

EINE WAHR  
GEWORDENE  
UTOPIE

# SELBST BESTIMMT LEBEN

MIT PERSÖNLICHER  
ASSISTENZ

# INHALT

03 **Vorwort** | *Uta Wehde*

06 **Teil 1**  
**Autonomie und Selbstbestimmung**  
Im Leben von Menschen mit Behinderung

08 **Der Sozialstaat als Schicksalskorrektor**  
Menschen mit Behinderung brauchen selbstbestimmte  
Teilhabe. Sie brauchen eine Assistenz |  
*Prof. Dr. Heribert Prantl*

13 **Die etwas andere Selbstbestimmung**  
Von angeleitetem Hinterm-Ohr-Kratzen und  
weiteren Überlebenschancen | *Matthias Vernaldi*

18 **Teil 2**  
**Dreamteams mit Ansage**  
Ein nicht alltägliches Arbeits-Verhältnis: Sechs Porträts |  
*Karin Rieppel*

44 **Teil 3**  
**Vom Musterkrüppelchen zur  
persönlichen Assistenz**  
Die turbulente Geschichte von ad

08 **Ein Praktikum bringt einen Schneeball ins Rollen** |  
*Ursula Aurién*

62 **Nachwort** | *Ulrike Pohl*

67 **Impressum**

# VORWORT

Uta Wehde

Ich freue mich sehr, unsere Broschüre „Selbst Bestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz“ in den Händen zu halten. Das Modell der *persönlichen Assistenz*, das Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht, ist weiten Kreisen der Öffentlichkeit nicht bekannt. Der gesellschaftliche Diskurs ist häufig von der Vorstellung geprägt, dass Autonomie und Selbstbestimmung enden, wenn man aufgrund einer Behinderung auf Hilfe angewiesen ist. Diesem Bild möchten wir mit unserer Broschüre eine

andere Realität entgegensetzen. 70 Jahre nach der Proklamation der UN-Menschenrechts-Charta und 10 Jahre nach dem Beitritt Deutschlands zur UN-Behindertenrechtskonvention soll hier aufgezeigt werden, dass ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Behinderung genauso möglich ist wie für alle anderen Menschen auch. Sie brauchen nur die erforderlichen Hilfen im Rahmen der persönlichen Assistenz. Das Recht auf Autonomie, auf ein selbstbestimmtes Leben – jeder

noch so schweren Behinderung zum Trotz – das waren die Forderungen der Independent Living Bewegung. Damit war der Grundstein gelegt für die Entwicklung des Modells der persönlichen Assistenz.

»DAS MODELL DER PERSÖNLICHEN ASSISTENZ, DAS MENSCHEN MIT BEHINDERUNG EIN SELBSTBESTIMMTES LEBEN ERMÖGLICHT, IST WEITEN KREISEN DER ÖFFENTLICHKEIT NICHT BEKANNT.«

## DER SOZIALSTAAT ALS SCHICKSALSKORREKTOR

*Menschen mit Behinderung brauchen selbstbestimmte Teilhabe.* Sie brauchen eine Assistenz ist der Titel des großartigen Essays von **Heribert Prantl**, Mitglied der Chefredaktion der Süddeutschen Zeitung. Ausgehend von der persönlichen Assistenz öffnet Heribert

Prantl den Horizont für die grundlegenden, die wichtigen Fragen. In welcher Gesellschaft wollen wir leben, und was hat die persönliche Assistenz mit dieser Frage zu tun? Welche Rolle spielt das für mich, für jede\*n Einzelne\*n von uns? Und welche Bedeutung haben Autonomie und Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderung, für unsere Demokratie und für die Gestaltung einer demokratischen Gesellschaft?

**Matthias Vernaldi**, stadtbekannter Aktivist, behinderter Arbeitgeber und Vorstandsmitglied bei ambulante dienste e. V. erzählt uns in seinem Essay *Die etwas andere Selbstbestimmung – von angeleitetem Hinterm-Ohr-Kratzen und weiteren Überlebenschancen* über Autonomie, und was diese mit der persönlichen Assistenz zu tun hat. Beim Lesen des Titels fragt sich mancher sicherlich, was hat, bitteschön, das Hinterm-Ohr-Kratzen mit Autonomie und Menschenwürde zu tun? Und ich garantiere allen Leser\*innen, wenn sie den Text zu Ende gelesen haben, kennen sie die Antwort und wissen gar nicht, wieso sie überhaupt diese Frage gestellt haben.

