

Methoden und Inhalte von selbstbestimmtem Leben

Inhaltsangabe

1. Einleitung	3-4
2. Inhalte – Bedeutung von Selbstbestimmung laut UN-BRK und Institutionen	4-6
3. Methoden – Umfragen: Bedeutung von Selbstbestimmung für Betroffene	7-22
4. Schlusswort	23-24

1. Einleitung

Ein Haus, eine Familie, eine Arbeit. Dies stellt sich normalerweise jeder Mensch vor, wenn er an sein Erwachsenenleben denkt. Aber was ist, wenn dieser Mensch mit einer Beeinträchtigung geboren wird oder wenn er diese während seines Lebens erlangt? Heim, Mitbewohner und Werkstatt für Menschen mit Behinderung statt eigenes Zuhause, eigene Familie und selbstgewählte Arbeit? Ich wurde mit einer Querschnittslähmung geboren. Meine Eltern waren Lehrer und kamen aus Italien. Dort ist seit den 1970er Jahren schulische Inklusion Alltag. 1990 war es in Hessen noch Gesetz, Kinder mit Beeinträchtigung grundsätzlich in einer damals sogenannten Sonderschule einzuschulen. Nach mehreren Gutachten und dem Einsatz meines Vaters kam ich in eine Regelgrundschule und war eines der ersten inklusiv beschulten Kinder.

Über selbstbestimmtes Leben habe ich mir bis nach meinem Uniabschluss keine Gedanken mehr machen müssen. Ich hatte 'sogar' meinen Führerschein und ein eigenes Auto.

Doch während meiner Arbeitssuche bekam ich ständig Absagen und fast immer war es mit meiner Beeinträchtigung verbunden. Nach meinem Studium in Sprach- und Kulturwissenschaften machte ich also zunächst ein Praktikum im Kultusministerium. Der Bereich hatte das Thema Inklusion als Schwerpunkt. Das war 2011. Die UN-BRK war etwas Neues in Deutschland. Ich begriff, welche Vorteile ich genoss und was trotz 21. Jahrhunderts alles vielen anderen Menschen mit Beeinträchtigung verwehrt bleibt. Ich trat in den Kreis- und den Kommunalen Behindertenbeirat ein. Ich trat meine erste Arbeitsstelle in der Verwaltung eines Hortes an, wohin mehrfachscherstbeeinträchtigte Kinder und Jugendliche nach der Schule kamen. Eine eigene Wohnung folgte. Es musste alles ebenerdig sein und über eine Badewanne und eine behindertengerechte Küche verfügen. Jetzt lebe ich seit sechs Jahren dort. Regelmäßig kommt der eine Pflegedienst wegen der Pflege und ein anderer Pflegedienst wegen der Hauswirtschaft.

Mittlerweile habe ich meine Arbeitsstelle gewechselt und eine Beziehung.

Während ich damals über meine Erfahrungen noch geflucht habe, haben sie mich letzten Endes in mehrfacher Hinsicht bereichert. Sie haben mir vor allen Dingen gezeigt, über den eigenen Tellerrand zu schauen.

Ich arbeite heute für einen Verein, in dem Selbstbestimmung großgeschrieben wird. Als Ergänzende unabhängige Teilhabeberaterin und berate andere Menschen mit Beeinträchtigung.

Es ist wichtig, von den Erfahrungen anderer zu wissen und aus ihnen zu lernen. Wie haben andere Menschen mit Beeinträchtigung ihre Ziele erreicht und was wollen sie noch erreichen?

Im Folgenden werde ich zunächst über die Bedeutung von „selbstbestimmtem Leben“ und „Selbstbestimmung“ von einzelnen Institutionen und der UN-BRK berichten. Danach folgen einzelne Interviews mit Menschen, die zu diesem Thema dankenswerterweise Fragen beantwortet haben.

In Bezug auf diese Antworten, verglichen mit den objektiven Bedeutungen und meinem subjektiven Verständnis, werde ich am Schluss dieser Arbeit versuchen, ein gemeinsames Fazit zu erfassen.

2. Inhalte – Bedeutung von Selbstbestimmung laut UN-BRK und Institutionen

Deckt sich meine Vorstellung von Selbstbestimmung mit der Definition von Selbsthilfe-Institutionen und der UN-BRK?

Die UN-BRK (UN-Behindertenrechtskonvention) ist das von der UNO im Jahre 2008 verabschiedete Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Man kann die UN-BRK als Umsetzungsvorgabe von Selbstbestimmung schlechthin verstehen.

Artikel 9 gibt z.B. vor, dass „[...] für Menschen mit Behinderungen de[r] gleichberechtigte[...] Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation, einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen, sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit in städtischen und ländlichen Gebieten

offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, zu gewährleisten[...]“ ist. Dieser Artikel ist grundlegend für die Selbstbestimmung, denn ohne die Umsetzung dieses Artikels ist Selbstbestimmung nicht möglich. Im Folgenden sollen weitere Artikel genannt werden, die Selbstbestimmung ebenfalls stark verdeutlichen.

