmern, neigen häufig dazu, die Fähigkeiten der Behinderten von vorne herein zu unterschätzen und gehen primär davon aus, was diese nicht können. Besser wäre es, zunächst davon auszugehen, was jemand kann und sodann gezielte Hilfen zur Verselbständigung anzubieten, wo Defizite sichtbar werden. Dabei sollte auch Behinderten – wie jedem Menschen – das Recht zugestanden werden, eigenes Risiko auf sich zu nehmen, Fehler zu machen und aus diesen Fehlern zu lernen.

Die *Verunsicherung der Profis* in solchen Diskussionen wurde auch darauf zurückgeführt, daß diese um ihre Arbeitsplätze fürchten, wenn Behinderte zunehmend mehr Selbständigkeit und Unabhängigkeit erlangen. Dem entgegen stehen statistische Daten über die wachsende Zahl von Behinderten in der Gesellschaft: Prof. Brattgård aus Schweden berichtete von einer Untersuchung, nach der in seinem Lande jeder 15. Neugeborene im Laufe seines Lebens auf einen Rollstuhl angewiesen sein wird und 60 bis 70 % der Bevölkerung damit rechnen müssen, zumindest vorübergehend einmal pflegeabhängig zu werden. Gerben DeJong führte folgende Argumente an, die auf einen *wachsenden Bedarf an Hilfe für Behinderte* hindeuten:

- Die allgemein zunehmende Lebenserwartung erhöht auch die Wahrscheinlichkeit, daß jemand im Laufe seines Lebens hilfsbedürftig wird.
- Durch die ausgebaute medizinische Betreuung überleben heute weit mehr von Geburt an behinderte Kinder als früher.
- Sowohl die Zahl als auch die Schwere von Querschnittslähmungen durch Unfälle erhöht sich; gleiches gilt für Herzinfarkte; auch von anderen Arten von Behinderung sind zunehmend mehr Menschen betroffen.
- Durch Fortschritte in der medizinischen Versorgung überleben zunehmend mehr Menschen schwere Verletzungen und Krankheiten – viele von ihnen bleiben aber behindert.
- Die Fortentwicklung der Medizin trägt dazu bei, die Lebenserwartung auch schwer behinderter Menschen zu erhöhen.

Diese Überlegungen machen deutlich, so Gerben DeJong, daß heute niemand, der in diesem Bereich beschäftigt ist, befürchten müsse, er könnte durch zunehmende Selbständigkeit Behinderter seine Arbeit verlieren. Sie zeigen aber auch, wie bedeutend die Fragen einer sozialrechtlichen und ökonomischen Absicherung des Risikos von Pflegebedürftigkeit sind, über die in der Arbeitsgruppe diskutiert wurde.

Auf der Basis dieses hier zusamenfassend wiedergegebenen Austausches von Meinungen und Informationen, in dessen Verlauf viele Fragen, Wünsche, aber auch Ängste deutlich wurden, über die sich Behinderte, Fachleute und Helfer kritisch auseinandersetzen müssen, wurde abschließend das Thesenpapier der Gruppenleitung diskutiert, modifiziert und als gemeinsames Abschlußpapier der Arbeitsgruppe 1 verabschiedet, das dem Kongreßplenum zur Beschlußfassung vorgelegt wurde.

Arbeitsgruppe 2

Behinderte – Pflegefachkräfte – Laienhelfer: Wer ist Experte? – Wer braucht Anleitung?

Leitung:

Otto Bong, MA Sonderpädagogik
(Vereinigung Integrations-Förderung, München)

Jutta Nöldecke
(Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband, Frankfurt)

Internationale Experten:

Robin Cavendish, England

John Evans
(Project 81, England)

Gini Laurie
(Rehabilitation Gazette, St. Louis, USA)

Dr. Geoffrey Spencer
(St. Thomas' Hospital, London, England)

Gillian Witworth
(REFRESH, London, England)

Geurt Heykamp
(FOKUS-Nederland)

Das von der Arbeitsgruppenleitung vorgelegte Thesenpapier stellte in provozierenden Formulierungen zwei unterschiedliche Situationen einander gegenüber: Hier die harte Kontroverse zwischen Behinderten, Pflegefachkräften und Laienhelfern, dort ein Klima der konstruktiven Zusammenarbeit dieser drei beteiligten Gruppen.

Die Situation der *Kontroverse* ist durch gegenseitiges Mißtrauen gekennzeichnet. Die *Fachkräfte* mißtrauen der Fähigkeit Behinderter, ohne fachkundige Versorgung zurechtkommen zu können. Laienhelfer benötigen nach ihrer Auffassung eine intensive Anleitung, um die erforderlichen Hilfen sachgerecht leisten zu können. *Behinderte* wiederum fühlen sich von den Experten entmündigt, mißtrauen aber auch den Laienhelfern, die nach ihrer Auffassung nicht genügend Fachkenntnis besitzen. Die *Laienhelfer* schließlich stehen zwischen diesen beiden Lagern und fühlen sich in ihren Fähigkeiten unterschätzt und verunsichert.

In einem *kooperativen Klima* hingegen versuchen alle drei Gruppen voneinander zu lernen und partnerschaftlich zusammenzuarbeiten. Behinderte werden als Experten in eigener Sache akzeptiert und leiten Laienhelfer selbst an, nachdem sie durch entsprechende Lernangebote die Fähigkeit dazu erworben haben. Die Experten schließlich stehen als fachkundige Berater zur Verfügung.

Zur Diskussion dieser Thesen teilte sich die Arbeitsgruppe in vier kleinere Gruppen. Die anschließende gemeinsame Auswertung dieser Kleingruppenarbeit erbrachte eine Reihe klärungsbedürftiger Fragen:

Wer ist Experte? – Ist derjenige Experte, der sich durch Ausbildung eine entsprechende Qualifikation erworben hat? Muß er zusätzlich auch ein gewisses Maß an Erfahrung besitzen? Würde diese Erfahrung auch ohne eine entsprechende Ausbildung genügen, um jemanden zum Experten zu machen? Ist nicht letztlich der behinderte Mensch selbst Experte, weil er meist aufgrund langjähriger Erfahrung die Erfordernisse seiner Situation am besten kennt?

Wer ist Laienhelfer? – Ist derjenige Laienhelfer, der keine entsprechende Ausbildung besitzt? Gehört zum Laienhelfer, daß er ohne Entgelt, also ehrenamtlich, arbeitet? Hört er auf, Laie zu sein, wenn er praktische Erfahrung gesammelt hat und gelten dann ihm gegenüber die gleichen Bedenken, wie sie Experten entgegengebracht werden können?

Wer trägt Verantwortung? – Wer ist verantwortlich, wenn durch einen Laienhelfer Schaden entsteht: Der Helfer? Der Anleiter? Der Behinderte? Die Einrichtung, bei der der Helfer angestellt ist oder die ihn vermittelt hat?

Wer leitet wen an? – Wer braucht Anleitung, Ausbildung oder Beratung: Der Helfer? Der Behinderte? Sollen Fachkräfte Laienhelfer anleiten, damit diese die Behinderten ordnungsgemäß versorgen, oder sollen sie Behinderten selbst dabei helfen, die Fähigkeit zur Anleitung von Helfern zu erwerben?

Und schließlich: **Wer finanziert den Einsatz von Laienhelfern?**

Aufgrund unterschiedlicher Vorerfahrungen beurteilten die Teilnehmer die Situation sehr verschieden. Die ausländischen Experten aus England, Holland und den USA berichteten von sehr guten Erfahrungen mit Dienstsystemen, in denen die betroffenen Behinderten selbst bestimmen, was für sie erforderlich ist, ihre Helfer selbst anleiten und ihr Leben autonom gestalten.

Diese Erfahrungsberichte lösten heftige Diskussionen aus. Vor allem *deutsche Fachleute* aus den Bereichen von Pflege, Medizin, Sozialarbeit und Rehabilitation äußerten erhebliche Bedenken. Nach ihrer Auffassung könnte nur eine begrenzte Zahl von Elitebehinderten tatsächlich eigenverantwortlich und autonom leben. Alte Menschen hingegen, Kinder, geistig Behinderte und Menschen, die lange in Heimen gelebt haben, wären mit diesem Anspruch an Eigenständigkeit überfordert. Viele Behinderte seien eigenartige und schwierige Menschen, die nicht fähig seien, ihre Helfer richtig anzuleiten. Darüber hinaus gebe es viele Tätigkeiten, die einen Laienhelfer überfordern würden. Letztlich fehlten in der Bundesrepublik die Voraussetzungen für ambulante Hilfe: Es gebe nicht genügend Helfer, die Finanzierung ambulanter Dienste sei nicht zureichend gesichert, und die Öffentlichkeit wäre einer autonomen Lebensführung behinderter Menschen gegenüber ablehnend eingestellt.

Demgegenüber betonten vor allem die *ausländischen Experten und die betroffenen Behinderten selbst*, daß eigenverantwortliches autonomes Leben mit Unterstützung durch Laienhelfer sehr wohl möglich sei. Wie jeder andere Mensch müsse und könne auch ein Behinderter voll für sich verantwortlich sein. Im Unterschied zum akut Kranken sei der Behinderte selbst Experte für seine Situation und sehr wohl imstande, seine Helfer selbst anzuleiten. Allerdings sei eigenverantwortliches autonomes Leben nur außerhalb von Einrichtungen möglich, denn autonomes Leben könne man nur lernen, indem man es wirklich lebt und Gelegenheit hat, eigene Erfahrungen zu machen.

Nachdem die Diskussion sich bei diesen beiden gegensätzlichen Standpunkten festgefahren hatte, wurden nochmals vier Kleingruppen gebildet, die sich mit der Frage beschäftigen sollten, welche *Ausbildungsmöglichkeiten* sowohl *für Helfer* als auch *für Behinderte* gegeben oder denkbar sind. In der darauffolgenden gemeinsamen Sitzung wurden Erfahrungsberichte aus den verschiedenen Ländern zusammengetragen:

In den *USA* bieten die *Centers for Independent Living* behinderten Menschen individuelle Beratungsgespräche an, um sie auf autonome Lebensführung vorzubereiten und ihnen die erforderlichen Fähigkeiten zur eigenständigen Anleitung ihrer Helfer zu vermitteln.

Das Programm des St. Thomas's Hospital in London, *England,* sieht vor, daß die selbständig lebenden Atemgelähmten ihre Helfer selbst anleiten. Nötigenfalls werden sie zuvor im Krankenhaus darauf vorbereitet.

Im *holländischen FOKUS-System* erhalten die Helfer nur eine kurze zweitägige Einführung in grundlegende Pflegeerfordernisse und werden später von den Behinderten selbst angeleitet. Besonders wichtig und erfolgreich ist in der Beratung Behinderter das sogenannte „peer counselling" (Beratung durch selbst Betroffene), das schrittweise auch in Rehabilitationskliniken eingeführt wird.

In *Österreich* fehlt eine wesentliche Grundvoraussetzung zum Einsatz von Laienhelfern: ambulante Hilfe wird dort nicht finanziert.

In der *Bundesrepublik* gibt es eine Reihe verschiedener Lehrgänge und Fortbildungsangebote für Laienhelfer. Dabei sind Behinderte an der Vorbereitung und Durchführung dieser Kurse nur selten beteiligt. Einige Teilnehmer sahen hier die Gefahr, daß solche praxisfernen Kurse einerseits die Unsicherheit der Helfer vergrößern könnten, daß sie aber andererseits auch ein „Mini-Expertentum" vermitteln könnten, das es dem Helfer erschwert, auf die individuell unterschiedlichen Bedürfnisse der einzelnen Behinderten einzugehen. Mehrere Teilnehmer nannten in diesem Zusammenhang als besonderes Negativbeispiel die Einführungslehrgänge für Zivildienstleistende an zentralen Bundesschulen, die das Bundesamt für den Zivildienst im Bereich der Mobilen Sozialen Hilfsdienste zwingend vorschreibt. Kurse und Trainingsangebote für behinderte Menschen, wie sie in den USA und in England bestehen, fehlen in der Bundesrepublik.

Die ausländischen Gäste berichteten über *sehr positive Erfahrungen* mit diesem Ansatz, nicht stets neue Helfergenerationen auszubilden, sondern den behinderten Menschen selbst die nötigen Fähigkeiten zur Helferanleitung zu vermitteln. Für viele Teilnehmer war dies eine neue und faszinierende Idee.

Im weiteren Verlauf wurde über die *Voraussetzungen für autonomes Leben* behinderter Menschen diskutiert. Dabei ging es sowohl um die äußeren Vorbedingungen, als auch um die erforderlichen persönlichen Fähigkeiten und Eigenschaften des Behinderten.

Behinderte Menschen, die eine *Institution verlassen* wollen, um selbständig in einer eigenen Wohnung zu leben, sehen sich vielfältigen Schwierigkeiten gegenüber, zu deren Bewältigung sie Unterstützung brauchen. Die Institutionen selbst stehen dem Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben in

der Gemeinschaft häufig ablehnend gegenüber, versagen den Betroffenen die erforderliche Hilfe oder schaffen sogar zusätzliche Erschwernisse. Während ein Heimaufenthalt im allgemeinen problemlos finanziert wird, sind die erforderlichen Unterstützungsleistungen für ein Leben in der Gemeinschaft nur auf dem Weg über äußerst mühsame *Antragsverfahren* zu erlangen, die viele behinderte Menschen nicht ohne entsprechende Hilfeleistungen bewältigen können. *Ambulante Betreuung durch Laienhelfer* ist sozialrechtlich noch nicht abgesichert. Die erforderlichen Geldmittel müssen deshalb in jedem Einzelfall erneut mühsam erkämpft werden.

Die wichtigste *persönliche Voraussetzung* auf diesem Weg ist *Selbstvertrauen* und der feste Wille, autonom zu leben. Daneben sind Durchsetzungsvermögen, Organisationsfähigkeit und eine genaue Kenntnis der eigenen Bedürfnisse, aber auch der sozialrechtlichen Bestimmungen und Möglichkeiten erforderlich.

Auch zu dieser Thematik konnte die *Arbeitsgruppe keine Einigung* erzielen. Eine Gruppe von Teilnehmern vertrat die Auffassung, daß es immer Menschen geben wird, die nicht die persönlichen Voraussetzungen besitzen oder erwerben können, die ein autonomes Leben in der Gemeinschaft erfordert. Diese Menschen seien immer auf ein erhebliches Maß an fachkundiger Hilfe angewiesen und könnten vielfach nicht außerhalb von Institutionen existieren.

Die andere Gruppe vertrat hingegen die Auffassung, letztlich könne jeder Mensch autonom und selbstbestimmt leben. Man müsse nur mit der richtigen Einstellung an die Problematik herangehen und Eigeninitiative und Selbstverantwortung durch einen gewissen Vertrauensvorschuß und entsprechende Hilfestellungen stärken. So berichtete eine Teilnehmerin aus ihrem eigenen Erfahrungsbereich, wie verwirrte alte Menschen ihre Bedürfnisse äußern und wie die Helfer mit der Zeit gelernt haben, sie zu verstehen.

Das Thesenpapier der Arbeitsgruppenleitung hatte provokativ den Konflikt zwischen „herrschenden" Experten und „entmündigten" Behinderten zur Sprache gebracht. Es entstand die Frage, ob es sinnvoll sei, diese behauptete Struktur nun einfach auf den Kopf zu stellen: *„Herrschende" Behinderte und „entmündigte" Experten?* Die Diskussion machte deutlich, daß es nicht darum gehen sollte, „wer der Boss ist", sondern daß eine partnerschaftliche Zusammenarbeit aller Beteiligten angestrebt werden muß. Schwierigkeiten sollten offen ausgetragen werden, was sicher vor allem dort nicht einfach sei, wo eine langjährige Heimkarriere behinderter Menschen ihre Fähigkeit zum offenen Gespräch beeinträchtigt habe.

Als *Voraussetzungen für eine gute Zusammenarbeit* wurden weiter genannt: gegenseitiges Vertrauen, Rücksichtnahme und beiderseitige Kompromißbereitschaft.

Zur Frage, ob und in welcher Weise *Anleitung von Behinderten und/oder Helfern* erforderlich sei, gab es in der Arbeitsgruppe zwei unterschiedliche Auffassungen:

Eine Gruppe vertrat die Ansicht, eine Vorbereitung und Anleitung der Helfer sei dringend erforderlich. Viele Behinderte hätten nicht die Fähigkeit, Helfer anzuleiten und Konflikte zu lösen. Auch mache die oft problematische psychologische Motivation von Helfern (Kompensation eigener Schwierigkeiten durch Helfenwollen; „Helfersyndrom") eine Anleitung erforderlich. Eventuell könne hier eine neutrale Supervision für Helfer und Behinderte ausreichen, um entstehende Probleme zu bewältigen. In jedem Falle sollten die Helfer für ihre Aufgabe geschult werden, und auch die Behinderten sollten in irgendeiner Weise auf die Situation vorbereitet werden.

Die andere Gruppe von Diskussionsteilnehmern hielt eine Ausbildung, Vorbereitung oder Anleitung nicht erforderlich. Behinderung sei keine Krankheit, sondern es handle sich bei dem Verhältnis zwischen Behindertem und Helfer letztlich um eine normal-menschliche Situation, für die man auch sonst keine Schulungen veranstaltet. Im Falle von Schwierigkeiten zwischen Behindertem und Helfer, die diese nicht alleine bewältigen können, genüge ein allgemeines Angebot an sozialer Beratung, und entsprechende Sonderdienste speziell für Behinderte seien somit nicht erforderlich. Berufsmäßige „Vermittler" zwischen Behinderten und Helfern wären der Gefahr ausgesetzt, Probleme eher zu verschleiern als sie tatsächlich zu lösen. Helfer würden durch lange Einführungskurse eher verunsichert und könnten ihre Unbefangenheit verlieren.

Den Weg des Risikos, des Fehlermachens, des Sammelns eigener Erfahrungen, die man zum eigenständigen autonomes Leben braucht, könne einem niemand abnehmen. Eine große Hilfe sei dabei jedoch das Vorbild von Menschen in der gleichen Situation, die selbst eine autonome Lebensform verwirklichen und als „role models" beispielgebend wirken.

Die beiden unterschiedlichen Auffassungen blieben bis zum Ende der Diskussion nebeneinander stehen und fanden in dieser Form Eingang in das Resümee der Arbeitsgruppe, das in der abschließenden Plenarsitzung des Kongresses vorgetragen wurde.

Arbeitsgruppe 3

Organisationsformen gemeindenaher Hilfe und Pflege. Integrierte Dienste oder Sonderdienste für Behinderte?

Leitung:

Martin Mallach
(Deutscher Bauernverband, Forum Sozialstation, Bonn)

Gusti Steiner
(Sozialarbeiter, Dortmund)

Dr. Stephan Wolff
(Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie, München)

Internationale Experten:

Elith Berg
(Dänisches Sozialministerium, Kopenhagen)

Judy Heuman
(Center for Independent Living, Berkeley, USA)

Adolf Ratzka
(Forschungsprojekt „Behindertengerechte Umwelt", Stockholm, Schweden)

Tony Serra
(Center for Independent Living, Buffalo, USA)

Zur Einführung in die Diskussion der Arbeitsgruppe gaben die internationalen Experten einen kurzen Abriß über die Situation in ihren Heimatländern.

Judy Heuman betonte, daß die amerikanischen *Centers for Independent Living* (CIL) vorwiegend von Behinderten selbst getragen und verwaltet werden. Etwa die Hälfte aller CIL-Mitarbeiter sind selbst behindert. Im Bereich der CIL-Verwaltung sind fast ausschließlich Behinderte tätig. Dabei wird Wert darauf gelegt, daß alle Arten von Behinderung gleichberechtigt behandelt werden.

Über das weitgefächerte Angebot an Beratung und Hilfe hinaus sind die CIL als Interessenvertretung behinderter Menschen auch politisch sehr bedeutsam. Die CIL können nicht kostendeckend arbeiten, sondern sie sind (bis zu 90 %) auf staatliche Mittel angewiesen. Diese Mittel müssen alle 1–3 Jahre neu beantragt werden. Angesichts der derzeitigen Kürzungen im Sozialbereich in den Vereinigten Staaten ist das Weiterbestehen der CIL in ihrer bisherigen Form akut gefährdet. In dieser Situation stellt sich die Frage, wie man die erhebliche Abhängigkeit von ungenügend gesicherter staatlicher Finanzierung verringern kann. Dies wäre zunächst dadurch möglich, daß man sich auf einige wenige besonders wichtige Dienstleistungsangebote beschränkt; letztlich aber läßt sich die derzeitige Finanzierungskrise der CIL nur durch gezielte Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und forcierte politische Aktivität überwinden.

Adolf Ratzka nannte einige wichtige Aspekte der Situation in *Schweden*. Hier liegt die Zuständigkeit für die Finanzierung von Maßnahmen für behinderte Menschen vorwiegend bei den Gemeinden. Nur etwa 35 % der Mittel kommen vom Staat.

Das System der Hilfe ist sehr stark hierarchisch organisiert. Die Grundentscheidungen werden in sachferner Distanz von Behörden getroffen. Das nichtbehinderte Personal der einzelnen Einrichtungen tendiert dazu, über die Bedürfnisse der Behinderten zu bestimmen und aus Mangel an eigener unmittelbarer Betroffenheit die eigentlichen Interessen der behinderten Menschen zu verkennen. Am unteren Ende der Hierarchie steht der betroffene Behinderte als Objekt. Das bestehende System läßt kaum Raum für Eigenverantwortlichkeit und Selbstbestimmung. Dabei mag auch die Befürchtung des Fachpersonals eine Rolle spielen, daß durch zunehmende Eigeninitiative der Betroffenen Arbeitsplätze in der Behindertenarbeit verloren gehen könnten.

Elith Berg gab eine Darstellung der Situation in *Dänemark*. Die Reform der Behindertenpolitik in seinem Land sei durch verschiedene Faktoren begünstigt worden: Dänemark ist ein kleines, homogenes Land. Von je her wurden Dienstleistungen, wie behinderte Menschen sie benötigen, staatlich finanziert.

Die gesetzlichen Reformen in der Behindertenpolitik brachten eine Integration der verschiedenen bereits bestehenden Hilfsleistungen, so daß nun nicht mehr nach einzelnen Arten von Behinderung unterschieden wird, sondern allein die Tatsache der Hilfsbedürftigkeit maßgebend ist. Das System der Hilfeleistung wurde dezentralisiert und in die Zuständigkeit regionaler und örtlicher Behörden übergeben. Politisch sind die behinderten Menschen durch sogenannte „Behindertenräte" repräsentiert. Selbsthilfegruppen fehlen allerdings weithin.

Nach Auffassung von *Tony Serra* zeigt der Erfolg des *CIL in Buffalo, USA,* daß behinderte Menschen weit mehr in das Management der für ihre Belange zuständigen Dienste einbezogen werden sollten. Stattdessen habe der Staat zusammen mit den erforderlichen Unterstützungsleistungen auch alle Entscheidungsgewalt und Verantwortung an sich gezogen. Von außen an die Betroffenen herangetragene „Integration" kann Abhängigkeit fördern und Eigenverantwortung lähmen. Der Preis für die perfekte Versorgung ist der Verlust von Freiheit und Unabhängigkeit.

Stattdessen sollten die behinderten Menschen selbst die Initiative ergreifen und die Verantwortung für ihre Belange übernehmen. Dazu gehört ein Bewußtsein des Einzelnen für seine individuellen Bedürfnisse. Nur eine realistische Selbsteinschätzung kann zu realistischen Zielsetzungen führen, deren Erreichen Ausgeglichenheit und Zufriedenheit schafft.

An dieses Statement von Tony Serra schloß sich die Frage eines Teilnehmers an, ob individuelles Selbstbewußtsein und individuelle Zufriedenheit als Maßstab ausreichten und wie sie festgestellt werden können. Müßte es nicht vielmehr um reale gesellschaftliche Gleichstellung gehen? Judy Heuman betonte hierzu nochmals die politische Dimension der Bewußtseinsbildung durch eine integrierte Behindertenbewegung.

Anhand der Statements der ausländischen Experten und des Thesenpapiers der Arbeitsgruppenleitung wurden im weiteren Verlauf verschiedene Problemkreise erörtert. Erschwerend wirkten sich dabei einige anfängliche Unklarheiten der Begriffsbestimmung (z. B. integrierte Dienste – Sonderdienste) aus. Dem Bedürfnis einiger Teilnehmer nach vorrangiger Klärung theoretischer Grundsatzfragen stand das Anliegen anderer gegenüber, konkrete praktische Maßnahmen und Forderungen zu formulieren. Die sehr bunt zusammengesetzte Arbeitsgruppe zeigte dennoch große Offenheit für alle angeschnittenen Fragen und ein hohes Maß an Dialogfähigkeit. Die Schwerpunkte des Diskussionsverlaufes seien im folgenden zusammenfassend wiedergegeben:

Die benötigten Dienstleistungen sollten sich vorrangig an den jeweils individuellen *Bedürfnissen der betroffenen „Konsumenten"* (= Dienstleistungsadressaten) richten und nicht nach Behinderungsarten und verschiedenen Ursachen der Hilfsbedürftigkeit spezifiziert oder schematisiert sein. Die Einteilung der Dienste nach Behinderungsarten verdeckt gemeinsame

Problemstellungen. So gehören etwa im Falle baulicher Barrieren oder unzugänglicher Transportmittel alte Menschen und Mütter mit Kinderwagen ebenso zum Kreis der Problemadressaten wie körperbehinderte Menschen.

Auch unter Kostengesichtspunkten empfiehlt sich eine Integration, d. h. eine Zusamenfassung der verschiedenen Verbandsaktivitäten, da sich so Überschneidungen vermeiden lassen. Allerdings ist dabei jede Tendenz zur Zentralisierung zu vermeiden.

Individuell angemessene *Hilfe* sollte einen *Rechtsanspruch* darstellen. Hilfe für Behinderte darf nicht auf ehrenamtlicher caritativer Freiwilligkeit ohne Entgelt beruhen, sondern die *Helfer* müssen für geleistete Arbeit *angemessen bezahlt* werden. Nur so ist wirkliche Unabhängigkeit der „Konsumenten" möglich. Die Bezahlung der Dienstleistungen sollte dabei unmittelbar zwischen dem Helfer und dem „Konsumenten" erfolgen, da eine Abrechnung über eine Einrichtung diese Unabhängigkeit wieder in Frage stellen würde.

Zur Hilfe im täglichen Leben behinderter Menschen sind *keine ausgebildeten Fachkräfte* erforderlich. Professionelle Helfer neigen vielmehr dazu, den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen mit vorgefertigten Lösungen zu begegnen und stellen durch diese Tendenz zur Bevormundung Selbstbestimmung und Eigenverantwortlichkeit in Frage. Vielmehr sollten *bezahlte Laienhelfer* tätig sein, die der „Konsument" selbst anleitet.

Die *Organisation von Diensten* für behinderte Menschen sollte weitestgehend in der Hand von Betroffenen liegen. Die Aufgabe des nichtbehinderten Fachpersonals in der Behindertenarbeit liegt darin, Hilfen zur Verselbständigung zu geben. Jede auch noch so subtile Form von Fremdbestimmung und Bevormundung muß vermieden werden. Dabei ist darauf zu achten, daß das Angebot nicht nur auf eine „Elite" besonders selbständiger Behinderter zugeschnitten bleibt. Vor allem im Falle schwer geistig behinderter Menschen könnte das Selbstbestimmungsideal an eine Grenze stoßen.

Ein wesentliches Hindernis auf dem Wege zu mehr Autonomie und Integration behinderter Menschen stellt das Problem der *Finanzierung* der erforderlichen Hilfen dar. Weitere Kürzungen im Sozialbereich würden sich sehr nachteilig auswirken und Erreichtes gefährden. Aber neben diesen finanziellen Hindernissen gibt es auch andere gesellschaftliche Faktoren, die Integration erschweren: Die herrschende Einstellung gegenüber Behinderten ist vielfach geprägt durch das verbreitete Leistungsdenken und die in unserer Gesellschaft herrschenden Ideale von Gesundheit und Schönheit. Um die erforderlichen politischen Veränderungen durchzusetzen, ist es wichtig, daß sich die Betroffenen solidarisieren und gemeinsam an die *Öffentlichkeit* treten. Beispiele gelungener Integration im In- und Ausland sollten durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit bekanntgemacht werden.

Zum Problem *„Integrierte Dienste oder Sonderdienste für Behinderte?"* wurde sich die Arbeitsgruppe nach längerer Diskussion über unterschiedliche Begriffsdeutungen und Zielvorstellungen einig, daß jede Sonderbehandlung von Behinderten im Prinzip eine Form von Aussonderung darstellt. Zwar ist in Bezug auf die individuell verschiedenen Probleme Hifsbedürftiger eine individuelle Vorgehensweise erforderlich, und schematische Lösungskonzepte wurden grundsätzlich abgelehnt, aber man sollte nicht als behindertenspezifische Probleme betrachten, was durchaus auch andere benachteiligte Gruppen betrifft. Bereits genannt wurde das Problem baulicher Hindernisse und unzugänglicher Transportmittel, das durchaus nicht nur behinderte Menschen betrifft. Ein weiteres übergreifendes Problem stellt z. B. der Wohnungsbau dar: hier sollte es nicht ausschließlich um die – durchaus wichtige – Forderung nach behindertengerechtem Bauen gehen, sondern um eine Architektur, die darüber hinaus ganz allgemein wieder den Menschen und seine tatsächlichen humanen Bedürfnisse in den Mittelpunkt rückt.

Die hier zusammenfassend wiedergegebenen zentralen Diskussionspunkte vermitteln einen Einblick in die Komplexität der behandelten Fragestellungen. Es ist sicher nicht möglich, den weiten Kreis von Problemstellungen innerhalb nur eines Tages, einer Woche oder auch eines ganzen Monats umfassend und zufriedenstellend zu behandeln. So wurde auch in der Arbeitsgruppe immer wieder betont, daß die hier angesprochenen Fragen nur im Rahmen eines langfristig angelegten Bewußtmachungsprozesses gesehen werden können, in dem vor allem und in erster Linie die Betroffenen selbst das Wort haben sollten.

Auf der Grundlage der hier wiedergegebenen Diskussion formulierte anschließend ein von der Gruppe delegiertes Team den Beschlußantrag der Arbeitsgruppe, der in der abschließenden Plenarsitzung des Kongresses vorgetragen wurde.

Arbeitsgruppe 4

Integration in Bildung und Ausbildung – ein Problem von Helfern?

Leitung:

Uschi Baesler
(Ambulante Dienste, Berlin)

Barbara Lister
(Sozialarbeiterin, Frankfurt/M.)

Prof. Dr. Alfred Sander
(Institut für Sonderpädagogik, Universität Saarbrücken)

Prof. Dr. Otto Speck
(Institut für Sonderpädagogik, Universität München)

Internationale Experten:

Dr. Ludwig O. Roser
(Unitá Sanitaria 10 D, Florenz)

Henning Sletved
(Dänisches Erziehungsministerium, Kopenhagen)

Die Diskussion in Arbeitsgruppe 4 verlief in drei Phasen: Zunächst wurde die grundsätzliche Notwendigkeit der schulischen Integration von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen herausgestellt und über Erfahrungen, Schwierigkeiten, Widerstände, Bedingungen und Voraussetzungen der Integration berichtet. In einer zweiten Phase wurde die Rolle der Helfer bei der Integration erörtert und über verschiedene Helferprojekte aus dem In- und Ausland sowie über private Helfererfahrungen berichtet. In der dritten Gesprächsphase wurden die Beratungsergebnisse in Thesenform gesammelt und zu einem Resolutionsentwurf zusammengestellt. Die Resolution ist im folgenden Abschnitt dieses Buches wiedergegeben.

Über die Notwendigkeit und allgemeine Bedingungen schulischer Integration wurden, da diese Diskussion nun schon mehr als zehn Jahre lang geführt wird, keine eigentlich neuen Erkenntnisse erarbeitet. Dem Berichterstatter erscheint hieraus nur ein Gesichtspunkt hervorhebenswert, weil er in dieser Klarheit sonst selten dargestellt wird: Bei aller gemeinsamer Kritik an der Sonderschule sollten wir uns davor hüten, die Sonderschullehrer pauschal zu Buhmännern zu machen. Die immer stärker werdende Bewegung zur Integration Behinderter in Deutschland hat es nicht nötig, gleichzeitig eine andere Personengruppe zu diskriminieren. Solange nicht auch die Sonderschullehrer integriert sind, solange werden Sonderschulen fortbestehen und Kinder segregieren.

