https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2764

Gen-ethischer Informationsdienst

Entstehung und Vereinnahmung einer Idee

Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und der Wandel des Begriffs

AutorIn
Udo Sierck

Vor nicht allzu langer Zeit wurde Behinderung noch mit Hilfsbedürftigkeit assoziiert, heute geht es wie selbstverständlich um Selbstbestimmung und Inklusion. Der Perspektivwandel wäre ohne die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung nicht denkbar. Gleichzeitig ist Selbstbestimmung als Begriff auch vereinnahmt worden.

Jedem Krüppel seinen Knüppel!“ und „Funktionäre feiern sich und ihre guten Taten, deshalb müssen Krüppel ihnen eins überbraten!“ - die Öffentlichkeit staunte nicht schlecht, als diese Slogans 1981 bei der zentralen Eröffnungsfeier zum „Jahr des Behinderten“ in der Dortmunder Westfalenhalle auf Plakaten zu lesen waren. Statt den offiziellen Slogan *Miteinander leben - einander verstehen* zu teilen, hatten Behinderteninitiativen das ohne kritische Anmerkungen geplante Spektakel selbsternannter Behindertenexperten mit einer Bühnenbesetzung gestört, und dieser Protest war so ungewöhnlich, dass er als Aufmacher in die *Tagesschau* kam. 1981 war ein Jahr des Aufbegehrens behinderter Frauen und Männer: Das *Krüppel-Tribunal* prangerte ein Wochenende lang mit Erfahrungsberichten, Referaten und Spielszenen Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat an. In Bremen begann die Krüppelgruppe im Foyer des Rathauses einen Hungerstreik, um der Forderung nach Umrüstung des öffentlichen Nahverkehrs Nachdruck zu verleihen. Eine andere Krüppelgruppe kettete sich im Hamburger Rathaus an, um gegen ihre Aussonderung in Bussen und Bahnen zu protestieren. Nachdem Gespräche mit Bürgermeister Klaus von Dohnanyi ergebnislos verlaufen waren, rief dieser die Ordnungshüter zu Hilfe. Auch in der Öffentlichkeit schwankten die Reaktionen zunächst zwischen Verblüffung und Faszination, gingen aber spätestens in dem Moment in Unverständnis über, als Franz Christoph, provokanter Thesengeber der Krüppelszene, auf einer Rehabilitationsmesse in Düsseldorf dem damaligen Bundespräsidenten Karl Carstens die Krücke an das Schienbein schlug. Der Hieb zielte auf die Wohltäter, die von Integration und Miteinander redeten, die offene und versteckte Diskriminierung behinderter Personen aber nicht wahrhaben wollten.

Selbstbestimmung jenseits des Denkbaren

Den Fachleuten der Behindertenhilfe war es bis dahin nicht in den Sinn gekommen, dass behinderte Menschen für sich selber sprechen können. Munter wurde über die Köpfe der Betroffenen hinweg diskutiert. Da halfen weder Appelle noch gutes Zureden. Deshalb verhinderte die Hamburger Krüppelgruppe ein Expertenhearing zur Sexualität Behinderter (wie es seinerzeit geschlechtsneutral hieß). Unter den geladenen Fachleuten befanden sich selbstverständlich weder eine behinderte Frau noch ein behinderter Mann, und als

die Protestierenden wissen wollten, warum die Experten statt über sich selbst über behinderte Menschen sprechen wollen, war die Veranstaltung schnell vorbei. Dass behinderte Frauen und Männer in eigener Sache reden und die Fragestellung umkehren, war fern des Denkbaren. Und doch war dies das hervorstechende Merkmal der jungen emanzipatorischen Behindertenbewegung. Dankbar für diese Aktivitäten waren die Medien. Denn behinderte Personen, die dem Bild des lieben, braven und angepassten Hilfeempfängers widersprachen und eigene Vorstellungen formulierten, waren etwas Neues. Sie nannten sich irritierend selbstbewusst Krüppel oder Krüppelfrau und provozierten gezielt Verunsicherung. Aus der kritischen Reflexion des normalisierenden Alltags entstand die Behauptung „Behinderung ist schön!“, die sich mit der Ablehnung der diversen Sondereinrichtungen trefflich ergänzte.

