

Selbstbestimmt Leben als Menschenrecht

Dr. Adolf Ratzka, Independent Living Institute, Stockholm,
Symposium "10 Jahre UN Behindertenrechtskonvention",
Evangelische Hochschule Bochum 2. April 2019

Die UNO Behindertenrechtskonvention (BRK) und ihre Mechanismen sind eines unserer Werkzeuge, mit denen wir für unsere gleichen Rechte arbeiten können. Ich stelle mir die Konvention als ein Gewölbe vor, das alle Lebensbereiche abdeckt. Jeder Artikel der Konvention ist ein Pfeiler in dieser Konstruktion, in der sich alle Pfeiler gegenseitig abstützen und verstärken. Der zentrale Grundpfeiler in diesem Gebäude, um den sich die anderen Artikel als Stützpfeiler gruppieren, der die ganze Konvention zusammenfassend überragt und das Ziel der BRK bildet, ist Artikel 19. Artikel 19 spricht uns das Recht auf unser Leben mitten in der Gemeinschaft zu, mitten in der Gesellschaft, zu gleichen Bedingungen zusammen mit dem Recht, unser Leben nach unserem eigenen Willen und Vorstellungen mit den gleichen Freiheitsgraden wie Menschen ohne Behinderungen zu gestalten.

Für alle Menschen, mit oder ohne Behinderungen, fangen Verlangen und Forderung nach Selbstbestimmung schon früh an. Kleinkinder, die ihre Umgebung untersuchen und entdecken wollen, werden deutlich irritiert wenn sie daran gehindert werden. Allein etwas zu unternehmen, zu untersuchen, zu experimentieren ist für unsere geistige und körperliche Entwicklung und Reife unersetzlich. Aber oft werden Kinder daran von wohlmeinenden Erwachsenen begrenzt, die sie vor Verletzung, Schmerz, Kummer und Leid bewahren und beschützen möchten. Experimentieren und Fehler machen zu dürfen ist notwendig, um erwachsen zu werden und um für sein Handeln Verantwortung übernehmen zu können. Ich spreche gerne von der Würde, Risiken eingehen, Dummheiten und Fehler machen zu dürfen um daraus lernen und Entscheidungen über seinen Alltag und sein Leben übernehmen zu können.

Kinder mit Behinderungen sind den überbeschützenden Begrenzungen und der Kontrolle Erwachsener noch mehr ausgesetzt als nichtbehinderte Kinder, weil sie hilfloser und verletzbarer gesehen werden. Viele Menschen neigen dazu, auch Jugendlichen und selbst Erwachsenen mit Behinderungen weniger Selbstbestimmung zuzugestehen, sie überzubeschützen und ihnen weniger Initiative und Fähigkeiten zuzutrauen als nichtbehinderten Jugendlichen und Erwachsenen.

Diese Vorurteile können leicht zu Bevormundung und Fremdbestimmung führen, können sich selbst erfüllende Prophezeiungen werden. Wenn man wenig von uns erwartet, wenn wir selten auf die Probe gestellt werden, wenn wir uns nicht wie andere durch Misserfolge und Erfolge eine realistische Einschätzung unserer Fähigkeiten bilden können, wird es uns schwer fallen, Selbstsicherheit und Selbstrespekt zu entwickeln. Ohne ein angemessenes Selbstwertgefühl ist es schwer Selbstbestimmung zu üben und Aufgaben zu übernehmen, an denen wir uns messen, mit denen wir wachsen können.

Überbeschützung und Paternalismus, Vorurteile und Fremdbestimmung beeinflussen unser Selbstbild und unsere Persönlichkeitsentwicklung, und damit unsere Möglichkeiten zu Bildung, Beruf, den Umgang mit Freunden, der Partnerwahl und Familiebildung – also so ziemlich alles.

Alle Menschen streben danach selbstbestimmt zu leben. Für Menschen mit Behinderungen bedeutet selbstbestimmt zu leben, dass wir in unseren Familien aufwachsen, in den Buss an der nächsten Haltestelle einsteigen, die Nachbarschaftsschule besuchen, dass wir in Berufen arbeiten, die unseren Begabungen und Interessen entsprechen, dass wir Familien bilden.

Wir sind gewöhnliche Menschen und unser Leben ist genauso viel wert wie das anderer Menschen. Deshalb fordern wir das gleiche Spektrum an Wahlmöglichkeiten mit den gleichen Freiheitsgraden und dem gleichen Mass an Kontrolle im Alltag und in unseren Lebensprojekten, das unsere nichtbehinderten Geschwister, Freunde und Nachbarn für selbstverständlich hinnehmen.

Je umfassender unsere körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen sind, je grösser unsere Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen im täglichen Leben ist, desto schwieriger ist es selbstbestimmt zu leben.

