

Impressum

Herausgeber:
 Arbeitsgemeinschaft LOS
 c/o Kurt Schneider,
 Blumengasse 21/6, 1170 Wien

Medieninhaber (Verleger):
 Arbeitsgemeinschaft LOS
 c/o Harald Grillnberger,
 Ferihumerstr. 39, 4040 Linz

Druck: eigene Vervielfältigung

Bankverbindung:
 Zentralsparkasse der Gemeinde Wien
 Kto.Nr. 642 143 705 (Arbeitsge-
 meinschaft LOS, Elisabeth Hyrtl)

Offenlegung nach § 25 Mediengesetz
 Grundlegende Richtung des Mediums:
 Zeitschrift gegen Aussonderung mit
 dem Ziel, Zustände und Mißstände
 aufzuzeigen sowie Alternativen
 vorzustellen und zu fördern.

Layout: Gunther W. Trübswasser

Bezugsbedingungen:
 (Erscheinungsweise vierteljährlich)
 Einzelpreis öS 30,- (DM 5,-)
 Doppelheft öS 50,- (DM 8,-)
 Abo (4 Hefte) öS 100,-
 (Ausland öS 120,-)
 Abo-Bestellungen/ Probehefte bei
 Harald Grillnberger,
 Ferihumerstr. 39, A-4040 Linz

Kontaktadresse für Inserate:
 der LOS-Verlag (Grillnberger)

Inhalt

Leserbrief	3
Mobile Hilfsdienste:	
IMOHI Wien	4
Mohi Innsbruck	5
Mohi Salzburg	8
Mohi Linz	12
Der Mensch nach Maß	16
Ein Heim, aber kein Daheim ...	24
Instandsetzungen	27
Thema: Sonderschule	31
Werkstattberichte	34
Aktuelles	37
Bücher	40

Endredaktion dieser Ausgabe:
 Marlies Feuerstein-Sutterlüty

Zeichnungen auf Titelseite sowie
 den Seiten 31, 32 und 33 ent-
 standen in der 6.Klasse der ASO,
 Wien, 15.Bez., Kröllgasse
 (Lehrer: Otto Anlanger).

Redaktion Wien

Kontaktadresse:
 Anna Maria Hosensejdl
 Bräuhausgasse 8/1/6
 1050 Wien; Tel. 5579354

Otto Anlanger
 Tasso Sogg
 Bernadette Feuerstein
 Marlies Feuerstein-
 Sutterlüty

Traude Fenzl
 Rudolf Förster
 Erwin Hauser
 Hilde Heindl
 Elisabeth Hyrtl
 Raimund Kosovic
 Angelika Laburda
 Birgit Meinhard-Schiebel
 Christine Petioky
 Eva Rittberger
 Michael Rittberger
 Kurt Schneider

Redaktion München

Josef Giger
 Gordinistr. 180
 D-8000 München 70

Redaktion Linz

Kontaktadresse:
 Gunther W. Trübswasser
 Wienerstr.81, 4020 Linz;
 Tel. 0732/ 52098

Michael Bacher
 Klaudia Karolini
 Johannes Neuhauser
 Christian Rachbauer

Redaktion Salzburg

Wolfgang Stachl
 c/o MOHI Salzburg
 Schuhmacherstr. 20
 5020 Salzburg

Redaktion Innsbruck:

Kontaktadresse:
 Volker Schönwiese
 Achselkopfweg 1,
 6020 Innsbruck;
 Tel. 05222/ 830494

Helmut Schiestl
 Ernst Schwanninger

Redaktion Graz

Peter Nausner
 St.Peter Hauptstr. 33d/14
 8042 Graz
 Tel. 0316/ 419665

Leserbrief

Liebe Los-Redaktion!

Hiermit möchte ich ein wenig auf Euren "Euthanasie"-Bericht eingehen. Ich habe über die Hitlerzeit vieles gelesen, gehört, gesehen und muß sagen, daß Eure Zusammenstellung über dieses Thema sehr beeindruckend war, obwohl ich befürchte, daß es nur die beeindruckte, die bei der Nennung des Namens Hitlers schon eine Gänsehaut bekommen. Der Mensch ist nun mal so gebaut, daß er imstande ist, das zu glauben, was er glauben will, auch wenn es noch so starke Gegenbeweise gibt.

Vermißt habe ich etwas sehr Gravierendes, das nur am Rande angeklungen ist, und zwar die exakte Aussage über den Auslöser der "Herrenrasse-Ideologie", über die "Evolutionstheorie"! Die Theorie der "Weiterentwicklung, natürlichen Auslese und Höherentwicklung".

Solange diese Theorie (egal in welcher Detaillierung) akzeptiert wird, wird der geistig oder körperlich "Unterentwickelte" immer eine lebensunwerte Fehlentwicklung signalisieren, findet Ihr nicht?

Nur wenn wir "akzeptieren", daß Gott der Erschaffer der Menschen ist, nur dann ist jedes menschliche Leben gleich wertvoll! Nur wenn wir Gott achten, werden wir auch jeden seiner Schöpfung Mensch achten.

Ebenbild Gottes zu sein, bedeutet seine Liebe, seine Güte, seine Gerechtigkeit wiederzuspiegeln, wenn auch unvollkommen. Eine Weiterentwicklung des Affen zu sein bedeutet? KZ!?

Ich möchte auch noch ein wenig auf den Leserbrief des Herrn Schiestl eingehen.

Er findet es hart ein krankes Kind auszutragen und er schreibt, daß er seine Krankheit nicht ausgesucht hat und deswegen auch nicht zu ihr stehe.

Ich bin 39 Jahre alt, geschieden und durch erbliche Ataxie seit 24 Jahren im Rollstuhl. Ich war auch mit der Frage "Nachwuchs" konfrontiert und habe mich dagegen entschieden, aber hauptsächlich deswegen, weil ich nicht sicher sein konnte, daß ich meinem Kind meine Mentalität, meine lebensbejahende Einstellung vererben würde.

Ein gesunder Körper ist nicht gleichbedeutend mit "Selbstbestimmung, Selbstversorgung, Sexualität und Glück"! Es ist auch keine Garantie dafür, daß ein ganzes Leben lang das Leiden ausgeschlossen ist.

Eine positive Einstellung ist eine viel größere Garantie für ein glückliches (zufriedenes) Leben, ganz gleich unter welchen Umständen.

Natürlich, wenn gesunde Kinder zum Abtreiben "freigegeben" sind, dann erst recht weg mit den behinderten Kindern!? Bleibt da nicht die Frage, was uns an der "Euthanasie" aufregt? Daß die Kinder um "einiges" älter waren?

Ich sage ja zu meinem Leben, so wie es ist. Ich liebe die Natur, die Menschen und ihren "Verursacher". Ich freue mich in Gottes Welt zu leben. Vielleicht wäre es anders, wenn ich vom Affen abstammen würde. Dann müßte ich mich wohl auch damit abfinden, von meinen "Artgenossen" totgebissen zu werden, oder?

In der Hoffnung, zum Nachdenken angeregt zu haben, verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

Eure
Inge Hikade
Lisztgasse 12/2491 Neufeld/Leitha

MOHI



Kurt Schneider

Durch die Realisierung von mobilen Hilfsdiensten ist die Möglichkeit einer viel weitergehenden Autonomie und Selbstbestimmung in eine viel greifbarere Nähe gerückt, als in den vergangenen Jahren auch nur phantasiert wurde. Gingen doch die Forderungen, die 1981 im "Forderungskatalog der Alternativgruppen von Behinderten und Nichtbehinderten" aufgestellt wurden, weniger weit.

Die Konzepte der MOHIs und die damit verbundenen Diskussionen sind auch in Wien auf einiges Interesse gestoßen.

Soweit mir bekannt ist, gibt es aber bei uns keine Gruppe, die das Konzept aufgreifen, und in einem MOHI-Projekt tatsächlich umsetzen wollte und könnte.

Manchen von uns erschien es auch unsinnig, in einer Großstadt mit einem angeblich dichten Netz sozialer Dienste, organisiert von der Stadt, finanziert aus öffentlichen Mitteln, privat und in (Selbst)Ausbeutung eine Alternative für einige wenige Personen aufzuziehen.

Pflege gehört nach dem Wiener Sozialhilfegesetz zum Lebensbedarf und sollte daher ein öffentliches Anliegen sein.

Die Propagandaschriften der Stadt Wien ähneln teilweise fast den Konzepten der VIF oder der MOHIs.

Daß sich die tägliche Praxis davon kraß unterscheidet, haben wir selbst erfahren. Unser Anliegen ist aber, die Verantwortlichen der sozialen Dienste zu Veränderungen ihrer Organisation mit Zielrichtung auf mobile Hilfsdienste zu veranlassen.

Vielleicht keine sehr realistische Forderung. - Aber derzeit sehen wir keinen anderen Weg.

Den folgenden Brief schickten wir zu Beginn 1986, jeweils mit einem persönlichen Begleitschreiben, an über dreißig verschiedene Personen (Politiker/innen, Beamte und Interessierte) und Organisationen. Wir haben Rückmeldungen und Einladungen zu Gesprächen erhalten und steigen nun nach und nach in Diskussionen ein:

IMOHI WIEN

Initiative mobiler Hilfsdienst

Betrifft: Mobile Hilfsdienste

Ausgehend von den Erfahrungen, die in den Bundesländern (Innsbruck, Salzburg, Linz, Vöcklabruck) mit der Organisation von mobilen Hilfsdiensten "rund um die Uhr" gemacht wurden, erscheint uns eine entsprechende Einrichtung auch in Wien als Alternative zu Heimen und Ergänzung zu bisher angebotenen Hilfsdiensten erforderlich.

Die bereits bestehenden mobilen Hilfsdienste werden von privaten Trägervereinen - bestehend sowohl aus Personen, die die Dienste in Anspruch nehmen, als auch aus Mitarbeitern der Hilfsdienste - in Zusammenarbeit mit den Landesregierungen organisiert.

Wir glauben nicht, daß ein solches Konzept auf die Stadt Wien übertragbar wäre. Es erschien uns aber möglich, die bestehenden sozialen Dienste so umzustrukturieren, daß sie den Grundkonzepten mobiler Hilfsdienste entsprechen. Diese Grundkonzeption basiert auf folgenden Richtlinien:

- Mobile Hilfsdienste sollen allen Menschen mit Pflegebedarf, unbeachtet ihres Alters und des Schweregrades ihrer Immobilität, zur Verfügung stehen.
- Die Hilfeleistungen werden von nicht-professionellen Helfern durchgeführt, die Person, die Hilfe benötigt, bleibt Expertin oder Experte in eigener Sache, und übernimmt im wesentlichen die Helferanleitung.
- Mobile Hilfsdienste werden grundsätzlich zu jeder Tages- und Nachtzeit angeboten.

Art der Hilfeleistung:

- o Praktische Hilfen, wie zum Beispiel: Begleiten, Hilfe im Haushalt, Vorlesen, etc.
- o Pflegerische Hilfen, wie zum Beispiel: beim Waschen, Anziehen, auf die Toilette gehen, etc.
- o Hilfen im Bereich sozialer Interaktion und Kommunikation, wie zum Beispiel: Begleitung zu Veranstaltungen, Besuch bei Freunden, etc.

Zielsetzungen:

- o Ermöglichung des Lebens außerhalb eines Heimes durch individuelle ambulante Betreuung,
- o Integration in Schule, Ausbildung und Beruf durch Begleitung und praktische Hilfestellung,
- o Ermöglichung der Teilnahme an allen Bereichen öffentlichen Lebens.

Die sozialen Dienste der Stadt Wien sind derzeit unzureichend organisiert, da sie

- nur wenige Stunden täglich angeboten werden,

- nachts nicht zur Verfügung stehen,
- nur für bestimmte Dienstleistungen angeboten werden, und daher nicht alle Lebensbereiche abdecken.

Sie sind daher für pflegebedürftige Menschen keine Alternative zu Heimaufenthalten, was zur Folge hat, daß derzeit mehr Menschen Anträge auf Heimunterbringung stellen, als in Wien Pflegeheimplätze zur Verfügung stehen.

Dies zeigt sich unter anderem darin, daß die internen Stationen der Spitäler mit pflegebedürftigen Patienten belegt sind,

wo sie, mangels ausreichender ambulanter Hilfsdienste, auf Pflegeheimplätze warten müssen. Die Pflegeheimplätze sind zudem teuer, und, da das Leben im Heim für die Betroffenen einen Verlust ihrer persönlichen Freiheit mit sich bringt, inhuman.

Aus all diesen Gründen hat sich die "Initiative mobiler Hilfsdienst Wien" konstituiert, und schlägt den Ausbau der sozialen Dienste der Stadt Wien nach dem Konzept mobiler Hilfsdienste vor, um eine echte Alternative zur Heimunterbringung pflegebedürftiger Menschen zu schaffen.

Für die IMOHI (Initiative mobiler Hilfsdienst) Wien

Bernadette Feuerstein e.h.
 Erwin Hauser e.h.
 Anna Maria Hosenseidl e.h.
 Kurt Schneider e.h.
 Christine Speigner e.h.

Mobiler Hilfsdienst Innsbruck

MOHI - PRAXIS

In Los wurde schon mehrmals über die Entwicklung des Mobilen Hilfsdienstes in Innsbruck aktuell berichtet. Der Mobile Hilfsdienst feiert nun sein einjähriges Bestehen und hilft inzwischen 70 Personen bei der Bewältigung ihres Alltages. Um klar zu machen wie vielfältig die Hilfen eines ambulanten Dienstes sein können und damit die praktische Verhinderung von Heimeinweisung, wollen wir diesmal einige Beispiele von unserer Arbeit berichten. Andeutungsweise klar an den Beispielen wird, daß wir derzeit für die Betroffenen nur das absolut notwendige Minimum an Hilfen, d.h. viel zu wenig anbieten können. Das liegt daran, daß das Land für die Personen, die in den Bereich der Sozialhilfe fallen, fast nichts bezahlt und die betroffenen Personen sich die Hilfe selbst zahlen müssen. Die Absurdität liegt darin, daß für Personen, die ins Heim gehen sehr viel gezahlt wird, für

die Personen die es schaffen wollen, selbständig und autonom zu leben, sehr wenig bis nichts. Wir werden uns gemeinsam mit den anderen MOHIS in Linz und Salzburg noch sehr wehren müssen, um eine Verbesserung dieses Zustandes zu er-

reichen. Ambulante Dienste dürfen nicht zum Vehikel von Sozialabbau, d.h. zum Instrument um Geld zu sparen, werden.

Aber nun ein paar Beispiele aus unserer Tätigkeit.

Eine Frau, die seit einer Operation im Rollstuhl sitzt, fünfzig Jahre alt ist, mußte nach dem Tod ihrer Mutter (mit der sie zusammengelebt hat) in ein Altersheim. Als wir mit ihr Kontakt aufgenommen haben, war sie psychisch in einer sehr schlechten Verfassung. Sie galt als schwerer Pflegefall, wollte aber trotzdem nicht im Heim leben.

Es ist uns gelungen, sie mit Hilfe eines ärztlichen Gutachtens probeweise für 14 Tage aus dem Heim zu holen. In dieser Zeit bekamen wir die Möglichkeit zu erproben, ob sie mit Hilfe eines (unseres) ambulanten Hilfsdienstes in ihrer eigenen Wohnung leben könnte.

Innerhalb kürzester Zeit hat sich herausgestellt, daß sie sehr wohl zu Hause leben kann und seitdem wechselt sich ein Team von ca. 10 Helfern und Helferinnen ab, um ihr täglich die nötigen Hilfestellungen zu geben.

Ein anderes Beispiel: Eine ca. 70jährige Frau, die an der Parkinsonschen Krankheit leidet, mußte in die Nervenheilanstalt Hall eingewiesen werden, da es nicht gewährleistet war, daß sie selbständig in bestimmten Zeitabständen ihre Medikamente einnehmen konnte. Zweimal täglich geht vom Mobilien Hilfsdienst jetzt jemand zu dieser Frau, die Verabreichung der Medizin ist damit gewährleistet und sie muß nicht mehr befürchten, in einem Heim oder der Nervenheilanstalt untergebracht zu werden.

Beispiel 3:

Eine ca. 60jährige Frau betreut seit 30 Jahren ihren Mann, der im Laufe der Jahre 14 Gehirnschläge erlitten hat. Er braucht eine Betreuung rund um die Uhr, die diese Frau alleine leisten mußte. Sie war psychisch und körperlich völlig überfordert und sah sich deshalb gezwungen, ihren Mann in einem Pflegeheim unterzubringen. Dadurch, daß wir zweimal wöchentlich den Anwesenheitsdienst übernommen haben, kann sie zumindest in dieser Zeit die Wohnung verlassen ohne Angst zu haben, daß in der Zwischenzeit etwas passiert.

Beispiel 4:

Eine 25jährige Frau lebt bei ihrem Vater. Aufgrund ihrer sehr fortgeschrittenen Erkrankung an Multipler Sklerose wird sie von ihrem Vater alleine rund um die Uhr betreut. Sie liegt im Bett und kann ohne Hilfe nicht allein bleiben. Der Vater ist nur aufgrund eines Arbeitsunfalles, der ihn zum Frührentner machte in der Lage, diese Pflege zu übernehmen. Durch unsere Anwesenheitsdienste (4,5 Stunden pro Woche) ist es dem Vater möglich, zu selbstgewählter Zeit wenigstens die dringlichsten Behördengänge u. a. Erledigungen zu machen. Zusätzlich ist der Kontakt zu jungen gleichaltrigen Menschen für die Frau von großer Bedeutung.

Beispiel 5:

Ein 15jähriger Bub ist seit seiner Geburt wahrnehmungsgestört und besucht eine Sonderschule in Innsbruck. Da die Aufregungen, die innerhalb der

Familie für den Buben kommen, zwar ungeheuer wichtig sind, jedoch nicht ausreichen, weil Kontakt mit "Außen" und Gleichaltrigen fehlen, ist das spielerische Lernen mit einer neuen jungen Bezugsperson für den Buben besonders bedeutsam, und hier ist Lernen im umfassenden Sinne gemeint, nicht nur das Lernen eines Faches. Eine junge Frau vom Mobilien Hilfsdienst geht jede Woche für ein paar Stunden zu ihm, hat diese Lernhilfe übernommen.



FOTO: MONIKA SCHREDER

Mobiler Hilfsdienst - SALZBURG

Bericht der MOHIkaner/-innen

K. Ernst Heidegger
Gottfried Wetzel

Entmündigung im Namen der
Pflegebedürftigkeit

Noch immer werden gegen den Willen der Betroffenen Heime und Behindertendörfer (aus-)gebaut und gefördert, und das gilt für Kinder-, Jugend-, Behinderten-, Alten- und Pflegeheime in gleicher Weise. Wir wollen nicht ableugnen, daß manche moderne Heime einen Fortschritt zu alten Anstalten darstellen, können sie aber nicht idealisieren. Sicher ist vielmehr, daß Heime für viele Betroffene zur unüberwindbaren Barriere einer praktischen, sozialen Integration werden.

Unabhängig vom Trägerverein, Leiter und von Angestellten weisen Heime generell bestimmte Merkmale auf. Sie haben einen Isolationscharakter. Hier werden Menschen vor der Gesellschaft versteckt, ausgesondert und abgeschoben. Diese Isolation verhindert nicht nur eine Teilnahme am öffentlich-gesellschaftlichen Leben, sondern schafft somit eine zusätzliche Behinderung "Behinderter".

Gerechtfertigt wird die Unterbringung in zentralen Einrichtungen in der Regel mit "besseren Förderungsmöglichkeiten" oder mit der "sicheren und fachgerechten medizinischen Betreuung". Fest steht das eine: in dieser geschützten und beschützenden Schonumgebung wird eine Behindertenwelt aufgebaut, die eine freie persönliche Entfaltung des einzelnen ver- und behindert.

Bewohner können so z. B. nicht selbst ihren Tagesablauf bestimmen, sondern maßgeblich sind die Heimordnung und der Dienstplan des Personals auf Grund institutionell ökonomischer Zwänge. Aufsteh- und Essenszeiten, freies Kommen und Gehen, Besuchsregelung, Freizeitgestaltung, Schlafenszeiten, Bettwäsche- und Kleidungswechsel, und vor

allem das Sexualleben wird meist von der Heimordnung reglementiert. Wo bleibt hier ein Rest von Eigenleben? "Die Entmündigung des Heimbewohners im Namen der Pflegebedürftigkeit" nannte Ernst Klee diesen Gewaltakt.

