

Zusammenfassung Vortrag Biburger und Messerschmid auf der ConSozial 2017 zum Thema: „Independent Living - Chancen und Herausforderungen“

1) Was bedeutet denn, aus Deiner Sicht, Independent Living (IL)? (Bib. an Me.)

Auf jeden Fall übersetze ich als erstes einmal „Independent“ nicht mit „unabhängig“, wie es in vielen amtlichen Übersetzungen gebräuchlich ist. Vielmehr ist der Begriff „selbstbestimmt“ in diesem Zusammenhang sinngemäß viel passender. Independent Living heißt also: „Selbstbestimmt Leben“ und nicht „Unabhängig Leben“.

(An das Publikum gerichtet:) Denn für mich ist es ein bisschen merkwürdig und lebensfremd, in unserer, aber auch in Ihrer Situation, die Vorstellung davon zu pflegen, wir seien von anderen Menschen gänzlich unabhängig. Bei Ihnen ebenso, wie bei uns Menschen mit Behinderungen, geht es doch viel mehr darum, die **unvermeidbar** vorhandenen Abhängigkeiten in unserem Leben, nicht weg zu leugnen, sondern zu gestalten. Und zwar so zu gestalten, dass keiner unter der Abhängigkeit vom anderen leidet.

Im Falle von uns Menschen mit Behinderungen bedeutet dies, dass wir ganz selbstverständlich, rechtlich und praktisch, die Kompetenzen und die Bestimmungshoheit darüber innehaben, unser Leben so selbstbestimmt führen zu können, wie unsere nicht behinderten Mit-Menschen auch. Dies wiederum heißt, **wir** bestimmen über die 5 W's: WER leistet uns dort WO wir uns aufhalten WANN, WELCHE Unterstützung und WIE wird sie ausgeführt?

Zur Erläuterung des Satzes: für uns selbst und für unser selbstbestimmtes Leben ist es von höchster Bedeutung WER uns, bis in die Intimsphäre hinein unterstützt und kennen lernt. Es muss jemand sein, den wir gerne um uns haben und der/die daneben natürlich noch die übrigen, im Mitarbeiterprofil vorgesehenen Eigenschaften mitbringt. Für ein selbstbestimmtes Leben ist es natürlich auch selbstverständlich, dass die Unterstützung dort erbracht wird, WO wir uns aufhalten. Wir müssen also nicht z.B. immer brav in unserer Wohnung sein und warten, bis ein ambulanter Dienst kommt, sondern wir vereinbaren mit unseren Assistenzpersonen, an welchem Ort und WANN im Tagesverlauf wir Unterstützung benötigen. Und schließlich wollen und müssen wir unseren Assistenzpersonen in der nötigen Präzision auch noch anweisen, WELCHE Unterstützung wir brauchen und WIE die benötigten Tätigkeiten ausgeführt werden sollen, damit diese für uns auch eine GUTE Unterstützung sind.

Zusammenfassend darf ich sagen: Independent Living ist insgesamt ein Gegenkonzept zu der Behindertenhilfe, wie sie in Deutschland immer noch häufig praktiziert wird und sich vielfach in Heimen und ähnlichen Einrichtungen abspielt. Dort werden die 5 W's in aller Regel durch das Einrichtungspersonal und die fest geregelten Heim-Abläufe bestimmt.

Weitere Infos unter:

https://de.wikipedia.org/wiki/Independent_living

http://isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=103&Itemid=418

<https://www.behindertenrechtskonvention.info/>

2) ***Kannst Du in ein paar Sätzen erzählen, wo, warum und wie die Independent-Living-Bewegung entstanden ist? (Me. an Bib.)***