Dieser Bericht soll im folgenden Bedingungen und Möglichkeiten aufzeichnen, die mit dem *Einsatz von Helfern bei der schulischen Integration* von behinderten Kindern und Jugendlichen zusammenhängen. Helfereinsatz ist im deutschen Schulwesen noch weithin Neuland. Dennoch konnten in Arbeitsgruppe 4 einschlägige Erfahrungen nicht nur aus dem Ausland, sondern auch aus einigen Initiativen in der BRD beigesteuert werden.

Helfer bei der schulischen Integration sind keine ausgebildeten Experten, sondern Laien, die sich für eine bestimmte Zeit (gegen Bezahlung) verpflichten und allenfalls eine kurze Anleitung zur speziellen Hilfe für den Behinderten erhalten, dem sie individuell zugeordnet sind.

Es soll also keine neue pädagogische Berufsgruppe „Helfer" geschaffen werden; insbesondere ist weder an den vom Deutschen Bildungsrat (1973) skizzierten Beruf des „Behindertenhelfers" gedacht noch an die „pädagogischen Unterrichtshilfen" in Sonderschulen. Jede Professionalisierung führt zu bestimmten institutionellen Zwängen und Härten; das Helfersystem soll aber gerade durch hohe Flexibilität die vorgegebenen Integrationshindernisse überwinden helfen.

In den Schulen der BRD wird Helfereinsatz durch die schulrechtlichen Bestimmungen und durch versicherungsrechtliche Vorschriften erschwert bzw. (auf den ersten Blick) sogar verhindert. Es gibt aber Mittel und Wege, diese Bestimmungen zu umgehen oder sie formal hinreichend zu erfüllen, so daß dem Helfer dann doch die Schule offensteht. Hier sind von Ort zu Ort, von Fall zu Fall individuelle Lösungen zu suchen.

Zur informellen Qualifikation des Helfers gehört demnach auch die Fähigkeit, sich durch den Dschungel entgegenstehender Rechtsbestimmungen mit Klugheit und – notfalls – List durchzuarbeiten. Dies gilt nicht nur bezüglich der Bestimmungen, die den Helfereinsatz erschweren, sondern insgesamt für alle Bestimmungen, die die schulische, soziale und finanzielle Lage der Behinderten betreffen.

Um die hier angedeuteten Probleme mit den Rechtsbestimmungen ökonomisch bewältigen zu können, ist entsprechender Erfahrungsaustausch zwischen den Helfern eines Ortes zweckmäßig. Ein regelmäßiger „Helfertreff" ist vor allem aber auch notwendig, um Aussprachen über inhaltliche und zwischenmenschliche Probleme der Helfertätigkeit zu ermöglichen.

In der BRD sind Helfer meist Zivildienstleistende (ZDL), junge Leute im Freiwilligen Sozialen Jahr (FSJ), sozial engagierte Studenten, vereinzelt auch andere Freiwillige. Unterschiedliche Erfahrungen wurden mit Eltern als schulischen Helfern ihres behinderten Kindes gemacht.
Einerseits können Eltern viele Hilfestellungen am besten geben, weil sie ihr Kind ja von kleinauf betreuen. Andererseits soll eine ausschließliche Elternbindung vermieden oder abgebaut werden; das behinderte Kind hat in seiner Vorschulzeit meist schon zu wenige Außenkontakte gehabt, nun soll es nicht auch noch während seiner Schuljahre durch eine überbehütende Mutter im Klassenraum abgeschirmt werden.

Neben Müttern, die sich als Hausfrauen vormittags (zeitweise) frei machen können, kommen als schulische Helfer aus der Familie selbstverständlich auch (arbeitslose) Väter oder ältere Geschwister in Betracht. Solche Helfer aus der Familie werfen kein Finanzierungsproblem auf; sie dürfen in der Schulklasse aber nicht nur „ihrem" Kind allein zur Verfügung stehen (s. unten).

Manche Eltern haben den schulischen Helfer für ihr behindertes Kind selbst engagiert, so wie andere Eltern einen Nachhilfelehrer engagieren. Finanziell und organisatorisch sind aber viele Eltern dazu nicht in der Lage. Deshalb sind Zusammenschlüsse von Betroffenen und ihren Freunden auf lokaler Ebene zweckmäßig (wie z. B. die „Vereinigung Integrationsförderung e. V.", München, oder die „Ambulanten Dienste e. V.", Berlin), die die Helfer bereitstellen oder vermitteln.

Ob Familienangehörige oder andere Personen als schulische Helfer tätig sind, sie dürfen sich in der Klasse jedenfalls nicht auf das behinderte Kind einschränken, weil sie dieses Kind sonst noch stärker von seinen Mitschülern isolieren. Vor allem in der Anfangsphase seiner Tätigkeit in einer Klasse soll der Helfer allen Schülern zur Verfügung stehen. Mit der Zeit stellt sich bei den meisten Mitschülern dann von selbst Verständnis dafür ein, daß das behinderte Kind mehr Hilfe braucht.

Der schulische Helfer sollte also mit dem Lehrer bzw. den Lehrern der betreffenden Klasse gut kooperieren. Für viele deutsche Lehrer ist es ungewöhnlich und daher unangenehm, ständig einen weiteren Erwachsenen im Unterricht dabei zu haben. Diese Barriere läßt sich leichter überwinden, wenn der Helfer aktiv mitarbeitet, als wenn er beobachtend abwartet, bis „sein" Kind eine Unterstützung benötigt.

Der schulische Helfer soll also nicht nur technische Hilfen übernehmen, sondern – unter Anleitung des Lehrers – auch unterrichtlich mitarbeiten. Die Skala seiner möglichen Einzeltätigkeiten kann z. B. umfassen: Hilfe beim Busfahren zur Schule, beim Aus- und Ankleiden, beim Pausengang, beim Toilettengang, beim Schreiben, nochmaliges Erklären des vom Lehrer an alle gegebenen Arbeitsauftrages, Unterstützung bei der Lösung, bei Gruppenunterricht Assistenz für die ganze Kleingruppe, zu der das behinderte Kind gehört, usw.

In vielen Fällen ist anzustreben, daß der schulische Helfer auch nachmittags zur Unterstützung bei den Hausaufgaben zur Verfügung steht. Dadurch wird zugleich die Kooperation zwischen Elternhaus und Schule wesentlich vereinfacht, was eine wichtige Bedingung erfolgreicher Integration in die Regelschule sein kann.
Stehen in einem Ort eher zu viele freiwillige Helfer zur Verfügung, so sollten deshalb jene bevorzugt werden, die auch nachmittags mitarbeiten können.

Die Zuteilung eines schulischen Helfers zu einem Kind ist zugleich auch Zuteilung zu der Familie und zu den Lehrern des Kindes. Da diese mehrseitigen Beziehungen nicht in jedem Fall gleich harmonisch verlaufen, sollte die Zuteilung des Helfers zunächst nur probeweise erfolgen; dann kann sie erforderlichenfalls relativ problemlos geändert werden.

Während der „Probezeit" soll der neue Helfer von dem behinderten Schüler selbst und von dessen Eltern angeleitet werden, welche praktischen Hilfen wann und wie zu leisten sind. Das ist die eigentliche „Helferausbildung". Sie wird ergänzt durch den Erfahrungsaustausch auf den o. a. Helfertreffs. Darüber hinaus werden in eingespielten Helferorganisationen die „Neuen" vorab ganz knapp in einige fallbezogene Grundtechniken (z. B. des Rollstuhlschiebens) eingeführt.

Für den optimalen Anfangszeitpunkt des Helfereinsatzes gilt dasselbe wie für viele andere pädagogische und zwischenschulische Hilfen: je früher, desto besser. Der Helfer sollte also nicht erst bei Schulbeginn tätig werden, sondern möglichst schon im Kindergartenalter. Das behinderte Kind lernt dann im Regelkindergarten, mit Nichtbehinderten zusammenzuleben. Wenn der Helfer sich dabei behutsam zurückzieht, erwirbt das behinderte Kind im Vorschulalter schon so viel Selbständigkeit und Durchsetzungsfähigkeit, daß es im Schulalter evtl. kaum noch Helferstunden benötigt. Auch spontane Hilfen seitens der Klassenkameraden sind häufiger, wenn die Kinder sich schon im Kindergarten an zwanglosen Kontakt mit dem behinderten Spielgefährten gewöhnt haben.

Um das Modell des schulischen Helfers weiter zu verbreiten, sollten alle Lehrerstudenten, die sich auf eine Berufstätigkeit an Regelschulen vorbereiten, damit vertraut gemacht werden; und für die bereits im Dienst befindlichen Lehrer sollten entsprechende Fortbildungsveranstaltungen angeboten werden. Ziel der Veranstaltungen soll sein,

- die Lehrer von der humanitären Notwendigkeit der schulischen Integration behinderter Kinder zu überzeugen und
- ihnen die Vorteile der Kooperation mit Helfern im Klassenraum zu verdeutlichen.

Um Selbsthilfegruppen, die ein schulisches Helfersystem einrichten wollen, zu ermutigen und zu unterstützen, sollte ein Videoband oder ein komplettes Medienpaket hergestellt werden, das die Helfertätigkeit aus der Praxis dokumentiert. Dieser Informationsträger könnte dann von Interessenten ausgeliehen werden.

- Zur Ausgangsfrage „Integration in die Regelschule – ein Problem von Helfern?" lautet die knappste Antwort: Ja, aber nicht nur von Helfern. Der Helfereinsatz kann sicher viele der Schwierigkeiten beheben, die der Integration Behinderter aus der Sicht der Regelschule entgegenstehen. In Dänemark oder in Italien wird eine schulische Integration Behinderter ohne Helfer versucht, jedoch unter anderen Rahmenbedingungen. Für das Schulwesen in der BRD ist der Helfereinsatz dagegen eine sehr günstige, wenn nicht notwendige Bedingung der schulischen Integration behinderter Kinder.

Arbeitsgruppe 5

Integration Behinderter ins Berufsleben – Chancen durch Hilfskräfte am Arbeitsplatz?

Leitung: Fritz Habel
(Stiftung Rehabilitation, Heidelberg)

Henning Huttner
(Stiftung Pfennigparade, München)

Internationaler Experte: Nils Wallin
(DHR – De Handikappades Riksförbund, Stockholm, Schweden)

Die Sitzung der Arbeitsgruppe 5 begann mit einem Blick auf die *aktuelle Situation in der Bundesrepublik:*
Etwa 4/5 der Arbeitgeber in der Bundesrepublik (ca. 40 000) erfüllen nicht oder nicht in vollem Umfang ihre gesetzliche Pflicht, zu 6 % Schwerbehinderte zu beschäftigen. Auch wenn in den letzten Jahren zunehmend mehr Betriebe die vorgeschriebene Zahl von Behinderten einstellen, bleibt die Arbeitslosenquote in diesem Personenkreis weiterhin außerordentlich hoch. Folgende Faktoren können dafür vor allem verantwortlich gemacht werden:

Die angespannte *Lage auf dem Arbeitsmarkt* führt gerade bei schwerbehinderten Arbeitnehmern dazu, daß sie – auch bei gleichwertiger beruflicher Qualifikation – noch schwerer einen Arbeitsplatz finden, als ihre nichtbehinderten Kollegen.

Das *Schwerstbehindertengesetz* in seiner heutigen Fassung schafft zusätzliche Erschwernisse. Daß der Grad einer Behinderung amtlich als „Minderung der Erwerbsfähigkeit" gemessen wird, wirkt diskriminierend und leistet bestehenden Vorurteilen Vorschub, daß behinderte Menschen grundsätzlich nicht oder nur beschränkt berufstauglich seien.

Die *Ausbildung und Umschulung* in den *Zentren der beruflichen Rehabilitation* geht an den Erfordernissen des Arbeitsmarktes und der späteren Arbeitssituation vorbei. Zwar werden dort Schwerbehinderte beruflich ausgebildet, aber die Sondersituation eines technisch perfekt ausgestatteten Rehabilitationszentrums und die dort zur Verfügung stehende Zeit schaffen Bedingungen, die jenen der späteren Arbeitssituation meist in keiner Weise entsprechen.

Die Arbeitsgruppe gelangte aus diesen Gründen zu der Auffassung, daß die Ausbildung in Einrichtungen zur beruflichen Rehabilitation in keiner Weise geeignet sei, schwerbehinderte Menschen angemessen auf ein späteres Berufsleben vorzubereiten. Eine tatsächliche Integration behinderter Menschen ins Berufsleben kann nur dann optimal ermöglicht werden, wenn diese *Integration bereits im Rahmen der Berufsausbildung* beginnt. Die Schaffung geeigneter betrieblicher Ausbildungsplätze für Behinderte wäre daher dringend zu fordern. Zentren der beruflichen Rehabilitation integrieren nicht, sie tragen zur Ausgliederung bei.

Entsprechendes gilt auch für die Berufstätigkeit behinderter Menschen in *Werkstätten für Behinderte.* Die Arbeit in solchen Werkstätten stellt keine Integration ins Berufsleben dar, sondern wirkliche Eingliederung ist nur in einem normalen Betrieb möglich. Dabei war in der Arbeitsgruppe allerdings unumstritten, daß u. a. Mehrfachbehinderte meist keine Chancen haben, in der betrieblichen Ausbildung und im allgemeinen Berufsleben mitzuhalten, so daß für diesen eng begrenzten Personenkreis Werkstätten für Behinderte tatsächlich ein sinnvolles und wünschenswertes Angebot darstellen. Wo immer dies irgend möglich ist, sollte jedoch die Integration ins allgemeine Arbeitsleben grundsätzlich Vorrang haben.

In diesem Sinne wurde in der Arbeitsgruppe vorgeschlagen, *beschützende Arbeitsplätze in die Betriebe zu integrieren,* statt Sonderbetriebe in Form von Behindertenwerkstätten zu schaffen. Wie jede Art von Sondereinrichtungen und Institutionen sind auch Werkstätten für Behinderte erheblich gefährdet, eine Eigendynamik zu entwickeln, die der Selbständigkeit behinderter Menschen und ihrer Integration in die Gemeinschaft entgegenwirkt.

Die Chancen vor allem schwer behinderter Menschen am allgemeinen *Arbeitsmarkt* sind denkbar gering. Die Mehrzahl der Arbeitgeber ist nicht geneigt, auch nur die vorgeschriebenen *Pflichtquoten* für die Beschäftigung behinderter Menschen zu erfüllen. Dies liegt zum Teil an bestehenden Vorurteilen, zum Teil aber auch an äußeren Hemmnissen, zu deren Überwindung heute noch viel zu wenig getan wird. Als solche Hemmnisse wurden in der Arbeitsgruppe hauptsächlich genannt:

- Mangelnde Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse behinderter Menschen (u. a. Rollstuhlfahrer) im öffentlichen Verkehr (Weg zum Arbeitsplatz) und in der Gestaltung der Arbeitsplätze, sowie

- Mangel an Helfern am Arbeitsplatz, die den behinderten Menschen durch die erforderlichen praktischen und pflegerischen Hilfen unterstützen.

Helfer am Arbeitsplatz stellen eine wesentliche Voraussetzung für die Integration behinderter Menschen ins allgemeine Berufsleben dar. Für ihre *Finanzierung* wurden in der Arbeitsgruppe zwei mögliche Quellen genannt:

- Wenn die für die berufliche Eingliederung behinderter Menschen vorgesehenen öffentlichen Gelder nicht mehr an Institutionen vergeben werden, sondern unmittelbar an die einzelnen Betroffenen, dann können diese mit diesen Mitteln in freier Wahl jene Form von Hilfen „einkaufen", die ihren eigenen Bedürfnissen am besten entsprechen – u. U. eben auch einen Helfer am Arbeitsplatz.

- Eine zweite wichtige Finanzierungsquelle für Helfer am Arbeitsplatz könnte die sogenannte Ausgleichsabgabe darstellen, die Arbeitgeber entrichten müssen, wenn sie nicht die vorgeschriebene Anzahl von Behinderten beschäftigen. Die Verwendung dieser Mittel zur Bezahlung von Helfern am Arbeitsplatz würde dem Sinn der Ausgleichsabgabe in ausgezeichneter Weise entsprechen, die Integration behinderter Menschen ins Arbeitsleben zu fördern und mangelnde Integrationswilligkeit von Arbeitgebern zu bestrafen.

Im weiteren Verlauf der Diskussion kamen einige *rechtliche Probleme* des Einsatzes von Helfern am Arbeitsplatz zur Sprache:

- Darf der Helfer nach dem Betriebsverfassungsgesetz im Betrieb mitbestimmen? – Diese Frage würde sich vor allem dann stellen, wenn der Helfer beim Betrieb angestellt wäre.

- Wie soll der Helfer gegen die Folgen von Arbeitsunfällen versichert werden?

- Wie könnte der Einsatz von Helfern in den betrieblichen Sicherheitsvorschriften berücksichtigt werden?

Diese und weitere arbeitsrechtliche Fragen führten letztlich zu der Kernfrage: Sollte der Helfer beim Betrieb angestellt sein, oder sollte für ihn der Behinderte die Arbeitgeberfunktion übernehmen?
In der Arbeitsgruppe herrschte die Auffassung vor, daß der Helfer dem Behinderten selbst zugeordnet sein sollte. Nur so läßt sich das Ziel einer größeren Selbständigkeit und Autonomie des Behinderten tatsächlich verwirklichen. Die arbeitsrechtlichen Einzelprobleme dieses Arbeitsverhältnisses wären noch zu klären. Sind in einem Arbeitsbereich mehrere behinderte Menschen tätig, die nur gelegentlich Hilfe benötigen, so könnten sie auch gemeinsam einen Helfer haben. Dieser könnte eventuell auch bei einem ambulanten Hilfsdienst angestellt sein. In diesem Zusammenhang beschäftigte sich die Arbeitsgruppe auch mit dem schwedischen Modell, wo die Hilfe am Arbeitsplatz durch die Arbeitsämter bezahlt wird, und auch Hausmeister oder Kollegen die gelegentlich erforderlichen bezahlten Hilfen leisten.

Ein weiterer Problemkreis, mit dem sich die Arbeitsgruppe beschäftigte, war die Situation Behinderter angesichts der *Leistungserfordernisse im normalen Arbeitsleben.* So könnte etwa für manche Behinderte die Zeitdauer eines üblichen 8-Stunden-Tages zu belastend sein.

Verminderte Leistungsfähigkeit würde die Chancen behinderter Menschen am allgemeinen Arbeitsmarkt erheblich einschränken. Allerdings gibt es auch in Werkstätten für Behinderte, die aus finanziellen Gründen nur eine begrenzte Zahl von Behinderten beschäftigen können, Auswahlkriterien, die auch Aspekte der Leistungsfähigkeit einbeziehen. Mithin gilt in jedem Bereich – in Sondereinrichtungen wie am allgemeinen Arbeitsmarkt – das Leistungsprinzip. Und das Problem, den bestehenden Leistungsanforderungen unter Umständen nicht gewachsen zu sein, betrifft durchaus nicht nur behinderte Menschen.

Ein zusätzlicher Nachteil für Behinderte ergibt sich allerdings daraus, daß ihnen die Gesellschaft aufgrund herrschender Vorurteile im allgemeinen nicht die volle Leistungsfähigkeit zutraut. Die allgemeine Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderten wirkt sich auch auf ihre Chance am Arbeitsmarkt und im Berufsleben aus, und das Konzept der Helfer am Arbeitsplatz kann von daher nur ein – wenn auch wichtiger – Teilaspekt im Rahmen einer grundsätzlichen Öffnung der Gesellschaft für behinderte Menschen sein.

So stellt bereits die *Eingliederung behinderter Kinder ins Regelschulwesen eine wichtige Voraussetzung* für die spätere Integration ins Berufsleben dar.

Hierzu wurde darauf verwiesen, daß etwa die Hälfte aller Schwerbehinderten nicht einmal einen Hauptschulabschluß besitzen. Diese Mißstände setzen sich im Bereich der beruflichen Ausbildung verstärkt fort.

Die Arbeitsgruppe setzte sich auch mit der Frage auseinander, inwieweit das Konzept der Helfer am Arbeitsplatz nicht nur für Körperbehinderte sondern auch für Menschen mit geistigen oder seelischen Einschränkungen angewendet werden kann. Über diese Fragestellung gelangte die Arbeitsgruppe zum Problem der *Ausbildung und Anleitung von Helfern am Arbeitsplatz:*

Soll der Helfer für seine Tätigkeit in irgendeiner Form ausgebildet sein, oder sind im Sinne einer größeren Selbstbestimmung des Behinderten reine Laienhelfer vorzuziehen? Darüber hinaus wurde erwogen, ob in größeren Betrieben Sozialarbeiter als Ansprechpartner für psychisch und geistig behinderte Mitarbeiter tätig sein sollten.

In der Diskussion dieses Fragenkomplexes ergab sich, daß – auch, aber nicht ausschließlich aus Kostengründen – *keine professionellen Helfer* eingesetzt werden sollten. Vor allem am Beginn einer Berufstätigkeit seien allerdings gezielte Hilfen erforderlich, um *Anfangsschwierigkeiten* abzumildern und der in vielen Fällen bestehenden „Einstiegsangst" entgegenzuwirken. Solche Übergangshilfen könnten mit zunehmender Eingewöhnung schrittweise zurückgenommen werden. Eine wichtige Rolle könnten hier auch die psychiatrischen *Kliniken* übernehmen; die im Rahmen einer verbesserten *Nachsorge* für entlassene Patienten solche Einstiegshilfen ins Berufsleben geben sollten.

Generell wurde festgestellt, daß es keine für jede Problemsituation gleichermaßen tauglichen Patentlösungen geben kann, sondern daß die gebotenen Hilfen zur Integration behinderter Menschen ins Arbeitsleben an den individuellen Bedürfnissen orientiert sein müssen. Ein zentrales und unverzichtbares Element ist dabei der Einsatz von Helfern am Arbeitsplatz.

Auf der Grundlage dieser hier zusamenfassend wiedergegebenen Diskussionen entstand das Forderungspapier, das die Arbeitsgruppe dem Kongreßplenum zur Beschlußfassung vorlegte.

Arbeitsgruppe 6

Familienergänzende und familienersetzende Hilfe und Pflege. Individuelles Privatleben für Behinderte durch Hilfen von außen.

Leitung:

Gisela Bronder
(Heilpädagogisches Zentrum Augustinum, München)

Ingrid Häusler
(Hausfrau, München)

Brigitte Kartsolis
(Hausfrau, München)

Internationale Experten:

Ladia Patricia Falta
(Universität Montreal, Canada)

Philip Mason
(Project 81, England)

Pat Osborne
(Crossroads Care Attendant Scheme Trust, Rugby, England)

Die Arbeitsgruppe ging in ihrer Diskussion von konkreten Fallbeispielen aus, die von verschiedenen Teilnehmern vorgetragen wurden. Dabei handelte es sich vor allem um die Problematik Schwerstbehinderter und geistig Behinderter und ihrer Familien.

Die Arbeitsgruppe stellte fest, daß gerade bei diesem Personenkreis eine *frühzeitig einsetzende soziale Isolierung* zu beobachten ist, da geistig und schwerstbehinderte Kinder (und ihre Familien) im Vergleich zu Körperbehinderten stärkeren Vorurteilen ausgesetzt und von sich aus nicht in der Lage sind, ohne Hilfe Kontakte außerhalb der Familie aufzunehmen. Daher tragen die Angehörigen nicht nur die Verantwortung und Hauptlast für die Pflege und allgemeine Versorgung und Erziehung des schwerst bzw. geistig behinderten Kindes, sondern auch für seine soziale Integration. Die Familienangehörigen – vor allem die Eltern – befinden sich jedoch ihrerseits infolge der enormen physischen und psychischen Belastung sowie infolge zahlreicher negativer Erfahrungen in einer Sondersituation: Sie erfahren Ablehnung aus ihrer unmittelbaren sozialen Umgebung und erhalten wenig Unterstützung und konkrete Hilfe von Institutionen und Fachkräften, vor allem in akuten Krisensituationen.

Als besonders problematisch wurde die Situation behinderter Kinder diskutiert, die zum Zwecke des Schulbesuches oder wegen langfristiger Klinikaufenthalte ihre natürliche Umgebung (Familie und Heimatort) für längere Zeit verlassen müssen. Eventuell bestehende Kontakte zu gleichaltrigen Nichtbehinderten werden unterbrochen. In jedem Fall ist es äußerst schwierig und bei schwer Behinderten fast unmöglich, nach der Rückkehr ins Elternhaus ein adäquates soziales Umfeld zu schaffen; denn je größer die zeitliche und räumliche Distanz war, umso schwieriger ist es, Barrieren und Ängste der nichtbehinderten Gleichaltrigen abzubauen sowie Toleranz und Verständnis zu erzielen.

Ein *Nachteil der Sonderpädagogik* sowie der medizinischen, pädagogischen, psychologischen und sozialen Sonderbetreuung Behinderter überhaupt besteht darin, daß die mit Behinderung verbundenen *Probleme* und der *Mangel* an bestimmten Fähigkeiten des Behinderten im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen. Die *Fähigkeiten* des behinderten Menschen – vor allem, wenn es sich um Schwerstbehinderte handelt – werden zu wenig beachtet, obwohl gerade sie die Basis für Förderung bilden sollten. In dieser Auffassung wird die Vielschichtigkeit der *Vorurteile gegenüber Behinderten* deutlich, die auch von Fachleuten, unterstützt durch wissenschaftliche Untersuchungen und Fachliteratur, vertreten werden: Behinderung als „Krankheit", die geheilt werden sollte (medizinisches Modell); Behinderung als Leistungsminderung, die am „normalen" Leistungsniveau gemessen wird; Behinderung als zwangsläufig auch psychologisches Problem.

Auch schwerst und geistig behinderte Erwachsene sollten die Möglichkeit haben, soweit wie möglich selbständig, d. h. unabhängig von ihren Familien und von Institutionen, zu leben. Möglichkeiten hierzu fehlen immer noch weitgehend.

Anhand von Beispielen aus dem Erfahrungsbereich einzelner Arbeitsgruppenteilnehmer konnten einige *Lösungsmöglichkeiten* für die angesprochenen Probleme diskutiert werden:

Der Gefahr der mit dem Alter des Behinderten zunehmenden sozialen Isolation kann begegnet werden, wenn die Eltern bereits im Vorschulalter ihres schwer behinderten Kindes eine private, integrierte Spielgruppe initiieren.

Die Entlastung vor allem der Mutter durch *Nachbarschaftshilfen* und andere *ambulante Hilfsdienste* verhindert zum einen die zu starke Bindung des behinderten Kindes an die Mutter, zum anderen die Festlegung der Mutter auf die Rolle der alleinigen Pflegeperson und ermöglicht den Angehörigen die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte außerhalb der Familie unabhängig vom behinderten Kind.

Die *schulische Integration* und Vermeidung von Heimaufenthalten ist durchaus häufiger praktikabel als allgemein angenommen wird, wenn Eltern und engagierte Fachkräfte ein bestimmtes Maß an Durchsetzungsfähigkeit und eigenem Mut aufbringen.

Seit einigen Jahren werden verstärkt *kleinere Wohnheime* auch für geistig und schwerbehinderte Erwachsene geschaffen. Diese Lebensformen sind im Vergleich zu Pflegeheimen und Großinstitutionen menschenwürdiger und sollten daher von Eltern und Fachleuten verstärkt gefordert werden. Einige Arbeitsgruppenteilnehmer aus Österreich berichteten in diesem Zusammenhang von einer Wohngemeinschaft, in der geistig Behinderte und Nicht-Behinderte zusammenleben.

Abschließend wurde die Frage nach den *Finanzierungsmöglichkeiten* ambulanter Hilfsdienste und neuer Wohnformen aufgegriffen und vor dem Hintergrund der neuesten Änderungen der Sozialhilfegesetzgebung in der Bundesrepublik lebhaft diskutiert. Ein Teilnehmer an der Arbeitsgruppe, Leiter eines Sozialamtes, hielt zu dieser Problematik ein Kurzreferat, in dem er darauf hinwies, welche finanziellen Möglichkeiten trotz verschärfter Bestimmungen bestehen.

Als *Ergebnis der Diskussion am Vormittag* wurde festgestellt: Eltern, Behinderte und beteiligte Fachleute können ihre berechtigten Forderungen nur durchsetzen, wenn sie sich ausreichend über ihre Möglichkeiten informieren. Eine wesentliche Voraussetzung für die möglichst umfassende Sammlung von Informationen und effektive Durchsetzung von Forderungen ist die Zusammenarbeit der Betroffenen auf breiter Ebene. Grundsätzlich kann gesagt werden, daß Arbeit mit Behinderten und für Behinderte immer auch politische Arbeit ist.

Am Nachmittag wurden drei Untergruppen mit folgenden Themenschwerpunkten gebildet:
1. Familien mit einem behinderten Kind im Kleinkind- bzw. Schulalter
2. Familien mit einem behinderten Kind im Jugendlichen- bzw. Erwachsenenalter
3. Familien/Ehen mit einem behinderten Ehepartner bzw. behinderte ältere Menschen, die in der Familie ihrer Kinder leben.

Auch in den Diskussionen der Untergruppen standen die eigenen Erfahrungen der Teilnehmer mit speziellen Problemen sowie deren Lösungsmöglichkeiten im Mittelpunkt. Dabei wurde – wie bereits am Vormittag – deutlich, daß das Bedürfnis nach neuen Informationen und nach Erfahrungsaustausch bei allen Teilnehmern sehr stark war. Es wurde mehrfach bedauert, daß der zeitliche Rahmen des Kongresses nicht ausreichte, um die in der Arbeitsgruppe angeschnittenen Themenbereiche einigermaßen befriedigend behandeln zu können. Einige Teilnehmer regten an, in absehbarer Zeit eine Arbeitstagung zur Vertiefung der Diskussionen in den Arbeitsgruppen zu planen.

Die Ergebnisse der Arbeit der drei Untergruppen am Nachmittag wurden im Resolutionsentwurf der Arbeitsgruppe 6 zusammengefaßt.

KONGRESSPAUSE

Resolutionen

Am dritten Kongreßtag legten die einzelnen Arbeitsgruppen die Ergebnisse ihrer Beratungen zur abschließenden Diskussion und Beschlußfassung im Plenum vor. Die dabei verabschiedeten Resolutionen, mit denen sich der Kongreß an die Öffentlichkeit sowie an die zuständigen Politiker und Behörden wandte, sind hier wiedergegeben.

Arbeitsgruppe 1

Sozialrechtliche und ökonomische Grundlagen gemeindenaher Hilfe und Pflege zur Integration Behinderter in der Bundesrepublik

Aufgrund des Vorschlages der Arbeitsgruppe 1 beschloß das Kongreßplenum mit großer Mehrheit folgende Resolution:

1. Zur besseren Absicherung des Pflegebedarfs

Die Versorgung alter, kranker und speziell auch behinderter Mitbürger in der Bundesrepublik durch gemeindenahe Hilfs- und Pflegedienste bzw. die Förderung solcher Leistungen im privaten Rahmen, im Rahmen von Selbsthilfe oder Nachbarschaftshilfe ist nach wie vor unzulänglich.

EINE RESOLUTION WIRD VERLESEN

ABSTIMMUNG IM PLENUM ÜBER RESOLUTIONEN

1.1. Durch einen entsprechenden Ausbau gemeindenaher Hilfs- und Pflegeangebote könnten nicht nur die mittlerweise allgemein anerkannten Kostenvorteile häuslicher Pflege vor Krankenhauspflege vermehrt ausgenutzt werden: auch längerfristig oder dauerhaft erforderliche Hilfe bzw. Pflege für alte und /oder Behinderte Mitbürger ist (in der volkswirtschaftlichen Vergleichsrechnung und nach verschiedenen Einzeluntersuchungen) wirtschaftlicher als die vergleichbare stationäre Betreuung in Pflegeheimen.