Diese strukturelle Gewalt - in Heimen in ruhiger und gesunder Umgebung fernab von größeren Ortschaften gelegen - erleben die Heimbewohner durch folgende Merkmale, die Klee in seinem Buch "Behindert" (Klee, E. 1980, S. 58ff) zusammenfaßte:

* KEINE TRENNUNG DER LEBENSBEREICHE

Im "normalen" Leben sind die Lebensbereiche Arbeit, Freizeit und Schlafen getrennt. Doch der Heimbewohner ist an einem Ort gebunden. Kontakte mit der Außenwelt sind erschwert und werden durch Verhaltensunsicherheiten gegenüber der Außenwelt gefördert.

* LEBEN ALS MASSENWESEN

Im Heim wird der Behinderte nicht als Einzelperson, sondern als Massenwesen behandelt. Die Abschnitte des Tagesablaufes sind fremdorganisiert und vollziehen sich in Gegenwart der anderen Heimbewohner. Entpersönlichung und öffentliche Nacktheit sind üblich. Der Bewohner, der gewaschen werden muß, wird vor anderen gewaschen. Daß dies ein Identitätsverlust und eine Schamverletzung ist, und Verlust der Intimsphäre bedeutet, spielt gegenüber der angeblich organisatorischen Notwendigkeit keine Rolle. Mitursachen sind u. a. zu große Pflegebereiche. Anonymität und Massenbetrieb.

* VON OBEN BESTIMMTER TAGESABLAUF

Der Tagesablauf ist bestimmt durch die Heimordnung und durch den Plan des Dienstpersonals. Der Behinderte ist an der Regelung seiner Bedürfnisse nicht beteiligt.

* UNTERORDNUNG ALLER REGELN UNTER DIE ZIELE DER ORGANISATION

Der reibungslose Ablauf in einer Institu-

tion ist oberstes Ziel und hat Vorrang vor den Bedürfnissen der Bewohner. Individuelle Bedürfnisse müssen zurückstehen.

* MENSCHLICHE BEDÜRFNISSE WERDEN BÜROKRATISCH GEREGLT

Einige wenige verwalten die Bedürfnisse der Mehrheit. Die Mitbestimmung der Betroffenen ist vollkommen oder größtenteils beschnitten. Rücksichtnahme auf Heimregeln werden den Bewohnern beigebracht, auch wenn sie ihrer Förderung nicht dienen. Menschliche Qualitäten werden dem Funktionieren untergeordnet. Möglichst rationelle Pflege und Verwahrung wird zur Richtlinie und nicht das Wohlbefinden der Betroffenen.

* GEGENSATZ ZWISCHEN PERSONAL UND BEWOHNER

Das Abhängigkeitsgefühl gegenüber dem Pflegepersonal ist groß. Manches Unrecht wird hinuntergeschluckt, um nicht "indirekt bestraft" zu werden, etwa durch Benachteiligung oder Bevorzugung anderer Bewohner durchs Personal. In Einrichtungen, in denen der persönliche Bezug zum Behinderten fehlt, möchte das Personal seine Arbeit möglichst schnell hinter sich bringen.

* DER AUSSCHLUSS VON ENTSCHEIDUNGEN

Die Heimleitung entscheidet und informiert die Bewohner nur soweit, wie das in ihrem Interesse ist. Damit sind die Heime mit den typischen Eigenschaften von Fremdbestimmung und Bedürfnisregelung durch andere gekennzeichnet. Und wenn in diesen hierarchisch autoritären Entscheidungsstrukturen Heimbeiräte mitreden dürfen, wie der Speiseplan der nächsten Woche aussieht, dann ist das nichts weiter als Hohn auf die Demokratie.

Derzeitiger Stand des MOHI

Ihr habt richtig gelesen, der MOHI ist kein Projekt mehr, sondern er läuft, nur rennt er noch nicht so wie wir uns das

vorstellen. Derzeit stehen wir in Verhandlungen über einen behindertengerechten Raum (Arbeitsplatz für einen jugendlichen Rollstuhlfahrer über die Aktion 8000) und über die Bezahlung des Stundensatzes für die Helfer (gesetzliche Verankerung des Anspruchs auf bezahlte ambulante Hilfe). Zugleich erkunden wir weiterhin Wünsche, Bedürfnisse und Probleme von Leuten, die Interesse an einem solchen Hilfsdienst haben. Sei es, daß sie sich von der elterlichen Abhängigkeit lösen möchten oder um aus Sondereinrichtungen herauszukommen. Zum Beispiel ist eine Wohngemeinschaft mit 2 Frauen aus dem Behindertendorf Altenhof geplant, welche von uns ambulant Unterstützung erhalten soll, um zur gewünschten Selbstständigkeit zu gelangen. Daneben führen wir laufend Gespräche mit Behindertenverbänden und Organisationen, die in diesem Bereich tätig sind/oder dafür politisch verantwortlich sind, um herauszufinden inwieweit eine Zusammenarbeit möglich ist oder auch nicht.

Ambulante Hilfslosigkeit

Trotz international positiver Erfahrungen sind in Österreich die zuständigen Stellen nur in geringem Ausmaß bereit, ambulante soziale Hilfsdienste zu unterstützen. Neben einer beträchtlichen Unwissenheit über Ziele und Aufbau von ambulanten Hilfsdiensten auf der politischen Ebene blockieren fast sämtliche Vereinigungen, die am Behindertengeschäft verdienen, Alternativen, da sie die berechtigte Angst haben, daß wir ihnen ihr karitatives Geschäft vereiteln.

Sondereinrichtungen, wie Behindertenheime, Behindertendörfer und -häuser, Pflegeheime und andere Rehabilitations-einrichtungen verschlingen unter dem Deckmantel der "Wohltätigkeit für Behinderte" Unsummen für ihre Einrichtungen. Beispielsweise kostet ein Platz im Behindertendorf Altenhof dem Land Salzburg täglich über 800,- oder ca. 25.000,- S monatlich (abgesehen von 1 Million Errichtungskosten pro Bett).

Wobei in Sonderinstitutionen nur ganz bedingt von einer menschenwürdigen Betreuung gesprochen werden kann. Eines der charakteristischen Ziele jener ist ein ausgefülltes Haus mit "minimalem Aufwand für ihre Schützlinge", da sie pauschal Subventionen einstreichen und nicht für ihre Leistungen öffentliche Gelder bekommen. Dies beinhaltet, daß Behinderte gesammelt werden wie eine Ware, mit dem Ziel, diese auch möglichst lange zu verwahren, d.h. an ihnen solange wie nur möglich zu verdienen. Diese betriebswirtschaftlichen Interessen verhindern eine tatsächliche Integration. Viele diese Aussonderer besitzen paradoxerweise die Frechheit von Integration zu reden, treiben aber ständig die Aussonderung voran.

Es stellt sich die berechnete Frage, welche Organisationen, Mächte und Interessen hinter der Aussonderungspolitik stehen? Wer wieviel dabei einstreicht? Wieso können sich diese Aussonderer nach wie vor mit ihren Behindertenghettos in der Öffentlichkeit profilieren? Welche politisch Verantwortlichen sind zu feige oder ähnliches, diesen die längst nicht mehr notwendigen Gelder zu kürzen oder ganz zu streichen? Integration durch finanzielle Austrocknung von Sonderinstitutionen?! Daß Heimträger und Versicherungsanstalten beträchtliche Interessen an der Aussonderung haben ist logisch, da es sich um ein profitables Geschäft handelt. Daß auch einige Behindertenverbände darauf stolz sind, kann nur durch ein völlig entfremdetes Bewußtsein erklärt werden. Politiker und kirchliche Herrschaften haben etwas zum Vorzeigen und Einweihen. Klöster und ihr karitativer Anhang können sich für ihre entmündigende Überbefürsorgung selbst beweihräuchern. Und Fachprofis reisen gerne auf Kongresse um Sonderförderungen anzupreisen und damit ihr Einkommen zu verbessern. Ihnen gemeinsam ist ein unersättliches Bedürfnis nach Anerkennung in Form von Karriere, Geld, Macht und größerem Einfluß.

Interessanterweise wird seit kurzem von ein paar Politikern richtigerweise die ambulante Hilfe als günstiger erachtet,

wobei es nach wie vor bei großen Worten bleibt. Wieso diese Wende? Es geht ... auch da wieder ums Geld. Die Löcher, die Großenrichtungen im Sozialbereich in den öffentlichen Haushalt fressen, werden zu groß. Daher plädiert der sich fortschrittlich gebende Politiker von heute für Kosteneinsparung - äh so direkt darf er dies ja nicht zugeben - also Korrektur: für Nachbarschaftshilfe und Verbesserung der Lebensqualität.

Ich möchte dazu August Rüggeberg (in: Verein Integrationshilfe [Hrsg.]: Behinderte Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten 1982) antworten lassen: "Es geht hier nicht um den Preisvergleich zwischen Waschmitteln, sondern um den fundamentalen Anspruch auf mehr Normalisierung, mehr Eingliederung, mehr Humanität für behinderte Mitbürger" (S. 32).

Kontaktadresse nach wie vor:
Ernstl und Gottfried, Chiemgaustraße 3,
Tel: 37 45 22, 5020 Salzburg

Trteffpunkt: jeden Donnerstag 18.00 Uhr
bei einem MOHIkaner nach
Vereinbarung.

Salzburg

In einer der letzten Nummern habt Ihr einen ausführlicheren Artikel des MOHI-Innsbruck veröffentlicht, indem es in erster Linie um innerbetriebliche Probleme eines MOHI ging, um Querelen mit Beamten und Politikern, um Finanzierungsschwierigkeiten etc. Da dies analog auch für uns zutrifft, möchte ich einmal den MOHI von "unten" schildern, wie Hilfesuchende den MOHI-Salzburg kennengelernt haben, mit ihm zurecht kommen etc.

Im folgenden ein Gespräch mit einer Frau, deren Sohn wir seit Juni betreuen. Sie schildert ihre Erfahrungen mit uns ...

Sie erhalten vom MOHI seit einem halben

Jahr Hilfe für ihren Sohn. Wer hat Sie auf den MOHI aufmerksam gemacht? Wann und wie sind Sie auf den MOHI gekommen?

Mir ist es ziemlich schlecht gegangen und ich habe gemerkt, so schaffe ich es nicht mehr, mit der Arbeit und allem zusammen. Eine Nachbarin von mir hat mich auf eine Idee gebracht. Eine leicht sehbehinderte Bekannte von ihr erhielt Unterstützung von einem ambulanten Hilfsdienst des Landes - "Der Erwachsenenhilfe". Obwohl Sie Geld genug hat, kommt zwei- bis dreimal in der Woche eine Frau, die die Villa aufräumt und macht, was sie so zum Erledigen hat. Sie sagte, daß ich auch das Recht dazu haben müßte. Sie fragte mich, ob ich denn niemand habe, der mir regelmäßig aushilft. Ich hatte niemanden. Dies hat mir diese Frau nicht geglaubt. Sie hat selber eine Familie, würde dies zwar gern tun, kommt aber zeitlich nicht dazu.

Dann beschlossen wir, etwas zu unternehmen und sind rein ins Sozialamt zu der zuständigen Stelle. Sie hat dann dort vorgebracht, daß ich, die Frau P. mit meinem Kind alleine bin, tagsüber arbeite und die Hausarbeit am Abend machen muß. Sie hat den Fall erzählt, wie sie es weiß. Und dann haben sie von dort aus telefoniert. Was kann es geben? Was gibt es denn, was für mich das richtige wäre? Erwachsenenhilfe, des und des ... und die würden dann mir Bescheid sagen. Die haben dann - wie ich im nachhinein daraufgekommen bin - mit Euch telefoniert, worauf sich jemand an mich gewandt hat, daß es jetzt ein Projekt eines ambulanten Hilfsdienstes für Menschen mit Behinderungen gebe, die unter anderem auch bei mir als Alleinerziehende und meinem Sohn aushelfen.

In welchen Situationen benötigen Sie und Ihr Sohn Hilfe?

Das Problem vorher war, daß ich von 8 Uhr bis 15 Uhr arbeitete (jetzt auch noch) und nachdem ich nach Hause kam am Nachmittag hatte ich dann nur eine Stunde Zeit für die Hausarbeit, schnell einkaufen Kurz nach 16 Uhr kommt mein Sohn aus der Schwerstbehindertenschule. Er

wird morgens mit dem Bus geholt und am Nachmittag wieder hergebracht. Am Abend und am Wochenende konnte ich nur etwas unternehmen, wenn sich Bekannte für mich bereit erklärten auf meinen Sohn zu schauen und mit ihm etwas zu unternehmen. Teilweise war kein Verlaß auf andere, obwohl sie es versprochen hatten. Ich konnte also nicht spontan irgendwo hin, wenn ich es mußte oder wollte. Ich habe das Recht mit einem behinderten Kind, dies zu Hause zu lassen, wie bei jeder anderen Familie. Mir wurde dann das Ganze einfach zu viel (Arbeit, Haushalt keine freie Minute). Ich benötigte die Hilfe von MOHI, da ich in dieser Zeit dann für den Haushalt was tun kann. Mein Sohn verbringt die Freizeit mit jemandem vom MOHI. Am Samstag fährt er mit dem Helfer schwimmen. Somit erhalte ich eine Entlastung im Rahmen von 8 bis 10 Stunden pro Woche. Nachdem zuerst Frauen da waren, merkten wir, daß ein Mann, eine männliche Bezugsperson für ihn idealer wäre, da Werner ständig mit Frauen beieinander ist. Wichtig ist für ihn auch eine konstante Bezugsperson.

Welche Erwartungen hat Ihr Sohn an die Helfer und welche haben Sie ?

Wichtig ist, daß die Helfer auf den Werner eingehen, was er tun möchte und nicht einfach irgendetwas machen, was für ihn gut wäre, was sie für ihn gut finden. Die Helfer gehen, wenn Werner es möchte mit ihm einkaufen, zum Bauern Milch holen, Samstags schwimmen und im Sommer Radfahren.

Ich hatte bisher immer den Eindruck, daß die MOHI-Helfer dies nicht als Dienst machen, sondern es verstehen auf Werner einzugehen. Der Helfer bemüht sich und überlegt, wie für Werner seine Behinderung eine Besserung erreicht werden könnte.

Werner setzt durch was er haben möchte; wenn der Helfer darauf nicht einsteigt, geht eh nichts, z. B. wenn der Helfer macht, was er selber denkt und nicht was der Werner will. Von den Helfern erwarte ich mir vor allem zwei Eigenschaften: Ge-

duld und Ausdauer.

Können Sie kurz erzählen, wie sich die medizinische Diagnose von Werner nennt?

Werner hat eine sogenannte Athetose (spastische Lähmungen); ist intelligenzmäßig sehr gut. Er versteht alles im alltäglichen Bereich, nur kann er sich sprachlich nicht in Worten ausdrücken. So verständigt er sich durch Gesten, was für die Helfer nicht immer leicht ist.

Gerade während der Ferienzeit war ab und zu ein Betreuerwechsel notwendig. Bisher waren vier verschiedene MOHI-Helfer beim Werner. Dies war und ist für Werner recht schwierig, da er sich mit Gestik verständigt und unbekannte Personen sich erst daran gewöhnen müssen.

Was wissen Sie über den MOHI als Organisation und welche Erwartungen haben Sie an uns, die mit der Organisation beschäftigt sind?

Ich weiß eigentlich sehr wenig über die Ziele und Konzepte des MOHI im ganzen, alles was mich nicht im einzelnen betrifft und möchte daher mehr Hintergrundinformationen. Ich möchte gerne mal an einem Organisationstreffen teilnehmen, um zu sehen, wie und was intern im Verein läuft. Daher wünsche ich mir mehr Rücksprache mit dem MOHI (Angestellten, Organisatoren), gemeinsame Veranstaltungen oder Treffen mit anderen, die vom MOHI betreut werden, wie es z. B. das Fest 1/2 Jahr MOHI sein dürfte. Sonst habe ich keine Kritik am MOHI, für mich ist dies, wie der MOHI läuft, äußerst positiv und ich habe ihn bereits an Bekannte weiter empfohlen. Auch diese finden, daß dies was tolles ist; sie waren recht begeistert von so einem ambulanten Hilfsdienst.

MOHI - LINZ

Theresia HAIDL MAYR
Angestellte des Vereines

Der MOHI-Linz ist eine Initiative des Vereines "MITEINANDER" - Verband für behinderte Menschen (ehem. OÖ Verein zugunsten behinderter Menschen) und bietet seine ambulante Hilfe behinderten und pflegebedürftigen Menschen an, um ihnen ein Leben in ihrer gewohnten Umgebung zu ermöglichen. Die Initiative betreut seit 3 Jahren diese Menschen durch praktische Hilfen im Haushalt und im Bereich der Freizeitgestaltung, ganz einfach gesagt, wer Hilfe braucht, der MOHI versucht dafür da zu sein. Daß dies der Realität entspricht, beweist, daß wir derzeit ca. 25-30 Personen langfristig betreuen. Unserer Mitarbeiter/innen sind im Einsatz voll ausgelastet und da wir nicht nur 40 Stunden in der Woche, sondern rund um die Uhr betreuen, also auch Nachtdienste machen, ist es vom Personal-sektor her gesehen wichtig, genügend Betreuer zu haben, die auf kostengünstige Art für unsere Betreuten da sein können.

Für uns ist es wichtig, daß wir Langzeit- und Intensivbetreuungen nicht nur gewährleisten, sondern für den Betreuten auch finanziell tragbar sind. Die Regelung des gestaffelten Stundensatzes (je mehr Stunden, umso geringer der Stundensatz) ist eine Teillösung für die Betroffenen und uns.

Sicherlich taucht jetzt die Frage auf, wie die Finanzierung eines gestaffelten Stundensatzes möglich ist, wo doch durch Intensivbetreuungen die Kosten der Mitarbeiter höher sind. Unsere Betreuer, es sind ca. 15-20 Personen, setzen sich aus Zivildienern, Blockpraktikanten/innen, Absolventen der Sozialakademie im Rahmen des Absolvententrainings, Angestellten des Vereines und freiwilligen Helfern zusammen, auch arbeitslose Lehrerinnen helfen unseren Betreuten.

Das Ziel der MOHI ist es, all jenen seine Hilfe anzubieten, die einerseits als Be-



FOTO: MONIKA SCHREDER

troffene in ihrer gewohnten Umgebung leben wollen und andererseits denen, die durch eine behinderte oder pflegebedürftige Person in der Familie Entlastung brauchen. Daß dieses Ziel nur schrittweise erreichbar ist, liegt darin, daß sehr viele Behinderte in der Isolation leben und einfach nicht die Kraft haben, an das "Leben" zu glauben. Diese Menschen zu erreichen ist ein Problem, das nur durch intensive Öffentlichkeitsarbeit von uns zu erreichen ist.

Es war uns bisher nur beschränkt möglich, an die Behinderten durch persönliche Gespräche etc. heranzukommen, da es an Räumlichkeiten scheiterte.

Es werden schon einige Leser wissen, daß

wir in das neue Büro übersiedelt sind (Rechte Donaustraße 7, 4020 Linz, Tel.: 0732/282000, 282010) daher haben wir nun auch genug Platz, bei Kuchen und Kaffee oder anderen Gelegenheiten unsere Erfahrungen, Probleme etc. zu bereden, bzw. nach Lösungen zu suchen, mit dem Ziel durch engagierte Zusammenarbeit die Bedürfnisse zu realisieren.

Ich bin in der glücklichen Situation, nicht als Theoretikerin zu schreiben, da ich sowohl beim Verein "MITEINANDER" im Bereich des MOHI arbeite, als auch selbst Betroffene bin (Rollstuhlfahrerin). Mein persönlicher Wunsch wäre es, durch meine Mithilfe den Betroffenen zu helfen, ihre persönlichen Bedürfnisse im Rahmen der Behindertenarbeit realisieren zu können.



