

30 Jahre Leben mit Assistenz – Rückblick und Aussicht

Von Naxina Wienstroer

Am 1. März 1986, vor nun über dreißig Jahren, zog ich in meine erste rolligerechte Wohnung (Richtsberg Badestube). Damals war ich überglücklich diesen großen Schritt zu wagen. In den 80er Jahren war das Modell der persönlichen Assistenz nicht sehr verbreitet und der fib war auch erst 4 Jahre alt. Bis zu meinem Umzug hatte ich mit Studienbeginn für dreieinhalb Jahre im Konrad-Bisalski Haus gewohnt, einem Studentenwohnheim für behinderte und nichtbehinderte Student*innen. Hier bewohnte ich ein rollstuhlgerechtes Zimmer und konnte bei Bedarf auf Pflegekräfte und den Fahrdienst des Hauses zurückgreifen.

In den 80er Jahren war es nur möglich außerhalb einer Einrichtung zu leben durch das Modell der sogenannten individuellen Schwerstbehindertenbetreuung. Für Menschen wie mich, die täglich auf umfängliche Hilfen (rund um die Uhr) angewiesen sind, bestand nur die Möglichkeit die Unterstützung über Zivildienstleistende, sprich Männer, zu organisieren. Der Zivildienst als Unterstützungsmodell für hilfe- und pflegeabhängige Menschen in der Behindertenhilfe war einerseits für die Sozialbehörden sehr preisgünstig, zum Anderen war die Ursache für die Entwicklung des Zivildienstkonzepts militärisch begründet. Zu Zeiten des Kalten Krieges verweigerten immer mehr junge Männer den Dienst an der Waffe, sprich Wehrdienst, und waren gezwungen einen sogenannten Ersatzdienst im sozialen Bereich zu leisten. Hier schlug das Bundesamt für Zivildienst auf geschickte Weise zwei Fliegen mit einer Klappe: die Behörde wusste um den Bedarf vieler pflegeabhängiger behinderter Menschen, die außerhalb einer Einrichtung in einer eigenständigen Wohnung wohnen wollten und kannten das Problem, dass es nicht genügend Ersatzdienststellen für Wehrdienstverweigerer gab. So entstand die „wunderbare“ Idee, den Zivildienst durch die Entwicklung der individuellen Schwerstbehindertenbetreuung unattraktiv werden zu lassen. Folglich erhofften sich die Mitarbeiter*innen des Bundesamtes für Zivildienst, dass durch das Angebot, den Ersatzdienst am behinderten Menschen machen zu lassen, dass die Zahlen der Verweigerer rückläufig werden. Doch das Gegenteil war der Fall. Der Zivildienst boomte. Und immer mehr junge Menschen, die Pflege benötigten, konnten in eine eigene Wohnung umziehen. Für mich, die ich nur von Frauen gepflegt werden wollte, stellte sich der Zivildienst als Problem dar. Ich war gezwungen 5 Jahre lang vor dem Verwaltungsgericht in Kassel auf die Kostenübernahme der Lohnkosten für weibliche Pflegekräfte zu prozessieren. Im Gegensatz zu den Zivildienstleistenden, deren Gehalt gekoppelt war an den Wehrdienstsold, wollten die Frauen, die bei mir arbeiteten selbstverständlich einen regulären Stundenlohn. Das Sozialamt Marburg verwies mich damals auf Zivildienstleistende und verweigerte die Kostenübernahme eines regulären Stundenlohns. Nicht zuletzt durch die Unterstützung der damaligen Mitarbeiter*innen des fib e.V und meiner Freund*innen konnte ich diesen Prozess führen.

Das neue Leben mit Assistenz in den eigenen 4 Wänden war ein großes Wagnis, denn zunächst war es für mich schwierig und anstrengend meinen Alltag so zu gestalten, wie ich es möchte unabhängig von der Wertung der Assistentinnen. Dadurch, dass ich in sämtlichen Lebensbereichen motorische Unterstützung benötige, wird das Alltägliche sehr öffentlich. Davon ausgehend, dass ca. 7-9 Assistentinnen in einem Team bei mir arbeiten, kann ich hochrechnen, dass in den 30 Jahren ca. 260 Assistentinnen bei mir tätig waren. 260 Assistentinnen kennen also die Vorliebe von bestimmten Fernsehprogrammen, Literatur, Musik, mit wem ich wie viel, wann plaudere, wen ich sehr oder wen ich gar nicht mag etc. pp. Die 260 Assistentinnen, die bisher bei mir arbeiteten, zeigen eine hohe Fluktuation. Diese bedingt sich aus den unterschiedlichen Lebensentwürfen der

