

Mein Leben mit meinen Augen sehen

Von der Schwierigkeit,
selbstbestimmt und selbständig zu leben

Texte von

Hasan Acar, Brigitte Duffner, Carmen Ellinger,
Werner Kleiner und Armin Rist

Tübingen März 2020

Einleitung

Selbstbestimmung ist etwas sehr Verwundbares. Sie hat nicht nur mit einem selber zu tun. Sie hat immer auch mit anderen beteiligten Menschen und mit der Situation zu tun.

Ein selbstbestimmtes Leben haben wir nicht einfach und für immer. Wir müssen in jeder Situation Selbstbestimmung wieder neu herstellen und einfordern.

Das Ringen um Selbstbestimmung bestimmt unseren Alltag besonders dann, wenn wir (vor allem oder ausschließlich) als Menschen mit Behinderung wahrgenommen werden. Dies nochmal mehr, wenn wir Unterstützungsbedarf haben.

Wir waren eine Gruppe von 5 – 7 Personen in leicht wechselnder Besetzung. Wir haben uns in insgesamt acht Gesprächsrunden getroffen. Das war von Dezember 2016 bis Sommer 2018. Wir sind dabei vielen Gesichtern von Selbstbestimmung auf die Spur gekommen. Wir haben uns an Situationen erinnert, in denen uns Selbstbestimmung vorenthalten oder einfach entwendet wurde und wird.

Wir haben über Strategien gesprochen, wie wir ein eigenes Leben führen können. Häufig sind wir gezwungen sind, vieles aus unserem Leben gegenüber anderen (fremden!) Menschen offen zu legen. Wir müssen uns für unsere Alltagsgestaltung und unsere Pläne rechtfertigen, damit wir Geld für die von uns benötigte Unterstützung bekommen. Wir müssen begründen, wir müssen überzeugen. Wir müssen überlegen wie wir uns „verkaufen“.

Was darf ich sagen, was sage ich nicht?

In unseren Leben gibt es ganz private Pläne. Und es gibt Pläne, über die ich Rechenschaft ablegen muss.

Es ist, als ob ich einen Lebensroman für die anderen Augen entwerfe, damit ich Geld für meine Unterstützung bekomme.

Der Lebensroman für meine Augen liest sich anders. Da darf sehr viel mehr Unsicheres sein. Da dürfen sich Dinge entwickeln. Da nutze ich Gelegenheiten. Das ist mein Wunsch.

Es ist als ob in unseren Leben zwei Stücke gespielt werden. Wir wollen sichtbar machen: Was läuft hinter der Bühne.

Selbstbestimmung kann klar sein wie Wasser, sie kann aber auch grau sein.

Wo sind die Grenzen, an die wir mit unserem Recht auf Selbstbestimmung stoßen? Diese Grenzen sind etwas sehr Persönliches. Ein Überschreiten verletzt.

Uns stinkt es, wenn andere über uns bestimmen und in unser Leben eindringen. Das wollen wir ändern.

Wir haben überlegt, wie wir uns mit diesem Konflikt verständlich machen können. Und wie wir das Problem mit anderen Menschen teilen und sie darauf aufmerksam machen können.

Wir wollen mit den Texten davon etwas mitteilen.

Deshalb ist dieses Heft entstanden.

Texte

Selbstbestimmung ist auch: man kann sich Zeit lassen. Man bestimmt wann (Zeit) und wo (Ort).

Es ist immer ein Kampf,

- mit sich selbst, um herauszufinden, was für mich gut ist und dem Wagen, es auszusprechen: Bin ich das wirklich „ich“?

Es ist immer ein Kampf

- mit den anderen, die andere Ideen für mich haben („sei froh, woanders hättest Du das nicht gekriegt ...“)

Wenn ich selbständig sein will, darf ich nicht unsicher sein, darf ich mich nicht unsicher zeigen.

Selbstbestimmung ist: die eigene Meinung zu sagen.

Ich möchte im Grunde selbständig sein.

Selbstbestimmung heißt: ich will etwas.

Ich muss Initiative ergreifen.

Selbstbestimmung: Selbstbewusstsein, Mut und Kraft haben, etwas wagen, Herausforderungen, ...

Dabei hilft Risiko-Bereitschaft: selber am Ball bleiben!

Kommunikation mit anderen ist wichtig.

Durchsetzungs-Vermögen ist wichtig.

In der Erziehung werden Menschen mit Behinderung oft „heruntergetan“.

Mein „Bauchgefühl“ kann Leitmotiv sein.

Wenn ich in diesem Stadium viel mit anderen Leuten darüber rede, verliere ich das Ziel aus den Augen.

Das Ausüben von Selbstbestimmung verbindet sich mit der Erfahrung, „nicht für voll genommen zu werden“.

Das Problem ist, eigene Wünsche zu äußern. Wie kommen die bei anderen an, und auch noch bei jedem anders?

Wenn ich sage, ich kann es (und mir sicher bin), heißt es:
Lass es bleiben.

Wenn ich unsicher bin, heißt es ganz pädagogisch:
Ja, das schaffst Du gut.