FOTO: MONIKA SCHREDER

MOHI Linz

Manuela Mittermayer

Behinderte Menschen in einem Heim "unter Gleichgesinnten unterzubringen" ist sehr oft ein leichter, bequemer Weg für die Umwelt, sich der gegebenen Problematik zu entziehen, die Behinderten zu isolieren und somit stumm in ihren Ansprüchen zu machen.

Es sind oft nur kleine einfache, aber existentiell notwendige Tätigkeiten im Bereich des täglichen Lebens, die der Behinderte nicht selbst ausführen kann, wodurch eine Unterbringung im Heim naheliegt.

Zielsetzung des Mobilen Hilfsdienstes ist eine Alternative zum Heim aufzuzeigen, indem er dem Betroffenen Hilfestellung leistet, den gewöhnlichen Alltag zu bewältigen (bzw. deren Angehörige entlastet), sowie gemeinsame Aktivitäten Behinderter und Nichtbehinderter zu wecken und zu fördern, womit ein wichtiger Schritt zur Integration behinderter Menschen getan wird.

Zu Beginn meiner Tätigkeit für den Mobilen Hilfsdienst vor etwa 1 Jahr hatte ich zwar schon etwas einschlägige Erfahrung durch meinen behinderten Vater, jedoch keinerlei diesbezügliche Ausbildung, ein Umstand, für den ich heute froh bin.

Der MOHI beruht auf dem Prinzip der Laienhilfe, d.h. die Betreuten selbst gegen Anleitung über Art und Weise der Tätigkeiten, die von uns Betreuern ausgeführt werden sollen.

Aber gerade nach einem solchen Tiefpunkt ist für mich die Herausforderung, nicht aufzugeben, am größten. Mir ist in diesem Jahr das erschreckend geringe Verständnis der Umwelt für Behinderte bewusst geworden und ich habe die Folgen dessen gesehen, das beste Beispiel dafür sind die meist nicht behindertengerecht gebauten öffentlichen Einrichtungen.

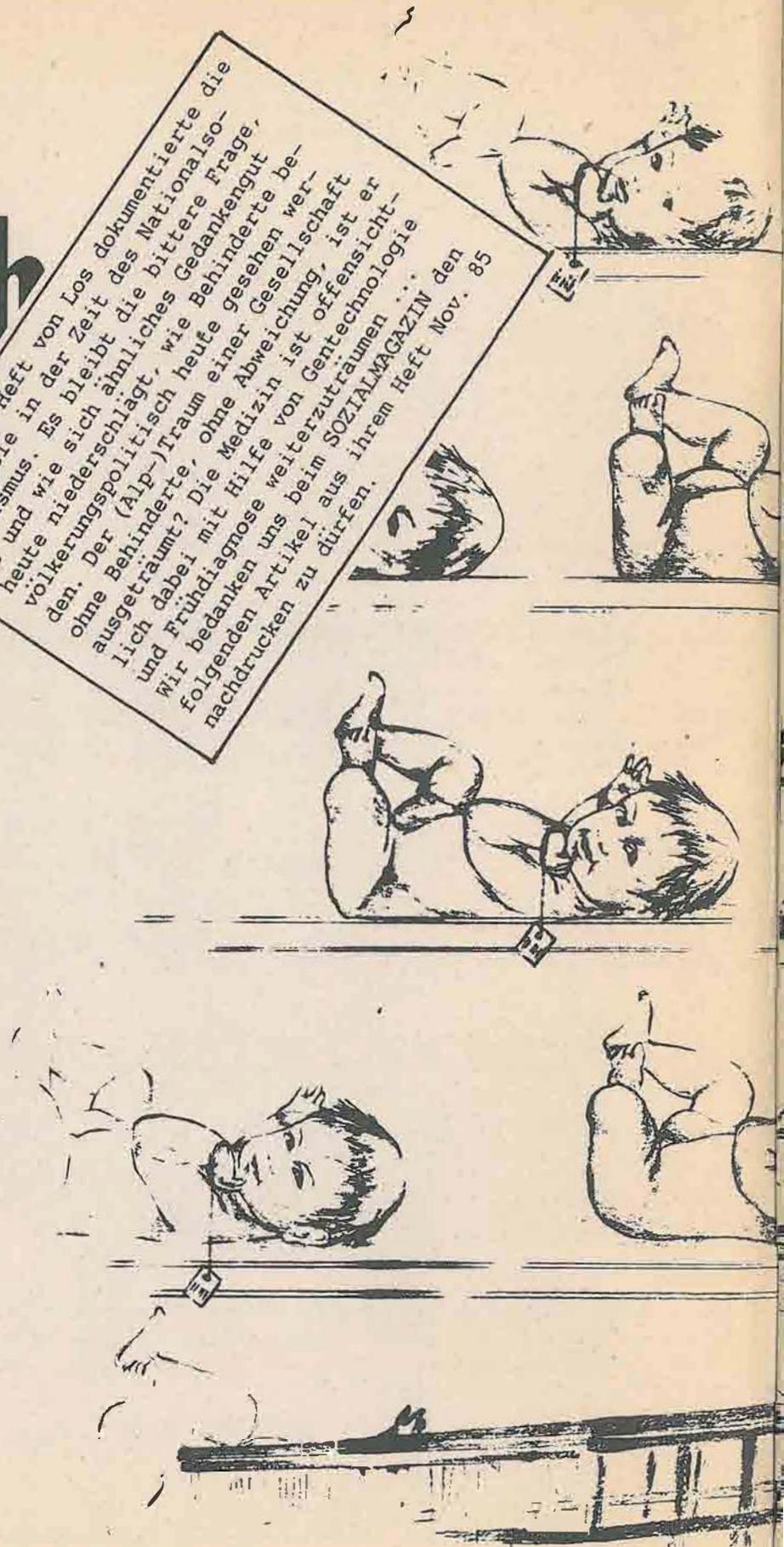
Ich habe aber auch gemerkt, wie leicht man als Nichtbetroffener in Versuchung gerät, gewisse Verdrängungsmethoden anzuwenden, sei es aus Faulheit, aus Selbstschutz oder aus Unwissenheit.

Die Eindrücke und Einsichten, die ich im Verlauf meiner MOHI-Zeit gewonnen habe, haben mich in meiner eigenen Entwicklung als Mensch sicher weitergebracht, und ich hoffe, davon nichts zu vergessen, wenn ich im September diesen Jahres meine Tätigkeit als Betreuer beende.

Der Mensch nach Maß

Das letzte Heft von Los dokumentierte die Euthanasie in der Zeit des Nationalsozialismus. Es bleibt die bittere Frage ob und wie sich ähnliches Gedankengut heute niederschlägt, wie Behinderte völkeringpolitisch heute gesehen werden. Der (Alp-)Traum einer Gesellschaft ohne Behinderte, ohne Abweichung, wie ausgeträumt? Die Medizin ist offenkundig dabei mit Hilfe von Gentesellschaft und Frühdiagnose weiterzuträumen ... folgenden Artikel aus ihrem Heft Nov. 85 nachdrucken zu dürfen.

Halb Pferd – halb Mensch oder der Millionär, der sich selbst in hundertfacher Ausfertigung kopieren läßt: das sind Schreckensvisionen, die Laien zur Gentechnologie einfallen. Politikern und Betreibern von Gentechnologie fällt es leicht, sich von solchen Vorstellungen zu distanzieren, denn die Entwicklungen in Forschung und Anwendung laufen subtiler und ambivalenter ab. Von uns fast unbemerkt nehmen sie mehr und mehr Raum im alltäglichen Leben ein. Am Beispiel der immer ausgefeilteren Methoden pränataler Diagnostik und der Reproduktionsmedizin zeigt die Autorin, wie sich das Verhältnis zu Schwangerschaft und Geburt bereits verändert hat. Der Hang zum perfekten Kind wird deutlich; alles soll geplant sein und planbar gemacht werden



Zeichnung Elke Brunegraf



Maren glaubt, im Gewirr aus Schatten und Strukturen bereits die kleinen Hände des Kindes gesehen zu haben. Bisher war die Existenz des heranwachsenden Wesens in ihr eher abstrakt und festgemacht an körperlichen Veränderungen wie dem Ausbleiben der Regelblutung, Druck in der Brust und dem hohen Schlafbedürfnis. Dank der Ultraschalluntersuchung ist der Fötus schon ein wenig zu ihrem Baby geworden. Und trotzdem wagt sie sich noch nicht zu freuen. Erst will sie die Ergebnisse der gleichzeitig durchgeführten Amniozentese abwarten. Nur wenn das Baby gesund ist, will sie es haben.

Die Amniozentese, auch Fruchtwasseruntersuchung genannt, verbunden mit einer Chromosomenanalyse, wird seit Anfang der 70er Jahre auch in der Bundesrepublik angewandt und ist mehr und mehr zur Routineuntersuchung bei schwangeren Frauen über 35 Jahren oder auch bei familiengeschichtlich vorbelasteten Frauen geworden. Mit Hilfe einer feinen Kanüle wird in der 16. oder 17. Schwangerschaftswoche durch die Bauchdecke der Frau gestoßen und Fruchtwasser entzogen. Im Labor werden Zellen des Fötus isoliert, eine Karte der Chromosomen erstellt und auf etwaige Anomalien untersucht, wie zum Beispiel der Trisomie 21 (im Volksmund bekannt unter dem etwas unglücklichen Namen Mongolismus) oder der Trisomie 13. Bei beiden Krankheiten kommen die Kinder mit Mißbildungen und geistigen Behinderungen auf die Welt. Bei der Trisomie 21 kann sich jedoch der Krankheitsverlauf, abhängig von der sozialen Umgebung des Kindes, sehr unterschiedlich gestalten. Trisomie 13 führt in den

meisten Fällen zum frühen Tod des Kindes.

In der letzten Studie der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) über humangenetische Beratung vom Juni 1982 sind 10431 Fälle dokumentiert, in denen eine Amniozentese durchgeführt worden ist. Bei 288 Frauen wurde eine Anomalie des Kindes festgestellt: 257 Frauen haben auf Grund dieser Diagnose das Kind mit eugenischer Indikation abgetrieben. Ein Schwangerschaftsabbruch ist in der BRD bei eugenischer Indikation bis zur 24. Schwangerschaftswoche erlaubt.

Jede Frau hat im Verlauf ihrer Schwangerschaft die Sorge, ihr Kind könnte behindert zur Welt kommen, auch wenn das Risiko objektiv noch so gering ist. »Diese Ängste werden häufig in dem Wunsch nach Amniozentese kanalisiert«, sagt der Bremer Gynäkologe Peter Hegenscheid. Schätzungen von Humangenetikern zufolge hat der Wunsch von Frauen nach einer Fruchtwasseruntersuchung in den letzten Jahren weiter stark zugenommen.

Die Amniozentese ist nicht ganz ungefährlich: so ist das Risiko, durch den Eingriff einen Abort zu provozieren, bei Schwangeren unter 36 Jahren höher als die Gefahr, ein Kind mit Trisomie 21 zu gebären. Trotzdem pochen immer jüngere Frauen darauf, die Untersuchung machen zu lassen. »Oftmals nehmen sie lieber eine Fehlgeburt in Kauf, als ein mongoloides Kind zu bekommen«, sagt eine Ärztin der Bremer humangenetischen Beratungsstelle. Auffällig ist, daß Frauen aus der gebildeten Mittelschicht das Hauptklientel der humangenetischen Beratungsstellen darstellen. Gerade Lehrerinnen und Sozialarbeiterinnen wollen auf Nummer Sicher gehen.

Nach drei Wochen Warten – so lange dauert heute noch eine Chromosomenanalyse – erfährt Maren, daß der Befund negativ ist, das heißt, daß bei dem Kind keine Erkrankungen aufgrund von Chromosomenanomalien zu erwarten sind.

Sie atmet auf: inzwischen ist sie in der 20. Woche schwanger, der Embryo fünf Monate alt. In den letzten Tagen meinte sie schon, das zaghafte Strampeln des

Kindes gespürt zu haben. Aufkommende Zweifel in den letzten Wochen, das Kind trotz eventueller Behinderung zu behalten, schmettert ihr Mann ab. Nur ein gesundes Kind kommt für ihn in Frage.

Einen Garantieschein für ein gesundes Kind hat Maren allerdings trotz der ganzen Prozedur noch lange nicht. »Wir verteilen keine Steiftierknöpfe fürs Ohr«, sagt der Bremer Biologe Jörn Belterdiek. »Wir können nur einige Krankheiten mit hoher Wahrscheinlichkeit ausschließen. Andererseits gibt es auch Grauzonen, wo Chromosomenanomalien nicht unbedingt zu einem klinischen Befund führen müssen«. Außerdem sind eine Reihe von Behinderungen bei Neugeborenen nicht genetisch bedingt, sondern beruhen auf Krankheiten der Mutter in der Schwangerschaft, auf Einnahme von Medikamenten (das bekannteste Beispiel: Contergan), Problemen während der Geburt oder geburtshilflichen Fehlern.

Die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik, insbesondere Amniozentese und Chromosomenanalyse, haben in den letzten Jahren das Verhältnis zum Kinderkriegen bereits verändert. Schwangerschaft und Geburtsablauf werden mehr und mehr von Experten und weniger von den Frauen bestimmt. War bislang die Entscheidung, Kind ja oder nein, provoziert die Amniozentese die Frage, ob gerade dieses *bestimmte* Kind erwünscht wird oder nicht. Aber die Entscheidung wird dabei heute schon im Wesentlichen von Technik und Testergebnissen bestimmt.

Diese Tendenz wird durch die Entwicklung der Gentechnologie weiter verstärkt werden. Die zunehmende Entschlüsselung des Erbmateriels erlaubt sehr viel präzisere Aussagen über das werdende Leben, als dies bisher durch

die noch grobrastrige Chromosomenanalyse möglich war. Zukünftig werden nicht nur Krankheiten, sondern auch andere Eigenschaften des Menschen schon vor der Geburt erkennbar sein.

Viele Frauen werden jetzt einwenden, welche Befreiung ihnen die Amniocentese gebracht hat. Die Journalistin Dodo erzählt, während sie die kleine Linda füttert, daß sie ohne Amniocentese nicht mehr gewagt hätte, das Kind zu bekommen. Mit 41 Jahren wurde sie nach langgehegtem Kinderwunsch überraschend schwanger. Das statistische Risiko für ein Kind mit Trisomie 21 lag bei 2,5 Prozent. »Und als späte Mutter hätte ich nach alldem, wie die Gesellschaft mit Behinderten umgeht, nicht solch ein großes Risiko eingehen wollen« sagt Dodo. Und weiter: »Ich kann ja wahrscheinlich nicht mehr so lange wie eine junge Mutter für das Kind dasein«.

Ein Kind zu bekommen bedeutet für Frauen, die häufig immer noch mit der Fürsorge fürs Kind allein dastehen, eine lebensverändernde Entscheidung. Deshalb, meine ich, müssen Frauen auch die Möglichkeit haben, sich prinzipiell gegen ein Kind zu entscheiden; auch im Notfall mit Hilfe einer Abtreibung.

Schwieriger wird die Frage, ob Eltern das Recht auf ein *bestimmtes* Kind haben. Ich finde es verständlich, wenn eine Frau ein Kind abtreiben läßt, das schwere Erbschäden und nur geringe Lebenschancen hat. Doch die Begriffe Behinderung und Krankheit unterliegen auch gesellschaftlich geprägten Normvorstellungen. In manchen Gesellschaften bedeutet schon das »falsche« Geschlecht eine Behinderung.

So werden aufgrund der Fruchtwasseruntersuchung, durch die auch das Geschlecht festgestellt werden kann, in Indien und China systematisch weibliche Föten abgetrieben. Auch aus USA und Australien sind ähnliche Fälle bekannt. In der Bundesrepublik hat vor kurzem die Gesellschaft für Anthropologie und Humangenetik ihren Mitgliedern empfohlen, das Geschlecht den Eltern nicht vor der 13. Woche mitzuteilen.

Sicherlich sind es bisher nur wenige



»Bald wird der Mensch nicht mehr eine wertvolle Maschine sein, die Kapital produziert und deshalb instandgehalten werden muß, sondern eine Ware, die konsumiert werden kann und deshalb produziert werden muß«

Jacques Attali

Frauen, die sich gezielt der pränatalen Diagnostik bedienen: trotzdem läßt allein die Möglichkeit, diese Technik anwenden zu können, schon heute den Traum vom perfekten Wunschkind realisierbarer erscheinen. Auch die modernen Zeugungstechniken, wie die In-Vitro-Befruchtung und künstliche Insemination, haben das ihre dazu beigetragen. Die Reproduktionstechnik hat den Markt für Eier, Spermien und Embryonen eröffnet – Kinder als Ware, die zu kaufen ist, verfügbar gemacht. Und wer kann schon was dagegen haben, wenn man Ware etwas geringerer »Qualität« einfach in den Mülleimer wirft? Dazu schreibt Ruth Hubbard, Harvard-Professorin, in dem Buch »Retortenmütter«: »Wenn Fortpflanzung erst einmal als eine Form der Warenproduktion angesehen wird, dann ist es nur noch ein kleiner Schritt, bis Qualitätskontrolle zur Pflicht erhoben wird, und an dieser Stelle kommen genetische Überprüfung, Ultraschall und Amniocentese wieder ins Bild.«

Zurück zu den Möglichkeiten und Gefahren der pränatalen Diagnostik. Schon heute wird an Verfahren gearbeitet, die zu einem früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft eine Analyse des genetischen Materials möglich machen: Mit Hilfe der Chorionzottenbiopsie, einer Methode, die in der Bundesrepublik bisher nur in einer Münchner Privatpraxis und in einigen Universitätskliniken praktiziert wird, können bereits in der achten bis zehnten Schwangerschaftswoche fötale Zellen isoliert werden. Das Abort-Risiko wird mit ein bis drei Prozent angegeben und als höher eingeschätzt als bei der Amniocentese. Deshalb gilt diese Methode als noch im Experimentierstadium. Allerdings prognostizieren eine Reihe von Humangenetikern, daß dieses Verfahren auf längere Sicht hin die Amniocentese ablösen könnte.

Außerdem wird mit der zunehmenden Aufklärung von Strukturen und Funktionen des menschlichen Erbmaterials mit Hilfe der Gentechnik das Spektrum der

Die Biologie

Das menschliche Erbmateriale ist in mindestens 50 000 Genen enthalten, die auf 23 Chromosomenpaaren angeordnet sind. Jedes Gen speichert die Information für eine bestimmte Steuerung oder ein bestimmtes Produkt des Zellstoffwechsels. Bisher ist die Lage und Funktion einiger hundert Gene bekannt. Komplexere Eigenschaften des Menschen wie Verhalten, Charakter oder Intelligenz beruhen, falls überhaupt erblich bedingt, auf einem Zusammenspiel vieler Gene und der weitgehend unerforschten Kopplung mit Umwelt- und Erziehungseinflüssen. Ein Verständnis darüber hat die Wissenschaft bisher noch nicht; allerdings heißt das nicht, daß in absehbarer Zeit nicht auch ein technischer Zugriff auf solche Eigenschaften möglich sein wird. Wenn das Wissen um die menschliche Gensubstanz auch noch sehr fragmentarisch ist, so findet es doch bereits Anwendung beim Menschen, etwa zur Aufklärung monogener Erbkrankheiten, das sind Krankheiten, die auf der Schädigung einzelner Gene beruhen.

Genetische Testverfahren können auch zunehmend pränatal angewandt werden, um bereits beim Fötus bestimmte Erbkrankheiten zu diagnostizieren. Fötale Zellen werden hierzu mit Hilfe der Amniocentese oder Chorionzottenbiopsie gewonnen. Eine Therapie defekter Gene ist bisher beim Menschen noch nicht gelungen, doch wird an dieser Möglichkeit von verschiedenen Wissenschaftlerteams fieberhaft gearbeitet.

Eine weitere Anwendung finden genetische Tests in der sogenannten Ökologischen Genetik, die davon ausgeht, daß Menschen, je nach genetischer Disposition, unterschiedlich auf bestimmte Umwelteinflüsse, wie Schadstoffe oder Drogen reagieren. Beispielsweise wurden sehr unterschiedliche, genetisch bedingte Reaktionsweisen auf Schwermetallvergiftungen festgestellt.

