

Felix Specht

**Persönliche Assistenz – ein wichtiger Baustein für ein selbstbestimmtes
Leben Behinderter**

**Mit Überlegungen zu qualitätssichernden Maßnahmen für eine hochwertige
Assistenz**

DIPLOMARBEIT

zur Erlangung des akademischen Grades
Magister der Philosophie

Studium: Pädagogik in dem Studienzweig Sozial- und Integrationspädagogik

Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

Fakultät für Kulturwissenschaften

Begutachterin: Univ. Ass. Mag. Dr. Marion Sigot
Institut für Erziehungswissenschaften und Bildungsforschung

Oktober 2010

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende wissenschaftliche Arbeit selbstständig angefertigt und die mit ihr unmittelbar verbundenen Tätigkeiten selbst erbracht habe. Ich erkläre weiters, dass ich keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Alle aus gedruckten, ungedruckten oder dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte sind gemäß den Regeln für wissenschaftliche Arbeiten zitiert und durch Fußnoten bzw. durch andere genaue Quellenangaben gekennzeichnet. Die während des Arbeitsvorganges gewährte Unterstützung einschließlich signifikanter Betreuungshinweise ist vollständig angegeben. Die wissenschaftliche Arbeit ist noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt worden. Diese Arbeit wurde in gedruckter und elektronischer Form abgegeben. Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit dem der gedruckten Version übereinstimmt. Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Graz, im Oktober 2010

An dieser Stelle, so habe ich es schon oft genug gelesen, ist es üblich, Danke zu sagen. Und auch ich will das tun. Nicht weil es sich so gehört, sondern schlicht deshalb, weil es mir ein großes Anliegen ist! Wenn man ein Studium so lebt wie ich es getan habe, gibt es einige Menschen die einen kürzer oder länger auf diesem Weg begleiten und unterstützen. Ihnen allen sei Danke gesagt!

Es gibt aber unter diesen auch Menschen, die fixe Größen waren - Fixsterne meiner Studienzeit. Ihnen gebührt hier ein extra Dankeschön.

Ich denke da an meine Eltern - meine ganze Familie - die, jeder auf seine Weise, dafür gesorgt haben, das ich ich sein durfte und meinen Weg durch die aufregende Welt des Studiums habe gehen und finden dürfen. Und die auch jetzt - im Endspurt - beim Schreiben meiner Diplomarbeit ideeller Anker, kritisches Gegenüber und hilfreiche Freunde waren! Dankeschön!

Auch meinen Freunden sei hier gedankt - im besonderen Rico, Freund der ersten VO-Stunde - sie haben mich auf den Boden geholt, beflügelt und mir nur all zu oft als Wetzstein meiner Ecken und Kanten gedient, mein Verständnis für unzählige wissenschaftliche und lebenspraktische Themen erweitert, je nach dem, was ich brauchte.

Ganz besonderer Dank gilt aber meiner Freundin Nathalie, die die letzten Jahre mein Gegenüber war, wenn Frust, Lust und Zweifel rund um mein Studium und das Schreiben dieser Arbeit ihren Raum gefordert haben!

Dankeschön!

Inhaltsverzeichnis:

1	Einleitung	6
2	Selbstbestimmt Leben – Independent Living: Von den Anfängen einer Bewegung	16
2.1	Wie alles angefangen hat: Historischer Überblick	16
2.1.1	Von den Anfängen der Independent living movement in Amerika	16
2.1.2	Von den Anfängen der Independent living movement im deutschsprachigen Raum mit dem Schwerpunkt Deutschland... ..	22
2.2	Persönliche Assistenz	37
2.2.1	Persönliche Assistenz aus der Sicht der Betroffenen	37
2.2.2	Persönliche Assistenz: ein Blick in die Zukunft	45
3	Die Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. als Persönliche Assistentin	50
3.1	Einblicke ins Arbeitsfeld persönliche Assistenz	52
3.1.1	Persönliche Assistenz in unterschiedlichen Lebensbereichen: Mögliche Einsatzbereiche	54
3.1.2	Organisatorische Belange.....	60
3.2	Die Rolle als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin	64
3.2.1	Hilfreiche Grundhaltungen und persönliche Kompetenzen.....	65
3.2.2	Spezielle Aspekte im Arbeitsfeld Persönliche Assistenz: Vom Umgang mit schwierigen Themen	74
3.2.3	Über die Bedeutung kommunikativer Fähigkeiten im Arbeitsfeld Persönliche Assistenz	88
3.3	Persönliche Assistenz: Ein persönlicher Erfahrungsbericht	98

4	Ausblick: Überlegungen zu qualitätssichernden Maßnahmen für eine hochwertige Persönliche Assistenz durch gezielte Information und Weiterbildung.....	105
4.1	Allgemeine Aspekte.....	105
4.2	Bausteine für Seminare im Arbeitsbereich Persönliche Assistenz	108
4.2.1	Notwendiges Wissen und konstruktive Auseinandersetzung mit hilfreichen Grundhaltungen.....	110
4.2.2	Auseinandersetzung mit belastenden und schwierigen Themen	113
4.2.3	Kommunikative Aspekte	116
5	Literatur.....	120
6	Abbildungsverzeichnis.....	130

1 Einleitung

Motto

„... eine wissenschaftliche Arbeit schreiben bedeutet Spaß zu haben, und es ist mit der Arbeit wie mit dem Schlachten eines Schweins, wie die Italiener sagen: Man wirft nichts weg.“¹

Bei der Suche nach dem, was Thema meiner Diplomarbeit sein könnte, bin ich unter anderem über das oben angeführte Zitat gestolpert. Es hat mich zum Nachdenken angeregt. Wenn man also bei einer wissenschaftlichen Arbeit nichts weg wirft, dann wohl auch nichts von all dem, was man im Laufe seines Studiums gelernt und im Laufe seines Lebens erfahren hat. Die Schlussfolgerung daraus könnte heißen: Eine Diplomarbeit, die Spaß macht, orientiert sich an dem, was das Studium an Interessen geweckt und an dem, was das Leben einem mitgegeben hat. Auf beide Aspekte möchte ich im Folgenden kurz eingehen, da sie in engem Zusammenhang mit der Themenwahl meiner Diplomarbeit und den darin zum Ausdruck kommenden Zugang zum Thema Behinderung im Allgemeinen und Persönliche Assistenz im Speziellen stehen.

Auf der einen Seite steht also die ganz persönliche Erfahrungswelt. Die Themen Behinderung und Integration im weitesten Sinne beschäftigen mich auf unterschiedlichen Ebenen beinahe schon mein ganzes Leben. Das Bein meiner jüngeren Schwester, welches bei fast jeder falschen Belastung zu Bruch ging, war in frühen Jahren meiner Kindheit erster Anlass für den Versuch, mir die Welt durch ihre Augen – also durch die Augen eines in seinen Bewegungsabläufen beeinträchtigten Menschen – anzuschauen. Wie mag es wohl für ein kleines Mädchen sein, das bewegungshungrig dazu verurteilt ist, an keinem Fangspiel teilnehmen zu können, nie mit anderen über Wiesen und Felder laufen zu dürfen und mit einem ständigen „pass auf dein Bein auf“

¹ Eco, Wie man eine wissenschaftliche Abschlußarbeit schreibt (2005) S 265.

konfrontiert zu sein? Wie mag es für eine Jugendliche sein, sich nicht mit Gleichaltrigen bei sportlichen Aktivitäten messen zu können, bei keinen Tanzaktivitäten dabei zu sein und jeglichen Bewegungsdrang unterdrücken zu müssen? Wie viel Hilfe und Unterstützung ist notwendig, wie viel Selbständigkeit auf der anderen Seite muss zugelassen und gefördert werden? Diese und ähnliche Fragen begleiteten und begleiten meine Schwester, meine ganze Familie und immer wieder auch mich ganz persönlich. So war die Beschäftigung mit dem Leben und Erleben von Menschen mit Beeinträchtigungen, mit Aspekten einer hilfreichen Begleitung von Menschen mit Einschränkungen unterschiedlichster Art und die Suche nach Möglichkeiten, mit der eigenen Unsicherheit und Betroffenheit, die Begegnungen mit behinderten Menschen immer wieder bei einem selbst auslösen, umzugehen, wichtige Aspekte meiner Jugendzeit.

Einem inneren Impuls folgend ging ich kurz nach dem Abschluss meiner Schulzeit nach England, um in einer sog. Camphilleinrichtung in Pennine ein Jahr lang in einer sozialen Gemeinschaft mit Menschen mit Behinderung zu leben und zu arbeiten. Ich bekam in dieser Zeit die Gelegenheit, sehr intensive Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen zu sammeln. Zunächst konnte ich allerdings mit dem Wort Camphill nicht recht viel verbinden. Ich wusste nur, dass es sich dabei um heilpädagogische Einrichtungen auf der Grundlage der Anthroposophie handelt, deren Ziel es ist, in sozialen Gemeinschaften Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen vielfältige Möglichkeiten anzubieten, ihr Leben zu gestalten.

Tatsächlich ist der Name Camphill eng mit der Entstehungsgeschichte dieser anthroposophischen Einrichtungen verbunden und führt in das Jahr 1939 zurück, in dem sich eine Gruppe österreichischer Emigranten rund um den österreichischen Arzt *Dr. Karl König* in Schottland traf, um eine neue Gemeinschaft zu gründen, in der ein Leben für und mit behinderten Kindern im Mittelpunkt stand. Das schottische Anwesen Camphill diente 1940 als erste Unterkunft für die Mitglieder der Gemeinschaft.



Abbildung 1: Dr. Karl König und John in Camphill, 1952²

Dr. König ging es vor allem darum, Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, um behinderten Kindern jene Hilfen anbieten zu können, mit denen sie sich auch jenseits ihrer Behinderung als Mensch wahrnehmen und verwirklichen können. Dafür hielt *Dr. König* eine neue Form des sozialen Miteinanders für unabdingbar. In den Folgejahren entstanden weitere Einrichtungen, die den Gedanken *Dr. Königs* und dessen Mitstreitern der ersten Stunde folgten. Heute umfasst die Camphill-Bewegung weltweit über 100 Gemeinschaften, in denen Menschen mit ganz unterschiedlichen Beeinträchtigungen, Fähigkeiten und Schicksalen zusammen leben und arbeiten.

Ich selbst durfte an dieser besonderen Form des sozialen Zusammenlebens teilnehmen, in der die Betreuer mit ihren Familien und den zu betreuenden Menschen in einer Art Wohngemeinschaft zusammenleben. Anstelle einer anonymen Pflegesituation tritt hier eine familienähnliche Struktur. Auch die anderen Begleiter, Betreuer und Therapeuten gehören der großen Sozialgemeinschaft der Einrichtung an, deren Einzelgebäude meist zu einem dorfähnlichen Ganzen zusammengefasst sind. Die Gemeinschaften betreiben häufig eine Landwirtschaft, haben unterschiedliche Werkstätten – z.B. Bäckerei, Weberei, Buchbinderei, Töpferei, Holzwerkstatt – und heilpädagogische bzw. therapeutische Einrichtungen. Insgesamt soll es den behinderten Menschen – in

² URL: <http://www.camphill.de/html> (Stand: 9.10.2007).

meiner Gruppe waren es geistig und körperlich beeinträchtigte Jugendliche – dadurch ermöglicht werden, entsprechend ihren Begabungen und Fähigkeiten ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen.

Die Erfahrungen meines Camphillaufenthaltes und die oben beschriebene Betroffenheit im eigenen sozialen Gefüge, legten den Grundstein für ein immer breiter werdendes Interesse an der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen und sensibilisierten mich für die Diskussion um ein selbstbestimmtes Leben, wie sie von den Vertretern der „Selbstbestimmt Leben Bewegung“ mehr und mehr auch in der Öffentlichkeit geführt wurde und wird.

In den vergangenen Jahren habe ich in den unterschiedlichsten sozialen Bereichen die Möglichkeit gefunden, meine Erfahrungen zu vertiefen. Dabei ging es einmal darum zu sehen und zu lernen, in welchen Bereichen die Arbeit meinen Fähigkeiten, Neigungen und Interessen entgegenkommt, mir „Spaß macht“ und mich befriedigt, und zum anderen, in welchen Bereichen mir der Zugang schwer fällt und wo ich an meine Grenzen stoße. Dabei spielt neben einem hohen Ausmaß an Selbstreflexion sowie im weitesten Sinne supervidierenden Gesprächen mit Vorgesetzten, Kolleginnen und Kollegen, Betroffenen und Freunden auch die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Philosophien für mein Herangehen an die Arbeit mit Menschen eine wichtige Rolle und war bzw. ist Teil eines intensiven Lernprozesses.

Dieser Lernprozess führte mich hin zu dem Arbeitsfeld Persönliche Assistenz. Gut vier Jahre lang war ich – wie ich es immer wieder einmal erklärend vereinfache – Arme, Beine, Gleichgewichtssinn der Menschen, die sich meiner Dienste versicherten und ermöglichte ihnen nicht zuletzt durch meine Assistenz ein weitestgehend eigenständiges und selbstbestimmtes Leben. Diese Arbeit bedeutete nicht nur, ein besonderes Verständnis für die jeweilige Lage des Arbeitgebers – also des behinderten Menschen – aufzubringen, sondern setzte auch eine Auseinandersetzung mit den Grundsätzen einer Bewegung voraus, die von Behinderten selbst initiiert wurde und zu einem radikalen Umdenken des Beziehungs- und Betreuungsnetzes von Behinderten und der

darin vorherrschenden Rollenstrukturen führte. Und so brachte mich meine Arbeit als Persönlicher Assistent auch mit sozialen und sozialpolitischen Aspekten in Berührung, regte mich dazu an, über mein Verständnis von Behinderung, Gesundheit und Krankheit nachzudenken und meinen Umgang mit den Arbeitgebern hinsichtlich meines Rollenverständnisses als „Helfer“ grundlegend zu überdenken.

Wie viel man doch in diesem Arbeitsfeld lernen kann! Die Gratwanderung zwischen der nicht zu Diskussion stehenden, dem behinderten Menschen Sicherheit gebenden Zuverlässigkeit und dem gleichzeitigen Zurücknehmen der eigenen Person ist nur eine der vielen Herausforderungen. Das Arbeiten an der Beziehungsqualität bedeutet auch, selbst immer wieder auch als Person da in den Vordergrund zu treten, wo es notwendig ist – nicht zuletzt schlicht deshalb, um eine tragfähige Basis zum Gegenüber aufzubauen und dann zu stärken, die als Grundlage des engen Miteinander von ganz großer Bedeutung ist! Denn schließlich entscheidet häufig die Beziehungsqualität über Gelingen oder Misslingen der Arbeitssituation, die durch intensive persönliche Auseinandersetzung und Zusammenarbeit gekennzeichnet ist. Das alles und vieles mehr sind Umstände, die meine Fähigkeiten geschult und meine Person haben wachsen und reifen lassen.

Nun aber zu dem, was sozusagen der zweite Teil des oben zitierten „Ecoschen Schwein“ ist: Die Interessenswelten und die Schulungsmöglichkeiten, der Spaß am Erlernen neuer Dinge, die Offenbarung einer völlig neuen Welt, welche mir mein Studium offenbart hat.

Das Studium hatte und hat für mich einige wesentliche Aspekte vereint, die prägend auf mich eingewirkt haben. Als ich im Jahr 2000 an die Universität Klagenfurt kam hatte ich, so ehrlich muss ich sein, nur eine vage Ahnung davon, auf was ich mich genau eingelassen habe. Und so waren die ersten Semester durch unzählige Diskussionen und innere Auseinandersetzungen geprägt, die Zeichen dafür waren, meinen Weg durch das große Angebot an Lernmöglichkeiten finden zu wollen, welches einem eine Universität zu

Verfügung stellt. Aber nicht nur dieses schier unübersichtliche Angebot war Teil der Auseinandersetzung. Auch der Zugang der Wissenschaft auf ein Gebiet, in dem ich nur praktische Erfahrungen gesammelt hatte, gab vielen durchwachten Nächten gedanklichen Inhalt. Und so habe ich dann schließlich meinen Weg gefunden mit all den Fragestellungen umzugehen, die die Anfangszeit meines Studiums geprägt haben. Ich habe aus heutiger Sicht einen zweigleisigen Weg gewählt - nein eigentlich war es über einen Großteil der Zeit ein dreigleisiger. Auf der einen Seite stand lange Zeit - so auch jetzt da ich am Schreiben meiner Diplomarbeit bin - die Auseinandersetzung und das Erlernen von Wissenschaftlichkeit. Ein „Sich-Herantasten“ an eine, mir bis dahin recht fremde Art und Weise, sich Problemfeldern zu nähern und die damit verbundenen Regeln kennen- und anwenden zu lernen und sich eine eigene Sichtweise auf Wissenschaft zu erarbeiten. Es ging auch um eine neue Art des Hinschauens auf die Themen, die für mich von so großer emotionaler Bedeutung sind und waren, und meine Interessen darstellten. Und es ging um das Nachvollziehen von persönlichen Entwicklungen, vom Ringen um Wissenszuwachs und -erweiterung und dem Erkennen eigener „blinder Flecken“.

Diese Auseinandersetzung führte dazu, dass ich Wissenschaft als *„...laufende Verbesserung des Wissens über einen bestimmten Gegenstandsbereich“*³ erfahren und diesen Punkt in mein Verständnis von Wissenschaft eingearbeitet habe. Selbiges führte aber auch dazu, dass ich die Pädagogik als eine reflexive Wissenschaft wahrgenommen habe. Sie muss Ideen und Erklärungen, die sie entwickelt, in Frage stellen, z.B.: *„...was hat das bewirkt? ...zu welcher Entwicklung hat das geführt?“* Mit einem Wort: sie muss reflektieren. Diesen Ansatz mit einbeziehend, hat die Pädagogik für mich einen stark handlungswissenschaftlichen Charakter. Es sollte also in letzter Konsequenz Ziel sein, durch Forschung Möglichkeiten für konkrete Veränderungsvorschlägen zu finden, die wiederum, da wo es angebracht scheint, eine Veränderung der alltäglichen Wirklichkeit herbeiführen können.

³ Schaub/Zenk, Wörterbuch der Pädagogik (2000) S594f.

Das zweite meiner drei „Geleise“ besteht aus dem praktischen Zugang. Ausgehend von dem Wissen, dass der Studienplan ein Praktikum vorschreibt, habe ich recht bald angefangen, mir das soziale Arbeitsfeld in der Praxis arbeitender Weise anzuschauen. Mehr als ein halbes Duzend unterschiedlichster Handlungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit haben die Jahre meines Studiums mitbestimmt.

Damit eng verwoben war quasi das dritte „Geleis“. Es war die Entscheidung, dass ich dort, wo es mir der Studienplan erlaubte, auf Inhalte von Lehrveranstaltungen wartete, die mich wirklich interessierten und sozusagen meinen Erfahrungen und Arbeitsgebieten in der „Sozialpädagogik“ Rechnung trugen. Dadurch stellte ich gleichsam eine Verbindung zwischen den ersten zwei „Geleisen“ her. Und so haben mich die inhaltlichen Schwerpunkte meines Studiums in Verbindung mit meinem praktischen Zugang über die Zeit hin reifen lassen. Die Beschäftigung mit den Themengebieten „Soziale Arbeit“, „Selbstbestimmung und Inklusion“, „Behinderung und Sexualität“ sowie dem Themenbereich „Integration“ und den dahinterliegenden Philosophien haben mein Verständnis für diese Themengebiete erweitert und meine Blickwinkel geschärft. Ich wurde so auch angeleitet, kritisch reflektierend auf das einzugehen, was mir in der Arbeit mit Menschen begegnet.

Dem bisher Geschriebenen folgend, scheint aus heutiger Sicht die Wahl meines Diplomarbeitsthemas nur folgerichtig. Der Gedanke dazu kam mir beim Verfassen meines Praktikumsberichts. Ich beschäftigte mich damals mit dem Thema der Persönlichen Assistenz am Arbeitsplatz, ein Bereich, mit dem ich mich auch danach noch über ein paar weitere Jahre intensiv praktisch auseinander gesetzt habe. Die Vorstellung, sich mit einem Thema auch wissenschaftlich zu befassen, das einen in der praktischen Tätigkeit so intensiv beschäftigt, weckte in mir eine große Vorfreude und Wissbegierde. Ich werde in den folgenden Seiten meiner Diplomarbeit versuchen, meine „drei Wege“ des Studiums zu vereinen und das zusammenzuführen, was mich mein gesamtes Studium über begleitet, erfreut, beschäftigt, geärgert und manchmal auch frustriert hat: Persönliche Assistenz - ein wichtiger Baustein für ein

selbstbestimmtes Leben Behinderter.

Mit der Entscheidung für „mein“ Thema war dieser Prozess natürlich noch lange nicht abgeschlossen. Zunächst folgte eine recht intensive Auseinandersetzung mit der Tatsache, dass ich doch durch meine praktische Tätigkeit sehr intensiv in das Thema involviert war, welches meine Diplomarbeit ausfüllen sollte. Die grundsätzliche Problematik dieses Umstandes lag auf der Hand. Mein erster Gedanke galt deshalb der Veranstaltung „Wissenschaftstheorie“, welche ich bei Herrn Prof. Wakounig besucht hatte. Mir fielen auch sofort einige lange Diskussionen mit Freunden ein, die genau dieses Thema zum Inhalt hatten. So suchte ich die Unterlagen zu dieser Veranstaltung heraus. In meiner Mitschrift findet sich Folgendes:

„Problem der Nähe und Distanz (Unvoreingenommenheit, Unmittelbarkeit):

Wenn ich zu einem Thema forschen soll, das mich selbst betrifft, werde ich es durch meine Sprache, durch mein Denken und Fühlen beeinflussen. Und je mehr ich involviert bin, desto größer ist die Gefahr, dass ich über mich selber schreibe. Diese Tatsache ist für wissenschaftliche Diskurse problematisch.

Eine Möglichkeit, diese Gefahr ein wenig einzuschränken, besteht darin, das Geschriebene zwei oder drei Leuten zur Durchsicht zu geben und diese zu bitten, über die Nachvollziehbarkeit ihr Urteil abzugeben.

Diese Selbstbetroffenheit ist vor allem in den Sozialwissenschaften ein Thema, denn ich kann meine persönliche Geschichte nicht einfach abschalten, sie wird immer auch mit ein Teil meiner Arbeit sein.“⁴

Ich stimme gerade auch dem letzten Absatz uneingeschränkt zu. Umso wichtiger war es mir, im Rahmen meiner Diplomarbeit sehr sorgsam auf dieses Thema zu achten. So habe ich einzelne Teile immer wieder von anderen Menschen lesen und kommentieren lassen. Mein Dank gilt hier all jenen, die sich dafür bereit erklärt haben.

Als Leitfaden für meine Diplomarbeit steht die Idee, mich dem Thema Persönliche Assistenz auf eine sehr persönliche Art und Weise zu nähern und

⁴ Specht, Mitschrift der VO „Wissenschaftstheorie“, Universität Klagenfurt (WS 2003/2004).

dennoch dem oben erwähnten Problemfeld Rechnung zu tragen. Der Grundgedanke meiner Arbeit besteht darin, sich das weite Feld der Persönlichen Assistenz anzuschauen und zwar unter dem Blickwinkel dessen, was es heißt und bedeuten kann, Persönlicher Assistent/Persönliche Assistentin zu sein. Welche Themen sind mit besonderer Vorsicht und besonderem Einfühlungsvermögen zu handhaben? In wie weit fließt die Entstehungsgeschichte dieses Unterstützungsansatzes in das Tätigkeitsfeld der Persönlichen Assistenten und Assistentinnen ein? Welche Unterstützungssysteme gibt es oder sollte es geben, um die Arbeit als Persönlicher Assistent/Persönliche Assistentin bestmöglich leisten zu können. Welche Themengebiete gibt es, in denen es sich von Vorteil erweist, ein Vorwissen zu besitzen oder aber entsprechende Schulungsmodule bei den Anbieterstellen zu installieren - trotz der Tatsache, dass Persönliche Assistenz als Arbeitsgebiet von „Laien“ beschrieben wird? Diesen Fragestellungen und Gedanken Rechnung tragend, gestaltet sich meine inhaltliche Arbeit. Dass meine Diplomarbeit keinen Forschungsteil besitzt, bleibt einziger Wermutstropfen. Der Versuch dahingehend einen sinnvollen, diplomarbeitsgerechten Rahmen herzustellen, scheiterte leider teils an Vorbehalten von möglichen Interviewpartnern und deren Arbeitgebern hinsichtlich der Wahrung der Privatsphäre und Anonymität, teils auch an organisatorischen Belangen. Dies ist wohl als ein Lernprozess zu werten, der in etwaige spätere Arbeiten einfließen können wird. Und so ist mein persönliches „ecosches Schwein“ um eine bunte Fassade reicher geworden.

Die Gliederung meiner Diplomarbeit stellt sich wie folgt dar:

1. Im ersten Teil werden die historischen Ereignisse aufgegriffen und beleuchtet, deren Auswirkungen in direktem Zusammenhang zu dem stehen, was wir heute als Persönliche Assistenz bezeichnen. Darüber hinaus wird der Bereich Persönliche Assistenz inhaltlich präzisiert und dargestellt.

2. Im zweiten Teil wird das Arbeitsfeld Persönliche Assistenz aus unterschiedlichen Blickwinkeln heraus betrachtet und diskutiert. Ebenso wird versucht herauszufiltern, welche Fähigkeiten und Fertigkeiten Persönliche Assistenten und Assistentinnen brauchen, um ihren Beruf bestmöglich auszuüben. Ein persönlicher Erfahrungsbericht rundet diesen Teil ab.
3. Im dritten und abschließenden Teil meiner Diplomarbeit sollen die inhaltlich erarbeiteten Erkenntnisse aus den Teilen eins und zwei noch einmal aufgegriffen, zusammengeführt und weiterentwickelt werden. Im Sinne meines weiter oben beschriebenen Verständnisses der Wissenschaft Pädagogik soll es hier Ziel sein, die Überlegungen dahingehend zu verarbeiten, Maßnahmen anzudenken, die Persönliche Assistenz auf einem hohen Niveau gewährleisten können. So beschließt diese Arbeit eine vielleicht nicht ganz alltägliche Zusammenfassung dessen, was in dieser Arbeit beleuchtet und erarbeitet worden ist, in Form von Vorschlägen für qualitätssichernde Maßnahmen für eine hochwertige Persönliche Assistenz.

Abschließend möchte ich noch kurz auf zwei arbeitstechnische Aspekte hinweisen. Es ist festzuhalten, dass die Namen jener Personen, deren Geschichten und Erfahrungen ich für meine Arbeit verwenden durfte, anonymisiert wurden. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Danke an alle, die bereit waren, mit mir über ihre Situation ins Gespräch zu kommen!

Beim Verfassen der Arbeit habe ich versucht, dem Anspruch nach Genderisierung weitgehend gerecht zu werden. Ich habe jeweils sowohl die weibliche als auch die männliche Form entsprechender Begriffe verwendet und nicht eine Verkürzung in Form der Zusammenlegung zu einem „...Innen“. Mir erscheint dies hinsichtlich einer besseren Lesbarkeit der Arbeit sinnvoll.

2 Selbstbestimmt Leben - Independent Living: Von den Anfängen einer Bewegung

Die Situation behinderter Menschen war über viele Jahrzehnte hin geprägt von Ausgrenzung, Aussonderung und Betreuung in eigens für Behinderte errichteten Institutionen. Bevor sich das Hilffsystem der Persönlichen Assistenz etablieren konnte, war ein langer Weg notwendig, den einzelne charismatische behinderte Menschen beschritten. Sie waren es, die auf die gesellschaftlichen und politischen Missstände hinwiesen, die ihre Situation zu der machten, die sie war: „behindert“. Um das ganze Ausmaß der Veränderung sichtbar zu machen, die zum heutigen Umgang mit Behinderten und ihren Anliegen im Allgemeinen und der Möglichkeit der Persönlichen Assistenznahme im Speziellen führte, ist es wichtig, sich mit den Wurzeln der Behindertenbewegung der 1960er Jahre zu beschäftigen. Im Folgenden soll auf die „Selbstbestimmt Leben Bewegung“ näher eingegangen, Begriffe geklärt und Resultate der Bewegung aufgezeigt werden.

2.1 WIE ALLES ANGEFANGEN HAT: HISTORISCHER ÜBERBLICK

2.1.1 Von den Anfängen der Independent living movement in Amerika

Die Wurzeln der „Selbstbestimmt Leben Bewegung“ liegen in Amerika. Bereits in den 1950er Jahren meldeten sich erstmals behinderte Menschen zaghaft zu Wort und wollten ihr Leben außerhalb von Krankenhäusern oder ähnlichen

Institutionen verbringen. Ambulante Dienste wurden organisiert und weitgehend über Spenden finanziert. Während diese Bemühungen weitgehend im privaten Rahmen geschahen und es sich häufig um Organisationsformen für Behinderte und nicht von Behinderten initiierte handelte, trat 1962 der amerikanische Student *Ed Roberts* mit einer stark sozialpolitischen Forderung an die Öffentlichkeit. Er, der auch als „Vater“ der IL-Bewegung („Independent living movement“) bezeichnet wird, kämpfte um sein Recht, als schwer behinderter Mensch – *Roberts* war auf eine künstliche Beatmung angewiesen – zu einem Studium zugelassen zu werden. Sein Kampf war erfolgreich und so wurde *Ed Roberts* der erste Student, der trotz seiner massiven körperlichen Behinderung an der Universität von Berkeley in Kalifornien studieren konnte⁵.



Abbildung 1: Ed Roberts, der „Vater“ der IL-Bewegung⁶

Viele Ideen und Ansätze seiner sozialpolitischen Aktivitäten leitete *Roberts* von der Bürgerrechtsbewegung in Amerika ab. Er sah Parallelen zwischen den Ausgrenzungen behinderter Menschen und den sozialen Ausgrenzungen von Afroamerikanern, auf die *Martin Luther King* mit großer Eindringlichkeit hinwies. *Martin Luther King* (1929 in Atlanta, Bundesstaat Georgia geboren und 1968 in Memphis, Bundesstaat Tennessee ermordet) war wohl der bekannteste Sprecher der amerikanischen Bürgerrechtsbewegung. Er rüttelte seine schwarzen Mitbürger wach, rief sie zu zivilem Ungehorsam auf und

⁵ URL: <http://www.edrobertscampus.org/contact.html> (Stand: 8.6.2008).

⁶ URL: <http://www.edrobertscampus.org/about.html> (Stand: 25.3.2007).

protestierte vehement gegen die Rassentrennung in den Südstaaten von Amerika („Racial Segregation“). King wurde der Sprecher der Bürgerrechtsbewegung („Civil Rights Movement“), die nach und nach Formen einer Massenbewegung annahm und schließlich dazu führte, dass die Rassentrennung aufgehoben wurde und die schwarze Bevölkerung der US-Südstaaten ein uneingeschränktes Wahlrecht erhielt⁷. In diesem Zusammenhang muss auch der Begriff Empowerment⁸ genannt werden. Wörtlich aus dem Englischen übersetzt meint er Selbstbemächtigung, Selbstbefähigung oder auch Stärkung von Eigenmacht und Autonomie. Es handelt sich dabei um ein Konzept, das in der amerikanischen Gemeindepsychologie erarbeitet wurde und in der amerikanischen Bürgerrechtsbewegung eine enorme Rolle spielte. Es geht dabei um das Ausloten von Möglichkeiten, Menschen Mut zu machen, ihre eigenen Stärken zu entdecken, sich ihrer bewusst zu werden und Selbstbestimmung und Lebensautonomie in ihre eigenen Hände zu nehmen⁹. Der Einfluss des Empowerment Ansatzes hat sich im Laufe der Jahre und Jahrzehnte in vielen sozialpolitischen, sozialpädagogischen und therapeutischen Bereichen bemerkbar gemacht¹⁰. Sowohl die IL-Bewegung („Independent living movement“) als auch die SA-Bewegung („Self-Advocacy movement“) stehen in dieser Tradition.

Zeichnet man die geschichtlichen Meilensteine der amerikanischen Behindertenbewegung nach, so setzten in den beginnenden 1970er Jahren die sog. „Rolling Quads“ neue Maßstäbe. Quad steht für den Begriff Quadriplegiker – besser bekannt unter Tetraplegiker. Es handelt sich dabei um eine Form von Querschnittslähmungen, bei der alle vier Gliedmaßen von der Lähmung betroffen sind¹¹. 12 behinderte Studenten – die Rolling quads – gründeten eine Organisation, die sich unterschiedlichen sozialpolitischen

⁷ vgl.: King, Ich habe einen Traum (2003).

⁸ vgl.: Theunissen/Plaute, Handbuch Empowerment und Heilpädagogik (2002).

⁹ vgl.: Herriger, Empowerment in der sozialen Arbeit: Eine Einführung⁴ (2010).

¹⁰ URL: <http://www.empowerment.de/materialien.html> (Stand: 16.3.2009).

¹¹ vgl.: Pschyrembel, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch²⁶¹ (2007).

Forderungen verschrieb. Sie traten vehement für den Abbau von Barrieren im öffentlichen Raum ein, verfolgten ein Konzept für autonome Wohn- und Lebensformen für behinderte Menschen und organisierten vielfältige Hilfen, um Behinderten ihren Alltag zu erleichtern. Um die Arbeit besser koordinieren zu können, wurde 1972 das erste „Center for independent living“ (CIL) in Berkely gegründet. Hier wurde auch die Idee einer Beratung Betroffener durch Betroffene (Peer Counseling) konsequent umgesetzt. Dieses erste Zentrum wurde für viele zum Vorbild und so entstanden nach und nach weitere Zentren in ganz Amerika. Heute gibt es ein dichtes Netz von einigen hundert Zentren. Doch die Selbsthilfe- und Selbstbestimmungsbewegungen blieben durchaus nicht auf Amerika beschränkt, sondern traten ihren Weg über die ganze Welt an. Und noch eine Bewegung muss an dieser Stelle genannt werden: die „People First Bewegung“. Mit dem Satz: *„Ich habe es satt, geistig behindert genannt zu werden - wir sind zuerst einmal Menschen, eben People First!“* brachte 1974 eine Betroffene ihre Wut bei einem Kongress in Oregon zum Ausdruck. Bald schon entstand die sog. „People First Bewegung“. Vorrangig handelt es sich dabei um Menschen mit Lernschwierigkeiten, die gemeinhin als geistig behindert betitelt und entsprechend ausgesondert wurden. Auch diese Bewegung breitete sich rasch aus und hat ihren Weg nach Europa gefunden^{12,13}.