Selbstbestimmung fängt im Alltag an, mit ganz alltäglichen Entscheidungen. Wann stehe ich morgens auf, wann gehe ich auf die Toilette, was ziehe ich an, wie komme ich ins Büro, wann hole ich heute die Tochter vom Kindergarten ab, wann und was koche ich? Wo treffe ich mich heute abend mit meinen Freunden? Wenn ich bei solchen Tätigkeiten ständig von der Hilfe anderer Menschen abhängig bin – von Verwandten, Freunden, ambulanten Diensten - wieviel Selbstbestimmung ist da überhaupt möglich?

Das hängt ganz davon ab, wie diese Hilfen organisiert sind. Ob ich in einer Einrichtung mit Hunderten von Insassen oder im Wohn-Gruppen-Heim mit einem halben Dutzend Kollegen lebe, ob mir ein Wohlfahrtsverein Leute vom Bundesfreiwilligendienst schickt oder ob ich mir selbst, nach dem Arbeitgebermodell, meine Assistenten aussuche, anstelle und ausbilde – entscheidend für meine Möglichkeiten selbstbestimmt zu leben ist:

- wer bestimmt, wer für mich arbeitet, wo, wann, bei welchen Tätigkeiten und wie
- wieviel Verantwortung für unsere Dienste können und dürfen wir selbst übernehmen
- welche Hilfen können wir dabei bekommen, um kognitive und psychosoziale Beeinträchtigungen zu kompensieren. Ich denke hier an "supported decision making" oder unterstützte Entscheidungen.

Je mehr direkte Verantwortung wir selbst für unsere Dienste übernehmen können, je besser wir im Ausbilden und Anleiten unserer Assistenten werden, desto grösser sind unsere Möglichkeiten zum selbstbestimmt Leben. Für mich ist klar: nur bei der persönlichen Assistenz können Assistenznehmer eine entscheidende Verantwortung für ihre Dienste übernehmen, nicht aber bei ambulanten Diensten oder gar bei Heimunterbringung. Persönliche Assistenz ermöglicht uns, als Arbeitgeber unsere Assistenten mit öffentlichen Geldern anzustellen und unsere Dienste selbst zu organisieren. Oder wir sind Kunden, die ihre Assistenzdienste von miteinander konkurrierenden Dienst Anbietern kaufen. Beide Lösungen müssen uns die Möglichkeit geben, unsere Dienste nach unseren eigenen Erfordernissen, Lebensbedürfnissen und Präferenzen selbst zu gestalten. Soweit erforderlich, soll uns darin supported decision-making unterstützen.

Was können wir mit Hilfe von persönlicher Assistenz erreichen?

Für Menschen mit umfassenden Behinderungen kann persönliche Assistenz der Schlüssel zum selbstbestimmt Leben und zur Inklusion werden. Das möchte ich an Hand meiner eigenen Biographie illustrieren.

Persönliche Assistenz zum Studieren

1961 im Alter von 17 Jahren erkrankte ich an Polio in Bayern und landete in einer Krankenhausstation in München, einer Art Reha Abteilung. Eigentlich war es eher ein

Abstellplatz für Menschen mit meist Atembehinderungen. Wir waren medizinisch stabil, bekamen Krankengymnastik und technische Hilfsmittel, aber konnten nicht entlassen werden, weil es draussen keine Alternativen gab - keine barrierefreien Wohnungen und vor allem keine praktischen Hilfen im täglichen Leben zum Aufstehen, Toilettenbesuch, Waschen, Anziehen und allem anderen. Wir waren Pflegefälle, wie es damals hiess.

Nach fünf Jahren hatte ich das Glück dort herauszukommen. Ich hatte die zwei letzten Gymnasiumjahre mit Privatunterricht im Krankenhaus nachgeholt und das Abitur bestanden. Damals hörte ich von ein paar Universitäten in den USA, wo Menschen mit Behinderungen studieren konnten. 1966, im Alter von 22 Jahren, zog ich von der Krankenhausstation in München in ein gewöhnliches Studentenzimmer an der University of California in Los Angeles um - mit meinem Atemgerät, meinem elektrischen Rollstuhl und meinem beachtlichen Bedarf an persönlichen Hilfen im Alltag.

Niemand aus meiner kleinen Familie konnte mit nach Amerika ziehen. Ich kannte zunächst niemanden dort, war ganz auf mich allein gestellt. Ich bin noch heute meiner Mutter dankbar, dass sie nie versuchte, mich zurückzuhalten, dass sie mich allein gehen liess. Sie muss überzeugt gewesen sein, dass ich schon lernen würde, mich alleine durchzuschlagen. Und recht hat sie gehabt! Auch halfen mir oft Menschen ein Stück weit auf meinem Weg.