Dieses Wissen machten sich verschiedene amerikanische Firmen zunutze, die ein »Screening« der Arbeitnehmer eingeführt haben, um Risikogruppen von vornherein vom Arbeitsplatz auszuschließen, die Krankheitsziffer somit gering zu halten und etwaige Schadensersatzansprüche krankgewordener Arbeiter zu vermeiden. Aber auch Gen-Tests an bundesdeutschen Arbeitnehmern sind nicht neu. So ließ etwa die BASF schon vor Jahren Chemiarbeiter auf »Überempfindliche« gegen bestimmte, die Erbmasse verändernde Chemikalien untersuchen.

Diagnosemöglichkeiten in den nächsten Jahren deutlich ausgeweitet (siehe Kasten »Die Biologie« auf dieser Seite). Wissenschaftler schätzen, daß in drei Jahren 20 bis 30 Leiden auf diese Weise bereits pränatale zu erkennen sind; in zehn Jahren werden es vielleicht hundert sein.

Zu den Krankheiten, die heute bereits diagnostizierbar sind oder es in den nächsten Jahren werden, gehören Thallassämien (bestimmte Blutkrankheiten), Phenylketonurie (Eiweißstoffwechselstörung) Chorea Huntington und Lesch Nyhan (Harnsäurestörung). Einige dieser Krankheiten sind bis heute noch nicht behandelbar. Andere kann man sogar weitgehend heilen.

Eine solche Krankheit ist die Phenylketonurie. Sie ist seit kurzem mit Hilfe gentechnischer Methoden bereits im Mutterbauch diagnostizierbar und hat mit einer konsequenten Diät des Kindes hohe Heilungschancen. Trotzdem ist es die Erfahrung von Traude Schröder-Curth vom Institut für Anthropologie und Humangenetik der Universität Heidelberg, daß sich die meisten Eltern für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. »Sie hoffen, das nächste Mal etwas Besseres zustandezubringen.«

Durch die Ausweitung der pränatalen Diagnostik stellt sich auf fatale Weise die Frage nach wertem und unwertem Leben. Ein Beispiel ist die Huntington'sche Krankheit, die bisher kaum behandelbar ist. Sie ist von einer Generation auf die nächste vererbbar und hat einen von Familie zu Familie unterschiedlichen Verlauf. Meist bricht sie erst zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr aus und führt dann nach und nach zum geistigen und körperlichen Zerfall.

Inzwischen ist ein Gentest verfügbar, mit dem die Krankheit schon diagnostiziert werden kann, wenn der Betroffene noch gar keine Symptome hat. Bald wird dieser Test auch pränatal anzuwenden sein. In der Bundesrepublik gibt es einige Laienzusammenschlüsse Huntington-Kranker und ihrer Familienmitglieder.

die sich mit diesen Testmöglichkeiten auseinandersetzen.

Das Geschwisterpaar Marie-Theres und Kai Kranen, in deren Familie Chorea Huntington vorgekommen ist, und die einer solchen Laiengruppe angehören fragen nach dem Sinn eines solchen Gentests: »Wer von uns dürfte noch Kinder kriegen, obwohl wir, aber auch unsere Kinder, doch viele Jahre ein normales Leben führen können? Haben wir denn nicht alle Recht auf Anerkennung, egal mit welcher Behinderung wir leben. Wer bestimmt denn, ob ein Leben sinnvoll ist – heißt es etwa, daß wir, wenn wir »krank« sind, sinnlos dahinleben? Solche Ideen von lebenswertem und lebensunwertem Leben zu beurteilen stehen uns nicht zu; zumal wir wissen, daß auch ein Leben mit der Huntington'schen Krankheit einen Sinn für uns persönlich haben wird.«

»Know your Genes« – »Kenne Deine Gene« ist die Forderung der Gentechnologen in Anlehnung an die alte philosophische Forderung, sich selbst zu erkennen. Von Befürwortern der Genomanalyse wird das als ein Zuwachs an Möglichkeiten gewertet, sein Leben bewußt zu planen und zu gestalten; die pränatale Diagnostik wird als eine Möglichkeit zur vorausschauenden Familienplanung gefeiert.

Aber seine Gene zu kennen kann genauso die Zerstörung von Lebensmöglichkeiten bedeuten. Zum Beispiel könnte ein pränataler Test nicht nur eine genetische Abnormalität des Kindes aufdecken, sondern auch den gesunden Eltern die Gewißheit geben, daß einer von beiden an einer unheilbaren Krankheit leidet, die morgen oder auch erst in zwanzig Jahren aufbrechen kann. Es ist nicht einfach, mit einem solchen Wissen zu leben.

Marie-Theres und Kai Kranen lehnen für sich einen Test zum Nachweis des Huntington-Gens ab. Sie wollen im Jetzt leben und nicht Sicherheit und Vorsorge zu den prägendsten Merkmalen ihres Daseins machen. Dr. Lange vom Chorea Huntington Zentrum der Landesklinik in Düsseldorf allerdings meint, daß die



Lösungen: Auf dem dritten internationalen Eugenik-Kongreß 1932 in New York gipfelten die Vorstellungen zur genetischen Auslese in der Forderung, neben Armen, Kranken und Kriminellen die Millionen amerikanischen Arbeitsloser zu sterilisieren...

Mehrheit der Risikogruppen einem solchen Test positiv gegenüber stände.

Heute liegt die Entscheidung, eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen zu lassen, bei den Eltern. Einen gesetzlichen Zwang zur genetischen Beratung oder eugenisch indizierten Abtreibung gibt es nicht, wenn auch von humangenetischen Beratungsstellen in der Regel davon ausgegangen wird, daß bei Vorliegen einer schweren Anomalie ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird.

Die genetische Analyse von Embryonen wird bisher nur im Ausnahmefall durchgeführt, wenn der Verdacht auf eine Erbkrankheit familiengeschichtlich vorliegt. Noch ist die Methode viel zu aufwendig, um sie als Routineuntersuchung durchzuführen. Allerdings werden in einigen Kliniken in den USA bereits genetische Tests als Reihenuntersuchung durchgeführt. Durch dieses sogenannte »Screening« erhofft man sich, Anomalien oder sonstige Anfälligkeiten von vornherein festzustellen. Wie fragwürdig diese Methode ist, zeigt sich unter anderem daran, daß jeder Mensch mindestens zwei Gene hat, die als von der Norm abweichend gelten, ohne daß er krank ist.

Gegner der Genanalyse fürchten, genetische Tests und Genkarten für Neugeborene könnten für jeden Bürger zur Pflicht gemacht werden – wie das Tragen eines Personalausweises. In den USA hat sich in den letzten Jahren eine Gegenbewegung formiert, die das Recht fordert, nicht erforscht zu werden (»right not to be researched«). Auch in der Bundesrepublik, wo die kritische Diskussion über die Gentechnologie noch in den Anfängen steckt, werden ähnliche Forderungen erhoben.

So wendet sich Albin Eser, Professor für internationales Strafrecht am Freiburger Max-Planck-Institut, gegen jeglichen Versuch, genetische Beratung und Analyse gesetzlich zu erzwingen, auch wenn die Eltern Risikogruppen angehören.

Auch der Wissenschaftler Wolfgang van den Daele, Universität Bielefeld, will die Freiwilligkeit bewahrt wissen. Er fordert, daß die Gesellschaft zwar die technischen Möglichkeiten für Gen-Tests zur Verfügung stellen, ihren Gebrauch aber der Entscheidung der Eltern überlassen soll. Aber gibt es eine wirkliche Entscheidungsmöglichkeit der Eltern? Oder besteht die Freiheit der Eltern darin, sich für die gesellschaftlich akzeptierte Version zu entscheiden?

Schon heute sind Eltern behinderter Kinder sozial stigmatisiert, auf sich alleine gestellt. Gesellschaftliche Hilfen werden nur wenige angeboten. Mit der Verbesserung der pränatalen Diagnostik wird ohne Zweifel der Druck auf Familien mit behinderten Kindern zunehmen. Im günstigsten Fall zeigt dann nur der Nachbar mit dem Finger auf einen und schimpft über den unnützen Mitesser, aber vielleicht kommt es bald soweit, daß auch die Krankenkassen die finanzielle Unterstützung entziehen, da man ja das Kind nicht auf die Welt hätte bringen müssen, und der Staat noch weniger bereit ist, soziale Kosten zu übernehmen. Das Problem des behinderten Kindes wird weiter individualisiert.

Amerikanische Gerichte haben vor kurzem ein Recht des Kindes formuliert. »körperlich und geistig gesund geboren zu werden«. Dies geschah im Zusammenhang mit den sogenannten »wrongful-life«-Klagen, in denen Ärzte von behindert geborenen Kindern auf Schadenersatz verklagt wurden, weil eine ungenügende Beratung dazu geführt hätte, daß ihre Geburt nicht vermieden wurde. Konsequenter weitergedacht bedeutet dies, daß das behinderte Kind lieber gar nicht geboren worden wäre als behindert zu sein. Eine zynische Rechtskonstruktion, die sich im Prinzip auch gegen die Eltern richten kann. So schrieb ein kalifornisches Gericht in einem »wrongful-life«-Urteil: Es gibt »keinen zwingenden öffentlichen Grund, Eltern davor zu schützen, für den Schmerz, das Leid und



Da wo wir geneigt sind, vor den übergroßen Problemen zu kapitulieren – wie zum Beispiel bei der Umweltzerstörung und ihren Folgen für das ungeborene Leben –, bietet sich die Zuflucht zu den Genen an. Schöne neue Welt

das Elend verantwortlich gemacht zu werden, das sie über die Nachkommen gebracht haben«. Ebenso ist in diesem Zusammenhang von »pränatalen Delikten« der Mütter die Rede, wenn sie sich beispielsweise der Schwangerschaftsvorsorge nicht in erwünschter Weise unterziehen oder auch wissentlich genetische Erkrankungen weiterreichen.

Wenn Schwangerschaft als Rechtskonflikt zwischen Fötus und Mutter formuliert wird, ist die Folge, daß Schwangere kontrolliert werden müssen.

Jena Corea, US-amerikanische Journalistin, berichtete erst kürzlich auf einer Tagung »Frauen gegen Reproduktionstechnik« in Schweden von drei Fällen, in denen schwangere Frauen von Ärzten mit Polizeigewalt zu bestimmten Untersuchungen während der Schwangerschaft gezwungen worden sind. Eine solche Rechtsauffassung degradiert die Frau zum bloßen Gefäß.

Wagt sich die deutsche Rechtsprechung auch in keiner Weise so weit vor, so gibt es doch inzwischen erste Schadensersatzklagen, auf deren Ausgang man gespannt sein darf. So ist eine Bremer Ärztin von der Mutter eines »mongoloiden« Kindes auf hohe Unterhaltszahlung verklagt worden, weil sich die Frau, die bei der Empfängnis gerade 35 Jahre alt war, nicht nachdrücklich genug auf den Amniocentese-Test hingewiesen fühlte.

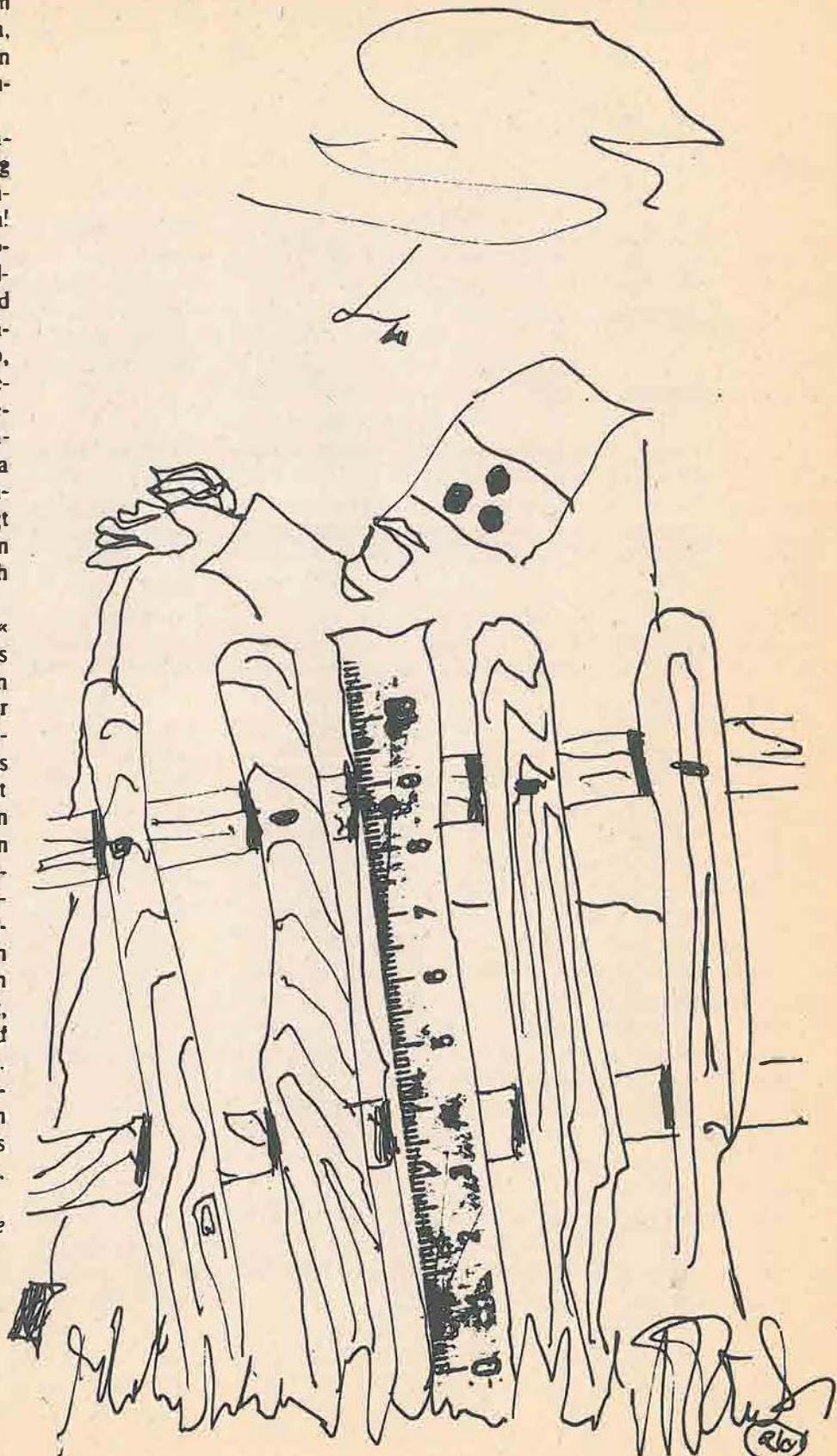
Die pränatale Diagnostik fordert geradezu auf, Kosten-Nutzen-Analysen aufzustellen, bei denen wie selbstverständlich von der Abtreibung geschädigter Embryonen ausgegangen wird. Diese Berechnungen nähren Hoffnungen, daß durch genetische Prävention die ständig steigenden Gesundheitskosten langfristig wieder zu senken sind. Wolfgang van den Daele fürchtet, daß solche Kalkulationen eine öffentliche Stimmung vorbereiten könnten. »in der risikoreiche Fortpflanzungsentscheidungen, wenn nicht als moralisch verwerflich, so doch als sozial unverantwortlich gelten«. Führende Genetiker wie der Berliner Professor Sperling meinen, daß durch genetische Prävention die Gesamtzahl der Behin-

derten nicht wesentlich beeinflusst werden kann. Er weist auf die möglichen Neumutationen in jeder Generation hin, die durch die Vergiftung der Umwelt in Zukunft eher noch zunehmen als abnehmen werden.

Die Vorstellung, daß genetische Analyse und selektive Abtreibung zukünftig nur noch gesunde Kinder zur Welt kommen lassen, ist eine gefährliche Illusion! Gefährlich deshalb, weil genetische Lösungsvorschläge von notwendigen sozialpolitischen Programmen ablenken und somit Behinderte weiterhin in der sozialen Isolation lassen; Illusion deshalb, weil nur der weitaus geringere Teil von Behinderungen genetisch bedingt ist. Genetische Patentlösungen fordern gerade dazu auf, von anderen Faktoren, wie etwa der Umweltverschmutzung durch Umweltgifte, abzulenken. Da wo wir geneigt sind, vor den übermächtig erscheinenden Problemen zu kapitulieren, bietet sich die Zuflucht zu den Genen an.

Die Forderung der »Konsumenten« nach genetischer Optimierung ihres Nachwuchses ist das beste Vehikel, um vorgeburtliche Diagnoseverfahren mehr und mehr auszubauen und zu vervollkommen. Eines gesetzlichen Zwangs bedarf es meines Erachtens nicht. Geht es heute meist noch um den gesunden Nachkommen, beherrschen uns morgen vielleicht schon ganz andere Vorstellungen vom Traumkind. Ideale vom intelligenten schönen Menschen mit entsprechend konformem Verhalten brauchen nicht erst aufgezwungen zu werden, denn sind sie auch gesellschaft bestimmt, so sind sie doch meist verinnerlicht und reproduzieren eigene Vorstellungen. Wenn es daher Techniken gibt, um diesen Idealen näher zu kommen, werden wir es vielleicht in einigen Jahren als Ausdruck von Elternliebe ansehen, wenn wir uns ihrer bedienen.

Eva Schindele



Ein Heim, aber kein Daheim

Meine Erfahrungen in einem Pflegeheim

Heidi Grill

"Behinderte, ungeachtet des Ursprungs, der Art und Schwere ihrer Benachteiligungen oder Behinderungen, haben dieselben Grundrechte wie die anderen Mitbürger ihres Alters ..." (Uno-Deklaration über die Rechte behinderter Menschen, Art. 3)

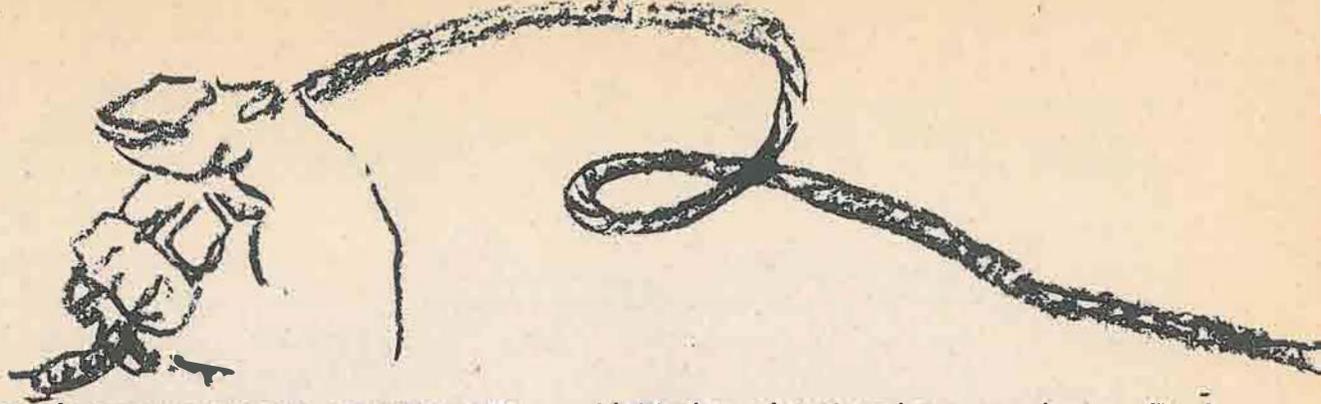
Aus privaten Gründen mußte ich 1973 für 14 Tage - aus Ermangelung anderer Angebote - in ein konfessionelles Pflegeheim, das mir von Eingeweihten als "besonders 'gut' eingerichtet für Behinderte" empfohlen wurde. In den darauffolgenden 4 Jahren machten persönliche Umstände weitere Aufenthalte von unregelmäßiger Dauer erforderlich. (Zwischen 14 Tagen und 3 Monaten) Die über diesen langen Zeitraum erlebten Eindrücke möchte ich zusammenfassend in dem folgenden Bericht, der keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt, schildern. Es sei noch bemerkt, daß ich - rückblickend aus meiner heutigen Sicht - die damaligen Zustände noch viel schlimmer empfinde, einfach weil mir bewußt ist, daß Behinderte auch anders leben könnten, wenn man es ihnen ermöglichen würde.