In Artikel 12 wird in Bezug auf Recht gleich klar gestellt, dass „[...] Menschen mit Behinderungen das Recht haben, überall als Rechtssubjekt anerkannt zu werden.“ Artikel 18 nimmt Bezug auf Wahl des Wohnorts und der Staatsangehörigkeit sowie den Anspruch auf Erhalt von persönlichen Papieren. Interessant ist Artikel 22, da es die Privatsphäre beschreibt: „Menschen mit Behinderungen dürfen [...] keinen willkürlichen oder rechtswidrigen Eingriffen in ihr Privatleben [...] oder ihren Schriftverkehr oder andere Arten der Kommunikation oder [...] ihrer Ehre oder ihres Rufes ausgesetzt werden.“ Artikel 23 betont die gleichen Rechte und Pflichten in Eheschließung und Kinderwunsch. Artikel 26 gibt vor, dass „Geräte und Technologien“ so früh wie möglich den Menschen mit Beeinträchtigung zur Verfügung stehen müssen, um ein gesundes und barrierefreies Leben zu gewährleisten. Und Artikel 27 bezieht sich auf den Arbeitsbereich: Es gilt als Diskriminierung, wenn Menschen mit Beeinträchtigung nicht arbeiten können. Sie sollen generell die gleichen Chancen auf dem Arbeitsmarkt haben und sollen gefördert werden.

Im Sinne der UN-BRK soll in Deutschland durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) die individuelle Selbstbestimmung gestärkt werden. Das Gesetz orientiert sich an der UN-BRK in den Punkten Inklusion, Personenzentrierung und Selbstbestimmung. Folgende Umsetzungsbeispiele: Der Rehabereich soll stark nach Artikel 26 der UN-BRK umgesetzt werden. Auch wurde die EUTB ins Leben gerufen (siehe Seite 7). Zudem wurde das Budget für Arbeit und für Ausbildung eingebracht, wodurch junge Menschen mit Beeinträchtigung gleiche Chancen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt haben sollen. Die Ersparnisgrenzen für Menschen mit Beeinträchtigungen, die besondere Sozialleistungen empfangen, wurden hochgestuft. Die erhaltenen Hilfen sollen nicht mehr wohnformabhängig sein.

Das BTHG steht stark in der Kritik, da es in einigen Punkten gegen ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Beeinträchtigung wirkt.

Ein bekanntes Beispiel ist das sogenannte Poolen.

Betrachtet man die Umsetzungsarbeit in Vereinen, möchte ich zunächst das Beispiel ZSL Bad Kreuznach e.V. nennen. Dort wird seit 2004 mit dem Schwerpunkt Arbeitgebermodell gearbeitet. Selbstbestimmung besteht darin, dass der Mensch mit Beeinträchtigung durch seine persönliche Assistenz seinen Tagesablauf nach seinen Wünschen bestimmen kann. Das ZSL berät auch zu Themen wie selbstbestimmtem Wohnen und Arbeiten.

Dachverband der Zentren für selbstbestimmtes Leben ist das ISL. Dem ISL ist es wichtig, dass ausschließlich Menschen mit Beeinträchtigung anderen Menschen mit Beeinträchtigung (Peers) helfen, ein Leben in Eigenregie zu führen. Das ISL möchte auch erreichen, dass Menschen durch Empowerment zur Selbstbestimmung in ihrem Leben kommen. Denn nur durch Selbstbewusstsein wird Selbstbestimmung des eigenen Lebens erlangt.

Während das ZSL und das ISL Betroffene zur Erlangung von Selbstbestimmung berät, hat sich die LAG zur Aufgabe gemacht, Selbstbestimmung durch Selbsthilfe zu erreichen. LAG ist ein Zusammenschluss von Betroffenen und deren Angehörigen, die auf Wunsch die Interessen von Betroffenen innerhalb von politischen Gremien, Behörden und Institutionen unterstützt und aufzeigt, was Selbstbestimmung bedeutet.

Institutionen arbeiten eher mit einem Schwerpunkt in ihrer Tätigkeit. EUTBs wurden genau aus dem gegensätzlichen Grund geschaffen. Sie sind nicht nur ergänzend zu den gesetzlich vorgeschriebenen Beratungen der Ämter. Sie agieren zudem völlig unabhängig von ihren Trägern und Ämtern, um die Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung und ihren Angehörigen möglich zu machen. Selbstbestimmung bedeutet für einen EUTB-Mitarbeiter, den Betroffenen den Weg aufzuzeigen, wie sie sich ihre Wünsche und Bedürfnisse jeglicher Art erfüllen können (Lotse im System).

3. Methoden – Bedeutung von Selbstbestimmung für Betroffene

Zunächst hatte ich die Eigenwahrnehmung von selbstbestimmtem Leben geschildert. Im Anschluss folgt das Verständnis von Institutionen über Selbstbestimmung. Nun möchte ich aufzeigen, was verschiedene Menschen mit Beeinträchtigung über Selbstbestimmung denken[Stand Januar 2020]. Alle Mitwirkenden werden von anonym aufgeführt :

Person Nr. 1

Kurze Vorstellung

Weiblich, 36, verheiratet, Magisterabschluss im Fach Anglistik, Selbstständig als Übersetzerin tätig. Ich arbeite von zu Hause aus.