1. 2. Auch die weithin mögliche schulische Integration – speziell für Körper- und Sinnesbehinderte – mit entsprechenden spezifischen und individuellen Hilfen im Unterricht bzw. schulbegleitend verspricht Kostenvorteile im Vergleich zum Ausbau und Unterhalt eines differenzierten und aufwendigen Sonderschulwesens.

1. 3. Insofern berufliche Integration Behinderter mangelnder Hilfestellung am Arbeitsplatz zum Opfer fällt, ist häufig die Unterbringung in Werkstätten für Behinderte (dort ist die benötigte Hilfe eher verfügbar) bzw. Arbeitslosigkeit oder Frühverrentung die Folge. Entsprechende Hilfen am Arbeitsplatz zur beruflichen Integration versprechen in vielen Fällen wirtschaftliche Vorteile im Vergleich zur Unterbringung in der Werkstätte für Behinderte bzw. zu Arbeitslosigkeit oder Frühverrentung.

1. 4. Der Pflegebedarf ist demzufolge im Verhältnis zu anderen sozialen Risiken (insbesondere im Verhältnis zur Krankheitsbehandlung) immer noch nicht hinreichend abgesichert, und zwar mit besonders nachteiligen Auswirkungen im Bereich der häuslichen Pflege und erforderlicher Hilfen am Ausbildungs- oder Arbeitsplatz außerhalb von Spezialeinrichtungen.
Dies hängt damit zusammen, daß die wichtigsten Leistungen im Zusammenhang mit Pflege oder Hilfen zur Alltagsbewältigung im Bundessozialhilfegesetz geregelt sind. Das hat zur Konsequenz, daß wegen des dort herrschenden Nachrangprinzips Einkommen und Vermögen in bestimmten Grenzen einzusetzen sind. Somit scheidet ein Großteil Betroffener von entsprechenden Leistungen aus, der Status des Sozialhilfeempfängers oder Frührentners wird vielfach materiell attraktiv, und die leichtere Zugänglichkeit von Sozialhilfeleistungen in Sondereinrichtungen (Heime, Sonderschulen, Werkstätten für Behinderte) zwingt Betroffene häufig zur vorrangigen Nutzung solcher ausgliedernder Betreuungsangebote.

Da das Risiko der Pflege- und Hilfsbedürftigkeit für den Betroffenen und seine Familie ebenso gravierend ist wie der Eintritt einer Krankheit, ist zu fordern, daß dieses Risiko einer angemessenen Sicherung im Sinne einer Sozialversicherung zugeführt wird. Diese Pflegeversicherung soll so ausgestaltet sein, daß den Pflegebedürftigen weitestgehende Mitbestimmung bei der Festlegung des Umfanges der Pflege und freie Entscheidung bei ihrer Ausgestaltung eingeräumt wird.

2. Vorrangige rechtliche Verankerung gemeindenaher integrativer Pflege- und Hilfsangebote

Die Betonung der Pflege in Einrichtungen hat dazu geführt, daß für diese Pflegeformen gewisse – im Zuge der Sparmaßnahmen allerdings zum Teil reduzierte – Privilegien finanzieller Art gewährt worden sind.

Im Sinne der humanen Zielsetzung sozialer Eingliederung im Sinne einer echten, von ökonomischen Zwängen unbelasteten Wahlfreiheit des Einzelnen und im Sinne größerer Neutralität der Gesetzgebung sind gleiche Voraussetzungen für den Zugang zu Pflegeleistungen – unabhängig von der Pflegeform – herzustellen.

3. Pflegesatz in Einrichtungen – Einzelnachweis bei offener Betreuung

Die Technik des Pflegesatzes bringt Erleichterung für die Sozialverwaltungen insofern mit sich, als Detailprüfungen der Hilfsbedürftigkeit und der Leistungserbringung erspart werden. Der Pflegesatz deckt pauschal alle Leistungsansprüche ab.
Bei offener Betreuung ist ein oft äußerst mühsamer und diskriminierender Nachweis über Notwendigkeit und Durchführung einzelner Pflegeleistungen und anderer Kosten der Lebensführung zu erbringen.

Eine wesentliche Erleichterung muß hier durch die Gewährung höherer Pauschalbeträge zur globalen Begleichung behinderungsbedingter Kosten erreicht werden.

4. Zur Situation von Pflegepersonen

Pflege durch Familienmitglieder wie durch ambulante Helfer stellt eine Beschäftigung dar, die (genau wie im Bereich der stationären Betreuung) angemessen zu entgelten und die sozialversicherungsrechtlich zu berücksichtigen ist. Die restriktive Handhabung der bereits geltenden Vorschriften ist aufzugeben.

Eine bessere Eingliederung der Pflegepersonen in die Sozialversicherung sowie steuerrechtliche und verwaltungsrechtliche Vereinfachungen beim Einsatz nebenberuflicher Hilfskräfte führen zu erhöhter Pflegebereitschaft.

5. Zur Förderung von offenen Hilfestrukturen

Für die öffentlichen Haushalte existieren Vorschriften, nach denen Investitionsmaßnahmen (also der Bau von Sondereinrichtungen) leichter zu bewilligen sind als die Förderung der typischerweise laufend anfallenden Personal- und Organisationskosten gemeindenaher Hilfestrukturen.

Förderungsmöglichkeiten für offene Hilfestrukturen müssen Priorität genießen. Dringend erforderlich sind z. B. höhere und längerfristig vertraglich gesicherte Pauschalbezuschussung, grundsätzliche Orientierung der Richtlinien am Finalitätsprinzip (= Betreuungsbedürftigkeit schlechthin) anstatt an unterschiedlichen Krankheits- und Behinderungsursachen, vereinheitlichte und wesentlich einfachere Richtlinien zum Nachweis über die Mittelverwendung.

6. Zur Versorgung der Bevölkerung

Der Bedarf an ambulanter Hilfe und Pflege wird (auch in wissenschaftlichen Untersuchungen) vielfach unterschätzt, da den Betroffenen angesichts eklatanter Versorgungsmängel oft wenig bewußt ist, daß ambulante Betreuungsformen eine reale Möglichkeit zur Entlastung familiärer Pflegepersonen und somit eine reale Alternative zur drohenden Fremdunterbringung sind. Der Bedarf an stationären Einrichtungen wird aus den gleichen Gründen häufig überschätzt.

Für die Planung der Versorgung in der Zukunft soll daher gelten: Kein weiterer Ausbau stationärer Sonder- und Pflegeeinrichtungen. Statt dessen Deckung bestehender Versorgungsmängel durch den Ausbau ambulanter Hilfs- und Pflegedienste bzw. durch die Förderung organisierter Selbsthilfe. Besonders wichtig ist eine gleichmäßige Versorgung der Bevölkerung, speziell im ländlichen Raum. Nur so kann vermieden werden, daß die Pflegebedürftigen auf die Versorgung in stationären Einrichtungen ausweichen müssen.

Arbeitsgruppe 2

Behinderte – Pflegefachkräfte – Laienhelfer: Wer ist Experte? – Wer braucht Anleitung?

Das Kongressplenum unterstützte mit Mehrheit die folgende von den Teilnehmern der Arbeitsgruppe 2 verabschiedete Feststellung:

Eine konstruktive Zusammenarbeit zwischen behinderten Menschen und Helfern ist dann gewährleistet:

Wenn Helfer und Behinderte kooperativ und kompromißbereit sind.

Wenn sie ein partnerschaftliches Verhältnis anstreben.

Wenn sie viel voneinander wissen.

Wenn sie offen miteinander reden.

Wenn sie sich gegenseitig akzeptieren.

Wenn Handlungsanweisungen klar formuliert sind.

Wenn beide Seiten wissen, was möglich und was unmöglich ist.

In der Frage, ob und durch wen die Anleitung von Laienhelfern vorgenommen werden soll, konnte in der Arbeitsgruppe keine Einigung erzielt werden. Es wurden vielmehr folgende unterschiedliche Standpunkte vertreten:
Laienhelfer benötigen eine von Experten durchgeführte Anleitung.
bzw.
Behinderte Menschen leiten ihre Helfer selbstständig an.

Mit großer Mehrheit gab das Kongreßplenum darüber hinaus einem Zusatzantrag von Phillip Mason (England) seine Zustimmung:

Die westliche Medizin hat in der Erhaltung menschlichen Lebens bemerkenswerte Leistungen vollbracht, indem sie vielen von uns die Möglichkeit gegeben hat, schwere Verletzungen, lebensbedrohende Krankheiten oder angeborene Schädigungen zu überleben. Dennoch ist vielen von uns, die wir behindert sind, klar, daß uns viele Profis ungeachtet dieser Errungenschaften den nächsten Schritt nicht tun lassen wollen: den Schritt zur Wahrnehmung unseres Rechtes auf die eigenständige Gestaltung unseres Lebens und zur selbständigen Regelung der uns betreffenden Angelegenheiten. Wir glauben, daß viele der Profis, die auf diesem Kongreß vertreten sind, schlichtweg unserer Fähigkeit zu eigenen Entscheidungen mißtrauen. Es sollte allen klar sein, daß viele sehr schwer behinderte Leute die an diesem Kongreß teilnehmen imstande sind, ein autonomes Leben zu führen, indem sie nichtprofessionelle Hilfe in Anspruch nehmen, die nach ihrer eigenen Anleitung auf ihre individuellen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Was wir letztlich beanspruchen, ist das Recht, Risiken einzugehen, zwischen tatsächlichen Alternativen wählen zu können und zum Wohl der Gesellschaft insgesamt beizutragen. Wir sind davon überzeugt, daß gemeindenahe Alternativmodelle, die sich an diesen Grundsatz halten, ein besseres Kosten-Nutzen-Verhältnis bieten, als die meisten bestehenden Systeme der Hilfe und Pflege. Wenngleich die Frage des Kosten-Nutzen-Verhältnisses nicht der Hauptgesichtspunkt sein sollte, wo es darum geht, wesentlichen menschlichen Rechtsansprüchen gerecht zu werden, so kann sie doch in einer Zeit wirtschaftlicher Einschränkungen nicht übergangen werden.

Da von Profis dominierte Systeme der Hilfe und Pflege außerhalb der Betreuung im akut eingetretenen Fall wesentliche Einschränkungen beinhalten, wird zur Beschlußfassung beantragt:

Finanzielle Mittel sind bereitzustellen, um nichtprofessionelle Hilfe zu fördern, und zwar in Form von:

Beratung und Unterstützung durch selbst Betroffene,

Hilfe und Pflege, sowie

durch die Einrichtung und organisatorische Durchführung von Selbsthilfekonzepten, die dem Bestreben Behinderter nach autonomer Lebensführung gerecht werden.

Arbeitsgruppe 3

Organisationsformen gemeindenaher Hilfe und Pflege – Integrierte Dienste oder Sonderdienste für Behinderte?

Das Kongreßplenum stimmte mit großer Mehrheit für folgende von der Arbeitsgruppe 3 vorgetragene Forderungen:

Behinderte wollen – wie jeder andere Mensch – leben, lernen, arbeiten in der Gemeinschaft – nicht in der Isolation. Behinderte wollen heraus aus den Ghettos der Sonderkindergärten, der Sonderschulen, der Sonderwohnheime, der Sonderarbeitsplätze. Denn es geht auch anders, wie viele Beispiele im Ausland beweisen, von denen auf diesem Kongreß Betroffene aus den USA, aus Canada, aus England, Dänemark, Schweden, aus den Niederlanden und Italien überzeugend berichteten.

Auch in der Bundesrepublik Deutschland gibt es positive Ansätze, erste Schritte in der Richtung „heraus aus den Ghettos". Sie müssen bekanntgemacht und gefördert werden.

Eine Sonderbehandlung der „Probleme Behinderter" bedeutet grundsätzlich Ausgrenzung, Abhängigkeit, partielle Entmündigung, „Probleme Behinderter" sind zumeist „normale Probleme" auch anderer Menschen, wie z. B. Wohnungsnot, Arbeitslosigkeit usw. Behinderte wollen – wie jeder Dienstleistungsnehmer – die Hilfe, die sie brauchen, selbst wählen. Behinderte wissen – wie andere Menschen auch – am besten, was sie brauchen.

Hilfe zur Selbsthilfe, Hilfe zur Unabhängigkeit Behinderter setzt voraus, daß der Hilfsbedürftige die erforderliche Hilfe selbst bezahlen kann – wie jeder andere Dienstleistungsnehmer. Dazu benötigt er einen frei verfügbaren Pauschalbetrag, um die notwendigen Dienstleistungen „einzukaufen", die ihm ein unabhängiges Leben gewährleisten. Wir brauchen endlich die (Grund-) Pflegeversicherung!

Vielen Menschen könnte der Aufenthalt in Heimen oder anderen Sondereinrichtungen allein dadurch erspart werden, daß die praktischen Hilfen zur Bewältigung des Alltags – wie Hilfe beim Aufstehen, Waschen, Ankleiden, Toilettenbesuch, Putzen, Kochen, Einkaufen usw. – durch bezahlte Helfer geleistet würden. Solche praktischen Hilfen erfordern keine spezielle Ausbildung. Die notwendige Anleitung und Einweisung übernimmt grundsätzlich der Behinderte selbst, obwohl es Situationen geben mag, bei denen ein stärkeres Angewiesensein auf den Helfer in Kauf genommen werden muß.

Dienste praktischer Hilfe im Tagesablauf erfordern keine Organisation nach den Ursachen der Behinderung, sondern allenfalls nach der Schwere, dem Grad der Behinderung. Es geht um die Behinderung von Lebensbereichen.

Ein brauchbares Modell zur Beschaffung praktischer Hilfen im Tagesablauf ist:
Der Dienstleistungsempfänger sucht seine Helfer selbst in Bekanntenkreis oder Nachbarschaft oder durch Annoncen; er weist sie selbst an und entlohnt sie selbst. Auch kann er diese Hilfen bei bestehenden Einrichtungen „einkaufen", soweit solche Hilfen angeboten werden.

Falls praktische Hilfen nicht ausreichen, sollten spezifische Hilfen vermittelbar sein – wie beispielsweise Krankengymnasten, Fachärzte, Selbsthilfegruppen, andere Spezialisten, mit denen Betroffene gute Erfahrungen gemacht haben.

Gemeindenahe Hilfen sollten nicht vorgeformte Lebensformen aufgrund „genormter Dienstleistungspakete" bereithalten, sondern vielmehr unterstützende Einzelhilfen je nach Bedarf organisieren oder vermitteln können. „Gemeindenähe" heißt: Solche Organisationen sollten nach dem Prinzip der Nähe zum Dienstleistungsnehmer aufgebaut sein – von der Größe her überschaubar, von der Entfernung her zugänglich und möglichst von den Dienstleistungsnehmern (mit-)verwaltet. Daraus folgt:

Lieber eine gute Vermittlungskartei aufbauen, als teure Spezialisten anstellen, die dann auch eingesetzt werden müssen.

Selbstorganisierte Hilfen unter Betroffenen mit Heranziehung von Spezialisten je nach Bedarf. Keine professionelle Planung durch Nichtbetroffene nach sachfremden Gesichtspunkten.

Behinderte wollen nichts Utopisches. Sie wollen eine realistische, stufenweise Integration in allen Lebensbereichen. Sie wollen Koordination und Teamarbeit der örtlichen Dienste, die bereits bestehen, als einen der ersten gangbaren Schritte zu offener, dynamischer Zusammenarbeit.

Nutzen wir die Möglichkeiten! – Warten wir die Grenzen gelassen ab!

Aber: Packen wir es heute an! – Erst das Menschenrecht, dann die Ökonomie!

Wo ein Wille ist, da ist auch ein Weg!

Arbeitsgruppe 4

Integration in Bildung und Ausbildung – Ein Problem von Helfern

Ohne Gegenstimme und bei nur wenigen Stimmenthaltungen verabschiedete das Kongreßplenum die von der Arbeitsgruppe 4 vorgetragenen Arbeitsergebnisse:

Die Arbeitsgruppe ging in ihren Beratungen davon aus, daß,
1. keine Situation die Aussonderung eines Kindes rechtfertigt und daß
2. ausgesonderte Kinder integriert werden müssen.

Die Arbeitsgruppe beschäftigte sich mit den Widerständen, die der Verwirklichung dieses Prinzips im deutschen Bildungswesen entgegenstehen:

- Juristische und administrative Bestimmungen
- Widerstände und Ängste der Eltern behinderter und nichtbehinderter Kinder
- Ängste von Lehrern und Schulbehörden
- Starker Leistungsdruck, enge Lehrplanfixierung und Notengebung
- Traditionelle Ausbildung der Lehrer für Sonder- und Regelschulen
- Zu „hohe" Kosten
- Praktische Probleme (baulich, technisch und durch mangelnde persönliche Hilfen) u. a.

Des weiteren befaßte sich die Arbeitsgruppe mit den Erfahrungen, die Betroffene, Eltern und Experten durch praktizierte Integration gewonnen haben:

- Behinderte Kinder werden in der Regelschule stärker in ihrer Gesamtpersönlichkeit gefördert.
- Nichtbehinderte Kinder erbringen in gemischten Klassen vergleichbare Leistungen wie in Regelklassen und gewinnen an sozialer Reife.
- Die Integration behinderter Kinder ist umso erfolgreicher, je früher sie einsetzt; d. h. sie muß gleich nach der Geburt und nicht erst im Schulalter beginnen.
- Integration ist oft nur zu realisieren, wenn Helfer zur Verfügung stehen, die nach individuellen Bedürfnissen eingesetzt werden. Es hat sich gezeigt, daß die Helfer häufig nach kurzer Zeit überflüssig werden.

Fazit:

Die Erfahrungen und Erfolge im Ausland (USA, Schweden, Dänemark, Kanada, England, Italien) sollten uns ermutigen und uns sofort mit der Integration behinderter Kinder in das Regelschulsystem beginnen lassen. Wir dürfen und können nicht warten, bis sich Gesetze und Bildungssystem verändert haben. Die überwiegend theoretischen Integrationsbemühungen in der Bundesrepublik führen in eine Sackgasse (begrenzte Modellversuche etc.).

Obwohl der deutsche Bildungsrat bereits 1973 in einem umfangreichen Gutachten konkrete Vorschläge zur gemeinsamen Unterrichtung behinderter und nichtbehinderter Kinder gemacht hat, sind diese Vorschläge und Forderungen bis heute nicht zur Kenntnis genommen worden.

Für uns – Betroffene, Eltern, Experten, Freunde – heißt das:

- **Daß wir es nicht weiter akzeptieren, daß unsere Kinder durch Sonderschulerziehung zusätzlich behindert werden, und**
- **daß unsere Kinder mit vorgeschobenen Argumenten wie fehlende Hilfen, bauliche Barrieren und fragwürdige Leistungsanforderungen von Regelschulen abgelehnt werden,**
- **daß wir uns nicht mehr durch angebliche finanzielle Mehrkosten, die die Integration durch zusätzliche Hilfen erfordert, verunsichern lassen: Beispiele beweisen, daß Integration kostengünstiger ist.**

In der Bundesrepublik gibt es genügend Beispiele, wo Eltern durch Engagement, Ausdauer und Konsequenz die Integration ihrer Kinder in die Regelschule (Grundschule, Hauptschule, Realschule, Gymnasium etc.) durchgesetzt haben.

Arbeitsgruppe 5

Integration Behinderter ins Berufsleben – Chancen durch Hilfskräfte am Arbeitsplatz

Mit großer Mehrheit verabschiedete das Kongreßplenum die von der Arbeitsgruppe 5 vorgetragenen Arbeitsergebnisse:

1. Die Situation der Behinderten ist gekennzeichnet durch:

- Funktionelle Einschränkungen im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, die die Auseinandersetzung mit den Anforderungen der Arbeitsplatzsituation erschweren und ggf. technische oder menschliche Hilfestellung erfordern;
- Vorurteile, Erwartungen geminderter Leistungsfähigkeit, demzufolge zusätzlich verminderte Einstellungsbereitschaft seitens der Arbeitgeber und bei Kollegen; ggf. geminderte Selbsteinschätzung;
- Allgemeine Situation am Arbeitsmarkt: Mangel an Arbeits- und Ausbildungsplätzen (betriebliche); Probleme der beruflichen Qualifikation.

2. Der Aspekt persönlicher Hilfeleistung am Arbeitsplatz zur Kompensation funktioneller Defizite oder zur Überwindung (anfänglicher) Schwierigkeiten in der Arbeitssituation ist zwar nur ein, aber ein wichtiger Faktor der beruflichen Eingliederung. Wo entsprechende Hilfe am Arbeitsplatz (= Helfer am Arbeitsplatz) nicht geboten werden kann, ist unnötige berufliche Ausgliederung (Werkstätten für Behinderte, Sonderarbeitsplätze) oder erzwungene „Berufsunfähigkeit" die Folge.

Inhaltlich erscheinen folgende Arten der Hilfe durch den Helfer wesentlich:
- Hilfe zur Mobilität, Hilfe zur Mobilität im Betrieb
- Pflegerische Hilfen während der Arbeit oder in Arbeitspausen
- Praktische Hilfen am Arbeitsplatz

Hilfen im Bereich der Kommunikation oder der Beziehungen am Arbeitsplatz.

Der zeitliche Umfang von Hilfen am Arbeitsplatz kann sehr unterschiedlich sein:
- Zeitintensive Hilfen, wenn während des ganzen Arbeitstages immer wieder kleine Handreichungen erforderlich sind, oder
- zeitlich geringfügige Hilfen.

In manchen Fällen wird der Einsatz von Helfern dauerhaft erforderlich sein, in vielen Fällen aber wird eine Starthilfe ausreichen. Die Verfügbarkeit von Helfern, speziell auch für den Berufsstart, erleichtert das Vorstellungsgespräch entscheidend.

3. Die berufliche Integration Behinderter in die freie Wirtschaft und/oder den öffentlichen Dienst ist nach Möglichkeit einer Berufstätigkeit in einer Werkstatt für Behinderte bzw. einer – durch mangelnde menschliche oder technische Hilfe – erzwungenen „Berufsunfähigkeit" vorzuziehen, stellt also eine humanitäre Verpflichtung dar („Berufsunfähigkeit = unterlassene Hilfeleistung").
In vielen Fällen ist die berufliche Eingliederung am allgemeinen Arbeitsmarkt oder im öffentlichen Dienst – auch wenn sie Hilfskräfte erfordert – wirtschaftlicher, als die Unterbringung in einer Werkstatt für Behinderte oder eine erzwungene „Berufsunfähigkeit":

- Im Vergleich zur Werkstätte läßt berufliche Integration für viele Behinderte eine höhere Arbeitsproduktivität erwarten;
- bei der erzwungenen „Berufsunfähigkeit" wird die Produktivität der Arbeitskraft nicht genutzt, es entgehen Steuer- und Sozialversicherungseinnahmen, stattdessen entstehen Sozialhilfe- und Rentenkosten;
- der Wirtschaftlichkeitsvergleich wird nicht nur bei hochqualifizierten Arbeitskräften günstig ausfallen, sondern durchaus auch bei geringer qualifizierten Arbeitskräften.

4. Mehr berufliche Eingliederung durch Helfer am Arbeitsplatz!

- Helfer benötigen in aller Regel keine spezielle berufliche Qualifikation; abgesehen von einer kurzen Einarbeitung sind nur gelegentlich einmal spezielle Fertigkeiten oder Kenntnisse erforderlich.
- Im Rahmen weitgezogener Kosten-Nutzen-Überlegungen muß ein Anspruch auf Helfer am Arbeitsplatz zur Sicherung der beruflichen Eingliederung sozialrechtlich verankert werden.
- Es ist vorzuziehen, daß der Anspruch auf Zuteilung eines Helfers oder die Erstattung entsprechender Kosten als Recht des Behinderten und nicht

als Recht des Arbeitgebers verankert wird; der Behinderte wird so selbständiger gegenüber dem Arbeitgeber, seine berufliche Mobilität ist größer.

- Die Finanzierung von Helfern am Arbeitsplatz ist – nach entsprechender Gesetzesänderung – denkbar aus Mitteln der Ausgleichsabgabe, aus Mitteln der Bundesanstalt für Arbeit und Mitteln der Rentenversicherungsträger.

Wir fordern umgehend Modellversuche zur Erprobung des Helfereinsatzes am Arbeitsplatz!

Arbeitsgruppe 6

Familienergänzende und familienersetzende Hilfe und Pflege. Individuelles Privatleben für Behinderte durch Hilfe von außen.

Ohne Gegenstimmen und bei nur wenigen Enthaltungen beschloß das Kongreßplenum folgende von der Arbeitsgruppe 6 vorgelegte Resolution:

Wenn wir von familienergänzenden Hilfen für Behinderte sprechen, so denken wir an drei verschiedene Personengruppen:

- Behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die bei ihren Eltern leben.
- Behinderte Erwachsene in einer Partnerbeziehung oder in der eigenen Familie.
- Behinderte ältere Menschen, die in der Familie ihrer Kinder leben.

Die äußeren Bedingungen sind für diese drei Gruppen zwar sehr unterschiedlich, das grundlegende Problem ist jedoch dasselbe. Es kann in ein Wort gefaßt werden: **Abhängigkeit.**

Es bleibt unbestritten, daß Familienangehörige im täglichen Leben und in besonderen Belastungssituationen füreinander da sind und sich gegenseitig helfen. Die Situation ist jedoch eine andere, wenn ein Familienmitlied langzeitig krank oder behindert ist; denn vor allem schwere Behinderungen erfordern die regelmäßige, zeitaufwendige und arbeitsintensive Übernahme von pflegerischen und praktischen Hilfeleistungen über Jahre hinweg. Sie sind also einer beruflichen Aufgabe gleichzusetzen. Wird diese Aufgabe ausschließlich von Angehörigen übernommen, so kann eine totale wechselseitige Abhängigkeit zwischen dem Behinderten und den betroffenen Angehörigen entstehen, mit der Gefahr, daß die Familie infolge dieser Belastungssituation auseinanderbricht.

Familienunterstützende, familienergänzende und familienersetzende Maßnahmen für Familien mit behinderten Kindern:

1. Im Vergleich zur Versorgung nichtbehinderter Kinder erfordert die Erziehung eines behinderten Kindes von den Eltern ein wesentlich höheres Engagement, zumal die Anforderungen auch mit zunehmendem Alter nicht geringer werden – im Gegenteil: zumindest die physische Belastung wird in der Regel größer.

Bis auf Angebote zur stundenweisen Betreuung behinderter Kinder durch private Initiativen und Verbände fehlen wirksame ergänzende Maßnahmen zur Entlastung der Familien weitgehend. Hier ist vor allem daran zu denken, daß die Eltern Anspruch auf einen Jahresurlaub ohne ihr behindertes Kind haben sollten. Trotz der Dringlichkeit dieser Forderung fehlen jedoch ambulante oder stationäre Betreuungsangebote, so daß eine Realisierung dieses Anspruches nicht möglich ist.

2. Als Maßnahme zur Unterstützung der Familie und zur Förderung des behinderten Kindes gibt es verschiedene Projekte der Frühförderung. Das Konzept der Frühförderung geht weitgehend von einer therapeutischen Eltern-Kind-Beziehung aus, d. h. die Eltern sollen einen erheblichen Teil der physiotherapeutischen, sprachtherapeutischen, beschäftigungstherapeutischen usw. Förderung ihres Kindes übernehmen.

Abgesehen davon, daß Therapie den Aufbau einer tragfähigen emotionalen Beziehung nicht fördert sondern eher hindert, wird in diesem Konzept die Auffassung von Behinderung als Krankheit deutlich. Behinderung ist jedoch nicht nur ein medizinisches, sondern vor allem ein emotionales und soziales Problem (wie Professor Speck in seinem Referat ausführte). Das Konzept der Frühförderung sollte unter diesen Gesichtspunkten neu diskutiert und modifiziert werden.

3. Die Ausgliederung behinderter Kinder in stationäre und teilstationäre Sondereinrichtungen zur schulischen und beruflichen Förderung hat, da es um Rehabilitation geht, die Wiedereingliederung in die Gesellschaft zum Ziel. Der Widerspruch, der in dieser Vorstellung liegt, ist nur allzu deutlich. Vor allem dann, wenn die schulische und berufliche Ausbildung aufgrund regionaler Bedingungen in einer stationären Einrichtung durchgeführt werden muß, wird der Behinderte von seiner natürlichen Umgebung isoliert – das physische oder geistige Handicap wird durch ein soziales Handicap ergänzt. Die Erfahrungen vor allem in den skandinavischen Ländern zeigen, daß eine Öffnung der Regelschulen für behinderte Kinder möglich, sinnvoll und vorteilhaft ist.

Eine weitere Bemerkung zum Thema Schule: Die Notwendigkeit einer besonders intensiven schulischen Förderung behinderter Kinder wird zwar erkannt, jedoch einseitig interpretiert. Intensive Förderung könnte und sollte auch eine zeitlich umfassendere schulische Bildung beinhalten können. Dem steht jedoch die Beendigung des Schulbesuches mit Abschluß der Schulpflicht entgegen.

4. Jedem Heranwachsenden wird das Recht zugestanden, sich allmählich von seiner Familie zu lösen und sein Leben selbständig zu gestalten. Auch in dieser Hinsicht sind Behinderte erheblich benachteiligt: Vor allem für schwer körperbehinderte und geistig behinderte Heranwachsende fehlen Möglichkeiten zum (relativ) selbständigen Wohnen. Die Lösung von der Familie erfolgt in der Regel sehr abrupt aufgrund von äußeren Bedingungen: Krankheit oder Tod der Eltern. Sie beinhaltet in der Regel auch eine Herauslösung aus der gewohnten Umgebung, da die übliche Alternative zum Leben in der Familie nach wie vor das Alten- oder Pflegeheim, die Großinstitution auf dem Lande oder die psychiatrische Anstalt ist.

Neben behindertengerechten Wohneinheiten in allen Wohngebieten fehlt ein Netz weitgestreuter Wohnmöglichkeiten mit Betreuungsangeboten, die entsprechend der Schwere der Behinderung abgestuft sind (Wohnheime mit pädagogischer und pflegerischer Betreuung bis hin zu behindertengerechten Wohnungen mit verfügbaren ambulanten Diensten).

Unterstützende und ergänzende Maßnahmen für Familien mit einem behinderten Partner:

1. Die Entwicklung bzw. Erhaltung einer partnerschaftlichen Beziehung ist erheblich erschwert, wenn ein Partner existenziell davon abhängig ist, daß der andere bestimmte Dienstleistungen für ihn übernimmt. In dieser Weise abhängig zu sein, kann auf der Seite des Behinderten eine Tendenz zur Überanpassung, zur verstärkten Unselbständigkeit und zu Minderwertigkeitsgefühlen fördern. Auf der Seite des nichtbehinderten Partners kann sie eine erhebliche physische und psychische Belastung zur Folge haben. Die Tendenz, den behinderten Partner abhängig und unselbständig zu machen und ihn andererseits wegen seiner Unselbständigkeit unter Druck zu setzen, ist eines der problematischen Verhaltensmuster, die sich infolge dieser Dauerbelastung entwickeln können.

2. Es wird offensichtlich als selbstverständlich angenommen, daß vor allem Frauen die Hilfe und Pflege für behinderte Familienangehörige übernehmen. So werden z. B. die Kosten für eine ambulante Hilfskraft eher übernommen, wenn die Ehefrau und nicht der Ehemann behindert ist. Die Verwirklichung des Anspruchs von Frauen auf Selbstbestimmung, Berufstätigkeit und Unabhängigkeit wird also im Falle von Familien mit behinderten Angehörigen mehrfach diskriminierend erschwert.

3. Zur Entlastung der Familien mit einem behindertem Partner ist der Ausbau ambulanter Hilfsdienste vor allem für zeitintensive Betreuungsbedürfnisse erforderlich. Diese Hilfeleistungen können von Laienhelfern übernommen werden, die über Nachbarschaftshilfen oder andere Initiativen vermittelt werden, wobei der Behinderte (und sein Ehepartner) die eigentliche Organisation der Betreuung den eigenen Bedürfnissen entsprechend selbst übernimmt.