Mit gemischten Gefühlen fuhr ich also dorthin, mit gemischten Gefühlen deshalb, weil ich schon vorher Heimerfahrung hatte und mir nicht viel erwartete. Vor dem Eingang saßen dann auch einige alte Leute und Rollstuhlfahrer, die auf etwas zu warten schienen, auf etwas Unvorhergesehenes, das ein wenig Abwechslung in den Alltag bringen würde. Ich hatte sofort

den Eindruck von Trostlosigkeit und unendlicher Langeweile. Ich wurde sogleich umringt und sofort über alles Mögliche ausgefragt, als wäre ich ein Wesen aus einer anderen Welt. Vielleicht war ich das für diese Leute auch.

Ich wurde in einem kahlen, weißen Zimmer mit acht Betten einquartiert, davon waren die Hälfte mit geistig Behinderten belegt, die übrigen mit 3 alten Frauen gegen achtzig, das letzte war für mich bestimmt, mit 19 Jahren die Jüngste. Die Krankenhausatmosphäre war kaum zu übersehen. Bei jedem Bett stand ein Nachtkästchen, das war alles, was mir für meine Habseligkeiten zugestanden wurde. Jedem blieben noch ungefähr 3 m² neben dem Bett als "Privatraum". Nur diejenigen, die ein eigenes Zimmer ihr Eigen nennen konnten, durften ihre Möbelstücke mitnehmen, die das Gefühl vermittelten, ein wenig zu Hause zu sein.

Morgens konnte man kaum damit rechnen, vor 7.30 Uhr aufgesetzt und gewaschen zu werden (außer man erledigte dies selbst), da das Pflegepersonal, das damals noch hauptsächlich aus geistlichen Schwestern bestand, eine halbe Stunde vor Dienstbeginn beten gehen mußte. Das ging natürlich auf Kosten der Patienten, die ebenfalls alle zu einem gewissen Zeitpunkt aufstehen wollten, sodaß das Personal diesem plötzlichen Ansturm nicht gerecht werden konnte. Es herrschte ständig Personalmangel, für vierzig zum Teil schwer behinderte Personen standen nur 3 Schwestern zur Verfügung, die oft mehr als 12 Stunden Dienst versahen; anfangs kam man auch noch ohne Stockmädchen aus! So kam es, daß für kleine Hilfeleistungen die geistig Behinderten herangezogen wurden, die dann oft die Unzufriedenheit und



schlechte Laune von uns zu ertragen hatten. Der Gerechtigkeit halber muß ich aber doch betonen, daß trotz der täglichen Überlastung des Personals auf die Wünsche der Patienten eingegangen wurde, soweit dies im Bereich des Möglichen lag.

Am schlimmsten waren für mich die Zustände der sanitären Anlagen, es gab überhaupt kein behindertengerechtes WC. So mußte man auch diese Bedürfnisse in den Raum verlegen, in dem sich meist irgendjemand aufhielt. Von einer Intimsphäre konnte überhaupt keine Rede sein, ein Umstand, an den ich mich nur sehr schwer gewöhnen konnte. Ständig war man in der Angst, es könnten Besucher hereinkommen, noch bevor alles erledigt war.

Man stand somit ständig unter psychischem Druck, der sich durch übergroße Nervosität Verdauungsstörungen und Appetitlosigkeit bemerkbar machte.

Abgesehen davon, daß das Essen auch nicht besonders abwechslungsreich war, hatten die durch die Umstände hervorgerufenen psychischen und physischen Belastungen zur Folge, daß ich mit zum Teil erheblichem Gewichtsverlust und oft krank nach Hause kam, und ich beschloß, einen weiteren Aufenthalt nach Möglichkeit zu vermeiden.

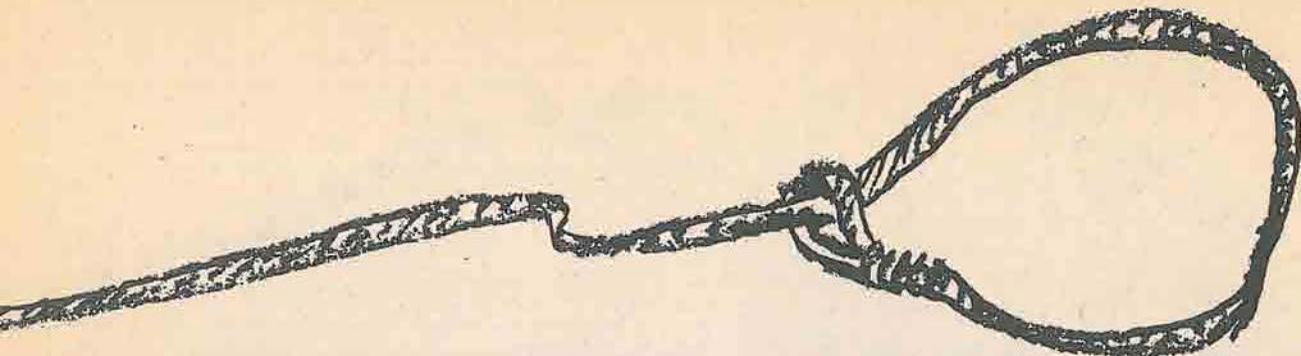
Leider wurde auf die körperliche Hygiene auch nicht besonders geachtet. In den Genuss eines Bades kam man, wenn nichts dazwischen kam, alle 14 Tage, aber ich habe schon - wegen des eklatanten Personalmanagements - 4 "badefreie" Wochen erlebt. Ebenso schlecht stand es, wenn es um die Haarwäsche ging, für mich ein unmöglicher Zustand.

Wir unterhielten uns öfter über die Mög-

lichkeit, mittels einer spanischen Wand die Patienten, die sich bei der Morgentoilette befanden, vor Zuschauern zu schützen, aber uns fehlte die Courage und auch die Überzeugung, daß wir bei der Verwaltung damit etwas erreichen könnten. Die typische Behindertenverhaltensweise!

Ebenso triste war die Lage abends, wenn es um die Nachtruhe ging. Die meisten Leute wurden ohnedies schon vor 19.00 Uhr ins Bett gebracht. Da ich die Jüngste war und deshalb einige Vergünstigungen zugestanden bekam, mußte ich erst um 20.00 Uhr ins Bett. Fernsehen nach 20.00 Uhr war so gut wie unmöglich, weil der Nachtschwester die aufwendige Arbeit des Fernsehschaltens nicht auch noch zugemutet werden konnte. Bezeichnend neben der institutionellen Entmündigung war auch noch das persönliche Verhalten einer Schwester, die mir immer einreden wollte, wie müde ich doch von dem langen Tag sein müßte (vom nichts tun); die Unterhaltung nach dem Lichtabdrehen verbot sie uns einfach mit den Worten, sie wolle jetzt kein Wort mehr hören. Gott sei dank hatten nicht alle eine so beschränkte Denkungsart an sich, das Duzen der Behinderten gehörte jedoch zum Umgangston.

So kam ich auf die stattliche Anzahl von 11 Stunden, die ich "horizontal" verbringen mußte. Man muß geistig schon sehr abgestumpft sein, um dies vielleicht 20-30 Jahre ertragen zu können, tagein, tagaus. Ich frage mich, hat sich überhaupt irgendjemand von der Verwaltung oder den Geldgebern jemals Gedanken gemacht, was ein - nicht nur junger, sondern auch geistig reger alter Mensch, der nur das Pech hat, körperbehindert zu sein - so lange im Bett tun soll, ohne die Möglichkeit Radio zu hören, fernzusehen oder zu lesen. Man fand überhaupt wenig Ansprech-



partner, ich kann mich nicht erinnern, daß ich jemals mit dem Personal oder sonstjemandem ein richtiges Gespräch hätte führen können (Zeitmangel!). Man ist alleine, wie man allein nur sein kann. Den gängigsten Gesprächsstoff bildeten das Mittagessen, wer starb und wer neu einzog. Die alten, oft sehr gebildeten Leute sonderten sich eher ab, sie hielten sich zum Teil auch für etwas Besseres.

Möglichkeiten, das Heim zu verlassen, gab es kaum, außer man wurde von Besuchern mitgenommen. Auch war man deshalb nicht imstande, selbst einzukaufen, mußte sich alles von Gesunden mitbringen lassen. Auf Grund der äußerst ungünstigen Lage des Heimes war man im wahrsten Sinne des Wortes abgeschlossen, den Gedanken an Theater oder Kino konnte man begraben.

Es ist ein Leben ohne Sinn, ohne menschliche Beziehungen und ohne Hoffnung, daß sich an den starren Strukturen je etwas ändern könnte. Mit einem Wort: schon zu seinen Lebzeiten begraben! Warum ertragen das so viele geduldig? Oder sind die stummen Hilferufe überhört worden?

Anfangs versuchte ich mich gegen gewisse Zustände zu wehren, bzw. vorsichtig zu protestieren und mir vorzustellen, daß manche Dinge auch anders laufen könnten. Aber als einzelner fehlt einem zu Aktionen der Mut, irgendetwas zu verändern. Außerdem lief man Gefahr, die Gunst des Personals zu verlieren und das ist eine schlimme Sache, wenn man darauf angewiesen ist.

Ich bemerkte auch, daß ich nach einigen Wochen schon selbst phlegmatisch wurde und Dinge als gegeben hinnahm, die ich "draußen" wohl kaum akzeptiert hätte. Die Resignation und Ergebenheit, die um mich herum herrschte, erschütterte mich zu tiefst, sodaß ich diese Heimatmosphäre - und mag es noch so schön und als das Modernste für Behinderte gepriesen werden - in meinem ganzen Leben nie vergessen werde. Seitdem hat sich in mir eine Abneigung gegen alles, was "Heim" heißt, entwickelt, seien es nun Rehas oder sonstige Aufbewahrungsanstalten, in denen diejenigen untergebracht werden, die nach Auffassung unserer Leistungsgesellschaft - in deren Sinn auch wir erzogen wurden - nichts mehr leisten können und somit überflüssig sind. Mit der Arbeitsunfähigkeit scheint aber auch unser Anspruch auf ein erfülltes und nach den eigenen Wünschen gestaltetes Leben hinfällig geworden zu sein. Wie kann man sich sonst erklären, daß es bei uns kaum Alternativen zu den institutionellen Einrichtungen gibt. Es wäre endlich an der Zeit, mobile Heimdienste verstärkt anzubieten, und ein größeres Augenmerk auf Behindertenwohnungen zu legen. Gerade auch ich als Behinderte habe gewisse Erwartungen an das Leben, an ein Leben in der Gesellschaft. Die Tatsache, wegen mangelnder Angebote auf dem Wohnungsmarkt und geeigneter Pflegedienste noch einmal in ein Heim zu müssen, versetzt mich oft in Unruhe und Angst. Es kann nicht der Sinn meines Lebens sein, irgendwo aufbewahrt zu leben und auf die baldige Erlösung zu hoffen.

Wann werden wir uns endlich gegen die Bevormundungen zur Wehr setzen und Forderungen stellen, die für "normale" Leute selbstverständlich sind!

Instandsetzungen

So ohne weiteres kann eine angebotene Hilfe nicht ausgeschlagen werden, besonders, wenn sie von Fachleuten kommt – was Fach auch immer. Problematisch wird die Verweigerung, sollte die Hilfe überdies noch "gut gemeint" sein. Für den von derartiger Hilfe Bedrohten gilt einmal mehr Gottfried Benns tiefgründige Erkenntnis, "gut meinen" sei nichts anderes, als das Gegenteil von "Gut sein". Eine Gut meinnende Hand abzulehnen, ist höchst verdächtig, suspekt, zeugt von Undank, Amoral, ist jedenfalls nicht gesellschaftsüblich ... aber alles der Reihe nach:

Unzulänglichkeiten

Den Menschen zeichnet vor allen anderen Weltbewohnern die Fähigkeit aus, körperliche Unzulänglichkeiten durch Geist und Geschick wettzumachen. Erfindungen und Technik erst machen aus einem Homo den Sapiens – gelegentlich wird auch der aufrechte Gang als Kriterium herangezogen. Kein irdisches Lebewesen hätte so wenig Chancen zu überleben wie der Mensch, hätte er nicht den Kopf mit Ideen und seine geschickten Hände. Während sich die anderen Kreaturen zu hochspezialisierten Schwimmern, Fliegern, Läufern oder Nagern entwickelten, blieb der Mensch Allrounder. Er kann höchstens mittelmäßig schwimmen, keinesfalls jedoch fliegen, richtig laufen nur die wenigsten und viele würden unter einem Nußbaum, vollbehängt mit reifen Früchten, verhungern ... gäbe es keine Nußknacker oder Taschenmesser.

Wer je ein Eichhörnchen beim Öffnen einer Haselnuß beobachtet hat, dem wurde die Unzulänglichkeit seiner eigenen Zähne deutlich bewußt. Neid, blanker Neid, und der macht erfinderisch, nicht nur wie allgemein behauptet wird, die Not.

Trotz der Unzulänglichkeit ihrer Körper vermögen die Menschen dank ihres "gewußt Wie" schneller übers Meer zu schwimmen, als es Delphine je könnten, fliegen Vögel auf und davon, und schneller als Gazellen zu sein, ist kein großes Problem mehr. Das "gewußt wie" wurde zu unserer Devise des Überlegenseins.

Anm.: Erlauben Sie, daß ich UNSERE sage und mich zu ihnen zähle! Nein, nein, so selbstverständlich ist das nicht, aber darauf komme ich noch später zurück.

Kompensationen

Das "gewußt Wie" macht uns ('tschuldigung!) mit der Zeit allen anderen Lebewesen im großen und ganzen überlegen, aber auch überheblich.

Rechnung für Autoreparatur:

"gegeben einen Schlag mit dem Hammer".....	\$ 15.--
"Gewußt wo"	\$ 325.--
+ 20% USt	\$ 68.--
"macht zusammen"	\$ 408.--

Indes der Körper mit zunehmender Technik und Geschicklichkeit immer unzulänglicher wurde, nahm der Glaube an das "gewußt Wie" und "Wo" ins Unermeßliche zu. Scheinbar Unmögliches Wirklichkeit werden zu lassen, ließen seit jeher Prognosen zu lächerlichen Unkenrufen geraten. Nur, aus lauter Bewunderung fragten bisher nur die wenigsten nach dem Preis der unbegrenzten Machbarkeit. Und die paar Zweifler, die trotzdem fragten, wurden im kurzen Weg zu Unkern gestempelt. Basta! So wurde alles Machbare zum Machtbaren und so manches Fruchtbare zum Furchtbaren.

Auf dem Weg von der Kreatur zur Kreation beschäftigte die Menschen immer weniger der Vergleich zu anderen Lebewesen – dieses Rennen war längst gelaufen. In zunehmendem Maß wurden Vergleiche über körperliche und geistige Unzulänglichkeiten eines einzelnen Individuums zu DEN Indi-

viduen gezogen, besser noch: gemessen. Um zu messen, brauchts Gewichte, Maße, Normen. Das ist es! Wir brauchen den NORMalen Menschen!

Die Normen sind der Preis für Fortschritt? für Kultur?

Je höher die Kultur, so strenger sind die Normen?

(Oder anders gefragt: Sind fehlende Normen ein Anzeichen für mangelnden Fortschritt, verkümmerte Kultur?)

Das Teuflische bei Normen allerdings ist, daß sie nicht nur nach unten, sondern auch nach oben, links und rechts abgrenzen. Und was beim TÜV sinnvoll sein mag, wird leichterhands auf Menschen übertragen. Wenn ich von DEN Menschen spreche, meine ich nun ALLE oder nur die NORMalen? ... "Je höher die Kultur, desto schmaler die Pfade der Normen"

Aus dieser Sicht haben wir uns eigentlich von NOMaden lediglich zu NORMaden entwickelt.

NormenAUSSCHÜSSE

Ist die menschliche Vielfalt oder die vielfältige Menschlichkeit, das besondere Individuum überhaupt "normierbar"? Ist ein Wimbledon Sieger eigentlich "normal"? War es Einstein? Daß er bekanntermaßen wenig auf seine Kleidung achtete, einmal sogar ohne Socken (!) zum Empfang latschte, wird mit schadenfreudlicher Genugtuung verzeichnet. Es sind offensichtlich die kleinen Schwächen, die dem abnormen Genie einen Touch von Normalität verleihen.

Daß Goethe an Blähungen litt, ist weniger bekannt. Daß er jedenfalls heterosexuell gewesen sein dürfte, scheint festzustehen. Also, wenigstens in diesem Punkt aber Georg Christoph Lichtenberg zum Beispiel war einerseits Autor genialer Aphorismen, andererseits ein buckeliger Gnom, der sich noch dazu seiner körperlichen Unzulänglichkeit schämte. Beim TÜV wäre er glatt durchgefallen!

Ein Museum in Albi zeigt Toulouse-Lautrecs Spazierstock mit gewissem Stolz: In seiner Gehhilfe hatte er sich nämlich eine portable Miniaturbar einrichten lassen, ein schmales Schnapsfläschchen mit einem zierlichen Glas. Na klar, er war eben Trinker, ein Zwerg und was weiß sonst noch. Entsprach ER der Norm?

"Entartet" oder "Zensur", diese Worte nimmt wohl kaum noch wer in den Mund. Unsere Pranger und Scheiterhaufen sind viel subtiler und kultivierter geworden. Die Inquisitoren haben sich längst auf wissenschaftliche Territorien zurückgezogen. Von dort her senden sie objektive, wertneutrale Schauer kerniger Normen ...

Vor etwa zwei Jahren war in der sonst so liberalen Zeit (Nr. 47, Seite 17) zu lesen: "Werden schon bald Lahme wieder gehen, Blinde wieder sehen, Taube wieder hören können? Wie nie zuvor werden in den USA und in Japan Wissen und Kapital aufgewendet, um Behinderten die Chance zu bieten, wieder VOLLWERTIGE Menschen zu sein." ... Da zuckte mir es durch den Rollstuhl, an den ich seit längerem "gefesselt" bin: Ich also auch?