Welche Beeinträchtigung?

Aufgrund dessen, dass ich bei meiner Geburt einen Sauerstoffmangel erlitten habe, leide ich an Infantiler Zerebralparese.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Es ist schwierig, da mit „zunehmendem Alter“ Folgeerkrankungen hinzukommen, die die Situation zusätzlich erschweren. Da ich auf einen Rollstuhl angewiesen bin und kein Auto fahren kann, brauche ich bei sehr vielen Dingen im Alltag Unterstützung, was sowohl mich als auch meinen Mann sehr viel Kraft kostet. Schon eine Erkältung sorgt dafür, dass sich meine Spastik deutlich erhöht und meine Kraft weniger wird, was es mir unmöglich macht, beispielsweise alleine aus dem Bett aufzustehen oder zur Toilette zu gehen. Also muss sich mein Mann in solchen Fällen Urlaub nehmen, was dann wiederum Ängste hervorruft und Fragen wie: " Was , wenn mal was ist und [...] [Name von Autorin aus Gründen der Anonymität herausgenommen; gemeint ist an dieser Stelle der Ehemann] keinen Urlaub mehr hat?"

Was bedeutet Selbstbestimmung für Dich und was verstehst Du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung wäre für mich, ausreichend Hilfe zu haben und keine

Zukunftsängste haben zu müssen.

Selbstbestimmung wäre, einfach mal (mit Hilfe) einkaufen fahren zu können oder zum Arzt, ohne dies tagelang vorher ankündigen zu müssen. Es wäre schön, wenn mein Mann etwas entlastet werden würde. Selbstbestimmung wird nicht respektiert, wenn Helferinnen mir beispielsweise vorschreiben, wie mein Essen gekocht werden soll, obwohl ich es ausdrücklich anders möchte. Es ist mir auch keine Hilfe, wenn die Helferin mir während meiner Arbeit zur Hand gehen soll, damit ich zB. schneller wieder vom Bad an meinen Arbeitsplatz zurück kommen kann und sie entweder nicht zu finden ist oder mich wegen Nichtigkeiten ständig bei der Arbeit stört.

Wie erreichst Du Selbstbestimmung bzw. wie hast Du sie erlangt?

Ich habe sie noch nicht erlangt. Allgemein trainiere ich aber sehr regelmäßig, um so viel wie möglich selbstständig und ohne Hilfe machen zu können. Meine selbstständige Tätigkeit ermöglicht mir auch eine gewisse Selbstbestimmung.

Wie hat Selbstbestimmung Dein Leben verändert?

Wie oben geschrieben, ich lebe noch nicht selbstbestimmt.

Was habe ich für Wünsche in Bezug auf meine eigene Selbstbestimmung und Selbstbestimmung allgemein?

Dass wir Menschen mit Behinderung schnellere und unbürokratischere Hilfe bekommen. Dass niemand mehr Angst haben muss, im Heim leben zu müssen. Dass auch das Pflegepersonal besser entlohnt wird und Angehörige mehr entlastet werden.

Person Nr. 2

Kurze Vorstellung

[weiblich; vgl. folgende Antwort]

Welche Beeinträchtigung?

E-Rollstuhlfahrerin, körperliche Beeinträchtigung

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Ich wohne mit meinem Ehemann in einer eigenen Wohnung. Mache das

Arbeitgebermodell, das heißt habe einen Betrieb im Privathaushalt.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Nicht fremdbestimmt zu sein, sondern über mein eigenes Leben zu entscheiden. Alle Rechte und Konsequenzen genießen und tragen. Schwierige Frage: Würde ich anders stellen. Was würdest Du antworten?

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Durch viel Durchhaltevermögen und immerwährendes Engagement und Anstrengung seit Beginn meiner Erkrankung.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Dadurch, dass ich meine Selbstbestimmung immer erhalten habe, gab es keine Veränderung. Habe nichts anderes zugelassen.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Für mich: Das alles so bleibt.

Für die Allgemeinheit: Selbstbestimmung ist ein Menschenrecht und sollte respektiert und beachtet werden.

Person Nr. 3

Kurze Vorstellung

Ich bin 59 Jahre, und habe bis zu meinem 17. Lebensjahr zu Hause gelebt. Während meiner Ausbildung zum Bürokaufmann habe ich 4 Jahre in einer großen Einrichtung gewohnt.

Welche Beeinträchtigung?

im Alter von etwa 10 Jahren hatte ich eine unklare Infektion mit Nervenentzündung (keine Polio). Die Folgen davon sind, dass meine rechte Hand gelähmt ist, und mein rechtes Bein circa 2,5 cm kürzer ist. Auch mit dem Gleichgewicht habe ich Probleme.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Durch die Behinderung ist meine Mobilität sehr eingeschränkt. Das bedeutet, dass ich keine größeren Strecken laufen kann. Ich kann keine schweren Sachen tragen, und benötige deshalb Unterstützung beim Einkaufen. Auch bei verschiedenen Verrichtungen im Haushalt bin ich auf Unterstützung angewiesen.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass ich jederzeit das tun kann, worauf ich Lust habe, unabhängig davon, ob ich dabei Assistenz benötige.