Unterstützende und ergänzende Maßnamen für Familien mit behinderten Großeltern:
Die Einweisung von behinderten alten Menschen in ein Alten- oder Pflegeheim könnte auch heute in vielen Fällen vermieden werden, wenn die betroffenen Familien durch ambulante Dienste entlastet würden. Daneben fehlt vor allem dann, wenn eine Fremdunterbringung nach einem Krankenhausaufenthalt notwendig zu sein scheint, ein spezifisches Beratungsangebot in Zusammenarbeit mit der Klinik.

Schließlich besteht eine Forderung für alle hier genannten Gruppen: Familienangehörige, die langfristig die Pflege eines behinderten Familienmitgliedes übernehmen, verzichten auf eine berufliche Tätigkeit außerhalb der Familie. Sie nehmen damit erhebliche soziale, emotionale und finanzielle Benachteiligungen in Kauf und ersparen andererseits der Gemeinschaft erhebliche Kosten für die Bereitstellung bezahlter Pflegekräfte bzw. kostspieliger Heimplätze. Die Forderung nach einer angemessenen Entlohnung mit Sozialversicherung unabhängig vom Familieneinkommen für Angehörige, die pflegerische Aufgaben übernehmen, wird seit einiger Zeit diskutiert und sollte umgehend realisiert werden.

Solidaritätsbekundung

Auf Anregung eines Teilnehmers aus Griechenland bekundet das Plenum des Kongresses seine Solidarität mit den behinderten Menschen in aller Welt, die um die Anerkennung ihrer Bürger- und Menschenrechte kämpfen. Besonders gilt diese Solidarität den behinderten Menschen in jenen Ländern, in denen selbst die einfachsten Grundsätze rechtlicher Gleichstellung noch nicht verwirklicht sind, und in denen Fortschritte der gesellschaftlichen Integration, wie sie auf dieser Tagung vorgetragen und gefordert wurden, noch sehr ferne Utopien darstellen.

DIE TEILNEHMER DER PRESSEKONFERENZ

Abschließende Presseerklärung der Vereinigung Integrations-Förderung e. V.

Die Vereinigung Integrations-Förderung e. V. (VIF) wendet sich mit dieser Presseerklärung an die Öffentlichkeit, an zuständige politische und administrative Instanzen und vor allem an betroffene Behinderte, um durch eine Zusammenfassung der Tagungsergebnisse den Gedanken des autonomen Lebens Behinderter als Alternative zur Ausgliederung verstärkt ins Bewußtsein der Öffentlichkeit zu bringen.

Unsere Tagung hat gezeigt, **daß autonomere Lebensformen für Behinderte auf der Basis gemeindenaher praktischer und pflegerischer Hilfen** eine realistische Alternative zu Isolierung, Diskriminierung und Einschränkung der Entfaltungsmöglichkeiten Behinderter in speziellen Sondereinrichtungen darstellen. Eine ungeheuer große Anzahl Betroffener wird unnötigerweise in solche Großzentren und Sondereinrichtungen – häufig mit Ghettocharakter – abgedrängt.

Nach wie vor besteht ein **großer Bedarf an zusätzlichen ambulanten Hilfs- und Pflegediensten,** speziell für behinderte, d. h. langzeitig betreuungsbedürftige Mitbürger, die häufig zeitintensive Hilfe benötigen. Der großzügige Ausbau solcher gemeindenaher Hilfen ist nicht nur humaner als die Fremdunterbringung, sondern auch für die soziale Gemeinschaft kostensparend. Trotz der Vielfalt unterschiedlicher Ansätze zur Integration Behinderter durch gemeindenahe Hilfen in den verschiedenen Ländern, war dies das einhellige Fazit der ausländischen Referenten.

Die Vereinigung Integrations-Förderung begrüßt es, daß das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit sich dieses Anliegens in der Zukunft intensiver annehmen will und bittet die Bundesministerin und Schirmherrin der Tagung, Frau Antje Huber, um eine ausführliche Stellungnahme zu den Tagungsergebnissen, die wir im Rahmen des Kongreßberichtes zu veröffentlichen beabsichtigen.

Mit besonderem Nachdruck möchten wir die Dringlichkeit einer **Sozialversicherung für Pflege- bzw. Helferkosten** unterstreichen. Im Rahmen der Tagung wurden hierzu verschiedene Modelle diskutiert. Wichtig ist, daß die Art der Versicherungsleistung an den Behinderten dessen Möglichkeiten einer unabhängigen Gestaltung seines Lebensablaufes in keiner Weise einschränkt. Das Risiko, dauerhaft von fremder Hilfe und Pflege abhängig, behindert oder altersgebrechlich zu werden, betrifft jeden Bürger – ähnlich wie das Krankheits- und Unfallrisiko – und muß daher in ähnlicher Weise von einer Versicherung getragen werden.

Hilfe oder Pflege für behinderte oder langzeitkranke und ältere Menschen ist in erster Linie Hilfe zur alltäglichen Lebensbewältigung. Weniger dagegen hat sie mit Krankenbehandlung oder Therapie gemeinsam. Die Betroffenen sind oft durch langwierige Erfahrung mit ihrer Situation Experten in Sachen ihrer eigenen Pflege. Qualifizierte Pflegedienste mit professionellen Krankenpflegekräften sind daher für diesen Kreis hilfsbedürftiger Mitbürger nicht erforderlich. **Laienhelfer** bzw. angelernte Arbeitskräfte sind meist nach kurzer Zeit in der Lage, auch alle anspruchsvolleren Hilfen im Alltagsablauf durchzuführen (z. B. auch Druckstellenversorgung und Handhabung von Atemgeräten). Durch den Einsatz von angelernten Kräften werden auch Gefahren der Bevormundung oder professionellen Überbehütung von Behinderten vermindert. Der Einsatz von Laienhelfern bei Behinderten erfordert auch in aller Regel keine spezifische Fachanleitung, etwa durch leitende Pflegefachkräfte oder Sozialarbeiter. Ausländische Erfahrungen zeigen übereinstimmend, daß gezielte Trainingsprogramme für die betroffenen Behinderten, in denen diese lernen, ihre Helfer selbst anzuleiten, sowohl effektiver als auch entschieden wirtschaftlicher sind.

Die autonome Gestaltung der einzelnen Lebensabläufe durch den Betreuten wird durch die **freie Wahl des Helfers** – sei dieser auch „nur" angelernt – überhaupt erst möglich. Um Behinderte bzw. Pflegebedürftige in der Wahl ihrer Helfer bzw. Pfleger und in der Gestaltung ihrer Hilfe im Lebensablauf möglichst autonom zu machen, sollten ihnen nach Hilfsbedürftigkeit und jeweiliger Lebenssituation **pauschale Zuwendungen** für Pflege und andere behinderungsbedingte Extrakosten gewährt werden, und zwar als Versicherungsleistung (s. oben), d. h. einkommensunabhängig.

Spezifische Berufsqualifikationen und Berufsbilder für solche Hilfskräfte (etwa das jüngst geforderte Berufsbild eines „Behindertenhelfers") sind unnötig, ja schädlich.

Wichtig erscheinen **Beratungs- und Selbsthilfezentren** von und für Behinderte etwa nach Art der amerikanischen „Centers for Independent Living". Diese sollten auf kommunaler, Bezirks- und Landesebene gefördert werden, modellhaft auch durch die Bundesregierung.

Die Bundesregierung wird ersucht, gemeinsam mit den Kultusministerien der Länder Wege der **Modellförderung oder Gesetzesänderung** zu erwägen, um auf breiterer Basis **Unterrichtsassistenten** zu Integration behinderter Kinder in Regelschulen bereitzustellen.

Als ein Schritt zur **Bekämpfung der Arbeitslosigkeit** und speziell der Arbeitslosigkeit unter **Schwerbehinderten** sollen Modellprogramme mit dem Ziel einer generellen Einführung von Arbeitsassistenten zur beruflichen Eingliederung von Schwerbehinderten durchgeführt werden.

Nach aktuellen Informationen plant das **Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit** ein Modellprogramm für sechzehn Sozialstationen, die ihr Betreuungsangebot speziell an den Bedürfnissen Behinderter bzw. Langzeitpflegebedürftiger orientieren sollen. Dieses **Modellprogramm** wird im Ansatz sehr begrüßt; es erscheint aber in verschiedener Hinsicht **änderungs- und ergänzungsbedürftig,** wenn es nicht an den tatsächlich bestehenden Bedarfslücken vorbeigehen soll:

- Die **Beschränkung des Modellprogrammes auf Sozialstationen** ist sehr bedauerlich, da hierdurch eine einseitige Vorabentscheidung über die Organisationsform solcher Hilfsdienste für Langzeitpflegebedürftige getroffen wird, andererseits aber vorrangig wichtige und erfolgsträchtige Modelle keine Berücksichtigung finden.

- Die **unverständliche Einschränkung des Modellprogrammes** auf einen Tag Betreuung pro Woche bzw. später auf 3-wöchige Urlaubsvertretung für die Familie des Behinderten stellt eine Angebotsstruktur dar, die an den entscheidenden Versorgungslücken (= intensive Dauerbetreuung Schwerstbehinderter) vorbeigeht und dem bestehenden Versorgungsangebot keine entscheidend neuen Qualitäten hinzugefügt.

- Wir wünschen daher die Ersetzung der jetzt geplanten zeitlichen Angebotsstruktur durch einen klaren **Vorrang der zeitintensiven Dauerbetreuung** und die explizite Ausweitung des Betreuungsangebotes auf **alle Lebensbereiche:** Privatbereich, (Aus-)Bildung, Beruf.

In der dringlichen Hoffnung, daß die Ergebnisse der Tagung zur praktischen Veränderung der integrationsorientierten gemeindenahen Hilfsmaßnahmen für Behinderte in der Bundesrepublik führen mögen, dankt die Vereinigung Integrations-Förderung e. V. allen Förderern der Tagung, speziell aber den zahlreichen Behinderten und Experten aus dem Ausland, von denen wir so viel lernen konnten.

München, den 26. März 1982

Vereinigung Integrations-Förderung e. V.

Stellungnahme des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit

Auf unsere Bitte um eine ausführliche Stellungnahme des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit (siehe die vorstehend abgedruckte Presseerklärung) erhielten wir mit Datum vom 23. 9. 1982 ein Schreiben von Frau Bundesminister Anke Fuchs, in dem auf das Anliegen und die Ergebnisse der Tagung wie folgt Bezug genommen wird:

„... ich sehe es als wichtige Aufgabe von Selbsthilfeorganisationen von Betroffenen an, daß sie neue Wege aufzeigen und Anregungen geben, um Behinderten eine möglichst große Chance zur Entfaltung und zum Leben in unserer Gesellschaft zu geben. Eindrucksvolle neue Ansätze und Möglichkeiten wurden auf der ... Tagung „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft – Gemeindenahe Hilfe und Pflege zur Integration Behinderter" im März 1982 in München vorgestellt und diskutiert. Informationen, Referate und Resolutionen des Kongresses wurden und werden noch im Ministerium ausgewertet. Ich kann schon jetzt sagen, daß diese Anregungen in die Arbeit des Ministeriums Eingang gefunden haben."

Der Kongreß in der Öffentlichkeit

Berichte und Reaktionen

Es sollte ein wichtiges Ziel dieser Tagung sein, den Gedanken der Integration behinderter Menschen durch gemeindenahe Hilfen ein Stück mehr in das Bewußtsein der bundesdeutschen Öffentlichkeit zu rücken. Ob dies gelingen konnte, hing nicht zuletzt davon ab, inwieweit die Medien bereit waren, sich der Kongreßthematik anzunehmen und über die Tagung zu berichten.

In der Tat brachten das *Fernsehen* und etwa zwei Dutzend regionaler und überregionaler *Tageszeitungen* Kurzberichte über die Tagung, eine Reihe von *Fachzeitschriften* widmeten dem Kongreß mehrseitige Artikel und mehrere *Rundfunkanstalten* sendeten längere Beiträge. Das Anliegen und die Ergebnisse der Tagung wurden ausnahmslos positiv aufgenommen.

In der Folge erhielten wir *zahlreiche Zuschriften* aus dem gesamten Bundesgebiet. So viele, daß es uns leider nicht möglich war, sie alle individuell zu beantworten, obwohl wir das häufig gerne getan hätten. Denn neben Anfragen nach Materialien zum Kongreß und weiteren Informationen erhielten viele dieser Briefe zum Teil bedrückende Schilderungen persönlicher Schicksale behinderter Menschen, die unter entwürdigenden und zum Teil katastrophalen Bedingungen zu leben gezwungen sind, weil die erforderlichen Hilfen fehlen. In vielen Fällen konnten wir durch die auf dem Kongreß geschlossenen Kontakte Rat und Unterstützung vermitteln, aber letztlich wurde uns doch wieder einmal bewußt, daß das, was wir als VIF von München aus zusammen mit einigen anderen Gruppen dieser Art im Bundesgebiet konkret im Einzelfall tun können, kaum mehr ist, als ein Tropfen auf einem heißen Stein.

Umso wichtiger wird es in Zukunft sein, den Gedanken der Integration durch gemeindenahe Hilfen noch mehr in die Öffentlichkeit zu tragen und für seine politische Durchsetzung zu kämpfen.

Zwei Berichte über unsere Tagung möchten wir an dieser Stelle im Wortlaut wiedergeben, weil in ihnen die zentrale Thematik des Kongresses besonders deutlich wird.

Beim Kongreß der Behinderten in München haben nicht nur die Reden der Betroffenen beeindruckt. Von ihrem Verhalten können wir viel lernen

Sie lehren die Gesunden das Zuhören

Ein Bericht von ULLA HILDEBRANDT

Kongreß für Behinderte
„Hilfe daheim statt im Heim"

AUGSBURGER ALLGEMEINE

Abendzeitung
8 Uhr-Blatt

„Behinderte fordern Kostenersatz"

München (ddp). Einen Kostenersatz für Pflege- und Hilfskosten durch Sozialversicherung fordern die Behinderten „mit Nachdruck". Nach dreitägigen internationalen Kongressen in München wiesen Veranstaltungsteilnehmer darauf hin, daß von der Gefahr ...

„Behinderten-Kongreß-Auftakt"

wü. München ...

Sie haben alle Geduld

Münchner Merkur

Onafhankelijk leven

V.I.F.-congres München

De V.I.F. (Vereinigung Integrationsförderung) ... werking met enkele andere Duitse organisaties ... laten houden van 24-26 maart 1982, dat als ... 'in de samenleving' had.
Een onafhankelijk leven, leren en werken ... ambulante zorg en hulpdiensten, waar ... met een handicap niet noodgedwongen ... bejaardentehuis ...

VIF-Kongreß München

Alltag der Behinderten

Auszüge aus den Referaten

er Uni:
eheim“

Developing concurrently with ...
initiatives of disabled persons were the ef
rehabilitation professionals in the formul
legislation. In 1959, HR361 was in
ing language that would extend IL s
uals for whom employment was not a
attempt failed and
by the National Reh
introduced. The new bill
title on IL services. That bill also f
pted, the 1961 bill would have
year and $25 mil
ation services. Th

AYERISCHER
URIER
FRÄNKISCHE

Passauer Neue Presse
Postfach 2040, 8390 Passau

NEUE
WESTFÄLISCHE

tion to the bill are unclear
it that HEW was unable to determine whic
ponent agencies should administer the new

The 1973 Rehabilitation Act

Congress passed HR8395
to prov

Kritik an den Gr

„Ambu

Außerdem sei sie k

MÜNCHEN — Ambu
dienste für Behinderte s
als zentrale Heime und
einrichtungen, sondern a

Zu diesem Ergebnis
hinderten und Experten,
Münchner „Vereinigung
unter dem Motto „Leben,
Gemeinschaft“ teilnahme

Eine große Zahl Beh
tigerweise in Großzentr
„abgedrängt“, die oft Gett
es in einer abschließender
gen aus Modellversuchen
die Betreuung Behinderte
oder in gemeindenahen Z
als ein Drittel billiger sei
wenn die Behinderten selb
anzuleiten.

Das Bundesgesundhe
gefordert für Pflege-
thungen zu
fremder Hilf
altersgebre

FORUM SOZIALSTATION — Nr. 19 / Juni 1982

derte nicht ins Heim“

München

Integrationsmodelle Hauptthe

Internationaler Behindertenkongreß gegen „Heim-Karriere

MÜNCHEN (dpa) - Rund 400 Behinderte und Experten aus zehn Ländern ve
seit Mittwoch bei einem dreitägigen Kongreß in München neue
rung in Familie, Ausbildung und Beruf zu finden

rten könnte au
Behinderte Kin-
n und auf Son-
te Hilflosigkeit
Eingliederung“
der der Verei-
m Mittwoch in

DIE ZEIT
WIRTSCHAFT · HANDEL UND KULTUR

Spektrum
West-Südwest

viel mehr
Tendenz: Isolation sta
gration.
Weiterhin
ichter bekommt
erter das Geld fü
die geringeren
einen nur gele
ätigten Helfer in
en Wohnung. Da
Kongresses hieß:
en, arbeiten in
nschaft — und
h immer nur ein
r nicht.
IF-Vorsitzender
bceberg ein blin

Weg vom Heim — hin
zur ambulanten Hilfe

Bayerischer Rundfunk – Programm Bayern 2
Sendung: PROGRAMM NACH ANSAGE am 29. 3. 1982, 19.30 Uhr
Eva Kirschenhofer

Behindert ist, wer Hilfe braucht

„Möchten Sie gerne ins Heim umziehen, wenn sie pflegebedürftig wären?" So fragte ein Redner zu Beginn des Kongresses „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft", der ... vom 24. März bis 26. März in München stattfand.

„Möchten Sie gerne ins Heim umziehen?" – nicht gedankenlos dahingesagt, sondern emotional und provokativ in den Raum gestellt – mit einer langen Pause zum Nachdenken. Vielleicht sagen jetzt manche: „Ja, das Heim wäre für mich das Beste, da wäre für mich gesorgt!" Nur – dieses Heim läge sicher nicht im bisherigen Wohngebiet, möglicherweise weit vom Heimatort entfernt. Umzug ins Heim bedeutet meist: Trennung von Familie, Freunden und Kollegen – Aufgabe der Ausbildungspläne oder des Arbeitsplatzes, obwohl ein Pflegebedürftiger ja nicht arbeitsunfähig sein muß. – Umzug ins Heim bedeutet für Viele: sich als 20-jährige in einem Altersheim mit starrer Heimordnung wiederzufinden und unter Umständen um 20 Uhr zu Bett gebracht zu werden, weil der Dienstplan des Personals es so bestimmt.

Die VIF, *Vereinigung Integrations-Förderung,* führt seit 1978 in München einen ambulanten Hilfs- und Pflegedienst, bei dem Menschen, die täglich oder auch nur hin und wieder Hilfe benötigen, telefonisch einen Helfer anfordern können: Sei es für die Körperpflege, für die Haushaltsführung, um die Wohnung im Rollstuhl verlassen zu können, zur Entlastung von Familienangehörigen oder zum Vorlesen.

Dieser von der VIF veranstaltete Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" sollte – wie es hieß zum ersten Mal – einen internationalen Erfahrungsaustausch zum Thema „Ambulante Hilfs- und Pflegedienste" ermöglichen. Etwa vierhundert Behinderte und Experten aus zehn Nationen nahmen teil.

Kirschenhofer:

Schweden gilt in vieler Hinsicht als Vorreiter im sozialen Bereich. Ich fragte den Volkswirt Adolf Ratzka: „Ist Schweden wirklich das Wunderland der unbegrenzten sozialen Möglichkeiten?"

Ratzka:

Wir sind halt auch in Schweden noch immer Bürger zweiter Klasse. In jeder Hinsicht: Einkommen, Ausbildung und soziale Kontakte, Wohnungsmöglich-

keiten etc. Wie auch hier in Deutschland. In gewisser Hinsicht ist man in Schweden etwas weiter gekommen. Ich kann da konkrete Beispiele nennen:

Auf dem Wohnungsmarkt müssen seit 1977 alle Neubauten – auch Wohnungen und Arbeitsplätze – behindertengerecht gebaut werden. In den meisten Gemeinden gibt es gut ausgebaute Behindertentransportmittel. Die Stadt Stockholm zum Beispiel hat bei 1,3 Mio. Einwohnern eine Kapazität von über 1000 Fahrten mit dem Behindertenfahrdienst pro Tag. Es gibt ein Gesetz, nach dem bis 1990 alle Busse des öffentlichen Verkehrs behindertengerecht, also rollstuhlgerecht umgebaut werden müssen. Wenn man mich als Beispiel nimmt: Ich sitze in einem elektrischen Rollstuhl, weil ich einen manuellen nicht selbst bedienen kann. Ich arbeite und studiere gleichzeitig und ich habe am Tag im Durchschnitt zwischen vier und fünf Einzelfahrten, das sind im Monat mindestens etwa 120 Fahrten. Ich könnte natürlich noch mehr herumfahren, weil die Zahl der Fahrten nach oben hin nicht begrenzt ist.

Wenn man als Ziel die Integration im Auge hat, dann braucht man zuerst behindertengerechtes Bauen und Planen und ambulante Dienste, die dem Einzelnen ermöglichen, aus den Heimen heraus oder überhaupt nicht in die Heime zu gelangen. Da gibt es in Schweden den Heimdienst. Etwa 20 bis 25 Prozent aller Menschen über 65 benutzen diesen Heimdienst, der ihnen mit Putzen, Einkaufen, Kochen und auch persönlichen Sachen, wie Anziehen in der Frühe, auf die Toilette gehen etc. hilft, um sie damit vor dem Heim zu bewahren.

Wie in Dänemark gibt es die sogenannten Schulassistenten, die behinderten Kindern den Besuch einer Regelschule ermöglichen. In einigen Gemeinden in Schweden ist man dazu übergegangen, schwer körperbehinderten oder älteren Menschen, die zu Hause gepflegt werden wollen, und Pflege brauchen, die in das Medizinisch-Pflegerische hineingeht, das Geld selbst zu geben, das für die Bezahlung der notwendigen Hilfeleistungen erforderlich ist. Damit ist den behinderten bzw. älteren Menschen selbst die Möglichkeit gegeben, sich auszusuchen, wer sie wieviel und wann betreut, seien es Familienmitglieder, Nachbarn, Freunde oder sonst jemand.

Diese Dinge, über die Sie jetzt gesprochen haben, sind vom Staat eingerichtet worden. Integration hat ja aber ganz wesentlich etwas mit menschlichen Beziehungen zu tun. Haben Sie den Eindruck, daß das Verständnis der schwedischen Bevölkerung gegenüber den Behinderten im gleichen Maße gewachsen ist?

Ratzka:

Das ist natürlich eine gewaltige Frage, man neigt im Ausland leicht dazu, die schwedischen Errungenschaften auf diesem Gebiet damit abzutun, daß man sagt, daß einfach die private Nächstenliebe durch kollektive Eingriffe ersetzt wird. Ich möchte ganz konkret dazu sagen, daß bauliche

Maßnahmen und ambulante Dienste, die es mir ermöglichen, am Leben der Gesellschaft teilzunehmen, im Langzeiteffekt viel stärker sind als diese Privatinitiativen. Denn sobald ich in der Schule, im Kindergarten, im Studium, im Beruf mit in die Gesellschaft reingehen kann, trage ich viel mehr zur Integration meiner selbst und derer, die nach mir kommen bei, im Bewußtsein der Öffentlichkeit, und der Status der Behinderung, der Respekt vor der Behinderung wird entmystifiziert.

Darauf entgegnete der Sozialarbeiter Gusti Steiner, der sich, selbst Rollstuhlfahrer, in der Selbsthilfebewegung Behinderter engagiert:

Steiner:

Ich muß eigentlich sagen, wenn ich die Beiträge der Kollegen aus Italien, Dänemark und aus Schweden höre, kommt in mir auf der einen Seite ein Stück Neid auf, auf der anderen Seite aber spüre ich Zorn und Wut über die Verhältnisse hier in der Bundesrepublik, wo die Ausgliederung Behinderter mittlerweise so total ist, so feinmaschig, daß wir als Behinderte vom ersten Moment unseres Lebens an in Sondereinrichtungen abgeschoben werden. Das geht über den Sonderkindergarten, Sonderschulen, Sonderberufsausbildung, Sonderwohnheim, Sonderarbeitsplatz in den Sonderfahrdienst. In dieser „Rehabilitationskette", wie man das ironischerweise nennt, fehlen eigentlich nur noch der Sonderfriedhof und der Sonderpastor, der unserem Erdendasein hier ein Ende setzt. Mich macht das eigentlich sehr wütend und bestärkt mich nur noch in meiner Absicht, mit Initiativgruppen hier in der Bundesrepublik gegen diese Tendenz zu kämpfen.

Ich will einmal versuchen, das an zwei Beispielen deutlich zu machen: Das Schulsystem in Italien, in Dänemark und in Schweden geht, so wie ich das verstanden habe, davon aus, welche Schwierigkeiten ein behindertes Kind in der Regelschule hat. Diese Schwierigkeiten versucht man dort in der Regelschule durch besondere Maßnahmen zu lösen. Bei uns fragt man sich eigentlich überhaupt nicht mehr, wo jemand Schwierigkeiten hat, sondern da genügt der Stempel „Körperbehindert", der Stempel „Geistigbehindert", um jemanden sofort auszusondern. Es gibt also bei uns Heilpädagogen, die es im Grunde besser wissen müßten, und die behaupten, wenn man den geistig Behinderten an die Gemeinschaft gewöhnen will, so muß man ihn erst einmal gründlich aus dieser Gemeinschaft herausnehmen.

Eine andere Sache ist das Beispiel, das Adolf Ratzka genannt hat: Fahrdienste für Behinderte in Stockholm. Ich kann es einmal an einem Beispiel zeigen: In Dortmund, wo ich herkomme und wo ich die Situation sehr gut kenne, werden am Tag nicht 1000 Fahrten gemacht, sondern 24 Fahrten. Wenn Adolf Ratzka sagt, er fährt fünf bis sechsmal am Tag, dann gelingt es mir mit großer Anstrengung, fünf bis sechs Fahrten im Monat zusammenzubringen. Das wirft, glaube ich, ein sehr bezeichnendes Licht auf die Situation. Ich lebe nicht in dieser Gesellschaft, ich lebe nicht mit anderen Leuten, ich besuche nicht mit ihnen den Kindergarten, nicht die Schule; ich teile mit

ihnen nicht den Arbeitsplatz, wir haben gegenseitig keine Möglichkeit, voneinander zu lernen, miteinander Erfahrungen zu machen. Das verhindert Integration im Ansatz.
Ich zum Beispiel kann nur in Dortmund leben, weil ich meine notwendige Hilfe, meine Pflege über Freunde und Bekannte sichere, die dann abwechselnd eine Woche lang zu mir ziehen und mir das Überleben in „freier Wildbahn" ermöglichen.

Gibt es Grenzen für den Integrationsgedanken? Gibt es Menschen, die vielleicht weniger als andere geeignet sind?

Steiner:

Für mich steht hier die Frage: Wollen wir eine Gesellschaft, in der wir alle leben können? – Wenn man Grenzen zieht, würde man eigentlich das Aussonderungssystem im Grunde beibehalten, man würde nur die Grenze verschieben. Unser Denken in Grenzen beinhaltet immer gleichzeitig, daß der schwerer Behinderte auch die größeren Probleme macht. Ich halte das für einen ganz fatalen Gedanken, den wir in der Rehabilitation in der Bundesrepublik sehr stark verinnerlicht haben.

Es wird jetzt hier viel davon gesprochen, daß es wünschenswert wäre, wenn jeder Behinderte aus dem Heim ausziehen würde. Sehen Sie nicht die Gefahr, daß die eigene Wohnung für einige eine größere Isolation bedeuten könnte, als das Leben im Heim?

Steiner:

So wie Sie die Frage jetzt formulieren, glaube ich das nicht, weil das beinhalten würde, daß das Leben in der eigenen Wohnung als die einzige Möglichkeit verordnet würde. Das war eigentlich bei keinem hier auf diesem Kongreß die Denkgrundlage, sondern die Denkgrundlage war die, daß durch ein sehr breites Angebot Möglichkeiten geschaffen werden, so nahe an der sozialen Normalität zu leben, wie es nur geht. Es geht hier um individuelle Bedürfnisse, nicht um ein verordnetes Patentrezept.

Die Aussonderung aus der Gemeinschaft beginnt meist schon beim Eintritt in den Kindergarten, spätestens bei Schulbeginn. – Obwohl der Deutsche Bildungsrat schon 1973 konkrete Vorschläge für die gemeinsame Unterrichtung behinderter und nichtbehinderter Kinder gemacht hat, und obwohl sich seit mehr als zehn Jahren die gemeinsame Unterrichtung in verschiedenen Modellversuchen bewährt.
In Dänemark wie in Italien ist es schon lange selbstverständlich, daß auch schwerbehinderte Kinder die Regelschulen besuchen. Henning Sletved vom Erziehungsministerium in Kopenhagen berichtet von den dänischen Erfahrungen:

Sletved:

Die dänische Entwicklung ist aus einer ideologischen Entwicklung entstanden, die nicht in den Sonderschulen oder in der Welt der Behin-

derten entstanden ist, sondern in der Allgemeinheit. Während der letzten 20 bis 25 Jahre gab es eine Verbesserung der allgemeinen Schule in der Lehrerausbildung, bei den Lehrplänen, in den Klassengrößen usw. Das alles machte die ganze allgemeine Schule bereit, ohne daß man ein Wort über behinderte Kinder verloren hätte. Das System war also zur Aufname von Behinderten bereit. Es war ganz natürlich, daß man mit einem schwer geistig behinderten Kind in die Regelschule kommen und die Aufnahme beantragen konnte, und die Eltern konnten nicht abgewiesen werden. Wenn sie es alleine nicht schafften, konnten sie sich an den Elternbeirat wenden und dort die nötige Unterstützung holen.

Das Wichtigste, um die gemeinsame Erziehung behinderter und nichtbehinderter Kinder zu ermöglichen, ist sicherlich die innere Einstellung. Man muß das wollen, man muß das für richtig halten. Aber reicht dieses Wollen allein aus, oder sind bestimmte Voraussetzungen nötig?

Sletved:

Ich will nicht gerne von Voraussetzungen sprechen, sondern lieber von konkreter Unterstützung, die einsetzt, wenn das Kind dort ist. Wir haben in Dänemark erlebt, daß man nicht viel im Voraus machen kann. Man muß berücksichtigen, daß das Kind, wenn es in die Schule kommt, bestimmte Maßnahmen erforderlich macht: Die Toiletten müssen verbreitert werden etc. In einem sehr dezentralisierten System ist es schneller möglich, dies durchzuführen. Das hängt nicht von viel Bürokratie ab.

Der Gedanke, der dahintersteht, ist daß auch behinderte Kinder lernen sollen, sich in dieser Welt zu bewegen. Sie sollen also nicht in einem Ghetto aufwachsen, wo ihnen dann einfach bestimmte Erfahrungen fehlen, die es ihnen dann später schwer oder unmöglich machen, in diese Welt hineinzukommen. Können Sie sagen, ob die gesunden Kinder etwas profitieren?

Sletved:

Ja, wir erleben bei guten und bei schlechten Lehrern in allgemeinen Klassen, daß der Unterricht besser wird, wenn ein behindertes Kind mit seinen Anforderungen in die Klasse hereinkommt. Man muß als Lehrer viel mehr verschiedene Dinge bedenken. Das Kind verursacht einen größeren Aufwand, z. B. mehr Material, wie Bücher, Tonbandgeräte usw. Vielleicht auch Hilfspersonal, z. B. einen Dolmetscher, der den Unterricht (in Zeichensprache für Gehörlose) übersetzen soll. Jedenfalls haben mir alle Lehrer, mit denen ich gesprochen habe, versichert, daß sie selber etwas neues gelernt hätten, weil sie sich nunmehr viel mehr überlegen müßten, als vorher. Deshalb kann man generell sagen, daß der Unterricht im allgemeinen – auch für die anderen Kinder – besser wird.

