

**Birgit Rothenberg**

**Beratungsdienst behinderter und chronisch kranker Studierender,  
Dortmunder Zentrum Behinderung und Studium, Universität Dortmund,  
Tel./Fax: 0231/755-2848, Email: birgit.rothenberg@uni-dortmund.de**

Einige Sätze zu Ihrer Einladung, meiner Person und dem Titel meines Beitrags.

Mein Name ist **Birgit Rothenberg**. Ich bin 50 Jahre alt und aufgrund einer Autoimmunerkrankung schwerbehindert. Seit dem Ende der 70er Jahre bin ich aktives Mitglied der Politischen Behindertenselbsthilfe.

Ich habe viele bundesweite Treffen der **Politischen Behindertenselbsthilfe** mitorganisiert – so z.B. das Krüppel-Tribunal 1981 in Dortmund. Auf lokaler Ebene engagiere ich mich in der Moderation des **Aktionskreises „Der behinderte Mensch in Dortmund“** und bin Gründungs- und Vorstandsmitglied von **MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.**. Der Verein ist heute auch Träger von Projekten und Unterstützungsangeboten in Dortmund.

Seit 1982 arbeite ich als wissenschaftliche Mitarbeiterin im **Beratungsdienst behinderter und chronisch kranker Studierender (BbS)**. Der BbS – heute Teil des Dortmunder Zentrums Behinderung und Studium (DoBuS) – ist aus Aktivitäten des Lehrstuhls „Allgemeine Behindertenpädagogik“ (Frau Prof. Dr. S. Solarova) und der studentischen Selbsthilfe hervorgegangen.

Meine **Schwerpunkte** in der **Lehre** liegen bei den Themenkomplexen „Eugenik und Euthanasie“, „Selbstbestimmtes Leben“ und „disability studies“ sowie Feldern der beruflichen sozialen Rehabilitation, in der **Forschung** bei den Themenbereichen „Behinderung und Studium“, „Selbstbestimmtes Leben und Persönliche Assistenz“.

Ich habe 2002 die Arbeitsgruppe „disability studies in Deutschland“ mitgegründet und bin vermutlich auch aus diesem Grund heute hier eingeladen.

Ich freue mich sehr über diese **Einladung** nach Hamburg und bin gespannt auf Ihre Meinungen. Sie haben schon einige sehr spannende Beiträge gehört, an die wir in der Diskussion anknüpfen können – ich habe sie selber leider nicht hören können, einige//zum großen Teil sind mir aber die// der Personen bzw. ihre Aktivitäten und Veröffentlichungen sind mir aber bekannt.

Nun zum Titel meines Beitrags:

**„Selbstbestimmt Leben als Prinzip – ein Paradigma“.**

Ich bin sicher, dass **„Selbstbestimmt Leben als Prinzip“** ein Paradigma der Behindertenpädagogik ist – auch wenn es bisher noch keine bedeutende Anzahl der Mitglieder der Disziplin ist, die dieses Paradigma vertritt. – Es ist eher eine sehr kleine aber wachsende Zahl.

**„Selbstbestimmt Leben als Prinzip – ein Paradigma der Rehabilitationswissenschaften“.** Ich bin ebenfalls überzeugt, dass es zu einem solchen werden könnte, obwohl ich langwierigen Widerstand, insbesondere von Seiten der medizinisch orientierten Disziplinen, erwarte.

Für den Titel **„Selbstbestimmt Leben als Prinzip – Paradigma der Disability Studies in Deutschland“** hatte ich persönlich den Zusatz eines Fragezeichens gewählt. Disability studies ist ein fächerübergreifender, alle wissenschaftlichen Disziplinen umfassender Diskurs.

Hierzu fehlt m. E. bisher die Diskussion mit Vertretern und Vertreterinnen vieler Disziplinen. Die Diskussion muss aber mit den anderen Disziplinen geführt werden, um das Fragezeichen aufheben zu können.

Aber wir können heute eine **Diskussion starten**. Ich werde Ihnen zuerst meine Überlegungen dazu vorstellen.

Zunächst einmal werde ich Ihnen einen Überblick dazu geben:

# **Selbstbestimmt Leben als Prinzip – Paradigma der Disability Studies in Deutschland (?)**

*Birgit Rothenberg*

## **Geschichte und Grundsätze von Selbstbestimmt Leben**

Selbstbestimmt Leben als Lebensperspektive behinderter Menschen

Erkenntnisse aus der Geschichte der Selbstbestimmt Leben - Bewegung

Selbstbestimmt Leben als Politisches Programm

## **Begriffe und Gegenbegriffe**

Fremdbestimmung als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung

Selbstständigkeit als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung

Abhängigkeit als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung

Betreuung als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung

Kompetenz als Kernbegriff von Selbstbestimmung

## **Methoden und Instrumente**

Persönliche Assistenz als Methode für Selbstbestimmt Leben

Peer Counseling / Peer Support als Instrumente der Bewegung

## **Konsequenzen aus dem Selbstbestimmt Leben - Prinzip für Professionalität, Institutionen und Wissenschaft**

# **Selbstbestimmt Leben als Lebensperspektive behinderter Menschen**

Selbstbestimmt Leben als Lebensperspektive behinderter Menschen ist von behinderten Menschen entwickelt worden, gegen Fremdbestimmung, Aussonderung und Diskriminierung.