Wesentliche Anliegen der Vertreter der ersten CIL-Zentren trugen einen hoch politischen Charakter. Ähnlich wie in der Bürgerrechtsbewegung jener Zeit wollten die Behinderten nicht nur auf ihre Situation aufmerksam machen, sondern sie forderten ein Recht auf Gleichstellung ein. Es ging um ein aktives Vorgehen gegen Missstände, die ihren Gipfel in der Aussonderung und Separierung behinderter Menschen in eigens für sie geschaffene Institutionen führte. „Independent living“ (IL) wurde durch Protest und vielfältige Aktionen als Bürgerrecht eingefordert. 1970 wurde DIA (Disabled in Action), eine politische Aktivistengruppe gegründet, die 1973 erstmals auf politischer Ebene

¹² URL: http://www.people1.de/wer_sind_wir.html (Stand: 28.6.2010).

¹³ vgl.: *Netzwerk People First Deutschland e.V. (Hrsg.)*, Das brauchen wir, um gleichberechtigt zu sein! (URL: <http://www.people1.de/02/t/02forderungskatalog.shtml>, Stand 7.7.2010).

Erfolge verzeichnen konnten: die Unterzeichnung des sog. Rehabilitationsgesetzes §504. Dieses Gesetz besagt, dass jede Diskriminierung oder Einschränkung der Bürgerrechte auch für behinderte Menschen bei staatlich finanzierten Projekten untersagt ist. Die konkrete Umsetzung ließ auf sich warten und so wurden 1977 im ganzen Land Demonstrationen organisiert. In Kalifornien wurde die Gesundheits- und Wohlfahrtsbehörde von 150 behinderten Aktivisten und Aktivistinnen besetzt und ein Marsch auf Washington geplant. Mit 25 Tagen geht diese Besetzung als längste Besetzung eines staatlichen Gebäudes in die US-Geschichte ein. Am Ende stand nicht nur die Unterzeichnung des Gesetzes, sondern auch der Ausführungsverordnungen. 1990 wurde das Gesetz auch auf private Projekte ausgeweitet (American with Disability Act - ADA). ADA wird auch gern als Krönung der Behindertengleichstellungsgesetze genannt, da es alle Lebensbereiche umfasst. Ob Schule oder Wohnbereiche, ob der öffentliche Verkehr oder Bedingungen am Arbeitsplatz - Behinderten wird das Recht zugestanden, dass die Zugänglichkeit all dieser Bereiche für behinderte Menschen überprüft wird. Es geht um den Abbau von Barrieren, um Beendigung von Chancenungleichheit und um die Reduktion unnötiger Abhängigkeit behinderter Menschen¹⁴. Seit 2004 schliesslich unterstehen alle Unternehmen dem Verbot, bei ihren Stellenausschreibungen qualifizierte Menschen mit Behinderung zu diskriminieren. Und die Vorschriften gehen sogar noch einen Schritt weiter, in dem festgelegt wird, dass Betriebe auch zumutbare Anpassungen vornehmen müssen, um Behinderten ihre Arbeit zu erleichtern bzw. zu ermöglichen¹⁵. Die Behindertengesetzgebung in Amerika gilt für viele Staaten als Modell, an dem man sich orientiert, wenngleich die praktische Umsetzung weit von einem Idealzustand entfernt ist, wie kritische Stimmen anmerken.

¹⁴ vgl.: *Suter*, Behindertengleichstellung in den USA - starke Prinzipien, schwache Praxis (URL: <http://www.zslschweiz.ch/Archiv/Texte/Mehr%20Rampen%20als%20Rechte.htm>, Stand: 4.6.2010).

¹⁵ URL: <http://www.zslschweiz.ch/Archiv/Texte/Mehr%20Rampen%20als%20Rechte.htm> (Stand: 4.6.2010).

Was die Selbstbestimmt Leben Zentren (CIL) betrifft, so wurden sie im Jahr 1979 durch ein amerikanisches Bundesgesetz anerkannt und vom Staat teilfinanziert. Diese finanziellen Zuschüsse konnten und können jedoch ein dauerhaftes Überleben nicht garantieren, sodass die Zentren auf Spenden und Stiftungsgelder angewiesen sind¹⁶. Neben den politischen Bestrebungen um Gleichstellung und Abschaffung diskriminierender Unterbringungsformen, wurde von Beginn an in den Zentren (CIL) versucht, bestimmte Grundsätze umzusetzen: Körper- und/oder sinnesbehinderte Menschen sollten ihre Anliegen, Angelegenheiten und Interessen selbst in die Hand nehmen. Der leitende Grundgedanke dabei war, dass die behinderten Menschen selbst am besten über ihre Bedürfnisse Bescheid wissen und auch am ehesten Ideen dafür haben, welche Unterstützung, welche Angebote und welche Programme in ihrem Sinne hilfreich sind. Zudem sollten entschiedene Schritte eingeleitet werden, Betroffenen ein Leben in der Gemeinde („full inclusion“) zu ermöglichen¹⁷. Damit rückten drei Begriffe in den Mittelpunkt konkreten Handelns:

- peer counseling
- peer support
- peer assistance

Die Palette von Aufgaben und Angeboten der Selbstbestimmt Leben Zentren (CIL) spannte und spannt einen weiten Bogen. Zu nennen sind vier große Bereiche:

- Rechts- und Lebensberatung
- Trainings- bzw. Schulungskurse (z.B.: Mobilitätstraining, Helferschulung)
- Vermittelnde Tätigkeiten (z.B.: Wohnungen, Helfer, Arbeit)

¹⁶ URL: <http://wuesl.de/index.php/verein/verein-wusl/geschichtliches/> (Stand 28.6.2010).

¹⁷ vgl.: *Theunissen*, Die Independent Living Bewegung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3/4, (2001) 13ff.

- Interessenvertretung

Als Zielgruppe werden nicht nur die behinderten Menschen selbst ins Auge gefasst, sondern auch deren Partner und Partnerinnen sowie Menschen ihres persönlichen Umfeldes¹⁸.

2.1.2 Von den Anfängen der Independent living movement im deutschsprachigen Raum mit dem Schwerpunkt Deutschland

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass sich die Selbstbestimmt Leben Bewegung schon bald über ganz Amerika ausdehnte und auch andere Staaten erreichte. Allerdings ist anzuführen, dass in vielen Ländern Europas unabhängig von der Entwicklung in Amerika Gruppierungen entstanden, die sich dem Thema Behinderung aktiv zuwandten und eine gesellschaftspolitische Neubewertung der Situation behinderter Menschen forderte. Viele Schritte der Behindertenbewegung in Amerika und Europa weisen Parallelen auf. So waren es auch im deutschsprachigen Raum zunächst Angehörige von Behinderten, die sich vehement für die Rechte ihrer Familienmitglieder einsetzten. In diesem Zusammenhang sei etwa auf die Arbeit des Vereins „Lebenshilfe“ hingewiesen. Die Lebenshilfe – 1958 als gemeinnütziger Verein in Marburg/Dt. von Fachkräften und Eltern geistig behinderter Kinder gegründet – gilt bis heute als Dienstleister und Interessenvertretung vorrangig für Anliegen von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Familien¹⁹. Weitere Initiativen gingen von Eltern behinderter Kinder aus, die andere Formen der Unterbringung und der Unterrichtung forderten und auf eine Aufhebung der ausschließenden Bildungs- und Sozialsituationen drängten: „*Inklusion statt Exklusion*“ schrieben sie auf ihre Fahnen²⁰. So wichtig all diese und ähnliche Bestrebungen auch waren, so gingen sie selten bis gar nicht von den Betroffenen selbst aus.

¹⁸ vgl.: Miles-Paul, Wir sind nicht mehr aufzuhalten (1992).

¹⁹ vgl.: Budde, 50 Jahre Lebenshilfe: Aufbruch - Entwicklung - Zukunft, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (2008).

²⁰ vgl.: Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur (Hsg.), Sonderpädagogik aus inklusiver Sicht (2009).

Erste Ansätze von Aktivitäten, die unter Beteiligung von Behinderten stattfanden, war 1968 die Bildung des sog. „Club 68 – Verein für Behinderte und ihre Freunde“, der für ein Umdenken im Umgang mit Behinderten eintrat und sich speziell dafür einsetzte, dass ein Miteinander zwischen Behinderten und Nichtbehinderten im Rahmen unterschiedlicher Freizeitaktivitäten möglich wurde²¹. Es folgten weitere Gründungen ähnlicher Clubs – die sog. „CeBeeFs“ (Clubs Behinderter und ihrer Freunde), die mit politischen Aktivitäten für ein neues Miteinander zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen eintraten im Sinne einer aktiven Partnerschaft und zu einer Abkehr des „Mitleids- und Betreuungsgedankens“ zu Gunsten von mehr Selbstbestimmung und Eigeninitiative. Die damit verbundenen Hoffnungen waren ein Zugewinn an Lebensqualität und ein radikaler Bruch mit der bisher nur allzu üblichen Rollenverteilung, die den „Gesunden“ und „Normalen“ die „Kranken“ und „Behinderten“ gegenüber stellte²². Es ging den Vertretern der Bewegung darum, sich aus der „Objekt-Rolle“ zu befreien. Einige dieser Gruppierungen bestehen noch, wie beispielsweise der „Club 68 Helfer e.V.“, der sich heute – neu formiert – die Aufgabe stellt, individuelle Assistenzdienste für schwerstbehinderte Menschen zu organisieren²³.

Ein wichtiges Jahr in der Geschichte der Behindertenbewegung im deutschsprachigen Raum ist 1973. In diesem Jahr – einem Jahr nach Gründung des ersten Selbstbestimmt-Leben-Zentrum (CIL) in Amerika – kam es in Deutschland zum ersten Mal zu aktiven Protesten behinderter Menschen. Hier ist in erster Linie die Gruppe um *Gusti Steiner* und *Ernst Klee* zu nennen. *Gusti Steiner*, der an fortschreitenden Muskelschwund litt, und nach dem plötzlichen Tod seiner Mutter, die bis dahin seine Betreuung übernommen hatte, sehr rasch an die Barrieren im öffentlichen Leben stieß, kam für sich persönlich zur Einsicht, dass die Lebenssituation behinderter Menschen politisch verursacht ist. Er vertrat die Ansicht, dass durch zahlreiche politische Entscheidungen

²¹ *Wienstroer*, Peer Counselling. Das neue Arbeitsprinzip emanzipatorischer Behindertenarbeit. In: *Günther/Rohrmann* (Hsg), Soziale Selbsthilfe (1999) 166ff.

²² vgl.: *Vieweg*, Selbstbestimmt Leben und berufliche Teilhabe (2003).

²³ URL: <http://www.club68helfer.de> (Stand: 1.7.2010).

Betroffene erst wirklich zu Behinderten werden, wobei er aber auch betonte, dass bislang die zugeschriebenen Rollen mehr oder weniger unreflektiert von den Behinderten selbst übernommen wurden^{24,25}. Dieser politische Zugang führte ihn mit *Ernst Klee* zusammen, der sich als Journalist und Schriftsteller mit der Situation und den Anliegen gesellschaftlich ausgegrenzter Gruppen beschäftigte²⁶. Gemeinsam legten sie den Grundstock für die emanzipatorische Behindertenbewegung in Deutschland²⁷.

Die Hauptziele lauten²⁸:

- Überwindung der individuellen Isolation
- Erkennen eigener Bedürfnisse
- Selbstorganisation und Eigeninitiative
- Verhaltensänderung durch Lernerfahrungen
- Entwicklung eines eigenen Selbstbewusstseins und Selbstwertgefühls

Doch auch für nichtbehinderte Menschen wurden Ziele formuliert, die es zu erreichen gilt:

- Sensibilisierung für die Probleme und Lebenssituation Behinderter
- Überwindung der Scheu vor Behinderten
- Schaffung eines persönlichen und damit „normalen Verhältnisses zu Behinderten“

Bei ihrem Kampf um ein Umdenken in der Öffentlichkeit und in der Politik griffen die Aktivisten teils zu recht drastischen Mitteln. In einem Frankfurter Volkshochschulkurs mit dem Titel „Bewältigung und Umwelt“, den *Steiner* und

²⁴ URL: http://forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/steiner.shtml (Stand: 7.7.2010).

²⁵ vgl.: *Lassacher/Schönwiese/Marini/Schwanninger/Schiestl/Trager*, Befreiungsversuche und Selbstorganisation. In: *Forster/Schönwiese (Hrsg.)*, Behindertenalltag – wie man behindert wird, S377ff (URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/initiativgruppe-befreiungsversuche.html>, Stand: 27.07.2005).

²⁶ *Klee*, *Gastarbeiter* (1972).

²⁷ vgl.: *Klee*, *Behinderten-Report I und II* (1992).

²⁸ vgl.: *Klee*, *Behindert. Über die Enteignung von Körper und Bewusstsein* (1992).

Klee – ein Behinderter und ein Nichtbehinderter – gemeinsam planten, organisierten und durchführten, zeigten sie zunächst theoretisch die Grenzen auf, mit denen behinderte Menschen tagtäglich im öffentlichen Leben konfrontiert sind. Doch es blieb nicht bei theoretischen Betrachtungen, vielmehr planten sie eine Reihe von Aktivitäten, auf die sie sich auch im Rollenspiel vorbereiteten. Auch setzten sie deutlich Zeichen im öffentlichen Raum, durch die Nichtbehinderte auf die Probleme der Behinderten hingewiesen werden sollten. Ein besonderes Anliegen dabei war, Menschen aufzuzeigen, wie in der Gesellschaft mit jenen umgegangen wird, die in irgendeiner Form „anders“ sind²⁹. Die Aktivist:innen bauten vor öffentlichen Einrichtungen Barrieren, versahen bauliche Behinderungen mit dem Prädikat ‚Behindertenfeindlich‘, veranstalteten im Zentrum der Stadt Frankfurt ein Rollstuhltraining und blockierten Straßenbahnschienen. Mit diesen und ähnlichen Aktionen wollten sie Menschen aufrütteln und ihnen vor Augen führen, was es heißt, als Behinderter in einer Umwelt zu leben, die einem massive Barrieren entgegenstellt. Es ging auch darum, eine breite Öffentlichkeit mit ihren eigenen Unzulänglichkeiten zu konfrontieren³⁰. „Spott wurde unsere Waffe“ – schreibt *Steiner* und führt unter anderem eine berühmt gewordene „Weihnachtsaktion“ an, bei der unter der Überschrift „rent a spasti“ auf die Möglichkeit hingewiesen wurde, anstelle eines Weihnachtsmanns Behinderte zu unterschiedlichen Tarifen anmieten zu können. Auch die Vergabe der „goldenen Krücke“ im Frankfurter Schauspielhaus für die größte Niete der Behindertenarbeit steht in dieser Tradition des Wachrüttelns einer Öffentlichkeit, die sich kaum mit der Lebenssituation behinderter Menschen befasste³¹. In Anlehnung an den Slogan der diskriminierten Schwarzen in Amerika „Black is Beauty“ übernahm die Behindertenbewegung um *Steiner* und *Klee* den Slogan: „Behindertsein ist schön“³².

²⁹ vgl.: *Zander*, Die radikale Linke in der Behindertenbewegung, *arranca!*/33 (2005).

³⁰ *Wunder/Sierck* (Hrsg.), Sie nennen es Fürsorge: Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand (1981).

³¹ vgl.: URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml (Stand: 7.7.2010).

³² *Klee*, Behindertsein ist schön (1985).

Auch mit dem Zusammenschluss von körper-, seh- und mehrfachbehinderte Menschen zu sog. „Krüppelgruppen“, die gemeinsam politische Aktionen setzten, wurde das Ziel verfolgt, Menschen zu sensibilisieren und auf die Diskriminierung behinderter Menschen aufmerksam zu machen³³. Die Bezeichnung „Krüppel“ wurde von den Betroffenen selbst ganz bewusst so gewählt. Sie wollten mit diesem diskriminierenden Begriff aufrütteln³⁴. Zeitlich betrachtet fällt auf, dass die erste Krüppelgruppe 1977 gegründet wurde – also einige Jahre nach den spektakulären Auftritten der VHS-Kursteilnehmer und -teilnehmerinnen rund um *Steiner* und *Klee*, die mit ihren Aktionen möglicherweise vielen Betroffenen Mut machte, sich aktiv in den Kampf um ein Selbstbestimmtes Leben einzumischen.

Horst Frehe und *Franz Christoph* waren die Namen der beiden Gründer der ersten Krüppelgruppe in Bremen³⁵. Sie gingen davon aus, dass sich die Erfahrungen, die man als Behinderter macht, ganz wesentlich von denjenigen unterscheiden, die Nichtbehinderte machen. Angefangen von der oft ambivalenten Einstellung der Eltern ihrem behinderten Kind gegenüber mit allen daraus resultierenden Folgen, über die zwangsweise durchgeführte Einpassung an ein Betreuungs-, Behandlungs- und Tagesablaufschemata bis hin zu einschneidenden Erziehungsmaßnahmen in Richtung „Angepasstheit“³⁶. In den Gruppen sollten die Betroffenen lernen, ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche wahrzunehmen, zu erkennen und gemeinsam nach geeigneten Mitteln suchen, diese auch umzusetzen. Die Schlagworte Emanzipation, Demonstration und Selbsterfahrung können die groben Ziele und die Vorgehensweise gut umschreiben. Einen ersten Höhepunkt fand diese Bewegung in einer viel beachteten Behinderten-Demonstration am 8. Mai 1980

³³ vgl.: *Theunissen*, Die Independent Living Bewegung. In: *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 3/4, (2001) 13ff.

³⁴ vgl.: *Daniels/Degener/Jürgens*, Krüppel - Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat (1986).

³⁵ *Christoph*, Krüppelschläge. Gegen die Gewalt der Menschlichkeit (1986).

³⁶ vgl.: *Brück*, Krüppelbewegung (URL:

<http://www.sonderpaedagoge.de/geschichte/deutschland/brdnachkrieg/quellen.htm>, Stand: 7.7.2010).

in Frankfurt, die als größte Demonstration dieser Art nicht nur in Deutschland sondern in ganz Europa Geschichte machte. 5000 Menschen demonstrierten gegen ein Urteil, in dem Klägern Recht gegeben wurde, dass Schwerbehinderte den Urlaubsgenuss beeinträchtigen können³⁷.

Und noch ein weiteres Mal schrieb die Krüppelbewegung Geschichte. Mit ihrem Ende 1981 abgehaltenen Krüppeltribunal traten 15 Gruppierungen mit den von ihnen vorbereiteten „Anklagepunkten“ an die Öffentlichkeit, um zu verdeutlichen in welchen Bereichen und durch welche Maßnahmen die soziale Isolation und Entmündigung Behinderter festgeschrieben ist. Angesprochen und als „Anklagepunkte“ vorgetragen wurden u.a. die Praxis in den Bereichen der Heimunterbringung, der Rehabilitationszentren und Behindertenwerkstätten aber auch die Behördenwillkür und die Medien sowie die Pharmaindustrie und Psychiatrie³⁸. Wenngleich die direkten Erfolge von der Bewegung selbst zunächst als gering eingeschätzt wurden, ging der Einsatz für die Ziele weiter. *Christoph* formulierte einen sog. Krüppelstandpunkt und stellte sowohl für Behinderte wie nicht Behinderte bestimmte Forderungen in den Raum, womit auch das starre herrschende Normensystem angesprochen wurde, gegen das es anzukämpfen gilt. Er forderte Nichtbehinderte auf, endlich die Beteiligung an der gewaltsamen Ausgrenzung behinderter Menschen zuzugeben, sich der Folgen bewusst zu werden und die eigene sog. Normalität und die Wertkategorien zu hinterfragen. Doch auch Behinderte rief er auf, sich mit den gesellschaftlichen Dimensionen ihres Behindertseins auseinanderzusetzen, ihr eigenes Verhalten in Bezug auf gesellschaftliche Vorgaben zu überdenken und kritisch in Frage zu stellen³⁹. Der Krüppelstandpunkt wendet sich vehement gegen eine „Diktatur der Normalität“ und fordert das Recht ein, anders sein zu dürfen.

³⁷ vgl.: *Klee*, behinderte im urlaub? das frankfurter urteil. eine dokumentation (1980).

³⁸ vgl.: *Sandfort*, Selbstorganisation Behinderter in den alten Bundesländern. In: *Seifert* (Hrsg.), Versorgt bis zur Unmündigkeit. Eine Dokumentation zu Behindertenbewegung und zum Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD). Band 3 (1990).

³⁹ vgl.: *Christoph*, Krüppelschläge. Gegen die Gewalt der Menschlichkeit (1986).

Im Jahr 1981 wurde von der UNO das Jahr der Behinderten ausgerufen. Es stand unter dem Motto „Einander verstehen – miteinander leben!“ Bereits im Vorfeld zu den Feierlichkeiten erarbeiteten Aktivisten Pläne und Schriften, diesem Ereignis auf ihre Art und Weise zu begegnen. Das Motto lautete: „*WIR lassen uns nicht feiern! WIR wollen nicht verschleiern!*“ In einem Flugblatt wurden Grundpositionen festgelegt: „*Unsere Situation ist nicht gottgegeben, sondern gesellschaftlich bedingt. Das aber heißt: Wir müssen Bedingungen aufdecken und erkennen, durch die eine Reihe Mitglieder unserer Gesellschaft `behindert` werden, zur `Rand`-Gruppe werden...*“ und Vorschläge für Aktivitäten erarbeitet: „*Wir werden 1981 im `Jahr des Behinderten` - örtlich, regional und überregional in Einzelaktivitäten und gemeinsam in offizielle Veranstaltungen hineingehen und unsere Interessen durch Zusammenarbeit und/oder Kritik und Protest vertreten, selbst Gegenveranstaltungen organisieren, unsere Vorstellungen entwickeln und `Verlogenheit` entlarven, beginnen, unsere Situation selbst zu verändern durch Schaffung anderer Arbeits-, Wohn- und Lebensformen...*“⁴⁰. Durch provokante Aufkleber wurde einmal mehr „Spott als Waffe“ eingesetzt (vgl. Abb.3).

⁴⁰ URL: <http://www.behinderte.de/1981/8002-do-flugblatt.htm> (Stand 7.7.2010).



Abbildung 2: Provokante Aufkleber⁴¹

Bei zahlreichen Veranstaltungen sollten Wohlfahrtsverbände und unterschiedliche Hilfsorganisationen auf dem Hintergrund ihrer Arbeitseinstellung und -ideologie Ansätze und Ergebnisse ihrer Behinderten-Arbeit vorstellen. Doch bereits die Eröffnungsveranstaltung in Dortmund führte zu einem Aufeinanderprallen von offizieller Behindertenpolitik und deren Vertretern und den Forderungen der Behinderten selbst. Behinderte besetzten das Podium und machten auf ihre Situation der politischen, sozialen und kulturellen Ausgrenzung aufmerksam. Sie wollten den Menschen die Augen öffnen und verwiesen mit Vehemenz auf die bestehenden Missstände von Sondereinrichtungen, Gettobildung und Isolation hin. Die Aktionen gipfelten in der Diskussion um Menschenrechte. Behindertenaktivisten und Behindertenaktivistinnen klagten an und sprachen vielfältige Menschenrechtsverletzungen im Zusammenhang mit der Unterbringung,

⁴¹ URL: <http://www.behinderte.de/1981/80-humpel-kleber.htm>, Stand: 7.7.2010.

Betreuung und im Umgang mit Behinderten an. Freiheitsberaubung, Zwangsbehandlung sowie Zwangsmedikation und -sterilisation wurden angeprangert und einer breiten Öffentlichkeit ins Bewusstsein gehoben. Einmal mehr wurde der stark politische Charakter der Bewegung offensichtlich⁴².

Viele der bereits beim Krüppeltribunal angesprochenen Themen wurden 1982 bei einer internationalen Fachtagung in München mit dem Titel: „Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten - Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbstständigen Leben“⁴³ aufgegriffen und weiterdiskutiert. Erstmals kamen deutsche Vertreter der Krüppelbewegung mit Referenten und Referentinnen sowie Teilnehmern und Teilnehmerinnen aus Ländern zusammen, in denen die Behindertenbewegung schon etliches bewegt und erreicht hat - allen voran die USA und skandinavische Länder. Vor allem die Begegnung mit Vertretern der IL-Bewegung aus Amerika brachte vieles in Gang. Es kam zu Besuchsreisen nach Amerika und zahlreichen Hospitationen, um Möglichkeiten eines gemeindenahen Wohnens kennen zulernen und Anregungen zum Aufbau von Selbstbestimmt Leben Zentren (CIL) einzuholen⁴⁴.

Mitte der 1980iger Jahre entstanden in Deutschland Zentren für Selbstbestimmt Leben (ZSL) nach amerikanischem Vorbild. Das erste Zentrum entstand 1986 in Bremen. Es folgten Zentren in Köln und Hamburg und zahlreichen anderen bundesdeutschen Städten. Bald schon gab es 45 Zentren Selbstbestimmt Leben in der Bundesrepublik Deutschland, die sich 1990 im Verein ISL e.V. - Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - mit Sitz in Berlin zusammengeschlossen haben⁴⁵. Die Prinzipien, nach denen in diesen

⁴² vgl.: URL: <http://www.behinderte.de/1981/81idx.htm> (Stand 7.7.2010).

⁴³ vgl.: *Jürgens*, Das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen - Rückblick und Ausblick. In: Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen. 20 Jahre fib e.V. Tagungsdokumentation (2002).

⁴⁴ vgl.: *Theunissen*, Die Independent Living Bewegung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3/4, (2001).

⁴⁵ URL: <http://www.isl-ev.de/category/wir-uber-uns> (Stand: 7.7.2010).

Zentren gearbeitet wurde und wird, folgen den sechs Grundsätzen der internationalen Selbstbestimmt Leben Bewegung. Sie lauten⁴⁶:

- Anti-Diskriminierung und Gleichstellungsgesetze für behinderte Menschen
- Entmedizinisierung von Behinderung
- Nicht-Aussonderung und größtmögliche Integration in das Leben der Gemeinde
- Größtmögliche Kontrolle über die eigenen Organisationen
- Größtmögliche Kontrolle über die Dienstleistungen für Behinderte
- Peer Counseling und Peer Support als Schlüssel zur Ermächtigung Behinderter

Die 1990iger Jahre brachten auch im Bereich von sog. geistig behinderten Menschen einen Wandel. Es entstanden nach amerikanischem Vorbild die People-First-Gruppen, die sich gemeinsam für die Rechte geistig behinderter Menschen stark machten. Auch diese „Mensch-zuerst-Gruppen“ organisierten sich nach und nach in Vereinen, die schließlich zu Netzwerken führten wie etwa das „Netzwerk People First Deutschland e.V.“, das seit 2001 besteht und ein Grundsatzprogramm ausgearbeitet hat. Ihr Anliegen wird u.a. wie folgt formuliert: *„Wir sind Menschen, die nicht ‚geistig behindert‘ genannt werden wollen. Wir benutzen den Begriff ‚Menschen mit Lernschwierigkeiten‘⁴⁷. Ähnliche Gruppierungen findet man auch in Österreich und der Schweiz.*

Schaut man heute auf die Entwicklung der Selbstbestimmt Leben Bewegung, kann man erkennen, dass aus dieser Bewegung heraus sehr viele Organisationen entstanden sind. Manche sind in Dachorganisationen zusammengefasst wie z.B. in *Deutschland* die ISL (Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.) – *„eine von behinderten Menschen*

⁴⁶ URL: <http://www.isl-ev.de/2001/04/19/ursprung-der-deutschen-selbstbestimmt-leben-bewegung/> (Stand: 7.7.2010).

⁴⁷ URL: <http://www.people1.de> (Stand: 7.7.2010).

*selbst getragene Organisation und ein Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben.*⁴⁸, das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V. – kurz ForseA genannt –, das ebenfalls als Bundesverband die Interessen seiner Mitglieder vertritt oder Bifos e.V., das als Bildungs- und Forschungsinstitut zum Selbstbestimmt Leben Behinderter arbeitet. Über die jeweiligen Internetauftritte kann man sich nicht nur über Anliegen und Forderungen, Entstehungsgeschichte und Zukunftsvisionen der jeweiligen Institutionen informieren, sondern auch über konkrete Angebote und Aktivitäten, relevante Publikationen und hilfreiche Adressen. Auch Ausführungen zur rechtlichen Situation behinderter Menschen und deren Bedeutung für den Lebensalltag werden transportiert und jeweils dem neuen Gesetzesstand angepasst⁴⁹.

Eine länderübergreifende Organisation ist ENIL („European Network on Independent Living“). Sie hat in den meisten Staaten Europas (vgl. Abbildung 4) Kontaktstellen, die im Sinne der Independent Living Bewegung die Interessen Behinderter vertreten. Auch hier gilt, dass sich Betroffene wie Interessierte über die Homepage von ENIL fundiert informieren können und zwar angefangen von der Rechtslage bis hin zu Hinweisen zu regionalen Gruppen und nationalen sowie internationalen aktuellen Aktionen und Projekten⁵⁰.

⁴⁸ URL: <http://www.isl-ev.de> (Stand: 7.7.2010).

⁴⁹ Österreichisches Assistenzleistungsgesetz (ALG) - Eckpunkte (<http://www.daheim-statt-heim.at/oeasslg.php>, Stand 1.6.2007).

⁵⁰ URL: <http://www.enil.eu/enil/index> (Stand 9.6.2010).

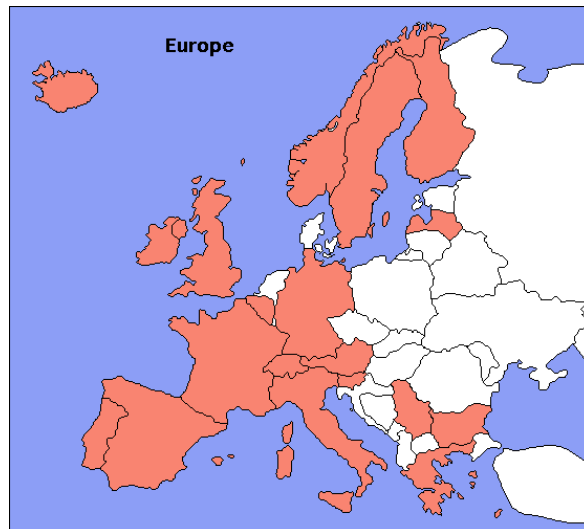


Abbildung 3: ENIL - „members“⁵¹

1996 entstand in der *Schweiz* in Zürich ein Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, das sich den Anliegen und Rechten Behinderter widmet. Auf seiner Internetplattform⁵² ist folgende Zielformulierung zu finden: *„Die Bewegung Selbstbestimmtes Leben setzt sich ein für die bedingungslose Gleichstellung und wehrt sich gegen jede Form der Diskriminierung, Aussonderung und Fremdbestimmung von Menschen mit Behinderungen.“* Auch kann man dort eine Übersicht über wichtige Zentren weltweit erhalten.

Ein Blick auf die Entwicklung in Österreich zeigt, dass sich viele Initiativen parallel zu den Ereignissen in Deutschland entwickelt haben. Die Ideen der Selbstbestimmt Leben Bewegung wurden in vielen Bundesländern aufgegriffen und es kam in den 1990iger Jahren zur Gründung zahlreicher Organisationen. Das erste Selbstbestimmt Leben Zentrum wurde 1994 nach einer Phase intensiver Selbsterfahrung und Diskussion gegründet: BIZEPS steht seit damals Behinderten und deren Angehörigen beratend zur Verfügung. Die Arbeitsschwerpunkte liegen in der Schaffung von Rahmenbedingungen für ein

⁵¹ URL: <http://www.enil.eu/enil/index>, Stand: 9.6.2010.

⁵² URL: <http://www.zslschweiz.ch> (Stand: 10.7.2010).

selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz. „Wir bieten daher aktivierende Betroffenenberatung nach dem Prinzip `Behinderte Menschen beraten behinderte Menschen´ (Peer Counseling) an ...Wir mischen uns auch aktiv in das politische Leben ein, indem wir verstärkt auf unsere Bedürfnisse hinweisen und gemeinsam gegen Benachteiligungen und Diskriminierungen auftreten.“⁵³.

Als Dachorganisation der Selbstbestimmt Leben Organisationen und Einzelmitglieder vertritt der Verein „Selbstbestimmt Leben Österreich – SLIÖ“⁵⁴ in Österreich die Interessen behinderter Menschen. Die derzeitigen Mitgliedsorganisationen sind nachstehender Übersicht zu entnehmen (vgl. Abbildung 5), die durch Angaben von BIZEPS ergänzt wurden⁵⁵.

SLIÖ - Mitgliedsorganisationen

Selbstbestimmt Leben Innsbruck (<http://www.selbstbestimmt-leben.at>)

Selbstbestimmt Leben Schwaz (<http://www.selbstbestimmt-leben.at>)

Selbstbestimmt-Leben-Initiative Linz (<http://sli.condor.or.at>)

Selbstbestimmt-Leben-Initiative Steiermark (wolfgang.mizelli@chello.at)

Selbstbestimmt Leben Salzburg (gapoe@utanet.at)

Selbstbestimmt-Leben-Initiative (SLI) Oberösterreich (buero@sli-ooe.at)

Beratungs-, Mobilitäts- und Kompetenzzentrum Klagenfurt (bm kz@uni-klu.ac.at)

Uniability Klagenfurt (info@uniability.org)

Selbstbestimmt Leben Vorarlberg (eberhard.zumtobel@vorarlberg.at)

Reiz - Selbstbestimmt Leben Vorarlberg (info@reiz.at)

Selbstbestimmt Leben Initiative Wien (<http://www.blickbestimmung.com>)

Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Wien: BIZEPS (<http://www.bizeps.at>)

domino - Zentrum für Kompetenzen Wien: ZfK (info@zfk.at)

WAG Assistenzgenossenschaft (office@wag.or.at)

Abbildung 4: Selbst bestimmt Leben: Mitgliedsorganisationen in Österreich

Es war ein langer Weg von den ersten Protestaktionen hin zu jenem breit gefächerten Netz an Organisationen und Gruppierungen behinderter

⁵³ URL: <http://www.bizeps.or.at/bizeps/verein.php> (Stand: 7.7.2010).

⁵⁴ URL: <http://www.selbstbestimmtleben.at/members.htm> (Stand: 16. 12. 2004).

⁵⁵ URL: <http://www.bizeps.or.at> (Stand: 7.7.2010).