Hätte ich damals den Artikel über die Bemühungen der Wissenschaftler, Menschen VOLLWERTIG zu machen nicht gelesen, ich wüßte heute noch nicht, daß ich alles andere als vollwertig, vielleicht wertlos, kurz gesagt, aNORMAL bin. Ich sprach eingangs so ungeniert von "uns" und dabei bin ich gar nicht "uns". Vielleicht wollen es viele nicht, daß ich mich so mir-nichts-dir-nichts dazurechne? (und hiermit komme ich auf die anfangs erwähnte "Anm." zurück)

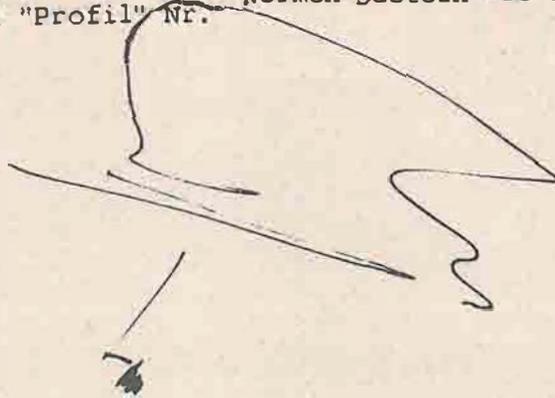
Made in Austria

Zuerst dachte ich mir, die USA und Japan seien weit und mit dem "know how transfer" ist das auch so eine Sache, besonders nach Österreich. Außerdem gingen bei uns die Uhren sowieso etwas langsamer ... dachte ich. Ja, DACHTE ich! Unterdessen erfuhr ich, (bezugnehmend auf einen Artikel in "Profil" Nr. 29/1985, Seite 52:

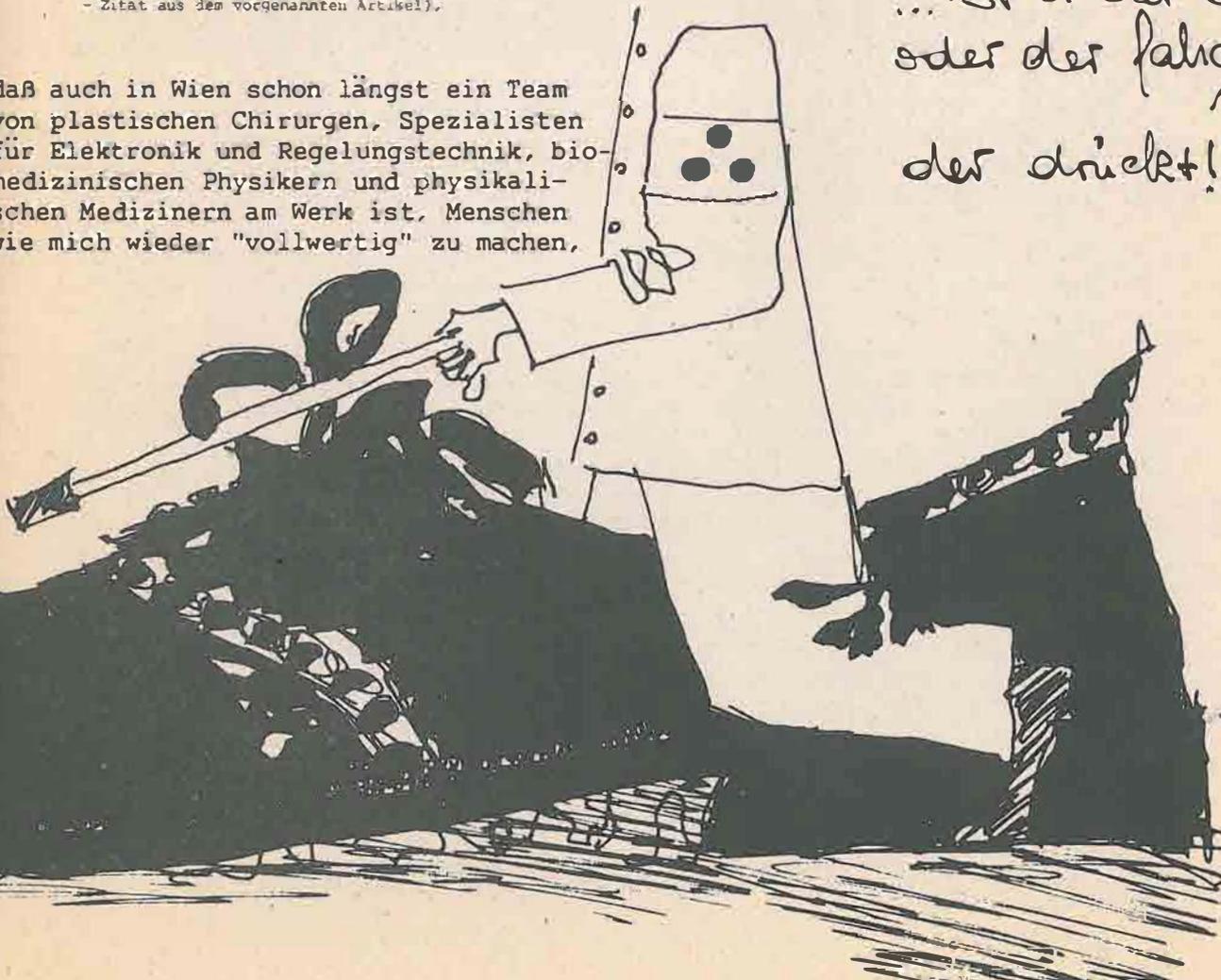
"Die Elektroden-Menschen - ein Wiener Ärzteteam kämpft für das 'biologisch' bedingte Recht des Menschen, aufrecht zu gehen" (Autorin: Elisa Gregor) sowie "Das Team: Prof. Dipl. Ing. Dr. Herwig Thoma, Ordinarius für biomedizinische Technik und Physik, Prof. Dr. Jürgen Holle, Plastischer Chirurg, Dipl. Ing. Dr. Hans Stöhr, Fachmann für Elektronik, Primarius Dr. Helmut Kern, Chef der Physikalischen Medizin im Wilhelminenspital in Wien, Dipl. Ing. Gerhard Schwanda, Spezialist für Industrielle Elektronik und Regelungstechnik, Univ. Doz. Dr. Manfred Frey, Chirurg, der ebenso wie Holle Elektroden implantiert, Dipl. Ing. Helmut Mayr, spezialisiert auf Elektromechanik" - Zitat aus dem vorgenannten Artikel).

daß auch in Wien schon längst ein Team von plastischen Chirurgen, Spezialisten für Elektronik und Regelungstechnik, biomedizinischen Physikern und physikalischen Medizinern am Werk ist, Menschen wie mich wieder "vollwertig" zu machen,

instandzusetzen, auf Norm zu bringen. Und wenn ich einen ernannten Experten dieses Teams beispielsweise sagen höre, "Schau, daß Du aus Deinem Rollstuhl herauskommst!", meint er damit nicht auch mich! Gut, er ist zwar nur Titularexperte, kein "wirklicher", aber immerhin Wissenschaftler und als solcher wertneutral und objektiv. Ich kann mir meine Normen basteln wie ich will, ER aber IST



... ist er der schünke oder der falsche mensch, der drückt!?



[Handwritten signature]
14/87

die Norm ... oder aber, schützt er nur seinen Familiennamen mit einer Reihe von akademischen und beruflichen Titeln, um solches von mir verlangen zu können? Ist das Legitimation genug?

Für mich ist die Welt inzwischen etwas kleiner geworden. Nicht nur, daß die USA und Japan näher gerückt zu sein scheinen, vor allem der Grat meiner Normalität wird seitdem zusehends schmaler.

Gratwanderung

Hätte Ionesco Experten wie die des Wiener Teams gekannt, bevor er seine "Nashörner" schrieb, wäre ihm die Problematik in einem ganz anderen Licht erschienen. Er hätte das Stück ja später auch umschreiben können. "Die objektive Norm ...!" Ionesco hätte "Die Nashörner" erst gar nicht geschrieben, wenn er von dem Team damals erfahren hätte. Eine Expertise von physikalischen Medizinerinnen, biomedizinischen Physikern, Spezialisten für Elektronik und Regelungstechnik und plastischen Chirurgen wäre sinnvoller gewesen. Schade, daß es dieses Team damals noch nicht gab. Aber wer weiß, Ionesco war ja immer schon ein Querulant ...

"Schau, daß DU (also: ICH) aus dem Rollstuhl herauskommst!" Woher nimmt sich eigentlich dieser Experte das Recht, mir vorschreiben zu wollen, wie ich mich als Mensch und Inhaber eines gültigen österreichischen Reisepasses fortzubewegen habe?

Nicht genug damit, daß sich jemand in meine persönlichen Angelegenheiten einzumischen versucht, er geht noch einen Schritt weiter: Der besagte Experte denkt nicht nur nach, wie er aus unzulänglichen zulängliche Menschen machen könnte, sondern er besteht sogar auf dem Recht dieser Menschen zur Normalität, wie er sie eben versteht. Er unterschreibt FÜR MICH ein Manifest, das mir "ein biologisches Recht ... aufrecht zu gehen" und "daran zu arbeiten, dieses Ziel zu erreichen", einräumt (oder unterschiebt?).

Vom Recht zur Pflicht
ein Schritt nur
es muß nicht länger gedurft werden
es darf ab jetzt gemußt werden!
zu leicht erhebt sich die Frage:
ist es der Schuh
oder der falsche Mensch,
der drückt?

Mein einziges Recht, das ich für mich in Anspruch nehme, ist, als Mensch in Würde zu leben und so wie ich bin, akzeptiert zu werden. Ich sagte ausdrücklich "akzeptiert" und meinte nicht "toleriert". Das ist eine Menge Recht, denn das schließt auch mit ein, daß die Art und Weise, wie ich mich als höchstes aller Wirbelwesen fortbewege, von MEINEN Möglichkeiten und MEINEN Wünschen abhängen muß, nicht aber von Privilegien, auch wenn sie manifestiert wurden.

Ob ich nun lieber "aufrecht gehen" (Darwin?) oder "sitzend rollen" möchte, ist meine Sache. Vielleicht kann mir das Wiener Team einmal helfen, wenn ich des Umherrollens überdrüssig geworden bin. Vorerst sehe ich mich leider außerstande, auch wenn ich derzeit weder "vollwertig", noch "normgerecht" bin, mich "zur Verfügung" zu halten. Auch wenn das unterzeichnete Manifest nur "gut gemeint" war, vielleicht gerade deswegen!

Verweigerung

Die Menschenwürde hört für mich beim "Zur Verfügung stellen" (Holle) auf, um nicht mit Herrn Thoma in "gesundheitsökonomische (Ab-)gründe" zu stürzen. Was die "biologisch bedingten Rechte" meines Menschseins betrifft, so ersuche ich die Herren vom Wiener Team vor Unterzeichnung weiterer Manifeste dieser Art, mich zu fragen, denn auf dem Gebiet meiner körperlichen "Unzulänglichkeit" bin ich seit 37 Jahren EXPERTE. Und zwar WIRKLICHER und nicht nur titular -...

Gunther W. Trübswasser
(st.p. Poliomyelitis mit schlaffer
Parese beider Beine)

Thema: Sonderschule

Beiträge zum Thema Sonderschule -
gesammelt von Gaby BACHER

In der Sonderschule
(Mädchen, 8. Schulstufe)

Ich kam in der 4. Klasse Volksschule in die Sonderschule, weil der Herr Direktor sagte: "Sie ist ja schon viel zu groß um die 4. Klasse noch einmal zu machen!" Und er sagte auch immer: "Die schafft das nicht!", aber ich hatte viel gelernt, aber es nutzte nichts. Gleich nach der nächsten Schularbeit sagte der Herr Lehrer: "Es ist am besten, wir geben sie gleich in die Sonderschule." Aber meine Mutter wehrte sich gegen diese Sonderschule, aber es nutzte nichts. So kam ich in die Sonderschule und bin jetzt 3 Jahre dort. Dort ist mein Zeugnis auch sehr gut. Meine Mutter versuchte, ob ich aus der Sonderschule herauskommen könnte. Es wäre auch gegangen, aber nur, wenn ich die erste Klasse Hauptschule wiederholt hätte. Da sagte ich: "Das mache ich nicht, denn sonst spotten mich die Hauptschüler in der 1. Klasse bestimmt aus." Jetzt sage ich noch ab und zu, daß ich doch die Hauptschulprüfung machen soll. Aber dann denke ich mir, das kann ich nicht schaffen, weil ich soviel nachlernen muß.

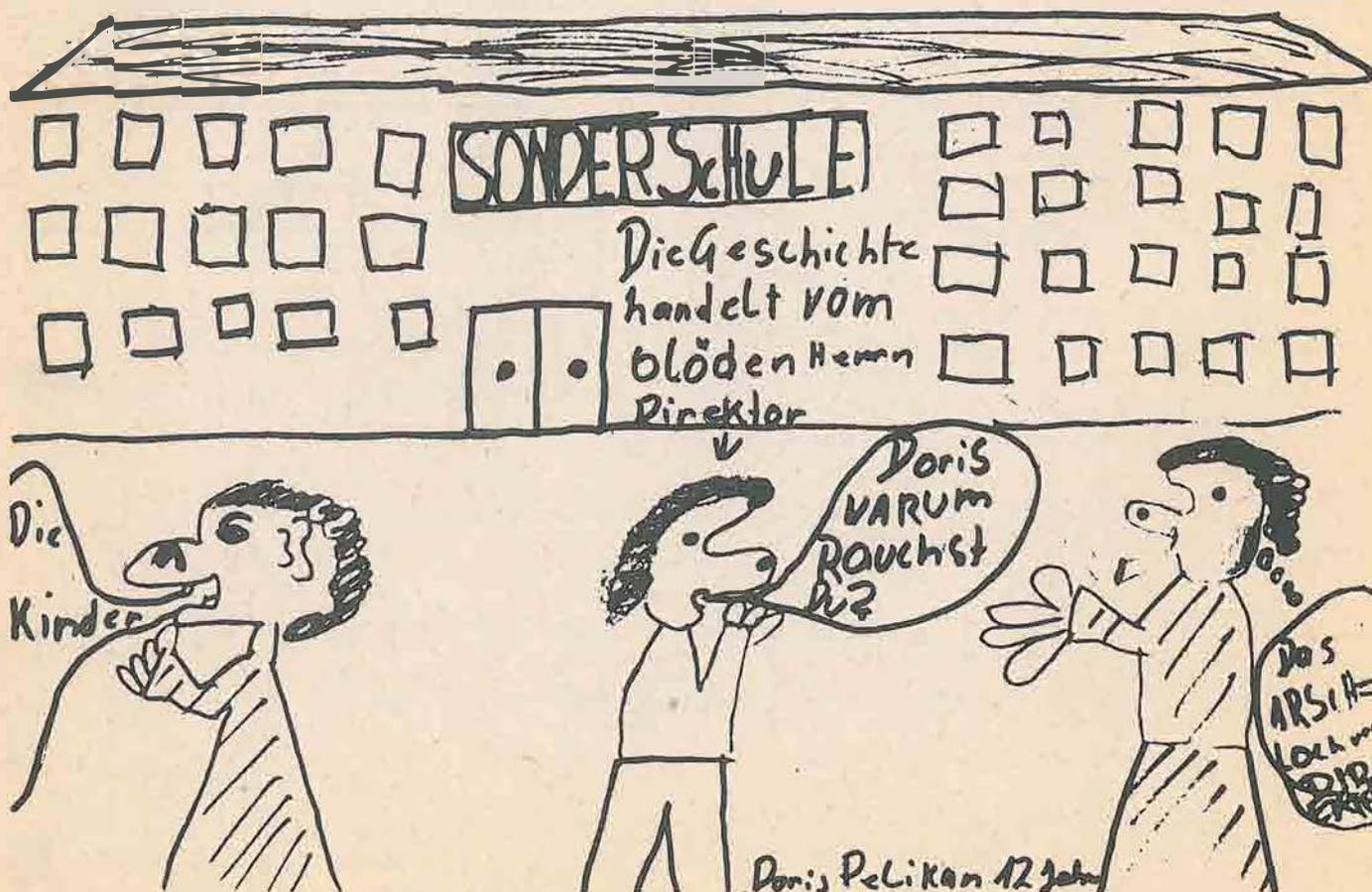
Eigentlich ist die Sonderschule schon ein wenig leichter als die Hauptschule. Wir haben fast die gleichen Gegenstände außer Kochen. Aber eines ist nur schade, daß wir in der letzten Klasse keine Land-
schulwoche machen. Wir haben eine Lehrerin, die uns in fast allen Gegenständen unterrichtet, außer in Handarbeiten und in Religion. Es gibt bei uns auch eine,



S-Klasse und mit der machte ich ein Interview. Die Schüler stellten sich vor, daß sie später einmal Straßenkehrer und etwas anderes werden könnten. Gerade das fürchten viele Kinder der Sonderschule und ich denke auch oft so. Aber dann denke ich mir, daß ich eh Eltern habe, die ein Geschäft führen. Aber was machen die, die keine Eltern haben, die ein Geschäft besitzen. Ich finde es auch gemein, wenn Leute sagen: "Du bist Sonderschüler und kannst das sowieso nicht!" Aber ich stelle mir vor, wenn der selbst einer wäre, dann würde er es auch nicht mögen, wenn man ihn ausspottet. Ich bin der Meinung, daß wir genauso fähig sind, das zu tun, was die anderen auch können. Denn so wie die Behinderten sind wir auch

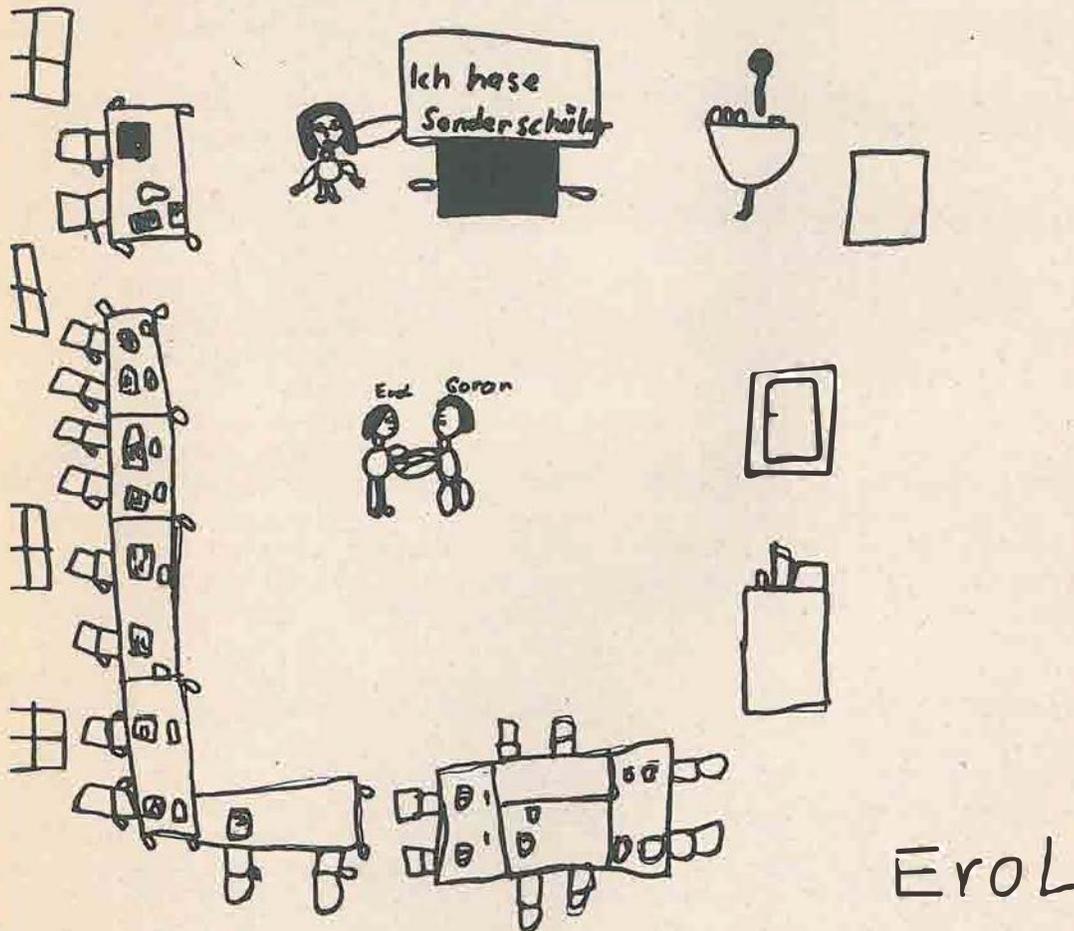
nicht, denn wir können gehen und auch alles andere. Aber ich will nicht sagen, daß die Behinderten das nicht können und ich will sie auch nicht beleidigen. Denn sie sind genauso, wie wir alle sind. Ich glaube, die werden auch oft so angeschaut und hinter ihrem Rücken sagen die Leute: "Der ist gelähmt und die geht in die Sonderschule!"

Ich denke mir oft, die anderen Schüler sind so gemein zu mir, aber ich kann es ihnen nicht sagen, dann dann glauben sie, sie können mich wieder sekkieren. Aber es ist nur gut, daß ich mit einer über meine Probleme reden kann. Aber wer niemandem zum Reden hat, der tut mir leid. So denke ich über die Sonderschule oft nach.



Wir in der Sonderschule (Mädchen, 6. Schulstufe)

Ich ging in die 1. Klasse Volksschule, dann bin ich sitzengeblieben. Dann bin ich in die Sonderschule gekommen. Am Anfang habe ich mich schlecht gefühlt. Ich habe dann die 1. Klasse Sonderschule nachgemacht. Wir lernen ein bißchen langsamer. Alle anderen Schüler in der Hauptschule fühlen sich besser. Aber jetzt gehe ich in die 6. Stufe, normal wäre das die 2. Klasse Hauptschule, aber ich komme nicht mehr in die Hauptschule. Ich habe ein gutes Zeugnis. Wir lernen fast alles wie die Hauptschüler. Ich habe keine Freunde außer denen, die auch in die Sonderschule gehen. Wir sind in der Klasse 7 Schüler, 3 Mädchen und 4 Buben.



In der Sonderschule (Bub 6. Schulstufe)

Ich wollte nicht in die Sonderschule gehen. Ich ginge lieber in die Hauptschule. Wie ich in die Sonderschule gekommen bin, war ich nicht glücklich. Die Sonderschule ist beim Lernen nicht so gut und die Lehrer sind so streng.