Unter Selbstbestimmung verstehe ich nicht, wenn andere Menschen mir vorschreiben wollen, wann und durch wen ich mir Unterstützung holen soll. Es ist auch keine Selbstbestimmung, wenn man mir unaufgefordert helfen möchte, ohne dass ich darum gebeten habe.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Ich war schon immer in der Lage, meinen Alltag weitgehendst ohne Hilfe zu bewältigen. Während der Zeit in der Einrichtung wurde ich aber trotz meiner Selbstständigkeit sehr fremdbestimmt. Durch den Einzug in eine eigene Wohnung habe ich dann meine Selbstbestimmung erlangt. Ich kann jetzt selbst bestimmen, wann ich Unterstützung benötige. Für mich ist ganz wichtig, dass ich selbst entscheiden kann, wer mir hilft.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Mein Leben war nur während der Zeit, in der ich in der Einrichtung gelebt habe stark fremdbestimmt.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Für mich, wünsche ich mir, dass ich möglichst lange ohne Unterstützung meinen Alltag alleine bewältigen kann.

Ich hoffe, dass irgendwann einmal alle Barrieren, seien es bauliche, oder die in den Köpfen der Menschen, abgebaut sind.

Person Nr. 4

Kurze Vorstellung

Männlich, 55 Jahre, verheiratet,

Welche Beeinträchtigung?

100 GdB mit Kennbuchstabe aG und B

Ich habe eine Kleinhirn- und Großhirnschädigung, Polyneuropathie, schwere Gangstörung und chronische Schmerzen

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Ich führe ein selbstbestimmtes Leben, ich kann entscheiden, wann ich mich in mein Auto setze und wohin fahre. Das geht aber auch nur, weil ich meine Beine halbwegs benutzen kann und ein Automatik Auto habe. Zu Hause habe ich Hilfsmittel im Bad. Das, was ich bedaure, ist, dass ich nicht einer normalen Arbeit nachgehen darf.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass ich entscheide, was ich wann mache. Wenn ich mich nicht in mein Auto setzen kann und losfahren kann, dass ist das für mich keine Selbstbestimmung.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Indem ich auf Ärzte und Rehas geschissen habe und alles selbst gemacht habe. Laut den Ärzten bin ich ein lallender Fleischklops, der in der Ecke liegt mit Pflegestufe 5.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Ich kann eigenständig in einen Laden gehen und Abendbrot kaufen.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Ich wünsche mir, dass ich mit 90 noch so fit bin wie heute und auch mit 90 noch ein selbstbestimmtes Leben führen kann.

Person Nr. 5

Kurze Vorstellung

[... - von Autorin nachträglich anonymisiert], Jahrgang 1964, Sozialarbeiterin – tätig als EUTB-Beraterin

Beeinträchtigung

Mit Anfang 20 Beginn Hüftarthrose bds. Ungewöhnlich rasches Voranschreiten, daher früher Beginn der Einnahme von Schmerzmitteln. Während der Schwangerschaft mit dem zweiten Kind extreme Verschlechterung, nach der Geburt kaum Rekonvaleszenz und fortan Schmerzmittelabhängigkeit. Bewegungseinschränkungen entsprechend dem Alter einer 80-jährigen Person. Dann Entwicklung einer nie klar diagnostizierten Nervenerkrankung (Lähmungserscheinungen, Strom-schlaggefühle) und Auftreten einer Depression. Verdacht MS. Jahre später vollständige Ausheilung der Symptome durch TCM geglückt.

Lebenssituation

Die körperlichen Einschränkungen hatten extreme Auswirkungen auf sämtliche Lebensbereiche. Die Versorgung der Kinder war nur mit Mühe zu gewährleisten, der eigene Haushalt konnte nur mit Hilfe geführt werden, ganz ‚gewöhnliche‘ Dinge wurden zu Herausforderungen. Das ‚schlechte Gewissen‘, den Kindern nicht das bieten zu können, was gesunde Mütter bieten können (Spaziergänge, Entdeckertouren im Wald, Klettern auf dem Spielplatz, Teilnehmen an ganztägigen Unternehmungen etc. etc. etc.) war höchst belastend. Ich konnte kaum noch gehen, bekam aber auf Antrag keinen Parkausweis, weil man amtlicherseits eine Arthrose so nicht einordnen konnte. Ein erfüllendes Liebesleben war ohnehin nicht mehr möglich. Mehrere Orthopäden verweigerten eine Hüft-TEP-OP mit Hinweis auf mein geringes

Alter. Erst der Orthopäde und Schmerzarzt, der mit der Anästhesistin, die mir durch TCM die Nervenbeschwerden nehmen konnte, zusammenarbeitet, hatte ein Einsehen und wies mich endlich zur OP ein.