Im zweiten Teil unserer Broschüre präsentieren wir *„Dream-teams“ mit Ansage – Ein nicht alltägliches Arbeitsverhältnis*. In sechs Doppelporraits berichten Menschen mit Behinderung und eine\*r persönliche\*r Assistent\*in über sich und den Assistenzalltag. Ihre Erzählungen zeichnen ein faszinierendes und facettenreiches Bild, das zeigt, welche Möglichkeiten aus dem in der persönlichen Assistenz gelebten Verständnis von Hilfe entstehen: Sowohl für die Menschen mit Behinderung als auch für Assistent\*innen und deren Bedürfnissen nach sinnvoller und befriedigender Arbeit.

Unser besonderer Dank gilt **Sigrid Baumann-Sperl**, **Alfons Sperl** und **Tanja Buchwald**, **Hans-Werner Fuhlroth** und **Simon Beyer**, **Max Jaroschowitz** und **Felix Kachur**, **Christa Reichelt** und **Judith Zühlke**, **Oskar Streit** und **Johanna Harbeck**, **Roland Walter** und **Olaf Forner**. Ohne euch hätte es diese Broschüre nie gegeben.

Der Titel des letzten Beitrags lautet *Vom Musterkrüppelchen zur Persönlichen Assistenz – Die turbulente Geschichte von ad. Ursula Aurien*, aktiv in der Behindertenbewegung, langjährige randschau-Redakteurin und Vorstandsmitglied bei ambulante dienste e. V., führt uns in ihrem spannenden Beitrag zurück in die Vergangenheit. Wie fing alles an? Ursula Aurien erzählt von der Behindertenbewegung in Deutschland und der turbulenten Geschichte des Vereins ambulante dienste e. V. (ad). So werden die 70er und 80er Jahren wieder lebendig, und unser Blick wird zugleich auch auf die Herausforderungen der Gegenwart und Zukunft gelenkt.

In ihrem Nachwort *Freiheit ist das Einzige, das zählt* schließt **Ulrike Pohl**, Fachreferentin für Menschen mit Behinderung beim Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin, den Kreis. Ausgehend von der UN-Behindertenrechtskonvention und dem Bundes-teilhabegesetz zeigt sie uns, auf welche wichtigen konkreten Probleme und Fragen wir zukünftig Antworten finden müssen.

Wir danken den Autor\*innen Ursula Aurien, Prof. Dr. Heribert Prantl, Matthias Vernaldi; Ulrike Pohl und Dr. Christiane Panka vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin und den Journalistinnen Sigrun Matthiesen und Karin Rieppel.

Für die Förderung der Broschüre sagen wir Dank an den Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin und die LOTTO-Stiftung Berlin.

*Uta Wehde ist Geschäftsführerin von ambulante Dienste e. V.*

# 1.

# AUTONOMIE UND SELBST- BESTIMMUNG

IM LEBEN VON MENSCHEN  
MIT BEHINDERUNG

*ZUGÄNGLICHKEIT*

UNTERSCHIEDLICHKEIT

HEIMAT

MITEINANDER

ERMÖGLICHER

DEMOKRATIEARBEITER

GERECHTIGKEITSRISIKO

*PERFEKTION*

# DER SOZIALSTAAT ALS SCHICKSALS KORREKTOR

Menschen mit Behinderung brauchen selbstbestimmte Teilhabe am Leben. Sie brauchen eine Assistenz.

*Prof. Dr. Heribert Prantl*

Inklusion ist ein Modewort geworden. Es geht aber dabei nicht um Modisches, sondern um Wichtiges, um Demokratisches: um die Eingliederung der Menschen mit Behinderung in die normale Alltagswelt, so gut es nur geht. Inklusion heißt Abbau von Barrieren, Inklusion heißt Zugänglichkeit, und zwar nicht nur zu Gebäuden und Verkehrsmitteln. Inklusion ist kein bautechnisches, sondern ein gesellschaftspolitisches Prinzip. Gemeint ist die Zugänglichkeit der Gesellschaft insgesamt, die Integration im Arbeits- und Freizeitleben. Inklusion heißt Anerkennung und Wertschätzung für Menschen mit Behinderungen.

Inklusion heißt im besten Fall: persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderung. Der Assistent oder die Assistentin macht das, was der Name sagt: Er assistiert dem Menschen mit Behinderung im Alltag – er hilft und unterstützt, sei es beim Einkaufen, sei es bei der Körperpflege. Solche Assis-

tenz ist praktizierte Selbstbestimmung. Sie ermöglicht selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung.