Menschen, die für und um ihre Rechte kämpfen und deren Umsetzung vorantreiben. Die Selbstbestimmt Leben Bewegung hat auf mehreren Dimensionen Wirkung gezeigt. Neben wichtigen sozialpolitischen Dimensionen führt *Ottmar Miles-Paul*⁵⁶ vor allem auch die psychosoziale Komponente an. *Miles-Paul* ist selbst seh- und hörbehindert, seit über 20 Jahren in der Behindertenbewegung engagiert und wesentlich am Aufbau des Behindertenverbands Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) beteiligt. Er sieht im Zusammenschluss behinderter Menschen, in ihrer gegenseitigen Unterstützung und Zusammenarbeit in den Zentren eine Quelle zur Entwicklung eines Selbstbewusstseins, wie es ohne diese Bewegung nicht möglich wäre. Als Landesbeauftragter für die Belange behinderter Menschen in Rheinland-Pfalz/Deutschland fasst *Miles-Paul* sehr prägnant den Weg der Selbstbestimmt Leben Bewegung zusammen: „Weg von überbeschützenden, entmündigenden und aussondernden Einrichtungen für Behinderte, die uns passiv und abhängig halten, hin zu Organisationen von Behinderten, die die Selbstbestimmung Behindertener und eine aktive Gestaltung des eigenen Lebens und der gesellschaftlichen Prozesse fördern.“⁵⁷

Damit Grundsätze und Realisierung der Selbstbestimmt Leben Bewegung nicht nach und nach verblasen und die alte Routine im Umgang mit behinderten Menschen wieder stärker in den Vordergrund rückt, ist es immer wieder notwendig, politische Aktionen zu setzen. Eine öffentlich stark beachtete Aktion fand 2004 in Berlin statt. Der sog. Berlin-Marathon, an dem unzählige Behinderte - und zwar nicht nur sportlich geübte - teilnahmen, war der Auftakt für ein Projekt, in dem 43 Wochen lang jede Woche unterschiedliche „Behinderten-Themen“ in der Öffentlichkeit zur Sprache gebracht wurden. Ziel war es, einer breiten Öffentlichkeit einen Einblick in die Lebens- und Wohnsituation behinderter Menschen zu geben, unterschiedliche Modelle als Alternative zu einer stationären Unterbringung vorzustellen und die Mängel vieler institutioneller Behinderteneinrichtungen hinsichtlich eines

⁵⁶ vgl.: *Miles-Paul*, Wir sind nicht mehr aufzuhalten (1992).

⁵⁷ URL: <http://wuesl.de/index.php/verein/verein-wusl/geschichtliches/> (Stand 7.7.2010).

selbstbestimmten Lebens aufzuzeigen⁵⁸. Eine vergleichbare Initiative gab es auch in Österreich, wo in einer gemeinsamen Aktion des Beratungs-, Mobilitäts- und Kompetenzzentrums, des Arbeitsbereichs für Integrationspädagogik und des Behindertenbeauftragten der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt die Protestaktion „Stolpersteine auf dem Weg zur Gleichstellung“ initiiert wurde. Im Rahmen dieser Aktion wurden ein Jahr lang wöchentlich Barrieren, Hindernisse, Diskriminierungen oder Ärgernisse für behinderte Menschen im Internet veröffentlicht. 52 Stolpersteine, die zeigen, warum ein effektives Gleichstellungsgesetz für Menschen mit Behinderungen so wichtig ist⁵⁹.

Die bereits weiter oben angeführten sechs Grundsätzen der internationalen Selbstbestimmt Leben Bewegung⁶⁰ - von Anti-Diskriminierung und Gleichstellungsgesetzen über größtmögliche Integration bis hin zu Peer Counseling und Peer Support - machen deutlich, dass es sich bei den Anliegen der Selbstbestimmt Leben Bewegung zum einen um eine individuelle und zum anderen um eine politisch-gesellschaftliche Dimension handelt. Inhaltlich umfassen die Begriffe der Nicht-Aussonderung und Integration in das Leben der Gemeinde alle Bereiche des Lebens, die für nicht behinderte Menschen selbstverständlich als persönliche Rechte in Anspruch genommen und geformt werden. Zu nennen sind beispielsweise das Recht auf Nahrung, Kleidung, Wohnraum, Gesundheitsvorsorgung, Hilfsmittel, Dienstleistungen zur persönlichen Unterstützung, Mobilität; das Recht auf Kommunikation, Information, Bildung, Arbeit, politische Betätigung; das Recht auf Zugänglichkeit aller gesellschaftlichen Bereiche und das Recht auf freie Sexualität, Kinder und Frieden. Bei allen Bemühungen um eine Verbesserung der Situation behinderter Menschen und eine rechtliche Absicherung deren Ansprüche ist darauf zu achten, dass die Betroffenen selbst immer in alle

⁵⁸ URL: http://www.forsea.de/projekte/2004_marsch/marsch_warum.shtml (Stand: 7.7.2010).

⁵⁹ vgl.: Kaiser, Vom Wunsch nicht mehr fremdbestimmt zu werden. In: Kaiser/Kocnik/Sigot (Hrsg.), Stolpersteine auf dem Weg zur Gleichstellung, S181ff (2006).

⁶⁰ URL: <http://www.isl-ev.de/2001/04/19/ursprung-der-deutschen-selbstbestimmt-leben-bewegung/> (Stand: 7.7.2010).

Aktivitäten einbezogen werden müssen – sei es in der Ideenentwicklung, Forschung, Planung oder Entscheidungsumsetzung⁶¹. Die formulierten Grundsätze rücken sowohl die politische Dimension in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit als auch konkrete Ansatzpunkte im Umgang mit der Lebenssituation behinderter Menschen. Für ihre Umsetzung wird auch weiterhin ein aktives Engagement notwendig sein!

2.2 PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Im Rahmen zahlreicher Diskussionen und Aktionen der Selbstbestimmt Leben Initiativen wurde immer wieder an der Form von Hilfestellungen für Behinderte Kritik geübt. Erst langsam drang die Vorstellung in das Bewusstsein der Betroffenen, dass es auch Alternativen zu Fremdunterbringung und fremdbestimmter Versorgung geben könnte. Nach und nach setzte sich die Überzeugung durch, dass ein selbstbestimmtes Leben von behinderten Menschen eine Loslösung von fremdbestimmten Zwängen institutionalisierter Einrichtungen voraussetzt und Hilfestellungen, die unabhängig von Institutionen und Organisationen erfolgen⁶². So kristallisierte sich der sog. Assistenzgedanke heraus. Der folgende Abschnitt beschäftigt sich mit diesem zentralen Element bei der Realisierung eines selbstbestimmten Lebens Behinderter aus der Sicht der Betroffenen.

2.2.1 Persönliche Assistenz aus der Sicht der Betroffenen

Der Ausgangspunkt für die Entwicklung zur Persönlichen Assistenz ist in den schwierigen und für viele Betroffenen äußerst belastenden Wohnsituationen zu sehen. Fremdunterbringung in unterschiedlichen Organisationsformen schloss Behinderte von einem Leben in der sozialen Gemeinschaft aus. Die Folge war

⁶¹ vgl.: *Vieweg*, Selbstbestimmt Leben und berufliche Teilhabe (2003).

⁶² vgl.: *Steiner*, 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern: wie alles anfang (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010).

soziale Isolation. Doch auch der Umgang mit den behinderten Menschen in den Pflege- und Wohnheimen, den Rehabilitationszentren u.ä. Einrichtungen für Behinderte brachte viele Aspekte eines entwürdigenden, fremdbestimmten Lebens mit sich. Genannt wird in diesem Zusammenhang die Unterbringung vieler Menschen mit ähnlichen körperlichen und/oder geistigen Einschränkungen auf engem Raum. Hiermit verbunden ist der weitgehende Wegfall der persönlichen Intimsphäre und die Anforderung einer strikten Anpassung an von außen auferlegten Regeln hinsichtlich der Wach-Schlafrythmen, der Arbeit-Freizeitrythmen sowie der notwendigen Hilfs- und Pflegemaßnahmen⁶³. Wohnen bedeutet mehr als nur einen Raum zur Verfügung gestellt zu bekommen. Wohnen meint die Möglichkeit, seine eigene Privatsphäre ausweisen, festlegen und gestalten zu können. Von diesen Möglichkeiten waren Behinderte vor Beginn der Selbstbestimmt Leben Bewegung weitgehend ausgeschlossen.

Das Bedürfnis nach einem „normalen“ Wohnen, in dem der persönliche Lebensstil und Lebensrhythmus umgesetzt werden kann, ist ein zentrales Anliegen der Selbstbestimmt Leben Bewegung⁶⁴. Es wurde zu einer mächtigen Triebfeder im Kampf um Selbstbestimmung. Eine Entwicklung in Holland sollte für die europäischen Bemühungen um Veränderung der Wohn- und Betreuungssituation Behinderte Wegweisend sein: es handelt sich dabei um die sog. Fokus Projekte. Rund um eine Assistenz-Zentrale liegen bis zu 15 unterschiedlich große Wohnungen, die entsprechend den Bedürfnissen ihrer Bewohner und Bewohnerinnen adaptiert sind. Die Zentrale ist mit den Wohnungen über einen Sprechfunk verbunden. Die Wohnungen sind für körperbehinderte Menschen vorgesehen, die einen Betreuungsbedarf haben und der auf Anfrage der Behinderten selbst durch Assistenten oder Assistentinnen durchgeführt wird. Neu und entscheidend war bei dem Fokus Modell, dass es keine fremdbestimmten Kontrollen gibt, dass die behinderten

⁶³ vgl.: URL: http://www.vif-selbstbestimmt-leben.de/oeffentlichkeitsarbeit/publikationen/vif25_festschrift.pdf (Stand: 7.7.2010).

⁶⁴ vgl.: Österwitz, Independent-Living-Bewegung. In: Behindertenpädagogik Gießen 1988/3, S 295ff.

Bewohner selbst einen Mietvertrag abschließen mit allen Rechten und Pflichten eines Mieters. Betreuungsmaßnahmen werden nach den Wünschen, Vorstellungen und Gewohnheiten der behinderten Menschen von Assistenten oder Assistentinnen durchgeführt, die in die Fokus-Idee eingeführt werden, ansonsten aber ganz unterschiedlichen Berufsgruppen angehören⁶⁵. Dieses Modell fand nicht nur in Holland selbst eine große Verbreitung, sondern sollte für viele Wohnprojekte im Behinderten - aber auch im Altenbereich zum Vorbild werden⁶⁶.

Als konsequente Weiterentwicklung der Bemühungen, den Weg aus den Institutionen zu finden, sind alle Anstrengungen zu sehen, ambulante Unterstützungsmöglichkeiten auszuloten. Ambulante Dienste brachten eine enorme Verbesserung der Lebenssituation behinderter Menschen, da eine Unterstützung zu Hause möglich wurde. Allerdings haben ambulante Dienste meist den Nachteil eingeschränkter Zeitressourcen, häufig wechselnden Personals und reglementierter Arbeitszeiten, die beispielsweise eine Hilfestellung in der Nacht weitgehend ausschließt⁶⁷. Um den „Abschied von den Anstalten“⁶⁸ und Unabhängigkeit von den Vorgaben durch Organisationen auch Wirklichkeit werden zu lassen, mussten Systeme angedacht werden, die den Behinderten weitgehende Selbständigkeit gewährleisten. In diesem Zusammenhang ist die Entstehung und der Ausbau des Hilfsystems „Assistenz“ zu sehen. Dabei kommt es zu einem drastischen Wandel der Rollen zwischen Behinderten und jenen Menschen, die zur Erfüllung von Bedürfnissen unterschiedlichster Art und Weise herangezogen werden. Die Behinderten selbst werden Kunden und Kundinnen von Dienstleistungen und treten als „Experten in eigener Sache“ als Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin auf. Die

⁶⁵ vgl.: *Österwitz*, Das Fokus-Konzept als Verbindung von Wohnen und Assistenz (URL: http://www.behindertenbeauftragter-niedersachsen.de/wohnen_bblni/shtml/fokus-konzept.shtm, Stand: 7.7.2010).

⁶⁶ vgl.: *Höpflinger*, Einblicke und Ausblicke zum Wohnen im Alter (2009).

⁶⁷ URL: http://www.assistenzboerse.de/arbeitnehmer_info.htm (Stand: 7.7.2010).

⁶⁸ vgl.: *Frevert*, Abschied von den Anstalten. 20 Jahre Assistenz - Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/frevert.shtml, Stand: 7.7.2010).

tragende Idee dabei ist, dass vorhandene Einschränkungen seitens des behinderten Menschen durch Assistenten oder Assistentinnen ausgleichend unterstützt werden und zwar nach Anleitung durch die Betroffenen selbst. Die Assistenten und Assistentinnen sind in aller Regel nicht speziell ausgebildete Pflegekräfte oder Angehörige sozialer Berufsgruppen. Die Einschulung in die jeweils sehr speziellen und von Mensch zu Mensch wohl auch stark divergierenden Tätigkeitsbereiche erfolgt vom Behinderten selbst⁶⁹. Im zweiten Abschnitt dieser Diplomarbeit wird das Berufsfeld Persönliche Assistenz aus unterschiedlichen Blickwinkeln noch ausführlich beleuchtet werden.

Experten in eigener Sache zu sein bedeutet auch, sich bestimmter Kompetenzen bewusst zu werden, diese gegebenenfalls zu vertiefen und auszubauen und sie dann auch gezielt im Umgang mit den Persönlichen Assistenten und Assistentinnen einzusetzen. Der Begriff Kompetenz leitet sich vom Lateinischen „competere“ ab und meint soviel wie ‚zusammentreffen, ausreichen, zu etwas fähig sein ...‘⁷⁰. Der Psychologe Weinert definiert Kompetenz als *„die bei Individuen verfügbaren oder durch sie erlernbaren kognitiven Fähigkeiten und Fertigkeiten, um bestimmte Probleme zu lösen, sowie die damit verbundenen motivationalen, volitionalen und sozialen Bereitschaften und Fähigkeiten, um die Problemlösungen in variablen Situationen erfolgreich und verantwortungsvoll nutzen zu können.“*⁷¹. Die Behindertenbewegung lehnt jedoch den Begriff der Fähigkeit im Zusammenhang mit Kompetenz ab und verweist auf den synonym genannten Begriff der Zuständigkeit⁷². Die Betonung der Zuständigkeit steht ganz in der Tradition der Selbstbestimmt Leben Bewegung. Behinderte Menschen sind für ihr eigenes Leben zuständig – auch dann, wenn diese Zuständigkeit nicht aus eigener Kraft realisiert werden kann. Kompetenz im

⁶⁹ vgl.: Frehe, Persönliche Assistenz - Politik in der Verantwortung. Aussonderung behinderter Menschen oder Leben in Gleichberechtigung?

(URL: http://www.forsea.de/archiv/archiv_2001_04_aussonderung.shtml, Stand: 7.7.2010).

⁷⁰ Stowasser/Petschenig/Skutsch, Stowasser. Lateinisch - deutsches Schulwörterbuch, Oldenbourg 1994.

⁷¹ vgl.: URL:[http://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_\(Psychologie\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_(Psychologie)) (Stand: 22.4.2010).

⁷² Müller (Hrsg.), Der Duden in 12 Bänden. Das Standardwerk zur deutschen Sprache: Duden 08. Das Synonymwörterbuch: Ein Wörterbuch sinnverwandter Wörter. Mannheim 2006⁴.

Sinne der Zuständigkeit für das eigene Leben ist vergleichbar mit den Menschenrechten, die als Grundrechte verankert sind – unabhängig davon, ob sie in einem Land realisiert oder eingeschränkt werden⁷³.

Der eben genannte Zugang zur Begrifflichkeit von Kompetenz macht deutlich, dass es durchaus im Sinne einer Optimierung des Umgangs zwischen Betroffenen und ihren Assistenten bzw. Assistentinnen zu einem Bewusstmachen dieses Zugangs zum Begriff der Kompetenz kommen muss. In einem zweiten Schritt sollte auch eine vertiefende Auseinandersetzung mit den verschiedenen Kompetenzbereichen, wie sie noch ausgeführt werden, stattfinden. Jene Kompetenzbereiche, die im individuellen Fall schwieriger umzusetzen sind, können durchaus geschult, ergänzt und ausgebaut werden – nicht für jeden behinderten Menschen ist es im gleichem Maße möglich, die jeweiligen Kompetenzen auch optimal umzusetzen. Hier ist die Frage zu stellen, wie man Unterstützung so anbieten kann, dass eine Optimierung der Kompetenzen im Sinne der Zuständigkeiten erreicht wird, die den Betroffenen auf ihrem Weg zu einem selbstbestimmten Leben hilfreich sind. Das entsprechende Know-how kann beispielsweise im Austausch mit Gleichbetroffenen erworben werden oder auch durch die Teilnahme an Angeboten von Behindertenorganisationen, z.B. „*Wie sag ich´s meiner Assistentin / meinem Assistenten*“, die zu einer Vertiefung wichtiger Kompetenzen anregen sollen⁷⁴.

In der einschlägigen Literatur^{75,76} sowie in den für Interessierte zusammengestellten Broschüren wie z.B. dem 2007 vom Verein Bizeps herausgebrachte Ratgeber: „Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz“⁷⁷

⁷³ vgl.: Steiner, 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern: wie alles anfang

(URL:http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010).

⁷⁴ URL: http://www.forsea.de/aktuelles/ak_060512_leipzig.shtml (Stand: 7.7.2010).

⁷⁵ vgl.: Bacher/Pfaffenberger/Pöschko, Persönliche Assistenz in Oberösterreich. Endbericht 2008 (2008).

⁷⁶ vgl.: Theunissen, Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit (2008?).

⁷⁷ URL: <http://www.bizeps.or.at/broschueren/pa/> (Stand: 7.7.2010).

oder vergleichbare Broschüren⁷⁸ werden folgende Kernkompetenzen im Zusammenhang mit der Befähigung Behinderter, selbst Dienstgeber zu werden, angeführt:

- **Personalkompetenz:** Dieser Bereich kann auch als Basis des Assistenzgedankens bezeichnet werden und meint, dass die Behinderten selbst Assistenten oder Assistentinnen auswählen, einstellen, anweisen sowie für alle Belange des Einstellungsverhältnisses (Lohnabrechnung, Steuern, Sozialversicherung, Dienstpläne...) verantwortlich sind (direkte Assistenz) oder Teilbereiche an eine Assistenzgenossenschaft abtreten (indirekte Assistenz). Personalkompetenz und ihre Umsetzung in der Praxis ist ein ganz wichtiger Schritt weg von fremdbestimmter Betreuung, Hilfestellung und Unterstützung. In diesem Zusammenhang sei auch die sog. Differenzierungskompetenz erwähnt, die den behinderten Menschen das Recht gibt, nach eigener Entscheidung und unabhängig von Leistungsdefinitionen in Kostensatzvereinbarungen unterschiedlicher Anbieter Hilfen auszuwählen und einzustellen.
- **Organisationskompetenz:** dieser Bereich bezieht sich darauf, dass Behinderte ihren gesamten Tagesablauf nach ihren eigenen Wünschen und Bedürfnissen organisieren und dementsprechend auch die Arbeitszeiten der Assistenten oder Assistentinnen danach ausrichten.
- **Wohn-/Orts-/Raumkompetenz:** dieser Kompetenzbereich betrifft den vom Behinderten festgelegten räumlichen Einsatzbereich der Assistenten oder Assistentinnen. Die angeforderten Unterstützungen können beispielsweise zu Hause, am Arbeitsplatz, in den Ferien oder etwa auch im Freizeitbereich gewünscht werden.
- **Anleitungs-/Schulungskompetenz:** Alle Unterstützungsmaßnahmen und Hilfeleistungen, die Assistenten oder Assistentinnen durchführen, erfolgen nur nach Anleitung und Einschulung durch die Betroffenen selbst. Es geht nicht mehr darum, dass behinderte Menschen von

⁷⁸ vgl.: URL: <http://www.assistenzboerse.de/index.html> (Stand: 7.7.2010).

anderen nach deren Vorstellungen betreut werden, vielmehr sollen Behinderte als Experten in eigener Sache ihre Assistenten oder Assistentinnen so anleiten, dass ihre Bedürfnisse und Wünsche optimal realisiert werden können.

- **Finanzkompetenz:** Alle zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel zur Unterstützung der Behinderten (öffentliche Leistungen, Anteile von Pflegeversicherungen u.a.) sollen von ihnen selbst kontrolliert werden. Auch die Bezahlung der Assistenten oder Assistentinnen soll durch die Behinderten selbst erfolgen oder wird von ihnen an Assistenzgenossenschaften delegiert (indirekte Assistenz).

Prinzipiell kann man zwei Formen der Assistenz unterscheiden: die direkte Assistenz, die auch als Persönliche Assistenz umschrieben wird, und die indirekte Assistenz, bei der eine Assistenzgenossenschaft als Bindeglied zwischen Behindertem und seinem Assistenten oder seiner Assistentin fungiert⁷⁹. Für die Betroffenen war und ist es besonders wichtig, dass die Assistenzgenossenschaften oder Assistenzvermittlungen sich nur als Bindeglied verstehen und der Vertragspartner immer der behinderte Mensch selbst bleibt - er entscheidet, wen er als Persönlichen Assistenten oder Assistentin einstellt, er bestimmt über Art und Ausmaß der Hilfestellungen und legt fest, wo diese stattfinden sollen. Die vermittelnden Institutionen werden selbst wiederum von Behinderten organisiert und geleitet. Sie sollen dem Einzelnen bei organisatorischen Fragen zur Seite stehen. Einige Organisationen bieten auch Seminare und Fortbildungen an - sowohl für Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen als auch für Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen⁸⁰. Dieser Bereich steckt jedoch erst in den Kinderschuhen. Hier ist im Sinne einer Qualitätssicherung sicherlich noch einiges zu verbessern, wie im zweiten Teil der Diplomarbeit noch ausgeführt wird.

⁷⁹ vgl.: Bartz, Assistenzgenossenschaften (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/Assistenzgenossenschaften.shtml, Stand: 7.7.2010).

⁸⁰ vgl.: URL: <http://www.assistenzboerse.de/index.html>, Stand: 7.7.2010.

Für behinderte Menschen bringt das Assistenzmodell ganz entscheidende Vorteile. Erstmals in der Geschichte der Unterstützung, Betreuung und Begleitung behinderter Menschen ist es diesen möglich, sich von den Fesseln der Fremdbestimmung, der Anpassung an zugeteiltes Personal, an Dienstpläne und an externe Pflege- und Betreuungsvorstellungen zu befreien. Unabhängig von der Schwere der Beeinträchtigung sind behinderte Menschen durch die Einstellung von Assistenten oder Assistentinnen nicht länger „Objekte der Fremdbestimmung und Bevormundung“, sondern werden zu „Subjekten der eigenen Entscheidungen und der Zuständigkeit“ für ihr eigenes Leben⁸¹. Das Assistenzmodell schafft viele Realisierungsmöglichkeiten von Betroffenen lang gehegter Wünsche und Vorstellungen von einem Leben jenseits einengender Anstaltsmauern – auch im übertragenen Sinn. Das Assistenzmodell macht es möglich, aus der Position des ewig Wartenden und ewig Bittenden herauszutreten. *Ottmar Miles-Paul* zitiert *Ferdinand Schießl*, einen wichtigen Vorreiter der selbstbestimmten Assistenz in Deutschland, mit den wohl für viele Behinderte zutreffenden Satz: „Assistenz – das ist wie von einer schweren Krankheit gesund zu werden“⁸².

Um die Interessen behinderter Menschen im Sinne einer Optimierung der Assistenz auch international zu bündeln, haben sich viele Assistenzgenossenschaften zusammengeschlossen und das Europäische Kompetenzzentrum für Persönliche Assistenz – ECEPA – gegründet⁸³. Diesem „European Center of excellence on personal assistance“ gehören derzeit die Länder Schweden, Deutschland, Irland, Italien, Griechenland, Finnland, Norwegen und Österreich an. Folgende Aufgaben sollen von der ECEPA übernommen werden⁸⁴:

⁸¹ vgl.: *Steiner*, Vorüberlegungen zur Arbeit mit Behinderten. In: *Klee* (Hrsg.), *Behindertsein ist schön*, S73f. (1985).

⁸² *Miles-Paul*, „Assistenz - das ist wie von einer schweren Krankheit gesund zu werden“ Porträt von Ferdinand (Ferdi) Schießl (URL:

http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/schiessl.shtml, Stand: 7.7.2010).

⁸³ vgl.: URL: <http://www.ecepa.org/>, Stand: 10.7.2010.

⁸⁴ vgl.: *Brozek*, Praxis und Entwicklungsperspektiven von Selbstbestimmt-Leben-Bewegungen. In: *Kaiser/ Kocnik/Sigot* (Hrsg.), *Vom Objekt zum Subjekt. Inklusive Pädagogik und Selbstbestimmung*, S135ff (2005).

- ECEPA soll als Stimme für die Nutzerinnen und Nutzer Persönlicher Assistenz in Europa dienen.
- ECEPA soll die fachliche Kompetenz der auf Persönliche Assistenz Angewiesenen in ganz Europa vereinen und stärken sowie ihre Lebensqualität steigern.
- ECEPA soll nationale Programme für den Einsatz Persönlicher Assistenz in den Mitgliedstaaten schaffen.

ECEPA folgt dem Grundsatzgedanken der IL-Bewegung, dass nur Betroffene zum Sprachrohr für die Anliegen der Betroffenen sein sollen und ECEPA versteht sich als politische Bewegung, deren Anliegen es auch ist, die rechtliche Situation behinderter Menschen zu verbessern und abzusichern. In einem Positionspapier wurden von Vertretern und Vertreterinnen der Organisation Grundbedingungen zusammengestellt, die für eine Politik unverzichtbar ist, wenn sie die Selbstbestimmung und uneingeschränkte Wahrung von Bürgerrechten für Menschen mit Behinderungen ernst nehmen und fördern will. Behandelt werden u.a. Aspekte der Anspruchsberechtigung, der Bedarfsermittlung oder des Ausmaßes und der Höhe der Zahlungen⁸⁵.

2.2.2 Persönliche Assistenz: ein Blick in die Zukunft

Blickt man auf die Anfänge der Bemühungen zurück, Persönliche Assistenz als integralen Bestandteil für ein selbstorganisiertes und selbstbestimmtes Leben Behinderter zu sehen, so hat sich bis zum heutigen Zeitpunkt viel getan. Nicht nur auf der Seite der behinderten Menschen ist ein umfassenderes Wissen um diese Möglichkeiten verbreitet anzutreffen, sondern der Assistenzgedanken stößt sowohl im näheren und weiteren Umfeld der Betroffenen als auch in der öffentlichen Diskussion verstärkt auf Interesse. Die Tatsache, dass Assistenten und Assistentinnen keine einschlägige berufliche Vorerfahrung brauchen – also

⁸⁵ vgl.: Ratzka (Hrsg.), Model national personal assistance policy (URL: : www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html, Stand: 29.10.2004).

im weitesten Sinne Laien sind – macht die Persönliche Assistenz für viele Menschen als Arbeitsfeld interessant.

So erfreulich diese Entwicklung ist, muss dennoch auf bestimmte Gefahren hingewiesen werden, die Behinderte und deren Organisationen selbst immer wieder angesprochen haben und ansprechen. Es geht vor allem um den Zugang, den Menschen zur Situation Behinderter haben, die als Persönliche Assistenten oder Assistentinnen arbeiten wollen oder arbeiten. Häufig wird von Behindertenorganisationen auf eine gewisse Sinnentleerung der Begriffe hingewiesen, die ursprünglich auf dem Boden politischer Aktivitäten entstanden sind. Begrifflichkeiten wie beispielsweise „Selbstbestimmung, Inklusion, Assistenz“ wurden in einen politischen Kontext der Behindertenbewegung gestellt und sind als Ausdruck einer politischen Selbsthilfe Betroffener zu sehen⁸⁶. Als solche sind sie als „Kampfbegriffe“ zu verstehen, die nicht losgelöst von der historisch-politischen Dimension zu betrachten und einzusetzen sind.

In Zuge eines Überdenkens herkömmlicher Behindertenhilfssystemen finden diese Begriffe immer öfter Eingang in den Sprachgebrauch professioneller Pflege- und Betreuungspersonen. Viele wissen gar nicht, in welchem Kontext diese Begrifflichkeiten entstanden sind, welche politische Botschaft damit verbunden ist und welches „Programm“ für den konkreten Umgang mit behinderten Menschen damit gemeint ist. Wenn sich nur das Vokabular ändert, nicht jedoch der politische Geist mit hinein genommen wird, bleiben die wahren Bedürfnisse der Betroffenen auf der Strecke und alte Machtstrukturen bleiben erhalten. Für die Zukunft bedeutet dies, immer wieder auf die Wurzeln der Bewegung hinzuweisen, sich der historischen Dimension bewusst zu sein und einem unreflektierten Gebrauch genannter Begrifflichkeiten bzw. deren Verformung entgegenzuwirken. Dies sollte sowohl in den herkömmlichen

⁸⁶ vgl.: URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010.

Betreuungseinrichtungen bedacht werden, als auch in einschlägigen Aus- und Weiterbildungen im sozialpädagogischen Bereich.

Schließlich sei noch auf die sog. Pädagogisierung von Menschen hingewiesen, die als Persönliche Assistenten oder Assistentinnen arbeiten. Ursprünglich war der Assistenzgedanke mit der Vorstellung verbunden, engagierte Laien für Dienste einzustellen, die den behinderten Menschen ein weitgehend selbstbestimmtes Leben ermöglichen sollen. Überall dort, wo professionell Ausgebildete in diese Tätigkeit hineinkommen, sehen Behindertenorganisationen die Gefahr, dass es zu einer Bevormundung im Sinne „*Ich weiß, was für Dich gut ist*“ kommt. Auch wenn immer wieder betont wird, dass einschlägige berufliche Qualifikationen keine Voraussetzung für die Arbeit in der Persönlichen Assistenz sind⁸⁷, scheint mir ein inhaltliches Vertrautmachen mit den Wurzeln der Selbstbestimmt Leben Bewegung mehr als sinnvoll. Soll Persönliche Assistenz gelingen, sind aus meiner Erfahrung heraus noch einige andere Dinge zu berücksichtigen, auf die ich im zweiten Teil meiner Arbeit ausführlich eingehen werde.

Für eine positive Weiterentwicklung der Persönlichen Assistenz auf einer breiten Basis wird es aus meiner Sicht notwendig werden, den Fokus der Aufmerksamkeit auf qualitätssichernde Maßnahmen zu legen. Dazu können speziell im Bereich der indirekten Assistenz Assistenzgenossenschaften einen wesentlichen Beitrag leisten und gleichzeitig gewährleisten, dass Informationen und Schulungen in ihrem Sinne durchgeführt werden.

Das Thema Persönliche Assistenz ist den Kinderschuhen entwachsen. Es ist an der Zeit, eine breite Öffentlichkeit auf diese Chance für behinderte Menschen, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können, hinzuweisen. Es ist auch an der Zeit, viele Menschen darüber zu informieren, welche persönliche Grundhaltung dabei notwendig ist, womit wiederum die politische Dimension unterstrichen

⁸⁷ vgl.: URL: <http://www.assistenzboerse.de/index.html>, Stand 7.7.2010.

wird. „Persönliche Assistenz – ein Menschenrecht“ war auch das Motto der am 5. Mai 2010 anlässlich des „Europäischen Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung“ abgehaltenen Mahnwache vor dem Sozialministerium in Wien.



Abbildung 5: Mahnwache zum Thema Persönliche Assistenz ist ein Menschenrecht⁸⁸

Mit einer Liedaktion machten die etwa 50 behinderten Menschen auf die Bedeutung der Persönlichen Assistenz für ihr Leben aufmerksam⁸⁹:

Das Lied von der persönlichen Assistenz

*Es reicht uns das ewige Heimeinerlei
persönliche Assistenz macht frei, macht uns frei!
Wir sind hinaus gezogen
bis an den Regenbogen.
Kommt mit und versucht es doch selbst einmal!*

*Wir wollen entscheiden, wer uns körperpflegt,
der ständige Zwang hat uns schon lang aufgereggt.
Die Assistenten geben*

⁸⁸ URL: <http://www.flickr.com/photos/martinladstaetter/4580599021/in/set-72157623872657543/> Stand: 7.7.2010.

⁸⁹ vgl.: Ladstätter, Mahnwache zum Thema Persönliche Assistenz ist ein Menschenrecht (URL: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=11268>, Stand: 7.7.2010).

uns selbstbestimmtes Leben

Kommt raus und versucht es doch selbst einmal!

Um sieben legt uns niemand mehr schon ins Bett

Wir feiern bis morgen, auch wenn der Hahn schon kräht!

Und will uns wer entmündigen,

so werden wir ihm kündigen.

Wacht auf und versucht es doch selbst einmal!

(Melodie: Im Frühtau zu Berge, wir ziehen...; Liedtext: Gloria Petrovics⁹⁰)

⁹⁰ Petrovics, Das Lied von der persönlichen Assistenz (URL: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=11268>, Stand: 5.5.2010).

3 Die Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. als Persönliche Assistentin

Wie im vorangegangenen Kapitel gezeigt wurde, war es ein langer und zäher Kampf, den Behinderte alleine oder in organisierter Form führten, um Modelle zur Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens durchzusetzen. Heute greifen diese Bemühungen konsequenter politischer Arbeit der letzten Jahrzehnte mehr und mehr. Auch wenn es noch viel zu tun gibt, so hat sich das öffentliche Bewusstsein in den letzten Jahren dahingehend verändert, dass Anliegen behinderter Menschen aufgegriffen und auf allen gesellschaftlichen Ebenen diskutiert werden. Man könnte auch sagen, dass die politisch motivierte Behindertenselbsthilfe in gewissem Sinn den Kinderschuhen entwachsen ist und Formen annimmt, die sowohl in einschlägigen Gesetzestexten ihren Niederschlag finden (wie beispielsweise das seit 1994 im Grundgesetz verankerte Diskriminierungsverbot) als auch weit in einzelne gesellschaftlich organisierte Abläufe hinein reichen – hier sei das Schulwesen genannt⁹¹.

Gusti Steiner (1938-2004), einer der prominenten deutschen Aktivisten der 70er Jahre und Organisator der spektakulären Straßenbahnblockade 1974 in Frankfurt (vgl. 2.1.2), beschreibt als wesentliche Elemente einer Selbstbestimmung behinderter Menschen, dass alle notwendigen Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen möglichst unabhängig von Institutionen erfolgen und nicht unter fremdbestimmter Fachlichkeit von Helfern oder Helferinnen organisiert werden⁹². Diese Formulierung spricht sowohl eine Loslösung von institutionellen Gegebenheiten der Behinderteneinrichtungen als auch die Rolle

⁹¹ vgl.: *Eberwein/Knauer*, Handbuch Integrationspädagogik: Kinder mit und ohne Beeinträchtigung lernen gemeinsam. Ein Handbuch (20097).