Je nachdem, bekomme ich es bei mir mit Trotz („jetzt gerade“)
oder dem Schweinehund („ich lass lieber doch die Finger davon“)
zu tun.

Umgang mit Unsicherheit:
wem öffne ich mich, wo halte ich die Klappe?

Dilemma:

Wenn es für mich klappt (zum Beispiel und ganz wichtig: die eigene Wohnung), klappt es für die anderen (zum Beispiel dem Amt) nicht unbedingt.

Je mehr man behindert ist umso weniger wird man ernst genommen – von allen Menschen, auch von denen, die helfen wollen und die gute Absichten haben.

Ratschläge sind auch Schläge.

Das eigene Selbstbewusstsein hängt auch davon ab, was einem über Menschen mit Behinderung vermittelt wurde.

Jeder braucht etwas Anderes. Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen brauchen unterschiedliche Hilfen.

Ich bin auf Assistenz angewiesen. Die Finanzierung erfolgt über das Landratsamt.

Ich muss dazu dem Landratsamt berichten, z.B. auch über Arzt-Gänge.

Bei anderen Menschen ist das einfach eine Privatsache, über die sie niemanden Rechenschaft ablegen müssen.

Es wird auch vom Kostenträger nachgefragt und nachgehakt, ob ich zum Arzt gehe, zum Beispiel zu Vorsorge- Untersuchungen.

Das ist als ob ich ein Kind bin.

Aber ich bin erwachsen.

Durch die Ziel-Vereinbarung des Persönlichen Budgets erwartet der Kostenträger „Erfolg“ von mir. Ich muss ein Jahr im Voraus planen: ich soll angeben, was ich in dem Jahr alles vorhabe.

Beim Scheitern komme ich mit dem Plan in Verzug.

Der Nachweis des „Fortschritts“ ist eine Unterstellung von Un-Zu-Länglich-keit. Das gefährdet meine Selbständigkeit und Selbstbestimmung.

Ich traue mir nichts mehr zu.

Das tut meinem Selbst-Wert-Gefühl und meinem Selbst-Bewusstsein nicht gut.

Persönliches Budget: da erbringt der Empfänger erstmal keine „Leistung“.

Die Leistung sind die Planung, der Bericht und die Rechenschaft.

Wenn ich Hilfe brauche, muss ich mich rechtfertigen.

Menschen, die einen hohen Unterstützungs-Bedarf haben und viel Assistenz brauchen, haben ein großes Problem. Wenn sie selbständig und selbstbestimmt leben wollen, heißt es oft: das ist zu teuer.

Welche Kosten werden da miteinander verglichen?

Egal, ob ich im Heim lebe, im Ambulant betreuten Wohnen oder in der eigenen Wohnung: den Kontakt mit dem Amt erlebe ich häufig als Gefahr für meine Selbstbestimmung.

Wenn ich im Amt bin, muss ich immer überlegen, was ich sage.

Ich kann meine Selbständigkeit nicht einfach darstellen. Ich muss mich schlechter „verkaufen“. Ich kann nicht von meinen „Erfolgen“ sprechen. Ich muss immer sagen: „Das und das und das kann ich nicht“. Irgendwann glaubt man das selber.

Die Sozialbetreuer haben ein Auge auf mich:

Ich bemühe mich, das positiv zu sehen.

Ich fühle mich öfter kontrolliert.

Darum ist es vielleicht auch so schwer, meine Meinung zu sagen: wir erbetteln Unterstützung, wir müssen dafür so viel Einblick in unser privates Leben geben, um Geld für Assistenz zu bekommen.

Eindruck: Menschen, die „ambulant“ wohnen werden mehr „überwacht“. Möglicherweise fehlt dem Kostenträger die Instanz des Heimträgers als Sicherheit.

Es wird dokumentiert: „Herr X ist heute schlecht gelaunt“ oder ähnliches.

Das geht aber niemanden etwas an!

Selbstbestimmung kommt vor Kontrolle!

Ziel soll sein, Inklusion zu verbessern: „Ich will nicht so kontrolliert werden.“

Kontrollieren andere Ämter auch so viel? Zum Beispiel das Finanzamt kontrolliert die Steuerzahlungen, aber es greift nicht in das tägliche Leben ein.

Ehemalige Beamte, die Pensionen bekommen, werden auch nicht kontrolliert, die haben aber etwas „geleistet“.

Es ist ein Vollzeit-Job dafür zu sorgen, dass ich so leben kann wie ich will.

Ich gehe nicht ins Heim!

Man hat nie einen Job bekommen, von dem man gut leben kann.

Mit Assistenten klappt es nicht immer gut. Oder es verändert sich im Laufe der Zeit, dass ich unzufrieden werde. Ich muss dann etwas ändern und neue Assistenz suchen. Das ist auch mit Angst verbunden.

Ich muss schauen, dass es mir gut geht, dass ich zufrieden bin mit meinem Leben.

