

Theresia Haidlmayr
Dr. J.-Ofnerstr. 6/1
4400 Steyr

Ich Theresia Haidlmayr, bin 34 Jahre alt und seit Geburt durch Osteopsatyrose (Glasknochen) behindert.

Mit neun Jahren(!) wurde ich in ein Heim mit angeschlossener Sonderschule für körperbehinderte Kinder eingewiesen. Nach Abschluß der Grundschule wechselte ich in die Behindertenhandelschule ebenfalls mit Heimunterbringung (einzige Alternative) über. Nach Abschluß dieser konnte ich als Buchhalterin in einem Privatbetrieb in Niederösterreich, tätig werden. Aufgrund meines Arbeitsunfalles in diesem Unternehmen mußte ich 1980 das Arbeitsverhältnis lösen (bauliche Probleme etc.). Anschließend übersiedelte ich nach Oberösterreich, wo ich eine eigene Wohnung bezog. Bis 1985 war ich arbeitslos und versuchte durch Fortbildungskurse im kaufmännischen Bereich eine Anstellung zu finden. Im September 1985 erhielt ich (durch intensivste Mithilfe der PVA der Angestellten) meine Anstellung beim Verein „Miteinander“ in Linz. Anfangs war ich als kaufmännische Angestellte eingesetzt, seit 3 Jahren bin ich Bereichsleiterin der Initiative Mobiler Hilfsdienst. Zwischen meiner Wohnung in Steyr und dem Verein „Miteinander“ in Linz bewältige ich meine tägliche Arbeitsfahrt mit meinem PKW.



Theresia Haidlmayr

(K)EINE CHANCE FÜR SELBSTBESTIMMUNG BEHINDERTER MENSCHEN IN ÖSTERREICH

Bei uns in Österreich werden nach wie vor Großeinrichtungen für behinderte und pflegebedürftige Menschen gebaut. Und da sie gebaut werden, müssen sie auch gefüllt werden. In unseren österreichischen Behindertenrechten gibt es keinen Rechtsanspruch auf ambulante Hilfe oder irgendeine Form autonomen Lebens, jedoch ein Recht auf stationäre Pflege und Wartung. Durch diese gesetzliche Verankerung wird bewirkt, daß ständig der Aus- und Aufbau weiterer stationärer Einrichtungen begünstigt und gefördert wird. Es wird bei uns hoffentlich keiner mehr glauben, daß Menschen, die in Heimen leben, ihre Entscheidung freiwillig getroffen haben, sondern es ist eben so, daß die Meisten dazu gezwungen werden. Gezwungen nicht in der Weise, daß man ihnen sagt, entscheide dich ob du hin willst oder nicht, sondern man zwingt sie über die finanzielle Situation, die jeder Behinderte hat, in solche Einrichtungen zu gehen. Konkret sieht das so aus, daß alle behinderten Menschen, die nicht in der Lage sind, ihr Leben selbst finanziell abzusichern, auf kurz oder lang gezwungen werden, in Großeinrichtungen zu gehen, denn für jede andere Art der Betreuung gibt es keinen Rechtsanspruch und daher auch keine Mittel. Es sieht so aus, daß es nur wenige Behinderte gibt, die es geschafft haben, selbständig zu leben. Allen voran die Kriegsveteranen und Arbeitsunfallversehrten, unter der Voraussetzung, daß sie schon ein reguläres Dienstverhältnis hatten und nicht in einem Lehrverhältnis standen. Alle anderen Behinde-

rungsgruppen und vor allem sogenannte Zivilbehinderte haben bei uns in Österreich überhaupt keine Chance autonom zu leben.

Heimerfahrungen

Wie das Leben in Großeinrichtungen aussieht, ist für mich nicht einfach wiederzugeben. Ich habe es selbst zehn Jahre erlebt und ich weiß auch, daß mein Leben in diesen Großeinrichtungen sich nicht wesentlich unterscheidet von anderen, und daß auch das Leben für Behinderte dort nach wie vor so ist. Dabei gilt: je schwerer die Behinderung umso schlimmer die Zustände in den Heimen. Denn wer sich nicht wehren kann, den kann man noch viel leichter entmündigen.