⁹² vgl.: *Steiner*, 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010).

der Begleiter und Begleiterinnen an. In entsprechenden Behinderteneinrichtungen liegt die Betreuung und Begleitung behinderter Menschen in Händen professionell geschulter Fachkräfte und ist zudem den Regeln der Häuser unterworfen. Das bedeutet zum einen, dass wesentliche Kompetenzen von den Behinderten nicht in dem ihnen möglichen Maße übernommen werden können. Zum anderen bedeutet es auch eine Unterordnung persönlicher Bedürfnisse und Möglichkeiten unter ein straffes Zeitmuster, das alle wesentlichen Belange des Lebens vom Aufstehen bis zum Schlafengehen regelt. Verschärft wird die Situation noch dadurch, dass die meisten Behinderteneinrichtungen den Gesetzen sog. totaler Institutionen⁹³ folgen, die u.a. dadurch gekennzeichnet sind, dass Menschen in ähnlichen Lebenssituationen von der übrigen Bevölkerung weitgehend abgesondert auf engen Raum zusammenleben, hierarchischen Machtstrukturen („Hierarchiesäulen“ im medizinischen, pädagogischen und pflegerischen Bereich) ausgesetzt sind und ihr Leben nach klar festgelegten Zeitplänen unter geringer Achtung ihrer persönlichen Intimsphäre ausrichten müssen. Ein meist zu geringer Personalschlüssel (Relation von „Patienten und Patientinnen“ zu „Pflegekräften“), starre Dienstpläne und wenig Flexibilität tragen nur zu oft zusätzlich zu einer Minderung der Lebensqualität der Betroffenen bei.

Bewegungen, die sich für Änderungen der gegebenen Verhältnisse in der Behindertenbegleitung einsetzen, haben unterschiedliche Ansatzpunkte. Gemeinsam ist ihnen das Anliegen, Selbstbestimmung frei von Zwängen der Institutionen umsetzen zu können und ohne Bevormundung durch Fachkräfte, die qua Fachwissen die Selbstbestimmung der Behinderten wiederum unterlaufen⁹⁴. Behindertenhilfssysteme bestehen meist aus einer Gruppe geschulter Pflegekräfte, Pädagogen und Pädagoginnen, Sonderpädagogen und Sonderpädagoginnen sowie anderer Fachkräfte. Sie alle sind darauf vorbereitet,

⁹³ vgl.: Goffman, Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen (1973¹⁶).

⁹⁴ vgl.: *fib - Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. (Hrsg.)*, Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen, 20 Jahre fib e.V. Tagungsdokumentation (2002).

im Rahmen institutioneller Einrichtungen oder mobiler Dienste entsprechend ihrem Arbeitsauftrag zu handeln. Nach den Regeln der jeweiligen Institutionen zu versorgen, zu betreuen oder zu pflegen, steht im Mittelpunkt ihrer Tätigkeit. Dabei steht der „Patient“ zwar im Zentrum, doch in aller Regel wird er fremdbestimmt, d.h. es wird ihm das Recht auf Selbstbestimmung nicht eingeräumt. Damit wird ein Zustand aufrechterhalten, der letztlich dazu führte, dass Behinderte sich weitgehend als fremdbestimmte Objekte denn als selbstbestimmte Subjekte erlebten und erleben. Die Forderungen der Selbstbestimmt Leben Bewegung zielen darauf ab, dass den behinderten Menschen die Entscheidung und Zuständigkeit für die Belange ihres Lebens zugestanden werden und sie als Experten in eigener Sache ernst genommen werden. Dieser Ansatz bedeutet eine radikale Umstellung in der Grundhaltung all jener, die mit behinderten Menschen arbeiten.

In der einschlägigen Literatur wird auf die Rolle der Persönlichen Assistenten bzw. Assistentinnen nur selten explizit und umfassend eingegangen. Die Praxis zeigt jedoch, dass viele Aspekte zu berücksichtigen sind, damit persönliche Assistenz im Sinne der Behinderten auch tatsächlich optimal umgesetzt werden kann. Im Folgenden wird der Versuch unternommen, das Berufsfeld Persönliche Assistenz aus unterschiedlichen Blickwinkeln zu beleuchten.

3.1 EINBLICKE INS ARBEITSFELD PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Das Arbeitsfeld für Persönliche Assistenz lässt sich schwer klar abgrenzen oder festschreiben – es ist so vielfältig wie die Menschen, die Persönliche Assistenten oder Assistentinnen in Anspruch nehmen. Damit sind all jene Menschen gemeint, die auf die eine oder andere Weise als „behindert“ gelten. Es kann sich also um körperliche Behinderungen ebenso handeln, wie um Einschränkungen in einzelnen Sinnesbereichen (z.B. Hören oder Sehen), um geistige Beeinträchtigungen, Lernbehinderungen oder seelische Behinderungen. Die genannten Aspekte treten manchmal auch in Kombination auf, in diesem Fall

ist von Mehrfachbehinderung die Rede. Auch die Ursachen für die Behinderungen können ganz unterschiedlicher Natur sein, was für die konkrete Assistenz insofern von Relevanz ist, als die seelischen Reaktionen auf die Behinderung je nach Ursache unterschiedlich sein können. Zu bedenken ist, dass behinderte Menschen (a) infolge einer angeborenen Beeinträchtigung, (b) infolge von Krankheit oder Unfällen oder (c) im Rahmen all jener Prozesse, die sich oftmals am Ende des Lebens als „Behinderungen im Alter“ einstellen⁹⁵, auf Assistenz angewiesen sein können

Anzumerken ist noch, dass es ganz unterschiedliche Definitionsansätze für Behinderung gibt, die sich im Laufe der Jahre immer wieder verändert haben⁹⁶. Speziell im Zusammenhang mit sozialrechtlichen Fragen kommt es häufig zu länderspezifischen Neuformulierungen von Kriterien, an denen Behinderung festgemacht wird. Ein länderunabhängiges bzw. -übergreifendes Schema wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) 1980 entwickelt. Es handelt sich um die sog. ICDH („International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“), ein Schema, das 1999 durch die sog. ICDH-2 (International Classification of Impairments, Activities and Participation: A Manual of Dimensions and Functioning) erweitert wurde⁹⁷. Entscheidend dabei ist, dass nicht nur die Defizite eines Menschen als maßgeblich zur Einstufung als behindert herangezogen werden, sondern die für die betreffende Person relevanten Fähigkeiten und die Möglichkeiten der sozialen Teilnahme⁹⁸.

Bei dem Versuch, sich mit den unterschiedlichen Begrifflichkeiten auseinanderzusetzen, fällt auf, dass die WHO ein dreiteiliges Schema

⁹⁵ vgl.: *Speck*, Alte Menschen mit Behinderung – eine offene Perspektive (URL: http://www.vif-selbstbestimmt-leben.de/oeffentlichkeitsarbeit/publikationen/alte_menschen_mit_behinderung.pdf, Stand: 7.7.2010).

⁹⁶ vgl.: *Integration:Österreich/Firlinger* (Hrsg), Buch der Begriffe. Sprache Behinderung Integration, Wien 2003 (URL: https://broschuerenservice.bmask.gv.at/PubAttachments/buch_der_begriffe.pdf, Stand: 7.7.2010).

⁹⁷ vgl.: URL: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icdverz/icdv-5.htm#nr215>, Stand: 7.7.2010.

⁹⁸ vgl.: URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Behinderung>, Stand: 23.6.2010.

entwickelt hat („impairment“, „disability“, „handicap“): ein dauerhafter Schaden führt zu einer funktionalen Beeinträchtigung der Fähigkeiten und Aktivitäten der betroffenen Menschen. Dies wiederum zieht persönliche, familiäre und gesellschaftliche Konsequenzen nach sich⁹⁹. Die Betonung liegt zum einen auf der Dauer der jeweiligen Einschränkung (meist wird von irreversiblen Schäden gesprochen), zum anderen wird explizit auf multidimensionale Konsequenzen für die Betroffenen verwiesen.

Wendet man sich dem Berufsfeld Persönliche Assistenz zu, wird rasch deutlich, dass die große Heterogenität an möglichen Ausgangssituationen für die Inanspruchnahme einer selbst bestimmten Hilfe eine detaillierte und präzise Beschreibung des Arbeitsfeldes Persönlicher Assistenz unmöglich macht. Vielmehr wird die Frage nach jenen Grundhaltungen und Kompetenzen zu erörtern sein, die in Ausübung einer Persönlichen Assistenz notwendig und Ziel führend sind.

3.1.1 Persönliche Assistenz in unterschiedlichen Lebensbereichen: Mögliche Einsatzbereiche

Beginnen möchte ich diesen Abschnitt mit einigen Beispielen aus dem Lebensalltag von Menschen, die mir im Laufe meiner Tätigkeit als Persönlicher Assistent begegnet sind oder von deren Schicksal ich von Kollegen gehört habe.

Beispiele aus der Praxi¹⁰⁰s:

- *Angefangen hat alles ganz harmlos – hier eine kleine Hautirritation, da eine schlecht heilende Wunde. Auch der zunehmende Haarausfall wurde auf hormonelle Umstellungen nach der Schwangerschaft und der Stillperiode erklärt. Erst als es zu einer massiven Einbuchtung an der rechten Wange kam, fühlte sich der behandelnde Hausarzt überfordert: er überwies seine Patientin,*

⁹⁹ vgl.: Hirschberg, Behinderung im internationalen Diskurs: Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation (2009).

¹⁰⁰ Die nachfolgenden Praxisbeispiele wurden entweder mit Erlaubnis der Betroffenen wiedergegeben oder im Sinne einer "simulierten Realität" aus den persönlichen Erfahrungen des Verfassers der Arbeit zusammengestellt.

Frau S., an die Hautklinik. Es folgten zahlreiche Untersuchungen. Die Befunde waren schwer zu deuten und so folgte ein Untersuchungsmarathon. Frau S. verbrachte unzählige Stunden an der Klinik und ihre Befundlage wurde zum Mittelpunkt zahlreicher ärztlicher Sitzungen. In der Zwischenzeit verschlechterte sich ihr Zustand. Frau S. bemerkte, dass sie an Haarausfall litt, der weit davon entfernt war, als normal zu gelten. Auch das Sonnenlicht machte ihr zu schaffen und sie konnte kaum mehr ohne Sonnenbrille aus dem Haus gehen. Der vorläufige Befund hieß: Autoimmunerkrankung. Eine genaue Auskunft erhielt Frau S. nicht. Was sie bekam, war eine Fülle an Medikamenten.... Jahre vergehen, der Zustand von Frau S. verschlechtert sich langsam aber kontinuierlich. Sie kann nicht mehr mit dem Auto fahren und erkennt die Menschen in ihrer Umgebung kaum mehr. Da sie beruflich darauf angewiesen ist, zu lesen, bricht für Frau S. eine Welt zusammen, als sie erkennen muss, dass sie die Buchstaben in Büchern und Zeitungen nicht mehr klar voneinander unterscheiden kann, dass die Bilder vor ihren Augen verschwimmen und sich in undefinierbarem Chaos auflösen. Nach einer schweren seelischen Krise und der Frage, wie es beruflich weitergehen kann, entscheidet sich Frau S. dafür, Persönliche Assistenz in Anspruch zu nehmen. Es war eine gute Entscheidung. Frau S. geht weiterhin ihrer beruflichen Tätigkeit nach und sagt über ihre persönliche Assistentin: „Sie ist mein Augenlicht!“

- *Donnerstag nach Pfingsten war der Tag, der sich in das Bewusstsein von Frau M. für immer einbrannte: es war der Tag, an dem sie nach einem Autounfall im Krankenhaus aufwachte und ihre Beine nicht mehr spürte. Es war der Tag, an dem sich ihr Leben vollständig änderte. Frau M. war querschnittgelähmt. Was das in letzter Konsequenz alles bedeuten würde, drang erst nach und nach in ihr Bewusstsein. Zunächst war sie froh, überhaupt überlebt zu haben. Die Frage, wie es weitergehen könnte, stellte sich erst nach und nach. Bei einem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik wurden auch berufliche Fragen und die Möglichkeiten der Selbstversorgung in einer Wohnung angesprochen. Für beide Bereiche – beruflich wie privat – beschloss Frau M. das Modell der Persönlichen*

Assistenz in Anspruch zu nehmen. Sie hatte vor ihrem Unfall ein sehr selbständiges Leben geführt und wollte dies so weit wie möglich beibehalten. Die Einstellung einer Persönlichen Assistentin für Hilfestellungen in ihrer Wohnung ermöglichen Frau M. ein weitgehend selbständiges Leben. Ihre Persönliche Assistentin begleitet sie auch bei notwendigen Behördenwegen, erledigt die für Frau M. schwer durchzuführenden Haushaltsangelegenheiten und kümmert sich um das jeweils anfallende Service für das behindertengerecht umgebaute Auto von Frau M.

- *Herr K. wusste, dass er eines Tages nicht mehr sehen können würde. Doch als junger Mann war das kein Thema. Er absolvierte Schule und Studium, spielte in einer Handballmannschaft und führte ein ganz normales Leben. Manchmal dachte er daran, dass es nicht immer so weiter gehen werde – doch schob er diesen Gedanken immer rasch von sich. Herr K. musste regelmäßig zur augenärztlichen Kontrolle. Lange waren die Werte unauffällig. Doch dann ging alles sehr schnell. Herr K. war gerade am Ende seines Studiums, als die Krankheit voll zum Ausbruch kam. Dank seiner Studienkollegen und seines Willens konnte er das Studium abschließen. Nach einem schweren seelischen Tief und tief greifenden Zweifeln wagte er den Versuch, einen Persönlichen Assistenten einzustellen. Es war der Anfang einer langjährigen Assistenz, die Herrn K. die Ausübung seines Berufes ermöglichte. Um sich auch in seiner Freizeit nicht von der Außenwelt auszuschließen, beschloss Herr K. einen zweiten Assistenten einzustellen, der ihn bei seinen Freizeitaktivitäten begleitet und unterstützt.*
- *Frau B. ist seit vielen Jahren durch multiple Behinderungen auf einen Rollstuhl angewiesen. Die meiste Zeit wird Frau B. von ihrer Mutter betreut. Doch die Nächte werden zunehmend zu einer großen Belastung für die ganze Familie. Da alle Familienmitglieder zumindest Teilzeit berufstätig sind, wird die Notwendigkeit, Frau B. regelmäßig umzulagern, zu einer großen Belastung. Durch Zufall erfährt die Familie von der Möglichkeit Persönlicher Assistenz. Frau B. kann zwischen zwei Assistentinnen auswählen und entscheidet sich für*

eine 40 jährige Frau, die sich einen beruflichen Neueinstieg wünscht. Nach kurzer Probezeit und genauen Absprachen zwischen Frau B. und ihrer Assistentin, beginnt eine gute Zusammenarbeit zu großer Zufriedenheit aller Beteiligten.

- *Herr L. ist Anfang Dreißig als er mit der Diagnose Multiple Sklerose konfrontiert wird. Noch ist alles nicht so schlimm. Noch kann Herr L. allen seinen beruflichen und privaten Verpflichtungen nachkommen. Als die ersten Einschränkungen kommen, übernehmen seine Frau und sein ältester Sohn die Begleitung. Doch mit Fortschreiten der Erkrankung wird allen klar, dass eine andere Lösung gesucht werden muss. Als Herr L., der als Selbständiger in einem Büro arbeitet, sich nur mehr mit einem Rollstuhl fort bewegen kann, beschließt er, Persönliche Assistenz in Anspruch zu nehmen. Er nimmt sich viel Zeit, um einen aussagekräftigen Text zu verfassen und wartet gespannt, wer sich auf seine Ausschreibung melden wird. Vier junge Männer haben sich schließlich gemeldet und Herr L. hat mit jedem der Kandidaten ein langes Gespräch geführt. Zudem war es ihm wichtig, auch gleich jene Tätigkeiten auszuprobieren, die zu übernehmen waren. Die Kandidaten mussten ihm vom Rollstuhl ins Auto helfen, mussten ihn zur Toilette bringen und beim Essen behilflich sein... Das Auswahlverfahren hat sich gelohnt: Herr L. fand einen Assistenten, der ihm zur Seite steht und auch bereit ist, sich den jeweils anfallenden Änderungen in der Unterstützung anzupassen. Herr L. nimmt seine Rolle als Arbeitgeber sehr ernst. In regelmäßigen Gesprächen findet eine Reflexion der Situation statt, was für den Persönlichen Assistenten von Herrn L. eine wichtige Hilfe in seiner Arbeit ist.*

Die angeführten Beispiele sind nur ein kleiner Ausschnitt aus dem Alltag von Menschen, die im Rahmen einer Persönlichen Assistenz jene Hilfestellungen in Anspruch nehmen, die weitgehend selbst bestimmt sind und nicht im Rahmen fremdbestimmter Hilfsangebote erfolgen. Die Einsatzmöglichkeiten beginnen bei einfachen Hilfestellungen bei der Körperpflege und der Erfüllung der Grundbedürfnisse und reichen bis zu jenen unterstützenden Hilfestellungen bei

der Ausübung beruflicher Aktivitäten und sozialer Kontakte. Persönliche Assistenz kann sich auf alle Lebensbereiche beziehen und soll dort ansetzen, wo die Betroffenen selbst glauben, Unterstützung zu brauchen.

Um einen etwas systematischeren Überblick über die Einsatzbereiche persönlicher Assistenz zu geben, möchte ich an dieser Stelle auf das Bild des Lebensraums und seiner Grenzen zurückgreifen^{101,102}. Die aus der Verhaltensforschung übernommene Darstellung nennt vier essentielle Distanz-Zonen, die für das Leben und Überleben bedeutsam sind, für das kommunikative Verhalten Relevanz besitzen und demnach auch das Zusammenspiel zwischen Dienstgeber und seinem persönlichen Assistenten beeinflussen. Es handelt sich dabei um folgende Zonen:

- 1. Zone: Bei der ersten Zone handelt es sich um das Gebiet des eigenen Körpers, um die Intimzone (bis ca 45 cm).
- 2. Zone: Bei der zweiten Zone handelt es sich um jenen Bereich, der auch als persönlich-gesellschaftlicher Raum beschrieben wird, in dem beispielsweise ein Gespräch stattfindet. Er umfasst jenen Bereich, der durch das Ausstrecken beider Arme abgesteckt werden kann (Armlänge; ca 45 bis 120 cm) und wird auch als persönlicher Raum beschrieben.
- 3. Zone: Die dritte Zone bezieht sich auf jenen Raum, der gleichsam als Schutzraum für das Individuum und seine Familie dient und demnach Zimmer, Wohnung oder Haus meint und im erweiterten Sinn auch die Umgebung einschließt, in der man lebt (ab ca 120 cm) und auch als sozialer Raum beschrieben wird.
- 4. Zone: Die vierte Zone schließlich ist jener Lebensraum, in dem Menschen ihren Lebensunterhalt sichern, in dem sie arbeiten und für das eigene Überleben und das ihrer Familie sorgen und als öffentlicher Raum bezeichnet wird.

¹⁰¹ vgl.: *Specht-Tomann/Tropper*, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag, S108f (2007³).

¹⁰² vgl.: *Argyle/Trower*, Signale von Mensch zu Mensch. Die Wege der Verständigung (1991).

Menschen haben das große Bedürfnis, diese Zonen zu schützen, zu verteidigen und nach persönlichen Vorstellungen zu gestalten. Dies gilt in „gesunden“ Zeiten - und noch viel stärker in Zeiten von Krankheit, Einschränkung oder Behinderung. Stellt man nun eine Verbindung dieser Bereiche zu den Möglichkeiten des Einsatzes Persönlicher Assistenz her, werden die einzelnen Einsatzbereiche und Arbeitsfelder deutlicher. Deutlich wird auch, dass aufgrund des Bedürfnisses nach Verteidigung und Schutz der persönlichen Grenzen und dem Wunsch, über den Zutritt zu den jeweiligen persönlichen Zonen möglichst autonom zu entscheiden, ein besonders sensibler Kommunikationsstil notwendig sein wird. Folgende Hilfestellungen können nun mit den einzelnen Lebensraumzonen in Verbindung gebracht werden:

- Bei Hilfestellungen in der ersten Zone wird es um alle Dinge gehen, die im Zusammenhang mit der Körperpflege zu sehen sind (z.B. Duschen, Frisieren, Rasieren, Zähne putzen...), mit Nahrungsaufnahme- und ausscheidung, Unterstützung von Aktivitäten des eigenen Körpers (Mobilitätshilfen), Verbesserung einzelner Körperfunktionen durch gezielte Unterstützung, vorbeugende Maßnahmen (z.B. Umlagerungen) u.ä.
- Persönliche Assistenz im Bereich der zweiten Zone betrifft alle Belange, die sich auf Zwischenmenschliches beziehen, auf Möglichkeiten, sich auszudrücken und mitzuteilen, in Kontakt zu treten und an der Umwelt teilzunehmen.
- Unterstützende Maßnahmen, die in der dritten Zone von Bedeutung sind, betreffen „alles rund um die eigenen vier Wände“. Hier können Persönliche Assistenten und Assistentinnen Hilfestellungen sowohl beim Instandhalten als auch beim Pflegen, Gestalten, Versorgen des Lebensraumes geben - so klein dieser im Einzelfall vielleicht auch sein mag.

- Schließlich sind im Bereich der vierten Zone all jene Aktivitäten zu nennen, die im Zusammenhang mit der Durchführung, Fortsetzung oder notwendigen Anpassung, Neuorientierung oder Veränderung im beruflichen und außerfamiliären Feld zu sehen sind sowie im Bereich der Freizeitgestaltung.

Anders als in den herkömmlichen Betreuungssystemen werden im Modell der Persönlichen Assistenz alle Entscheidungen über das „wie“ eines Einsatzes von den Betroffenen selbst getroffen. Konkret bedeutet dies, dass die behinderten Menschen selbst entscheiden, wen sie für welche Tätigkeiten einstellen; sie entscheiden darüber, was zu tun ist und wie dies geschehen soll; sie entscheiden auch wo dies zu tun ist und zu welchen Konditionen. Mit anderen Worten, Persönliche Assistenten und Assistentinnen müssen sich darauf einstellen, Menschen gegenüber zu treten, die in mehrfacher Weise Zuständigkeiten und Fertigkeiten besitzen, bestimmte Probleme und Lebensaufgaben zu lösen, d.h. sie besitzen spezielle Kompetenzen. Hier sei nochmals auf die bereits erwähnten Kernkompetenzen (vgl. 2.2.1) verwiesen: die Personalkompetenz, die Anleitungskompetenz, die Finanzkompetenz, die Organisations- und Raumkompetenz.

3.1.2 Organisatorische Belange

Die Zuständigkeit für den gesamten Ausschreibungs-, Auswahl- und Einarbeitungsprozess einer angestrebten Persönlichen Assistenz liegt in Händen der Behinderten selbst („direkte Assistenz“) oder wird zum Teil von einer Assistenzorganisation („indirekte Assistenz“) übernommen, die zur Entlastung der Betroffenen in Anspruch genommen werden kann. Das Wesen dieser Hilfsorganisationen liegt darin, dass sie von behinderten Menschen gegründet und geleitet werden, deren Handeln sich nach den Prinzipien der Selbstbestimmt-Leben-Ideen richtet. Im Fall der indirekten Assistenz werden die Persönlichen Assistenten und Assistentinnen von der Organisation

angestellt, die auch die Lohnabrechnung und alle anderen offiziellen Arbeiten übernimmt¹⁰³.

Welche Schritte werden unternommen, die zu einer Persönlichen Assistenz führen¹⁰⁴? Behinderte Menschen überlegen sich zunächst, für welche Tätigkeiten sie eine Unterstützung wünschen, wie diese Unterstützung gegeben werden soll, wann sie erfolgen soll und wie der Mensch idealer Weise sein soll, dem sie eine Persönliche Assistenz übertragen wollen. Nach ersten Vorüberlegungen wird ein Stellenangebot erstellt, aus dem möglichst genaue Details über die gewünschte Persönliche Assistenz hervorgehen. Als zweiter Schritt erfolgen dann das Sichten der Angebote und die Festlegung von Vorstellungsgesprächen, in deren Verlauf neben der Klärung persönlicher Aspekte auch auf offene Fragen eingegangen werden kann und die Details der Persönlichen Assistenz besprochen werden.

In den Bewerbungsgesprächen geht es neben der Festlegung auf die Art der Persönlichen Assistenz auch um den Zeitrahmen, der gewünscht wird. Üblicherweise kann zwischen einer Vollzeitbeschäftigung (168-240 Stunden pro Monat), einer Teilzeit-Tätigkeit (z. B. 84 Stunden pro Monat) und einer sog. geringfügigen Beschäftigung (derzeit Beschäftigung mit einer Entlohnung bei knapp 400 €) gewählt werden.

Zur Klärung der Frage nach dem Bruttostundenlohn gibt es je nach Land und/oder Bundesland unterschiedliche Zahlungssätze. Der Arbeitgeber kann sich da im Vorfeld bei den zuständigen Sozialämtern bzw. den Behindertenorganisationen, die als Schaltstelle zwischen Behinderten und Assistenten bzw. Assistentinnen fungieren, erkundigen und die Informationen

¹⁰³ vgl.: *Siegmann*, Persönliche Assistenz – Kooperation zwischen KundInnen und ambulantem Dienst. In: *fib Broschüre*: Was ambulante Dienste leisten können. Dokumentation zum 20-jährigen Bestehen, S38ff (2002).

¹⁰⁴ vgl.: *MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V./, Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln (Hrsg.)*, Selbstbestimmt leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Band A (2001).

an den Assistenten bzw. die Assistentin weitergeben. In manchen Fällen wird die Abrechnung ebenfalls über diese Organisationen geführt¹⁰⁵. Neben den offiziellen Regelungen wird die Persönliche Assistenz in manchen Fällen auch aus privaten Mitteln finanziert oder teilfinanziert. All dies sollte Gegenstand von Erstgesprächen zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmern – zwischen dem/der Behinderten und seiner Persönlichen Assistenz – sein.

Sind sich beide Parteien einig, stellt der/die Behinderte einen gesetzlichen Dienstvertrag aus, in dem er als Arbeitgeber ausgewiesen wird – demnach spricht man im Zusammenhang mit der Persönlichen Assistenz auch vom sog. Arbeitgeber-/Arbeitgeberinnenmodell. Er bzw. sie ist in der Folge für die pünktliche Überweisung des Verdienstes des Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin zuständig oder delegiert das an eine Organisation (s.o.). Neben einem geregelten Lohn sind Persönliche Assistenten und Assistentinnen sozial versichert, haben einen Urlaubsanspruch und einen Anspruch auf Lohnfortzahlung im Krankheitsfall.

Damit die Arbeit im Sinne der Behinderten gut ausgeführt werden kann, ist es wichtig, dass die Persönlichen Assistenten und Assistentinnen in ihre Tätigkeit genau eingewiesen werden. In dieser Einarbeitungsphase können jene Aspekte angesprochen werden, die den Gedanken der selbstbestimmten Hilfestellung Wirklichkeit werden lassen. Es geht darum, dem Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin jene Informationen anzubieten, die sie in die Lage versetzen, so zu helfen, dass es den Vorstellungen und Wünschen des behinderten Menschen entspricht. Dieser Ansatz im Umgang mit Behinderten rückt von der Vorstellung einer Betreuung im herkömmlichen Sinn ab. Es umschließt die Überzeugung, dass behinderte Menschen selbst am besten wissen, was sie brauchen und wollen und dies nicht im Ermessen von Betreuern und Betreuerinnen liegt. Auch eine an den jeweils unterschiedlichen

¹⁰⁵ vgl.: *Messerschmid*, Assistenz heute: Assistenz und Lohnabrechnung. Die Bedeutung eines Lohnabrechnungsservice für Menschen mit Assistenz (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/messerschmid.shtml, Stand: 7.7.2010).

Bedürfnissen der Menschen mit Behinderung orientierte Assistenz unterstreicht die Bedeutung der Individualisierung, die im Rahmen des Assistenzmodells versucht wird, Wirklichkeit werden zu lassen.

Für einen optimalen Ablauf und ein gutes Zusammenspiel in der Praxis ist es für die Persönlichen Assistenten bzw. Assistentinnen besonders wichtig, gemeinsam mit dem Arbeitgeber bzw. der Arbeitgeberin die Rolle abzuklären, die einzunehmen ist. Es geht um klare Definitionen, um ein Auflisten und Benennen der gewünschten Tätigkeiten und eine klare Abgrenzung zu jenen Bereichen, die nicht in die Zuständigkeit der Persönlichen Assistenz fallen. Je klarer dies zu Beginn des Arbeitsverhältnisses an- und ausgesprochen wird, desto eher kann Enttäuschungen, Frustrationen, unrealistischen Erfolgserwartungen, Überforderungen u.ä. vorgebeugt werden. Aus Berichten über institutionelle Pflegesituationen und das Ausmaß an Unzufriedenheit, Stress, burn-out oder Berufsabbruch ist bekannt, dass gerade in der Anfangsphase eine klare Rollenbeschreibung notwendig ist. Je diffuser das Rollenbild und je unklarer die Aufgabendefinition, desto größer ist die Gefahr persönlicher Enttäuschung über die getroffene Berufswahl, was oft zum Abbruch der Tätigkeit führt¹⁰⁶. Dies kann im Fall einer Persönlichen Assistenz nicht nur zu einem schwer überbrückbaren Versorgungseinbruch führen, sondern auch zu einer groben Verunsicherung des behinderten Menschen in Bezug auf seine Kompetenzen.

Zusammenfassend muss man festhalten, dass Persönliche Assistenten und Assistentinnen Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerinnen sind, die sich darüber im Klaren sein müssen, wer ihre Arbeitgeber bzw. ihre Arbeitgeberinnen sind. Sie müssen bereit sein, diese als Experten und Expertinnen in deren eigenen Angelegenheiten zu sehen und zu akzeptieren und sie sollten die Fähigkeit entwickeln, in enger Zusammenarbeit mit ihnen immer wieder aufs Neue eine

¹⁰⁶ vgl.: *Schmidbauer, Hilflöse Helfer: Über die seelische Problematik der helfenden Berufe (1992¹⁷)*.

Feinabstimmung zwischen ihren eigenen Möglichkeiten und Angeboten und den Wünschen und Möglichkeiten der Behinderten vorzunehmen. Um dies im Sinne der Betroffenen optimal zu regeln, bedeutet dies eine hohe Bereitschaft zur Kooperation, hohe Flexibilität und Einsatzbereitschaft. Dies ist in weit größerem Maße von Bedeutung als eine pflegerische, sozialpädagogische oder erzieherische Ausbildung.

3.2 DIE ROLLE ALS PERSÖNLICHER ASSISTENT BZW. PERSÖNLICHE ASSISTENTIN

Wie bereits mehrfach angesprochen, geht es bei der Ausübung des Berufs Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin nicht darum, spezielles Fachwissen umzusetzen und von sich aus ein „Begleitmodell“ zu realisieren. Vielmehr geht es darum, sich von den Wünschen und Möglichkeiten der Behinderten leiten zu lassen und zu lernen, Anweisungen der Betroffenen als Richtlinie persönlichen Handelns begreifen zu lernen. Auf die Frage, ob denn jeder Persönlicher Assistent bzw. Assistentin werden könne, kann man einerseits getrost mit „ja“ antworten, wenn man sich auf berufliche Vorerfahrungen, Kenntnisse, spezielle Fachkompetenzen bezieht. Diese Frage ist allerdings nicht mehr so uneingeschränkt mit „ja“ zu beantworten, wenn man an jene persönlichen Eigenschaften und Grundkompetenzen denkt, die bei der Ausübung dieser Tätigkeit erforderlich sind.

Im Folgenden werden wichtige Aspekte für eine gute Ausführung Persönlicher Assistenz diskutiert, die sich im Zusammenhang mit den für diese Arbeit geführten Gesprächen sowie der persönlichen Erfahrung als relevant erwiesen haben. Dabei sollen auch Modelle aus der Sozialforschung zur Verdeutlichung herangezogen werden. Dies erscheint sinnvoll, um ein genaueres Bild jener Bereiche individueller Einstellung, Grundhaltungen und Bereitschaften zu erhalten, die die Basis für ein Gelingen der anspruchsvollen Tätigkeit „Persönlicher Assistenz“ darstellt.

3.2.1 Hilfreiche Grundhaltungen und persönliche Kompetenzen

Wenn Menschen sich als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin bewerben, können ganz unterschiedliche Gründe dahinter stehen. Bei einigen wird der Wunsch im Vordergrund stehen, sich im sozialen Bereich zu engagieren ohne den starren Regeln und Bedingungen einschlägiger Organisationen und Institutionen zu unterliegen. Andere wiederum sehen in den flexiblen Arbeitszeiten und den persönlich auszuhandelnden Arbeitsbedingungen einen wichtigen Vorteil gegenüber fix vorgegebenen Rahmenbedingungen. Wieder andere wollen behinderten Menschen helfen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Einige wollen durch eine Tätigkeit als Persönlicher Assistent bzw. Assistentin ihrem Leben einen ganz besonderen Sinn geben. Schließlich geht es einigen einfach darum, einen „Job“ zu bekommen. So unterschiedlich die Ausgangssituationen auch sein mögen, um die Tätigkeit eines Persönlichen Assistenten bzw. Assistentin im Sinne der Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen – also der behinderten Menschen – gut auszuüben, sind in aller Regel keine fachspezifischen Kompetenzen erforderlich, vielmehr geht es um bestimmte Grundeinstellungen und persönliche Kompetenzen.

Eine wichtige Voraussetzung für Persönliche Assistenz ist die Auseinandersetzung mit jenen Ideen, die gleichsam als Wurzeln der Bewegung zu sehen sind und dazu beigetragen haben, dass das Tätigkeitsfeld Persönliche Assistenz überhaupt entstehen konnte¹⁰⁷. Es geht also um die Bereitschaft, sich mit den Leitideen zu beschäftigen, die behinderte Menschen im Kampf gegen Ausgrenzung und Fremdbestimmung entwickelt haben. Im Zentrum der Bewegung steht ein Begriff, der häufig falsch verstanden oder missverstanden wird. Es geht um den Begriff der Selbstbestimmung – einen Kern- und Schlüsselbegriff jener Aktivitäten, die zur Entwicklung der Persönlichen Assistenz führte.

¹⁰⁷ vgl.: Bartz, Assistenz gestern: Der lange Weg zur Selbstbestimmung - Der Anfang eines anderen Lebens (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/bartz_e.shtml, Stand: 7.7.2010).