Ausnahmsweise mal im Positiven, waren uns Deutschen, die Kolleginnen und Kollegen aus den USA um ca. 12 - 15 Jahre voraus. In einer Periode (ca. 1964 - 1972) in der auch andere (Rand-) Gruppen, wie z.B. die Frauenbewegung, die Schwulen- und Lesbenbewegung, die Black-People-Bewegung, ihren menschenrechtlichen Anspruch auf Gleichbehandlung und Selbstbestimmung einforderten und erstritten, formierte sich auch die Independent Living Bewegung. Ebenso wie die anderen Gruppen, protestierten und demonstrierten auch sie für Nichtdiskriminierung und die Gewährung aller BürgerInnenrechte, nun aber auch für Menschen mit Behinderungen. Die erste wichtige Gesetzes-Errungenschaft der Independent-Living-Bewegung war 1973 die Durchsetzung des sogenannten Rehabilitationsgesetzes, § 504. Jede Diskriminierung und Einschränkung der BürgerInnenrechte bei staatlich finanzierten Projekten war hiernach untersagt. Darin waren bereits einklagbare Rechte enthalten. Im Jahr 1990 dann wurde der Erlass des bisher weitreichendsten Gesetzes erkämpft, des ADA (Americans with Disabilities Act). Darin wurde nun auch die Diskriminierung bei privaten Projekten verboten – bei Zuwiderhandlung droht sogar strafrechtliche Verfolgung.

Das Verfahren, sich mit Menschen in gleicher Lebenssituation (mit sogenannten „Peers“) zusammenzuschließen, war nun über Jahre hinweg politisch erfolgreich gewesen. Und Ähnliches hatten die amerikanischen Kolleginnen und Kollegen auch für ihre interne Zusammenarbeit erfunden. In sogenannten „Centers for Independent Living“ (CIL's) unterstützten und berieten sich Menschen mit Behinderungen zur gegenseitigen Unterstützung und Stärkung. Bald wurde aus dieser Praxis das fundierte und systematisch entwickelte Konzept des „Peer Counselling“, der Beratung von Betroffenen für Betroffene. Seit langem nun schon ein Basis-Element der Independent-Living-Bewegung ebenso, wie auch der deutschen Variante, der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.

3) Zum Thema: wir beide als Beispiel für Menschen mit Behinderungen mit dem Lebens- und Unterstützungsmodell des „Independent Living“.

Wann, wie und warum bist Du zu diesem Lebens- und Unterstützungsmodell in Deiner Biografie gekommen? (Bib. an Me.)

Na ja, nach einem zwölfjährigen Klinikaufenthalt ab meinem sechsten Lebensjahr und neun Jahren in einer Wohngruppe der Pfennigparade mit neun anderen Menschen mit Behinderung und Beatmung, schaffte ich es in eine 2er-WG mit einer Rolli-Kollegin. Es war dort vom Personalschlüssel her schon viel, viel besser und hielt sechs Jahre. Gegen Ende wurde mir aber immer bewusster, dass es mein Ideal ist, Unterstützungs-Personal nur für mich allein zu haben und nahezu jederzeit machen zu können, was ich brauche und was ich will.

Ab 1987 hatte ich dann eine eigene Mietwohnung und mein eigenes Assistenz-Team. Mit den Erfahrungen aus dieser meiner Entwicklungsgeschichte, verbunden mit meiner Ausbildung als Dipl. Sozialpädagoge beriet ich (vorerst ehrenamtlich) andere Kolleginnen und Kollegen auf ihrem Weg zum selbstbestimmten Leben. 1990 war ich dann Mitbegründer des Münchner Zentrums für selbstbestimmtes Leben, dem „Verbund behinderter Arbeitgeber/innen e.V.“ in welchem ich ab 1997 hauptberuflich als Berater tätig sein konnte.

Und wie lief es bei Dir? (Me. an Bib.)

Ich war schon immer sehr freiheitsliebend und auch mit meiner Behinderung sehr aktiv. Da ich sehr integriert aufwuchs, habe ich mir als Jugendliche viele Gedanken gemacht, wie ich mein Leben nach der Schule so unabhängig wie möglich gestalten könnte. In einem Heim oder einer Einrichtung zu leben, kam für mich nie in Frage. Mein Traum war es, in einer eigenen Wohnung zu leben, in der immer jemand da ist, wenn ich ihn brauche.

Während meiner Zeit an der Fachoberschule der Stiftung Pfennigparade lernte ich in einem Workshop das Arbeitgebermodell kennen. Völlig fasziniert von dieser Möglichkeit habe ich dann ein Praktikum beim VbA München geleistet.