Die Qualität, die uns in Heimen angeboten wird, ist sicher nicht Qualität, die wir uns wünschen, sondern sie wird von den sogenannten Experten bestimmt: sie bestimmen unsere Lebensqualität, sie wissen ganz genau, was für uns gut und wichtig ist und danach richten sich die Heimstrukturen. Ist einer dabei, der mit diesen Strukturen nicht zurecht kommt, dann wird ihm deutlich gesagt, daß diese für die Gemeinschaft notwendig sind und Gemeinschaft ist nur möglich, wenn sich alle einordnen. Für mich sind die bestehenden Heimstrukturen keine Sache der Gemeinschaft, sondern ganz einfach eine Sache des Verwaltens von Behinderten.

Mit sechs Jahren, als ich schulpflichtig wurde, hatte ich keine Möglichkeit, in die Regelschule zu gehen. So mußte ich warten bis zu meinem neunten Lebensjahr, um einen Heimplatz zu ergattern. Ich wurde dort mit 360 anderen Kindern großgezogen. Meine Selbständigkeit, die ich zu diesem Zeitpunkt schon hatte, wurde mir dort entzogen. Ich brauchte meine Zeit um mich selber anzuziehen, aber da in Großheimen alles nach Zeitplan läuft, ist auch nicht die Möglichkeit gegeben, wenn jemand länger braucht, die Zeit unterzubringen. Daher wird man eben angezogen, damit die Hausordnung bestehen bleibt und jeder einzelne wird von dieser Selbständigkeit, die er bis dahin erworben hat, enthoben und hundertprozentig unselbständig gemacht. Nicht nur, daß man behinderte Menschen in ihrer persönlichen Entwicklung zurückdrängt. Es ist auch so, daß unsere Heime weitab von jeder Infrastruktur liegen, also entweder hoch oben am Berg oder mitten im Wald. Die Menschen, die dort leben, haben daher jahrelang keinen Zugang zu irgendwelchen Geschehnissen des alltäglichen Lebens. Wenn behinderte Menschen erwachsen werden, haben sie keine Ahnung, was in der Zeit, in der sie in Heimen waren, passiert ist. Wenn der Einzelne wieder in der Gesellschaft leben möchte, wird gesagt, er sei nicht fähig, selbständig zu leben und wieder integriert zu werden. So wird er gezwungen, das nächste Heim in Anspruch zu nehmen. Zum Schluß dann eben das Alten- oder Pflegeheim. Für mich heißt das konkret: Wenn der behinderte Mensch einmal in der Klaue der Heimstrukturen ist, hat er nie wieder eine Chance herauszukommen. Es ist mir nie klar geworden, wozu man den schwierigen Weg der Integration geht, wenn man dann merkt, daß man wieder ausgesondert wird. Ich glaube, wenn man zehn oder fünfzehn Jahre in Heimen ist, dann ist es auch für einen nichtbehinderten Menschen nicht mehr möglich, in der Gesellschaft zu leben und bei behinderten Menschen ist das natürlich durch die Behinderung noch erschwert.

Die Allmacht der „Experten“

Ich möchte noch einen wichtigen Punkt sagen zum Thema Experten. Ich wurde von Experten verwaltet und vergewaltigt. Vergewaltigt in dem Sinne, daß ich,