Initiatoren der Bewegung¹⁰⁸ wollen den Begriff der Selbstbestimmung in deutlicher Abgrenzung zur Selbständigkeit einerseits – also einem Leben ohne Hilfestellung von außen – und zum Begriff der Autarkie andererseits sehen – einem Zustand der Unabhängigkeit von der jeweiligen Umgebung. Autarkie schließt auch den Aspekt der Selbstgenügsamkeit und der Möglichkeit der Selbstversorgung mit ein¹⁰⁹. Selbstbestimmung hingegen meint im Sinne der Bewegung das grundlegende Recht auch von behinderten Menschen, die Dinge ihres Lebens entsprechend ihren persönlichen Vorstellungen selbst zu regeln, zu ordnen oder dafür zu sorgen, dass sie geregelt werden. Selbstbestimmung ist das genaue Gegenteil von Fremdbestimmung, jener Art von Betreuung, die über Generationen hin behinderten Menschen im Rahmen von betreuten Einrichtungen, Spitälern oder Heimen zukam. Das Anliegen, den engen Rahmen institutioneller Betreuung zu sprengen und möglichst in den eigenen vier Wänden leben zu können, konnte nur durch ein radikales Umdenken gelingen, das speziell auch die Hilfssysteme und -angebote betraf. Kritik an Behinderteninstitutionen und das Formulieren von Wünschen und Forderungen an ein selbstbestimmtes Leben führten dazu, dass immer mehr behinderte Menschen den Schritt aus einschlägigen Institutionen wagten. Zur Abdeckung notwendiger Hilfestellungen griffen viele auf mobile Dienste zurück. Doch die Organisation und das Selbstverständnis der meisten mobilen Dienste unterscheiden sich nicht wesentlich von der Ideologie der Behinderteneinrichtungen. So waren Überlegungen zur selbst organisierten Hilfe die logische Folge wahrgenommener Defizite der mobilen Betreuung. Die selbst organisierte Hilfe diente als Basis des Assistenzmodells, so wie es heute bekannt ist¹¹⁰.

¹⁰⁸ URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010.

¹⁰⁹ URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Autarkie>, Stand: 23.5.2010.

¹¹⁰ vgl.: Frevert, Abschied von den Anstalten. 20 Jahre Assistenz - Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/frevert.shtml, Stand: 7.7.2010).

Im Zusammenhang mit der gesellschaftlichen Verankerung von Rechten behinderter Menschen sei an dieser Stelle auch auf die UN-Behindertenrechtskonvention¹¹¹ hingewiesen, die als Teil der Menschenrechte von zahlreichen Staaten anerkannt ist – mit Ausnahme von Lettland haben alle EU-Länder die Konvention unterzeichnet (Stand 2009). Ohne im Detail auf die einzelnen Punkte einzugehen, ist an dieser Stelle festzuhalten, dass sich die einzelnen Unterzeichnerstaaten verpflichten, behinderten Menschen einen angemessenen Lebensstandard und sozialen Schutz zukommen zu lassen. Es geht um das Einbeziehen behinderter Menschen in gesellschaftliche Prozesse („Die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft.“) und um den Respekt vor dem behinderten Menschen („Die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit.“). In den Gesetzestexten wird die Persönliche Assistenz als wirksame Unterstützung im Anliegen genannt, Behinderten „die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft“ und ihre Integration in die Gesellschaft zu gewährleisten¹¹².

Für Menschen, die als Persönliche Assistenten bzw. Assistentinnen im Dienst von behinderten Menschen stehen, ist es aus meiner Sicht wichtig, die Geschichte der Behindertenbewegung und deren sozialpolitischen Konsequenzen in den Grundzügen zu kennen, den Grundgedanken selbst organisierter Hilfe zu verstehen und Selbstbestimmung als Grundrecht zu begreifen. Manchmal ist es schwierig, sich diesem Gedanken zu öffnen, vor allem dann, wenn massive Hilfestellungen notwendig sind. Und so geht es in einer persönlichen Auseinandersetzung zunächst einmal darum, sich vorzustellen, welchen Unterschied es für einen behinderten Menschen ausmacht, ob er nach den Vorstellungen externer Begleiter „betreut“ wird oder ob ein Persönlicher Assistent bzw. eine Persönliche Assistentin ihn nach

¹¹¹ vgl.: URL: <http://www.un.org/disabilities>, Stand: 7.7.2010.

¹¹² vgl.: URL: <http://www.bizeps.or.at/links.php?nr=135>, Stand: 7.7.2010.

eigenen Anleitungen unterstützt, körperliche oder andere Einschränkungen auszugleichen, und ihm bei der Umsetzung eigener Lebenspläne zur Seite steht. Es geht darum, zu akzeptieren, dass Behinderte selbst sehr genau wissen, was sie brauchen, was sie wollen und welche Wege sie gehen möchten – auch wenn sie dafür Hilfe in Anspruch nehmen müssen. Sie sind Experten und Expertinnen in eigener Sache und brauchen keine externen Betreuer oder Betreuerinnen, die ihnen fremde Konzepte überstülpen.

Persönliche Assistenten und Assistentinnen sollten die Bereitschaft aufbringen, sich dem Gedanken eines selbst bestimmten Lebens von behinderten Menschen offen zu nähern und das eigene Verhalten hinsichtlich Bevormundung zu reflektieren. „Was bedeutet Behinderung für mich selbst?“, „Wie trete ich Behinderten gegenüber auf?“, „Was lösen Menschen in mir aus, die behindert sind?“ diese und ähnliche Fragen können Leitfragen für Menschen sein, die sich für Persönliche Assistenz interessieren, und einen Prozess der aktiven Auseinandersetzung einleiten. Dabei geht es auch um eine Gegenüberstellung von „Bildern“ – dem Fremdbild (wie werden behinderte Menschen von anderen gesehen) und dem Selbstbild (wie sehen behinderte Menschen sich selbst).

Das Selbstbild Behinderter – sofern man hier verallgemeinern kann – hat sich nicht zuletzt durch die sozialpolitischen Bemühungen der Behindertenbewegungen seit den 1970er Jahren, wie sie zu Beginn der Arbeit ausführlich beleuchtet wurden (vgl. 2.1), und die zunehmend öffentlich werdende Diskussion um Rechte behinderter Menschen und deren Verankerung in gesetzlichen Regelungen (vgl. Behindertenrechtskonvention) verändert. Diese Veränderungen beziehen sich auf alle drei in wissenschaftlichen Arbeiten^{113,114} angeführten Aspekte des Selbstbildes, auf seine kognitiven, emotionalen und wertenden Elemente. Konkrete Vorstellungen über persönliche Eigenschaften und Fähigkeiten, ein positiver

¹¹³ vgl.: Baberowski/Kaelble/Schriewer, Selbstbilder und Fremdbilder: Repräsentation sozialer Ordnungen im Wandel (Eigene und Fremde Welten) (2008).

¹¹⁴ vgl.: Schachinger, Das Selbst, die Selbsterkenntnis und das Gefühl für den eigenen Wert: Einführung und Überblick (2005²).

Zugang zu sich selbst und eine positive Wertung des eigenen Lebens sind die tragenden Säulen eines positiv gefärbten Selbstbildes und haben auf das Denken, Fühlen und konkrete Verhalten einen entscheidenden Einfluss.

Für das subjektive Wohlbefinden ist es wichtig, dass Selbst- und Fremdbild weit gehend übereinstimmen, kongruent sind. Bedenkt man diesen Aspekt für die Situation in der Persönlichen Assistenz, wird deutlich, dass ein Gelingen des Arbeitsauftrages wesentlich davon mitbestimmt wird, mit welcher Grundhaltung und Einstellung Persönliche Assistenten und Assistentinnen ihre Arbeit ausüben. Eine offene Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen über Behinderung im Allgemeinen und mit den konkreten Einschränkungen des jeweiligen Arbeitgebers bzw. der jeweiligen Arbeitgeberin im Besondern stellt eine wichtige Voraussetzung guter Arbeit im Bereich Persönlicher Assistenz dar¹¹⁵.

Grundsätzlich geht es in der Persönlichen Assistenz auch darum, die Kompetenzen der Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberinnen zu akzeptieren, ihre Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Finanzkompetenz, Organisations- und Raumkompetenz. In der Praxis zeigt sich immer wieder, dass speziell die Akzeptanz der Anleitungskompetenz für viele Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerinnen problematisch ist und nicht nur dann, wenn sie aus dem pflegerischen Bereich kommen. „*Ich weiß schon, was Dir gut tut..., ich weiß schon, wie man das macht...*“ hinter solchen Sätzen mag zum einen das Bedürfnis stehen, adäquat helfen zu wollen, zum anderen ist es aber auch ein Unterwandern einer Grundkompetenz behinderter Menschen. Und so wird es im alltäglichen Umgang für jeden Persönlichen Assistenten und jede Persönliche Assistentin wichtig sein, sich ganz konsequent vom behinderten Menschen selbst anleiten zu lassen, in Kooperation mit ihm nach den richtigen Lösungen zu suchen und die eigenen Vorstellungen zurück zunehmen. Dies

¹¹⁵ vgl.: Wienstroer, Wenn ich Du wäre...Fortbildung Rollentausch. In: *fib (Hrsg) Ambulante Dienste für Menschen mit Behinderung*, S41ff (1999).

erfordert Disziplin und ein tiefes Verständnis dafür, was es bedeutet, Herr über die eigenen Lebensmöglichkeiten sein zu können – so eingeschränkt sie auch sein mögen. Nur in der bedingungslosen Akzeptanz der Grundkompetenzen durch den Persönlichen Assistenten bzw. die Persönliche Assistentin wird ein Stück Lebensqualität für den behinderten Menschen möglich.

Welche Fähigkeiten und Kompetenzen sind in Ausübung des Berufs eines Persönlichen Assistenten bzw. einer Persönlichen Assistentin neben der Bereitschaft zur Reflexion noch von Bedeutung? In Gesprächen mit Betroffenen beider Seiten werden immer wieder folgende drei Bereiche genannt: *Zuverlässigkeit, einfühlsames Eingehen* auf Bedürfnisse und Wünsche und ein hohes Maß an *Flexibilität* sowohl hinsichtlich zeitlicher Aspekte als auch hinsichtlich möglicher Veränderungen im notwendigen Unterstützungsausmaß. Diese Eigenschaften werden als generell wünschenswerte innere Voraussetzungen oder auch als personale Kompetenzen genannt, die unabhängig von der Art der gewünschten Hilfestellung integraler Bestandteil des Berufsbildes Persönlicher Assistenz sind. Je nach nötigem Arbeitseinsatz werden dann noch spezielle Fähigkeiten von Vorteil sein z.B. ausreichende körperliche Kräfte, pflegerische Grundkenntnisse, gewissenhafter Umgang mit Medikamenten, Kenntnisse der Notfallversorgung, gute Kontaktfähigkeit Außenstehenden gegenüber, Gabe der Zurückhaltung *uvam*.

Eine Auseinandersetzung mit den oben angeführten Aspekten kann dazu beitragen, dass Persönliche Assistenten und Assistentinnen offener in ihre Aufgabe hineingehen, bestimmten Gefahren vorbeugen können und wacher ihre Tätigkeit ausüben. Im Laufe der Zeit wird es immer wieder notwendig sein, inne zu halten und im Sinne einer Qualitätssicherung die eigene Tätigkeit sowie den persönlichen Zugang zu den multifaktoriellen Aspekten der Arbeit

zu überdenken^{116,117}. Dabei wird es auch immer wieder notwendig sein, die eigene Motivation für die Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Assistentin zu überprüfen – dies insbesondere auch um Gefahren der Überlastung – einem burn out – rechtzeitig vorzubeugen. An dieser Stelle möchte ich noch auf den Begriff des Helfersyndroms eingehen, der gerade im Feld sozialer Berufsgruppen häufig genannt wird und der für Persönliche Assistenz von besonderer Relevanz ist.

Der Begriff Helfersyndrom wurde 1977 erstmals vom Psychoanalytiker *Schmidbauer* eingeführt¹¹⁸ und weist auf eine Problematik hin, die häufig im Bereich sozialer Berufsfelder anzureffen ist: es geht um das Motiv, einen im weitesten Sinne sozial engagierten Beruf zu wählen, um „Schwächeren“ zu helfen. Die Ursachen sieht Schmidbauer, ganz seinem psychoanalytischen Verständnis folgend, in Defiziten, die die Betroffenen in der Kindheit erlebt haben: zu wenig Hilfestellung und liebevolle Zuwendung, zu wenig Unterstützung. Aus dieser Erfahrung heraus tritt dann im Erwachsenenalter der Wunsch auf, ein Verhalten zu entwickeln, das all die erlebten Entbehrungen an anderen stellvertretend ausgleicht. Das implizit verfolgte Ziel liegt darin, durch dieses Verhalten Wertschätzung, Zustimmung und ein gestärktes Selbstwertgefühl zu bekommen.

Doch nicht jedes Helfenwollen ist gleich in den Bereich von „Störung“ zu rücken. Spontanes Helfenwollen ist eine sehr menschliche Eigenschaft und tief in uns verwurzelt. In diesem Zusammenhang wird immer wieder auf die spezielle Situation des menschlichen Neugeborenen hingewiesen, das ohne fürsorgliche Zuwendung der Mutter nicht überleben kann und aus diesem Grund auch als „physiologische Frühgeburt“ bezeichnet wird¹¹⁹. Menschen

¹¹⁶ vgl.: *Bachmann*, Persönliche Assistenz: Job oder Beruf? In: *fib* (Hrsg.) *Ambulante Dienste für Menschen mit Behinderung*, S37ff (1999).

¹¹⁷ vgl.: *Mayer*, Persönliche Assistenz – „Yoga des Dienens“. In: *fib* (Hrsg.) *Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen*, 20 Jahre *fib* e.V. Tagungsdokumentation, S57ff. (2002).

¹¹⁸ vgl.: *Schmidbauer*, *Hilflose Helfer: Über die seelische Problematik der helfenden Berufe* (1992¹⁷).

¹¹⁹ vgl.: *Portmann*, *Biologie und Geist* (1973).

sind demnach von Klein auf in ganz besondere Weise auf Hilfestellungen durch andere angewiesen – und Helfen ist das adäquate Verhalten auf dieses Urbedürfnis. Die Bereitschaft zu helfen ist demnach eine wichtige Voraussetzung für das Wachsen und Gedeihen der menschlichen Nachkommen und biologisch verankert. Darüber hinaus gibt es auch bestimmte gesellschaftliche Normen und Vorstellungen, wann, wie und wer in welchen Situationen anderen Menschen zu Hilfe kommen soll oder muss. Hier verweist *Schmidbauer* auf die traditionelle Helferrolle, wie sie über Generationen hin beispielsweise an das Frausein gekoppelt war¹²⁰.

Es sei an dieser Stelle erwähnt, dass in der Öffentlichkeit mit dem Begriff „Helfersyndrom“ sehr ungenau umgegangen wird und selten jenes Verhalten meint, das *Schmidbauer* für einen problematischen Zugang im Bereich sozialer Berufsfelder hält. Dieser ungenaue Umgang mit einem Fachausdruck führt leicht dazu, dass der Einzelne oft Schwierigkeiten hat, sich offen mit seiner Berufsmotivation auseinander zu setzen oder sein Engagement kritisch hinterfragt. Helfenwollen an sich darf nicht gleich mit dem Begriff „Helfersyndrom“ gleichgesetzt werden. Hier ist ein differenzierter Zugang wichtig, ein Zugang, der sich vor allem mit den tiefer liegenden Motiven des Wunsches zu helfen, befasst. Für Menschen mit ausgeprägtem Helfersyndrom wird das Helfen oftmals zum Selbstzweck und kann in manchen Fällen sogar einen Suchtcharakter annehmen. Problematisch ist ein stark ausgeprägtes Helfersyndrom besonders deshalb, weil die wahren Bedürfnisse der Menschen, denen geholfen wird, oftmals übersehen werden. Der eigene Wunsch, helfen zu wollen steht im Vordergrund. Diese Grundhaltung erschwert eine an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierte Hilfestellung. Dies ist generell im Bereich Pflege, Betreuung und Begleitung als problematisch einzuschätzen, bekommt aber im Zusammenhang mit Persönlicher Assistenz eine besondere Brisanz, da die Art und Weise des Helfens hier grundsätzlich von den Betroffenen selbst definiert, angeleitet und ggf. korrigiert wird.

¹²⁰ vgl.: *Schmidbauer*, Helfersyndrom und Burnoutgefahr (2002).

„Ich helfe gerne!“, „Ich möchte behinderten Menschen ihre Situation erleichtern“, „Ich arbeite gerne mit Behinderten“ – diese und ähnliche Äußerungen sind als Motiv für eine Persönliche Assistenz zu schwammig und bergen die Gefahr in sich, dass die Betroffenen sich über die Tragweite ihrer Tätigkeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin nicht im Klaren sind. Wichtig ist im Sinne einer „gesunden“ Haltung, dass noch weitere Aspekte der Berufsmotivation vorhanden sind, die einen Ausgleich schaffen. Eingebettet beispielsweise in die Freude an sozialen Kontakten, an einer angemessenen Bezahlung oder an der Verwirklichung individueller Möglichkeiten im Gegensatz zu einem einengenden Arbeiten nach genormten Regeln öffentlicher Einrichtungen kann das sog. Helfersyndrom aufgefangen werden. Hier sei auch noch auf den Sinn stiftenden Aspekt einer Tätigkeit als Persönlicher Assistent bzw. als Persönliche Assistentin hingewiesen. *Viktor Frankl*, der Begründer der Logotherapie, befasste sich in seinen Arbeiten immer wieder mit der Kernfrage, was dem Leben eines Menschen Sinn verleiht¹²¹. Er nennt drei sog. Hauptstraßen der Sinnfindung: die Sinnerfüllung durch das Werk, die Sinnerfüllung durch die Liebe und die Sinnfindung durch Änderung der Einstellung. Der Wunsch und die Bereitschaft, sich in den Dienst eines Hilfe bedürftigen Menschen zu stellen und einen Beitrag dazu zu leisten, dass dieser „trotz allem“ ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann, kann zur persönlichen Sinnerfüllung Persönlicher Assistenten und Assistentinnen beitragen.

Zusammenfassend möchte ich festhalten, dass auf Seiten des Arbeitnehmers – der Persönlichen Assistenten bzw. Assistentinnen – folgende Grundbereitschaften für das Gelingen Persönlicher Assistenz von Bedeutung sind:

¹²¹ vgl.: *Frankl*, Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn: Eine Auswahl aus dem Gesamtwerk. (2008).

- Auseinandersetzung mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und deren Begriffen
- Auseinandersetzung mit persönlichen Sichtweisen („Selbstbild-Fremdbild“)
- Auseinandersetzung mit den Kompetenzbereichen des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin
- Auseinandersetzung mit den Bereichen Zuverlässigkeit, Flexibilität und an den Bedürfnis des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin orientiertem Handeln
- Auseinandersetzung mit dem Thema „Helfersyndrom“ oder der Frage: „Warum möchte ich Persönlicher Assistent bzw. Assistentin werden?“

3.2.2 Spezielle Aspekte im Arbeitsfeld Persönliche Assistenz: Vom Umgang mit schwierigen Themen

Die bisherigen Ausführungen haben sich vor allem mit den sozialpolitisch gewachsenen Rahmenbedingungen und den inneren Einstellungen der Persönlichen Assistenten und Assistentinnen zum Thema Behinderung beschäftigt. Im folgenden Abschnitt soll auf Bereiche eingegangen werden, die im Zusammenhang mit Persönlicher Assistenz selten angesprochen werden und doch für viele Persönliche Assistenten und Assistentinnen auf die eine oder andere Weise Thema sind. Zu nennen sind die Themen (a) Nähe und Distanz und der Zugang zur Körperlichkeit eines anderen Menschen sowie (b) die Themen Schmerz und Trauer.

In jeder Begleitung von Menschen durch Menschen spielt das Thema Nähe und Distanz eine Rolle. Ganz besonders trifft dies für alle jene Situationen zu, wo die „Arbeit am Menschen“ – wie es bei den meisten Einsätzen als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin der Fall ist – im Vordergrund steht. „*Wie viel Nähe ist notwendig für eine gute Persönliche Assistenz?*“ – „*Wie viel Distanz brauche ich persönlich?*“ zwischen diesen beiden Schlüsselfragen pendeln viele

Persönliche Assistenten und Assistentinnen. Aus zahlreichen Gesprächen mit Betroffenen aber auch aus der eigenen Erfahrung als Persönlicher Assistent weiß ich, dass es zu einen der schwierigsten Kapiteln in diesem Berufsfeld gehört, das jeweils richtige Maß an Nähe zu finden und andererseits die Distanz zu halten, die nicht nur dem behinderten Menschen seinen individuellen Freiraum lässt, sondern auch dem Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin hilft, auf sich zu schauen im Sinne psychohygienischer Maßnahmen. Es lohnt sich, einen genaueren Blick auf das Wortpaar Nähe-Distanz zu werfen und auf jene Aspekte näher einzugehen, die für die Arbeit in der Persönlichen Assistenz von besonderer Relevanz sind.

Zunächst ist festzuhalten, dass das Wort Nähe zweierlei Dinge bezeichnet. Zum einen geht es um eine seelische Dimension, zum anderen um eine räumliche. Bei der seelischen Dimension geht es um ein seelisches „Mitschwingen“ der Begleiter und Begleiterinnen mit ihren Klienten/Klientinnen, Patienten/Patientinnen ... Arbeitgebern/Arbeitgeberinnen und um das Einfühlen in deren Situation. Seit den beginnenden 1960er Jahren wird für diese Eigenschaft des Einfühlenskönnens von Psychologen und verwandten Berufsgruppen das Wort Empathie verwendet^{122,123}. Im Wortstamm leitet es sich vom Griechischen *empátheia* ab, was so viel wie eine intensive Gefühlsregung, eine Leidenschaft bedeutet¹²⁴. Diese Grundbedeutung wurde im Laufe der Zeit erweitert. Empathie bezieht sich nicht nur auf einen emotionalen Zustand sondern meint eine besondere innere Haltung, ein besonderes Herangehen an einen anderen Menschen, das von hoher Achtsamkeit gekennzeichnet ist. Im psychotherapeutischen Sprachgebrauch, der auch für andere psychosoziale Berufsgruppen Richtungweisend ist, meint Empathie die Fähigkeit, eine andere Person von Außen möglichst ganzheitlich

¹²² vgl.: *Breithaupt*, Kulturen der Empathie (2009).

¹²³ vgl.: *Rizzolatti/Sinigaglia*, Empathie und Spiegelneurone: Die biologische Basis des Mitgefühls (2008).

¹²⁴ vgl.: *Dudenredaktion (Hrsg.)*, Duden. Deutsches Universalwörterbuch: Das umfassende Bedeutungswörterbuch der deutschen Gegenwartssprache (2006⁶).

zu erfassen¹²⁵. Dabei ist es besonders wichtig, die persönlichen Grenzen des anderen zu achten und zu respektieren. Empathie meint nicht, sich in einer Art Gefühlsansteckung in den gleichen Seelenzustand zu bringen wie man ihn beim Gegenüber wahrnimmt. Es geht auch nicht darum, sich einem anderen Menschen emotional gleich machen zu wollen oder zu versuchen, in die Gefühlswelt eines anderen Menschen einzudringen, wie bereits *Freud* in seinen Arbeiten hingewiesen hat¹²⁶. So ein Vorgehen käme einer Grenzverletzung gleich und wirkt sich meist belastend auf die Beziehung aus.

Gerade in der Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin ist die Fähigkeit der Empathie eine wichtige Hilfe. Dazu gehört, dass man sich einerseits gut abgrenzen kann, andererseits mit wachen Sinnen auf den anderen zugeht und versucht, seine Person, sein Verhalten, seine Reaktionen und Gefühle möglichst umfassend wahr- und aufzunehmen. Dadurch wird eine echte Kommunikation und eine an den tatsächlichen Bedürfnissen des anderen orientierte Hilfestellung erleichtert, ohne dass der Persönliche Assistent bzw. die Persönliche Assistentin gleichsam „in Mitgefühl ertrinkt“. Hilfreich ist es auch, immer wieder einmal in Form eines geistigen Rollenspiels ¹²⁷ einen Perspektivenwechsel vorzunehmen. „*Wie würde es mir gehen, wenn ich im Rollstuhl sitzen müsste?*“, „*Was würde ich mir wünschen, wenn ich nicht mehr lesen und schreiben könnte?*“, „*Wie würde die Welt für mich aussehen, wenn ich mich nicht mehr selbständig versorgen könnte...?*“ diese und ähnliche Fragen können auch Klarheit über Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin (Behinderter Mensch und Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin) schaffen. Sie können Werthaltungen und Orientierungen verdeutlichen und so einerseits den Zugang zum behinderten Menschen erleichtern und andererseits die eigenen Einstellungen in Abgrenzung oder Übereinstimmung mit dem Dienstgeber bzw. der Dienstgeberin wahrnehmen. Den Satz, man möge zunächst einmal

¹²⁵ vgl.: *Rogers, Die nicht-direktive Beratung: Counseling and Psychotherapy (1985¹²)*.

¹²⁶ vgl.: *Freud, Abriß der Psychoanalyse (2009)*.

¹²⁷ vgl.: *Schaller, Stellen Sie sich vor, Sie sind ... Das Ein-Personen-Rollenspiel in Beratung, Coaching und Therapie (2009)*.

versuchen, „in den Schuhen des anderen zu gehen, bevor man sich ein Urteil bildet“ stammt ursprünglich aus dem Schatz indianischer Redensarten („*Richte nie über einen Menschen, solange du nicht zwei Monde lang in seinen Schuhen gelaufen bist*“). Naomi Feil, Gerontologin und Begründerin der Validation, sieht darin einen wichtigen Leitspruch, sich Lebenswelten anderer zu nähern und immer wieder einmal die Perspektive zu verändern. Dies gilt durchaus nicht nur für den Bereich dementer Patienten, für die sie ihre Methode der Validation entwickelt hat¹²⁸.

Der zweite Aspekt von Nähe bezieht sich auf die räumliche Dimension. Darunter versteht man den messbaren Abstand zwischen dem Arbeitgeber bzw. der Arbeitgeberin (behinderter Mensch) und dem Arbeitnehmer bzw. der Arbeitnehmerin (Persönlicher Assistent/Persönliche Assistentin). Wie oben bereits ausgeführt (siehe Abschnitt 3.1.1) betreffen viele Unterstützungsmaßnahmen jenen Bereich des persönlichen Lebensraums, der auch als Intimzone bekannt ist und bei deren unaufgeforderter Überschreitung mit Ablehnung, Aggression oder Flucht zu rechnen ist. Nun ist davon auszugehen, dass Persönliche Assistenten und Assistentinnen bei der Umsetzung der vom behinderten Menschen angeleiteten Unterstützungs- und Hilfsangebote die Erlaubnis zur Grenzüberschreitung erhalten. Trotz diesem, in den meisten Fällen implizit gegebenen Einverständnis, ist es in der konkreten Arbeit sehr wichtig, sich immer wieder darüber im Klaren zu sein, in welchem sensiblen Bereich gearbeitet wird. Aus meiner Erfahrung heraus ist es sinnvoll, das eigene Handeln verbal beschreibend zu begleiten, um so dem behinderten Menschen die Möglichkeit zu geben, sich entsprechend einstellen zu können. Trotz eines klar abgesprochenen Tätigkeitsablaufes, trotz des prinzipiellen Einverständnisses, den Persönlichen Assistenten bzw. die Persönliche Assistentin gleichsam in den persönlichen Intimbereich hinein zuneehmen, kann es immer wieder dazu kommen, dass die spontanen Reaktionen der Betroffenen

¹²⁸ vgl.: Feil, Validation in Anwendung und Beispielen: Der Umgang mit verwirrten alten Menschen (2007⁵).

von Rückzug bis hin zu Aggression auftreten. Dieses instinktive Reagieren ist vom Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin nicht persönlich zu werten, sondern muss als instinktiv abgesicherter Schutzmechanismus verstanden werden, der nicht immer gleich gut kontrolliert werden kann.

Im Zusammenhang mit dem Thema Nähe und Distanz ist auch auf die Gefühle von Scham einerseits und Ekel andererseits hinzuweisen. Die spezielle Situation im Berufsfeld Persönliche Assistenz bringt eine direkte Konfrontation mit der Körperlichkeit des behinderten Menschen mit sich. Dies geschieht sowohl durch Hilfestellungen bei sehr körpernahen Tätigkeiten (z.B.: Waschen, aus dem Bett/Rollstuhl heben, Toilettengang, Nahrungsaufnahme u.ä.) als auch durch die Wahrnehmung der jeweils auftretenden Einschränkungen und Begleiterscheinungen (z.B.: verstärkter Speichelfluss, eingeschränkte Bewegungsabläufe, Deformationen, Grimassieren, ungewohnte Lautäußerungen u.ä.). Mit all diesen Erfahrungen und Wahrnehmungen gehen bestimmte Gefühle einher. Auch wenn selten darüber gesprochen wird, spielt das Thema Ekel gerade bei sehr körpernahen Tätigkeiten eine große Rolle.

Ekel gehört, wie es in der Emotionspsychologie beschrieben wird, von Beginn des Lebens neben Freude, Trauer, Angst, Wut und Überraschung als sog. primäres Gefühl zur angeborenen Gefühlspalette¹²⁹. Diese primären Gefühle haben eine wichtige Funktion für das Leben und Überleben von Menschen. Speziell das Gefühl des Ekels hat eine Schutzfunktion und soll den Einzelnen vor bedrohlichen Situationen warnen, die durch Vergiftungen, Verunreinigung u.ä. lebensgefährlich werden können. Über die Sinneskanäle – vorrangig der Geschmackssinn und der Geruchssinn – werden die jeweiligen Informationen aufgenommen, die dann ggf. Ekel auslösen. Typische Ekelreaktionen sind ein erhöhter Speichelfluss, Würgereiz und schließlich Erbrechen. Als angeborenes universelles Gefühl lässt sich der Ekel nur bedingt unterdrücken. Dadurch

¹²⁹ vgl.: *Schmidt-Atzert, Lehrbuch der Emotionspsychologie (2010).*

entstehen in der Pflege, Begleitung und Betreuung von hilfsbedürftigen Menschen oftmals schwierige Situationen. Dies wird dadurch verschärft, dass „Betreuer“ durch ihre Reaktion zwar den „Betreuten“ nicht kränken oder verletzen wollen, andererseits aber wenige Möglichkeiten haben, ihr Empfinden zu unterdrücken, zu verschleiern oder zu verbergen. Bleiben Betroffene mit ihren Gefühlen auf sich allein gestellt und können sich nicht auf konstruktive Weise damit befassen – z.B. Maßnahmen zum Schutz vor direkter Berührung mit Ausscheidungen, Einsatz von Luft verbessernden Substanzen, Bewusstmachen des ursprünglichen Sinns der Ekelreaktion im Sinn von Schutz, An- und Aussprechen der Gefühle – kann das zu Frustration und einer ablehnenden Haltung gegenüber den „Patienten“ führen. In letzter Konsequenz können auch Aggressionen auftreten und jegliche Motivation, den Beruf weiter auszuüben sinken¹³⁰.

Aus zahlreichen Gesprächen mit Persönlichen Assistenten und Assistentinnen habe ich erfahren, wie schwierig es ist, konstruktiv mit diesem Tabuthema umzugehen. Für manche ist es bereits sehr schwierig, die jeweils spezifischen Körperausdünstungen der Menschen auszuhalten, denen sie als Persönlicher Assistent bzw. Assistentin zur Seite stehen. Andere wiederum berichten von Problemen mit einem üblen Mundgeruch, mit einem erhöhten Speichelfluss, mit unkontrolliertem Aufstoßen oder Rülpsen, mit Blähungen und Abwinden oder mit Situationen, in denen Erbrochenes weggewischt werden muss. Auch der Gang zur Toilette kann dann von starken Ekelgefühlen begleitet werden, wenn die Gerüche sehr intensiv sind oder wenn es zu einem Kontakt zu Harn oder Stuhl kommt. Besonders belastend können auch Situationen sein, in denen Windeln gewechselt werden müssen. Schließlich sei noch auf potentiell Ekel erregende Aspekte hingewiesen, wie es beispielsweise der Anblick von offenen Wunden oder Ausschlägen, entstellten Körperteilen oder unkontrolliertem Grimassieren sein können.

¹³⁰ vgl.: *Pernlochmer-Kügler, Ch.: Körperscham und Ekel - wesentlich menschliche Gefühle* (2004).

Nicht jede Situation Persönlicher Assistenz wird von so großer Intimität charakterisiert, wie sie eben beschrieben wurde. Doch die große räumlich-körperliche Nähe, die so gut wie jede Assistenz-Situation beinhaltet, kann in jedem Fall den einen oder anderen Aspekt in sich bergen, der zu Ekelgefühlen führen kann. In einigen Arbeiten zum Thema Ekel in der Pflege^{131,132} wird darauf hingewiesen, dass es im Sinne eines psychohygienischen Umgangs wichtig ist, sich als Pfleger (im weitesten Sinn) über die Bedeutung der Ekel-Reaktion bewusst zu werden, entsprechende Maßnahmen anzudenken und sich über dieses Tabuthema auszutauschen. Für die Situation in der Persönlichen Assistenz scheint es mir besonders hilfreich, wenn zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin auch dieses Thema angesprochen und gemeinsam nach einer Lösung gesucht wird. Darüber hinaus wird gerade an diesem Punkt deutlich, wie wichtig Supervisionen für Persönliche Assistenten und Assistentinnen sind, die einen Austausch auch über so heikle Themen ermöglichen.

Neben den eben erwähnten Gefühlen von Abneigung bis Ekel, die angesichts vieler Begleiterscheinungen der Arbeit im Berufsfeld Persönliche Assistenz auftreten können, möchte ich noch auf den Aspekt des Schamgefühls eingehen. Dieses Gefühl kann gleichsam als korrespondierende Empfindung verstanden werden: Ekel auf der einen Seite – Schamgefühl auf der anderen. Auch wenn Menschen mit Behinderung selbst ihre Persönlichen Assistenten oder Assistentinnen auswählen und sie in ihre Tätigkeit einweisen, wird es immer wieder schwierig sein, jene Nähe zuzulassen, die für die Ausübung der jeweiligen Hilfestellungen notwendig ist. Je intimer die notwendigen Hilfestellungen sind, desto eher werden Gefühle von Scham und Verlegenheit auftreten und das Problem, Hilfestellungen auch wirklich gut annehmen zu können.

¹³¹ vgl.: *Pernlocher-Kügler*, Ekel in der Pflege. Über den gesunden Umgang mit ungesunden Substanzen und einem negativen Gefühl ([URL: http://www.assista.org/files/Pernlochner.pdf](http://www.assista.org/files/Pernlochner.pdf), Stand: 7.7.2010).

¹³² vgl.: *Ringel*, Ekel in der Pflege (2003²).