Krüppelbewegung und Selbstbestimmt Leben

Die erste Krüppelgruppe hatte sich 1977 in Bremen gegründet, die in Hamburg ein oder zwei Jahre später. Bis dahin war es völlig selbstverständlich, dass in Initiativen Nichtbehinderte den Ton angaben und von außen als Ansprechpartner gesucht wurden. Behinderte Personen dienten mehr oder weniger als soziales Beiwerk. Diese immer wiederkehrende Situation forcierte die Entstehung von Krüppelgruppen: Jetzt mussten die Nichtbehinderten draußen bleiben. Mit Normalität und Bevormundung sollte gründlich gebrochen werden, Ein Diskussionsforum bildete die bundesweit vertriebene *Krüppel-Zeitung*, eine Publikation, die schon auf Grund des Namens provozierte: Die Selbstbezeichnung „Krüppel“ erregte Aufmerksamkeit, ohne die über das traditionell geprägte Verhältnis zwischen behinderten und nicht behinderten Personen kein Disput entstanden wäre. Was die Mitglieder der Krüppelgruppen verband, waren zunächst Alltagserfahrungen: Wenn sie als Kind auf den Spielplatz gegangen waren oder später in die Kneipe, standen sie ungewollt ständig im Mittelpunkt. Und zwar nicht im positiven Sinn, sondern als Attraktion: Behinderte Menschen bewegen sich anders, sie sprechen anders, sie essen oder trinken anders. Die Krüppelgruppen kehrten diese Realitäten offensiv um und kritisierten im Gegenzug Normalität und Gewohnheit. Dabei stieß die Umkehrung regelmäßig auf großes Unverständnis. Oft kam die Aufforderung: „Gebe doch zu, du wärst auch lieber nicht behindert!“ Da blieb nur die Antwort: Keine Ahnung, wie es sich als Nichtbehinderter lebt. Nicht die Behinderung ist das Problem, sondern die Reaktion auf sie. Auf diesem neuen Selbstverständnis basierte die weitere Entwicklung der Selbstbestimmt-Leben-Initiativen. Dabei entpuppte sich die zunächst vorsichtige Beschäftigung mit Körperidealen als wichtiges Element: Es war ein heikles Thema, das einen zwar auf Schritt und Tritt verfolgte, das aber auch nach einer Bewertung gängiger Ideale und Normen verlangte. Die eigene Art der Fortbewegung zum Beispiel wird nicht mit Behinderung in Verbindung gebracht, weil sie selbstverständlich rund um die Uhr vonstatten geht. Wenn man sich aber unverhofft im Schaufenster spiegelt, schleicht sich der unangenehme Gedanke des Andersseins an. Das eigene Erscheinungsbild weicht ganz offensichtlich von der Normalität der Umgebung ab, daran gibt es nichts zu deuteln. Das Sichtbare zu akzeptieren, nicht zu verstecken und selbst nicht zu erschrecken, diese Position zu bewahren und die Kompetenz im alltäglichen Handeln zu behalten - das waren Kernpunkte der Idee von einem selbstbestimmten Leben.

Vorbild Independent Living

Die Aktiven der emanzipatorischen Behindertenbewegung erkannten schnell, dass Kritik und Protest das Eine - notwendige - waren, dass aber die andere Seite auch nach sinnvollen Gegenmodellen verlangte. Die Blicke und etliche Aufenthalte gingen in die USA, die als Vorbild für den organisierten Zusammenschluss behinderter Menschen galten. Die dortige *Independent-Living*-Bewegung entstand in den 1960er Jahren im Zusammenhang mit der allgemeinen Bürgerrechtsbewegung insbesondere der schwarzen US-Amerikaner. Ihre Grundhaltung: Behinderte Menschen selbst sind diejenigen, die wissen, wie ihre Bedürfnisse am besten befriedigt werden können. Als Startpunkt der Bewegung kann 1962 gelten, als es dem schwer behinderten Ed Roberts gelang, sich die Zulassung zur Universität in Berkeley zu erkämpfen. Weitere behinderte Studenten folgten. 1972 mündete die politische Arbeit der Bewegung in die Gründung des ersten *Center for Independent Living* im kalifornischen Berkeley. Was in den USA funktionierte, sollte auch hierzulande