wenn ich etwas nicht machen wollte, solange mit Strafe belegt wurde, bis ich mich dazu bereit erklärt habe, auch meinen letzten Willen abzubauen und als pflegeleichte Behinderte geführt werden zu können. Für mich sind Experten ein schlimmes Volk, denn sie haben mit mir und vielen anderen gemacht, woran wir heute noch leiden. Ein Psychologe hat mir gesagt, ich hätte Hospitalisierungsschäden, denn es ist mir, obwohl ich nun nicht mehr im Heim lebe, immer noch nicht gelungen, meine Vergangenheit aufzuarbeiten, und ich habe heute noch extreme Störungen, die auf diese Zeit zurückzuführen sind. Daß es so ist, wurde mir erst wieder klar, als ich mich anlässlich dieser Veranstaltung mit meiner Vergangenheit auseinandersetzte und wieder ziemlich tief und weit zurückgreifen mußte in meine Heimkarriere. Für mich ist es bis heute nicht möglich, gewisse Dinge, die mir dort passiert sind, niederzuschreiben oder in der Öffentlichkeit zu sagen. Das ist für mich ein schon ganz schwieriger Punkt, weil ich von meiner Vergangenheit noch immer nicht ganz frei bin. Daher sage ich heute, daß die Experten es geschafft haben, mir zu meinem Handicap, das ich seit Geburt habe, ein zweites dazuzumachen. Sie haben es geschafft, mir Schäden zuzufügen, mit denen ich sicher noch sehr lange kämpfen werde.

Das System verändern

Meine Forderung, um dieses System zu ändern, ist, daß wir endlich bereit sein müssen, nicht Ideallösungen von denen, die sie für uns machen, als solche zu sehen. Wir dürfen nicht mehr bereit sein, ins Heim zu gehen. Es muß unsere Forderung sein, ambulante Betreuung aufzubauen bzw. dem Betroffenen das Geld selber in die Hand zu geben, damit er seine Betreuungsform wählen kann. Gleichzeitig mit der Ausbezahlung muß auch eine entsprechende Infrastruktur geschaffen werden. Es darf auf keinen Fall in die Richtung gehen, daß man versucht, Pflegebedürftige wieder zu 100 Prozent freiwilligen und ehrenamtlichen Helfern zu überlassen. Erst vor wenigen Tagen war zu lesen, daß Ehrenamtlichkeit und Freiwilligkeit unumgänglich sind, und es muß eigentlich die Hauptaufgabe jedes einzelnen sein, sich um die Wünsche und Bedürfnisse bedürftiger Menschen zu kümmern. Und das natürlich zum Nulltarif, denn wie lange kann es dauern und er selbst ist in dieser Situation, pflegebedürftig zu sein und er wäre froh, einen guten Nachbarn zu haben. Ich glaube, wenn wir wieder in die Richtung gehen, finanzielle Angelegenheiten und Betreuung auf Ehrenamtlichkeit zurückschieben, dann ist das ein großer Rückschritt, denn es ist noch nicht lange her, daß wir ein kleines Stück an Selbständigkeit gewonnen haben. Nun aber stelle ich neuerlich Tendenzen fest, uns zu Almosenempfängern und Bittstellern zu machen. Für mich sind diese Formen einfach eine ganz große Verletzung meines persönlichen Menschenrechtes, denn ich habe ein Recht auf ambulante Betreuung und dieses möchte ich einfordern und ich bin nicht bereit, mein Leben mit dem Goodwill anderer abzustimmen. Was ich will, ist eine gesetzliche Absicherung meiner Pflege, einen Rechtsanspruch darauf, meine Leistungen am freien Markt zu kaufen. Damit man überhaupt so weit kommt, die gewünschte Lebensform zu wählen, muß allerdings unbedingt verhindert werden, daß Menschen ausgesondert und entmündigt werden. Wir müssen versuchen, Aussonderung nicht nur zu verhindern, sondern Aussonderung darf nicht mehr passieren. Ich glaube, sobald jeder Behinderte zu Hause leben kann, hat er schon einen großen Teil für sein eigenes Leben geleistet und gezeigt, was er will. Nur ein Leben in Gesellschaft, mit all den Schwierigkeiten, die sich ergeben, kann dazu beitragen, selbstbewuß-