Johannes Messerschmid hat mir schon dort Grundlagen vermittelt und mich auch bei meinem eigenen Auszug beraten. Seit 2001 lebe ich selbst im Arbeitgebermodell in meiner eigenen Wohnung in München. Nach Abschluss meines Studiums habe ich 10 Jahre in der Beratungsstelle des VbA-Selbstbestimmt Leben e.V. gearbeitet und sehr viele Menschen dabei unterstützt, selbstbestimmt leben zu können.

Für mich ist das Arbeitgebermodell **mein** Lebensmodell, da es die größtmögliche Selbstbestimmung ermöglicht, die du als Mensch mit Behinderung haben kannst.

Ich habe das Glück gehabt, meinen Traum verwirklichen zu können und möchte deshalb auch zukünftig möglichst vielen Menschen ermöglichen, auch mit Behinderung selbstbestimmt leben zu können.

4) *Wie siehst Du die Chancen dafür, dass Menschen mit Behinderungen das Modell des Independent Living in der nächsten Zukunft, d.h. in den nächsten 3-6 Jahren leben und praktizieren können? (Bib. an Me.)*

Es war im Prinzip schon seit Anfang der Bewegung so, dass man nicht an allen Orten Deutschlands dieses Lebens- und Unterstützungsmodell praktizieren konnte. Nicht überall ließen und lassen sich die Kostenträger von derjenigen Interpretation der zutreffenden Sozialgesetze überzeugen, die die Finanzierung eines selbstbestimmten Lebens ermöglicht. Mit viel Unterstützung von lokalen ZSL's (Zentren für selbstbestimmtes Leben), oder auch von überregionalen Organisationen wie ForseA e.V., oder NITSA e.V., sowie guten Juristen, hat es doch eine ganze Reihe von uns geschafft.

Ich bin etwas skeptisch, ob die Durchsetzung dieses Lebensmodells in Zukunft einfacher wird. Die neueren Gesetze, wie die Pflegestärkungsgesetze II und III, sowie vor allem das Bundesteilhabegesetz, bringen sowohl sprachlich, wie inhaltlich eine tatsächlich brutale Komplexität in den sowieso schon dichten Dschungel der Regelungen zur Sozialleistungsfinanzierung. Diese Gesetze wirken aus meiner Sicht eher als Leistungsbremsen, denn als Leistungsverbesserungen- und Erweiterungen. Was mich allerdings nicht verwundert, denn von Seiten der Gesetzgeber kam der widersprüchliche Auftrag an die Verfasser des Gesetzestextes: „Ausweitung und Verbesserung der Leistungen für Menschen mit Behinderungen zur selbstbestimmten Lebensführung“, und gleichzeitig die Anforderung „Begrenzung der Ausgabendynamik“! Die Wirkung dieses Doppelauftrags zeigt sich, wie ich finde, deutlich in der Machart des Gesetzestextes.

Als positives Gegengewicht zu diesen Erschwernissen haben wir allerdings die UN-Behindertenrechtskonvention, die die Bundesregierung in 2009 ratifizierte. Da dieses Menschenrechtsdokument obersten Gesetzesrang hat, kann und wird es

uns immer wieder den Rücken stärken bei unseren Anstrengungen für ein Independent Living für alle. Für alle, die es jetzt oder in Zukunft erreichen wollen.

Und wie siehst Du das? (Me. an Bib.)

Ich kann deine Äußerungen nur unterstreichen. Ich glaube auch, dass es in Zukunft nicht einfacher wird, ein selbstbestimmtes Leben zu leben. Dies gilt vor allem für Menschen mit Behinderung, die sich ein solches Leben erst aufbauen möchten. Ich glaube, wir brauchen in Zukunft sehr viel qualifizierte und engmaschige Beratung, die von den Selbsthilfeverbänden, also Betroffenen als Experten in eigener Sache, geleistet werden muss. Das setzt voraus, dass die Selbsthilfeverbände miteinander kooperieren und an einem Strang ziehen müssen.

Mehr denn je wird es wichtig sein, Betroffene stark zu machen, d.h. ihnen Kenntnisse über die Möglichkeiten und Gesetzgebungen an die Hand zu geben, damit sie sich selbst gut vertreten können.

5) Zeit für Fragen aus dem Publikum