Assistentinnen. Immer wieder hören Assistentinnen entweder nach langjähriger Arbeit oder auch kurzfristig bei mir auf, weil sie in ihrem Leben andere Prioritäten setzen: Die meisten gingen, weil sie ihren Abschluss machten und dann Karrieren in ihren ausgebildeten Berufen starteten. Einige zogen auch einfach weg aus Marburg, um woanders ihr Glück zu finden. Diese „Abbrüche“ sind nach wie vor höchst anstrengend, daran lässt sich es auch nach 30 Jahren nicht gewöhnen. Besonders tragisch ist es, wenn super arbeitende Assistentinnen einen Abschluss machen und zugunsten einer Karriere gehen. Also wieder neu einlassen auf neue Assistentinnen. Bewerbungsgespräche, Auswahlverfahren, Einarbeitung – das ganze Verfahren, das wir ja alle kennen. Aber Einlassen heißt nicht nur Kennenlernen und Einarbeiten, vielmehr bedeutet es wieder Jemanden in den eigenen Alltag zu lassen, sich mit der jeweiligen Persönlichkeitsstruktur, den jeweiligen Fähigkeiten, Angewohnheiten und Stimmungen neu zu arrangieren. Und wieder Aushalten müssen, dass Assistentinnen unterschiedlich Dinge bewerkstelligen, mich unterschiedlich anfassen beim Handling, das gleiche Gericht unterschiedlich zubereiten etc. Ertragen müssen, dass zunächst unbekannte, ja eigentlich sogar fremde Menschen, mir körperlich nah kommen, mich anfassen, mich auf Toilette setzen, mich an- und ausziehen. (Und weil mich über 200 Frauen nackt gesehen haben, letztendlich gegen meinen eigenen Wunsch, sondern als eine nicht unabdingbare Notwendigkeit, werde ich auf keinen Fall in meinem Leben eine Sauna mit fremden Menschen teilen.)

Auch nach 30 Jahren ist es schwierig, oft kaum aushaltbar, damit umgehen zu müssen, dass viele Dinge, die ich gern machen möchte jeden Tag anders gemacht werden. Und viele Dinge letztendlich selten so erledigt werden, wie ich es wirklich haben möchte. Das ist selbstverständlich nicht änderbar und deshalb ein dauerhafter Lernprozess.

Deshalb steht und fällt der Tag mit der jeweiligen Assistentin. Das sagte schon unser verstorbener Vereinsvorsitzender Jürgen Markus.

Trotz all diesen angemerkten Schwierigkeiten, ist das Leben mit persönlicher Assistenz die einzige Möglichkeit ein eigenständiges, selbstverantwortetes und weitgehend selbstgewähltes/selbständiges Leben zu führen. Damit Frau sich damit arrangieren kann, braucht es viele Unterstützer*innen: Eine empathische und geduldige Ansprechpartner*in, korrigierende Freund*innen, viel Gespräche mit anderen Peers und eine Portion Humor.

Ohne das Konzept der persönlichen Assistenz hätte ich nicht erfolgreich studieren können, könnte keiner Erwerbstätigkeit nachgehen und an keinen kulturellen und politischen Veranstaltungen partizipieren und vor allem nicht so viel Reisen. Momentan verbringe ich nämlich einen Urlaub in Ungarn mit zwei wunderbaren Assistentinnen, die mir ermöglichen einen Urlaub nach meiner Façon zu erleben.

Meistens empfinde ich, dass mein Leben sich nicht von dem Leben anderer Bürger*innen unterscheidet, trotz vieler täglicher kleiner und großer Hindernisse.

In den letzten 30 Jahren verbesserte sich meine Assistenzsituation zunehmend. Gleichzeitig wurden meine Ansprüche an die Assistenzstätigkeit höher.

Dass trotz des Laienprinzips nicht nur Studentinnen bis um Abschluss ihres Studiums bei mir bleiben, sondern dass die Assistenzstätigkeit auch als langfristige Erwerbsperspektive betrachtet werden kann, zeigt das Beispiel einer langjährigen Mitarbeiterin in meinem Team. Juliane Weber ist nun seit 16 Jahren bei mir tätig und wird dies auch hoffentlich bis zu ihrer Rente in 3 Jahren sein. Vielen lieben Dank für deine engagierten 16 Assistenzjahre bei mir, liebe Juliane.

Auch heute nach 30 Jahren wundert es mich immer wieder aufs Neue, dass das Konzept der persönlichen Assistenz funktioniert, organisierbar und lebbar ist. Es klappt ja nicht nur bei mir seit nun 30 Jahren, dass die diensthabenden Assistent*innen pünktlich zu uns

nach Hause kommen um ihre Arbeit zu beginnen, nein wenn Jemand krank ist, bleiben wir nicht ungepflegt im Bett, sondern es springen andere ein. Ich freue mich 30 Jahre Kundin des fib zu sein und wünsche und hoffe, dass der fib weiterhin die Kund*innenorientierung in seinem Handeln stets in den Mittelpunkt stellt.

Besonders bedanken möchte ich mich bei meiner Ansprechpartnerin Petra Siegmann, meinem derzeitigen Team und meinen unterstützenden lieben Freund*innen.

August 2016, Valence/Ungarn
Erschien in : fib im Blick/2/2016