Wer die Widerstände von deutschen Schulen und Behörden kennt, wenn Eltern ein nur mittelgradig schwerhöriges, sehbehindertes oder spastisch gelähmtes Kind in einer Regelschule anmelden wollen, der fragt sich, ob es

vielleicht doch Grenzen gibt. Grenzen, die die Integration eines behinderten Kindes nicht mehr sinnvoll erscheinen lassen. Dazu Henning Sletved aus Kopenhagen:

Sletved:

Bei uns gibt es keine Grenzen. Bis zum jetzigen Zeitpunkt haben wir in Dänemark jedenfalls keine anderen Erfahrungen gemacht. Ich will auch sagen, daß wir die Erfahrung gemacht haben, daß die leichtesten Integrationsprozesse bei den Schwerstbehinderten möglich sind, weil hier die Probleme so offensichtlich sind. Wir haben es, wenn Probleme auftauchen, viel öfter mit dem Grenzgebiet zwischen normalen Schülern und etwa den ehemaligen „Hilfsschülern" zu tun, weil hier manche Probleme nicht so offenbar sind, weder für die Lehrer, noch für die Eltern.

Manchem Hörer werden sich Zweifel aufgedrängt haben. Zweifel, ob es denn für das behinderte Kind und für den behinderten Erwachsenen wirklich sinnvoll sein kann, wenn er sich ständig im Miteinander und in der Konkurrenz mit Gesunden behaupten muß. Zweifel auch, ob ein weitgehend selbständig geführtes Leben nicht Belastungen mit sich bringt, denen der Einzelne auf Dauer körperlich und vor allem psychisch nicht gewachsen ist.
Auch unter Kongreßteilnehmern wurden Fragen, die in diese Richtung zielten, immer wieder diskutiert. Dazu sagte der Schwede Adolf Ratzka auf der Abschlußveranstaltung: „Immer wenn wir Behinderten zeigen wollen, was wir können, kommen die Experten und zeigen, was wir nicht können."

Wer ist eigentlich Experte in Sachen Behinderung? Derjenige, der Krankenpflege, Sozialrecht oder Sonderschulpädagogik studiert hat, oder derjenige, der jeden Tag seines Lebens mit seiner Behinderung zu bewältigen hat? Die behinderten Kongreßteilnehmer machten deutlich, daß sie sich nicht mehr von den sogenannten Experten bevormunden lassen wollen. Selbst wenn das bedeutet, sich zugleich gegen das geltende Sozialrecht aufzulehnen.

August Rüggeberg ist einer der doppelten Experten: er ist Psychologe, Mitarbeiter am Institut für Sonderpädagogik der Universität München und Vorstand der Vereinigung Integrations-Förderung und – er ist blind. In seinem Vortrag sprach er von der Ausgliederungsfreundlichkeit des deutschen Sozialrechtes. Was versteht er darunter?

Rüggeberg:

Wenn jemand pflegebedürftig und arm ist, wird zwar seine Pflege aus der Sozialhilfe bezahlt, aber das ist wesentlich leichter, wenn er sich entschließt, z. B. in ein Pflegeheim, in ein Altenheim, in ein Behindertenheim zu gehen und sich dort pflegen zu lassen. Und es ist wesentlich schwerer, ja manchmal kaum durchzukämpfen, wenn er versucht, diese Pflegekosten für die Pflege durch einen ambulanten Dienst zu Hause bezahlt zu bekommen. Das Sozialrecht in Deutschland gliedert die Menschen aus, wenn sie pflegebedürftig sind, steckt sie in Heime, weil das leichter und eher finanziert wird.

Wenn Familien ihre Kinder, die behindert sind, ins Heim geben, dann wird der größte Teil des dort anfallenden Pflegesatzes von der Sozialhilfe bezahlt und zwar auch bei besser verdienenden Familien.

Es ist ein gewisser Anteil von den Familien selbst zu leisten, aber der ist im allgemeinen immer noch viel geringer, als die Kosten, die entstehen würden, wenn man das Kind zu Hause unterbringen, ernähren und vor allen Dingen pflegen und betreuen würde, so daß wir sagen können: Es besteht beinahe eine materielle, finanzielle Aufforderung, das Kind ins Heim zu geben, statt daß man es umgekehrt machen würde, nämlich einen finanziellen Anreiz dafür bieten würde, daß Kinder zu Hause bleiben können, daß die nötige Hilfe zur Entlastung der Familienmütter bezahlt werden kann.

Sie brachten gestern (in ihrem Referat) noch ein weiteres Beispiel, nämlich fast eine finanzielle Aufforderung zum Rentnerdasein.

Rüggeberg:

Es gibt Behinderte, die nicht berufstätig sind und deren Lebensunterhalt und deren Pflege praktisch völlig von der Sozialhilfe bezahlt wird. Wenn die nun berufstätig werden und sagen wir einmal: im Monat 1200,– oder 1400,– DM verdienen, dann sind sie unversehens oberhalb der Grenze der Sozialhilfe und müssen einen beträchtlichen Teil ihres dann mühsam verdienten Geldes für die eigene Pflege einsetzen. Der Effekt ist oft der, daß der Behinderte, der einem vollen Beruf nachgeht, am Ende von seinem mühsam verdienten Geld genauso wenig oder weniger übrigbehält als vorher, als er noch Sozialhilfeempfänger war. Wir halten das für falsch, weil es im Grunde Pflegebedürftige zum Rentnerdasein förmlich erzieht, statt sie zum Arbeiten zu motivieren, oder ihnen zumindest keine negativen Anreize in Aussicht zu stellen, die sie vom Arbeiten abhalten.

Ein weiteres Schlagwort, das Sie so gesetzt haben, ist das Wort von der „ambulanten Hilflosigkeit".

Rüggeberg:

Ein jeder, der einmal pflegebedürftig war und dabei das Pech hatte, diese Pflege nicht im Familienverband bekommen zu können, wird sehr genau wissen, wie schwer es ist, Hilfe von ambulanten Pflegediensten zu bekommen, die Krankenschwester oder den Pfleger nach Hause zu bekommen. Noch viel schwieriger ist das bei uns in der Bundesrepublik für langfristig behinderte Menschen. Eine Behinderung hört ja nicht übermorgen wieder auf, sondern sie dauert meist ein ganzes Leben lang. Das heißt, daß die Betreuung zu Hause eventuell ebenso lange gewährleistet sein muß. Und oft ist es auch so, daß eine relativ zeitintensive Betreuung nötig ist, z. B. vier oder fünf Stunden am Tag.

Die ambulanten Dienste bei uns in der Bundesrepublik – Sozialstationen und Nachbarschaftshilfen – sind in allererster Linie auf die Betreuung akut

Kranker ausgerichtet, d. h. auf die kurzzeitige Betreuung oder auf die Betreuung alter Menschen, die zwar über längere Zeit betreut werden, die aber mit einer bis zwei Stunden wöchentlich so einen geringen Betreuungsumfang erhalten, daß das für Schwerbehinderte nicht ausreicht, um wirklich in der eigenen Wohnung leben zu können.

Dann müssen sie ins Heim, und die Kosten, die dort entstehen, sind in der Regel bedeutend höher, als sie bei der häuslichen Pflege gewesen wären. Die Vereinigung Integrations-Förderung hat gemeinsam mit der Universität München im Rahmen eines Forschungsprojektes, das vom Bundesministerium (für Jugend, Familie und Gesundheit) gefördert wird, einmal eine Vergleichsrechnung angestellt: Da gab es ein Münchener Heim für Behinderte, da ist der Pflegesatz 135,– DM pro Person, und dann gab es die Behinderten, die von der VIF zu Hause oder am Arbeitsplatz versorgt werden. Die beiden Gruppen behinderter Menschen sind nach dem Schweregrad ihrer Behinderung völlig vergleichbar; das hatten wir sichergestellt. Das Endergebnis dieser Untersuchung war: Würde man einhundert Behinderte mit einem ambulanten Hilfsdienst wie der VIF betreuen, statt sie in ein solches Heim abzuschieben, kann könnten dem Steuerzahler dadurch im Jahr 1,38 Mio. DM erspart werden.

Bei dem genannten Kostenvergleich werden zwei bestimmte Institutionen gegenübergestellt. Kann man das Ergebnis verallgemeinern? Arbeiten ambulante Hilfsdienste generell billiger als Heime? Ich fragte den Juristen Gerhard Igl vom Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Sozialrecht.

Igl:

Ich bin der Ansicht, daß die Kosten (bei zunehmender Betreuung durch ambulante Dienste) nicht steigen werden, sondern daß sie eher runtergehen werden. Denn ein ambulanter Dienst, was braucht der: Der braucht ein Telefon, der braucht eine Schreibmaschine und vielleicht ein Büro mit ein paar Leuten darin, die die Vermittlung (von Helfern) anbieten und die ganze Organisation verwalten. Die ganzen Instandsetzungsmaßnahmen, die Baumaßnahmen, die an (stationäre) Einrichtungen geknüpft sind, sind nicht gegeben, so daß sich von da her gesehen eigentlich schon eine Verbilligung und eine Kostenersparnis ergeben müßte. Wobei ich noch dazusagen möchte, daß hier, im Bereich der Pflege, ja schon seit einiger Zeit die Einführung einer Pflegeversicherung diskutiert wird; und das heißt dann, daß die Sozialhilfe von den Pflegelasten insgesamt befreit werden sollte. Denn der Anteil der Pflegekosten am Gesamtetat der Sozialhilfe ist ja enorm hoch; der bewegt sich etwa um zwei Drittel. Wenn man bedenkt, daß Sozialhilfe ursprünglich Armenhilfe war, also vor allem Hilfe zum Lebensunterhalt, dann hat sich eine ganz enorme Verlagerung ergeben, zu Lasten der örtlichen Träger.

Ist damit zu rechnen, daß in absehbarer Zeit plötzlich die ganzen Alten- und Pflegeheime leerstehen werden, daß qualifiziertes Pflegepersonal arbeitslos wird?

Igl:

Das ist ja unter der hypothetischen Voraussetzung gedacht, daß es nun einen massiven Heimaustritt geben wird. Also, ich kann mir das nicht vorstellen, daß das so schnell erfolgen wird und ich würde da die Situation überhaupt nicht dramatisch sehen; auch langfristig nicht.

Das Münchener Modell der VIF beruht darauf, Hilfskräfte bei effektiven Gesamtkosten von 13,– DM pro Stunde anzubieten. Dieser Satz von 13,– DM ist hauptsächlich dadurch möglich, daß es eben sehr viele Zivildienstleistende gibt, die hier eingesetzt werden, und die doch zu einem sehr niedrigen Gehalt arbeiten. Besteht nicht eine Gefahr, wenn man solche Einrichtungen zu stark auf die Möglichkeit der (Betreuung durch) Zivildienstleistende abstellt? Wenn z. B. aus irgendeinem Grund wieder ein höherer Prozentsatz der Jugendlichen beim Militär gebraucht wird?

Igl:

Sicher wäre es langfristig falsch, wenn man sich nur auf eine bestimmte Gruppe von Personen stützen würde, also hier die Zivildienstleistenden. Zukünftig wird das wohl so ein Markt werden für Personen, die zeitweise Arbeit suchen. Ich denke da an Studenten, an Hausfrauen, die Zeit zur Verfügung haben. Es gibt sicher auch noch andere Personenkreise. Ich glaube nicht, daß das ein ganz professioneller Markt wird. Es wird vielleicht jeder einmal in seiner Lebensarbeitszeit kurzzeitig pflegen. Das wird so die Entwicklung sein.

Kirschenhofer:

Die Schirmherrin des Kongresses, die Bundesministerin für Jugend, Familie und Gesundheit, Frau Antje Huber, ließ durch einen Vertreter bekanntgeben, ihr Ministerium werde in Zukunft verstärkt Zivildienstleistende für ambulante Dienste zur Verfügung stellen und im nächsten Jahr werde ein Modellprogramm zur Erprobung solcher Dienste anlaufen.

Auch Staatsminister Pirkl schickte einen Vertreter, der ein ähnliches Modellprogramm für Bayern ankündigte und darauf hinwies, daß der behindertengerechte Umbau von öffentlich zugänglichen Gebäuden wie Kinos oder Hotels unter bestimmten Umständen bezuschußt werden kann. Sozialreferent Stützle von der Landeshauptstadt München sagte wohlwollendes Interesse an den Ergebnissen des Kongresses zu.

Politiker sprechen üblicherweise zu Beginn eines Kongresses. Beim Abschluß, wenn konkrete Beschlüsse veröffentlicht werden, sind sie nicht anwesend. Die Ergebnisse dieses Kongresses mündeten unter anderem in folgende Forderungen:

- Einführung einer Pflegekostenversicherung für alle.
- Ausbau der ambulanten Hilfsdienste.
- Bewilligung von Unterrichts- und Arbeitsassistenten.
- Auszahlung des Pflegegeldes an die Betroffenen selbst.
- Unterstützung der Familienangehörigen, die die Pflege übernehmen: finanziell, sozial und im menschlichen Bereich.

Ministerin Antje Huber wurde um eine schriftliche Stellungnahme gebeten. (S. 235)

Der Abdruck der Abschrift dieser Sendung erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Bayerischen Rundfunks. Der Text wurde an einigen Stellen im Sinne einer besseren Verständlichkeit der schriftlichen Fassung geringfügig überarbeitet.

DIE ZEIT – 2. 4. 1982
Gert Heidenreich

Seid aufsässig!

Integration Behinderter tut not

Er sei gekommen, den „italienischen Virus über die Grenze zu tragen", kündigte der Florentiner Psychologe Ludwig Roser vor den dreihundert behinderten und nichtbehinderten Kongreßteilnehmern in der Münchner Universität an. Der „italienische Virus" meint nicht allein die Befreiung der psychisch Kranken aus den Ghettos der psychiatrischen Anstalten; er meint den Abbau der Heimbetreuung von Behinderten, ihre Eingliederung in den Alltag der Gesellschaft.

Um ihre Integration, um Phantasie und um bestehende Modelle, schließlich um die Kostenfrage kreisten die Beiträge von Experten aus zehn Ländern, darunter schwer körperbehinderten Referenten, deren eigene Geschichte die Wahrheit eines Kongreß-Wortes beweist: Um als Person zu überleben, müsse der Behinderte „entschlossen, selbstbezogen und aufsässig sein". Wer sich auf dem Weg der Heimbetreuung ins Frührentnerdasein begibt, hat zwar – gerade hierzulande – die beste finanzielle Förderung; aber in der Mehrzahl der Fälle steigert sich die Abhängigkeit, werden die Heilungschancen geringer, werden Selbstbewußtsein und Lebenswille geschwächt.

Bereits in den fünfziger Jahren, in der Folge der Polio-Epidemien, führten erste Versuche des „Independent Living" (weitestgehende Betreuung zum Beispiel Atemgelähmter zu Hause) zu einem Maß an Selbständigkeit und Unabhängigkeit der gelähmten Menschen, das niemand erwartet hatte. Als Nebeneffekt ergaben sich Kosteneinsparungen. 1972 führten Programme mit Vergleichsgruppen körperbehinderter Studenten an der Universität

Berkeley zu dem Ergebnis, daß bei jenen Rollstuhlfahrern, die – mit ambulanten Helfern – außerhalb von Heimen lebten, die üblichen Schwierigkeiten wie Druckstellen und Harnwegsinfekte fast auf Null zurückgingen, was der Eigenverantwortlichkeit und gesteigerten Motivation der Behinderten zu verdanken war. Seither haben sich auch in Europa – vor allem in den skandinavischen Ländern, aber auch in Italien, Großbritannien und Holland – Integrationsmodelle durchgesetzt, deren Erfolg längst außer Zweifel steht.

Ein anderes Bild bietet die Bundesrepublik: auch bei der Bemühung, die Lage der Behinderten zu verbessern, hat hier die Perfektion der Heimbetreuung noch öffentlich Vorrang.

In wenigen bundesdeutschen Städten existieren Einrichtungen wie die Münchener „Vereinigung Integrations-Förderung e. V.", kurz VIF, die zu dem Kongreß unter Mitwirkung anderer Organisationen eingeladen hatte. Die garnicht hoch genug einzuschätzende Arbeit der VIF findet zwar inzwischen die Anerkennung von Gesundheitsministerien und wird von einem wissenschaftlichen Projekt am Institut für Sonderpädagogik der Münchener Universität begleitet; aber die schwerfällige Mechanik der öffentlichen Haushalte macht noch immer möglich, daß man leichter einen Heimplatz für 4000 Mark Steuergelder im Monat beschafft als 150 Mark für einen ambulanten Behindertenhelfer. Der wissenschaftliche Begleiter des VIF-Projekts, Professor Speck: „Wir sprechen zwar mit gewissem Stolz vom immer dichter werdenden sozialen Netz, entdecken aber gleichzeitig, daß dieses auch einschnüren kann und offenbar letztlich die menschlichen Bedürfnisse doch nicht erreicht." So entsteht die „ambulante Hilfslosigkeit".

Die Alternative: mehr behindertengerechte Wohnungen in den allgemeinen Wohnvierteln, Ausbau der ambulanten Hilfe, mehr Anleitung der Helfer durch die Behinderten selbst. Vor allem aber: frühzeitige Integration Behinderter in Kindergarten und Regelschule, in den üblichen Bildungskreislauf und in den Beruf. Abbau jeglicher Sondereinrichtungen als Regelfall. Daß Integrationsmodelle dort, wo sie bereits funktionieren, gegenüber dem geschlossenen Pflegevollzug in Heimen geradezu dramatische Kosteneinsparungen aufweisen, ist inzwischen international gesichert. Angesichts dieser Vergleichsrechnungen nennt Kongreß-Leiter August Rüggeberg die ambulante Hilflosigkeit zu Recht eine „sozialpolitische Absurdität".

Der Abdruck dieses Artikels erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Autors.

Die Mitveranstalter der Tagung

Auf den folgenden Seiten kommen die Mitveranstalter der Tagung zu Wort, deren ideelle Unterstützung und tätige Mithilfe wesentlich zum Gelingen des Kongresses beigetragen hat. Wir haben sie gebeten, in einem kurzen Beitrag jeweils ihre Organisation vorzustellen und evtl. auch zum Anliegen und zu den Ergebnissen der Tagung Stellung zu nehmen. Wir von der VIF möchten den Mitveranstaltern an dieser Stelle nochmals für ihre Bereitschaft danken, das Tagungsvorhaben zu unterstützen.

Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“

Aufgaben und Ziele

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ ist die Dachorganisation von 36 Behindertenselbsthilfeverbänden mit über 300.000 Mitgliedern.

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ ist ein Verband, dessen Aufgabe es ist, die Interessen der Gesamtheit der Behinderten zu vertreten.

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ wirkt im Bereich sozialer Arbeit als Spezialverband der Behindertenhilfe.

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ vertritt die Interessen der Gesamtheit der Behinderten und ihrer Mitgliedsverbände parteipolitisch, konfessionell und regierungspolitisch unabhängig als freier Verband.

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ orientiert sich in ihren Zielen und Aufgaben nicht an der Auffassung der Regierungen oder einzelner Parteien, sondern allein an den Interessen der von ihr vertretenen Personengruppen behinderter Menschen.

Die BAG „Hilfe für Behinderte“ wirkt in Zusammenarbeit mit ihren Mitgliedsverbänden. Sie hat auch eine eigenständige Aufgabenstellung durch die Interessenvertretung der Gesamtheit der Behinderten. Eine aktive Interessenvertretung gebietet prinzipiell eine initiative und nicht eine reaktive Vorgehensweise.

Programm

Für ein gleichberechtigtes Leben behinderter Menschen in unserer Gesellschaft:

Ausgliederung verhindern – Behindert sein bedeutet nur eine Form des Daseins. Erst eine intolerante Bewertung durch die Gesellschaft, die notwendige Hilfen versagt, führt zur Ausgliederung.

Mitwirkung in allen Lebensbereichen sichern – Dies gilt insbesondere für Maßnahmen und Einrichtungen der Rehabilitation sowie für Planung und Gestaltung der Umwelt.

Eingliederung verwirklichen – Hilfen zur Eingliederung müssen dem persönlichen Bedarf angepaßt sein. Eingliederung darf nicht in „Rehabilitations-Phasen" zerlegt werden.

Selbsthilfe stärken – Denn Solidarität der Betroffenen stärkt den Einzelnen und schafft eine starke Interessenvertretung.

Zugang zu sozialen Leistungen erleichtern – Umfassende Information über soziale Leistungen sicherstellen, bürgernahe Behindertenhilfe anbieten und die Zersplitterung der Rehabilitationsträger abbauen.

Behinderungsbedingte Belastungen erleichtern – Nicht „Vergünstigungen gewähren", sondern gerechten materiellen Ausgleich für nachteilige Auswirkungen von Behinderung schaffen.

BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT
HILFE FÜR BEHINDERTE

Bundesarbeitsgemeinschaft
„Hilfe für Behinderte"
Kirchfeldstraße 149
4000 Düsseldorf 1

Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie

Die Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie (DGSP) ist eine Vereinigung von über 3000 in der psychiatrischen Versorgung Tätigen und interessierten Laien. Sie setzt sich seit ihrem Bestehen für Versorgungsformen ein, die möglichst wenig Anstaltscharakter haben, die dem Prinzip der Gemeindenähe entsprechen, auf die Bedürfnisse der Bevölkerung bzw. ihrer Benutzer ausgerichtet sind, Ausgrenzung möglichst verhindern und rechtlich sowie in ihrer Finanzierung möglichst überschaubar und einheitlich gegliedert sind.

Von dieser programmatischen Zielsetzung her erschien es uns nur konsequent, uns als Mitveranstalter an diesem Kongreß „Leben, lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" zu beteiligen. Die Diskussionen auf dem Kongreß haben nun nicht nur diese Grundprinzipien bestätigt, wie sie auch von den anderen Mitveranstaltern im wesentlichen geteilt werden. Darüber hinaus waren es gerade die persönlichen Erfahrungen und die Begegnungen mit betroffenen Behinderten, die ich als positiv empfunden habe, die mich aber zugleich auch sehr nachdenklich gemacht haben.

Wie die anderen auf diesem Gebiet engagierten Vereine und Verbände ist auch die DGSP vornehmlich eine Vereinigung von beruflichen Helfern der verschiedensten Schattierungen (dazu gehören auch die Politiker und die sogenannten Laien), die sich mit viel gutem Willen und Engagement Gedanken über die Interessen und Bedürfnisse der Klienten macht, über adäquate Versorgungsformen und präventive Maßnahmen und die diese Gedanken dann über sozialpolitische Stellungnahmen, Forderungen und Projekte zu verwirklichen versucht. Dies ist ohne Zweifel nicht nur der gängigste, sondern auch ein sehr wichtiger Weg, um ein besseres Versorgungssystem zu schaffen.

Der Kongreß hat uns aber gelehrt, daß dies immer nur *eine* Seite der Medaille sein kann: daß nämlich Helfen, Beschützen und Versorgen unweigerlich auch etwas mit Hilflosmachen, Entmündigen, Ausgrenzen oder Verwalten zu tun hat. Wie schon bei manchen Ereignissen während des Jahres der Behinderten wurden die Nichtbehinderten darauf aufmerksam gemacht, wie sehr doch die bestehenden Versorgungsstrukturen und die Diskussionen um ihre Veränderung durch die Versorger und ihre Interessen dominiert werden. Ein wirklicher Dialog zwischen Helfern und Menschen, die auf ihre Hilfe angewiesen sind, beginnt erst ganz allmählich.

Dies gilt für alle Behinderten, ungeachtet der gerade von den Helfern so hervorgehobenen Verschiedenheiten. Diese „Verschiedenheiten" in Frage zu stellen war ein weiteres Verdienst dieses Kongresses bzw. richtiger: gerade seiner behinderten Teilnehmer. Die diversen institutionellen, beruflichen, sozialrechtlichen und finanzierungstechnischen Eigengesetzlichkeiten

bestehender Versorgungsstrukturen verstellen den Blick auf die tatsächlich sehr ähnlichen Bedürfnisse und Probleme der einzelnen Behinderten. Im Grunde gibt es keine isolierten Behindertenprobleme und keine sachliche Rechtfertigung für die unzähligen Formen von Sondereinrichtungen. Auch zu der Frage, inwieweit viele „Behindertenprobleme" im Grunde Probleme der gesamten Bevölkerung sein könnten, gab der Kongress Anstöße zum Weiterdenken und zur weiteren Arbeit.

Den tiefsten Eindruck haben aber auf mich die vielen persönlichen Beispiele gemacht, die zeigten, was es heißt, als Behinderter trotz aller Hindernisse und Schwierigkeiten in der Gemeinschaft, also ganz „normal" zu leben. Die aktivsten, kämpferischesten und ideenreichsten Teilnehmer waren in vielen Fällen Menschen, die nach den landläufigen professionellen Vorstellungen nirgends anders als in Intensivstationen, Pflegeheimen, Sonderschulen oder beschützenden Werkstätten existieren könnten. Nicht nur ihre persönliche Energie, ihr eindruckvolles Vorleben anderer Möglichkeiten und ihr kämpferischer Enthusiasmus im Eintreten für ihre gemeinsame Sache, sondern der gerade durch ihr Beispiel erbrachte Hinweis auf alles das, was in unserer Gesellschaft eine Normalisierung und die Integration von Menschen verhindert, die Hilfe brauchen, gehörte zu den wichtigsten Ergebnissen dieses Kongresses. Ich möchte den Mitveranstaltern und den Teilnehmern nochmals dafür danken, daß dieser Kongreß so stattfinden konnte.

Dr. Stephan Wolff
(Mitglied des erweiterten Vorstandes
der DGSP)

DGSP

Deutsche
Gesellschaft
für Soziale
Psychiatrie

Deutsche Gesellschaft
für Soziale Psychiatrie
Postfach 1253
3050 Wunstorf 1

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e. V. (Bundesverband)

Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband hat den Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" seiner Mitgliedsorganisation „Vereinigung Integrationsförderung München e. V." in Vorbereitung und Durchführung gefördert, weil Veranstalter, Thematik und Teilnehmer die große Chance erkennen ließen, neue Gedanken zum Lebensbereich „Wohnen" einzubringen und erst kurz Erprobtes in eine breitere Allgemeinheit einzuführen.

Als größter Dachverband von Selbsthilfeorganisationen in der Bundesrepublik hatte der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband bzw. seine ehrenamtliche und hauptberufliche Mitarbeiterschaft in vielen Bereichen und Regionen wahrnehmen können, daß der Ausbau sozialer Arbeit durch Gesetze, Geld, Institutionalisierung und Professionalisierung an Grenzen stieß, die nicht nur ökonomisch, aus Sparzwängen erklärbar war. Vielmehr lehnte sich eine wachsende Zahl von Menschen, die als „Klienten", „Patienten", „Zöglinge", „Schützlinge", „Betreute", „Hilfesuchende", „Rehabilitanden" definiert wurden, gegen fremdbestimmte Dienstleistungen auf, die sie als unpassend und – zum Teil – überzogen empfanden.

Das bedeutete für den als „Rehabilitation" ausgewiesenen Gesetzes- und Handlungsbereich, daß der forcierte, über Jahre hinaus als besonders dringlich angesehene Bau von Sondereinrichtungen zumindest von einer starken Minderheit von Betroffenen für prüfungsbedürftig betrachtet wurde. Entsprechende Vorstellungen wurden auch nachdrücklich in die Öffentlichkeit gebracht.

Mit dem Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" wird deutlich, daß die Hilfen und Dienstleistungen für behinderte Menschen in unserem Lande gründlich überdacht werden müssen. So richtig es ist, daß beispielsweise die medizinische Rehabilitation eines querschnittgelähmten Unfallopfers nur in qualifizierten zentralen Einrichtungen erfolgen kann, so falsch ist es, diese medizinischen Zentren zum Leitbild oder Orientierungspunkt aller Hilfen zu machen. Mit Ideen von „nahtloser Rehabilitationskette" verbinden sich leicht Vorstellungen, die Menschen nur noch durch ihre Behinderung definieren und die völlig normalen Erwartungen und Bedürfnisse nicht mehr wahrnehmen.

Der Kongreß „Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft" hat gezeigt, daß rechtliche und bauliche Sonderinstitutionen ein völlig anderes Gesicht bekommen, wenn man sie konsequent vom Alltag und dem normalen Lebensumfeld her denkt und empfindet. Sie erhalten dann wieder ihre – durchaus notwendige – ergänzende, „subsidiäre" Funktion gegenüber dem Alltag, der in der bestehenden Rehabilitation eher als nachrangig erscheint.

So kommt es, daß die vielberufene „soziale" Rehabilitation erst in den Anfängen steckt und heute als wichtigster Bereich der Weiterentwicklung gedacht und behandelt werden muß. Deutlich werden muß dabei, daß der Begriff „gemeindenahe Hilfen" nicht nur geographisch gemeint sein kann. Gemeindenahe Groß- und Sondereinrichtungen sind nicht weniger isolierend als gemeinschaftsferne Einrichtungen dieser Art. „Gemeinde" kann immer nur heißen „unmittelbarer Bereich des Lebens und Zusammenlebens".

Mit den eigenen sozialen Diensten, insbesondere mit der Einbeziehung von Zivildienstleistenden und Mitarbeiterinnen aus dem freiwilligen sozialen Jahr, hat VIF München impulsgebend gewirkt und darüber hinaus der schon etwas abgegriffenen Formel „Hilfe zur Selbsthilfe" neue Inhalte gegeben. Daß diese Arbeit nicht immer in konfliktfreien Räumen sich entfalten konnte, bestätigt eigentlich nur die Wichtigkeit und Richtigkeit dieses Ansatzes.

Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband hat durch seinen Landesverband Bayern und durch den Gesamtverband gern die VIF-Vorstellungen aufgenommen und nach seinen Möglichkeiten gefördert. So wird es auch in Zukunft bleiben.

Dörrie
(Hauptgeschäftsführer)

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband e. V.
Heinrich-Hoffmann-Straße 3
6000 Frankfurt/Main

Institut für Sonderpädagogik der Universität München

Es steht der Universität gut an, einen Kongreß zu veranstalten, auf dem mit internationaler Beteiligung sichtbar und erfahrbar werden soll, was sonst im Großbetrieb von Forschung und Lehre eher übersehen wird oder als dysfunktionabel erscheint: Erschwerungen des Alltags, des Lernens und Arbeitens, Dienstbarkeit der Technologie, menschliche Selbstbehauptung und Solidarität, Themen, die eine geistige Umorientierung signalisieren könnten, nämlich die Abkehr von der bloßen technologischen Progression mit ihrem Trend zu immer abstrakteren Großsystemen und eine Wiedereinstellung auf das Lebens-Unmittelbare, das Nicht-Meßbare und Nicht-Verplanbare. Die Wissenschaft „am Ende des naturwissenschaftlichen Zeitalters" steht an einer Wende.

Fragen, die sich aus dem Phänomen menschlicher Behinderungen ergeben, sind seit mehr als einem Jahrhundert Gegenstand der wissenschaftlichen Heil- oder Sonderpädagogik. Das Institut für Sonderpädagogik der Universität München begrüßte daher die Durchführung dieses Kongresses. Es sieht darin die Möglichkeit, institutionelle Zwänge zu durchbrechen, die in den letzten Jahren der Behindertenpädagogik zudiktiert worden sind, als bezöge sich ihre Arbeit nur auf schulische Sondereinrichtungen. Das Konzept der offenen, gemeindenahen Hilfen eröffnet Wege für ein pädagogisches Vorgehen, das sich mehr an der natürlichen sozialen Lebens- und Lernumwelt orientiert und diese im Sinne der Förderung von Selbsthilfe unterstützt und festigt.

Dieser Ansatz wird gegenwärtig insbesondere im Bereich der regionalisierten Frühförderung verfolgt, wo die professionelle Hilfe in eine komplementäre Ergänzung zur Mitarbeit der Eltern einmündet, und wo die Hilfe da angeboten wird, wo die Eltern sie brauchen, nämlich im Alltag und in täglich erreichbarer Nähe, nicht also allein in entfernten Großzentren.