- Selbstbestimmt Leben wurde in Gruppen behinderter Menschen entwickelt, die sich kritisch mit sich und ihrer (behindernden) Umwelt auseinandergesetzt haben (politische Behinderten- und Krüppelbewegung).
- Selbstbestimmt Leben wurde und wird in individuellen Lebensvollzügen realisiert.
- Selbstbestimmt Leben ist Bestandteil eines eigenen Selbstbewusstseins.
- Selbstbestimmt Leben ist die Grundphilosophie von Dienstleistungsangeboten und Zentren, die als Bausteine von Rahmenbedingungen für ein selbstbestimmtes Leben von Teilen der Behindertenbewegung aufgebaut wurden.

Selbstbestimmung meint ein von institutionellen, sächlichen und personellen Zwängen unabhängiges Treffen von Entscheidungen. Voraussetzung dafür ist, dass das bestehende Machtverhältnis zu Gunsten der Hilfeempfänger/innen aufgebrochen wird. Die Hilfeempfänger/innen müssen hierzu weitreichende Kompetenzen wahrnehmen und müssen mit Rechten und Möglichkeiten und mit den erforderlichen Finanzmitteln ausgestattet sein.

# Selbstrespekt

„Triebfeder und Richtschnur in dieser Arbeit ist unser Selbstrespekt. Unsere Umwelt bombardiert uns ständig mit Hinweisen, daß unser Leben bemitleidenswert, lebensunwert und unerwünscht ist, daß wir Bürger zweiter Klasse sind. Viele von uns sind mit dieser Haltung aufgewachsen und glauben selbst daran. Wir müssen uns gegen diese Gehirnwäsche impfen, denn wenn wir nicht selbst davon überzeugt sind, daß unser Leben genauso viel wert ist wie das anderer Menschen, fordern wir auch nicht die gleichen Wahlmöglichkeiten, die unsere nichtbehinderten Angehörigen, Freunde und Bekannten in allen Bereichen des Lebens haben. Erst wenn wir davon überzeugt sind, daß wir die gleiche Lebensqualität verdienen, die andere für selbstverständlich hinnehmen, werden wir uns nicht mehr in Anstalten und Heime abschieben lassen, sondern fordern, überall wohnen zu können. ...Dann werden wir uns nicht in krankhafte Abhängigkeit von unseren Angehörigen zwingen lassen, sondern persönliche Assistenzdienste fordern, die uns freimachen“ (Ratzka 1988).

„Bei vielen müssen zuerst die Schäden langjähriger Anpassung an stationäre und „ambulante“ Pflegeheime, der Selbstbegrenzung und -verachtung behoben werden, bis sie davon überzeugt sind, daß sie ihr Leben in die Hand nehmen können“ (Ratzka 1988).

# **behindert-sein ist schön, entwurf eines neuen selbstbewußtseins**

## **vom objekt der betreuung zum subjekt eigenen handelns**

„die umwelt verleugnet die existenz behinderter, schiebt sie an den rand der gesellschaft, ... will sich der behinderte aus dieser gesellschaftlichen diskriminierung lösen, sich emanzipieren, sich aus dem zustand der abhängigkeit vom fremdbestimmten ICH-ideal der leistung, jugendlichen schönheit und körperlichen ästhetik befreien, muß er ... seine andersartigkeit akzeptieren. an die stelle des fremdbestimmten ICH-ideals muß ein selbstbestimmtes treten:

behindert sein ist schön!“

„wir kommen nicht darum herum, unsere beeinträchtigte körperlichkeit zu akzeptieren, um den zustand des passiven wartens, der tödlichen untätigkeit zu überwinden – tödlich für unser vermögen, erfahrung zu sammeln und entwicklung der persönlichkeit in die wege zu leiten.“

„aus dem objekt der behindertenbetreuung kann so das subjekt eigenen wollens und handelns werden.“ (Steiner 1974)

# **Die Selbstbestimmt Leben – Bewegung als Bewegung gegen Selektion**

## **Grundprinzipien des Widerstandes gegen Selektion**

- **gegen ein medizinisches  
Behinderungsverständnis /  
für ein Verständnis von der gesellschaftlichen  
Verursachung von Behinderung**
- **gegen Diskriminierung von Gruppen  
mit einer bestimmten Beeinträchtigung  
oder einem bestimmten Schweregrad  
einer Beeinträchtigung /  
für ungeteiltes Bürgerrecht auf Partizipation  
und Selbstbestimmung**
- **gegen gesellschaftliche Assoziationen  
von Beeinträchtigung als Leid und Elend /  
für umfassende rechtliche Gleichstellung  
und individuelle Rechtsansprüche**



- Keine Reden
- Keine Aussonderung
- Keine Menschenrechtsverletzungen



# **Selbstbestimmt Leben als politisches Programm**

## **Grundsätze der Selbstbestimmt Leben – Bewegung als Zielrichtung und als politisches Programm**

(Miles-Paul 1992)