Selbstbestimmung

Damals hätte ich mir gewünscht, mein Wille, endlich operiert zu werden, wäre das Maß der Dinge und somit Selbstbestimmung gewesen. Schließlich hatte ich JETZT die Schmerzen und den Verlust am sozialen Leben zu erleiden. Schließlich war aktenkundig, dass meine Gelenke schon derart verschlissen waren, dass es sich eindeutig um einen OP-Befund handelte! Der Verweis der Ärzte, wenn ich schon so jung Hüft-TEPs bekäme, könne man im Alter vielleicht nicht mehr den notwendigen Ersatz implantieren und ich würde im Rollstuhl landen, hielt ich für akzeptabel. Ich wollte nicht IM ALTER toll beweglich sein, sondern hier und heute, wo mein Leben aktiv mit Kindern stattfinden sollte etc. pp. Die ‚Gnade‘ der (schmerzerlösenden) OPs war also fremdbestimmt.

So gesehen bin ich, obgleich mit GdB 40 ausgestattet, nicht mehr so behindert, dass Selbstbestimmung überhaupt eine Frage wäre. Ich lebe selbstbestimmt und kann daher zu den Punkten 5 bis 7 nicht viel beitragen.

Person Nr. 6

Kurze Vorstellung

[männlich; auf Wunsch der Person von Autorin nachträglich anonymisiert], ich bin 33 Jahre alt und Lehrer.

Welche Beeinträchtigung?

Diabetes mellitus, Typ 1, seit meinem vierten Lebensjahr.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Neben ständigen, mittlerweile automatisierten Glukosekontrollen muss ich mehrfach täglich Insulin spritzen. Beim Essen unterliege ich nach wie vor Beschränkungen z.B. bei Uhrzeit und Menge. Auch sind des Öfteren Unterzuckerungen oder Überzuckerungen zu korrigieren. Beide sind lästig: Unterzuckerungen sind trunkenheitsähnliche Zustände zur Unzeit; bei

Überzuckerungen wird mir übel und ich muss Insulin nachspritzen.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Der Begriff heißt, dass ich meine Berufswahl, meine Wohnung und meine Lebenssituation selber bestimme. Insbesondere lasse ich mir nicht mehr vorschreiben, wo ich zu spritzen habe.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Indem ich allen Leuten, die etwas wissen wollen, ihre Fragen zum Thema Diabetes offen und klar beantworte und mich nicht zum Spritzen in einen anderen Raum schicken lasse.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Sie führt zu einem stärkeren Selbstbewusstsein und dazu, dass ich meine Entscheidungen ungeachtet anderer treffe.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung? Bei allen gesundheitspolitischen Fragen sollte die Meinung von Behinderten als Betroffenen eingeholt werden. Unser Votum sollte maßgeblich sein und nicht das von chronisch Gesunden, die von nichts Ahnung, dafür aber zu allem eine Meinung haben.

Person Nr. 7

Kurze Vorstellung

Mein Name ist [... - von Autorin nachträglich anonymisiert] und ich bin 30 Jahre alt.

Ich produziere und interessiere mich für Musik, habe viele Jahre aktiv Fußball gespielt und habe mich gerne mit meinem Board im Schnee ausgetobt.

Ich würde mich selbst als offene, hilfsbereite und humorvolle Person beschreiben.

Ich bin ausgebildeter Sozialarbeiter/Sozialpädagoge und arbeite als Berater in

der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung.

Welche Beeinträchtigung?

Seit Dezember 2015 leide ich an einer chronischen Urtikaria.

Genauer gesagt, an einer Druck- und Infektionsurtikaria.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Meine Leben hat sich mit der Erkrankung stark verändert. Aufgrund der Symptome sind mir viele Aktivitäten im Alltag nicht mehr möglich. Angefangen vom Putzen der Wohnung oder Einkäufe tragen bis hin zu meinen jahrelangen ausgelebten Hobbys, hat sich in meinem Alltag vieles verändert. Für meine aktuelle Lebenssituation bedeutet das, dass sich der Fokus wesentlich mehr auf mich und meinen Körper gerichtet hat.

Ich lerne mit Rückschlägen umzugehen und einzuschätzen was für mich möglich ist und was nicht. Immerwieder stoße ich dabei auf Grenzen, die sehr schnell dazu führen, dass ich bei verschiedenen Unternehmungen nicht mehr mitmachen kann z.B. bei Aktivitäten mit Freunden.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Mir ist Selbstbestimmung sehr wichtig, da es für mich heißt mein Leben so zu gestalten wie ich es gerne möchte. Das war mir auch schon vor meiner Erkrankung wichtig. Allerdings habe ich gemerkt, dass es durch die chronische Erkrankung viel schwieriger geworden ist, selbstbestimmt mein Leben zu gestalten. Selbstbestimmung bedeutet für mich, in der jetzigen Situation, Wege und Mittel zu finden, die mir helfen trotz der Einschränkung, meinen Vorstellungen und Wünschen nachzugehen aber auch alltägliche Erledigungen zu meistern.