Isolde H., eine an progressiver Muskeldystrophie erkrankte Frau, die Persönliche Assistenz in Anspruch nimmt, schreibt in einem Artikel¹³³ zum Problem von Nähe und Distanz aus der Sicht einer Betroffenen u.a.: *„Das Problem der sehr großen Nähe zu Pflege- bzw. Assistenzpersonen will ich nicht in den Vordergrund rücken lassen, sondern versuche einen Weg zu finden, trotz der engen „Beziehung“ zwischen mir und meinen Assistentinnen einen gewissen Abstand zu wahren.... Zeitweise ist es schwierig, trotz der allzu großen Nähe eine gewisse Distanz herzustellen. Die Assistentinnen erfahren viele private und intime Dinge von mir und über mich, aber sie gehören nicht zu mir, nicht zu meiner Familie oder zu meinem Freundeskreis. ... Ich konnte nicht immer auf diese Weise mit der Abhängigkeit von Hilfspersonen umgehen, vor allem nicht, wenn die Hilfen von anderen, mir nicht nahestehenden Personen kommen sollten. Die Hemmungen waren sehr groß, diese Hilfen überhaupt anzunehmen. ... Ich fühle mich als öffentliche Person, da sich ständig eine Assistentin in meiner Nähe, in meiner Wohnung aufhält. Aber sie sind Gast in meiner Wohnung und so bewegen sie sich auch. Sie erleben mich in jeder Lebenslage, ob es mir gut oder schlecht geht, ob ich eine gute oder schlechte Nachricht erhalte, ob ich mich wohl fühle, streite, traurig oder ungerecht bin. All das wird von den Assistentinnen, die zwangsläufig mit meinem Leben zu tun haben, registriert und insgeheim mit Sicherheit auch bewertet. Das ist ein Zustand, den ich grundsätzlich nicht ändern kann. Im Laufe der Zeit habe ich gelernt, mit Assistenz zu leben. Ich brauche diese Hilfe- bzw. Assistenzleistungen, um ein normales und selbstbestimmtes Leben nach meinen Vorstellungen führen zu können.“*

Betroffene spüren sehr genau wie ihre Betreuer und Begleiter reagieren – auch wenn man vom Bemühen der Persönlichen Assistenten und Assistentinnen, nicht zu verletzen, ausgehen kann. Soll Persönliche Assistenz gelingen, wird es immer wieder notwendig sein, sich über diese Gefühle im Klaren zu sein und sie gegebenenfalls auch offen anzusprechen. Hier sei auf die Bedeutung einer guten Kommunikation hingewiesen, auf die ich im Detail noch eingehen werde. Für Persönliche Assistenten und Assistentinnen kann der bereits

¹³³ URL: <http://www.forsea.de/aktuelles/naehe.shtml>, Stand: 9.4.2010).

angesprochene Perspektivenwechsel – „wie würde es mir in dieser Situation gehen?“ – ein wichtiges Regulativ sein.

In der konkreten Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin betritt man mehr oder weniger intensiv den Lebensraum eines anderen Menschen, bekommt viel von den Lebenseinstellungen und von der Persönlichkeit des jeweiligen Arbeitgebers oder der jeweiligen Arbeitgeberin und deren aktuellen Stimmungslagen mit. Die spezielle Situation, die es notwendig macht, Persönliche Assistenz in Anspruch zu nehmen, ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Gemeinsam ist jedoch allen, dass sie ein Stück „anders“ sind als der Großteil der Bevölkerung. Wie ich bereits an konkreten Beispielen (vgl. 3.1) beschrieben habe, können die Ursachen der jeweiligen Einschränkungen sehr unterschiedlich sein. Und auch die Art und Weise, wie diese auf der seelischen Ebene verarbeitet werden, variieren. Dabei können unterschiedliche Gefühle mehr oder weniger deutlich zum Vorschein kommen. Ein wichtiger Punkt, der mir sowohl aus meiner eigenen beruflichen Erfahrung als Persönlicher Assistent als auch aus Gesprächen mit Kollegen und Kolleginnen, bekannt ist, ist das Thema Schmerzen. Dabei handelt es sich in erster Linie nicht so sehr um körperliche Schmerzen – ihre Behandlung und Linderung wird in aller Regel an Fachleute delegiert und tangiert die Arbeit eines Persönlichen Assistenten bzw. einer Persönlichen Assistentin nur hinsichtlich möglicher Medikamentengaben, Begleitung zu Arztkontrollen oder den Auswirkungen auf die Stimmungslage. *Cicely Saunders*, die Wegbereiterin der modernen Hospizbewegung, fasst den Begriff Schmerz sehr viel umfassender und nennt neben der körperlichen Dimension auch eine soziale, eine spirituelle und eine seelische¹³⁴.

Als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin kommt man vor allem mit seelischen Schmerzen der Betroffenen in Berührung: es tut weh, wenn man erkennen muss, dass das Fortschreiten der Grunderkrankung nicht aufzuhalten

¹³⁴ vgl.: *Saunders*, Hospiz und Begleitung im Schmerz (1993⁴).

ist; es tut weh, an bestimmten Aktivitäten nicht teilhaben zu können; es tut weh, wenn die Hoffnung auf eine Änderung zum Positiven verloren geht u.ä. Diese Liste könnte man noch lange fortsetzen. In der einschlägigen Literatur findet man für diese Art von Schmerzen den Begriff Trauer. Jeder kennt Gefühle der Trauer und doch trauert jeder etwas anders¹³⁵. Die psychologische Forschung im Zusammenhang mit dem Phänomen Trauer geht auf die Arbeiten von *Sigmund Freud* zurück. In einem seiner berühmt gewordenen Aufsätzen „Trauer und Melancholie“ benennt er Trauer als Reaktion „auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückten Abstraktion...“¹³⁶.

In zahlreichen Arbeiten haben sich Forscherinnen und Forscher in der Folge mit der Trauer auseinandergesetzt und versucht, wesentliche Abläufe zu benennen. Besonders bekannt geworden sind die Arbeiten des britische Psychiaters und Psychoanalytikers *John Bowlby*¹³⁷, in deren Mittelpunkt die Bedeutung der frühkindlichen Bindung steht und die verheerenden Folgen, wenn diese abgebrochen oder gestört werden. Auf seine Arbeiten geht die Beschreibung des Vierstufenschemas der Trauer zurück, das später von *Verena Kast*¹³⁸ aufgegriffen und prägnant beschrieben wurde. Die konkreten Bezeichnungen der einzelnen Phasen variieren je nach Autor etwas – allerdings werden die Verhaltensweisen und das Erleben der Trauernden auf sehr ähnliche Art und Weise beschrieben.

Trauerphasen

Phase 1: Schockphase - „Nicht-Wahrhaben-Wollen“

Phase 2: Reaktionsphase - „Aufbrechende Emotionen“

Phase 3: Bearbeitungsphase - „Suchen, finden, sich trennen“

Phase 4: Neuorientierungsphase - „Neuer Selbst- und Weltbezug“

¹³⁵ vgl.: *Specht*, Trauern – ein universelles Phänomen mit kulturell bedingten Unterschieden. Seminararbeit. Universität Klagenfurt (2007).

¹³⁶ vgl.: *Freud*, Trauer und Melancholie (URL: <http://www.textlog.de/freud-psychoanalyse-trauer-melancholie-psychologie.html>, Stand: 6.1.2010).

¹³⁷ vgl.: *Bowlby*, Das Glück und die Trauer: Herstellung und Lösung affektiver Bindungen (2009³).

¹³⁸ vgl.: *Kast*, Zeit der Trauer: Phasen und Chancen des psychischen Prozesses (2009).

Das Typische in der ersten Phase liegt in einer Art Schock. Die Menschen können in diesem Zustand der Trauer den Verlust nicht wirklich wahrhaben und verharren in einer gewissen Starre. Alle Informationen, die auf sie einströmen, scheinen an ihnen vorbei zu gehen. Erst langsam weicht diese Art von Lähmung und die Gefühle treten an die Oberfläche. Wut und Zorn, Angst und Verzweiflung greifen in der zweiten Phase um sich und können über Wochen und Monate zum beherrschenden Thema werden. In der dritten Phase, die *Kast* „Suchen, finden und sich trennen“ nennt und *Bowlby* „Bearbeitungsphase“, geschieht eine intensive Auseinandersetzung mit dem Verlust und dessen Konsequenzen. Stück für Stück gilt es, Verlorenes noch einmal bewusst anzusehen und dann Abschied zu nehmen. Schließlich kann in der vierten Phase eine neue Orientierung einsetzen, in der der Verlust akzeptiert und in das Leben integriert wird. Alle Autoren betonen, dass jeder Mensch diese Phasen auf seine Art und Weise durchläuft und unterschiedlich lang in den einzelnen Phasen verweilt. Auch verläuft dieser Prozess nicht wie eine Einbahnstraße von Station 1 bis zu Station 4. Immer wieder können Trauernde in bereits durchlaufene Phasen zurückkehren, manche wechseln auch nach jeweils sehr langen Zeiträumen, in denen sie in einer bestimmten Phase verharren in eine andere, wie es *Stein Husebø* aus der Begleitung von schwerkranken Patienten im Palliativbereich beschreibt¹³⁹.

Trauer wird üblicherweise im Zusammenhang mit dem Verlust von geliebten Menschen gesehen. Doch gerade die Beschäftigung mit schwerkranken und sterbenden Menschen hat gezeigt, dass Trauer eine elementare Reaktion auf jegliche Form von Verlust ist. Demnach können Menschen beispielsweise auf den Verlust von Beweglichkeit und Unabhängigkeit, auf den Verlust von Kontrolle über Körperfunktionen, auf den Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten oder den Verlust bestimmter Chancen der Selbstverwirklichung ebenso mit Trauergefühlen reagieren, wie dies beim Tod von geliebten

¹³⁹ vgl.: *Husebø*, Trauer. In: *Husebø/Klaschik*, Palliativmedizin, S305ff (2009⁵).

Menschen bekannt ist. Für die Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin bedeutet dies, dass man sich vor Augen halten sollte, welche Bedeutung Trauer in der konkreten Lebenssituation des Menschen, für den man arbeitet, gerade hat. Je nach Lebenssituation, Art der Grunderkrankung oder Ausmaß der Behinderung und körperlicher Einschränkungen werden andere Prozesse im Vordergrund stehen. Speziell bei chronischen Erkrankungen, die einen progressiven Verlauf zeigen (z.B. Multiple Sklerose, Lupus, Parkinson) ist damit zu rechnen, dass immer wieder heftige Trauerreaktionen auftreten.

Beispiele aus der Praxis

Frau E. ist vor etlichen Jahren an Multipler Sklerose erkrankt. Zunächst verlief die Krankheit so, dass sich Frau E. gut alleine zu recht fand und auch ihrer Arbeit als Lehrerin gut nachkommen konnte. Nach und nach wurden die Einschränkungen jedoch größer und die Unsicherheiten beim Gehen führten zu häufigen Stürzen. Immer wieder auftretende Sehstörungen verstärkten das Gefühl, sich alleine nicht mehr sicher zu fühlen. Frau E. stellte eine Persönliche Assistentin ein, an deren Seite sie sich sicher und gut aufgehoben fühlte. Die Persönliche Assistentin begleitete Frau E. zur Arbeit, der sie in eingeschränktem Maß noch nachkam, und übernahm einige kleinere Arbeiten im häuslichen Umfeld. Über die Zeit hin bemerkte die Persönliche Assistentin immer wiederkehrende Schwankungen in der Gemütsverfassung von Frau E. Tagen der Heiterkeit folgte oft eine tiefe Traurigkeit, von der sie sich zunehmend schwerer befreien konnte. Durch den Krankheitsverlauf konnte Frau E. schließlich nicht mehr arbeiten und musste in Pension gehen. Der Abschied von ihrem Berufsleben fiel Frau E. sehr schwer und sie fiel in ein tiefes Trauerloch. Für die Persönliche Assistentin bedeutete dies, sich auch auf die seelische Begleitung einzustellen und Frau E. bei ihrem Weg durch die Trauer beizustehen. Neben den latenten Trauerprozessen, die durch die Krankheit gegeben waren, trat durch den Verlust der Arbeit ein neuer aktueller Traueranlass in das Leben von Frau E. Auch wenn die Persönliche Assistentin für diese Art von Begleitung eigentlich nicht angestellt war, konnte sie sich diesen elementaren seelischen Reaktionen nicht entziehen. Gespräche mit Kollegen und die Lektüre

einschlägiger Bücher zur Trauerbegleitung halfen ihr, die Arbeit bei Frau E. gut ausführen zu können.

Herr A. sitzt nach einem Autounfall seit seinem 25. Lebensjahr im Rollstuhl. Um in seiner eigenen Wohnung gut selbständig leben zu können, hat er einen Persönlichen Assistenten eingestellt. Einmal in der Woche gingen sie gemeinsam Einkaufen und der Persönliche Assistent stand Herrn A. beim Einräumen und Versorgen der Einkäufe zur Seite. Gelegentlich nahm Herr A. seinen Assistenten auch für Freizeitaktivitäten in Anspruch. Die meiste Zeit machte Herr A. auf den Persönlichen Assistenten einen ausgeglichenen Eindruck und er hatte das Gefühl, Herr A. habe sich mit seinem Schicksal ausgesöhnt. Doch hin und wieder brach eine so unbeschreibliche Wut aus Herrn A. heraus, die den Persönlichen Assistenten sehr schreckte. Vor allem dann, wenn ein Autofahrer sich nicht korrekt verhielt, zu schnell fuhr oder bei beginnender roten Ampel gerade noch schnell über die Kreuzung brauste, konnte Herrn A. der Kragen platzen. Den Wutausbrüchen folgte meist eine Phase der Niedergeschlagenheit, aus der Herr A. oft erst nach Tagen herauskam. Manchmal gelang es dem Persönlichen Assistenten, mit Herrn A. über diese Vorfälle ein Gespräch zu führen. Er erfuhr über den Unfall, der zu der Querschnittslähmung führte, und er lernte zu verstehen, dass Wut und Depression jene Traueraspekte waren, die die Trauer von Herrn A. über den Verlust eines normalen Lebens prägen.

So wie die Persönlichen Assistentin und der Persönliche Assistent aus den oben beschriebenen Beispielen, erleben auch viele andere Kollegen und Kolleginnen Reaktionen, die mit den speziellen Lebenssituationen eng verbunden sind und der Art und Weise, wie sie bewältigt werden. Allgemeine Regeln für einen angemessenen Umgang gibt es wohl nicht, dazu sind die Einzelschicksale zu verschieden. Manche Hinweise aus der Trauerbegleitung¹⁴⁰ können sich jedoch als hilfreich erweisen. So wird beispielsweise als wichtige Grundeinstellung für eine gute Trauerbegleitung das Annehmen und Ernstnehmen der Trauergefühle genannt: „bereit sein, zuzuhören; bereit sein, nicht zu werten; bereit

¹⁴⁰ vgl.: Specht-Tomann/Tropper, Zeit des Abschieds, Sterbe- und Trauerbegleitung (2007⁶).

*sein, sich zurückzunehmen*¹⁴¹. Ebenso wird ein bewusstes Hinschauen statt Wegschauen und ein echtes Trösten statt Vertrösten als hilfreich genannt. Darunter ist eine beständige Zuwendung zu verstehen, die den trauernden Menschen beruhigt und ihm das Gefühl vermittelt, dass er für die Verarbeitung seiner Trauer sich die Zeit nehmen kann, die er braucht. Es geht im Gegensatz zu einem oberflächlichen Vertrösten bei einem echten Trost spendendem Verhalten nicht darum, etwas zu verharmlosen oder eine fix vorgefertigte Hilfestellung anzubieten. Trösten meint, an der Seite des trauernden Menschen zu bleiben und ihn dabei zu unterstützen, seinen Schmerz zu verarbeiten¹⁴².

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass auf Seiten des Arbeitnehmers/der Arbeitnehmerin – der Persönlichen Assistenten und Assistentinnen – eine Auseinandersetzung und persönliche Standortbestimmung hinsichtlich folgender Themenbereiche für das Gelingen Persönlicher Assistenz von Bedeutung sind:

- Auseinandersetzung mit dem Themenbereich Nähe und Distanz
- Auseinandersetzung mit dem persönlichen Zugang zur Körperlichkeit anderer
- Auseinandersetzung mit Ekel- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit dem Thema Trauer und Trauerbegleitung

¹⁴¹ vgl.: *Specht-Tomann/Tropper*, *Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag*, S283 (2007³).

¹⁴² vgl.: *Müller/Schnegg*, *Der Weg der Trauer: Hilfen bei Verlust und Trauer* (2004³).

3.2.3 Über die Bedeutung kommunikativer Fähigkeiten im Arbeitsfeld Persönliche Assistenz

Ein zentraler Aspekt für das Gelingen von Zusammenleben und Zusammenarbeiten ist eine gut funktionierende Kommunikation. Folgt man dem lateinischen Wortstamm, bedeutet Kommunikation soviel wie „...*teilen, mitteilen, teilnehmen lassen*“ und „...*gemeinsam machen, vereinigen*“¹⁴³. In der täglichen Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin wird besonders deutlich wie aus dem „Mitteilen“ und „Teilnehmenlassen“ ein „Gemeinsammachen“ werden kann - voraus gesetzt, die Kommunikation gelingt und kann ungestört verlaufen. Eine respektvolle zwischenmenschliche Kommunikation ist gerade im Berufsfeld Persönliche Assistenz sehr wichtig. Vertreter der Behindertenorganisationen BIZEPS¹⁴⁴ haben Merksätze für das sog. „peer counseling“ zusammengestellt. Diese Merksätze können auch zwischen Arbeitgebern bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmern bzw. Arbeitnehmerinnen wichtige Orientierungsleitlinien sein. Genannt werden folgende Punkte:

- Fülle kein Urteil über die Person, die gerade spricht
- Fühle dich ein
- Gib keine persönlichen Ratschläge
- Interpretiere nicht
- Übernimm keine Verantwortung für das Problem der/s anderen

Ein respektvolles Miteinander muss als Prozess verstanden werden, der sich ausgehend von einer guten Basis über die Zeit hin entwickeln, verbessern und optimieren sollte. Natürlich ist dieses Thema im Verlauf der gesamten Zeit von Bedeutung, in der Persönliche Assistenz in Anspruch genommen wird und dies

¹⁴³ vgl.: *Stowasser/Petschenig/Skutsch*, Stowasser. Lateinisch - deutsches Schulwörterbuch (1994).

¹⁴⁴ vgl.: *Bizeps*, Ratgeber: Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz (2007).

sowohl von Seiten des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin wie auch des Arbeitnehmers bzw. der Arbeitnehmerin. Dennoch gibt es einige Zeitpunkte, bei denen eine ehrliche, offene und gute Kommunikation besonders bedeutsam ist.

Aus Gesprächen mit Kolleginnen und Kollegen und aus meiner persönlichen Erfahrung ist eine gute Kommunikation in folgenden Phasen besonders wichtig:

- Zeitpunkt des Arbeitsbeginns (Kennenlernen, Aufklärung über Art und Ausmaß der Arbeit, Mitteilen von persönlichen Wünschen und speziellen Anforderungen, Aussprechen von „unangenehmen Wahrheiten“, Festlegen von Arbeitsrhythmus, Treffen individueller Absprachen u.ä.).
- Zeitpunkt, an dem sich mehr oder weniger drastische Veränderungen im Leben des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin einstellen (z.B. Verschlechterung des Gesundheitszustandes und dadurch bedingte Neuordnung der Absprachen; Änderungen im Beschäftigungsverhältnis des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin; Veränderungen des Arbeitsrhythmus durch Urlaub oder Kuraufenthalte; Einschnitte auf privatem Gebiet wie Wohnungswechsel, Partnerschaften, Todesfälle u.ä.).
- Phasen persönlicher Unsicherheit seitens des Arbeitnehmers bzw. der Arbeitnehmerin – also des Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin.

In den genannten oder vergleichbaren Situationen kommt es darauf an, wie gut Inhalte mitgeteilt, Gefühle ausgedrückt, Verständnis signalisiert, Wünsche artikuliert bzw. wahrgenommen und demnach auch klare Absprachen getroffen werden können. Zur Sicherung der Arbeitsqualität ist es immer wieder von Bedeutung, das eigene Verhalten zu überprüfen, nach Übereinstimmung von Arbeitsauftrag und Arbeitserfüllung zu fragen und

Antennen für Veränderungen zu entwickeln, die dem Arbeitgeber bzw. der Arbeitgeberin das Gefühl vermitteln, ernst und angenommen zu werden. Bei all diesen Fragen wird es vor allem um die Art und Weise der Kommunikation gehen und darum, ob bestimmte Regeln eingehalten werden können. Dafür ist es hilfreich, einen Blick auf die Theorie der Kommunikation zu werfen.

Eine Reihe von Kommunikationsforschern hat dazu beigetragen, dass man heute viel über die Regeln und Gesetzmäßigkeiten der Kommunikation – „dem Senden und Empfangen von Botschaften“ – Bescheid weiß. Zu nennen sind u.a. *Carl Rogers*, *Virginia Satir*, *Friedemann Schulz von Thun* oder *Paul Watzlawick*. Durch ihre Arbeiten und die ihrer Kollegen und Kolleginnen ist es heute möglich, Kommunikation in den unterschiedlichsten Gebieten effizient einzusetzen, angefangen vom Kommunikationstraining im wirtschaftlichen Bereich bis hin zu gezielten therapeutischen Interventionen. Ich möchte im Folgenden jene Aspekte aus dem weiten Feld der Kommunikation herausgreifen, die mir für das gesamte Berufsfeld der Persönlichen Assistenz von besonderer Bedeutung zu sein scheinen. Zum einen sind das Ergebnisse der Arbeiten rund um den amerikanischen Psychologen und Psychiater *Carl Rogers*, zum anderen die Arbeiten des deutschen Psychologen und Kommunikatonswissenschaftlers *Friedemann Schulz von Thun*.

Rogers, der auch als Begründer der klientenzentrierten Gesprächspsychotherapie bekannt ist, legte einen Schwerpunkt seiner Arbeiten auf das „Wie“ einer Kommunikation¹⁴⁵. Um den Austausch zwischen Menschen positiv zu gestalten, bedarf es der Ansicht *Rogers* folgend einer bestimmten Grundhaltung, die er mit dem Wort Empathie beschreibt. Es handelt sich dabei um jenes Gefühl, das zu einer inneren Bereitschaft führt, sich einfühlsam auf die Gedanken- und Erlebniswelt eines anderen einzustellen (vgl. 3.2.2). Weitere Aspekte, die von *Rogers* für das Gelingen von Kommunikation und einen verständnisvollen Umgang zwischen Menschen

¹⁴⁵ vgl.: *Rogers*, Die nicht-direktive Beratung: Counseling and Psychotherapy (1985¹²).

angeführt werden, sind das Interesse am jeweils anderen, die „Echtheit“ oder Kongruenz der Interaktionen sowie eine wertschätzende Grundhaltung. Unter Echtheit wird in diesem Zusammenhang die Übereinstimmung der verbalen und nonverbalen Anteile der Kommunikation verstanden, d.h. eine Übereinstimmung zwischen dem, was ich sage, mit dem, wie ich es sage. Als Beispiel für echte oder auch kongruente Kommunikation wird in vielen Ausbildungsseminaren folgendes oder ähnliche Beispiele angeführt: Wenn auf die Frage „Wie geht es Ihnen“ ein Mensch mit hängendem Mundwinkel, hängenden Schultern, traurigen Gesichtsausdruck... die Antwort „sehr gut!“ gibt, handelt es sich um eine unechte, nicht kongruente Aussage. In aller Regel ist dann davon auszugehen, dass bei einem solchen Auseinanderklaffen von Sprache und Körpersprache, dem körpersprachlichen Aspekt mehr Glauben zu schenken ist (siehe Abbildung 7). Dieser Hinweis ist für viele Situationen, die man als Persönlicher Assistent oder als Persönliche Assistentin erlebt, sehr hilfreich und ermöglicht ein besseres Eingehen auf die jeweils vorhandene Stimmungslage. Doch auch das eigene Verhalten sollte hinsichtlich einer kongruenten Kommunikation überprüft werden.

Festzuhalten ist noch, dass der Begriff „unecht“ nicht mit „gelogen“ zu verwechseln ist. Das Auseinanderfallen der Botschaftsinhalte ist darauf zurückzuführen, dass das gesamte Kommunikationsrepertoire eines Menschen aus ca 25% verbalen Anteilen und ca 75% nonverbalen Anteilen besteht – angefangen von der Mimik über die Gestik bis hin zur Tonlage des Gesagten. Die nonverbalen Anteile werden stärker von den Emotionen geleitet und können auch als „ursprünglicher“, weniger reflektiert und nur gering steuerbar eingestuft werden. Nonverbale Gesprächsanteile stehen in direkterem Kontakt mit dem Gefühlsleben und der Persönlichkeit des Sprechers bzw. der Sprecherin als das gesprochene Wort¹⁴⁶.

¹⁴⁶ vgl.: *Specht-Tomann/Tropper*, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag (2007³).

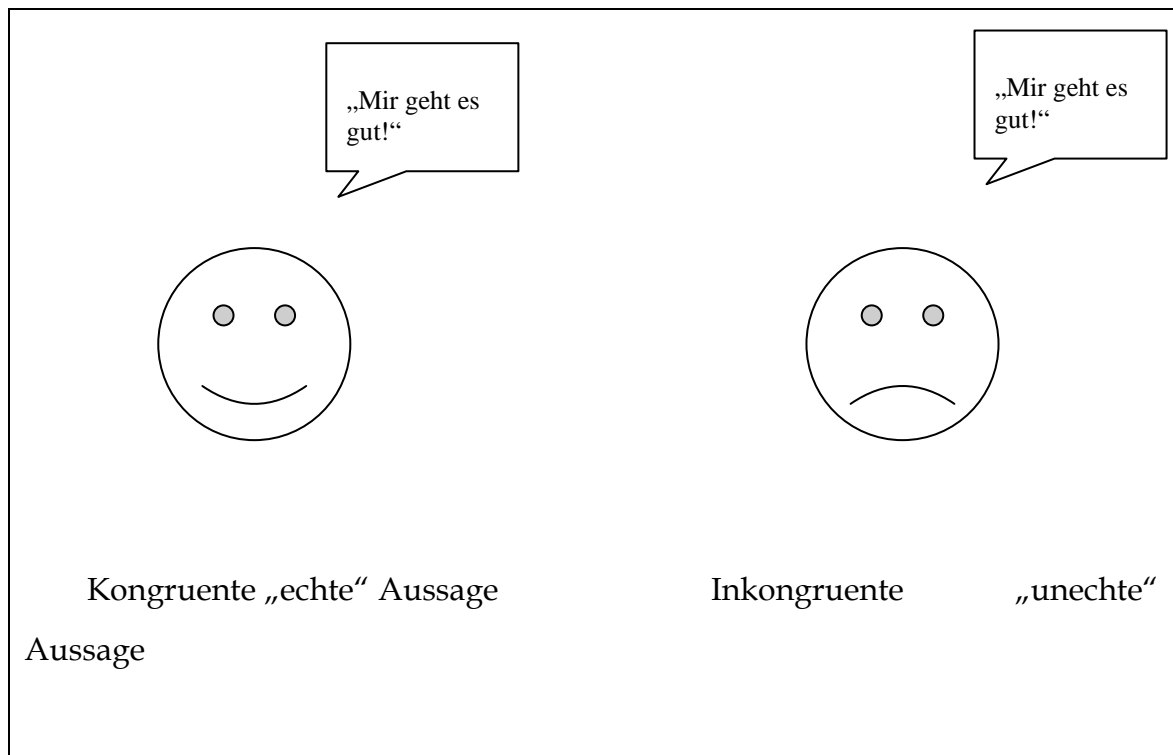


Abbildung 6: Echtheit von Aussagen: Kongruenz/Inkongruenz¹⁴⁷

Eine konkrete Anwendung theoretischen Wissens über effiziente Kommunikation bietet das sog. Aktive Zuhören¹⁴⁸, ein Herzstück jedes guten Gesprächs. Aktiv zuhören heißt, mit voller Aufmerksamkeit und Interesse dem Gesprächspartner folgen (zugewandte Körperhaltung, Blickkontakt), ihn aussprechen lassen (eigene Meinung zurückstellen), keine Unterbrechungen vornehmen (Geduld, Wartenkönnen) und keine Ergänzungen anbringen. Möglichkeiten, des aktiven Mitgestaltens liegen im sog. Paraphrasieren – dem Wiederholen des Gesagten mit eigenen Worten – und dem Verbalisieren – dem Ansprechen der Gefühle, die man meint, wahrzunehmen (siehe Abbildung 8). Durch die Wiedergabe dessen, was der Persönliche Assistent bzw. die Persönliche Assistentin beispielsweise beim Einstellungsgespräch über Art und

¹⁴⁷ Specht-Tomann/ Sandner-Kiesling, Schmerz - Wie können wir damit umgehen? S78 (2005).

¹⁴⁸ URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Aktives_Zuhören, Stand: 7.7.2010.

Ausmaß der anfallenden Aufgaben verstanden hat, kann der Arbeitgeber bzw. die Arbeitgeberin leichter beurteilen, ob die ausformulierten Botschaften richtig angekommen sind. „*Sie meinen damit, dass ich ...*“, „*Sie sagen, dass ...*“, „*Sie wünschen sich die Unterstützung bei*“ – diese und ähnliche Formulierungen können helfen, Klarheit zu schaffen.

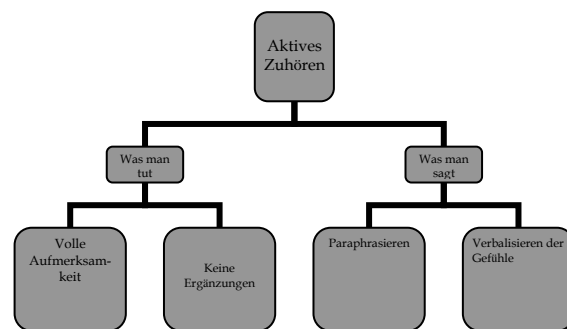


Abbildung 7: Aktives Zuhören¹⁴⁹

Das Aktive Zuhören basiert auf den von *Rogers* angeführten vier Schritten einer guten Gesprächsführung. Genannt wird das Verständnis für den Gesprächspartner und dessen Worte (z.B.: „*Habe ich Sie richtig verstanden....?*“), das Erfassen der Bedeutung des Gesagten (z.B.: „*Ich überlege mir, was das für Sie bedeuten kann...*“, „*Es beschäftigt mich, was Sie bewegt...*“), ein Deutlichmachen (z.B.: „*Sie wünschen sich, dass...*“, „*Sie haben den Eindruck, dass...*“) und schließlich der Versuch einer Klärung (z.B.: „*Könnte es sein, dass...?*“, „*Ist es so, dass...?*“). Gelingt es den Persönlichen Assistenten bzw. der Persönlichen Assistentin, sich in den konkreten Gesprächssituationen auf die genannten Aspekte zu besinnen, kann nicht nur ein Klima des Vertrauens leichter entstehen, sondern es wird auch leichter möglich sein, dem Arbeitsauftrag zu entsprechen. Im Verlauf der Tätigkeit können durch einen achtsamen

¹⁴⁹ *Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag, S96 (2007³).*

kommunikativen Einsatz unter Berücksichtigung des Aktiven Zuhörens so manche Unklarheiten ausgeräumt oder Missverständnissen vorgebeugt werden. Auch Aussprachen über Probleme werden erleichtert und verschlüsselte Botschaften sind leichter zu entschlüsseln¹⁵⁰.

Neben den genannten Grundhaltungen für eine gute Kommunikationskultur und dem Aktiven Zuhören hat vor allem ein Modell Eingang in die Praxis der Kommunikation gefunden: die vier Seiten einer Nachricht von *Schulz von Thun*. Das Modell wird in den meisten einschlägigen Lehrbüchern mit Praxisbezug ausführlich beschrieben. *Schulz von Thun* selbst beschäftigt sich in seinem Werk „Miteinander reden 1“¹⁵¹ ausführlich mit Darstellung, Analyse und Praxisrelevanz des Modells. Kernaussage ist, dass in jeder Aussage vier verschiedene Inhalte verborgen liegen. Es handelt sich dabei um den Sachaspekt, den Appellaspekt, den Beziehungsaspekt und den Selbstoffenbarungsaspekt. Genauso, wie es von Seiten des sog. „Senders“ diese vier unterschiedliche Aspekte bei jeder Aussage zu finden gibt, hat auch der „Empfänger“ der Botschaft die Möglichkeit, auf „Vier Ohren“ zu hören, d.h. er kann eher auf den Inhalts-, den Appell-, den Beziehungs- oder Selbstoffenbarungsaspekt des Gesagten hören oder reagieren (siehe Abbildung 9 und 10).

¹⁵⁰ vgl.: *Wirsing*, Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe (2000⁵).

¹⁵¹ *Schulz von Thun*, Miteinander reden, Bd. 1: Störungen und Klärungen (1981⁴⁶).

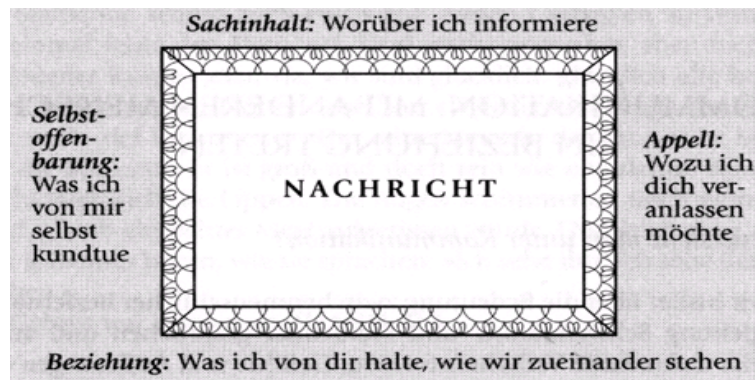


Abbildung 8: Vier Seiten einer Nachricht nach Schulz von Thun¹⁵²

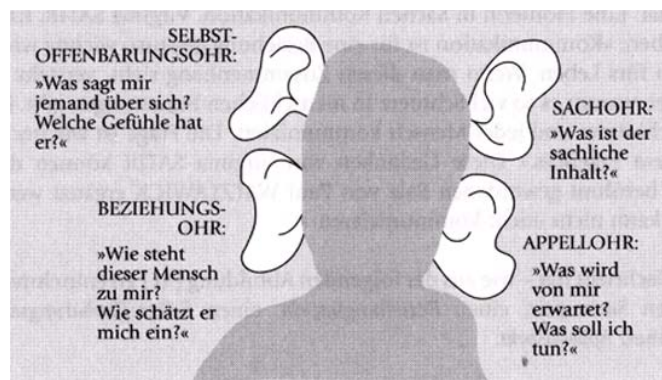


Abbildung 9: „Vier Ohren“ des Empfängers¹⁵³

Schlechte Kommunikation, Missverständnisse, unguete Stimmungen und daraus resultierendes Verhalten kann die Folge von unterschiedlichen Wahrnehmungen der jeweiligen Aspekte von Nachrichten sein. Häufig kommt es vor, dass Informationen, die auf der Sachebene gemeint sind, als Appell verstanden werden (z.B.: Aus einem „Es ist sehr heiß im Zimmer“ wird beim Zuhörer ein: „Machen Sie doch das Fenster auf, ich ersticke in diesem heißen Zimmer!“) oder auf der Beziehungsebene eingeordnet werden (z.B.: Aus einem

¹⁵² Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag, S132 (2007³).