Inklusion heißt Anerkennung, Respekt und Wertschätzung. Inklusion – das ist ein gewaltiger Anspruch, das ist ein großes, ein hochgestecktes Ziel, von dessen Realisierung wir noch weit entfernt sind. Inklusion ist eine Realvision. Die beste Realität ist die persönliche Assistenz. Die persönliche Assistenz gehört zu den schönsten Erscheinungsformen des ermöglichenden Sozialstaats.

Die persönliche Assistenz schafft „egalitäre Differenz“. Das ist ein von Axel Honneth formulierter und von der Pädagogin Annedore Prengel geforderter Slogan. Egalitäre Differenz meint die gesellschaftliche Zielsetzung, dass Menschen trotz ihrer Unterschiedlichkeit gleichberechtigt leben können – das gilt für den Zugang zur Bildung und für die Partizipation an der Gesellschaft.

Die persönliche Assistenz ist eine kluge Antwort auf die große Frage, in welcher Gesellschaft wir eigentlich leben wollen. Ja – in welcher Gesellschaft wollen wir eigentlich leben? In einer Gesellschaft, die in Menschen mit Behinderung und in Menschen ohne Behinderung zerfällt, in „Normale“ und in solche, die „anders“ sind? In der die Einen mit den Anderen nichts zu tun haben wollen? Wie wäre es mit einer Gesellschaft, die Heimat sein kann für alle Menschen, die in ihr leben? Mit einer Gesellschaft, die auf innere Werte der Menschen achtet? Wie wäre es mit einer Gesellschaft, die sich darauf besinnt, was Demokratie ist – eine Gesellschaft, die ihre Zukunft miteinander gestaltet. Miteinander gestaltet! Miteinander!

## DIE ASOZIALEN REICHEN SIND EIGENTLICH DIE SOZIAL SCHWACHEN.

Damit verträgt es sich nicht, wenn Menschen ausgegrenzt werden: Arbeitslose, Flüchtlinge, Einwanderer, Menschen mit Behinderungen. Oft fasst man sie unter dem Label „sozial Schwache“ zusammen. Ich kann den Aus-

druck nicht leiden, weil die asozialen Reichen, eigentlich die sozial Schwachen sind, während viele Arme ungeheure soziale Stärke aufbringen, um ihr Leben gebackten zu kriegen. Die Bürgerinnen und Bürger einer Demokratie brauchen, um Bürgerin und Bürger sein zu können, Ausbildung, Auskommen und Autonomie, sie brauchen eine leidlich gesicherte Existenz, sie müssen frei sein können von Angst. Das gilt für die Alt- und für die Neubürger, das gilt für Deutsche und Zuwanderer, das gilt für Menschen mit und ohne Behinderung. Das nennt man Integration, das nennt man Inklusion – und das ist das Gegenteil von Ausgrenzung.

Demokratie ist sehr viel mehr als eine Wahl. Demokratie findet an jedem Tag statt, sie muss an jedem Tag stattfinden, nicht nur alle paar Jahre, an einem der Urnen-Tage. Demokratie ist ein Prinzip, ein Grundprinzip. Sie ist ein gesellschaftliches Betriebssystem. Demokratie ist das erfolgreichste, beste und friedlichste Betriebssystem, das es für ein Land gibt. Es ist ein Betriebssystem, bei dem alle, die in einem Land wohnen, etwas zu sagen haben – auch diejenigen, die nichts sagen können, weil sie eine Be-

hinderung haben, die ihnen das Sprechen verwehrt. Demokratie heißt: Jeder hat eine Stimme, keiner ist mehr wert als der andere, alle sollen mitbestimmen, was zu geschehen hat.

Demokratie funktioniert nicht gut, wenn sich immer mehr Menschen ausklinken, oder ausgeklinkt werden, weil sie keine Arbeit und das Gefühl haben, aus dem Nest gefallen zu sein. Demokratie funktioniert nicht gut, wenn ein Teil der Menschen nicht richtig teilhaben kann an Arbeitsleben und Freizeitleben.