Der Bereich der schulischen Förderung behinderter Kinder und Jugendlicher ist in unserem Lande weithin von der gesellschaftlichen Option für die Sicherstellung von Leistung beherrscht. Isolierte Modellversuche haben die Möglichkeiten, aber auch die Grenzen einer Realisierung von mehr gemeinsamem Unterricht mit nicht-behinderten Kindern erkennen lassen. Der Prozeß des Auslotens wirklich förderlicher Alternativen hält an und bedarf permanent einer aktiven Auseinandersetzung. Die Behindertenpädagogik sieht daher in diesem Kongreß die Chance eines Austausches von Erfahrungen zur Verbesserung der gemeinsamen Situation in Richtung auf mehr soziale Eingliederung. Dabei erscheint ein Konzentrieren auf das System der Schule eher von sekundärer Bedeutung gegenüber dem primär von sozialer Begegnung bestimmten Bereich der offenen sozialen Gruppierung und Partizipation außerhalb der leistungsorientierten Schule.

Der Einsatz von Helfern ist eine wichtige Ergänzung der professionellen Dienste, welche heute in wachsendem Maße infragegestellt werden. Ohne Zweifel bewirken Professionalisierung und Spezialisierung immer mehr Eigengesetzlichkeiten, die auf der Seite der Klienten immer mehr Abhängigkeiten erzeugen. Der Begriff Dienst droht in sein Gegenteil umzuschlagen. Diese Gefahr ist ebenso klar zu sehen wie ihr Gegenteil: die pauschale Profi-Schelte. Man kann nicht glaubwürdig für Integration eintreten und gleichzeitig die helfenden Berufe desavouieren und desintegrieren. Es wird darauf ankommen, wieviel Partnerschaftlichkeit sich von beiden Seiten her wird freisetzen lassen.

Prof. Dr. Otto Speck
Geschäftsführender Vorstand des
Instituts für Sonderpädagogik
Vizepräsident der
Ludwig-Maximilians-Universität, München

Universität München
Institut für Sonderpädagogik
Am Stadtpark 20
8000 München 60

Forum Sozialstation

FORUM SOZIALSTATION gibt es nun schon seit 1977. Und seitdem ist uns die Frage, wer bei FORUM SOZIALSTATION eigentlich dahintersteckt, schon oft gestellt worden. Mit ein klein wenig Stolz haben wir immer erzählt, wie es ist: daß hier ein paar Privatleute aus Interesse an der Sache und weil sie sich in ihrer Freizeit sinnvoll engagieren wollten, etwas entwickelt haben, was man sonst nur gestandenen Institutionen zutraut, nämlich einen Informationsservice für Sozialstationen aufzubauen und Arbeitshilfen anzubieten. Aber, so wurde oft weitergefragt, irgendjemand muß Ihnen doch helfen, irgendjemand muß Sie doch beauftragt haben!

Rückblickend müssen wir sagen: Manchmal wäre es ganz schön gewesen, wenn im Hintergrund dieser unbekannte „Jemand" gewesen wäre, mit viel Geld, mit Ideen, mit den nötigen Kontakten. Leider gab es ihn nicht, und Förderer von guten Ideen, so mußten wir bald erkennen, waren dünn gesät. Vor allem dann, wenn es auch später nichts zu verdienen gibt. Aber damit sind wir schon mitten in der Antwort auf die vielgestellte Frage: Was ist FORUM SOZIALSTATION, wer steckt dahinter?

Es war im Sommer 1977. Der Autor einer Broschüre über das Thema „Sozialstationen im ländlichen Raum" hatte bei seinen bundesweiten Recherchen eine interessante Entdeckung gemacht: Es gab damals zwar schon mehrere hundert Sozialstationen (heute sind es rund 1400), doch gab es zwischen diesen Pflegediensten nur wenige Kontakte. Das war insofern bemerkenswert, weil gerade damals in zahlreichen neugegründeten Sozialstationen wirkliche Pionierarbeit geleistet wurde und ein breiterer Erfahrungsaustausch über Organisations- und Finanzierungsfragen für viele andere neue Pflegedienste nützlich gewesen wäre.

Von dieser Entdeckung bis zur Idee, einen solchen Erfahrungsaustausch in Gang zu setzen, war es dann nur noch ein kurzer Weg. Der Autor der zitierten Broschüre warb bei Freunden und Bekannten für die Verwirklichung des Vorhabens und gründete mit ihnen einen Förderverein, den „Verein zur Förderung des Informationsdienstes FORUM SOZIALSTATION e. V.". Die Gründungsmitglieder brachten Sachverstand aus den Bereichen ambulante Pflege, Medizin, Gesundheitswesen, Organisation und Journalismus ein.

Wir sahen unsere Position von Anfang an darin, Brücken zu schlagen – über Trägergrenzen und über regionale Grenzen hinweg. Und wir freuten und freuen uns darüber, daß sowohl zahlreiche Caritas- und Diakoniestationen als auch viele Sozialstationen des Deutschen Roten Kreuzes, der Arbeiterwohlfahrt und des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes diese Absicht richtig zu bewerten wußten und unsere Abonnenten wurden.

Auch bei anderen fand die Arbeit des Fördervereins ein positives Echo. Die Anfragen von offiziellen Stellen, von Forschungsinstituten, von Studie-

renden, von Politikern, von Trägerverbänden und nicht zuletzt von vielen Mitarbeitern der Sozialstationen nahmen zu – wir antworteten, so gut wir konnten. Eines Tages, so wurde uns bei der Beantwortung der Anfrageflut bald deutlich, mußten wir hier zu einer anderen Arbeitsökonomie kommen. So entstand die Idee, ein „Informations-Archiv der Sozialstationen" aufzubauen; im Mai 1981 haben wir damit begonnen.

Und das sind die Aufgaben des „Informations-Archivs der Sozialstationen", abgekürzt INARSO genannt: Hier sollen Informationen und Daten gesammelt werden, um in aufbereiteter Form allen Interessierten zur Verfügung zu stehen. Von Ende 1983 an soll das „Handbuch der Sozialstationen" erscheinen, eine Loseblattsammlung, in der jede Sozialstation, die dies möchte, mit Informationen vertreten sein kann. Um Mißverständnissen zu begegnen: Für uns, die wir im Interesse der Sozialstationen arbeiten, ist bei der Weitergabe aller Informationen ein umfassender Datenschutz selbstverständlich.

FORUM SOZIALSTATION lebt aus der Eigeninitiative. Da sitzen wir mit der VIF in einem Boot. Das verbindet unser gemeinsames Tun sehr. Über den VIF-Kongreß berichtete FORUM-SOZIALSTATION im Juni-Heft ausführlich.

FORUM
SOZIALSTATION

FORUM SOZIALSTATION
Wacholderweg 11
5205 St. Augustin 1

VIF
VEREINIGUNG
INTEGRATIONS
FÖRDERUNG

A. RÜGGEBERG REFERIERT ÜBER DIE VIF

Vereinigung Integrations-Förderung e. V. – VIF

Offene Integrationshilfen für Behinderte Vorlesedienst für Blinde

Konzept – Arbeitsweise – Finanzierung

Die Idee gemeindenaher ambulanter Integrationshilfen in einer größeren Öffentlichkeit bekanntzumachen und einen Beitrag zur politischen Durchsetzung der erforderlichen gesetzlichen Regelungen zu leisten, war ein Hauptgrund für die Kongreßinitiative der Vereinigung Integrations-Förderung (VIF). Die VIF selbst unterhält seit nunmehr fast vier Jahren einen ambulanten Dienst, der gemeindenahe Integrationshilfen leistet. Gerade im Anschluß an den Kongreß erreichen uns immer wieder Anfragen zur Organisation und Finanzierung solcher Dienste. Wir möchten deshalb auch im Rahmen dieses Tagungsberichtes eine zusammenfassende Darstellung unseres Konzeptes, unserer Arbeitsweise und der Finanzierung unserer Dienste geben, in der vor allem auch neuere Entwicklungen berücksichtigt sind. Grundlegende und sehr ausführliche Informationen zu diesen Fragen enthält unsere vor einem Jahr erschienene Broschüre „Behindert ist, wer Hilfe braucht", die weiterhin bei uns erhältlich ist.

Die Ausgangssituation

Die Anfänge der VIF-Idee gehen auf das Jahr 1977 zurück, als einige Behinderte und Mitarbeiter aus einem Münchener Behindertenzentrum sich zusammenfanden, um neue Wege aus der als unbefriedigend empfundenen Heimsituation zu suchen. Das Leben und Arbeiten in der Großeinrichtung war nach ihren Erfahrungen durch folgende Probleme gekennzeichnet: Die Betroffenen lebten hier von der übrigen Gesellschaft isoliert in einem anonym gewordenen Massenbetrieb. Der Preis für die in technischer Hinsicht beinahe perfekte Versorgung bestand darin, daß man nur sehr begrenzte Möglichkeiten hatte, sein Leben selbst zu bestimmen und auch Verantwortung für das eigene Tun und Lassen zu übernehmen. Institutionelle Sachzwänge waren oft wichtiger als individuelle Bedürfnisse, alles wurde von oben geregelt, oft genug über die Köpfe der Betroffenen hinweg.

Nachdem mehrere Versuche gescheitert waren, diese Situation innerhalb des Zentrums selbst zu verändern – ein wie wir heute sehen ohnehin fragwürdiger Ansatz –, entstand der Gedanke, einen ambulanten Dienst zu gründen, der nunmehr Hilfsbedürftigen ermöglichen sollte, auch außerhalb von Sondereinrichtungen zu leben, zu lernen und zu arbeiten. Denn Sondereinrichtungen, so war den Initiatoren klar geworden, bedeuten immer auch eine Aussonderung der Betroffenen aus der Gesellschaft, und Institutionen neigen im allgemeinen immer dazu, jene Eigendynamik zu entwickeln, deren Probleme die Gründer der VIF im Behindertenzentrum erfahren hatten. Im Laufe der Zeit entstand so das Konzept der VIF.

Das VIF-Konzept

Seit September 1978 arbeitet die VIF nunmehr als eingetragener und gemeinnütziger Verein. Das ursprüngliche Konzept hat sich dabei in seinen Grundzügen bewährt. Es hat sich jedoch zugleich als flexibel genug erwiesen, um sich anhand der gesammelten Erfahrungen und in der Konfrontation mit veränderten äußeren Bedingungen immer wieder fortzuentwickeln und umzugestalten.

Der im Grunde nicht völlig neue Kerngedanke dieses Konzeptes ist die *ambulante Hilfe und Pflege durch Laienhelfer.* Ambulant – d. h., die Hilfe soll dort angeboten werden, wo der Hilfeempfänger selbst sie benötigt. Nicht er soll dorthin gehen müssen, wo es die erforderliche Hilfe gibt, sondern die Hilfe soll zu ihm kommen: zu Hause, in der Schule, am Ausbildungsort, am Arbeitsplatz, in der Freizeit. Nur so können Menschen, die aufgrund körperlicher oder anderer Einschränkungen auf Hilfe angewiesen sind, wirklich normal, d. h. in die Gemeinschaft integriert leben. Hilfe in Sondereinrichtungen bedeutet ihrem Wesen nach immer ein gewisses Maß an Aussonderung aus der Gesellschaft. Ambulante Hilfen sind ihrem Wesen nach Hilfen zur Integration.

Pflegefachkräfte sind aufgrund ihrer speziellen Ausbildung nicht nur verhältnismäßig teuer, ihre Fachkenntnis verführt sie darüber hinaus häufig dazu, über den Hilfeempfänger zu bestimmen. Sie glauben, am besten zu wissen, was er braucht. Wer jahrelang mit einer körperlichen Einschränkung zurechtgekommen ist, ist im Unterschied zu kurzzeitig akut Pflegebedürftigen Experte in Sachen seiner eigenen Pflege. Dies ist nach unseren Erfahrungen nur dort nicht der Fall, wo Überbehütung und Fremdbestimmung in Institutionen im Laufe langer Jahre jede Eigenverantwortlichkeit verhindert haben, oder dort, wo jemand erst seit sehr kurzer Zeit mit dem Problem der Pflegebedürftigkeit konfrontiert ist. Aber auch in diesen Fällen ist der Betroffene meist nach einiger Zeit der Beratung und Anleitung am besten in der Lage, seine individuellen Pflegeerfordernisse zu bestimmen.

Aus diesem Grund ist *VIF-Hilfe grundsätzlich Laienhilfe:* Die von uns eingesetzten oder durch uns vermittelten Helfer besitzen keinerlei Spezialausbildung in Sachen Pflege. Sie erhalten eine kurze Einweisung in allgemeine

Pflegetechniken und lernen dann am Einsatzort die besonderen Erfordernisse kennen, indem sie entweder einen anderen Helfer begleiten, der dort schon tätig ist, oder einfach durch die Anleitung des Hilfeempfängers selbst.

Aufgrund unserer bisherigen Erfahrungen überlassen wir die *Einweisung der Helfer* so weit wie möglich dem Hilfeempfänger selbst, weil sich so am besten gewährleisten läßt, daß die Hilfen an seinen individuellen Bedürfnissen und Wünschen ausgerichtet sind. Langfristig gesehen halten wir es nicht für sinnvoll, daß die Sozialarbeiter der VIF immer neue Helfergenerationen in den Umgang mit Pflegebedürftigen einführen. Weitaus besser ist es, die Hilfeempfänger selbst, wo nötig, in die Anleitung von Helfern und den Umgang mit ihnen einzuweisen, sodaß sie diese Aufgabe eigenständig übernehmen können. Hierin könnte ein Stück wirklich emanzipatorischer Sozialarbeit liegen.

Die Helfer der VIF sind Zivildienstleistende sowie Praktikanten und Praktikantinnen, die ein Freiwilliges Soziales Jahr leisten oder die sich in der Ausbildung zu Sozialberufen befinden. Darüber hinaus sind seit der Gründung des VIF-Hilfsdienstes in zunehmender Zahl auch Helfer eingesetzt, die ehrenamtlich oder gegen eine geringe Aufwandsentschädigung bereit sind, Betreuungsaufgaben zu übernehmen. In jüngerer Zeit sind in wachsendem Maße auch bezahlte Helfer tätig, die für ein Stundenentgelt von ca. 8,50 DM arbeiten. Dies steht im Zusammenhang mit neueren Entwicklungen, durch die sich das VIF-Konzept erheblich verändert.

Das ursprüngliche Konzept war auf den vorwiegenden Einsatz von fest bei der VIF beschäftigten Helfern (Zivildienstleistenden und Praktikantinnen/-en) zugeschnitten. Diese Helfer erhielten eine verhältnismäßig umfangreiche Anleitung durch die Sozialarbeiter des VIF-Teams, ihre Dienstpläne wurden ausschließlich von diesen erstellt und die gesamte verwaltungsmäßige und finanzielle Abwicklung der Hilfeleistungen erfolgte über das VIF-Büro. Es hat sich gezeigt, daß diese Verfahrensweise erhebliche *Problemquellen* beinhaltet. Waren die Initiatoren der VIF davon ausgegangen, durch die Gründung eines ambulanten Dienstes die institutionalisierte Fremdbestimmung und die Unterdrückung von Eigenverantwortlichkeit durch stationäre Einrichtungen zu vermeiden, so begannen sich eben dieselben Mängel auch bei uns zu zeigen: wir koordinierten, wir verwalteten und wir schufen Abhängigkeiten, untergruben Eigeninitiative und förderten Passivität auf Seiten der Betroffenen. Wir sahen uns mit einer Situation konfrontiert, deren absurde Perspektive sich in die Frage fassen ließ: „Wann werden wir ein ambulantes Heim"?

Der einzige Weg aus dieser Tendenz zunehmender Institutionalisierung bestand darin, daß wir begannen, uns überflüssig zu machen, wo immer dies möglich war. So entstand eine *neue Vorgehensweise*, die wir als *„Vermittlungsmodell"* bezeichnen. Wir bieten kein wohlgeschnürtes Servicepaket mehr an, sondern wir gehen zunehmend dazu über, Hilfen nur noch zu vermitteln. Ein Beispiel mag dies verdeutlichen:

Eine Studentin meldet sich bei uns, die für eine angemessene Bezahlung bereit ist, praktische und pflegerische Hilfen zu leisten. Sie hat dafür an bestimmten Wochentagen jeweils einige Stunden Zeit. In einem Vorstellungsgespräch lernen wir sie persönlich kennen und können ein Bild davon gewinnen, welche Tätigkeiten nach ihren Wünschen und Fähigkeiten für sie infrage kommen. Zugleich wissen wir, daß jemand Bedarf an Hilfen hat, die sie leisten könnte. Wir vermitteln den Kontakt zwischen beiden, und wenn sie sich einig werden, stimmen sie die Einsatzzeiten selbst ab und erledigen die Bezahlung unter sich.

Dieses Beispiel schildert den – in einigen Fällen bereits praktizierten – Idealfall des Vermittlungsmodells. Zwischen diesem und der herkömmlichen Vorgehensweise gibt es je nach Situation zahlreiche individuelle Abstufungen. Der in diesem Modell vorgesehene Einsatz von bezahlten selbständigen Helfern stellt auch einen Weg dar, um Engpässen in unserer personellen Ausstattung zu begegnen, die sich durch die zunehmend restriktive Zivildienstpolitik der Bundesregierung ergeben. Durch das Vermittlungsmodell wandelt sich die VIF von einem Dienst, der Helfer bereitstellt, zu einer Stelle, die Hilfesuchende und Hilfswillige einander nur noch vermittelt.

Ein wesentliches *Hindernis* in der praktischen Umsetzung des Vermittlungsmodells bilden häufig die Regelungen der öffentlichen *Kostenträger,* die für die Bezahlung der Hilfeleistungen aufkommen müssen. Diese weigern sich in vielen Fällen, die erforderlichen Beträge direkt an den Hilfeempfänger auszuzahlen und bestehen darauf, ihre Zahlungen an eine Organisation wie die VIF zu leisten, obwohl der damit verbundene Verwaltungsaufwand im Bereich eines ambulanten Dienstes zusätzliche Kosten verursacht, die oft genug durch Zuschußleistungen der gleichen Sozialbehörde an die Dienste gedeckt werden müssen.

Weitere Schwierigkeiten für das Vermittlungsmodell ergeben sich dann, wenn sich ein Hilfeempfänger nicht in der Lage sieht, die finanziellen Angelegenheiten selbst zu regeln. Anspruchsrichtlinien, Antragswesen und Zahlungsabwicklung erfordern oft genug umfangreiche Kenntnisse, großen Energieaufwand und erhebliche Durchsetzungskraft. Wo ein Betroffener alleine nicht zurechtkommt, greifen die Sozialarbeiter der VIF helfend ein. Wenn möglich versuchen wir aber auch, gegenseitige Beratung und Unterstützung zwischen Betroffenen zu vermitteln.

In Zukunft wird ein Schwerpunkt unserer Arbeit darin bestehen, durch gezielte Beratungs- und Trainingsangebote behinderten Menschen selbst die Kenntnisse und Fähigkeiten zu vermitteln, die erforderlich sind, um Helfer anzuwerben, auszuwählen und anzuleiten und die entsprechenden Finanzierungsfragen zu regeln. So könnten sie, obwohl auf Hilfe angewiesen, unabhängiger von Organisationen werden, die solche Hilfe anbieten.

Wir wollen uns überflüssig machen, wo immer es geht. Wir wollen unterstützen, beraten und Starthilfen geben, aber es kann nicht unsere Absicht

sein, neue Abhängigkeiten zu schaffen. Wir wollen Selbständigkeit und autonomes Leben ermöglichen und Anregungen dazu geben, aber wir wollen andererseits auch keinen Zwang und keinen Leistungsdruck in dieser Richtung ausüben: Wer vorübergehend oder dauerhaft von außen organisierte Hilfe benötigt, soll diese weiterhin erhalten.

Aus diesem Grund wird es auch weiterhin einen VIF-Hilfsdienst im herkömmlichen Sinn geben. Wir werden – so weit diese verfügbar sind – auch weiterhin Zivildienstleistende und Praktikanten/-innen beschäftigen, die von uns angeleitet und eingesetzt werden. Manche Hilfeempfänger sind bereit, einen großen Teil der Helferanleitung und der Dienstplanung selbst zu übernehmen, manche machen sich nach einiger Zeit mehr und mehr unabhängig, indem sie unser Vermittlungsmodell in Anspruch nehmen oder eigenständig Helfer suchen. Dadurch werden bei uns Kapazitäten frei, die wir dort einsetzen können, wo sie dringend benötigt werden. Denn die Zahl der Anfragen nach ambulanter Hilfe wächst ständig. Je mehr wir uns im einzelnen Fall überflüssig machen, umso mehr können wir immer wieder von neuem dort helfen, wo diese Hilfe gebraucht wird.

Wer aufgrund einer körperlichen oder anderen Einschränkung auf Hilfe angewiesen ist, hat in einem sozialen Gemeinwesen einen Anspruch darauf, diese Hilfe zu erhalten. Diese Hilfe stellt kein Almosen dar und kein „gutes Werk", sondern sie muß selbstverständlich sein. Sie muß so gestaltet sein, wie der Betreffende dies will und braucht, und sie muß dort angeboten werden, wo er sie will und braucht. Wird ihm diese Hilfe vorenthalten oder wird er durch einseitige Hilfsangebote in seinen Entfaltungsmöglichkeiten beschränkt, so bedeutet dies eine *Behinderung durch die Gesellschaft.*

Das Individuum mag gewissen körperlichen, geistigen oder seelischen Einschränkungen unterworfen sein. **Behindert** wird jemand erst dadurch, daß die Gemeinschaft ihm die erforderliche Hilfe, auf die er ein Recht hat, verweigert.

Organisation

Die VIF ist ein eingetragener, gemeinnütziger Verein. Der **Vereinsvorstand** setzt sich laut Satzung aus sieben Mitgliedern zusammen. Ihm gehören an:

Ein Vertreter des Innendienst-Teams
Ein Vertreter der Hilfeempfänger
Ein Vertreter der Helfer
Mehrere Vereinsmitglieder, die nicht unmittelbar an der alltäglichen Arbeit beteiligt sind.

Durch diese Zusammensetzung des Vorstandes soll einerseits erreicht werden, daß im Sinne einer kooperativen und demokratischen Arbeitsweise alle VIF-Beteiligten an wichtigen Entscheidungen mitwirken, und daß zugleich durch die Mitarbeit von vier „neutralen" Vereinsmitgliedern ein

Gegengewicht zur Alltagsroutine und zu internen Interessengegensätzen derjenigen Vorstandsmitglieder besteht, die unmittelbar vom Arbeitsalltag der VIF betroffen sind.

Der Vorstand tagt etwa zweimal im Monat in gemeinsamen Sitzungen mit dem Innendienst-Team, an denen nach Wunsch auch andere Interessenten teilnehmen können. Damit stellt der Vorstand keine abgehobene Über-Instanz dar, die alles bestimmt und auf die Verantwortung abgewälzt werden kann. Vielmehr finden offene und kooperative Beratungen statt, in denen anstehende Fragestellungen gemeinsam besprochen werden. Formelle Beschlüsse des Vorstandes sind selten.

Das **Kuratorium** des Vereins überwacht unter fachlichen, rechtlichen und wirtschaftlichen Gesichtspunkten die Tätigkeit von Team und Vorstand und steht ihnen beratend zur Seite. Ihm gehören an:

Heinz Huber	(Amtsrat, Stadtsteueramt München)
Dr. jur. Gerhard Igl	(Max-Planck-Institut für internationales und ausländisches Sozialrecht)
Prof. Dr. Heiner Keupp	(Abteilung für Sozialpsychologie der Universität München)
Christian Pfeiffer	(Assistent am Institut für Jugendstrafrecht der Universität München)
Prof. Dr. Otto Speck	(Vizepräsident der Universität München, Geschäftsführender Vorstand des Instituts für Sonderpädagogik)

Das **Innendienst-Team** der VIF besteht aus zwei Sozialarbeiterinnen, einem Sozialarbeiter, einer wechselnden Zahl von bis zu drei Fachhochschulpraktikanten/innen, einer Verwaltungsleiterin und einer Halbtags-Mitarbeiterin im Bereich Verwaltung. (Zur Vereinfachung – und aus Mehrheitsgründen – werden im Folgenden nur die weiblichen Funktionsbezeichnungen verwendet).

Die Sozialarbeiterinnen sind jeweils Ansprechpartner für eine Gruppe von etwa zwölf fest bei der VIF beschäftigten Helfern (Zivildienstleistenden und Praktikantinnen im Außendienst) sowie von diesen Helfern betreuten Personen. Sie sind für die Dienstplangestaltung verantwortlich, führen regelmäßige Helferbesprechungen durch und übernehmen gelegentlich selbst Hilfseinsätze, wobei sie die jeweilige Situation kennenlernen.

Alle Sozialarbeiterinnen geben Rat in persönlichen, rechtlichen, finanziellen und sonstigen mit Behinderungen zusammenhängenden Angelegenheiten. Im Rahmen des oben bereits beschriebenen Vermittlungsmodells übernehmen sie die anfallenden Koordinationsaufgaben: Sie vermitteln Helfer, die dann eigenständig von den Hilfeempfängern angeleitet und bezahlt werden, sie geben entsprechende Beratung oder vermitteln Rat und Hilfe unter Betroffenen.

Neben diesen Tätigkeiten in den Bereichen Helferanleitung, Helfervermittlung, Dienstkoordination und allgemeiner Beratung übernimmt jede Sozialarbeiterin Aufgaben aus einem übergreifenden Arbeitsgebiet. Diese Bereiche entstanden nach und nach, um die Koordination der alltäglichen Arbeit zu verbessern. Die jeweils von einem Team-Mitglied wahrgenommenen übergreifenden Aufgabengebiete sind:

1. Öffentlichkeitsarbeit, Außenvertretung.

2. Fortbildung von Helfern und Mitarbeitern, Dokumentation und Beratung über Rehabilitation und technische Hilfsmittel.

3. Bedarfsplanung und Anwerbung von Helfern, Gesamtkoordination der Hilfseinsätze und der Dienstpläne (gruppenübergreifend).

Zum umfangreichen Arbeitsgebiet der beiden Mitarbeiterinnen in der Verwaltung gehören folgende Aufgaben:

Verwaltung:	Rechnungswesen, Mahnwesen, Abrechnung der geleisteten Einsätze, Buchhaltung, Verwaltungskorrespondenz, Zivildienstverwaltung, Informationserfassung, Schriftgutablage, Terminkoordination, Einkauf, Posteingang, Vereinssekretariat.
Finanzen:	Finanzierungsplanung, Entscheidung über Ausgaben, Nachweis über die Verwendung der Finanzmittel, fianzielle Mitverantwortung für die Außenvertretung.
Personalwesen.	

Finanzierung

Ein soziales Finanzierungskonzept für ambulante Dienste setzt voraus, daß den Hilfeempfänger, der meist auf Dauer Hilfe in beträchtlichem zeitlichem Umfang benötigt, nicht die vollen Kosten des Dienstes treffen: Also die Kosten für die Helfer in engerem Sinne, Kosten für Büro, Helferanleitung, Verwaltung etc. Daher werden die Regiekosten im Hilfsdienst der VIF weitgehend durch öffentliche Zuschüsse und zu einem geringen Teil durch Eigenmittel des Vereins (Spenden) gedeckt. Nur so ist der relativ niedrige Stundensatz zu halten, der seit drei Jahren unverändert 5,– DM zuzüglich einer Pauschale von 3,50 DM je Anfahrt beträgt.

Die folgenden Tabellen geben einen Einblick in die Zusammensetzung von Kosten und Einnahmen im VIF-Hilfsdienst:

Kosten des VIF-Hilfsdienstes 1981		
Helferkosten	DM 331.251,75	54,06 %
Regiekosten	DM 281.512,23	44,94 %
Gesamtkosten	DM 612.763,98	100,00 %

Folgende Berechnung zeigt, daß der niedrige Stundensatz von DM 5,– nur durch die Bezuschussung möglich ist:

Gesamtkosten des Hilfsdienstes	612.763,98 DM
geleistete Hilfen	÷ 52.596,25 Std.
effektive Gesamtkosten einer Helferstunde	11,65 DM

Die Bedeutung von öffentlichen Zuschüssen für die VIF-Finanzierung und den Erhalt des niedrigen Stundensatzes geht auch aus der folgenden Aufstellung hervor:

Einnahmen des VIF-Hilfsdienstes 1981		
Einnahmen aus Dienstleistungen		47,67 %
Bundesamt für den Zivildienst (MSHD und ISB)*	17,13 %	
Landeshauptstadt München	22,70 %	
Bezirk Oberbayern	2,14 %	
Bayer. Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung	5,51 %	
Robert-Bosch-Stiftung**	4,07 %	
Gesamtanteil Zuschüsse	→	51,55 %
Zusätzliche Mittel des Vereins (Spenden)		0,78 %
Summe		100,00 %

* Im Rahmen der Förderung „Mobiler Sozialer Hilfsdienste" (MSHD) und der „Individuellen Schwerstbehindertenbetreuung" (ISB) bezuschußt das Bundesamt für den Zivildienst (BAZ) die Beschäftigung von Zivildienstleistenden in diesen Bereichen.

** Während der Aufbauphase wurde die VIF bis Ende 1981 als Modellprojekt aus Mitteln der Robert-Bosch-Stiftung gefördert, die sich die Unterstützung neuer Initiativen im sozialen Bereich zur Aufgabe gemacht hat.

Die starke Abhängigkeit der VIF von öffentlichen Zuschüssen bringt gelegentlich erhebliche Schwierigkeiten mit sich. So kam es etwa im Herbst vergangenen Jahres zwischen der VIF und dem Bundesamt für den Zivildienst zu einer Kontroverse um die Kriterien für die Förderung „Mobiler Sozialer Hilfsdienste" und der „Individuellen Schwerstbehindertenbetreuung". Die Richtlinien des Bundesamtes erforderten eine sachferne und nicht mit der Praxis ambulanter Dienste zu vereinbarende Trennung beider Bereiche. Da das Bundesamt nicht zu einer eindeutigen und praxisgerechten Regelung gefunden hat, wurden fällige Zuschußleistungen in erheblichem Umfang lange Zeit zurückgehalten.

Im Zuge der allgemeinen Kürzungen im Sozialbereich sind auch für die Zukunft beträchtliche Probleme zu erwarten. Da ambulante Hilfsdienste noch bei weitem nicht in ausreichendem Maße durch entsprechende gesetzliche Regelungen abgesichert sind, werden oft aufwendige Antragsverfahren erforderlich. Die Richtlinien, nach denen einzelne Zuschüsse vergeben werden, stehen oft im Widerspruch zueinander und zu den Erfordernissen ambulanter Dienste. Die Anspruchsgrundlagen gegenüber den verschiedenen Geldgebern erfordern eine praxisferne und nicht selten wenig sinnvolle Aufgliederung der Dienstleistungen nach Art und Umfang der Hilfe und nach Gründen der jeweiligen Hilfsbedürftigkeit.

Das komplizierte Antragswesen und die aufwendigen Nachweise über die Verwendung der gewährten Mittel verursachen beträchtlichen Arbeitsaufwand und die so entstehenden Personalkosten verzehren bereits einen nicht unerheblichen Teil der erhaltenen Zuschüsse. Darüber hinaus erhalten so Verwaltungserfordernisse im Bereich des Hilfsdienstes ein Gewicht, das nach der ursprünglichen Konzeption vermieden werden sollte, da es sich naturgemäß hinderlich auf den Bereich der tatsächlichen Dienstleistungen auswirkt.

Das öffentliche Eintreten der VIF für die politische und administrative Durchsetzung weniger behindernder Regelungen und einer Gesetzgebung, die das erwiesenermaßen humane und kostengünstige Konzept ambulanter Dienste begünstigt, statt es zu beeinträchtigen, stößt gelegentlich auf politische Empfindlichkeiten bei den zuständigen Stellen – im Grunde paradox, denn je mehr die Kostenregelungen den praktischen Erfordernissen in den ambulanten Diensten entsprechen würden, umso weniger Verwaltungsaufwand wäre erforderlich, und umso mehr tatsächliche Hilfe könnte für das gleiche Geld geleistet werden – und zwar bei Ämtern und Behörden ebenso wie bei den Diensten.

Wir haben die Arbeitsstunden nicht gezählt, die wir allein damit zubringen, die geleisteten Einsatzzeiten nach dem jeweiligen Grund der Hilfsbedürftigkeit und der Art der geleisteten Hilfe zu untergliedern. Denn während z. B. die morgendliche Begleitung eines Studenten in die Hochschule bezuschußt wird, gibt es keine solchen Finanzhilfen, wenn derselbe Student am Abend zu einer kulturellen Veranstaltung begleitet werden möchte.