Im Umkehrschluss bedeutet das, dass Selbstbestimmung für mich nicht heißt, sich von äußeren oder inneren Faktoren vorgeben zu lassen, was möglich ist und was nicht.

Was mir allerdings, ehrlich gesagt, oft nicht gelingt.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Den größten Teil meiner Selbstbestimmung erreiche ich mit Hilfe von Familie und Freunden. Durch Gespräche mit meiner Familie und meinem Freundeskreis habe ich meine gesundheitliche Situation schildern können und bin dankbar, dass darauf Rücksicht genommen wird. Dadurch erhalte ich in vielen Situationen, die ich nicht alleine schaffe, Unterstützung.

Ich glaube, dass ich einen Teil meiner Selbstbestimmung auch durch die Veränderung meines Betrachtungswinkels erreicht habe. Anfänglich war mein Blick darauf gerichtet, was ich nicht mehr alles machen kann und das war sehr frustrierend. Mittlerweile haben sich auch neue Interessensfelder ergeben, denen ich fast ohne Einschränkungen nachgehen kann.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Die Frage kann ich nicht gut beantworten. Da ich durch mein Elternhaus schon früh vermittelt bekommen habe, selbst Entscheidungen zu treffen und das zu machen was sich für mich gut anfühlt. Allerdings hat sich der Fokus auf Selbstbestimmung durch meine Erkrankung wesentlich verstärkt und der Kraftaufwand, um Selbstbestimmung zu erlangen, erhöht.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Für mich persönlich wünsche ich mir einen „positiveren“ Umgang mit meiner Einschränkung. Da ich oft noch selbst mit mir und meiner gesundheitlichen Situation hadere.

Ich glaube, auch wenn das Wort „Selbst“ in dem Begriff Selbstbestimmung steckt, ist es nur schwer von einem Bezug zur Gemeinschaft zu trennen. Was ich mir Wünschen würde in diesem Zusammenhang ist:

Rücksichtnahme, Toleranz und Empathie innerhalb der Gesellschaft, sodass den verschiedensten Barrieren gemeinsam begegnet werden kann und es nicht ein „Einzelkampf“ bleibt.

Person Nr. 8

Kurze Vorstellung der Person

Mein Name ist [... - von Autorin nachträglich anonymisiert]. Ich bin 40 Jahre alt, von Beruf Maler und Lackierer und arbeitete als Fahrzeuglackierer.

Welche Beeinträchtigung?

Nach dem Tod meiner Eltern, dem Selbstmord meines Vaters und der Chorea Huntington Krankheit meiner Mutter, scheiterte eine Umschulung zum Kaufmann für Büromanagement. Seit 31.05.2017 bin ich Rentner mit einem GdB von 40 auf psychische Gesundheit und durch einen Tibiakopfrbruch, 20 aufs Knie.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Durch Tabletten und Spritzen läuft mein Leben relativ normal ab. Gesund bin ich nicht wirklich, aber wenn ich nicht unter Druck stehe, geht es mir gut. In meinem alten Beruf kann oder soll ich aufgrund des Schienbeinkopfrbruches nicht mehr arbeiten. Wenn ich unter Druck gerate habe ich Angst. Mein Selbstbewusstsein ist leider dann nicht intakt. Selbstbestimmt kann ich leben, wenn ich nicht unter Druck gerate. Ich habe einen krankhaften Perfektionismus-Wahn, dem ich selbst nicht gerecht werde. Somit scheiterten verschiedene Anstellungen.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung ist nur dann möglich, wenn ich etwas kann. Zum Beispiel die Ausbildung zum Genesungsbegleiter. Ich wollte immer einen Neuanfang in meinem Leben, scheiterte vorher. Selbstbestimmt ist z.B. nicht betreut zu werden, sondern in diesem Falle seine eigenen Wege zu gehen, finanziell und gesundheitlich ohne Vormund zu leben.

Unselbständigkeit ist nicht selbstbestimmt!

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Selbstbestimmung erreiche ich nicht immer allein, aber in Partnerschaft.

Ich kann mich selbst versorgen. Gänge zu Steuerberatern oder Ämtern fallen nicht immer leicht, aber ich stehe auch zu meinen Fehlern. Zurzeit bin ich stark genug und treffe meine Entscheidungen gerne. Ich bin frei.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Ich lebe mit meiner Krankheit seit 1996. In dieser Zeit habe ich viel erlebt. Ich musste meinen Weg gehen. In der Schule, Ausbildung, Arbeit. Ich hatte keine Hilfe z.B. beim Lernen oder auch beim Arbeiten. Frei zu leben ohne Vorherrschaft ist gut und wunderbar..

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Dass ich mich nicht nur selbst bestimme, sondern auch beruflich selbständig werde z.B. durch mein Schreiben...

Ich wünsche mir, dass jeder selbst bestimmt leben darf, wenn es ihm möglich ist.