¹⁵³ Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag, S133 (2007³).

„Es ist sehr heiß im Zimmer“ wird beim Zuhörer: „Eigentlich habe ich gedacht, sie können auf meine Bedürfnisse besser eingehen.“). In beiden beschriebenen Situationen wird eine reine Feststellung nicht als solche behandelt, was wiederum zu Missstimmungen oder falschem Verhalten führen kann.

Für die Praxis der Persönlichen Assistenz kann es hilfreich sein, sich immer wieder dieses Modell vor Augen zu führen und zu versuchen, Aussagen des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin dort einzuordnen, wo sie hingehören. Bestehen Unsicherheiten, ist es am besten, nachzufragen, ob eine Hilfestellung erwünscht ist. Unaufgefordert sofort mit einer Handlung zu reagieren, birgt die Gefahr in sich, an den Bedürfnissen des Gegenübers vorbei zu handeln und ihn schlimmsten Falls das Gefühl von Bevormundung zu vermitteln. Hier sei nochmals auf das bereits erwähnte Helfersyndrom (vgl.: 3.2.1) verwiesen, bei dem die meisten Botschaften als Appell verstanden werden.

Im Kontext des Vier-Seiten-Modells sind auch sog. Ich-Botschaften zu sehen, Botschaften auf der Selbstoffenbarungsebene. Schulz von Thun verweist auf die deeskalierende Funktion von Ich-Botschaften im Gegensatz zu den sog. Du-Botschaften. „Ich ärgere mich, dass Sie das vergessen haben“ ist eine Ich-Botschaft und klingt in den Ohren des Adressaten anders als die Du-Botschaft: „Auf Sie kann man sich gar nicht verlassen.“ Ich-Aussagen führen dazu, dass die Verantwortung für das Gesagte beim Sender bleibt, der auch die Verantwortung für das Gesagte übernimmt und dem Empfänger der Botschaft keinen Vorwurf macht. Dieser Aspekt des Vier-Seiten-Modells ist weniger für die Persönlichen Assistenten und Assistentinnen als vielmehr für die Menschen von Bedeutung, die Persönliche Assistenten bzw. Assistentinnen einstellen.

Von Behindertenorganisationen werden an einigen Orten Weiterbildungen und Informationsveranstaltungen für behinderte Menschen angeboten, um für den Umgang mit den Persönlichen Assistenten und Assistentinnen gut vorbereitet

zu sein und eine möglichst konfliktfreie Kommunikation zu erleichtern¹⁵⁴. In Seminaren wird beispielsweise das Thema Ich-Botschaften vs. Du-Botschaften häufig thematisiert. *„Wie ich einen Dienstplan gestalten, oder wie eine Lohnabrechnung erfolgen muss, weiß ich. Das ist nicht mein Problem. Aber manchmal habe ich das Gefühl, dass irgendetwas mit der Kommunikation mit meiner Assistentin nicht klappt, denn es kommt immer wieder zu unnötigen Diskussionen, wenn ich sage, was ich wie gemacht haben möchte“* oder *„Ich weiß nicht, wie ich Grenzen setzen soll, ohne meinen Assistenten zu verletzen oder geizig zu erscheinen...“*¹⁵⁵ – diese und ähnliche Äußerungen zeigen, wie wichtig es ist, Betroffenen Ansatzpunkte für eine möglichst konfliktarme Kommunikation aufzuzeigen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass für einen positiven und reibungslosen Ablauf einer Persönlichen Assistenz eine konfliktvermeidende Kommunikation besonders wichtig ist. Hilfreiche Ansatzpunkte sind:

- Bewusstmachen kommunikationsfördernder Grundhaltungen (Wertschätzung, Interesse, Aufmerksamkeit, Empathie)
- Einüben in das sog. Aktive Zuhören (richtiges Verhalten: volle Aufmerksamkeit, keine Ergänzungen, Paraphrasieren und Verbalisieren)
- Bewusster Umgang mit den „Vier Seiten einer Nachricht“
- Einüben in Ich-Botschaften anstelle von Du-Botschaften

Die in diesem zweiten Abschnitt meiner Arbeit angesprochenen Themen zeigen, wie vielschichtig und facettenreich das Tätigkeitsfeld der Persönlichen Assistenz ist. In welchem Ausmaß die einzelnen Bereiche die konkrete Arbeit beeinflussen oder bestimmen, wird von der jeweils unterschiedlichen Situation der Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen abhängen und dem, was zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin in der aktuellen Zusammenarbeit entsteht. Bevor ich mich im dritten Abschnitt der Arbeit mit weiterführenden Fragen hinsichtlich einer Qualitätsverbesserung

¹⁵⁴ vgl.: Manns/Mayer/Siegmann/Strümpe/Markus, Ethische Grundlagen für die Arbeit in der Persönlichen Assistenz. In: fib - Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. (Hrsg.) (2000).

¹⁵⁵ URL: http://www.forsea.de/aktuelles/ak_060512_leipzig.shtml, Stand: 7.7.2010.

der Arbeit im Bereich Persönlicher Assistenz befassen werde, möchte ich anhand eigener Erfahrungen die Brücke zur Praxis herstellen.

3.3 PERSÖNLICHE ASSISTENZ: EIN PERSÖNLICHER ERFAHRUNGSBERICHT¹⁵⁶

Im Folgenden werde ich einige Aspekte meiner ersten Erfahrungen als Persönlicher Assistenz darstellen und auf jene Punkte hinweisen, die sich für mich als verbesserungswürdig herausgestellt haben. Nicht zuletzt waren die vielfältigen Erfahrungen, Kontakte, Begegnungen und Gespräche über Positives, Negatives und vor allem über Verbesserungsmöglichkeiten im Arbeitsfeld Persönliche Assistenz, die ich sowohl mit Betroffenen wie auch mit Vertretern der Assistenzgenossenschaft geführt habe, ausschlaggebend dafür, dass ich mich in meiner Diplomarbeit mit diesem Thema befasse. Danken möchte ich an dieser Stelle allen, die mir ein Hineinwachsen in die verantwortungsvolle Tätigkeit als Persönlicher Assistenz ermöglicht haben – ganz besonders aber meinem ersten Arbeitgeber.

Mein persönlicher Einstieg¹⁵⁷ in den Arbeitsbereich Persönliche Assistenz erfolgte über die Servicestelle des Beratungs-, Mobilitäts- und Kompetenzzentrum (BMKz) „BASIS - Büro für Assistenz, Information & Service“ in Klagenfurt¹⁵⁸. Durch den Kontakt mit dem Zentrum wurde ich auch gleich mit jener Form von Assistenzvermittlung konfrontiert, die in theoretischen Ausführungen als indirekte Assistenz beschrieben werden (vgl. 2.2.1). In einem ersten Schritt wurde ich über die Einrichtung und ihre Ziele informiert sowie über die Aufgabfelder Persönlicher Assistenten und Assistentinnen, die über BASIS vermittelt werden - zum damaligen Zeitpunkt wurde nur eine Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz (PAA) vermittelt, seit 2007 kann auch eine Persönliche Assistenz im außerberuflichen Bereich über

¹⁵⁶ Ich habe mich bemüht diesen Erfahrungsbericht so anonymisiert wie möglich zu verfassen. Um ganz sicher zu gehen, habe ich selbigen von A. lesen und mir die Erlaubnis geben lassen diesen Erfahrungsbericht in dieser Form für meine Diplomarbeit verwenden zu dürfen.

¹⁵⁷ vgl.: *Specht*, Praktikumsbericht: Persönliche Assistenz, Universität Klagenfurt (2006).

¹⁵⁸ URL: <http://www.basis.co.at>, Stand: 9.7.2010.

BASIS in Anspruch genommen werden. So bekam ich bereits in den Anfängen meiner Arbeit als Persönlicher Assistent einen ersten wichtig Eindruck von der Herangehensweise jener Organisationen, die im Sinne der Selbstbestimmt Leben Bewegung handeln. Die Gespräche fanden mit Personen statt, die selbst auf die eine oder andere Weise mit einer Behinderung leben und einen jeweils sehr persönlichen Zugang zum Thema Persönliche Assistenz haben.

Neben persönlichen Gesprächen wurde mir auch Informationsmaterial in die Hand gegeben, in dem die Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz (PAA) inhaltlich wie folgt beschrieben wurde¹⁵⁹:

- Begleitung am Weg zwischen Wohnung und Arbeitsstelle bzw. Ausbildungsort, Begleitung bei dienstlichen Verpflichtungen außerhalb des Arbeitsplatzes (z.B. Besuch von Veranstaltungen),
- Unterstützungstätigkeiten manueller Art bei der Dienstverrichtung oder während der Ausbildungszeit (z.B. Ablage von Unterlagen, Kopiertätigkeit),
- Assistenz bei der Körperpflege während der Dienst- oder Ausbildungszeit,
- sonstige behinderungsbedingt erforderliche Assistenzleistungen (z.B. Hilfe beim Ein- und Aussteigen aus oder in das Kfz, An- und Abfahrt).

Die knappe Auflistung allein konnte mir kein Bild von meiner zukünftigen Tätigkeit geben. Losgelöst von einer grundsätzlichen Klärung der Begrifflichkeiten „Assistenz, Assistenzleistung, Hilfe, Unterstützung, Begleitung“ konnte ich mir den Unterschied zwischen herkömmlichen Hilfsangeboten und jenen der Persönlichen Assistenz nicht so recht vorstellen. So bin ich zunächst auf eine Fülle von Begriffen gestoßen, die mir erst in weiterer Folge meiner beruflichen Tätigkeit in ihrer tieferen Bedeutung klar wurden. Vieles stand im Gegensatz zu jenen Erfahrungen, die ich in anderen sozialen Einrichtungen gesammelt habe. So musste ich meinen Zugang zum

¹⁵⁹ vgl.: URL: <http://www.bmkz.org/index.php?id=30>, Stand: 1.2.2006.

Thema Behinderung grundsätzlich überdenken und in einen größeren sozialpolitischen Zusammenhang stellen. Neu dabei war für mich der andere Zugang im Umgang mit behinderten Menschen, bei dem die Unterstützung ihrer Fähigkeiten im Vordergrund steht und nicht die Hilfestellung im Sinne eines Defizitausgleichs. Bei meinen diesbezüglichen Reflexionen konnte mir das Salutogenese-Konzept von *Aaron Antonovsky*¹⁶⁰ wichtige Denkanstöße geben. Dem Salutogenese-Konzept¹⁶¹ folgend lassen sich Krankheit und/oder Behinderung nicht nur nach Fakten der Pathologie betrachten. Eine andere Herangehensweise besteht darin, sich die Frage zu stellen, was den Menschen hilft gesund zu sein, zu bleiben oder zu werden. Die Frage ist demnach nicht so sehr „Was macht mich krank? Was macht mich zu einem behinderten Menschen?“ sondern vielmehr „Was fördert meine Gesundheit? Was hilft mir, eine bereits eingetretene Erkrankung/Behinderung erfolgreich zu bewältigen? Was hilft mir `relativ` gesund zu bleiben?“ Ohne an dieser Stelle auf weitere Details des Modells einzugehen, möchte ich doch festhalten, dass diese Änderung des Blickwinkels und die Abkehr von einer defizitorientierten Sichtweise für mich eine meiner wichtigsten Erfahrungen war, die mir die Arbeit als Persönlicher Assistent ermöglicht hat. Im Zusammenhang mit einer systematischen Verbesserung Persönlicher Assistenz stellt sich mir die Frage nach Einführungsveranstaltungen mit relevanten Themenstellungen fernab pflegerischer oder anderer sozialpädagogischer Wissensvermittlung. Vielmehr könnten Inhalte angeboten werden, die herkömmliche Sichtweisen im Umgang mit Behinderung und „Anders-Sein“ hinterfragen. Auch könnten Ergebnisse wissenschaftlicher Arbeiten praxisrelevant aufbereitet und zur Diskussion gestellt und Anregungen zu einer persönlichkeiterweiternden Reflexion angeboten werden.

In der Phase der ersten Kontaktaufnahme und Auseinandersetzung mit der Möglichkeit, als Persönlicher Assistent zu arbeiten, waren für mich Texte der

¹⁶⁰ *Antonovsky*, Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit (1997).

¹⁶¹ vgl.: *Lorenz*, Salutogenese. Grundwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler (2005²).

Initiatoren der Bewegung besonders hilfreich, die ich mir selbst besorgen konnte¹⁶². Vielleicht können Assistenzgenossenschaften in Zukunft stärker darauf achten, wirklich gut zusammengestelltes Informationsmaterial bereit zu stellen und zwar nicht nur über das Internet zugänglich zu machen, sondern jedem Interessenten und jeder Interessentin persönlich in die Hand zu geben. Dieses Material soll nicht nur Aspekte ihrer künftigen Tätigkeit ausführen, sondern auch Begrifflichkeiten im Kontext ihrer geschichtlichen Entstehung aufgreifen. Losgelöst von der politischen Entstehungsgeschichte und den konkreten Umsetzungsvorstellungen bleiben sonst viele Tätigkeitsbeschreibungen für Persönliche Assistenten und Assistentinnen zu vage. Zusätzlich entsteht die Gefahr, dass unreflektierte persönliche Auffassungen von „Helfen“ anstelle von Ausführungen nach Anleitung und Anweisung des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin treten und so zu einer Konfliktquelle werden können.

Nach der Phase der Begegnung mit Vertretern von BASIS und einer intensiven Zeit der persönlichen Beschäftigung mit meinem künftigen Arbeitsfeld, kam es dann zu ersten Kontaktgesprächen mit meinem Arbeitgeber. Es handelte sich dabei um einen Mann, der an Multipler Sklerose erkrankt war. In diesem ersten Gespräch, das in seiner Wohnung stattfand, kam es zu einem Gedankenaustausch über eine mögliche Zusammenarbeit. Dieses Gespräch hob sich von allen Gesprächen ab, die ich bisher im Zusammenhang mit der Betreuung und Begleitung von behinderten Menschen geführt habe. Neu für mich war zum einen das selbstbewusste Auftreten von A., der sich mir als mein künftiger Arbeitgeber präsentierte und seine Vorstellungen und Wünsche deutlich formulierte. Neu war aber auch die große Offenheit, mit der er über seine Erkrankung sprach, über sein privates und berufliches Leben und sein soziales Umfeld. Seine Berichte gaben mir tiefe Einblicke nicht nur in seine körperliche Situation. Durch die Verschlechterung seines körperlichen Zustandes konnte er mit der bisherigen Unterstützung durch

¹⁶² *Kaiser/Kocnik/Sigot (Hrsg.), Vom Objekt zum Subjekt. Inklusive Pädagogik und Selbstbestimmung (2005).*

Familienmitglieder nicht mehr auskommen. Dies stimmte nicht nur ihn, sondern auch seine Familie traurig und führte zu massiven Veränderungen im gesamten Lebensablauf der Familie. Dass nun zusätzlich ein Persönlicher Assistent angefordert wurde, brachte in sozialer Hinsicht einiges an Spannungen mit sich, da es zu einer Umstrukturierung von Zuständigkeiten - und damit auch von „Nähe“ im direkten und im übertragenen Sinn - kommen musste. Auch diese Befürchtungen wurden bereits in unserem ersten Gespräch thematisiert - es sollte uns bis zum Ende meiner Assistenz Tätigkeit bei A. beschäftigen!

Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema „Kompetenzen der Arbeitgeber“ (vgl. 2.2.1) im Vorfeld meines Arbeitseinsatzes dachte ich, auf meine Arbeit gut vorbereitet zu sein. Ich wusste, dass mein Arbeitgeber mich in meinen Tätigkeitsbereich nach seinen Vorstellungen einweisen würde. Dennoch dauerte es eine geraume Zeit, bis sich ein optimales Miteinander einspielte, in dem ich meine Unterstützungsangebote auch wirklich gut umsetzen konnte. Rückblickend kann ich sagen, dass ich alle drei Tätigkeitsbereiche, die theoretisch angeführt werden¹⁶³, im Laufe meiner Arbeit bei A. kennen gelernt habe: es handelte sich (a) um Tätigkeiten, die ich unter vollständiger Anleitung ausgeführt habe, da A. sie gar nicht machen konnte, (b) um Tätigkeiten, bei denen A. nur ein bestimmtes Ausmaß an Unterstützung brauchte und viel selbst machen konnte und schließlich (c) um Tätigkeiten, bei denen ich mehr oder weniger „nur“ anwesend war im Sinne eines „auf Abruf-bereit-Seins“.

In der ersten Zeit des Eingewöhnungsprozesses spielte zunächst das Thema Vertrauen und Nähe eine große Rolle. So erlebte ich immer wieder, wie schwierig der Balanceakt zwischen einfühelndem Da-Sein, der Übernahme ausgefallener Funktionen oder bestehender Einschränkungen und einer inneren

¹⁶³ vgl.: *Rehfeld*, Das Spektrum von Persönlicher Assistenz. In: *MOBILE – Selbstbestimmt Leben Behindertener e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen*, Band B, S53ff (2001).

Ruhe und Gelassenheit ist, sich bei jedem Arbeitseinsatz aufs Neue auf den Prozess des Miteinanders einzulassen. Es ist mir auch nicht immer leicht gefallen, adäquat auf die jeweiligen Schwankungen der Stimmungslage oder Veränderungen notwendiger Unterstützungsmaßnahmen zu reagieren. Für Persönliche Assistenten und Assistentinnen scheint es mir besonders wichtig, sich immer wieder bewusst zu machen, in welcher Position man sich befindet, wer der Arbeitgeber bzw. die Arbeitgeberin – der Chef bzw. die Chefin – ist und wie man mit diesem Menschen kommuniziert. Ein Austausch mit anderen Persönlichen Assistenten und Assistentinnen kann da in vielen Fällen, in denen sich Spannungen aufbauen oder die Situation aufgrund von drastischen Änderungen der Befindlichkeit zu kippen droht, entlastend sein. Mir persönlich hat das vergleichende Bild eines Bergführers geholfen: ich bin nicht der Bergführer, ich kenne den Weg zum Gipfel nicht, ich weiß nicht Bescheid, wie viel Proviant vorhanden ist und wo der richtige Ort für eine Rast ist. Es ist immer der Arbeitgeber bzw. die Arbeitgeberin – der Mensch mit der jeweils vorhandenen Einschränkung oder Behinderung – der den „Weg zum Gipfel“ kennt, der über das Tempo der „Gipfelbesteigung“ entscheidet und über Ort und Dauer einer Rast bestimmt. Als Persönlicher Assistent bin ich an seiner Seite. Ich kann ihm vielleicht dann und wann vor allzu unwegsamem Gelände warnen oder ihm helfen, bei Nebel die Strecke abzusichern oder eine optimale Strecke herauszufinden.

Besonders wichtig war es mir immer, mit meinem Arbeitgeber im Gespräch zu bleiben und den gemeinsamen Erfahrungsaustausch nie zu kurz kommen zu lassen. Wesentlich scheint mir, dass es zu einer ehrlichen Kommunikation über all das kommen kann, was im Laufe der Assistententätigkeit erlebt, erfahren, vermisst... wird. Aus Sicht des Persönlichen Assistenten kann ich sagen, dass es gut tut, wenn man für die Ausführungen seiner Tätigkeiten Rückmeldungen bekommt – sei dies um Veränderungen einleiten zu können oder aber um das Selbstvertrauen in die eigenen Handlungen zu verstärken. Doch gerade im Bereich der Kommunikation zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und

Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin können sehr leicht immer wieder Probleme und Schwierigkeiten auftreten. Aus eigener Erfahrung aber auch aus Gesprächen mit Kollegen und Kolleginnen ist mir bekannt, dass die Frage „*Wie sag ich es meinem Assistenten/meiner Assistentin?*“ eine ebenso heikle Frage ist, wie die Frage „*Wie sag ich es meinem Arbeitgeber/meiner Arbeitgeberin?*“ Viele Bereiche, die in einer „normalen“ Kommunikation nie Thema werden (z.B. große körperliche Nähe, Unterstützung bei Körperpflege, WC-Gang, ständige Anwesenheit), spielen in der Zusammenarbeit von Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin im Bereich Persönlicher Assistenz eine zentrale Rolle. Diesem Ausnahmefaktum sollte in Zukunft besser Rechnung getragen werden. So könnten über Behindertenorganisationen Seminare und Schulungen angeboten werden, in denen zum einen über diese heiklen Themen gesprochen werden kann, zum anderen Grundsätzliches der Kommunikation praxisrelevant vermittelt wird. Inhaltlich könnten darüber hinaus auch Aspekte der Selbstbestimmt Leben Bewegung als Basiselement vermittelt und Möglichkeiten aufgezeigt werden, „Mutmacher“ auszuformulieren. Mir persönlich wurden in meiner konkreten Arbeit als Persönlicher Assistent viele „Mutmacher“ gesagt. Sie haben mir den Einstieg in die Arbeit erleichtert, haben über Phasen der Stagnation hinweggeholfen und haben in schwierigen Situationen das Vertrauen in die eigenen Unterstützerqualitäten gestärkt. Ich bin der Überzeugung, dass in dem sensiblen Arbeitsbereich der Persönlichen Assistenz diese „Mutmacher“ mehr sind als eine wohltuende Rückenstärkung – sie sind ein wichtiger Beitrag zu jener Form von Beziehungsarbeit, ohne die aus meiner Sicht Persönliche Assistenz nicht gelingen kann.

4 Ausblick: Überlegungen zu qualitätssichernden Maßnahmen für eine hochwertige Persönliche Assistenz durch gezielte Information und Weiterbildung

Die nachfolgenden Überlegungen zu Maßnahmen, die die Qualität der Persönlichen Assistenz auf einem hohen Niveau gewährleisten sollen, sind Ergebnis sowohl der theoretischen Auseinandersetzung mit dem Thema Persönliche Assistenz im Rahmen meiner Diplomarbeit als auch langjähriger persönlicher Erfahrungen in diesem Arbeitsfeld. Wichtige Anregungen bekam ich durch zahlreiche Gespräche mit behinderten Menschen, die Persönliche Assistenz in Anspruch nehmen oder in Behindertenorganisationen koordinierend und beratend tätig sind. Schließlich brachte mich der Austausch mit Kollegen und Kolleginnen über die vielfältigen Herausforderungen, mit denen man als Persönlicher Assistenz bzw. als Persönliche Assistentin konfrontiert – und oftmals überfordert ist dazu, konkrete Bausteine zusammenzutragen, aus denen Einführungs- oder Weiterbildungsseminare für Persönliche Assistenten und Assistentinnen bestehen könnten. Im Folgenden sollen inhaltliche Aspekte herausgearbeitet und Möglichkeiten einer Umsetzung aufgezeigt werden.

4.1 ALLGEMEINE ASPEKTE

In den einschlägigen Informationen und Broschüren, die im Zusammenhang mit Persönlicher Assistenz zu finden sind, wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Persönliche Assistenten und Assistentinnen keine spezifische Ausbildung brauchen. Die Betonung dieses Aspekts ist im Zusammenhang mit der politischen Dimension der Bewegung zu sehen, die sich vehement gegen jegliche Bevormundung durch Fachkräfte wehrte. Erklärtes Ziel war und ist es, dass behinderte Menschen sich ganz nach ihren speziellen Bedürfnissen

Persönliche Assistenten bzw. Assistentinnen aussuchen und genauso einschulen, wie sie es sich vorstellen und wünschen. Von außen betrachtet entsteht so das Bild von einem Hilffssystem, in dem jeder behinderte Mensch zum Ausbilder bzw. zur Ausbilderin der ungeschulten Assistenten bzw. der ungeschulten Assistentinnen wird - diese gleichsam nach den eigenen Bedürfnissen und Vorstellungen von Unterstützung und Hilfestellung formt. Die mittlerweile doch schon langjährige Praxis zeigt, dass dies möglich und praktikierbar ist. Die Praxis zeigt aber auch, dass es bei diesem System bestimmte Schwachstellen gibt, die man im Vorfeld abfangen könnte und im Verlauf der Assistenz zur Gewährleistung hoher Qualität der Assistenzleistungen adjustierend einsetzen müsste.

Damit Persönliche Assistenz zur Zufriedenheit der Betroffenen gelingen kann, sind zahlreiche Aspekte zu berücksichtigen und zwar nicht nur jene, die sich auf die Einschulung und Anweisung der „Laien“ durch ihre Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen beziehen. Es sind dies Bereiche, die im Zuge gezielter Informationsveranstaltungen, Weiterbildungen oder Seminaren von Behindertenorganisationen jenen Menschen angeboten werden sollten, die sich als Laien für den Beruf Persönliche Assistenz interessieren und engagieren. Aus meiner Sicht lassen sich dabei drei grobe Bereiche hervorheben:

- Informationen über die Entstehungsgeschichte der Persönlichen Assistenz einschließlich ihrer politischen Dimension und daraus resultierende Aspekte für die Praxis Persönlicher Assistenz
- Überdenken der eigenen Position, Auseinandersetzung mit persönlichen Motivationen und Ressourcen
- Spezifische Schulungen, die zu einer Verbesserung der Arbeitssituation führen sollen sowie Supervision bzw. Intervision

Bei den Überlegungen zu qualitätssichernden Maßnahmen für die Persönliche Assistenz geht es nicht darum, die Kompetenzen behinderter Menschen -

speziell ihre Anleitungskompetenz - zu unterwandern. Es geht vielmehr darum, Persönliche Assistenten und Assistentinnen durch Angebote von Assistenzgenossenschaften oder Behindertenorganisationen adäquat zu informieren und Assistenz begleitend Angebote bereit zu stellen, die eine hohe Assistenzqualität ermöglichen und einem burn-out der Assistenten und Assistentinnen vorbeugen soll. Bei der inhaltlichen Festlegung von Aus- und Weiterbildungsveranstaltungen sollten sowohl die Wünsche und Bedürfnisse der Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen als auch der Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen berücksichtigt werden. Zu denken wäre an eine regelmäßige Bedarfserhebung unter Anführung möglicher Schulungsangebote (z.B.: „Anleitungen richtig weitergeben - Anleitungen richtig aufgreifen“, „Vom richtigen Umgang mit Distanz und Nähe“, „Kraft schonend heben, drehen, stützen...“, „Unangenehmes ansprechen lernen“, „Vom Umgang mit Tabuthemen“).

Die Angebote sind auf unterschiedlichen Ebenen anzusetzen. Neben gedrucktem Informationsmaterial ist auch an Informationsveranstaltungen zu denken, die eine direkte Begegnung zwischen potentiellen Arbeitnehmern und Arbeitnehmerinnen und behinderten Menschen ermöglichen sollen. Für jene Menschen, die bereits als Persönliche Assistenten bzw. Assistentinnen arbeiten, ist es aus meiner Sicht und der meiner Kollegen und Kolleginnen besonders wichtig, regelmäßig Seminare anzubieten, in denen sie zu praxisrelevanten Themen vertiefende Informationen erhalten, unter fachlicher Anleitung die eigenen Reaktionen und Gefühle reflektieren und ein interkollegialer Austausch stattfinden kann.

Folder und Broschüren haben den Vorteil, dass man mit ihnen nicht nur Persönliche Assistenten und Assistentinnen erreicht, sondern einer breiteren Öffentlichkeit Informationen zukommen lassen und potentielle Interessenten gewinnen kann. Um eine einheitliche Linie in der Aufbereitung des Informationsmaterials zu gewährleisten, wäre es sinnvoll, das Material

bundesländerübergreifend in einer Art Bausatzsystem aufzubereiten. Als fixe Bestandteile sollten die historischen Fakten einfach und übersichtlich gestaltet dargestellt, die politische Dimension und die Ziele der Bewegung transparent gemacht und jene Begrifflichkeiten transportiert werden, die untrennbar mit der Bewegung verbunden sind. Variabel können dann jene Teile gestaltet werden, die sich auf das jeweilige Bundesland beziehen und die konkreten Möglichkeiten ansprechen. Kontaktadressen, Telefonnummern und Ansprechpersonen sollten regelmäßig auf Aktualität hin überprüft werden!

Neben gedruckten Informationsquellen ist für viele Menschen der persönliche Kontakt mit Betroffenen wichtig und hilfreich – auch wenn gerade im Zusammenhang mit dem Thema Behinderung und Persönliche Assistenz vielleicht so manche Berührungsangst besteht. In gut vorbereiteten und gezielt angekündigten Informationsveranstaltungen könnten sich Interessierte – sowohl behinderte Menschen als auch an der Arbeit in der Persönlichen Assistenz Interessierte – ein praxisbezogenes Bild vom Berufsfeld Persönliche Assistenz machen. Inhaltlich könnte man sich zum einen an die in Foldern oder Broschüren festgehaltenen Fakten halten, die beispielsweise in Form einer Power Point Präsentation über Geschichtliches, Ziele und Anliegen der Bewegung transportiert werden. Zum anderen scheint mir wichtig, dass bei solchen Veranstaltungen Betroffene beider Seiten selbst ihre Situation schildern und über Erfahrungen mit Persönlicher Assistenz berichten.

4.2 BAUSTEINE FÜR SEMINARE IM ARBEITSBEREICH PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Die besondere berufliche Situation Persönlicher Assistenten und Assistentinnen, für die keine spezifische Ausbildung erforderlich ist und die weitestgehend vom jeweiligen Arbeitgeber bzw. der jeweiligen Arbeitgeberin bestimmt wird, mag ein Grund dafür sein, dass kaum Einführungs- und Weiterbildungsseminare für Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen angeboten

werden. Dies ist aus Sicht vieler Persönlicher Assistenten und Assistentinnen ebenso eine Schwachstelle im System Persönlicher Assistenz wie das Fehlen von Supervisionsgelegenheiten.

Im Folgenden soll versucht werden, einige inhaltliche Anregungen für Seminarangebote zusammenzustellen. Die Orientierung erfolgt dabei an den in Kapitel 3 dargestellten Aspekten, die für eine optimale Ausfüllung der Arbeitsaufträge im Rahmen Persönlicher Assistenz notwendig und hilfreich sind (vgl. 3.2.1, 3.2.2 und 3.2.3). Bei den Ausführungen handelt es sich um Impulse und Diskussionsanregungen zur inhaltlichen Positionierung für Fortbildungsseminare, die helfen sollen, die Qualität Persönlicher Assistenz zu verbessern, ohne an den Grundsätzen der Bewegung zu rütteln. Die methodische Aufbereitung wird dabei nur am Rande gestreift. In diesem Zusammenhang sei auf umfassendes Methodenmaterial beispielsweise aus der Erwachsenenbildung verwiesen^{164,165,166}. Um nah an der Situation der Betroffenen zu sein und deren Anliegen nicht aus den Augen zu verlieren, erscheint es sinnvoll, die Veranstaltungen im Rahmen von Behindertenorganisationen durchzuführen bzw. im Fall der indirekten Assistenz von den jeweiligen Assistenzorganisationen. Zudem sollten in der Seminargestaltung und -durchführung immer auch behinderte Menschen einbezogen werden.

¹⁶⁴ vgl.: *Weidenmann*, 100 Tipps & Tricks für Pinnwand und Flipchart (2008⁴).

¹⁶⁵ vgl.: *Quilling/ Nicolini*, Erfolgreiche Seminargestaltung: Strategien und Methoden in der Erwachsenenbildung (2009²).

¹⁶⁶ vgl.: *Meier-Gantenbein/ Späth*, Handbuch Bildung, Training und Beratung: Zehn Konzepte der professionellen Erwachsenenbildung (2006).

4.2.1 Notwendiges Wissen und konstruktive Auseinandersetzung mit hilfreichen Grundhaltungen

Viele Menschen, die sich für die Arbeit im Persönlichen Assistenzbereich entscheiden, wissen wenig bis gar nichts über die Entstehung dieses Arbeitsfeldes. Dieses Nichtwissen kann leicht dazu führen, dass sie Schwierigkeiten bekommen, ihren Auftrag so auszuführen, wie er vom behinderten Menschen angeleitet wird. Um die Besonderheit dieses Arbeitsfeldes zu erfassen, geht es zum einen darum, über die Entstehungsgeschichte der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und deren Ziele Bescheid zu wissen. Zum anderen wird es nötig sein, sich über die sich daraus abzuleitenden Konsequenzen für den Berufsalltag klar zu werden. Dabei ist oftmals ein Rahmen hilfreich, der Reflexion ermöglicht und den interaktiven Austausch mit Menschen in ähnlichen Situationen.

In einschlägigen sozialen Berufsausbildungen wird eingangs auf Aspekte der Berufswunschmotivation eingegangen und Einheiten von Selbsterfahrung angeboten, die den Lernenden Reflexionsmöglichkeiten eröffnen. Dieser Aspekt sollte auch in der Begleitung der „Laien“ im Berufsfeld Persönliche Assistenz unbedingt berücksichtigt werden, um oft nur unbewusst vorhandene Gefühle und Einstellungen klarer sehen zu lernen und gegebenenfalls korrigieren zu können. Gerade die Arbeit mit behinderten Menschen setzt einen sehr achtsamen Umgang mit Gefühlen voraus – mit den eigenen und denen der Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen. Externe Hilfestellungen bei einer Auseinandersetzung mit den vielfach aufkeimenden Fragen, Gefühlen oder auch Ängsten könnte ein wichtiger Beitrag sein, die Qualität der Persönlichen Assistenz zu verbessern und mögliches Konfliktpotential bereits im Vorfeld zu entschärfen.