1. Forderung nach der Verabschiedung von umfassenden und einklagbaren Gleichstellungs- und Antidiskriminierungsgesetzen für behinderte Menschen.
2. Bestreben der Entmedizinisierung von Behinderung.
3. Das Prinzip der Nichtaussonderung und größtmöglichen Integration in das Leben der Gemeinde.
4. Forderung nach der größtmöglichen Kontrolle über die eigenen Organisationen durch Behinderte.
5. Forderung der größtmöglichen Kontrolle über die Dienstleistungen für Behinderte durch Behinderte.
6. Selbstverpflichtung der Mitglieder der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung zu Peer Counselling und Peer Support (Beratung und Unterstützung von Behinderten durch Behinderte) als Schlüssel zur Ermächtigung Behinderter

# **Fremdbestimmung als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung**

Selbstbestimmung ist ein Gegenbegriff zu Diskriminierung und Fremdbestimmung. Fremdbestimmung bedeutet „über jemanden bestimmen“, für jemanden entscheiden etc. Fremdbestimmung verunmöglicht somit Selbstbestimmung.

- Fremdbestimmung per Heimordnung.
- Fremdbestimmung durch Institutionen.
- Fremdbestimmung per „Sach- und Organisationszwang“.
- Fremdbestimmung durch behindernde Strukturen / Barrieren.
- Fremdbestimmung durch fehlende Strukturen / Alternativen.
- Fremdbestimmung durch Normen.

Eine Änderung dieser Situation muss das Ziel verfolgen, „daß jeder einzelne sein optimales Maß an Selbstbestimmung herausfinden sollte und daß er dann auch die Möglichkeiten bekommt, um seine Vorstellungen umzusetzen" (Interessenvertretung Selbstbestimmtes Leben, Resolution vom 20.04.1991).

Selbstbestimmung im Sinne der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung meint somit nicht Selbständigkeit, sondern ein von institutionellen, sächlichen und personellen Zwängen unabhängiges Treffen von Entscheidungen.

## **Selbstständigkeit als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung**

Selbstständigkeit ist ein Gegenbegriff zu Selbstbestimmung, weil „bisher kaum darüber nachgedacht wurde, ... welchen zusätzlichen Aufwand wir Behinderten oft in Kauf nehmen müssen, um die uns als so erstrebenswert gepriesene Selbstständigkeit oder Autonomie bis zum Exzess ohne die Annahme von personellen Hilfen zu praktizieren“

(Miles-Paul 1992).

# **Abhängigkeit als Gegenbegriff zu Selbstbestimmung**

„Behinderung ist kein medizinisches Problem, sondern ein Problem ungleicher Machtverhältnisse“  
(Frehse 1993).

Größtmögliche Selbstbestimmung setzt voraus, dass bestehende Machtverhältnisse zwischen Helfern/innen und Hilfeempfängern/innen aufgebrochen werden, indem die Hilfeempfänger/innen – und nicht wie bislang die Hilfeanbieter – mit weitreichenden Kompetenzen ausgestattet werden und ihr Leben unabhängig von institutionellen oder organisatorischen Zwängen selbstbestimmt gestalten können.

## Persönliche Assistenz

Mit Hilfe von Assistenz werden aus hilfebedürftigen Behinderten „selbstbestimmte behinderte Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen“, die die benötigten Hilfen organisieren und koordinieren, und aus wohlwollenden Helfern und Helferinnen „persönliche Assistenten und Assistentinnen“, die von ihren Arbeitgeber/innen entsprechend der geleisteten Arbeit bzw. der erbrachten persönlichen Assistenz beschäftigt und bezahlt werden, aber auch entlassen werden können (vgl. Miles-Paul 1992).

Kompetenzen sind die Kernpunkte des Assistenzgedankens; die Hilfeabhängigen, die Assistenznehmer/innen haben alle Kompetenzen inne.

- Personalkompetenz
- Anleitungskompetenz
- Finanzkompetenz
- Organisationskompetenz

## **Konsequenzen aus dem Selbstbestimmt Leben – Prinzip für Professionalität, Institutionen und Wissenschaft**

- **Fachwissen im Kooperationsprozess**
- **Demaskierung fremdbestimmender Strukturen im Hilfesystem**
- **Aufdecken struktureller Gewalt**
- **Aufbau von an Selbstbestimmung und Partizipation orientierten Unterstützungsbausteinen**
- **Einbeziehung von Peers in die Lehre**
- **Förderung von Peer Research und Partizipativer Forschung**
- **Dekonstruktion von Behinderung und Normalität**
- **Veränderung von Normen**
- **Einführung neuer Begrifflichkeiten**
- **Grundverständnis von Selbstbestimmt Leben als dialektischem Prozess**
- **Grundverständnis von Selbstbestimmt Leben als Ausdruck eines veränderten Selbstbewusstseins**
- **Grundverständnis von Selbstbestimmt Leben als Leben im gesellschaftlichen Konfliktfeld**
- **Selbstbestimmt Leben gilt für Kinder und Erwachsene**