Person Nr. 9

Kurze Vorstellung

[... - von Autorin nachträglich anonymisiert], 32 Jahre, EUTB-Teilhabeberater abgeschlossene Bäcker Ausbildung, abgeschlossene Umschulung zum Bürokaufmann, Allgemeines Abitur nachgeholt, alles davon als Jahrgangsbester. Bachelor of Education – Gymnasiallehramt.

Beim Seelentröpfchen als Teilhabeberater.

Welche Beeinträchtigung?

Asperger Autismus (nach ICD-10), SBA mit 50 GdB

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Im Vergleich zu neurotypischen Menschen ziemlich stressig, da die Gesellschaft primär von neurotypischen Menschen geprägt wird und Autisten nur einen kleinen Prozentsatz der Menschheit ausmachen. Ich habe Lösungen für bestimmte Situationen gefunden, jedoch gibt es Situationen, die ich nicht lange aushalte, trotz gutem Training.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Ich verwende zur Bestimmung von Selbstbestimmung gern das Konzept der Agency (Handlungsfähigkeit). Für mich bedeutet Selbstbestimmung, wenn ich in einer gegebenen Situation in meinem Leben weiß, welche Möglichkeiten ich habe.

Beispiel:

Ein Mensch mit geistiger Beeinträchtigung sucht Arbeit. Er hat eine Berechtigung, in einer Behindertenwerkstätte Arbeit zu finden.

Selbstbestimmt wäre er, wenn ihm alle Möglichkeiten zur Arbeitsfindung bewusst wären (in diesem abstrakten Beispiel also zwei: Werkstatt oder Budget für Arbeit) und er sich für eine entscheiden kann.

Dementsprechend verstehe ich nicht unter Selbstbestimmung, wenn besagtem Mensch nicht die Wahl gegeben wird, wenn er sie hat.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Indem ich herausfand, wie menschliche Gesellschaft funktioniert und indem ich mich immer informiere, welche Möglichkeiten ich bei einer gegebenen Situation / einem bestimmten Problem habe.

Erlangt habe ich sie durch Rationale.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Im Vergleich zwischen den Jahren 2017 und 2020:

Extrem positiv. Ich habe einen Schwerbehindertenausweis, Arbeit und bekomme die Hilfen, die ich brauche.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Dass alle Menschen mit Behinderungen an der Gesellschaft teilnehmen können. Die richtige Arbeitsstelle dafür habe ich.

Person Nr. 10

Kurze Vorstellung

[männlich; von der Autorin auf Wunsch der Person nachträglich anonymisiert], bin 33 Jahre alt und habe Anglistik und Germanistik an der Uni Trier studiert. Derzeit arbeite ich im Einzelhandel und orientiere mich beruflich neu.

Welche Beeinträchtigung?

Während des Studiums wurden bei mir Depressionen diagnostiziert, aufgrund derer ich eine, mit mehreren Unterbrechungen circa fünf Jahre andauernde Psychotherapie machen musste. Nachdem ich im letzten Jahr, zum dritten Mal hintereinander (und zum zweiten Mal davon ohne jede Begründung) gefeuert wurde, erlitt ich einen Rückfall im Sommer für knapp sechs Wochen ins Krankenhaus.

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Die Kolleginnen und Kollegen wissen darum und es wird nicht viel Aufhebens gemacht. Eine Kollegin aus einer anderen Filiale hat mich sogar einmal um Rat gefragt, als sie eine Reha beantragen wollte. Im Familien- und Freundeskreis wird es weitestgehend akzeptiert. Habe allerdings auch schon eine Person kennenlernen „dürfen“, welche Depressionen als Hirngespinnste abtut. Interessanterweise arbeitet diese Person als Coach.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung bedeutet für mich, meine eigenen Ziele verfolgen zu können, etwa im Bezug auf Freizeitgestaltung und/oder berufliche Ziele. Nicht unter Selbstbestimmung fallen für mich bestimmte Bereiche des Arbeitslebens, da ja der Chef das Sagen hat.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Da ich alleine lebe, stellt sich diese Frage momentan eigentlich nicht. Allerdings hatte ich nie eine Beziehung, weswegen ich zu einer entsprechenden Situation nichts sagen kann.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert?

Seitdem ich zum Studium von zuhause weggezogen bin, hat sich etwa der Tagesablauf grundlegend verändert, da man als Studierender im alten System deutlich mehr Freiheiten hatte. Dies bedeutete aber auch ungleich mehr Eigenverantwortung.

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Ich möchte mich beruflich weiterentwickeln und auch in einer Beziehung meine eigenen Ziele weiterverfolgen können.

Person Nr. 11

Kurze Vorstellung

weiblich, 40 Jahre, verheiratet

Welche Beeinträchtigung?

50 GdB, voll erwerbsgemindert

Chronische Schlafstörung, Zwangsstörung

Wie ist die Lebenssituation mit der Beeinträchtigung?

Ich bin ein workaholic und habe immer viel zu viel gegeben. Meine Krankheit hat mir dann einen Strich durch die Rechnung gemacht. Ich kann nicht alles machen, was Gesunde machen, z. B. Gespräche in geselliger Runde usw.