Folgende inhaltlichen Schwerpunkte können Persönlichen Assistenten und Assistentinnen hilfreiche Anregungen für ihre Arbeitssituation bieten:

(1) Auseinandersetzung mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung und deren Begriffen

Nachdem das Vorwissen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einem offenen Gespräch erfasst wird und wesentliche Aspekte (richtige bzw. zu korrigierende) festgehalten werden, könnte auf folgende Aspekte detailliert eingegangen werden:

- Einfacher historischer Abriss (allgemein und landesspezifisch)
- Aufzeigen der Querverbindungen zu Bürgerrechtsbewegungen: politische Dimension herausarbeiten
- Vorstellen jener Begriffe, die untrennbar mit der Bewegung verbunden sind; Eingehen auf vorhandene Begriffs- und Bedeutungsassoziationen bei den Teilnehmern; Abgrenzung zu anderen Begriffen (z.B.: Selbstbestimmung in Abgrenzung zu Selbständigkeit oder Unabhängigkeit)
- Arbeiten mit Texten von behinderten Menschen, die beschreiben, welche Bedeutung Persönliche Assistenz für sie hat

(2) Auseinandersetzung mit den Kompetenzbereichen des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin

- Klärung des Begriffs der Kompetenz mit Beispielen aus der Praxis
- Möglichkeit anbieten, dass die Teilnehmer und Teilnehmerinnen sich Gedanken darüber machen, wie sie in ihrem Leben mit den entsprechenden Kompetenzen (Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Finanzkompetenz, Organisations- und Raumkompetenz) umgehen bzw. was sie sich selbst im Falle einer Behinderung wünschen würden.

(3) Auseinandersetzung mit persönlichen Sichtweisen („Selbstbild-Fremdbild“)

- Hinführen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen zu den Begriffen des Selbst- und Fremdbildes z.B. anhand von Übungen in Zweiergruppen unter dem Motto: *„Wie sehe ich Dich, wie siehst Du mich“* oder Einzelreflexion unter der Leitfrage: *„An welchen äußeren Merkmalen orientiere ich mich, wenn ich andere Menschen beschreibe bzw. ein Bild von ihnen entwerfe“*.
- Auseinandersetzung mit dem Begriff Behinderung: *„Was bedeutet Behinderung für mich persönlich?“*
- Auseinandersetzung mit der emotionalen Dimension: *„Was lösen behinderte Menschen in mir aus? Wie begegne ich Menschen, die „anders“ sind?“*

(4) Auseinandersetzung mit den Bereichen Zuverlässigkeit, Flexibilität und an den Bedürfnis des Arbeitgebers bzw. der Arbeitgeberin orientiertem Handeln

- Ausgehend von der Vorstellung, dass man selbst Persönliche Assistenz in Anspruch nimmt, sollen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen überlegen, welche Eigenschaften ihrer fiktiven Assistenten oder Assistentinnen ihnen besonders wichtig wären (Sensibilisierende Vorarbeit: Ausarbeiten der Vorstellung einer bestimmten Behindertensituation, um möglichst konkrete Aussagen zu bekommen)
- Persönliche Einschätzung von Fähigkeiten, die in der Persönlichen Assistenz wichtig sind anhand von Einschätzungsskalen (0-10) und Austausch über die Ergebnisse in einem Kleingruppengespräch

(5) Auseinandersetzung mit dem Thema „Helfersyndrom“ oder der Frage: *„Warum möchte ich Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin werden?“*

- Abklären der persönlichen Motive, als Persönlicher Assistent bzw. Assistentin arbeiten zu wollen
- Vorstellungen, Erwartungen, Hoffnungen und Ängste im Zusammenhang mit der Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Assistentin (vor Arbeitsantritt/im Verlauf der Tätigkeit)
- Theoretischer Impuls zum Thema Helfersyndrom in seiner Bedeutung für die Arbeit in der Persönlichen Assistenz (Bezug zu Selbstbestimmung, Bezug zu burn-out)

4.2.2 Auseinandersetzung mit belastenden und schwierigen Themen

Neben einer grundsätzlichen Auseinandersetzung mit historischen gewachsenen Strukturen im Ansatz der Persönlichen Assistenz als Instrument eines weitgehend selbstbestimmten Lebens und Aspekten, die eigenen Motive für die Arbeit in diesem Bereich zu klären, sollten weiterbildende Seminare für Dienstnehmer und Dienstnehmerinnen auch jene Themen aufbereiten, die im Berufsalltag eine große Rolle spielen. Persönliche Assistenz ist nicht als Job wie viele andere auszuführen. Als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin wird man mit Dimensionen menschlicher Existenz konfrontiert, die selten angesprochen werden. Dennoch prägen sie den Berufsalltag. Zu nennen sind in diesem Zusammenhang (a) die besonders große körperliche Nähe zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin, (b) die Tatsache von angeleiteten und dennoch grenzüberschreitenden Aktionen bei der Ausführung konkreter Pflege- und/oder Unterstützungsmaßnahmen und die damit verbundenen

emotionalen Reaktionen sowie (c) die Konfrontation mit Schmerz und Trauer und deren Auswirkungen auf das Verhalten der Betroffenen.

Die Auseinandersetzung mit den folgenden inhaltlichen Schwerpunkten können Persönlichen Assistenten und Assistentinnen helfen, in ihrer Arbeit sowohl mit den eigenen Gefühlen wie denen der behinderten Menschen achtsam und psychohygienisch wirkungsvoll umgehen zu lernen.

(1) Auseinandersetzung mit dem Themenbereich Nähe und Distanz

- Theoretischer Impuls über die Bedeutung von Grenzsetzungen in Begegnungen und von optimalen Nähe/Distanzdimensionen
- Hinweise auf emotionale und verhaltensrelevante Reaktionsweisen bei Überschreitung von Grenzen
- Übungen mit dem Ziel, dass jeder/jede herausfindet, welches Maß an Nähe als angenehm empfunden wird und welche Distanz für einen guten kommunikativen Austausch geeignet ist
- Auflisten von konkreten Tätigkeiten in der Arbeit als Persönlicher Assistent bzw. Persönliche Assistentin und Reflektieren über die dabei notwendige Nähe bzw. Distanz

(2) Auseinandersetzung mit dem persönlichen Zugang zur Körperlichkeit anderer Menschen unter besonderer Berücksichtigung von Ekel- und Schamgefühlen

- Reflexion persönlicher Reaktionen auf den Anblick behinderter Menschen an Hand von Fotos (unterschiedliche Formen; unterschiedliches Alter; Detailansicht vs. Ganzansicht u.ä.) mit anschließendem Erfahrungsaustausch in der Gruppe
- Arbeit mit Gegensatzpaaren zum Thema „Fällt mir leicht – fällt mir schwer“ (z.B.: einen Rollstuhlfahrer beim Anziehen eines Pullovers helfen; ein gehbehindertes Kind auf die Toilette zu setzen; einen alten behinderten Menschen mit Schluckbeschwerden zu füttern; einen jungen

inkontinenten Behinderten zu wickeln; Schleim absaugen; Exremente aufwischen u.ä.)

- Theoretischer Impuls über die Bedeutung von Ekelreaktionen als Schutzmechanismus
- Überlegungen zum Thema Scham: *„Wenn ich mir vorstelle, ich wäre auf einen Rollstuhl und auf umfassende Hilfe beim An- und Umziehen sowie beim Erledigen der Ausscheidungen angewiesen: Was würde mir schwer fallen? Wie würde ich mich verhalten?“*

(3) Auseinandersetzung mit dem Thema Trauer und Trauerbegleitung

- Theoretischer Impuls zum Thema Trauer unter besonderer Berücksichtigung der Trauer als seelische Reaktion auf jede Form von Verlust .
- Schreibkommunikation Trauer zur Erfassung möglichst vieler Assoziationen zum Thema (z.B.: *„Trauer ist wie...“*, *„Trauer erinnert mich an...“*, *„Trauer macht mich...“*)
- Herausarbeiten der besonderen Relevanz von Trauer und Trauerreaktionen im Umgang mit behinderten Menschen je nach Art, Dauer, Umfang und Prognose der Behinderung
- Arbeiten an persönlichen Beispielen der Teilnehmer und Teilnehmerinnen: *„Versuchen Sie sich in die Situation ihres Arbeitgebers bzw. ihrer Arbeitgeberin hinein zu versetzen: Was könnte ihn bzw. sie alles traurig machen? Welche Trauerreaktionen haben sie selbst schon beobachten können? ...“*. Besprechen der unterschiedlichen Beispiele zur Sensibilisierung für die große Bandbreite an Trauerauslösern in der Arbeit mit behinderten Menschen
- Persönliche Reflexion: Ausgehend von einer konkreten Trauersituation sollen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen jene Maßnahmen nennen, die ihnen bei der Bewältigung der Situation geholfen haben bzw. was sie sich gewünscht hätten

- Übungen zum Thema begleiten, z.B.: „Führen und Geführtwerden“ (einer Person werden die Augen verbunden, während eine zweite die Aufgabe bekommt, die „Blinde“ durch den Raum zu führen, ihr den Raum nahe zu bringen und sie dann wohl behalten wieder auf ihren Platz zurückzuführen)

4.2.3 Kommunikative Aspekte

Die Fähigkeit, sich mitzuteilen, ist im zwischenmenschlichen Zusammenleben von entscheidender Bedeutung und dies zunächst einmal ganz unabhängig davon, in welcher Ausgangssituation sich Menschen befinden. Die besondere Situation, in der sich Persönliche Assistenten und Assistentinnen durch ihre Rolle als „Arme, Beine, Augen und Ohren“ ihrer Dienstgeber und Dienstgeberinnen befinden, räumt dem Thema Kommunikation jedoch einen besonderen Stellenwert ein. Wie gut es den einzelnen Assistenten und Assistentinnen gelingt, die Anleitungen ihrer Dienstgeber bzw. Dienstgeberinnen in deren Sinne richtig umzusetzen, wird etwa sehr stark von kommunikativen Fähigkeiten auf beiden Seiten bestimmt. Praxisrelevante Fragen im Zusammenhang mit Persönlicher Assistenz sind beispielsweise: *„Wie gut kann ein Mensch zuhören und sich ausdrücken? Wie kann es gelingen, richtige Fragen zu stellen? Welche Möglichkeiten stehen Menschen zu Verfügung, ihre Gefühle auszudrücken? Wie lassen sich Konflikte im Vorfeld abfangen? Wie kann man Kritik anbringen, ohne zu verletzen?“*

Das Thema Kommunikation ist eines der wenigen assistenzrelevanter Bereiche, das in Form von Seminaren von Behindertenorganisationen an manchen Orten angeboten wird¹⁶⁷ – allerdings in aller Regel für die Arbeitgeber und Arbeitgeberinnen im Sinne „Wie sag ich es meinem Assistenten/meiner Assistentin“. Auch Merksätze, die im Zusammenhang mit der Beratung

¹⁶⁷ vgl.: URL: <http://www.forsea.de/termine/termine.shtml>, Stand: 30.7.2010.

Behinderter durch Behinderte („peer counseling“) erarbeitet wurden, basieren auf Erkenntnissen der Kommunikationsforschung und können zur Optimierung des Miteinanders zwischen allen Beteiligten führen (vgl. 3.2.3). Aus meiner Sicht sollten sich die Angebote in jedem Fall auch auf die Persönlichen Assistenten und Assistentinnen ausdehnen. Dadurch könnte ein entscheidender Beitrag für eine hohe Qualität der Assistenz geleistet, Konfliktpotentiale entschärft und Situationen von burn-out seitens der Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen vorgebeugt werden.

Aus dem großen Feld der angewandten Kommunikation sind für die Arbeit im Bereich Persönliche Assistenz folgende Bereiche besonders relevant:

- (1) Bewusstmachen kommunikationsfördernder Grundhaltungen (Wertschätzung, Interesse, Aufmerksamkeit, Empathie)
 - Theoretische Impulse über „gute“ Kommunikation an Hand von Praxisbeispielen
 - Persönliche Erfahrungen mit „guten“ Gesprächen: *„Was führt dazu, dass ich mich in einem Gespräch angenommen und akzeptiert fühle?“*
 - Reflexion in der Kleingruppe: *„Was gehört zu einem guten Gespräch? Wann kann ich sagen, ein Gespräch ist misslungen?“* Zusammentragen möglichst vieler Aspekte mit anschließender Diskussion und Ergänzung durch theoretische Inputs seitens des Referententeams
 - Darstellen des Unterschiedes von Ich-Botschaften und Du-Botschaften. Herausarbeiten der Bedeutung von Ich-Botschaften für eine konfliktreduzierende Kommunikation
 - Hinweise auf unterschiedliche Kommunikationsaspekte (verbal, nonverbal; Inhalts- und Beziehungsebene) und den Zusammenhang zu emotionalen Zuständen sowie zur Bedeutung von kongruenter Kommunikation

(2) Einüben in das sog. Aktive Zuhören (richtiges Verhalten: volle Aufmerksamkeit, keine Ergänzungen, Paraphrasieren und Verbalisieren)

- Theoretischer Impuls, in dem die Aspekte des aktiven Zuhörens erläutert und grafisch dargestellt werden. Klärung der Fachbegriffe anhand von Beispielen
- Einüben der Technik in Zweiergruppen mit neutralem Beobachter anhand einer klar vorgegebenen Situation aus der Praxis mit anschließender Reflexion („*was fällt mir leicht, was fällt mir schwer, was muss ich noch verbessern*“)
- Vertiefende Arbeit zum Paraphrasieren und Verbalisieren an vorgegebenen Beispielen

(3) Bewusster Umgang mit den „Vier Seiten einer Nachricht“

- Theoretischer Impuls: Vorstellen des Modells
- Erarbeiten von Beispielen aus der Praxis (z.B. Analyse einer Arbeitgeberaussage auf den vier Dimensionen)
- Hinweise auf unterschiedliche Möglichkeiten, auf das Gesagte zu reagieren, je nach dem, welche Seite ich bevorzugt höre
- Reflexion über persönliche Vorlieben in der Reaktion auf Gesagtes („*Mit welchem Ohr höre ich?*“)

Abschließend ist noch festzuhalten, dass sich sowohl das Ausmaß als auch die inhaltliche Schwerpunktsetzung jeweils nach der aktuellen Bedürfnislage der Betroffenen sowie den organisatorischen Bedingungen richten muss. Besonders wichtig scheint mir, dass ein Rahmen geschaffen wird, in dem nicht nur theoretisches Wissen gut erfasst werden kann und persönliche Reflexionen möglich sind, sondern der auch einen interkollegialen Austausch fördert und unterstützt. Die Arbeit im Bereich Persönliche Assistenz ist eine sehr sensible und anspruchsvolle Tätigkeit, die im Regelfall allein in Interaktion mit dem behinderten Menschen ausgeführt wird. Möglichkeiten eines kollegialen Austausches mit anderen Persönlichen Assistenten und Assistentinnen sind

institutionell nicht vorgesehen und müssten von den einzelnen privat organisiert werden, was so gut wie nie geschieht.

Die spezielle Arbeitssituation in einer sehr engen und aufeinander bezogenen Beziehung zwischen Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin und Arbeitnehmer bzw. Arbeitnehmerin bei weitgehendem Fehlen eines Teams treibt Persönliche Assistenten und Assistentinnen oft in eine gewisse Isolation. Dadurch wächst die Gefahr, dass sich kleine Unstimmigkeiten oder Schwierigkeiten zu großen Problemen ausweiten. Dem wäre durch das Angebot von Weiterbildungsseminaren, regelmäßigen Assistenzstammtischen oder Supervisionen vorzubeugen. Solche Angebote könnten einen wichtigen Beitrag zu qualitätssichernden Maßnahmen im Bereich Persönlicher Assistenz darstellen und helfen, die Situation behinderter Menschen durch eine hochwertige Persönliche Assistenz nachhaltig zu verbessern.

5 Literatur

(a) Bücher

Antonovsky, Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit, Tübingen 1997

Argyle/ Trower, Signale von Mensch zu Mensch. Die Wege der Verständigung, Weinheim 1991

Baberowski/Kaelble/Schriewer, Selbstbilder und Fremdbilder: Repräsentation sozialer Ordnungen im Wandel (Eigene und Fremde Welten), Frankfurt/M. 2008

Bacher/Pfaffenberger/Pöschko, Persönliche Assistenz in Oberösterreich. Endbericht 2008. Johannes Kepler Universität Linz, Institut für Soziologie, Abteilung für empirische Sozialforschung, Linz 2008

Bowlby, Das Glück und die Trauer: Herstellung und Lösung affektiver Bindungen, 3. Auflage, Stuttgart 2009

Breithaupt, Kulturen der Empathie, Berlin 2009

Brozek, Praxis und Entwicklungsperspektiven von Selbstbestimmt-Leben-Bewegungen. In: *Kaiser/ Kocnik/Sigot (Hrsg.)*, Vom Objekt zum Subjekt. Inklusive Pädagogik und Selbstbestimmung, Klagenfurt 2005, S135ff

Christoph, Krüppelschläge. Gegen die Gewalt der Menschlichkeit, Hamburg 1986

Daniels/Degener/Jürgens, Krüppel - Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat, Bonn 1986

Dudenredaktion (Hrsg.), Duden. Deutsches Universalwörterbuch: Das umfassende Bedeutungswörterbuch der deutschen Gegenwartssprache, 6. Auflage, Mannheim 2006

Eberwein/Knauer, Handbuch Integrationspädagogik: Kinder mit und ohne Beeinträchtigung lernen gemeinsam. Ein Handbuch, 7. Auflage, Weinheim 2009

Eco, Wie man eine wissenschaftliche Abschlußarbeit schreibt, 11. Auflage, Heidelberg 2005

Feil, Validation in Anwendung und Beispielen: Der Umgang mit verwirrten alten Menschen, 5.Auflage, München 2007

Frankl, Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn: Eine Auswahl aus dem Gesamtwerk, München 2008

Freud, Abriß der Psychoanalyse, 1.Auflage, Frankfurt/M. 2009

Goffman, Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen, 16. Auflage, Frankfurt/ M. 1973

Herriger, Empowerment in der Sozialen Arbeit: Eine Einführung, 4.Auflage, Stuttgart 2010

Hirschberg, Behinderung im internationalen Diskurs: Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation (Kultur der Medizin), 1.Auflage, Frankfurt/M. 2009

Höpflinger, Einblicke und Ausblicke zum Wohnen im Alter, Zürich 2009

Husebö, Trauer. In: *Husebö/Klaschik*, Palliativmedizin, 5.Auflage, Berlin 2009, S305ff.

Kaiser, Vom Wunsch nicht mehr fremdbestimmt zu werden. In: *Kaiser/ Kocnik/ Sigot (Hrsg.)*, Stolpersteine auf dem Weg zur Gleichstellung, Klagenfurt 2006, S181ff

Kast, Zeit der Trauer: Phasen und Chancen des psychischen Prozesses, 4. Auflage, Freiburg 2009

King, Ich habe einen Traum, Düsseldorf 2003

Klee, Behindert. Über die Enteignung von Körper und Bewusstsein, Frankfurt/M. 1992

Klee, behinderte im urlaub? das frankfurter urteil. eine dokumentation, Frankfurt/M.1980

Klee, Behinderten-Report I und II, Frankfurt/M.1992

Klee, Behindertsein ist schön, Düsseldorf 1985

Klee, Gastarbeiter, Frankfurt/M. 1972

Lorenz, Salutogenese. Grundwissen für Psychologen, Mediziner, Gesundheits- und Pflegewissenschaftler, 2. Auflage, München 2005

Meier-Gantenbein/Späth, Handbuch Bildung, Training und Beratung: Zehn Konzepte der professionellen Erwachsenenbildung, Weinheim 2006

Miles-Paul, Wir sind nicht mehr aufzuhalten, Neu-Ulm 1992

MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V., Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln (Hrsg.), Selbstbestimmt leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen, Band A, Neu-Ulm 2001

MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e. V., Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln (Hrsg.), Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen: Handbuch B, Neu-Ulm 2002

Müller (Hrsg.), Der Duden in 12 Bänden. Das Standardwerk zur deutschen Sprache: Duden 08. Das Synonymwörterbuch: Ein Wörterbuch sinnverwandter Wörter. Bibliographisches Institut, 4. Auflage, Mannheim 2006

Müller/Schnegg, Der Weg der Trauer: Hilfen bei Verlust und Trauer, 3. Auflage, Freiburg 2004

Pernlochner-Kügler, Körperscham und Ekel - wesentlich menschliche Gefühle, Berlin 2004

Portmann, Biologie und Geist, Frankfurt 1973

Pschyrembel, Pschyrembel Klinisches Wörterbuch, 261. Auflage, Berlin 2007

Quilling/Nicolini, Erfolgreiche Seminargestaltung: Strategien und Methoden in der Erwachsenenbildung, 2. Auflage, Wiesbaden 2009

Rehfeld, Das Spektrum von Persönlicher Assistenz. In: *MOBILE - Selbstbestimmt Leben Behinderter e. V. (Hrsg.)*: Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen, Band B, S53ff, Köln 2001

Ringel, Ekel in der Pflege, 2. Auflage, Frankfurt 2003

Rizzolatti/Sinigaglia, Empathie und Spiegelneurone: Die biologische Basis des Mitgefühls, Berlin 2008

Rogers, Die nicht-direktive Beratung: Counseling and Psychotherapy. 12. Auflage, Frankfurt/M 1985

Sandfort, Selbstorganisation Behinderter in den alten Bundesländern. In *Seifert (Hrsg.)*, Versorgt bis zur Unmündigkeit. Eine Dokumentation zu Behindertenbewegung und zum Allgemeinen Behindertenverband in Deutschland e.V. (ABiD). Band 3, Berlin 1990

Saunders, Hospiz und Begleitung im Schmerz, 4. Auflage, Freiburg 1993

Schachinger, Das Selbst, die Selbsterkenntnis und das Gefühl für den eigenen Wert: Einführung und Überblick, 2. Auflage, Bern 2005.

Schaller, Stellen Sie sich vor, Sie sind ... Das Ein-Personen-Rollenspiel in Beratung, Coaching und Therapie, 1. Auflage, Bern 2009

Schaub/Zenk, Wörterbuch der Pädagogik, 4. Auflage, München 2000

Schmidbauer, Helfersyndrom und Burnoutgefahr, München 2002

Schmidbauer, Hilflöse Helfer: Über die seelische Problematik der helfenden Berufe, 17. Auflage, Hamburg 1992

Schmidt-Atzert, Lehrbuch der Emotionspsychologie, Stuttgart 2010

Schulz von Thun, Miteinander reden, Bd. 1: Störungen und Klärungen, 46. Auflage, Reinbek 1981

Specht, Mitschrift der VO „Wissenschaftstheorie“, Universität Klagenfurt, Klagenfurt 2003

Specht, Praktikumsbericht: Persönliche Assistenz, Universität Klagenfurt, Klagenfurt 2006

Specht, Trauern – ein universelles Phänomen mit kulturell bedingten Unterschieden. Seminararbeit/Universität Klagenfurt, Klagenfurt 2007

Specht-Tomann/ Sandner-Kiesling, Schmerz - Wie können wir damit umgehen? Düsseldorf 2005

Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag, 3. Auflage, Heidelberg 2007

Specht-Tomann/Tropper, Zeit des Abschieds, Sterbe- und Trauerbegleitung, 6. Auflage, Düsseldorf 2007

Steiner, Vorüberlegungen zur Arbeit mit Behinderten. In: *Klee (Hrsg.)*, Behindertsein ist schön, Düsseldorf 1985, S73f

Stowasser/Petschenig/Skutsch, Stowasser. Lateinisch - deutsches Schulwörterbuch, Oldenbourg 1994

Theunissen, Empowerment und Inklusion behinderter Menschen: Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit, 2. Auflage, Freiburg im Breisgau 2008

Theunissen/Plaute, Handbuch Empowerment und Heilpädagogik, Freiburg im Breisgau 2002

Weidenmann, 100 Tipps & Tricks für Pinnwand und Flipchart, 4. Auflage, Weinheim 2008

Wienstroer, Peer Counselling. Das neue Arbeitsprinzip emanzipatorischer Behindertenarbeit. In *Günther/Rohrmann (Hrsg)*, Soziale Selbsthilfe, Heidelberg 1999, 166ff

Wirsing, K.: Psychologisches Grundwissen für Altenpflegeberufe, 5. Auflage, Weinheim 2000

Wunder/ Sierck (Hsg), Sie nennen es Fürsorge: Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand, Stuttgart 1981

(b)Internetquellen

URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Aktives_Zuhören (Stand 7.7.2010)

URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Autarkie> (Stand: 23.5.2010)

URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Behinderung> (Stand: 23.6.2010)

URL: [http://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_\(Psychologie\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Kompetenz_(Psychologie)) (Stand: 22.4.2010)

URL: <http://wuesl.de/index.php/verein/verein-wusl/geschichtliches/> (Stand:

URL: <http://wuesl.de/index.php/verein/verein-wusl/geschichtliches/> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.assistenzboerse.de/index.html> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.basis.co.at> (Stand: 9.7.2010)

URL: <http://www.behinderte.de/1981/8002-do-flugblatt.htm> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.bizeps.or.at> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.bizeps.or.at/bizeps/verein.php> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.bizeps.or.at/broschueren/pa/> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.bizeps.or.at/links.php?nr=135> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.bmkz.org/index.php?id=30> (Stand: 1.2.2006)

URL: <http://www.camphill.de/html> (Stand: 9.10.2007)

URL: <http://www.club68helfer.de> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icdverz/icdv-5.htm#nr215> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.ecepa.org/> (Stand: 10.7.2010)

URL: <http://www.edrobertscampus.org/contact.html> (Stand: 8.6.2008)

URL: <http://www.empowerment.de/materialien.html> (Stand: 16.3.2009)

URL: <http://www.enil.eu/enil/index> (Stand: 9.6.2010)

URL: http://www.forsea.de/aktuelles/ak_060512_leipzig.shtml (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.forsea.de/aktuelles/naehe.shtml> (Stand: 9.4.2010)

URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml (Stand: 7.7.2010)

URL: http://www.forsea.de/projekte/2004_marsch/marsch_warum.shtml (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.forsea.de/termine/termine.shtml> (Stand: 30.7.2010)

URL: <http://www.isl-ev.de> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.isl-ev.de/2001/04/19/ursprung-der-deutschen-selbstbestimmt-leben-bewegung/> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.isl-ev.de/2001/04/19/ursprung-der-deutschen-selbstbestimmt-leben-bewegung/> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.isl-ev.de/category/wir-uber-uns> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.people1.de> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.people1.de> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.selbstbestimmtleben.at/members.htm> (Stand: 16. 12. 2004)

URL:

<http://www.sonderpaedagoge.de/geschichte/deutschland/brdnachkrieg/que llen.htm> (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.un.org/disabilities> (Stand: 7.7.2010)

URL: http://www.vif-selbstbestimmt-leben.de/oeffentlichkeitsarbeit/publikationen/vif25_festschrift.pdf (Stand: 7.7.2010)

URL: <http://www.zslschweiz.ch> (Stand: 10.7.2010)

(c) Artikel in Zeitschriften/Broschüren/Internetplattformen

(<http://www.daheim-statt-heim.at/oeasslg.php>, Stand: 1.6.2007)

(URL: http://www.forsea.de/archiv/archiv_2001_04_aussonderung.shtml,
Stand: 7.7.2010)

(URL:<http://www.bizeps.or.at/broschueren/pa/>, Stand: 7.7.2010)

Bachmann, Persönliche Assistenz: Job oder Beruf? In: *fib* (Hrsg) *Ambulante Dienste für Menschen mit Behinderung*, Marburg 1999, S37ff

Bartz, Assistenz gestern: Der lange Weg zur Selbstbestimmung - Der Anfang eines anderen Lebens

(URL:http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/bartz_e.shtml,
Stand: 7.7.2010)

Bartz, Assistenzgenossenschaften (URL:

Bizeps: Ratgeber: Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Wien 2007

Brück, Krüppelbewegung (URL:

<http://www.sonderpaedagoge.de/geschichte/deutschland/brdnachkrieg/quellen.htm>, Stand: 7.7.2010)

Budde, 50 Jahre Lebenshilfe: Aufbruch - Entwicklung - Zukunft, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg 2008

fib - Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. (Hrsg.),

Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen, 20 Jahre fib e.V.

Tagungsdokumentation, Marburg 2002

Frehe, Persönliche Assistenz - Politik in der Verantwortung. Aussonderung behinderter Menschen oder Leben in Gleichberechtigung?

Freud, Trauer und Melancholie (URL:

Frevert, Abschied von den Anstalten. 20 Jahre Assistenz - Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern (URL:

http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/frevert.shtml, Stand:
7.7.2010)

http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/Assistenzgenossenschaften.shtml, Stand: 7.7.2010)

http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/schiessl.shtml, Stand: 7.7.2010)

<http://www.textlog.de/freud-psychoanalyse-trauer-melancholie-psychologie.html>, Stand: 6.1.2010)

Integration:Österreich/Firlinger (Hrsg), Buch der Begriffe. Sprache Behinderung Integration, Wien 2003 (URL: https://broschuerenservice.bmask.gv.at/PubAttachments/buch_der_begriffe.pdf, Stand: 7.7.2010)

Jürgens, Das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen – Rückblick und Ausblick. In: *fib (Hrsg) Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen, 20 Jahre fib e.V. Tagungsdokumentation*, Marburg 2002, S14ff.

Ladstätter, Mahnwache zum Thema Persönliche Assistenz ist ein Menschenrecht (URL: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=11268>, Stand: 7.7.2010)

Lassacher/Schönwiese/Marini/Schwanninger/Schiestl/Trager, Befreiungsversuche und Selbstorganisation. In: *Forster/Schönwiese (Hrsg.)*, Behindertenalltag – wie man behindert wird, S377ff (URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/initiativgruppe-befreiungsversuche.html>, Stand: 27.07.2005)

Manns/Mayer/Siegmann/Strümpe/Markus, Ethische Grundlagen für die Arbeit in der Persönlichen Assistenz. In: *fib - Verein zur Förderung der Integration Behinderter e.V. (Hrsg.)*, Marburg 2000

Mayer, Persönliche Assistenz – „Yoga des Dienens“. In: *fib (Hrsg) Selbstbestimmung ist mehr als ein Versprechen, 20 Jahre fib e.V. Tagungsdokumentation*, Marburg 2002, S57ff

Messerschmid, Assistenz heute: Assistenz und Lohnabrechnung. Die Bedeutung eines Lohnabrechnungsservice für Menschen mit Assistenz (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/messerschmid.shtml, Stand: 7.7.2010)

Miles-Paul, „Assistenz - das ist wie von einer schweren Krankheit gesund zu werden“ Porträt von Ferdinand (Ferdi) Schießl (URL: <http://www.people1.de/02/t/02forderungskatalog.shtml>, Stand: 7.7.2010)

Netzwerk People First Deutschland e.V. (Hrsg.), Das brauchen wir, um gleichberechtigt zu sein! Kassel 1999 (URL: http://www.behindertenbeauftragten-niedersachsen.de/wohnen_bblni/shtml/fokus-konzept.shtm, Stand: 7.7.2010)

Österwitz, Das Fokus-Konzept als Verbindung von Wohnen und Assistenz (URL: http://www.behindertenbeauftragten-niedersachsen.de/wohnen_bblni/shtml/fokus-konzept.shtm, Stand: 7.7.2010)

Österwitz, Independent-Living-Bewegung. In: Behindertenpädagogik Gießen 1988/3, S 295ff.

Pernlocher-Kügler, Ekel in der Pflege. Über den gesunden Umgang mit ungesunden Substanzen und einem negativen Gefühl (URL: <http://www.assista.org/files/Pernlochner.pdf>, Stand: 7.7.2010)

Petrovics, Das Lied von der persönlichen Assistenz (URL: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=11268>, Stand: 5.5.2010)

Ratzka (Hrsg.), Model national personal assistance policy (URL: www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.html, Stand: 29.10.2004)

Schleser/Lichtenauer, Österreichisches Assistenzleistungsgesetz (ALG) - Eckpunkte

Siegmann, Persönliche Assistenz - Kooperation zwischen KundInnen und ambulantem Dienst. In: *fib Broschüre: Was ambulante Dienste leisten können. Dokumentation zum 20-jährigen Bestehen*. Marburg 2002, 38ff

Speck, Alte Menschen mit Behinderung - eine offene Perspektive (URL: http://www.vif-selbstbestimmt-leben.de/oeffentlichkeitsarbeit/publikationen/alte_menschen_mit_behinderung.pdf Stand: 7.7.2010)

Steiner, 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Assistenz gestern: wie alles anfang - Konsequenzen politischer Behindertenselbsthilfe (URL: http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz/20j_start.shtml, Stand: 7.7.2010)

Suter, Behindertengleichstellung in den USA – starke Prinzipien, schwache Praxis

URL:<http://www.zslschweiz.ch/Archiv/Texte/Mehr%20Rampen%20als%20Rechte.htm> (Stand: 4.6.2010)

Theunissen, Die Independent Living Bewegung. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3/4, Graz 2001, 13ff

Vieweg, Selbstbestimmt Leben und berufliche Teilhabe. In: Impulse 25, Hamburg 2003, 5ff

Wienstroer, Wenn ich Du wäre...Fortbildung Rollentausch. In: *fib* (Hrsg) Ambulante Dienste für Menschen mit Behinderung, Marburg 1999, S41ff.

Zander, Die radikale Linke in der Behindertenbewegung. In: *arranca!* Ausgabe 33, Berlin 2005

6 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Dr. Karl König und John in Camphill 1952, (Quelle: URL: <http://www.camphill.de/html>, Stand: 9.10.2007)

Abbildung 2: Ed Roberts, der „Vater“ der IL-Bewegung, (Quelle: URL: <http://www.edrobertscampus.org/about.html>, Stand: 25.3.2007)

Abbildung 3: Provokante Aufkleber, (Quelle: URL: <http://www.behinderte.de/1981/80-humpel-kleber.htm>, Stand: 7.7.2010)

Abbildung 4: ENIL- „members“, (Quelle: URL: <http://www.enil.eu/enil/index>, Stand: 9.6.2010)

Abbildung 5: Selbst bestimmt Leben: Mitgliedsorganisationen in Österreich

Abbildung 6: Mahnwache zum Thema Persönliche Assistenz ist ein Menschenrecht, (Quelle: URL:

<http://www.flickr.com/photos/martinladstaetter/4580599021/in/set-72157623872657543/> Stand: 7.7.2010)

Abbildung 7: Echtheit von Aussagen: Kongruenz/Inkongruenz, (Quelle: *Specht-Tomann/ Sandner-Kiesling, Schmerz - Wie können wir damit umgehen?* Düsseldorf 2005, S78)

Abbildung 8: Aktives Zuhören, (Quelle: *Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag. 3.Auflage, Heidelberg 2007, S96*)

Abbildung 9: Vier Seiten einer Nachricht nach Schulz von Thun, (Quelle: *Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag. 3.Auflage, Heidelberg 2007, S132*)

Abbildung 10: „Vier Ohren“ des Empfängers, (Quelle: *Specht-Tomann/Tropper, Hilfreiche Gespräche und heilsame Berührungen im Pflegealltag. 3.Auflage, Heidelberg 2007, S133*)