Die VIF fordert seit jeher, daß allein die Tatsache der Hilfsbedürftigkeit ausschlaggebend sein sollte und nicht die jeweilige Ursache der Hilfsbedürftigkeit und die Art der Hilfe. Wir fordern auch, daß die unterschiedlichen Zuständigkeiten verschiedener Zuschußgeber zusammengefaßt werden, um die Finanzierung der erforderlichen Hilfen zu vereinfachen. Schließlich fordern wir eine eindeutige gesetzliche Grundlage zur finanziellen Absicherung ambulanter Dienste. Die Förderung dieser Dienste muß mehr als eine freiwillige Leistung von Zuschußgebern darstellen. Erforderlich wären die Schaffung einer Pflegekostenversicherung sowie langfristige Zuverlässigkeit und Überschaubarkeit in der Bezuschussung der Dienste.

Wer Hilfe braucht, hat ein Recht darauf, diese Hilfe zu erhalten, und die Gewährung der erforderlichen finanziellen Unterstützung darf nicht in das Ermessen von Ämtern gestellt werden, die sie heute gewähren und morgen wieder entziehen können.

Wem hilft die VIF?

In der Broschüre „Behindert ist, wer Hilfe braucht", wurde für das Jahr 1980 detailliert Auskunft zu dieser Frage gegeben. Sehr ausführliches Material hierzu wird auch der Bericht der VIF-Begleitforschung enthalten, die im Auftrag des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit am Institut für Sonderpädagogik der Universität München durchgeführt wurde. Der Bericht wird 1983 erscheinen. So mögen an dieser Stelle einige ganz generelle Feststellungen genügen:

VIF-Hilfe nehmen Personen jedes Alters, jeglicher Art körperlicher (z. T. auch geistiger und psychischer) Einschränkungen und verschiedenster sozialer Schichten in Anspruch. VIF-Hilfe wird ambulant in allen Lebensbereichen geleistet: Familie, Ausbildung, Beruf, Freizeit. VIF-Hilfe reicht von gelegentlichen stundenweisen Dienstleistungen bis zur regelmäßigen Dauerbetreuung rund um die Uhr.

Das Schwergewicht liegt im Bereich langfristiger und dauerhafter Hilfsbedürftigkeit (amtsdeutsch: Behinderte und Langzeitkranke), also dort, wo die bisherigen ambulanten Dienste von Sozialstationen und Nachbarschaftshilfen bei weitem nicht in ausreichendem Maße tätig sind: Die meisten ambulanten Hilfs- und Pflegedienste in der Bundesrepublik bieten ihre Dienste im Prinzip auch für diesen Personenkreis an, aber vorwiegend nur für einen begrenzten Zeitraum (z. B. bis zu drei Monaten) oder mit sehr begrenztem Zeitaufwand (z. B. zwei Stunden täglich), was für Menschen mit langandauerndem und zeitintensivem Hilfsbedarf als Alternative zum Pflegeheim sehr oft nicht ausreicht. Wir meinen, daß langfristige und zeitintensive Hilfe bald zu einer allgemein anerkannten Aufgabe ambulanter Dienste werden muß. Daß die Verwirklichung dieser Konzeption möglich ist, haben die Erfahrungen der VIF und mittlerweile auch anderer ambulanter Dienste gezeigt.

Forschungsbericht „Offene Integrationsförderung Behinderter"

Im Auftrag und mit Unterstützung des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit führt das Institut für Sonderpädagogik der Universität München ein Forschungsprojekt durch, das sich in zwei Teilprojekte gliedert:

Teilprojekt I befaßt sich mit der Zusammenstellung bereits bestehender Literatur zur ambulanten Integrationshilfe für Menschen mit körperlichen und geistigen Einschränkungen und mit einer ausführlichen Erhebung zu den Möglichkeiten und Erfahrungen bestehender Dienste in diesem Bereich.

Teilprojekt II besteht in einer wissenschaftlichen Begleituntersuchung zum ambulanten VIF-Hilfsdienst. Die Abschlußberichte beider Teilprojekte werden 1983 erscheinen.

VIF-Vorlesedienst

Neben dem ambulanten Hilfsdienst, dessen Arbeit im Zusammenhang dieses Kongreßberichtes naturgemäß im Vordergrund steht, unterhält die VIF auch einen Vorlesedienst für Blinde und Sehbehinderte, der bundesweit und über die Landesgrenzen hinaus Hilfe leistet, und dessen öffentliche Popularität wesentlich zum Bekanntheitsgrad der VIF insgesamt beigetragen hat.

Der VIF-Vorlesedienst versteht sich als Ergänzung zum Angebot der herkömmlichen Hörbüchereien und wissenschaftlichen Lesedienste. Während diese in ihrem Angebot auf gängige Literatur oder bestimmte Textarten beschränkt sind, liest der VIF-Vorlesedienst auf individuellen Wunsch jede Art von Texten. Dazu gehören belletristische Werke ebenso wie Unterrichtsmanuskripte, Fachliteratur und Zeitschriften, kurz: alles an Geschriebenem, das jemand für seinen individuellen Bedarf braucht.

Der Kunde sendet die gewünschten Texte ein und erhält nach einiger Zeit eine entsprechende Anzahl besprochener Tonbandcassetten zurück. Der Preis beträgt je 90-Minuten-Cassette DM 7,50 zuzüglich Versandspesen für die Rücksendung der Schriftstücke und Bücher; die Cassetten selbst werden portofrei als Blindensendung befördert.

Die Leser sind Mitbürger, die sich bereitgefunden haben, ehrenamtlich für Blinde vorzulesen, sowie Jugendliche mit gerichtlichen Arbeitsauflagen. Letztere werden durch den Verein „Brücke e. V." an uns vermittelt, der es sich unter dem Motto „Gemeinnützige Arbeit statt Strafe" zur Aufgabe gemacht hat, straffällig gewordene Jugendliche an geeignete Einrichtungen zu vermitteln, in denen sie durch sozial sinnvolle Tätigkeiten ihren Arbeitsauflagen nachkommen können.

Für das Vorlesen stehen zehn Kabinen mit Tonbandgeräten zur Verfügung. In wachsender Zahl nehmen ehrenamtliche Leser auch Bücher und Leercassetten mit nach Hause, um dort mit Hilfe eines eigenen oder von der VIF entliehenen Cassettenrecorders zu lesen.

In der Organisation des Vorlesedienstes, der Betreuung von Kunden und Lesern sowie der technischen Wartung der Geräte sind eine Sozialarbeiterin (halbtags), eine Praktikantin des Freiwilligen Sozialen Jahres und zwei Zivildienstleistende beschäftigt. Die Praktikantin und die Zivildienstleistenden lesen auch selbst kurzfristig dringend benötigte Texte auf Cassetten und übernehmen darüber hinaus Einsätze im Rahmen des VIF-Hilfsdienstes.

An der Finanzierung des Vorlesedienstes sind das Landesversorgungsamt München und der Bezirk Oberbayern beteiligt. Einige Zahlen mögen diese Darstellung des VIF-Vorlesedienstes abrunden:

Aus der Statistik des VIF-Vorlesedienstes
(1. 7. 1981 – 30. 6. 1982)

	insgesamt	im Monatsdurchschnitt
Auftragseingang	687	57
Gelesene Stunden	8380	698

Der durchschnittliche Auftragsumfang belief sich in diesem Zeitraum auf ca. 8 Cassetten (C-90). Obwohl der Cassettenpreis mit DM 7,50 äußerst knapp kalkuliert ist, bedeutet dies einen durchschnittlichen Preis von DM 60,– pro Auftrag – Portokosten nicht gerechnet.

So kann auch das preisgünstige Angebot des VIF-Vorlesedienstes letzlich nicht das Problem beseitigen, daß Blinde immer noch erheblich mehr für Literatur bezahlen müssen als sehende Mitbürger.

Projektidee: Aktion Autonom Leben

Die amerikanische Independent-Living-Bewegung dürfte wohl eines der faszinierendsten Konzepte sein, die auf der Tagung vorgestellt wurden. Weit mehr als in den hierzulande gängigen Integrationskonzepten spielt in dieser Bewegung der Gedanke der Selbstbestimmung und Selbstverantwortung behinderter Menschen eine entscheidende Rolle. Wir haben versucht, dieses zentrale Element der Independent-Living-Idee dadurch einzufangen, daß wir „Independent Living" mit „Autonom Leben" übersetzten.

Die Faszination des Independent-Living-Gedankens legt die Frage nahe, wie sich eine solche Konzeption auf europäische und speziell auf bundesdeutsche Verhältnisse übertragen ließe. August Rüggeberg hat sich zusammen mit einigen Freunden besonders intensiv mit dieser Frage auseinandergesetzt und eine bereits sehr weit gediehene Projektidee hierzu formuliert, die wir im folgenden vorstellen wollen:

Aktion Autonom Leben

Ein internationales Modellprojekt zum Aufbau und zur Verbreitung von Centers for Independent Living in der Bundesrepublik Deutschland – Internationales Austausch- und Multiplikatorenprogramm von und für Behinderte.

Zusammenfassung

Das Konzept der Aktion Autonom Leben (AAL) wurde von Behinderten und befreundeten Experten aus der Bundesrepublik Deutschland, aus England, Schweden und den USA am Rande der internationalen Tagung Leben, Lernen, Arbeiten in der Gemeinschaft – München, März 1982 – entwickelt. Es sieht vor:

- Bildung eines Teams von einigen erfahrenen Behinderten mit zusätzlichen Planstellen für eine nationale Koordinationszentrale.
- Etwa 6-monatige intensive Mitarbeit dieser Kollegen in befreundeten Centers for Independent Living (USA) – praktische Arbeit und Management.
- Anschließender Aufbau der ersten Centers for Independent Living in der Bundesrepublik.

Erforderliche Starthilfe: Es müßten die 6-monatigen Studienaufenthalte in den USA finanziert werden; ferner wäre für die anschließende Aufbauphase von ca. 18 Monaten je Center das Gehalt der lokalen Projektleiter aufzubringen.

Personen, die sich für die Mitarbeit an der Verwirklichung dieser Idee interessieren, können über die Vereinigung Integrations-Förderung mit dem Autor der nachstehenden Projektskizze Kontakt aufnehmen.

August Rüggeberg – München im Juli 1982

Projektbeschreibung

1. Vorbemerkungen

Das vorliegende Papier stellt eine erste Fassung der Projektidee dar. Es ist gedacht als Grundlage für Diskussionen mit befreundeten Behinderten, Experten und Organisationen im In- und Ausland. Der Autor wäre allen Lesern, die an der Übertragung des Independent-Living-Gedankens nach Europa arbeiten möchten, für kritische Anregungen zu diesem Projektvorschlag sehr dankbar.

Im Rahmen einer überschaubar zu haltenden Projektbeschreibung können die umfangreichen praktischen Erfahrungen und wissenschaftlichen Untersuchungsergebnisse nur sehr knapp berührt werden, die der (s. u., 3.) „Situationsanalyse: Gemeindenahe Hilfen für Integration Behinderter" zugrunde liegen. Wir verweisen insofern auf die angeführte Literatur und können bei Bedarf ausführlicher zu Einzelfragen Stellung nehmen.

2. Einige Grundprinzipien der (Selbst-)Hilfe zur autonomen Lebensführung Behinderter als gleichberechtigte Mitbürger.

Chancengleichheit für Behinderte erfordert (u. a.) insbesondere:

- Gleiches Recht auf Freizügigkeit hinsichtlich Wohnung und Mobilität.
- Gleiches Recht auf Zugang zum allgemeinen Angebot vorschulischer, schulischer und beruflicher (Aus-)Bildungseinrichtungen.
- Gleiches Recht auf Arbeit im Sinne gleicher Chancen am allgemeinen Arbeitsmarkt.
- Spezielle Anrechte auf notwendige bauliche, technische und persönliche Planungen und Hilfen bzw. rechtliche und finanzielle Absicherung der (oben genannten) Gleichberechtigungsgrundsätze.
- Mitbestimmung der Betroffenen beim Umfang und weitestmögliche Selbstbestimmung der Art und Durchführung solcher Hilfen, speziell im persönlichen Bereich, insbesondere das
- Recht auf angemessene Hilfen nicht nur mit dem Ziel der sozialen Integration, sondern unter Wahrung von sozialer Integration als vorrangigem Arbeitsprinzip jeder Hilfe. (Vergl. Abschlußresolutionen der Tagung).

3. Situationsanalyse und Erfahrungen: Gemeindenahe Hilfen zur Integration

Generell muß für viele Länder noch ein eindeutiges Überwiegen, ja – gemessen an der Alltagspraxis – sogar ein politisch-moralischer Vorrang ausgliedernder Spezialbetreuung Behinderter in Großzentren und Sondereinrichtungen mit Ghettocharakter konstatiert werden.

Menschlich und volkswirtschaftlich sehr erfolgreiche Projekte gemeindenaher Hilfe und Pflege – etwa Crossroads Care Attendant Schemes oder die ambulante Betreuung schwerstbehinderter Atemgelähmter in England (vergl. die Referate von Osborne, Cavendish, Spencer und Witworth) oder die Arbeit des ambulanten VIF-Hilfsdienstes (vergl. die Broschüre „Behindert ist, wer Hilfe braucht" sowie das Tagungsreferat von Claus Fussek) haben zwar Diskussionsanstöße für die öffentliche Diskussion geliefert, aber nur für eine sehr begrenzte Anzahl von Betroffenen eine echte Alternative zur Absonderung geschaffen.

Für die Bundesrepublik und andere Länder ist daher ein Multiplikatorenprogramm zur Verbreitung gemeindenaher Hilfs-, Pflege- und Beratungsangebote dringlich aktuell. Aus den bisherigen Modellerfahrungen und aus wissenschaftlichen Untersuchungen (Rüggeberg 1983) lassen sich die Versorgungsengpässe sowie Möglichkeiten und Schwierigkeiten ihrer Überwindung folgendermaßen zusammenfassen:

3.1. Genereller Mangel an gemeindenaher Hilfe und Pflege

Nachfrage nach und Angebot an ambulanten Pflege- und Hilfsdiensten sind in den letzten Jahren stetig gewachsen, z. B. ablesbar an der Anzahl von Sozialstationen mit jährlichen Zuwachsraten in der Größenordnung von bis zu 25 %. Neben der vorübergehenden Akutkrankenpflege, die wegen ihrer hohen Wirtschaftlichkeit mittlerweile auch als RVO-Leistung anerkannt ist, nimmt die längerfristige ambulante Betreuung inzwischen einen sehr bedeutsamen Anteil ein (Rüggeberg 1983), wobei vorerst unklar bleibt, ob diese längerfristigen Betreuungen kontinuierlich oder intermittierend (in akuten Bedarfsphasen) stattfinden.

Tägliche Praxiserfahrung läßt auf ein Überwiegen der intermittierenden Betreuung schließen; die kontinuierliche Dauerbetreuung unbefristet hilfebedürftiger Personen im häuslichen und außerhäuslichen Bereich stellt nach wie vor ein schwer lösbares Problem dar. Die kontinuierliche Dauerbetreuung wird schier unerreichbar, falls Hilfe für mehr als 1 – 2 Stunden erforderlich ist, speziell am frühen Morgen, am späten Abend oder am Wochenende.

Diese Struktur des Betreuungsangebotes zeitigt einige bezeichnende Konsequenzen:

- Die Alterslastigkeit des „Klientels" ambulanter Hilfs- und Pflegedienste: Infolge Altersgebrechlichkeit leicht oder mäßig hilfebedürftiger Personen – 60 Jahre und älter – machen rund 80 % der Betreuten aus. „Behinderte" – 59 Jahre und jünger – dagegen nur rund 10 % (Rüggeberg 1983).

- Familienergänzende Betreuung überwiegt deutlich die Betreuung Alleinstehender (Brög et al., 1979): „Wer keine Familie hat, die ihn betreut, der muß eben ins Heim" (Formulierung einer Gemeindeschwester aus der Umfrage von Rüggeberg, 1983).

● Eine offenbare Dominanz behandlungspflegerischer Leistungen vor der Grundpflege oder „Basishilfe" zur praktischen Alltagsbewältigung ergibt sich aus den meistgenannten Krankheitsbildern bei Betreuten: Diabetes, Rheuma, Schlaganfall. Die leichtere Finanzierbarkeit von Behandlungspflege (nach RVO) dürfte hier eine Rolle spielen.

Zusammenfassend liegt der Schwerpunkt der Versorgungsmängel bei der zeitintensiven, kontinuierlichen Dauerbetreuung alleinstehender jüngerer Schwerbehinderter, die vorrangig praktische Hilfen zur Alltagsbewältigung benötigen.

3.2. Integrationshilfen nur im häuslichen Bereich?

Wo – angesichts der beschriebenen „Ambulanten Hilflosigkeit" (Referat Rüggeberg) – dennoch gemeindenahe Hilfe und Pflege als Basis autonomer Lebensführung Behinderter bereitstehen, sind sie in aller Regel auf den rein privaten Bereich, oft sogar auf den im engsten Sinne häuslichen Bereich beschränkt. Die umfangreichen und vielfältigen Möglichkeiten des Einsatzes von Assistenten oder Integrationshelfern in Kindergarten, Schule, Studium und Beruf bleiben fast völlig ungenutzt. (Vergl. die Referate von Bank-Mikkelsen, Ratzka, Roser).

3.3. Professionelle Pflege oder Laienhilfe – Wer leitet Helfer an?

Hier müssen zwei Ebenen unterschieden werden, nämlich die Durchführung der praktischen Hilfe oder Pflege als solche und die Zuständigkeit für die erforderliche Einarbeitung und Anleitung, sozusagen die Fachaufsicht.

International besteht unter Betroffenen und Experten kein Zweifel mehr, daß die Dauerbetreuung Behinderter durch angelernte Laien nicht nur möglich und kostengünstiger ist, sondern auch dem Einsatz diplomierter Pflegekräfte vorzuziehen ist: Die Gefahren professioneller Überbehütung sind bei angeleiteten Laien geringer, die Anforderungen an Eigenverantwortung des Behinderten und sein Entfaltungsspielraum größer.

Laienhelfer dürfen allerdings nicht schlechthin mit stundenweise tätigen freiwilligen und/oder ehrenamtlichen Helfern gleichgesetzt werden: Die Freiwilligkeit der Nachbarschaftshilfe hat ihre Grenzen, wo mehr als einige wenige Stunden pro Woche benötigt werden. Pflege oder Hilfeleistung – auch wenn von Anlernkräften durchgeführt – kann sinnvoll nur als reguläre Arbeit gegen angemessenen Lohn verstanden werden, soll der Behinderte nicht in demutsvoller caritativer Abhängigkeit gehalten und der Helfer ungebührlich ausgenutzt werden.

Das Anlernen und die ständige Anleitung der Helfer – so zeigen internationale Erfahrungen (DeJong and Hughes 1981, Tagungsreferate von Laurie und Ratzka) – können ebenfalls von den Behinderten selbst übernommen werden, und zwar sogar dann, wenn anspruchsvolle behandlungspflegerische Leistungen erbracht werden müssen (vergl. Referate von Spencer, Witworth, Cavendish).

Diese Erfahrungen stehen nur scheinbar im Widerspruch zu traditionellen Anschauungen der professionellen Gemeindekrankenpflege: Deren Beharren auf professionell legitimierter Pflegequalifikation ist aus ihrem vorwiegenden Erfahrungskontext der Akutkrankenpflege verständlich. Behinderte aber besitzen als Langzeit-Pflegebedürftige – im Unterschied zu akut Kranken – so viel Wissen und Erfahrung hinsichtlich ihrer Pflegeerfordernisse, daß sie selbst die Fachaufsicht über ihre Pflege führen können. Ist dies nicht der Fall (etwa bei erst seit kurzem behinderten Personen) oder muß der Behinderte erst Fähigkeiten zur Helferanleitung erwerben, so sollte der Behinderte trainiert werden, Helfer anzuleiten. Diese einmalige Schulung macht den Behinderten lebenslänglich unabhängig von professionellen Fachdiensten zur Anleitung seiner Helfer und ist auch ökonomischer, als die immer neue Einarbeitung wechselnder Helfer durch teuere Fachdienste.

Sogenannte „Independent-Living-Skills-Trainings" wurden in den USA auch erfolgreich mit „geistig Behinderten" durchgeführt (vergl. de Graff 1979, Hurst 1979, DeJong and Hughes 1981).

3.4. Finanzierung, Komplexität und passivierende Eigendynamik organisierter ambulanter Hilfs- und Pflegedienste für Behinderte

Die Finanzierung ambulanter Hilfs- und Pflegedienste als Dienstleistungsorganisationen ist (abgesehen vom kirchlichen Bereich) in jedem Einzelfall ein gewissermaßen komplexes individuelles Kunstwerk.

Da die Umlage der Organisationskosten auf die einzelne Betreuungsstunde relativ hohe Stundensätze ergäbe, sind Pauschalzuschüsse erforderlich. Wegen der Kompliziertheit, Unterschiedlichkeit und sogar Widersprüchlichkeit der Zuschußrichtlinien gelingt es nur sehr versierten Organisationen, die nötige Verhandlungs-, Antrags-, und Abrechnungsakrobatik dauerhaft durchzuhalten. Mancher durchaus ehrenwerte ambulante Dienst sieht sich in den Bereich formaler Illegalität gedrängt, um seine Finanzierung im Interesse der betreuten Personen überhaupt sichern zu können (Rüggeberg 1983).

Finanzierungsschwierigkeiten, speziell hinsichtlich der Organisationskosten ambulanter Hilfsdienste, behindern wohl am massivsten ihre Verbreitung. Übertragbare Modelle müssen daher möglichst einfach organisiert sein, d. h. möglichst geringe Organisationskosten produzieren.

Die Vorhaltung einer – typischerweise wachsenden – Zahl von Pflege- bzw. Hilfskräften bewirkt organisationsdynamisch nachteilige Effekte:

- Die Personalauslastung ist bei größeren Diensten tendenziell geringer (Rüggeberg 1983)
- Wachsende Anonymität bedroht die Individualität der Arbeit.
- Einer Versorgungsmentalität auf Seiten der Betreuten wird Vorschub geleistet (Kluss und Unger 1983)
- Daher ist die Fluktuation der Betreuten relativ gering; neue Betreuungen müssen abgelehnt oder der Dienst weiter vergrößert werden.

Im Bereich der Dauerbetreuung Behinderter muß demnach die klassische Form ambulanter Hilfs- und Pflegedienste (= Vorhaltung von Hilfskräften) ernsthaft in Frage gestellt werden. Alternativ erscheint die „Vermittlung von Helfern", nötigenfalls ergänzt durch Beratung und/oder „Training for Independent Living", erprobenswert. (vergl. Referat von Claus Fussek).

3.5. Gemeinschaftliche Interessenvertretung Behinderter, Rechtsbeistand, Öffentlichkeitsarbeit, Sozialpolitik und Selbsthilfe

Das Streben nach autonomeren Lebensformen wächst unter Behinderten in der Bundesrepublik und anderswo. Im gleichen Maße werden die sozialpolitischen, bürokratischen und sonstigen Hindernisse auf diesem Wege zu mehr Selbstbestimmung Behinderter immer deutlicher greifbar.

Barriere Wohnraum, Verkehr, Umwelt

Gemeindenahe Hilfs- und Pflegedienste sind einerseits nur sinnvoll einsetzbar, wenn genügend zugängliche Wohnmöglichkeiten für Behinderte bereitstehen. Andererseits muß der Hilfsdienst oft unnötigerweise Unzulänglichkeiten der Umweltgestaltung oder mangelhafte Ausstattung mit technischen Hilfen kompensieren. Beispiele hierfür: Ein zu enges Badezimmer macht Hilfe beim Toilettenbesuch nötig. Nur deshalb wird für mehrere Stunden täglich ein Helfer benötigt. Oder: Eine achtstündige Studienbegleitung dient hauptsächlich zur Überwindung der zahllosen Stufen in der Universität.

Eine wachsende Zahl von Einzelfällen, in denen sich Behinderte mit Unterstützung der VIF an die Öffentlichkeit wandten hat gezeigt, daß die Wohnraumproblematik im konkreten Einzelbeispiel mit Hilfe der Öffentlichkeit gelöst werden kann. Hier ist mehr systematische Arbeit erforderlich, die dann auch – so zeigt das Beispiel der Independent-Living-Bewegung in den USA – politisch wirksamer vertreten werden kann, als durch noch so richtige, aber bloß deklamatorische Forderungen.

Barriere Sozialrecht

Obwohl (oder weil?) Behinderte zunehmend häufiger die Kostenübernahme für ambulante Pflege – statt für Heimunterbringung – beantragen und durchsetzen, wird die „vorsichtige Zurückhaltung" der Behörden bei den Kostenzusagen eher größer.

Auch hier – so zeigen Erfahrungen bei der VIF wie in den USA – lassen sich wichtige Erfolge in Einzelfällen wirksam in Bemühungen um grundlegendere Sozialrechtsänderungen einbauen (vergl. Bericht und Resolution der Arbeitsgruppe 1).

Barriere Einstellungen der Umwelt, Selbsteinschätzung Behinderter, Versorgungshaltung, Dienstleistungsideologie

Bloße Dienstleistung – auch wenn diese verbrauchernah statt in der Absonderung von Behindertenzentren angeboten wird – fördert auf Seiten der Betroffenen Versorgungsdenken statt Verselbständigung, Passivität statt aktiver Selbsthilfe (s. o. 3. 3. und 3. 4.).

Independent-Living-Zentren sind weniger effektiv, wenn sie nicht von Behinderten geleitet werden. Ihnen fehlen der entscheidende innere Schwung und die Motivation aus der solidarischen Zusammenarbeit Behinderter und aus dem Erfahrungsaustausch mit gleichermaßen Betroffenen. Hier liegt das eigentliche Geheimnis der ursprünglichen Centers for Independent Living (vergl. das Referat von Gini Laurie).

4. Das Konzept der Centers for Independent Living Übertragung nach Europa – Warum?

Für eine ausführliche Darstellung von Konzept, Arbeitsweise und Erfolg der Centers for Independent Living (CIL) verweisen wir auf den Artikel von Gerben DeJong in diesem Buch, auf das Referat von Gini Laurie und auf den Bericht über eine Tagung von rund 20 CIL in Sturbridge, USA, im Oktober 1980 (DeJong und Hughes 1981). Auf diesen Bericht bezieht sich auch die folgende Kurzcharakteristik der CIL.

Rechtsform, Leitung, Trägerschaft der CIL:

Die weitaus meisten CIL sind nach Art gemeinnütziger Vereine organisiert und ihre Politik wird von einem Vorstand bestimmt. Zur fachlichen Beratung bei politischen Entscheidungen der Organisationen steht oft zusätzlich ein Expertengremium (Kuratorium) bereit (a. a. O., S. 19). Die Teilnehmer der Tagung empfahlen nachdrücklich, daß Behinderte im Vorstand der CIL in der Mehrheit sein sollten (a. a. O., S. 41).

Die meisten CIL sind organisatorisch selbständig. Einige den CIL ähnlichen Hilfsprogramme sind allerdings Regierungsbehörden, Universitäten, Gesundheits- oder Wohlfahrtsorganisationen angeschlossen. Es finden sich folgende fünf Formen organisatorischer Anbindung von CIL:

- Verwaltung durch Regierungsbehörden
- Verbindung mit einer Rehabilitationsklinik
- Ansiedlung im Umfeld einer (größeren) Universität
- Trägerschaft in der Hand von Bezirks- oder Distriktverwaltungen
- Anbindung an Dauerpflegeheime oder andere Wohltätigkeitsorganisationen (a. a. O., S. 19).

Organisationsstruktur:

Die meisten CIL sind hierarchisch in zwei bis drei Ebenen organisiert und die Zuständigkeiten gliedern sich in drei hauptsächliche Aufgabenbereiche:

- Verwaltung (z. B. Finanz- und Personalangelegenheiten)
- Direkte Dienstleistungen (siehe unten)
- Dienstleistungen für Dritte (z. B. in regierungsamtlichem Auftrag: Durchführung der gesetzlich verankerten Beratung über technische Hilfen).

Art der angebotenen Hilfen:

Die CIL – so wurde bei der Tagung in Sturbridge betont – sollen nicht bloß als ergänzende Dienste verstanden werden, die etwaige Versorgungslücken schließen. Es ist vielmehr ihr wesentlicher Anspruch, einen umfassenden und ganzheitlichen Rahmen für die Erfordernisse autonomer Lebensführung von Menschen mit Behinderungen zu schaffen (a. a. O., S. 23).

Die Palette möglicher Hilfsangebote wird von Gini Laurie (1977, S. 126-129) am Beispiel des CIL in Berkeley folgendermaßen umrissen: „Die Organisation bietet für rund 30.000 vorwiegend körperbehinderte oder blinde Menschen ... ein weites Spektrum von Diensten. ...

Besonders eindrucksvolle Erfolge wurden mit einem Programm erzielt, das Tetraplegiker (Querschnittgelähmte an allen vier Gliedmaßen) mit Präventionsmöglichkeiten aus den Bereichen Medizin, Pflegetechnik, Pflegemittel und Hilfsmittel vertraut machte: Die Häufigkeit der (in Pflegeeinrichtungen so gefürchteten) Druckstellen und Blaseninfektionen fiel fast auf Null. ...

Informationszentrale für Hilfesuchende:

Dieses Programm dient Blinden und Schwerbehinderten gleichermaßen. Es ist eine Art Vermittlungsdienst, der Informationen über alle möglichen anderen Dienste gibt.... Ferner werden durch dieses Programm Hilfen angeboten, die anderweitig nicht verfügbar sind. Schließlich bietet das Programm Unterstützung durch gleichermaßen behinderte Kollegen. Dies ist ein wichtiger Faktor, der Behinderten zunächst die Motivation, anschließend die Fähigkeiten zur selbständigen Lebensführung vermittelt.

Umweltgestaltung:

Dieses CIL-Programm konzentriert sich auf die Gemeinde, ihre Systeme, Einrichtungen und Dienste. Als Resultat der Zusammenarbeit zwischen den CIL, der Regierung und privaten Unternehmen verändert sich die Gemeinde allmählich so, daß sie für alle ihre Bürger erreichbar und zugänglicher wird.

Hilfsdienste:

Die Hilfsdienste des CIL umfassen:

- Beratung von Familien kurz nach dem Eintritt einer Behinderung, wobei

mit Nachdruck auf die wirtschaftlichen und psychischen Vorzüge größtmöglicher Unabhängigkeit des behinderten Familienmitgliedes hingewiesen wird.

- Beratung für Blinde: Obwohl sich die Bedürfnisse dieser Zielgruppe von denen der Körperbehinderten teilweise unterscheiden, sind die CIL-Mitarbeiter überzeugt, daß beide Gruppen ihre gemeinsamen Probleme nur durch Zusammenarbeit bewältigen können.
Der Mobilitätstrainer macht Blinde mit dem schnellen und sicheren Gebrauch des weißen Langstocks vertraut oder auch mit einer neuen Umgebung. Das Beratungsteam kennt (und vermittelt) auch gute Vorleser, die aber durchaus auch beim Einkaufen oder persönlichen Belangen helfen.

- Helfervermittlung: Das CIL bietet Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Hilfskräften, ihrer Einarbeitung, Finanzierung und in der wichtigen Frage, wie man mit Helfern umgeht. Die CIL-Mitarbeiter führen auch Gespräche mit Leuten, die Arbeit als Helfer suchen und es besteht eine Helferkartei, aus der die Behinderten ihre zukünftigen Helfer auswählen können." (Laurie 1977, S. 126–129)
Nach Dunham (1979) werden „anschließende Arbeitsverhältnisse grundsätzlich direkt zwischen dem Behinderten und dem Helfer geregelt. ... Eine Nachfrage nach dem Erfolg solcher Helfervermittlungen ist wichtig, denn unzuverlässige Helfer sollen nicht erneut vermittelt werden. Die Bezahlung ist festgelegt auf 5 Dollar für die erste und 4 Dollar für weitere Stunden." (Dunham 1979, S. 23)

- Wohnungsvermittlung: Das CIL vermittelt auch behindertengerechte Wohnungen. Durch die ständige Suche des CIL nach solchen Wohnungen wird diese Problematik gleichzeitig immer wieder öffentlich bewußt gemacht.