Meine Verwandlung vom Pflegefall im Münchner Krankenhaus zum Studenten an der UCLA wurde durch persönliche Assistenz ermöglicht. Meine Assistenten halfen mir mit dem Aufstehen, Waschen und Anziehen, mit dem Beatmungsgerät, beim Einkaufen, Kochen und Haushalt. Meine Assistenten waren Mitstudenten, die neben ihrem Studium ein wenig Geld verdienen wollten, die ich anstellte, ausbildete und anleitete. Der Staat Bayern bezahlte mir den Studienaufenthalt in den USA, meine technischen Hilfsmittel und vor allem meine Assistenten.

Im Krankenhaus war ich Patient – der lateinischen Wurzel nach - jemand der wartet und leidet. Als Patient befand ich mich auf der untersten Stufe der Krankenhaushierarchie und war gezwungen, meinen Alltag ganz an den Erfordernissen der Einrichtung anzupassen. Alles war reguliert und vorherbestimmt – selbst der Toilettenbesuch. Im Studentenheim, als Arbeitgeber meiner Assistenten war ich plötzlich an der Spitze der Hierarchie. Von mir wurden Entscheidungen und Anweisungen erwartet. Als 22-Jähriger, nach fünf Jahren im Krankenhaus, fiel es mir nicht leicht, mir meiner Bedürfnisse und Wünsche überhaupt bewusst zu werden, geschweige denn sie zu formulieren und sie schliesslich umzusetzen. Ohne das Vorbild, role model, anderer in dieser Situation, von denen ich hätte lernen können, beging ich eine Menge Fehler.

Persönliche Assistenz zum Arbeiten

Nach sieben Jahren Studium und Arbeit an der Universität in USA zog ich mit einem Forschungsauftrag nach Schweden. Auch in Stockholm hatte ich Assistenten, die ich anstellte, ausbildete und anleitete. Sie halfen mir mit allem, was ich brauchte um mich auf meine Arbeit konzentrieren zu können. Sie halfen mir mit dem Haushalt, fuhren mich zur Arbeit, halfen mir am Arbeitsplatz und folgten mit, wenn ich ausging.

Nach meiner Promotion blieb ich in Schweden, arbeitete als Forscher an der Universität, begann mich für Behindertenfragen zu interessieren, wurde aktiv in der internationalen Independent Living oder Selbstbestimmt Leben Bewegung, introduzierte das Konzept der persönlichen Assistenz in Schweden in dem ich die erste Assistenznehmergenossenschaft in Europa initiierte. Ich war der Gründungsvorsitzende des European Networks on Independent Living, war ein akademisches Jahr lang

Gastprofessor an der Universidad de Costa Rica, gründete das Independent Living Institute, das ich bis 2017 leitete und dann mit 18 Mitarbeitern meiner Nachfolgerin übergab. Seit den 80er Jahren bin ich oft im Ausland unterwegs um Vorträge zu halten und an Projekten mitzuarbeiten, habe Freunde in vielen Teilen der Welt. Das alles war und ist nur möglich, weil ich persönliche Assistenz habe und mich meine Assistenten auf meinen Reisen begleiten. Ohne meinen Assistenten Christian wäre ich z B heute nicht hier.

Persönliche Assistenz als Voraussetzung für ebenbürtige Beziehungen

In meiner ersten Beziehung, das war noch in Kalifornien, half mir meine Freundin mit allem, was ich brauchte. Sie arbeitete als meine einzige Assistentin. Wir lebten zusammen, waren unerfahren und sehr verliebt. Sie war immer da, jeden Tag, jede Woche, jeden Monat. Ich fand das damals sehr praktisch und nach einem Jahr war die Beziehung zu Ende. In meinen späteren Beziehungen war ich etwas klüger und bestand darauf, mir soviel wie möglich von meinen Assistenten und so wenig wie möglich von meinen Freundinnen helfen zu lassen. Vor 40 Jahren traf ich meine heutige Frau und einige Jahre später entschlossen wir uns zu heiraten. Wir wollten zusammenleben aber nicht wie siamesische Zwillinge. Mit Hilfe meiner Assistenten wollten wir in einer Beziehung leben, in der wir uns beide entwickeln konnten - unabhängig von einander soweit das möglich und wünschenswert ist. Wir waren überzeugt, dass wir dies mit Hilfe meiner persönlichen Assistenten schaffen würden. Mittels meiner Assistenten wollte ich mich weitgehend selbst versorgen was meine Behinderung betrifft und meinen Teil im Haushalt übernehmen. Naja, das war das Ziel. Ganz so schön wie das klingen mag ist es uns nicht immer gelungen.