Gehörlose und hochgradig Schwerhörige sind ohne Gebärden-Sprachdolmetscher oder technische Hilfsmittel weitestgehend von lautsprachlicher Kommunikation ausgeschlossen. Blinde Menschen erleben ihre Barrieren im Straßenverkehr, beim Einkaufen, im Kino oder im Theater. Für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen stellen oftmals schon starre Regelungen oder Fristen eine Barriere dar. Für Menschen mit kognitiven Einschränkungen ist die Komplexität der deutschen Laut- und Schriftsprache eine Barriere. Der Abbau solcher Barrieren ist eine demokratische Aufgabe. Wer dabei mithilft, leistet Demokratiearbeit. Barrierefreiheit meint nicht einfach nur Auffahrtsrampen, Einsteighilfen in Bussen und Zügen und dergleichen mehr.

Barrierefreiheit definiert sich in einer tiefen sozialen Dimension. Und wer die Barrieren wegräumen hilft, ist nicht nur Sozialarbeiter. Er ist auch Demokratiearbeiter. Sozialstaat und Demokratie gehören zusammen, sie bilden eine Einheit. Das bedeutet: Nicht der Mensch mit Behinderung passt sich an, sondern die Gemeinschaft sorgt dafür, dass ihre Angebote für alle zugänglich sind – zum Beispiel mit guter Assistenz für Menschen mit Behinderung.

„Die Stärke eines Volkes misst sich am Wohl der Schwachen“ – so steht es in der Präambel der schweizerischen Verfassung von 1999. Das ist ein mutiger Satz, weil die Stärke eines Volkes, die Stärke eines Staates gern an ganz anderen Faktoren bemessen wird. Die einen messen sie am Bruttosozialprodukt und am Exportüberschuss, die anderen reden dann vom starken Staat, wenn sie mehr Polizei, mehr Strafrecht und mehr Gefängnis fordern. Kaum jemand fordert den starken Staat, wenn es darum geht, soziale Ungleichheit zu beheben und etwas gegen die Langzeitarbeitslosigkeit zu tun. Kaum jemand sagt „starker Staat“, wenn er die Verknüpfung von Sozial- und Bildungspolitik meint. Kaum jemand redet von der „Stärke eines Volkes“, wenn es darum geht, eine angemessene Förderung von Menschen mit Behinderungen durchzusetzen.

## GESELLSCHAFTLICHE RISIKEN NICHT BEIM EINZELNEN ABLADEN.

Die Stärke eines Volkes misst sich am Wohl der Schwachen – das ist ein starker Satz, auch wenn es wohl so ist, dass schon die Bezeichnung „Schwache“ infiziert ist von den Ausschließlichkeitskriterien der Leistungsgesellschaft. Ich bin der Meinung: Der starke Staat ist ein Staat, der für Chancengleichheit kämpft, der sich um das Wohl der Schwachen kümmert – und dabei allmählich lernt, dass die Schwachen gar nicht so schwach sind, wie man oft meint und dann ihre Stärken, die Perfektion des Imperfekten, zu schätzen lernt. Die sogenannten Schwachen sind nicht schwach. Sie brauchen gute Assistenz, dann sind sie stark.

Die Natur ist ein Gerechtigkeitsrisiko. Der eine ist sein Leben lang gesund, die andere wird mit einer schweren Behinderung geboren. Vier bis fünf Prozent der Menschen sind von Geburt an behindert. Sehr oft werden Behinderungen erst im Lauf des Lebens zugefügt. Die besseren Gene hat sich niemand erarbeitet, die bessere Familie auch nicht, das unfallfreie Leben auch nicht. Das Schicksal hat sie ihm zugeteilt. Das Schick-

sal teilt ungerecht aus und es gleicht die Ungerechtigkeiten nicht immer aus. Hier hat der Sozialstaat, hier hat eine fürsorgliche Gesellschaft ihre Aufgaben. Der Sozialstaat ist, mit Maß und Ziel, Schicksalskorrektor.

Ein Sozialstaat ist ein Staat, der gesellschaftliche Risiken, für die der einzelne nicht verantwortlich ist, nicht bei diesem ablädt. Er verteilt, weil es nicht immer Manna regnet, auch Belastungen. Aber dabei gilt, dass der, der schon belastet ist, nicht auch noch das Gros der Belastungen tragen kann. Der Sozialstaat ist Heimat. Beschimpfen kann ihn nur der, der keine Heimat braucht. Und den Abriss wird nur der verlangen, der in seiner eigenen Villa wohnt. Ob er sich dort noch sehr lange wohl fühlen würde, ist aber fraglich. Ein Sozialstaat gibt nicht dem, der schon hat; und er nimmt nicht dem, der ohnehin wenig hat. Er schafft es, dass die Menschen trotz Unterschieden in Schicksal, Rang, Talenten und Geldbeutel sich auf gleicher Augenhöhe begegnen. Der Sozialstaat ist der große Ermöglicher. Er ermöglicht Menschen mit Behinderung selbstbestimmte Teilhabe am Leben. Er ermöglicht Autonomie. So sollte es sein.