möglich sein. Mit diesem Ziel öffnete im Oktober 1986 das erste bundesdeutsche *Zentrum für selbstbestimmtes Leben* in Bremen seine Türen. Kurze Zeit später folgten mit Autonom Leben in Hamburg und dem Kölner Zentrum weitere Projekte, in denen behinderte Erwachsene ihre Erfahrungen und ihr Wissen an andere Betroffene weitergaben - und geben: Gegenwärtig sind gut zwei Dutzend solcher Beratungsstellen im *Interessenverband Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.* (ISL) zusammengeschlossen. Die Zentren haben sich vielfach zu Anlaufstellen entwickelt, die inzwischen auch von der etablierten Behindertenhilfe respektiert werden. Angesichts knapper Haushaltsmittel steht dennoch regelmäßig die Frage nach dem ökonomischen Überleben auf der Tagesordnung - ein mühseliges Geschäft, das Zeit und Energien frisst. Örtliche Krüppelgruppen und emanzipatorische Behinderteninitiativen setzten mit den Zentren theoretische Überlegungen, wie sich gegen Bevormundung und Aussonderung durch selbst ernannte, nicht behinderte Stellvertreter zur Wehr zu setzen sei, in die Praxis um. Der zentrale Ansatz der Beratungsstellen ist es, die eigene Kompetenz als behinderte Person an andere behinderte Menschen zu vermitteln und diese zur Handlungsfähigkeit zu ermutigen.[1] Behinderte Menschen sind hier Experten in eigener Sache, es gilt, Zuversicht in die eigenen Stärken zu gewinnen. Dabei wird Behinderung nicht als medizinisches Problem erörtert, sondern als eine Eigenschaft, mit der diverse Hürden im Alltag zu nehmen sind: Im Mittelpunkt der Beratung stehen Fragen zur Mobilität, zur Sicherstellung der Pflegeassistenz jenseits der Heimunterbringung, zu Möglichkeiten des Wohnens und der Freizeitgestaltung oder sozialrechtliche Informationen.

Selbst- statt Fremdbestimmung

Wie ein roter Faden durchzieht die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung die Auseinandersetzung mit der Abhängigkeit von Hilfe, die häufig von Machtstrukturen geprägt ist und Fremdbestimmung produziert. Als eine Antwort auf die Aussicht der Heimeinweisung nahm vor fast zwanzig Jahren die *Hamburger AssistenzGenossenschaft* ihren Geschäftsbetrieb auf. Gegenwärtig existieren in Deutschland etwa ein Dutzend Betriebe in dieser Form der selbst verwalteten, persönlichen Assistenz für pflegeabhängige Menschen. Neu an dieser Entwicklung ist, dass die behinderten Personen - also die Assistenznehmer - darüber entscheiden, welche Personen sie wann, wo und in welcher Weise unterstützen. Durch diesen Ansatz besitzen sie Personal- und Anleitungskompetenz. Hilfsabhängig zu sein ist nicht länger gleichbedeutend mit einer Degradierung zum fremdbestimmten Objekt. Die Assistenz wird überall und bei Bedarf rund um die Uhr erbracht, womit die Entscheidungshoheit nicht nur im häuslichen Umfeld, sondern genauso für die Bereiche Ausbildung und Arbeit, Freizeit und Kultur gesichert bleibt. Großer Jubel brach bei den Selbstbestimmt-Leben-Initiativen aus, als Ende 1994 in Artikel 3 des Grundgesetzes der Satz eingefügt wurde: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Doch machte sich schnell Ernüchterung breit: Das Diskriminierungsverbot hinterließ wenig Spuren im Alltag. Im Gegenteil: Spätestens seit den 1990er Jahren muss sich die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung gegen Stimmen behaupten, die behinderten Menschen das Existenzrecht absprechen. Die mit dem Namen des australischen Bioethikers Peter Singer verknüpfte Debatte führte zu nachhaltigen Protesten, erinnert behinderte Menschen aber auch daran, dass mehr Selbstbestimmung nicht zu grundlegender Akzeptanz geführt hat.