Was bedeutet Selbstbestimmung für dich und was verstehst du nicht unter Selbstbestimmung?

Selbstbestimmung bedeutet für mich, dass ich entscheide, was ich wann mache.

Wie erreichst du Selbstbestimmung in deinem Alltag und wie hast du sie erlangt?

Ich habe in drei Krankenhausaufenthalten und ambulanter Therapie viel gelernt, wie ich im Alltag umgehen kann. Ich bin, was das Schlafen angeht, medikamentös sehr gut eingestellt.

Ich habe auch, was meine Fähigkeiten angeht, das große Glück, dass ich in Teilzeit selbstständig arbeiten kann und das Amt mich unterstützt.

Wie hat Selbstbestimmung dein Leben verändert

?

Was hast du für Wünsche für die Zukunft in Bezug auf deine eigene Selbstbestimmung und allgemein zum Thema Selbstbestimmung?

Ich wünsche mir, dass meine Krankheit nicht schlimmer wird und ich meiner Arbeit nicht mehr nachgehen kann.

4. Schlusswort

Jeder Mensch ist einzigartig. Selbstbestimmung kann und darf ebenfalls nicht verallgemeinert werden. Das soll diese Arbeit zeigen.

In den „Inhalte[n]“, wurde geschildert, was von der Theorie in die Praxis umgesetzt werden soll, um Selbstbestimmung zu erlangen. Laut UN-BRK sind das ausnahmslos alle Lebensbereiche. Inhaltlich werden in der UN-BRK die Worte 'Gleichberechtigung' und 'Unabhängigkeit' sehr oft benutzt. Sie können als Synonym für Selbstbestimmung gelten. Wird nur einer dieser Punkte nicht umgesetzt, so gilt dies als Diskriminierung, da es Menschen mit Beeinträchtigung daran hindert, in diesem Punkt nach eigenem Willen zu leben.

In Deutschland wird zu dieser Umsetzung in jüngster Zeit das BTHG verwendet. Dieses steht jedoch stark in der Kritik; vor allem bei den betroffenen Menschen, da es als praxisfern gesehen wird und in einigen Punkten die Selbstbestimmung sogar beeinträchtigt. Vereine arbeiten zwar sehr praxisorientiert und bieten die entsprechenden Hilfen an, aufgrund ihrer Kapazitäten arbeiten sie jedoch eher nach Schwerpunkten. Dies möchte die neu installierte EUTB mit deren Arbeit ausgleichen. „Eine für alle“ lautet das Motto der EUTB, was soviel bedeutet, dass jeder Berater sich um die individuellen Bedürfnisse UND Wünsche aller Betroffenen kümmert.

Die individuelle Unterstützung ist auch eines der Ergebnisse aus der Umfrage im folgenden Teil der 'Methoden'. Alle Teilnehmer wohnen in ihrem eigenen Zuhause und ihre größte Angst ist, ihre Unabhängigkeit im Alter oder bei Verschlechterung ihrer Gesundheit zu verlieren. Dann müssten sie sich auf Pflegedienste und andere fremde Personen verlassen. Fast alle haben schlechte Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem, der Bürokratie und dessen Unterstützungsangebot gemacht. Es führte dazu, dass sie ihre Selbstbestimmung verloren, sobald fremde Hilfe dazu kam. Denn diese neigt dazu, Menschen mit Beeinträchtigung fremdzubestimmen. Es zeigte sich aber auch, dass Unterstützung durch staatliche Systeme funktionieren kann, wenn man entsprechend kompetente Mitarbeiter hat.

Selbstbestimmung bedeutet für die Teilnehmer, ihren Tagesablauf und ihre Tätigkeiten selbst bestimmen zu dürfen – mit und ohne fremde Hilfe. Vom ersten bis zum letzten Schritt.

Am wichtigsten sind allen Betroffenen Mobilität, Arbeit und Wohnen. Um ihr selbstbestimmtes Leben zu wahren, ist bei allen Beteiligten große Eigeninitiative gefragt. Dies bedeutet, dass die Befragten viel Sport machen, selbst versuchen, Lösungen ohne Hilfe zu finden, und psychisch darauf bedacht sind, Durchhaltevermögen und Ehrgeiz aufzubauen.

Der positive Blickwinkel spielt dabei eine wichtige Rolle. Der Hauptgrund für das selbstbestimmte Leben der Teilnehmer und ihre Sichtweisen ist ihr privates Umfeld, welches unterstützend und verständnisvoll zur Seite steht, ohne zu bevormunden. So lernt man Eigenverantwortung, baut Selbstbewusstsein auf und kann ein selbstbestimmtes Leben führen.

Mitteilen möchten die Teilnehmer, dass es für die Zukunft wichtig ist, sich nicht vor der Gesellschaft zu verstecken. Jeder ist so, wie er ist, wertvoll. Nur wer auf Probleme aufmerksam macht, kann für sich und für alle anderen die Welt verändern und Inklusion realisieren.