Werkstattberichte

Über die Behinderungen der "Nichtbehinderten"

Gottfried Wetzel
Nachdruck aus 'Werkblatt'

Warum ich über die Behinderungen der sich selbst als "Nichtbehinderten" Bezeichnenden schreibe? "Normalerweise" sind ja die "Behinderten", die Rollstuhlfahrer etc. "behindert" - spezifische Verhaltensweisen. Einige Psychologen und Sonderpädagogen sind sogar der Meinung, daß diese eine "Behinderten"-Persönlichkeit hätten.

Wer zeigt beim Zusammentreffen zwischen "Behinderten" und "Nichtbehinderten" Verhaltensunsicherheiten? Wer kommt dabei in Schwierigkeiten und fragt sich: "Wie soll ich mich verhalten etc.? Dies gibt eine gewisse Berechtigung, die eingespielten Rollenbeschreibungen zu vertauschen und über die Behinderungen der "Nichtbehinderten" zu schreiben.

- Das "Behindertenproblem" ist in erster Linie das Problem der nichtbehinderten Behinderten.
- Die "Nichtbehinderten" blockieren mit ihren Einstellungen eine Integration. Integration ist daher auch das Problem der Nichtbehinderten. In diesem Sinne geht es bei der Integration um die Aufhebung der (psychischen) Verkrüppelung "Nichtbehinderter".
- Sie verdrängen das Problem, in dem sie für Behinderte Aussonderungseinrichtungen und Ghettos bauen
 - selbstverständlich ohne diese zu fragen, ob diese das überhaupt wollen. Die persönlichen und örtlichen Abwehrmechanismen sind ihre Behinderungen. Die Spendenfreudigkeit läßt

auf gewisse Gewissensbisse schließen. Mit diesen Geldern versuchen sie sich vom Kontakt mit ihnen freizukaufen, indem sie Gelder für Sonderinstitutionen bereitstellen.

- Die "Nichtbehinderten" behindern sich selber und im selben Atemzug die "Behinderten".
- Wichtig für die "Nichtbehinderten" ist, daß sie eine klare Trennung zwischen sich und den anderen ziehen. Sie machen diese zu Objekten, die beforscht werden, für deren Wohle etwas gemacht werden sollte, von denen angenommen wird, daß es ihnen in einem Heim am besten geht, von denen sie sich ein bestimmtes Rollenverhalten als Dank dafür erwarten.
- Aus Fragen der "Nichtbehinderten" lassen sich soziale Defizite ablesen. Soll ich seine/ihre Behinderung ignorieren und so tun, als ob ich den Rollstuhl und die körperliche Behinderung nicht sähe? Soll ich sie/ihn fragen, ob ich ihm/ihr irgendetwas helfen kann? Oder soll ich gleich ganz wegschauen und mich so schnell wie möglich verdrücken?

In dieser Unsicherheit und Unerfahrenheit zeigen sich soziale Defizite, Behinderungen und Beeinträchtigungen von "Nichtbehinderten". Die am meisten gezeigten Reaktionen gegenüber "Behinderten" sind: Mitleidsäußerungen; Ignorierung; Vermeidungen des direkten Blickkontaktes; Gespräche mit ihnen laufen über die Begleiter ab: Überfreundlichkeiten; Unsicherheiten in den Hilfestellungen. Z. B. bitten die Leute um Entschuldigung, wo eigentlich der Begleiter oder der Rollstuhlfahrer sich hätten entschuldigen müssen.

Diese Probleme sind wahrscheinlich jedem

"normalen" oder "abnormalen" Durchschnitts-"Nichtbehinderten" beim ersten Zusammentreffen mit einem "Behinderten" aufgefallen. Diesen Lern- und Erfahrungsprozeß hat jeder mitzumachen. Ich schließe mich dabei auch ein. Nur die meisten machen ihn zu spät oder gar nicht

Die bewußten und unbewußten Abwehrmechanismen und Verleugnungen manifestieren sich in zutiefst undemokratischen Verhalten, sodaß diese Personen persönlich und räumlich ausgesondert werden. Nach trennenden Eigenschaften wird krampfhaft gesucht. Es gibt ein Bedürfnis nach Unterschieden, obwohl sich letztendlich nur Pseudounterschiede feststellen lassen. Bei einigen und von einigen wird Behinderung sogar als regelwidriger Zustand angesehen. So steht im Bundessozialhilfegesetz der BRD, daß:

Körperlich wesentlich behinderte Personen sind, bei denen infolge einer körperlichen Regelwidrigkeit die Fähigkeit zur Eingliederung in die Gesellschaft in erheblichem Umfang beeinträchtigt ist.

Bei unseren beiden Selbsterfahrungs- trainings des IMPULS und des MOHI-SALZBURG erlebten wir interessante Reaktionen von Seiten der "Nichtbehinderten". Mit unseren ausgeliehenen Rollstühlen fuhren wir als "unechte Rollstuhlfahrer" durch die Altstadt. Die Passanten, ja sogar unsere Bekannten reagierten völlig anders, irgendwie fremdartig auf uns. Wir waren plötzlich, vorübergehend für ein paar als andere Menschen behandelt worden.

Daß sich jeder einmal von Zeit zu Zeit ein wenig "behindert" fühlt, war uns bekannt. Was es heißt, als "Behinderter" behandelt zu werden, erlebten wir so richtig, als wir selbst im Rollstuhl herumrollten. Wir waren an den Begleiter, besonders beim Treppenfahren ausgeliefert. Die Ohnmacht gegenüber dem Helfer war spürbar; wenn dieser anstelle einer Wurstsemmel einfach eine Schokolade kaufte und sie einem in den Mund steckte. Für uns wurde durch dieses Selbsterfahrungsstraining recht deutlich,

wer denn die Behinderer sind. Irgendwie hatten wir das Gefühl, ein Schaustück zu sein, weil wir als Rolli-Fahrer-Gruppe so angestarrt wurden. Ein Gefühl der Gelähmtheit wurde von einzelnen festgestellt. Gegen Ende der Fahrt sammelten wir unsere Eindrücke in Stichworten:

.... verstohlene Blicke, verlogene Lächler, Bemitleidung der guten Leute, hilfsbereit waren sie fast alle, sie sehen auf dich herab, drehen sich um, schauen ob andere helfen, einige schimpfen (solche gehören ins Heim und nicht auf die Straße), übertriebene Hilfsbereitschaft, die meisten reagieren abstoßend. Bekannte reagieren total entgeistert, einige streicheln dir über den Kopf, Fremdigkeitsgefühl, so wie in fremden Städten, für ein paar Stunden nicht allzu übel, ich komme mir entmündigt vor, abhängig vom Helfer, alles so verdammt kompliziert, es wäre schrecklich, wenn ich behindert wäre, beschissen, mies, hilflos

Wir merkten, daß nicht nur wir behindert wurden, sondern, daß die anderen anders wurden, sich "behindert" benahmen und wir sie durch das Sitzen im Rollstuhl teilweise aus der Fassung brachten. Dabei wurde uns klar, daß wir den "Nichtbehinderten" klarzumachen haben, daß ihre Unfähigkeit, "Behinderte" als Gleiche zu begreifen, ihre eigene Behinderung ist:

Eine Behinderung der Nichtbehinderten, die ihnen gesellschaftlich vermittelt wurde. Diese gesellschaftlich vermittelte Behinderung trifft sie in ihrer ganzen Existenz, denn so werden sie beherrschbar, so leben sie ihrer selbst verfremdet, im ständigen lebenslänglichen Konkurrenzkampf verfangen, bis endlich, früher oder später ihre Kräfte erlahmen. Nicht der Kampf um abgeflachte Bordsteine ist das nächste Ziel, sondern die Erziehung der angeblich Nichtbehinderten, aber gesellschaftlich Blinden, Tauben, Gelähmten, Stummen. Sie sehen nicht, was mit ihnen passiert, was um sie herum vorgeht. Sie sind gelähmt, selbst zu handeln und sich zu be-

freien, sind stumm, ihre Bedürfnisse zu äußern."

Somit ergibt sich, daß die Integration "Behinderter" nur eine Seite der Totalität darstellt, deren zweite in der Integration von "Nichtbehinderten" besteht. Bisher ging es immer nur darum, eine Verbesserung des Instrumentariums zur Betreuung Behinderter zu finden und nicht um eine qualitative Änderung im Sinne von Selbstbestimmung und totaler Integration (wobei hier Integration nicht als Ziel, sondern als dauernd zu praktizierende Methode zu verstehen ist).

Zu betonen ist, daß unter Integration auch die Aufhebung der (psychischen) Verkrüppelung "Nichtbehinderter" gehört. Unter individuellem Aspekt stellt sich bei diesen in grundsätzlicher Weise das Problem von Lern- und Erfahrungsdefiziten, unter gesellschaftlichem Aspekt auf den Abbau der Stellvertreterverhältnisse durch Beseitigung gesetzlich abgesicherter und institutionalisierter Gewalt gegenüber Behinderten hinzuarbeiten.

Bevor jemand überhaupt integriert werden kann, muß er ja zuerst desintegriert, ausgeschlossen, ausgesperrt, ausgesondert werden. Indirekt wird somit die bisherige Aussonderungspolitik zugegeben und daher wird sich manch Ausgesonderter fragen, ob es Wert ist, sich in eine Aussonderungsgesellschaft integrieren zu lassen, außer es treten diesbezüglich grundsätzliche gesellschaftliche Veränderungen ein.

Integration darf nicht zu einer von oben festgelegten unfreiwilligen Beglückung führen. Teilweise wird versucht über Aussonderung Integration zu erreichen. Stationäre Einrichtungen, wie das Behindertendorf Altenhof, aus dem bisher praktisch keiner herausgekommen ist, erhalten vom Land Salzburg Gelder aus dem Bereich Eingliederungshilfe.

In Zukunft wird es in erster Linie darum gehen, praktische und effektive, betroffenenbestimmte Schritte zur Integration anzubieten. Einer Integration, die nicht verordnet ist, sondern von den Betroffenen nach ihren Bedürfnissen bestimmt

wird. Eine wesentliche Behinderung dabei stellen die Stellvertreteransprüche der nichtbehinderten Behindertenfachleute dar. Diese besagen letztlich, daß "Nichtbehinderte" mit "Behinderten" alles machen können, sofern sie nur vorab oder im nachhinein deklarieren, daß ihr Tun "zum Wohle der Behinderten" geschieht, ohne daß die Gültigkeit dafür nachgewiesen werden muß. Vielmehr ist eine Parteilichkeit mit Unterdrückten und Benachteiligten im Kampf um die Wiedergewinnung ihrer Menschlichkeit notwendig. Der Satz: "Wir sind doch alle behindert" ist verlogen. Persönliche Behinderungen hat jeder. Der Unterschied liegt darin, daß einige mehr behindert werden z. B. durch bestimmte Normen, Werte und Gesetze, bauliche Barrieren, Vorurteile und Aussonderungen.

So wurde von den Alternativgruppen Behinderter und Nichtbehinderter Österreichs ein Forderungskatalog aufgestellt:

- Es geht darum, alle gesellschaftlichen Lebensbereiche so zu gestalten, daß Behinderte daran teilnehmen können.
- Es geht nicht um eine Eingliederung durch Ausgliederung, wie sie derzeit durch Schaffung immer neuer Sonderinstitutionen betrieben wird und auch nicht darum, Behinderte in vollkommen unveränderte "normale" Lebensbereiche zu integrieren.
- Es geht tendenziell um die Verbesserung der wichtigsten Lebensbereiche zugunsten aller Menschen - und damit auch automatisch aller Behinderten; Voraussetzung für eine Integration Behinderter ist ja ein stärkeres Eingehen auf die intellektuellen, emotionalen und sozialen Fähigkeiten jedes einzelnen. So ist z. B. eine Schule, die eine Integration Behinderter fördert, auch für Nichtbehinderte eine bessere Schule.

Die Forderung nach Integration hat meiner/unserer Auffassung nach nichts mit Sonderforderungen von Behinderten zu tun. Vielmehr gilt es eine bessere Lebensqualität und die demokratischen Strukturen der gesamten Gesellschaft, in der wir leben, zu verbessern.

KOMMT ALLE HEREIN

Zum Tag der offenen Tür,
am 24. Februar 1986 im Landesinvalidenamts
(Lia) für Wien, NÖ und das Bgld.

Anna Maria Hosenseidl
Kurt Schneider

Das Bild des in abgehobenen Sphären agierenden, mit Ärmelschonern bestückten Beamten, der Punkt 12 Uhr Mittag sein Wurstbrot, auch Beamtschnitzel genannt, zu verzehren beginnt, gehört endgültig der Vergangenheit an. Ebenso war es vor dreißig Jahren einfach undenkbar, die vielschichtigen Arbeitsbereiche und Strukturen einer dem Sozialministerium unterstellten Dienststelle in aller Öffentlichkeit herzuzeigen.

So umschreibt - sinngemäß - ein langjähriger und gestandener Gewerkschafter, der im Lia tätig ist, die Vergänglichkeit von Zeitgewohnheiten und die veränderten Aufgaben, die heute von der Krüppelverwaltung zu bewältigen sind.

Der Prozeß der Öffnung zum Klienten hin, scheint allerdings langsam und eher zäh vor sich zu gehen. Denn das Zitieren von alten Klischees, läßt das Verschwinden dieser Vorstellungen zwar erkennen, in dem sie aber aus der Mottenkiste hervorgeholt werden, scheinen sie sich doch noch hartnäckig irgendwo im Gebälk zu verstecken, wenn sie nicht sogar - hofentlich nur vereinzelt - hinter Schreibtischen anzutreffen sind.

Die ehrwürdige Verwaltungsstätte Landesinvalidenamts demonstriert Offenheit, Flexibilität und Klientennähe und sie präsentiert sich zuvorkommend. An einem bitter kalten Wintertag wurden Einblicke in Räume der verschiedenen Abteilungen gewährt und bei einer Pressekonferenz Ausblicke:

- Analog zum mobilen Beratungsdienst für entwicklungsgestörte Kinder und Jugendliche im Burgenland, der nunmehr zehn Jahre als wichtiger und positiver Faktor tätig ist, soll auch einer in der Steiermark entstehen.
- Das 1981 gegründete Sozialservice, es versteht sich als allgemeines Informations- und Beratungszentrum und als Drehscheibe zwischen Betroffenen und den einzelnen Institutionen, beginnt sich geographisch auszudehnen;
- Zweigstellen in den Bundesländern werden angestrebt. Auch die Kummer-Nummer (ORF, Caritas Wien und Sozialservice) kann mit Zahlen aufweisen: Seit November 1983 gab es über eine Million Kontakte, wobei zum Beispiel 1985 allein etwa 17.300 Menschen soziale Kontakte suchten.
- Stichwort Hilfsmittelzentrale: Nach einer sehr langen Anlaufphase wird die zentrale Hilfsmittelberatungsstelle ihre praktische Tätigkeit aufnehmen. Darin sind etwa 8000 Artikel erfaßt und im Endausbau werden es 25000 datenmäßig aufbereitete, jederzeit abrufbare Angaben über den Hilfsmittelmarkt sein. Fragen, wie gibt es einen Wecker für Gehörlose, was kostet er, wo ist er zu beziehen und welche Rehabilitationsträger kommen gegebenenfalls für die Kosten auf, sind dann rasch zu beantworten. Ergotherapeuten/innen sollen individuelle Problemlösungen erarbeiten und entsprechend beraten. Fast jeder, der mittel- oder unmittelbar betroffen ist, kann sich Auskunft holen.
- Auch der Bund will Licht in's Dunkel bringen. Ein neues Bundesbehindertengesetz, mit dem schwungvollen Namen "Bundesgesetz über die Beratung, Betreuung und besondere Hilfe für behinderte und hilfsbedürftige Menschen", soll gemeinsam mit einschlägigen Organisationen, vor allem der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, erarbeitet und noch vor den nächsten Nationalratswahlen verabschiedet werden. Ziel dieses Gesetzes ist, eine sinnvolle Koordination aller Rehabilitations-

träger zu erreichen. Noch abzuschließende Staatsverträge mit den Bundesländern sollen auch hier bessere Zusammenarbeit sicherstellen. Die Landesinvalidenämter heißen in Zukunft "Bundessozialämter" und, Gott sei's gedankt, die Betroffenen erhalten eine gesamtstaatliche Identität: Ein bundeseinheitlicher Behindertenpaß bescheinigt dann allen, daß sie Österreicher und behindert sind.

- Eine Novelle des Invalideneinstellungsgesetzes wurde bereits verabschiedet. Dabei wurden jene Pflichten verdoppelt, die Unternehmen an den Ausgleichstaxfonds zu zahlen haben, wenn sie ab einer bestimmten Anzahl von Dienstnehmern keine Behinderten einstellen. Was nicht gesagt wurde, ist, daß das erwirtschaftete Defizit der geschützten Werkstätten zumindest teilweise abzudecken und der Fond ziemlich leer ist. Viel zu wenig wurde bis jetzt über Sinn oder Unsinn dieser Einrichtung gesprochen. Denn das Ziel, Behinderten den Einstieg in die Arbeitswelt zu ermöglichen, wurde nicht einmal in Ansätzen erreicht. Schuld sei, so die offizielle Aussage, die miese Wirtschaftslage, obwohl allenthalben von einer aufsteigenden Konjunktur geredet wird.

Die Konzepte und Arbeitsweisen der geschützten Werkstätten werden natürlich nicht in Frage gestellt - Weshalb?

Alles in allem ein guter offener Tag, der Informationen und Wissenswertes in vielen Gesprächen und Diskussionen zwischen Schülern, Beamten, Interessierten und Betroffenen vermittelte und so etwas wie ein wenig das Gefühl der Vertrautheit entstehen ließ.

Weitere dieser kreativen und vor allem sichtbaren Impulse sollten folgen.

Hinweis:

ALTERNATIVGEMEINSCHAFT KÖRPERBEHINDERTER UND NICHTBEHINDERTER AKN

Alternativgemeinschaft Körperbehinderter und Nichtbehinderter-Ferienlager

So wie in den vergangenen Jahren veranstaltet AKN auch heuer wieder ein Ferienlager für körperbehinderte und nichtbehinderte Jugendliche aus Österreich und England im Alter von 16-25 Jahren.

Ort: Göstling an der Ybbs

Zeit: 30. 7. 1986 bis 13. 8. 1986

Zielsetzung: Behinderte und Nichtbehinderte verbringen gemeinsam vierzehn Tage und haben die Möglichkeit durch das Zusammenleben und durch gemeinsame Aktivitäten einander kennenzulernen. In der Folge kann Verständnis für die Persönlichkeit des Anderen gefunden werden, und Probleme und Ängste, die auf beiden Seiten vorhanden sind, werden abgebaut.

Die diversen Freizeitaktivitäten und die Kreativitätsgruppen (sie finden jeden Vormittag statt) die einen besonderen Schwerpunkt während dieser vierzehn Tage darstellen, sollen den Prozeß des gegenseitigen Kennenlernens und Miteinanderlebens unterstützen. Neben den angebotenen Kreativitätsgruppen (z. B. Foto, Holzhandwerk, Malen) und Freizeitaktivitäten wie Ausflügen, Sport, Disco, Diskussionen etc., bleibt noch genügend Freiraum für Eigeninitiativen der Teilnehmer.