ter zu werden und seine Rechte und Fähigkeiten kennenzulernen und einzufordern, anstatt in Heimen untergebracht zu sein, wo das sogenannte Käseglocken-System herrscht, ein Schonklima, das mit der Realität überhaupt nicht übereinstimmt. Wenn der Behinderte aus dieser ihm vorgegebenen Realität ausbricht, dann ist es für die meisten natürlich nicht mehr möglich, in der Gesellschaft bestehen zu können. Ein weiterer Punkt ist für mich, daß auch versucht werden muß, behinderten Menschen dadurch ihre Selbständigkeit und Eigenverantwortung zu geben, indem man für sie Arbeitsplätze schafft, wo sie ein entsprechendes Einkommen verdienen können. Nicht wie bis dato, daß es große Personengruppen gibt, die 160 Stunden im Monat um genau 72 öS Monatsentgelt arbeiten. Solange wir diese Beschäftigungsform nicht zurückdrängen können, kann es auch keine Selbständigkeit geben, weil mit 72 öS ein selbstbestimmtes Leben nicht möglich ist. Um Behinderte selbständig zu machen, muß ein ordentliches Sockeleinkommen geschaffen werden, auch für jene, die nicht die Chance haben, einmal berufstätig sein zu können. Man darf nicht auf ein Minimum wie das Pflegegeld angewiesen sein. Für die Staffelung darf es keine Obergrenze geben, denn jede Obergrenze würde gleichzeitig wieder bewirken, daß es sehr bald an den Punkt kommen würde, daß Personen mit erhöhtem Pflegebedarf nach wie vor in Heime müssen. Deshalb ist es eine Hauptforderung, nach oben keine Grenzen zu setzen. Ein weiterer wichtiger Punkt für mich ist die Einführung eines bundeseinheitlichen Pflegesicherungsgesetzes, damit der burgenländische Behinderte die gleichen Rechte hat wie der Wiener und der Vorarlberger, was dadurch, daß die Pflege Landessache ist, nicht funktioniert. Für Personen, die wahrscheinlich nie alleine leben können, ist es notwendig, Einrichtungen zu schaffen, wo sie ihr Leben leben können. Aber unter Einrichtungen verstehe ich dezentrale Wohngruppen, wo maximal fünf Personen leben. Was jetzt hier und da propagiert wird, ist der Einbau von 10-15 Küchen in Großeinrichtungen. Dadurch, so wird behauptet, gibt es 15 Wohngruppen – und trotzdem gibt es in demselben Haus einige hunderte behinderte Menschen. Das ist für mich kein Wohngruppenleben. Wohngruppenleben heißt für mich Dezentralisierung und nicht 100 Wohngruppen in einem Haus.

Was mir genauso wichtig erscheint, um behinderten Menschen ein selbständiges Leben zu ermöglichen, ist der Ausbau ambulanter Betreuung. Diese muß aufgebaut werden und bei der Aufteilung unseres Budgets muß endlich einmal in die Richtung gegangen werden, daß ambulante Betreuungsdienste und Mittel für selbständiges Leben im Vordergrund stehen und es darf nicht mehr so laufen wie jetzt, daß zuerst Heimstrukturen befriedigt werden und der kleine Rest spärlich an die Restlichen ausgeschüttet wird. Denn im Endeffekt ist es so, daß ambulante Betreuungseinrichtungen Jahr für Jahr um ihre Existenz kämpfen. Wir wissen noch nicht, wie es für 1990 aussehen wird, welche finanziellen Mittel wir für 1990 genehmigt bekommen werden oder auch nicht: Das erfahren wir frühestens im Jänner. So entsteht die Situation, daß ambulante Dienste Tag für Tag mit ihrer Existenz kämpfen. Wir müssen viel Arbeit aufwenden, um unsere Finanzquellen aufzutreiben und dadurch bleibt wenig Zeit für inhaltliche Arbeit.

Zum Abschluß möchte ich sagen, daß man es uns sehr wohl zutrauen kann, daß wir wissen, was wir wollen. Das müssen wir immer wieder betonen: Wir selbst sind die Experten – und nicht die Heimbefürworter und ihre Finanzierer, die nicht bereit sind, auf unsere Wünsche einzugehen.

grüne
bücher

212

**SELBSTBESTIMMT LEBEN
DURCH PERSÖNLICHE ASSISTENZ**

**Bericht vom Kongreß
am 6. und 7. Oktober 1989 in Wien**