Nachwort

Es war ein sehr wichtiger Teil in unseren Gesprächen, unsere inneren und ganz persönlichen Konflikte um das Thema Selbstbestimmung wahrzunehmen und in Worte zu fassen. Das hat uns sehr geholfen, Klarheit zu gewinnen für die vielen kleinen und großen Situationen im täglichen Leben, in denen wir um Selbstbestimmung ringen.

Was folgt aber jetzt daraus?

Mit diesem kleinen Heft und der Lesung am 4.3.2020 haben wir uns entschieden, unsere persönlichen Erfahrungen mit dem Thema mit anderen Menschen zu teilen.

Wir sind der Überzeugung, dass noch viel mehr Menschen diese Erfahrungen kennen. Und damit ist es jetzt nicht mehr allein unsere private Angelegenheit. Es reicht nicht aus, dass wir ganz privat Lösungen suchen und Strategien entwickeln. Wir ändern nichts, wenn wir ganz privat traurig oder enttäuscht sind und manchmal auch so viel Kraft verlieren.

Die Strukturen, in denen wir als Menschen mit Behinderung und Unterstützungsbedarf leben, sind sehr stark. Sie tragen immer noch sehr die Botschaft in sich, dass wir versorgt werden müssen, dass wir nicht selber Verantwortung für unser Leben übernehmen können.

Versorgung über unsere Köpfe hinweg macht aber erst hilflos. Das wollen wir so nicht mehr.

Andere Länder sind da schon viel weiter. Uns fällt dazu Italien oder Skandinavien ein. Deutschland ist da noch hinten dran.

Ein großer Konflikt beim Ausüben von Selbstbestimmung liegt zwischen Wirtschaftlichkeit und Wirklichkeit der notwendigen Unterstützungsleistungen. Das Budget für Assistenz wird häufig zu knapp bemessen.

Es sind also viele Stellen, an denen sich etwas ändern muss. Das kann niemand allein schaffen.

Es ist auch nicht zu erwarten, dass andere für uns die Situation verbessern werden. Wir müssen an vielen Stellen selber dafür kämpfen. Wir kennen auch unsere eigene Situation und die vielen Einschränkungen, die wir erfahren, am besten. Aber wir brauchen auch viele Bündnispartner.

Wichtige Punkte sind dabei zum Beispiel

Barrierefreie Umgebung: gemeint sind damit barrierefreie Wege im öffentlichen Raum, barrierefreie öffentlich zugänglich Gebäude und überall barrierefreie Orientierungsmöglichkeiten, auch in allen Angeboten des Personennah- und Fernverkehrs, ganz wichtig sind viele barrierefreie und bezahlbare Wohnungen, auch Internetseiten müssen barrierefrei sein und für die Verständigung sollen Leichte und Einfache Sprache und Gebärdensprache selbstverständlich sein. Das sind nur einige Beispiele.

Beratungsstellen für Empowerment mit Peer-Beratung: Wir müssen uns gut über unsere Rechte informieren können. Mut macht es, wenn

die Beratenden selber schon viel erreicht haben und uns anspornen können.

Kommunalpolitik (hier leben wir): wir wollen bei der Entwicklung der Gemeinde beteiligt sein, damit alle immer Barrierefreiheit mitdenken und sie weiterentwickeln. Die Beteiligung kann an vielen Orten stattfinden: in der Nachbarschaft und im Stadtteil, bei Planungsprozessen, im Gemeinderat, Sie braucht gute Rahmenbedingungen: barrierefreie Treffpunkte, Assistenz und Fahrdienste, leichte/einfache Sprache, Gebärdensprache, ...

(Weiter-)Bildung: es ist immer sehr spannend Neues zu lernen und auszuprobieren, wo alle anderen auch lernen: im Kindergarten, in der Schule, in der Ausbildung, im Studium, am Arbeitsplatz und im Beruf oder einfach aus persönlichen Interesse.

Erste Ideen, in Kürze, anschaulich und unvollständig:

- Es ist wichtig sich gegenseitig darüber auszutauschen und sich gegenseitig zu helfen.

- An Stellen wie im Landratsamt müssen mehr betroffene behinderte Menschen sitzen und arbeiten.
- Es muss andere und individuelle Regeln geben bei der Gewährung von Assistenz geben. Die Regeln sollen auch nicht so kompliziert sein. Dafür muss die Politik sorgen.
- Zukunftsplanung hilft, über seine Hilfen (und wer sie erbringt) selber zu bestimmen.
- Die Möglichkeit haben, aus eigener Kraft und mit Hilfe einen bezahlten Arbeitsplatzes Vermögen anzusparen oder ein Erbe zu nutzen.
-

Impressum:

Mein Leben mit meinen Augen sehen
Von der Schwierigkeit, selbstbestimmt und selbständig zu leben

Herausgeber:

FORUM & Fachstelle INKLUSION
- ein Arbeitsbereich des SOZIALFORUM TÜBINGEN e.V. -
Europaplatz 3
72072 Tübingen
Tel. (0 70 71) 2 69 69 - Fax (0 70 71) 55 17 78
inklusion@tuebingen-barrierefrei.de
www.sozialforum-tuebingen.de

Redaktion: Elvira Martin

März 2020, Tübingen