Anmeldungen gehen an: Sigrid A. Schmidt
Heimgasse 8
1238 Wien
Tel. 88 26 74

Wenn Ihr noch etwas wissen wollt, ruft mich an oder schreibt mir, ich gebe gerne Antwort und helfe gerne weiter. Auf ein Kennenlernen oder Wiedersehen freue ich mich schon. !!!!

aktuelles

Los hat jetzt schon vor weniger Zeit eine Unterschriftenaktion gegen die Sonderschul-Aussonderung unterstützt. Die Initiatoren haben nun das Ergebnis (2.200 Unterschriften) an Unterrichtsminister Moritz gesandt. Wir hoffen, daß das für das Ministerium ein weiteres Signal ist, daß die Bewegung für die Integration immer breiter wird. Inzwischen gibt es ja drei entsprechende Schulversuche in Österreich (Oberwart, Kalsdorf bei Graz, Weißenbach in Tirol), im Ministerium liegen viele weitere Ansuchen um Schulversuche, an vielen Orten gibt es Eltern- und Lehrerinitiativen, die um die Integration kämpfen. Ein eindrucksvoller

Beweis für die Entwicklung dieser Bewegung war die Tagung zur Schule ohne Aussonderung in Bad Tatzmannsdorf am 4. bis 6. April 1986, an der 250 Personen teilnahmen und bei der vor allem das immer stärker werdende Selbstbewußtsein von Eltern auffallend war. Noch einmal zur Unterschriftenaktion: Es ist deutlich, daß diese Aktion einige Bedeutung zur Anregung der Diskussion gehabt hat. Die Unterschriftensammler wurden in vielfältigen Diskussionen verwickelt, die Informationen, die die Aktion lieferte machte seine Runde. Insofern ist ein Erfolg einer solcher Aktion sicher nicht an einer (bis jetzt noch ausstehenden) Reaktion des Ministeriums zu messen. Unterschriftenaktionen können sehr wirksame Mittel zur Öffentlichkeitsarbeit sein.

17. 2. 86
INITIATIVGRUPPE BEHINDERTZ - NICHTBEHINDERTZ, Imnabruck
H. H. Georg Urban, Wehrburggasse 33, 8020 Imnabruck.

Herrn Bundesminister
Dr. Herbert Moritz
Minoritenplatz 5
1010 Wien

Betrifft: Unterschriftenaktion gegen die soziale
Aussonderung von behinderten Kindern in
Vorschul- und Schulbereich

Sehr geehrter Herr Minister!

Wie Sie wissen, ist die absondernde Förderung behinderter Kinder in Österreich seit einiger Zeit auch in Österreich in das Schulfeld der Kritik geraten. Als direkt Betroffene haben wir vor einiger Zeit eine kleinere Unterschriftenaktion durchgeführt, deren Ergebnis wir Ihnen hiermit übersenden (2.200 Unterschriften). Wir wissen, daß inzwischen an vielen Orten in Österreich Initiativen entstanden sind (Eltern-, Lehrer-, Betroffenen- und nichtbehinderte Kinder eintreten und die wir hiermit ausdrücklich unterstützen wollen.

Mit freundlichen Grüßen
Helmut Schiestl
Ernst Schwaminger
Georg Urban

Handwritten signatures:
Hilf Hilft
Ernst Schwaminger
Georg Urban
als absonderliche Sonderschüler für die
Initiativgruppe Behinderte - Nichtbehinderte

Bücher



Ingrid Pukanigg: FASNACHT
Ulstein Literatur heute.
Ulstein Taschenbuch Nr. 26095

"Ein Mann lebte allein in einem großen Haus...."

So beginnt Ingrid Pukanigg ihren ersten Roman FASNACHT; in dem sie das Leben eines ungleichen Paares beschreibt. Karl Dubronski, ein durch zwerghaften Wuchs "Gezeichnet", der frühmorgens Zeitungen austrägt, und seine Frau, die um fünfundzwanzig Jahre jüngere durch einen Hundebiß entstellte Martha, leben seit einem Jahr verheiratet in der Vorarlberger Gemeinde Höchst, von den anderen mehr oder weniger gemieden oder als Außenseiter betrachtet.

Hier könnte eine Liebesgeschichte beginnen, wie zwei, mit denen es das so oft und in diesen Fällen immer wieder bis zum Überdruß zitierte "Schicksal" nicht besonders gut gemeint hat, mühsam zueinander finden, im gemeinsam ertragenden Leiden, sich mutmachend in einer mehr oder weniger abweisenden Umwelt.

Dennoch geschieht nichts von dem. Die Beziehung leidet bereits von Anbeginn an - die beiden haben sich in einem Hotel in Graz zufällig kennengelernt, Martha hatte Karl gebeten, sich zu ihm zu setzen, nachdem sie ihm eine Zeitung abgekauft hatte und die Leute sie "dabei so angestarrt" hatten - an einer Sprachlosigkeit, an einer Unfähigkeit, sich dem anderen gegenüber zu artikulieren.

Martha möchte ein Kind von ihm, doch er sagt, dazu sei er schon zu alt, er möchte kein Kind mehr um sich herum. Martha konnte sich nicht mehr aus mit ihm. "Er ist anders als ich, dachte sie und dann weinte sie. Denn mit ihm, so schien es ihr, war sie nun doppelt allein."

Dieses doppelte Alleinsein, dieses nun gemeinsam erlebte Angestarrtwerden und Ausgelachtwerden ist so weder für Martha noch für Karl Anlaß zu einer positiven Bewältigung ihrer Situation, sondern vielmehr Grund zu ständigen Ausbruchsversuchen in die Welt der "Normalen".

Karl versucht es mit einer Malerin, die er in einem Cafe kennenlernt und die ihn proträtiert. Dennoch gibt es auch hier kein happy end. Auch sie versteht nicht die Zusammenhänge, bezeichnet einmal das Gesicht seiner Frau als "Fratze" und wird deshalb von ihm geschlagen.

Martha fühlt sich zu einem Fleischhauer aus dem Dorf, der vorgibt, sie zu lieben und sie nach ihrem Unfall sogar heiraten wollte, angezogen und zugleich abgestoßen. Später dann findet sie bei zwei Männern, die sie von der Straße in ihre Wohngemeinschaft mitgenommen haben, ein kurzes Glück.

Doch auch die anderen fühlen sich immer wieder bedroht von den beiden. Sie bringe "alles durcheinander" bei ihnen, wird Martha von den Wohngemeinschaftsleuten vorgeworfen.

Ein Bekannter der Malerin sagt zu Karl Dubronski: "Sie reden mit mir nicht, weil Sie ein Krüppel sind. Weil ich gesund bin, glauben Sie, hätten Sie ein Recht, mich zu verachten."

Ein schwieriges, betroffen machendes Buch. In einer knappen präzisen und manchmal auch etwas spröden Sprache wird hier das (vorläufige?) Ende einer Beziehung zweier letztendlich doch ungleichen Menschen geschildert, angesiedelt in einer ländlichen provinziellen Gegend Österreichs und in einem Zeitraum, in dem auch die Normalen und Gesunden ihre Masken tragen und sich deshalb freier und ungezwungener geben als sie sonst sind, in einer Zeit, in der auch Beziehungen leichter und umstandsloser geknüpft werden.

In den letzten Tagen der Carnevalszeit gehen zwei Menschen fremd, trennen sich, treffen sich wieder, ohne sich viel zu sagen zu haben, gehen wieder auseinander. Man spürt in dem Buch die scheinbare Nähe des anderen. Sätze wie: "Ich möchte einen schönen Abend mit Ihnen verbringen. Martha schluckt. Ich mag nicht solche Einfälle. Sie suchen sich jemand zum Auf-fallen aus", machen das Mißtrauen deutlich, das hier bereits sehr vieles von dem, was vielleicht gelingen könnte, ver-unmöglicht.

Mit sehr viel Einfühlungsvermögen gelingt es der in Kärnten geborenen und in Vorarlberg lebenden Autorin, am Beispiel des Paares Dubronski das Scheitern menschlicher Beziehungen dem Leser vor Augen zu führen.

Gegen Schluß des Buches lernt Karl Dubronski in Innsbruck eine Prostituierte kennen, die auf die Wände ihres Zimmers "die Greultaten unseres Jahrhunderts" malen ließ. Karl will es sehen, sie verweigert es ihm und sagt, er mache sich nur lustig darüber.

Helmut Schiestl

C. Ewinkel, G. Hermes, u.a. (Hrsg.):
GESCHLECHT: BEHINDERT,
BESONDERES MERKMAL: FRAU

Soviel ich weiß, gibt es fast keine Literatur zum Thema Behinderung, die zwischen Männern und Frauen differenziert (auch uns ist das in LOS bisher kaum gelungen). Naheliegend ist die Hypothese, daß mit "behinderten Menschen", oder "Krüppeln" behinderte Männer gemeint sind - in dieser Literatur ebenso wie in jenem anderen, scheinbar geschlechtsneutralen Text.

Dieses Nicht-zur-Kenntnis-genommen-werden (das sich auf alle Lebensbereiche erstreckt) ist bereits ein wesentliches Thema von "Geschlecht: behindert, besonderes Merkmal Frau."

Die zentrale Forderung des Buches: "Nichtbehinderte Frauen wollen vom Objekt zur Person werden und behinderte Frauen wollen vom Nichtobjekt zur Person werden", leitet sich daraus ab.

"Geschlecht: behindert, besonderes Merkmal: Frau" wurde von behinderten Frauen geschrieben und herausgegeben, und damit dieser Forderung entsprechend produziert.

Das Buch richtet sich vor allem gegen die spezielle Diskriminierung, erst gar nicht als Frau angesehen zu werden: An behinderte Frauen werden von ihrer Umgebung weniger eindeutige Rollenerwartungen gestellt, als an nichtbehinderte; oberflächlich betrachtet schafft dies zwar Freiräume, bedeutet aber auch, daß behinderten Frauen ihre Sexualität abgesprochen wird. So kommt z. B. ein Gynäkologe gar nicht auf die Idee, eine Schwangerschaft zu diagnostizieren, eine Frau wird erst gar nicht nach ihrem Familienstand gefragt, etc.

Der Inhalt des Buches setzt sich aus Erfahrungsberichten und daraus abgeleiteten Schlußfolgerungen, sowie Darstellungen von Diskussionsansätzen - etwa zu den Themen Sterilisation geistig behinderter Mädchen, oder Abtreibung aufgrund einer

embryopathischen Indikation (einer zu erwartenden Behinderung des Kindes) - zusammen.

Schwerpunktthema sind Sozialisation, Schönheitsnormen, Abtreibung, Vergewaltigung, Sterilisation, Muttersein (Erst)-ausbildung, Beruf, Haushalt, Rehabilitation.

Die Autorinnen sprechen also sehr viele Lebensbereiche an und kommen dabei zu sehr klaren Schlußfolgerungen. Dieses, bereits in der Einleitung des Buches angekündigte Anliegen, verallgemeinbare Schlüsse zu formulieren, scheint mir im Text sehr gut erfüllt zu sein.

Aus dieser Konzeption ergibt sich aber auch, daß die einzelnen Bereiche nur sehr begrenzt behandelt werden.

Ich hatte beim Lesen manchmal den Wunsch nach einer tiefergehenden Auseinandersetzung mit einzelnen Problemen, da ich bei Bestandsaufnahmen und Zusammenfassungen oft das Gefühl habe, nicht angesprochen zu sein, und fast nichts Neues zu lesen.

Angeichts der anfangs erwähnten Tatsache, daß wir Frauen allgemein nicht, oder nur fragmentarisch in der Literatur vorkommen - dazu kommt, daß Krüppelfrauen auch in der Frauenbewegungsliteratur weitgehend ignoriert werden! - ist "Geschlecht: behindert, besonderes Merkmal: Frau" aber auf jeden Fall ein sehr wichtiges und empfehlenswertes Buch.

Christine Petioky

Karl-Ernst Brill:
THERAPEUTISCHE WOHNGEMEINSCHAFTEN

Neue Wege in der psychiatrischen
Versorgung

ISBN 3-923 126-39-5
erscheint im April 1986, ca. 200 Seiten
M 74, ca DM 20,-

Therapeutische Wohngemeinschaften sind
seit rund 10 Jahren verstärkt in der Dis-

kussion. Sie finden auch in der Enquete zur psychiatrischen Versorgung und in den verschiedenen Landespsychiatrieplänen "politische Beachtung". Die aktuellen sozialpolitischen Entwicklungen machen diese als kostengünstig und effektiv geltende Versorgungsform heute attraktiver denn je. Erst jetzt kommen so langsam verstärkt Finanzierungsmöglichkeiten zustande. Dies wird sicherlich zu einer Expansion dieser Modelle der psychiatrischen Versorgung führen.

Es ist festzustellen, daß es dennoch kaum Literatur zu therapeutischen Wohngemeinschaften gibt, außer einzelne Aufsätze in Zeitschriften oder in total verstreuter Form Konzeptionen und Erfahrungsberichte. Der Reader soll eine breite Grundlage für eine Diskussion zu therapeutischen Wohngemeinschaften, einen Überblick über einen unübersichtlich gewordenen Bereich gewähren und Orientierungshilfe in der Praxis geben.

Therapeutische Wohngemeinschaften sind ein Schlagwort geworden, mit dem häufig eine Alternative zur Klinikpsychiatrie bezeichnet wird.

Der vorliegende Band ermöglicht zum ersten Mal einen systematischen Überblick über die vielfältigen und unterschiedlichen Konzeptionen und Entwicklungen von therapeutischen Wohngemeinschaften anhand exemplarisch ausgewählter Berichte: Der Aufbau von Wohngemeinschaften ausgehend von einem Landeskrankenhaus (Düren), die Entwicklung der Wohngemeinschaftsarbeit eines freien Trägers (Heidelberger Werkgemeinschaft), die Reflexion der Wohngruppenarbeit in einer Heimstruktur (Ulm/Söflingen) sowie die Einbindung in ein antipsychiatrisches Konzept (Kommrum Berlin) markieren die strukturelle und methodische Heterogenität der Arbeitsweisen und Arbeitsmöglichkeiten in diesem Bereich.

Hierdurch wird zugleich deutlich, wie unterschiedlich die Auffassungen von Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit deren Stärkung das wesentliche Ziel von therapeutischen Wohngemeinschaften ist

- sind und wie diese Zielsetzung in ihrer Inhaltliche Schwerpunkte sind: praktischen Umsetzung entscheidend von der Haltung der Mitarbeiter beeinflusst wird.

Durch die Praxisberichte werden nicht nur die Möglichkeiten therapeutischer Wohngemeinschaften, sondern auch die Grenzen als Innovationspotential deutlich, insbesondere wenn man den qualitativen Aspekt bedenkt.

Ergänzt wird die Reflexion und Darstellung der praktischen Arbeit durch einen Beitrag, der die Bedeutung psychodiagnostischer Fragen bei der Auswahl von Wohngemeinschaftsbewohnern herausstellt und damit über die bisher vorwiegend unter sozialorganisatorischen Aspekten geführte Diskussion hinausweist.

Der sich erst in jüngster Zeit vollziehenden Anerkennung von therapeutischen Wohngemeinschaften als Versorgungsform durch Kostenträger und den Bemühungen um eine finanzielle Absicherung, wird durch die Dokumentation von Finanzierungsmöglichkeiten sowie einer kritischen Auseinandersetzung mit den sozialrechtlichen Aspekten Rechnung getragen.

Eine umfassende Bibliographie sowie ein Anschriftenverzeichnis von Wohngemeinschaftsträgern lassen den vorliegenden Band zu einem Handbuch werden, das Interessierten einen Überblick über einen unübersichtlich gewordenen Bereich gewährt und in der Praxis Tätigen Orientierungshilfe sein kann.

BROSCHÜREN und Videofilm

v. Verein "Behinderte und Nichtbehinderte gemeinsam in Schulen"

Unser Verein hat im Februar 1985 ein dreitägiges Symposium zum Thema "schulische Integrationsbestrebungen" veranstaltet. Über 200 Personen, Lehrer, Eltern, Schuladministratoren, Wissenschaftler, selbst von Behinderung Betroffene usw. diskutierten verschiedenste Problemkreise zu diesem Thema. Darüber ist nunmehr ein Tagungsbericht erschienen.

- Podiumsdiskussion "Was ist Integration?" unter Leitung von Walter Reiss mit Karl Köppel, Peter Gstettner, Volker Schönwiese, Gabriele Huterer, Sabine Abram, Walter Thaler

- Referat: Jutta Schöler (TU Berlin): "Schulische Integration"

- Berichte aus den Arbeitskreisen unter der Leitung von Hans Hovorka, Gertraud Schleichert, Elfriede Jud, Eva Maria Glatz; mit Referaten von Waltraud Kopper, Annemarie Doubek, Hilde Heindl, Bertl Nobis, Ursula Gerger, Gitta Portschy, Norbert Kutalek, Christoph Lesigang, Eduard Riha, Manred Srb, Irene Koller, Michael Grammelhofer

- Projektbörse: verschiedene Initiativgruppen stellen sich und ihre Projekte (integrative Kindergärten, Schulversuche ...) vor.

- Adreßlisten der Initiativgruppen, Referenten ...

- Literaturverzeichnis.

Dieser Tagungsbericht ist um S 130,- bei unsrem Verein zu erhalten.

Außerdem gibt es ein Videoband, Länge 3/4 Stunden, über das Symposium. Dieses ist im besonderen für Elternabende, Lehrerfortbildung usw. gedacht.

Dieses Videoband ist um S 700,- zu haben.

Im Auftrage der Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation und der finanziellen Unterstützung des Bundesministeriums für Unterricht, Kunst und Sport wurde von Eva-Maria Glatz, Hilde Heindl und Gabriele Huterer eine Broschüre mit dem Titel "Wir sind sehr gemischt, darum hat jeder viel zu erzählen" hergestellt. Darin wird anhand von einigen ausgewählten Falldarstellungen die Situation körperbehinderter Kind in Heimsonderschulen bzw. an ortsansässigen Schulen beschrie-

ben.

Diese Broschüre kann um S 70,-- ebenfalls bei unserem Verein erworben werden.

Für Abnehmer von größeren Bestellungen (ab 10 Stück), etwa durch Initiativgruppen, Schulen etc. können besondere Zahlungsmodalitäten gefunden werden.

Zu beziehen über:
Verein "Behinderte und Nichtbehinderte
gemeinsam in Schulen"

Gabriele Huterer
7411 Markt Allhau 5

Bisher gibt es kaum Veröffentlichungen, die die Entwicklung der ambulanten Dienste analysieren und ihre Konzeption kritisch darstellen. Die vorliegende Arbeit zeigt die Hintergründe auf, die zur Gründung von selbstorganisierten ambulanten Dienste führten. Sie geht auf die sozialpolitischen Rahmenbedingungen ein, die es wesentlich erschweren, daß diese Einrichtungen ihre Programmatik - ohne ständig Kompromisse eingehen zu müssen - verwirklichen können.

"Aus Selbsthilfegruppen sind Vereine geworden Ihre ungünstige finanzielle Ausstattung zwingt sie, jenseits aller gewerkschaftlichen Ansprüche, mit 'Billigkräften' zu arbeiten und die Pflege unter dem Aspekt einer möglichst hohen Helferauslastung effektiv zu organisieren."

Schwerpunkte der Arbeit

Sozialpolitische Rahmenbedingungen für den Aufbau ambulanter Hilfsdienste
- finanzielle und gesetzliche Grundlagen für die Absicherung des Pflegerisikos
- gesellschaftliches Verständnis und Ausmaß von Behinderung und Pflegebedürftigkeit - zur Lebenslage behinderter Menschen in der Bundesrepublik (Wohnsituation/Ausbildungs- und Erwerbssituation/Problem der Freizeitgestaltung)
- Behindertenselbsthilfegruppen als Vorläufer der selbstorganisierten ambulanten Hilfsdienste - Konzeption und Programmatik der selbstorganisierten Hilfsdienste - Personalsituation und Arbeitsweise - Liste von selbstorganisierten Diensten in der BRD.

MATERIALMAPPE

Jutta Rütter:
DIE ENTSTEHUNG UND ENTWICKLUNG
SELBSTORGANISierter AMBULANTER
HILFSDIENSTE FÜR BEHINDERTE

Eine Reaktion auf die unzureichende politische und infrastrukturelle Absicherung des Risikos
"Pflegebedürftigkeit"

Materialmappe Nr. XX/86, 7.50 DM,
126 Seiten (verkleinert)

Seit Beginn der achtziger Jahre entstehen in verschiedenen Städten ambulante Hilfsdienste, initiiert von Selbsthilfegruppen im Behindertenbereich und den Krüppelinitiativen. Mit ihrem Aufbau sollen Bedingungen geschaffen werden, die behinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben außerhalb von Sondereinrichtungen ermöglichen und ihre persönlichen Bedürfnisse weitgehend berücksichtigen. Ihr Ziel ist die Verhinderung der Isolation und Entmündigung von Krüppeln.

P.b.b.
VERLAGSPOSTAMT 4020 LINZ