Die Instrumentalisierung des Begriffs

Und der Begriff ist nicht geschützt. Viele Organisationen gehen mit diesem Etikett spazieren und verdrehen das, was Selbstbestimmung heißt, bis zur Unkenntlichkeit. So behaupten die Träger der Werkstätten für behinderte Menschen - einer Boombranche mit fast 300.000 behinderten Beschäftigten - diese aussondernden Einrichtungen förderten Inklusion und Selbstbestimmung. Andere verteidigen mit dem Argument der Selbstbestimmung die Schönheitschirurgie oder den Griff zu Methoden des Neuro-Enhancement, benutzen den Begriff also in einem Kontext, in dem es gerade nicht um Akzeptanz der Schwächen und Stärken des eigenen Körpers geht, sondern darum, diese zu beseitigen. Auch die Befürworter der aktiven Sterbehilfe gehen mit dem Begriff hausieren. Und selbst die selektiven pränatalen Eingriffe werden als Angebot für Selbstbestimmung und individuelle Lebensplanung verkauft. Das ist besonders pikant, verbanden doch behinderte Frauen im Begriff der Selbstbestimmung das Recht auf eigenen Nachwuchs mit einer vehementen Kritik an den medizinischen Techniken zur vorgeburtlichen Selektion. Hier hat sich das Verständnis von

Selbstbestimmung, wie es Krüppel- und Selbstbestimmt-Leben-Bewegung vertraten, vollkommen umgekehrt. Neue Hoffnung geweckt hat die Ratifizierung der UN-Konvention für die Rechte behinderter Menschen. In weiten Teilen der Konvention lassen sich die Forderungen und Ideen der jungen Behindertenbewegung entdecken. Indem sie zweifelsfrei allgemein gültige Menschenrechte für behinderte Personen festschreibt, verabschiedet sie das alte Bild von behinderten Menschen als Objekten von Wohltätigkeit und Fürsorge ganz grundsätzlich. In diesem Sinne Denkanstöße und langwierige Veränderungen zu provozieren, diese Chance bietet die Behindertenrechtskonvention. Aber auch hier zeichnet sich die Vereinnahmung des Selbstbestimmungsbegriffs ab: Von weiten Teilen der etablierten Behindertenpolitik wird der reale Zustand als bereits praktizierte Inklusion - mit kleinen Schönheitsfehlern - beschrieben. Strukturelle Veränderungen in den Bereichen Arbeit oder Wohnen seien daher überflüssig. Die Perspektiven einer vorbehaltlosen Zugehörigkeit und gleichberechtigten Teilhabe aller behinderten Personen in der Gesellschaft sehen im Kontext realer Sozial- und Wirtschaftspolitik indes wenig rosig aus. Und dass vorgeburtliche Selektion im Widerspruch zur UN-Konvention steht, interessiert nur wenige. Eine selbstbewusste Selbstbestimmt-Leben-Bewegung scheint daher notwendiger denn je.

- 1Dabei arbeiten die Selbstbestimmt Leben-Initiativen nach klaren Kriterien: Es muss sichergestellt sein, dass alle Entscheidungskompetenzen in den Händen oder Füßen von Menschen mit Behinderungen liegen. Mindestens drei Viertel der bezahlten oder ehrenamtlichen Tätigkeiten müssen in der Verantwortung behinderter Personen liegen. Und schließlich sollen im Sinne des Selbstvertretungsprinzips Versammlungen, Verhandlungen und öffentliche Auftritte ausschließlich von behinderten Frauen und Männern wahrgenommen werden.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 222 vom April 2014
Seite 10 - 12