- „Rollstuhlreparaturen. ...

- Rechtsberatung oder Vertretung im Bereich Gesundheits- und Sozialrecht.

- Individuelle Beratung in persönlichen Problemen durch behinderte Kollegen": Dieses „Peer Counselling" ist ein sehr zentraler Arbeitsbereich der CIL. Aus der Beratungssituation zwischen gleichermaßen behinderten Menschen ergeben sich völlig neue Perspektiven jenseits der Professionalität.

- Fahrdienste werden ebenfalls (hier und da) von CIL unterhalten, besonders dort, wo die Zugänglichkeit öffentlicher Verkehrsmittel noch mangelt. (Laurie 1977, S. 126–129)

Einarbeitung und Anleitung der Helfer:

Diesem Problem war bei der Sturbridge-Konferenz speziell eine Arbeitsgruppe gewidmet. Diskutiert wurde, „wer für die Einarbeitung der Helfer zuständig sein sollte, der behinderte Auftraggeber oder das CIL. – Die Expertengruppe vertrat dazu einhellig die Meinung, daß primär der behinderte Arbeitgeber die Verantwortung für die Einarbeitung seines persönlichen Helfers übernehmen müsse, zumal bei plötzlichem Helferwechsel vorgeplante Trainings ein undurchführbarer Luxus sind. Allerdings bestand ebenfalls Einigkeit, daß auch die CIL Trainingsprogramme zur Fortbildung in Pflegetechniken anbieten sollten. . . .

Die Fähigkeiten (des Behinderten) zum richtigen Umgang mit seinem Helfer wurden von der Expertengruppe als ein zentrales Problem angesehen. Einige Behinderte bringen gute persönliche Begabung zur Helferanleitung mit, besitzen einschlägige Vorbildung oder Erfahrung. Andere, die weniger Erfahrung besitzen, benötigen einen geeigneten Trainingskurs zum Erwerb von Anleiterfähigkeiten. Die meisten CIL bieten solche Trainings an." (DeJong and Hughes 1981, S. 49)

Personal der CIL:

Die in der Arbeitsgruppe 3 der Sturbridge-Konferenz vertretenen CIL verfügten über 10 – 35 ganztägig angestellte Mitarbeiter, die meisten zusätzlich über freiwillige Mitarbeiter.
Obwohl generell der Vorrang Behinderter bei der Personaleinstellung betont wird, muß – so wurde festgehalten – gerade in der Aufbauphase von CIL die fachliche Qualifikation als vorrangiges Kriterium gelten (a. a. O., S. 23). Bei Anstellung eines CIL-Geschäftsführers sollte allerdings grundsätzlich die Behinderung vorrangiges Auswahlkriterium sein.
Da es sich in den USA oft als schwierig erwies, ausreichend qualifizierte Behinderte zu finden, wurden (auch für die USA) Trainingsprogramme zum Erwerb der erforderlichen Kenntnisse und Erfahrungen vorgeschlagen. (a. a. O., S. 24)

Finanzierung, finanzielles Management:

Die meisten CIL sind in erheblichem Umfang von öffentlicher Förderung abhängig. Nur wenige erhalten in nennenswertem Umfang Zuwendungen von Privatpersonen oder Stiftungen.. Einige betreiben auch Dienste, aus denen Einnahmen entstehen (z. B. Rollstuhlreparaturwerkstatt, a. a. O., S. 18). Alle CIL berichten über finanzielle Instabilität aufgrund ihrer Abhängigkeit von öffentlichen Zuschüssen. Da diese meist in Form von nachträglicher Defizitbezuschussung gegeben werden, entstehen aus der stark verzögerten Kostenerstattung oft erhebliche Liquiditätsprobleme (a. a. O., S. 21).

Zur besseren Absicherung der Finanzierung wird eine Diversifizierung der Zuschußgeber empfohlen, was wegen unterschiedlicher, ja oft widersprüchlicher Zuschußrichtlinien noch höhere Anforderungen an das Finanzmanagement stellt, ggf. sogar eine entsprechende Koordinationsstelle der amerikanischen CIL erforderlich macht (a. a. O., S. 22).

Bedarfsermittlung:

Die meisten CIL betreiben in der einen oder anderen Form eine Bedarfsermittlung, um angemessene Hilfsprogramme entwickeln zu können. Teilweise genügen diese Bedarfsanalysen auch formelleren forschungsmethodischen Ansprüchen. Anderswo verließ man sich auf informellere Informationskanäle und den Erfahrungsaustausch mit Betroffenen (= „consumers") und anderen interessierten Gruppen (a. a. O., S. 18).

Aktive Mitarbeit der Betroffenen – Beteiligung der Öffentlichkeit:

Ein wichtiger Unterschied zwischen den CIL und anderen sozialen Diensten besteht darin, daß die Menschen mit Behinderungen, die „Verbraucher" also, die Schlüsselposition in der politischen Führung und Verwaltung innehaben.
Mittlerweise ist es allgemein akzeptiert, daß Behinderte besonders gut in der Lage sind, die Bedürfnisse ihrer behinderten Kollegen zu verstehen.
Ein weiterer wichtiger Vorteil der aktiven Mitarbeit Betroffener besteht in dem positiven Einfluß dieser aktiven Selbsthilfe auf die öffentliche Meinung: Die Erfahrung, daß Betroffene anderen Betroffenen helfen, schafft das Bewußtsein, daß Behinderte sich selbst zu helfen wissen. Dies wiederum fördert die öffentliche Unterstützungsbereitschaft, die so wichtig ist für den Erfolg von CIL.

Die Übertragung des CIL-Konzeptes auf die Bundesrepublik:

Eine Übertragung des amerikanischen CIL-Konzeptes auf die Bundesrepublik scheint nach allem Gesagten auf der Hand zu liegen:
Der Vergleich inhaltlicher Versorgungsangebote bzw. Versorgungslücken, entsprechender Versorgungsstrukturen bzw. Strukturprobleme sowie finanzieller, personeller und methodischer Gesichtspunkte gemeindenaher Hilfe zum autonomen Leben Behinderter in der Bundesrepublik (s. o., 3.) mit der Ausgangssituation in den USA ergibt überraschende Ähnlichkeiten.

Das Konzept der CIL hat in wichtigen Bereichen praktikable Antworten auf bisher ungelöste Versorgungsprobleme gefunden. Mittlerweile annähernd 200 CIL haben in den USA bewiesen, daß sie wirksame Hilfen zur Autonomie Behinderter bieten können, und zwar unter gesellschaftspolitischen, ökonomischen und rechtlichen Bedingungen, die mit denen in Europa bzw. in der Bundesrepublik sehr wohl vergleichbar sind.

Vielfältige Variationen des ursprünglichen CIL-Konzeptes unter Großstadtbedingungen, unter Bedingungen ländlicher Sozialstruktur, bei hoher Bevölkerungsdichte (z. B. im Ballungsgebiet um San Francisco) oder in

menschenleeren Flächenstaaten (z. B. Alaska), unter bundesstaatlich stark variierenden Bedingungen der Finanzierung und des Sozialrechtes u. a. m. haben die Anpassungsfähigkeit der CIL erwiesen.

Entscheidend dafür ist, daß eine sozialpolitische, fachliche und organisatorisch qualifizierte Implementation (= konkrete Umsetzung eines Konzeptes unter Anpassung an die Bedingungen des „Implementations-Umfeldes") das Konzept an lokale Gegebenheiten adaptiert, andererseits aber auch notwendige und zukunftsweisende Impulse zu deren Veränderung setzt. Ein generelles Rezept zum Aufbau von CIL in X-Stadt oder Y-Dorf kann freilich nicht gegeben werden.

5. Mögliches Vorgehen zur Implementation von CIL in der Bundesrepublik

Da gegenwärtig weder Orte noch Organisationen bzw. Gruppen oder Personen bekannt sind, die konkret für die Durchführung des CIL-Modellprojektes in Frage kommen, und da die inhaltlichen, organisatorischen und methodischen Details einer Implementation – neben Bedingungen des Implementationsumfeldes – auch von während der Studienphase in den USA zu sammelnden Erkenntnissen abhängen, können die Bedingungen des möglichen Projektablaufes vorab primär „nur" organisatorisch und finanziell umrissen werden. Orientiert an lokalen und personellen Bedingungen könnten die Bedingungen des Projektes im Rahmen folgender Projektphasen geplant werden:

5.1. Phase der Projektvorbereitung

Parallel zu Verhandlungen mit und Antragstellung bei einer Reihe möglicher Geldgeber sollte eine noch zu bildende Initiativgruppe Kontakte mit möglichen Gruppen, Einrichtungen oder Organisationen aufnehmen und sie mit dem geplanten Projekt vertraut machen. Organisationen, die am Aufbau eines CIL in ihrem Ort (ihrer Region) interessiert sind, werden gebeten, hierfür ein lokales Implementationsprogramm zu formulieren, das folgende Aspekte beinhaltet:

- Inhaltliche Arbeitsschwerpunkte des geplanten CIL (einschließlich entsprechender Programmprioritäten)
- Konzeption der Organisationsstruktur (während der Aufbauphase und danach)
- Methodische Konzeption zu den geplanten Arbeitsschwerpunkten
- Überlegungen zur Finanzierung von Kosten, die durch das Implementations-Förderprogramm nicht gedeckt werden (z. B. Sachkosten der lokalen CIL)
- Vorüberlegungen zu Möglichkeiten der Anschlußfinanzierung
- Personelle Planungen zum lokalen Implementationsprojekt: Dabei sollte sowohl das personelle Engagement der Trägerorganisation/Trägergruppe umrissen werden, als auch eine für die Implementationsphase des CIL verantwortliche qualifizierte behinderte Person als Projektleiter(in) (s. u.) benannt werden.

Die Organisationen, die entsprechende Projektvorschläge einreichen (z. B. der vorgeschlagene Projektleiter und ein zweiter Vertreter), werden dann zu einem 8-tägigen Projekt-Vorbereitungsseminar eingeladen. Ein solches Vorbereitungsseminar könnte folgende Arbeitsabschnitte umfassen:

- Diskussion der geplanten CIL-Projekte (anhand der vorher eingereichten Konzeptpapiere)
- Umfassende Einführung in Konzeption, Arbeitsweise, Finanzierung und Geschichte der CIL (mit Hilfe befreundeter Referenten aus den USA)
- Anwendung dieser Informationen auf die lokalen Projektplanungen
- Diskussion eines organisatorischen Rahmens für die nationale Zusammenarbeit der geplanten CIL-Projekte
- Entscheidung über Realisierungswürdigkeit bzw. Auswahl der zu realisierenden CIL-Projekte
- Auswahl der für die lokalen Implementationsphasen zuständigen Projektleiter
- Koordination und Abstimmung unter den in das Projekt aufgenommenen CIL-Projekten.

Auswahl der Projekte und der Projektleiter

Das Gesamtprojekt kann nur dann maßgebliche Fortschritte für autonomere Lebensformen Behinderter in der Bundesrepublik erbringen, wenn die Arbeit einem hohen Qualitätsstandard genügt. Die Diskussion über Auswahlkriterien für Projekte und Projektleiter muß u. a. Gegenstand des Projekt-Vorbereitungsseminars sein. Einige Auswahlkriterien sollen hier zur Diskussion gestellt werden, die jeweils sinngemäß auf die Trägerorganisationen bzw. die Projektleiter angewendet werden können:

- Leitung des Projektes durch Behinderte: Behinderung soll hier im Sinne von Hilfsbedürftigkeit verstanden werden, d. h. die Leitung der lokalen Projekte sollte bei Personen liegen, die ausreichende eigene Erfahrungen mit den spezifischen Problemen der Hilfsbedürftigkeit infolge einer Behinderung besitzen.
- Fundierte Erfahrungen im Bereich der Behinderten- bzw. Sozialarbeit, ggf. auch in Bereichen wie Organisation, Finanzierung, Personalführung, Sozialplanung.
- Ein möglichst großes Netz von zur Projektdurchführung einschlägigen Kontakten zu wichtigen Personen und Organisationen bzw. entsprechende Kontaktfähigkeiten und Verhandlungsgeschick.
- Fähigkeit zur Teamarbeit unter Wahrung klarer Führungsprinzipien und Aufgabenstellung.
- Möglichst ausgewogene Fähigkeit, praktische Arbeit mit behinderten Menschen mit Management zu verbinden,
- (Für den Projektleiter:) Ausbildungsabschluß im kaufmännischen, sozialen, pädagogischen oder Gesundheitsbereich.

Nationale Koordinationsstelle

Ergänzend zu den lokalen CIL-Projekten erscheint eine nationale Koordinationsstelle für die gesamte Bundesrepublik erforderlich. Es erscheint naheliegend, die Koordinationsstelle für die Bundesrepublik bei der VIF anzusiedeln, jedoch sollte diese Frage in der Initiativgruppe sorgfältig und kritisch erörtert werden. Die Aufgaben der Koordinationsstelle wären:

- Organisatorische Durchführung der Vorbereitungsphase

- Inhaltliche und organisatorische Vorbereitung der Studienphase in den USA nach gemeinsamer Festlegung der Anforderungen.
- Koordination der lokalen CIL-Projekte während der Studienphase und der Implementationsphase, Vorbereitung der Implementationsphase.
- Übernahme gemeinsamer überregionaler Aufgaben, z. B. Kontakt zu Geldgebern, Verhandlungen mit öffentlichen Stellen, Öffentlichkeitsarbeit, Arbeitstagungen u. ä.
- Sammlung, Zusammenfassung und Auswertung der gewonnenen Erfahrungen mit dem Ziel einer Multiplikatorenwirkung auch über die Modell-CIL hinaus.

Die Koordinationsstelle könnte mit etwa 2,5 Mitarbeitern besetzt sein: Zwei Koordinatoren, damit trotz des erforderlichen Außendienstes die Koordinationsstelle aktionsfähig bleibt, zusätzlich eine halbtags tätige Verwaltungskraft im Büro.

Die Qualifikationsanforderungen an die Koordinationsstelle müssen denen an lokale Projektleiter bzw. Projektträger mehr als entsprechen. Daher ist auch für die beiden Koordinatoren ein entsprechend fundierter USA-Aufenthalt erforderlich, ggf. im Zuge der Vorbereitung der Studienphase.

5.2. Erfahrungsgewinnung – Studienphase in den USA

Orientiert an den ausgewählten Projekten und an den Vorkenntnissen der Projektleiter wird gemeinsam festgelegt, welche Projektleiter welche CIL in den USA während ihres sechsmonatigen Arbeitsaufenthaltes kennenlernen sollten, bzw. wann und wie lange sie dort in den verschiedenen Bereichen arbeiten.

Die VIF besitzt ausreichend Kontakte zu den amerikanischen CIL, um jeweils einen individuell maßgeschneiderten Arbeitsaufenthalt zu planen, der die beim lokalen Projektaufbau jeweils wichtigen Arbeitsschwerpunkte gezielt berücksichtigt.

Je nach Gleichzeitigkeit oder zeitlicher Verschiebung der Studienaufenthalte in den USA wird es Aufgabe der Koordinationsstelle sein, geeignete Formen für einen möglichst optimalen Informationsfluß und Erfahrungsaustausch zu finden, der eine wirksame Vorbereitung der anschließenden Implementationsphase sicherstellt.

5.3. Implementationsphase – Lokaler Projektaufbau

Auch hierzu können vor der Zusammenführung von Projektgruppen „nur" einige allgemeine Grundsätze formuliert werden:

- Durchschnittlich sollte die Förderung des lokalen Projektaufbaus auf ca. 18 Monate beschränkt sein und die Gehaltskosten des lokalen Projektleiters decken. Individuelle Abweichungen vom angezielten Förderungszeitraum sollten möglich sein und gemeinsam beschlossen werden, sofern dies im Rahmen der noch zu beschaffenden Fördermittel möglich ist.
- Während der Förderungsphase sind alle Projekte zur regelmäßigen Zusammenarbeit verpflichtet. Dies bedeutet insbesondere Informations- und Abstimmungspflicht in allen Belangen von überregionalem Interesse.
- Spätestens gegen Abschluß der Förderphase müssen die lokalen Projekte so weit entwickelt sein, daß mindestens die Weiterfinanzierung des lokalen Projektleiters und der Betriebskosten sichergestellt ist.

Weitere Einzelheiten zum Ablauf der Implementationsphase, etwa Organisation der Zusammenarbeit, Aufgaben und Kompetenzen der Koordinationsstelle, Kompetenzabgrenzung zwischen den lokalen CIL und der Arbeitsgemeinschaft u. a. m. sind im Rahmen der Vorbereitungsphase genauer festzulegen.

Mögliche Zeitperspektiven des Projektes

Feste Zeitpunkte für den Beginn oder das Ende des Gesamtprojektes können zum gegenwärtigen Zeitpunkt (Juli 1982) nicht angegeben werden. Überhaupt wird es vom Interesse und von den Möglichkeiten betroffener Personen und Gruppen abhängen, ob und wann die entwickelte Idee zu praktischem Leben erweckt wird. Unterstellt, daß sich eine funktionsfähige Initiativgruppe gefunden hat, die die Projektvorbereitung aktiv betreibt und u. a. die Frage der Projektträgerschaft gemeinsam geklärt ist, scheint folgende Zeitperspektive mit aller Vorsicht denkbar:

Vorbereitungsphase	9 – 15 Monate
Studienphase	6 – 12 Monate
Implementationsphase	15 – 24 Monate

Es erscheint also grundsätzlich denkbar, das vorgeschlagene Projekt im Zeitraum bis ca. 1986 abzuwickeln.

6. Kosten des Projektes

Der Ansatz der Projektkosten sollte bewußt sparsam erfolgen. So sollten z. B. Sachkosten der lokalen CIL-Projekte nicht in die Modellförderung eingeschlossen und die Finanzierung der Projektleiter mit 18 Monaten recht bescheiden gehalten werden, um von Beginn an eine aktive Einbindung der

lokalen Projektträger zu erreichen. Der finanzielle Rahmen des vorgeschlagenen Programms erfordert dann zwingend eine straff zielgerichtete Aufbauarbeit.

Die Beschaffung von Zuschußmitteln für ein Modellprogramm dieser Größenordnung ist nicht einfach. Die Kosten belaufen sich auf 1 – 1,5 Millionen DM, wenn man im oben beschriebenen Sinne an den Aufbau von 5 – 6 CIL in verschiedenen Orten der Bundesrepublik denkt.

Einerseits dürfte die Finanzierung relativ problematisch sein, da eine Maßnahme dieser Art nur schwer in bestehende Zuschußrichtlinien eingefügt werden kann. Andererseits erscheint der „Import" des Independent-Living-Konzeptes in die Bundesrepublik unter sozialpolitischen und finanziellen Gesichtspunkten sehr aktuell. Zudem könnte der gewissermaßen internationale Charakter des Projektes die Möglichkeit finanzieller Förderung aus dem Ausland eröffnen.

Letztlich wird es – wie so oft – entscheidend darauf ankommen, daß die entwickelte Idee genügend engagierte Befürworter findet.

Bibliographie

Die hier aufgeführten Titel entstammen zu einem großen Teil einer zwanglosen Sammlung deutscher und internationaler Literatur, die August Rüggeberg im Rahmen des Forschungsprojektes „Offene Integrationsförderung Behinderter" (Teilprojekt I) zusammengestellt hat.

Anderson, E. M., Making Ordinary Schools Special, London, 1971

Back, K. W., Taylor, R. C., Self-help Groups: Tool or Symbol, in: Journal of Applied Behavioral Science, 12, 1976

Bank-Mikkelsen, N. E., Ein Großstadtbezirk in Dänemark: Kopenhagen, in: Kugel, R. B. und Wolfensberger, W., Geistig Behinderte – Eingliederung oder Bewahrung?, Stuttgart, 1974, S. 72–94

Berg, E., Gemeinwesen-integrierte Wohnstätten für Geistigbehinderte – Ein Bericht aus Dänemark, Beitrag zur Studientagung der Diakonischen Akademie Stuttgart, Oktober 1976 in Rastede.

Bildungsrat, Deutscher, Gutachten zur pädagogischen Förderung Behinderter und von Behinderung Bedrohter, 1973

Blauner, R., Bureaucraticization of Modern Death Control, Psych. 29, 1966

Blomgren, L., Brattgård, S.O., The Risk of Becoming a Wheelchair User – A Method to Calculate the Risk of Becoming Disabled, Handikappforskningen, Goeteborgs Universitet, Göteborg, 1979

Boswell, D. M., Wingrove, J. M., The Handicapped Person in the Community – A Reader and Sourcebook, London, 1974

Brattgård, S. O., Carlsson, F., Sandin, A., Housing and Service for the Handicapped in Sweden, The Fokus Society, Göteborg, 1972

Brattgård, S. O., Sweden: Fokus, a Way of Life for Living, in: Lancester-Gaye, D., Personal Relationships – The Handicapped and the Community – Some European Thoughts and Solutions, London, Boston, 1972

Brög, W., Häberle, G. F., Mettler-Meibohm, B., Schellhaas, U., Anzahl und Situation zu Hause lebender Pflegebedürftiger, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit, Stuttgart, 1980

Browa, H., Blohm, T. M., Weidig, I., Soziale Dienstleistungen als Träger potentiellen Wachstums und ihr Beitrag zum Abbau der längerfristigen Arbeitslosigkeit – Untersuchung im Auftrag des Bundesministers für Arbeit und Sozialordnung, Prognos AG, Basel, 1980

Brown, B. M., Second Generation: West Coast, in: American Rehabilitation, 3, 1978, S. 24

Buckingham, R. W., Living with Dying, Canadian Medical Association Journal, 115, 1976

Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Aufbau und Finanzierung ambulanter und stationärer Pflegedienste", gehefteter Bericht, März 1980

Challis, D., Davies, B., A new Approach to Community Care for the Elderly, in: British Journal for Social Work, 10, 1980, S. 1–18

Coe, R. M., Sociology of Medicine, New York, 1976

Corcoran, P., Fay, F., Bartels, E., McHugh, R., The BCIL Report, Tufts-New England Medical Center, Rehabilitation Institute, Boston, 1977

Corcoran, P., Annual Progress Report, Medical Rehabilitation Research and Training Center No. 7, Tufts-New England Medical Center, 1978, S. 60–70

Crane, N., Osborne, P., Coincidence ...? Or meant to be?, The Crossroads Care Attendant Scheme Trust, London, 1979

DeGraff, A. H., Attendees and Attendants – A Guideful Book of Helpful Hints, College and University Personnel Association, Washington D. C., 1979

De Jong, G., Hughes, J., Report of the Sturbridge Conference on Independent Living Services, Tufts University, Boston, 1981

Dunham, S. M., Substitute Attendant Service, Rehabilitation Gazette, Bd. 22, 1979, S. 22 f.

Durman, E. C., The Role of Self-help in Service Provision, in: Journal of Applied Behavioural Science, 12, 1976

Dybward, G., Is Normalization a Feasible Principle of Rehabilitation? Models of Service for the Multihandicapped Adult, United Cerebral Palsy of New York City, Inc., 1973, S. 57

Eggert, G., Post Rehabilitation Experience of a Population of Spinal Cord Injured Veterans, unveröffentlichte Dissertation, Brandeis University, Waltham, Massachusetts, 1973

Falta, L. P., Integration in the Comunity: Canadian Housing Options for the Disabled, in: Physiotherapy Canada, 33, 1981, S. 102–105

Falta, L. P., Cayonette, G., Social Change Through Integrated Housing, CRCD Rehabilitation Digest, Bd. 8, Nr. 4, 1977, S. 4–6

Fox, R. C., Illness, International Encyclopaedia of Social Sciences, New York, 1968

Fox, R. C., The Medicalization and Demedicalization of American Society. Doing Better and Feeling Worse: Health in the United States, Hrsg.: John H. Knowls, New York, 1977

Freidson, E., Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge, New York, 1970

Fröhlich, A. D., Der Behinderte in der Stadtgemeinde um Florenz – Seminar der International Cerebral Palsy Society, Florenz, 1976, in: Zeitschrift für Heilpädagogik, 27. Jahrgang, Heft 12, 1976, S. 766 f.

Gershon, M., Biller, H. B., The other Helpers – Paraprofessionals and Nonprofessionals in Mental Health, Lexington (Massachusetts), Toronto, 1977

Gordon, G., Role Theory and Illness: A Sociological Perspective, New Haven, 1966

Grubbe, P., Heim muß nicht sein, in: Stern, Nr. 15, 1982

Grunewald, K., Wohngemeinschaften für geistig behinderte Erwachsene in Schweden, in: Aktuelle Informationen aus Schweden, Nr. 159, Mai 1977, Hrsg.: Schwedisches Institut, Postfach 7072, S-10382 Stockholm, Schweden

Haaser, A., Entwicklungslinien und gesellschaftliche Bedingungen der Behindertenpolitik in Deutschland – Zur Sozialgeschichte und Soziologie der Rehabilitation, Dissertation, Konstanz, 1975

Hammermann, S. R., Economic Implications of Disability within the Community, in: National Rehabilitation Digest, 2, 1977, S. 20–22

Hurst, M. M., The Compendium of Independent Living Programs in California, Los Angeles, 1979

Hurwitz, N., The Origin of the Peer Self-help Psychotherapy Group Movement, Journal of Applied Behavioural Science, 12, 1976

Illich, I., Medical Nemesis: The Expropriation of Health, New York, 1976

Jantzen, W., Theorien zur Heilpädagogik, in: Das Argument, Nr. 80 (Sonderband), Berlin, 1973, S. 152–169

Jantzen, W., Geistig behinderte Menschen und gesellschaftliche Integration, Bern, Stuttgart, Wien, 1980

Kalish, R. A., The Aged and the Dying Process: The Inevitable Decisions, in: Journal of Social Iss., 21, 1965

Kron, J., Designing a Better Place to Die, New York Magazine, 1. März 1976

Kuhn, T., The Structure of Scientific Revolutions, Chicago 1970 (deutsch: Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen, Frankfurt/M., 1973)

Laurie, G., Housing and Home Services for the Disabled – Guidelines and Experiences in Independent Living, New York, 1977

Laurie, G., Housing and Home Services – 1978 Supplement, Rehabilitation Gazette, 1978, Bd. 21. S. 24–27

Levin, L., Self-care: An International Perspective, Social Policy, 7, 1976

Levy, L. H., Self-help Groups: Types and Psychological Processes, in: Journal of Applied Behavioral Sciences, 12, 1976

Mayeda, T., Wai, F., The Cost of Long-Term Developmental Disabilities Care, University of California, Neuropsychiatric Institute, Pomona, 1975

Mechanic, D., Health and Illness in Technological Societies, Hasting Center Studies, 1, Nr. 3, 1973

Milani-Comparetti, A., Förderung cerebral geschädigter Kinder in den Achtziger Jahren – Ausblick am Beispiel Florenz, in: Integration – Wunsch oder Wirklichkeit? Neue Wege der Arbeit für und mit Menschen mit Behinderungen – Tagungsbericht über die Jubiläumsveranstaltung des Bundesverbandes für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte e. V., Düsseldorf, 1980, S. 17–22

Miller, E. J., Gwynne, G. V., A Life Apart – A Pilot Study for the Physical Handicapped, Open University Set Book, Tavistock Publications, London, 1976

National Center for Health Statistics: Health Characteristics of Persons with Chronic Activity Limitations, U. S. Department of Health, Education and Welfare, Oktober 1976

National Fund for Research into Crippling Deseases, Care with Dignity – An Analyses of the Costs of Care for the Disabled, Action Research for the Crippled Child, Horsham, England, 1974

Nosek, P., Narita, Y., Dart, Y., Dart, J., A Philosophical Foundation for the Independent Living and Disability Rights Movement, 1981, erhältlich unter: 2012 Lear Lane, Austin, Texas, 78745, USA

Nosek, P., Dart, J., Dart, Y., Independent Living Programs – A Management Perspektive, erhältlich unter: 2012 Lear Lane, Austin, Texas, 78745, USA

Parsons, T., The Social System, Glencoe, Illinois, 1951 (S. 428–479)

Pitts, J., Social Control, International Encyclopaedia of Social Sciences, New York, 1968

Ratzka, A., Sweden, in: Laurie 1977, S. 373–381

Reissmann, F., How Does Self-help Work? in: Social Policy, 7, 1976

Roberts, E., CO's as Home Attendants, in: Rehabilitation Gazette, St. Louis, Missouri, 1971, S. 23 (Zivildienstleistende in der individuellen Behindertenbetreuung)

Rüggeberg, A., Autonom leben – Wege zur Integration Behinderter durch gemeindenahe Hilfe, München, 1983 (in Vorbereitung)

Runde, P., Heinze, R. G. (Hrsg.), Chancengleichheit für Behinderte, Neuwied, Darmstadt, 1979

Saekel, R., Gesellschaftliches Defizit: Ambulante Soziale Dienste, in: WSI-Mitteilungen, 5, 1978, S. 288–297

Schildmann, U., Zur politischen und ökonomischen Funktion der beruflichen Rehabilitation Behinderter in der BRD und West-Berlin, Freie wissenschaftliche Arbeit, Berlin, 1976

Scott, R. A., The Construction of Conceptions of Stigma by Professional Experts, in: Douglas, J. P. (Hrsg.), Deviance and Respectability: The Social Construction of Moral Meanings, New York, 1970, S. 255–290

Scott, R. A., The Making of Blind Men – A Study of Adult Socialization, New York, 1969

Seywald, A., Psychische Abweichung und soziale Stigmatisierung, Rheinstetten, [2]1978

Sidel, V. W., Sidel, R., Beyond Coping, Social Policy, 7, 1976

Siegler, M., Osmond, H., The Sick Role Revisited, in: Hasting Center Studies, 1, Nr. 3, 1973

Simkins, J., The Value of Independent Living: Looking at Cost-Effectiveness in the U. K. – Issues for Discussion in the United States, in: Rehabilitation, Monograph No. 4, New York, 1979

Speck, O., Familie und Frühförderung des behinderten Kindes, Referat beim Reha-Kongress in Neckargemünd, 1978

Stoddard, S., Independent Living: Concepts and Programs, in: American Rehabilitation, 3, 1978, S. 2–3

Tax, S., Self-help Groups: Thoughts on Public Policy, Journal for Applied Behavioural Sciences, 12, 1976

Trieschmann, R. B., The Psychological, Social, and Vocational Adjustment in Spinal Cord Injury: A Strategy for Future Research – Final Report, Easter Seal Society, Los Angeles, 1978

Turner, R., The Theme of Contemporary Social Movements, BR. J. Soc., 20. 12. 1969, S. 321

Twaddle, A. C., Illness and Deviance, Social Sciences and Medicine, 7, 1973

Unger, R., Kluss, S., Offene Integrationsförderung Behinderter – Ergebnisse der Begleitforschung zum Modell des ambulanten VIF-Hilfsdienstes (in Vorbereitung)

Union of the Physically Impaired against Segregation and Disability Alliance, Fundamental Principles of Disability, London, 1976, erhältlich unter: Flat 2, St. Giles Court, Dane Road, Ealing, London, W 13

Upshur, C. C., Respite Care for Mentally Retarded and other Disabled Populations: Program Models and Family Needs, Ment. Retard., Vol. 20, Nr. 1, 1981 S. 2–6

Vereinigung Integrationsförderung e. V., Behindert ist, wer Hilfe braucht, (Selbstverlag), München, 1981

Withorn, A., To Serve The People: An Inquiry into the Success of Service Delivery as a Social Movement Strategy, unveröffentlichte Dissertation, Brandeis University, Waltham, Massachusetts, 1977

Wolfensberger, W., Die dritte Stufe in der Entwicklung von freien Vereinigungen zugunsten geistig Behinderter, Hrsg.: Landesverband Hessen e. V. der Lebenshilfe für geistig Behinderte, Marburg, O. J.

Zola, I., Medicine as a System of Social Control. A Sociology of Medical Practice, London, 1975

VIF

VEREINIGUNG
INTEGRATIONS
FÖRDERUNG