Wir beide reisen im Urlaub und in der Arbeit. Sie besucht oft ihre grosse Familie in Schwaben, reist zu Tagungen oder arbeitet manchmal für einige Zeit mit Projekten im Ausland. Sie reist meist ohne mich und ich möchte das auch machen können. Wenn wir zusammen unterwegs sind, ist es weil wir das beide wählen und nicht weil ich jemanden als Assistent dabei haben muss.

Persönliche Assistenz als Voraussetzung zur Familienbildung

Unsere Entscheidung ein Kind zu haben hing auch von meiner persönlichen Assistenz ab. Ich wollte ein aktiver Vater sein, direkten Kontakt mit meinem Kind haben, ihm nahe sein und nicht nur zuschauen müssen. In Schweden ist die 50/50 Teilung der Verantwortung für Kinder und Haushalt die kulturelle Norm. Ich wollte meinen Teil der praktischen Arbeit mit unserer Katharina mit Hilfe meiner Assistenten übernehmen. Am morgen brachte ich sie in den Kindergarten, am Nachmittag holte sie meine Frau wieder ab. Ich wollte auch mit meiner kleinen Tochter Ausflüge unternehmen – nur sie und ich, ohne meine Frau. Jeden Samstag gingen wir zum Einkaufen, ins Museum, ans Meer zum Angeln. Meine Assistenten hielten sich dabei im Hintergrund. Sie waren angewiesen nur einzuschreiten, wenn ich sie darum bat oder um einen Unfall zu verhüten.

Ohne persönliche Assistenz wäre ich von ambulanten Diensten abhängig gewesen. Dort wechselt das Personal ständig und hat nur Zeit für das Notwendigste. Ich hätte also kaum etwas allein mit meinem Kind unternehmen und nichts zur Mehrarbeit mit dem Kind beitragen können. Meine Frau wäre mit unserem Kind und mit meiner Hilfe beschäftigt gewesen, hätte wahrscheinlich für mehrere Jahre nicht mehr ihren Beruf ausüben können. Von einer ebenbürtigen Beziehung wäre nicht viel übrig geblieben.

Persönliche Assistenz, der Schlüssel zum Selbstbestimmt Leben

Trotz meiner umfassenden Behinderung – seit 1961 bin ich auf Atemgerät und elektrischen Rollstuhl angewiesen – war es mir möglich mitten in der Gemeinschaft zu leben, mit voller Einbeziehung und Teilhabe. Ich konnte mein ganzes Erwachsenenleben lang studieren oder arbeiten, zweimal in ein anderes Land emigrieren, Freunde und Beziehungen haben, eine Familie gründen. Ich bin mit meinem Leben sehr zufrieden, bin stolz auf das, was ich erreicht habe und auf das, was aus mir geworden ist. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich ohne meine Behinderung so viel anders gelebt hätte. Es war – und ist immer noch – ein volles, reiches, spannendes Leben.

Ich bin ein ganz gewöhnlicher Mensch. Ich habe keine aussergewöhnlichen Begabungen oder Eigenschaften. Viele, viele andere in meiner Situation könnten ein ähnliches Leben führen. Das einzige Aussergewöhnliche an mir ist, dass ich seit meinem 22. Lebensjahr, seit 1966 persönliche Assistenz habe, die mir zu einem guten Mass an Selbstbestimmung verhalf. Und das ist leider sehr aussergewöhnlich. Mit Angehörigen - Eltern oder Geschwistern - als tägliche Hilfen oder mit ambulanten Diensten hätte ich nie das gleiche Mass an Unabhängigkeit erreicht. In einer Einrichtung wäre ich wahrscheinlich schon vor Jahrzehnten gestorben.

Immer noch müssen weltweit Millionen von Menschen mit Behinderungen ihr Dasein in Einrichtungen fristen. Dabei können sie noch frohsein, nicht auf der Strasse zu enden, wenn sie keine Angehörigen haben, die sich um sie kümmern könnten. Immer noch gibt es kaum Länder, die öffentliche Gelder für persönliche Assistenz bereitstellen, und was dort als "persönliche Assistenz" bezeichnet wird, verdient meistens diesen Namen nicht, weil wir damit bei weitem nicht den Grad an Selbstbestimmung erreichen, um Chancengleichheit zu erreichen, um aus unserem Leben das Beste zu machen.

Wir haben noch einen weiten Weg vor uns bis niemand mehr zum Pflegefall und Bürger dritter Klasse verdammt wird, bis niemand mehr seiner Möglichkeiten beraubt wird, sein angeborenes Potential zu verwirklichen, bis für uns alle das Recht im Artikel 19 der BRK auf ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft selbstverständliche und alltägliche Wirklichkeit ist.