## HILFEBEDÜRFTIGKEIT GEHÖRT ZUM MENSCH-SEIN.

Menschen mit Behinderung waren einst Objekte staatlicher Fürsorge; sie sind aber keine Objekte, sie sind Subjekte. Sie sind nicht Bittsteller, die an die Tür von Behörden klopfen müssen und auf deren Mitgefühl und Wohlwollen angewiesen sind. Sie haben einklagbare Ansprüche auf gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und das Recht auf Selbstbestimmung, Selbstvertretung – also auf Autonomie.

Zu teuer? Es soll und darf nicht sein, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf quasi automatisch in stationäre Settings befohlen werden, weil anderes zu teuer ist. Ja, Assistenz für Menschen mit Behinderung kostet. Aber bei dieser Assistenz ist für die Gesellschaft einiges zu entdecken: Wie Leben reicher wird, wenn es nicht so exzessiv ökonomistisch ausgerichtet ist. Es wird die Kindheit der Kinder verändern, wenn sie in einer Gesellschaft aufwachsen, die ein anderes Bild vom Menschen entwickelt: wenn das Mensch-Sein nicht einfach

am Lineal von Ökonomie gemessen wird. Hilfebedürftigkeit ist dann keine Störung, die behoben werden muss, sondern gehört zum Mensch-Sein.

Inklusion verlangt eine Zeitenwende. Sie wird viel Geld kosten. Aber sie wird die Gesellschaft wunderbar verändern. Die Förderung der Kinder, die Förderung der Menschen mit Behinderung und die Pflege und Sorge um die Alten – es geht in all diesen Fällen um die gute Zukunft der Gesellschaft. Der Respekt vor den Alten, der Respekt vor den Kindern und der Respekt vor den Menschen mit Behinderungen gehören zusammen.

Der Respekt verlangt, die Autonomie dieser Menschen zu achten. Dieser Respekt ist die Klammer, die das ganze Leben umspannt. Autonomie ist nicht ein Luxus, den sich der Sozialstaat leistet. Sie ist die Grundlage einer guten Demokratie.

**Prof. Dr. Heribert Prantl** ist Mitglied der Chefredaktion der *Süddeutschen Zeitung* und Leiter des Ressorts *Meinung*.

# DIE ETWAS ANDERE SELBSTBESTIMMUNG

## Von angeleitetem Hinterm-Ohr-Kratzen und weiteren Überlebenschancen

*Matthias Vernaldi*

Wenn über Selbstbestimmungsrecht und Autonomie des Einzelnen geredet wird, geht es meist darum, wie der Einzelne seine Vorstellungen und Wünsche möglichst ohne größere Abhängigkeiten und Vorgaben umsetzen kann. Lebensart, Karriere, Partner und Kinder, Reisen und Projekte.

Das spielt auch für schwerbehinderte Menschen in Bezug auf Assistenz eine große Rolle. Doch in erster Linie bedeuten Selbstbestimmung und Autonomie für sie Dinge, die für den Großteil der Menschen so selbstverständlich sind, dass sie daran keinen Gedanken verschwenden.

Ich habe eine Muskelkrankheit, die mich so gut wie bewegungsunfähig macht. Die Muskeln schwinden langsam aber stetig. Ich lernte nie laufen und konnte mich nie selbstständig an- und auskleiden. Seit 18 Jahren werde ich beatmet, mittlerweile

mehr als 20 Stunden pro Tag. Wenn heute mein Auge tränt, wenn mich etwas juckt oder wenn ich meinen Oberkörper mal kurz etwas nach vorn lehnen möchte, muss ich um Hilfe bitten.

Während sich die meisten ganz nebenbei hinterm Ohr kratzen, wenn ihnen dort ein Juckreiz ankommt, muss ich den Finger meines Assistenten mit sehr konkreten Anweisungen steuern und auch noch die Heftigkeit des Kratzens vorgeben – ein ungewöhnlicher Vorgang von hoher Intimität. Zudem hat es sehr viel mit Würde zu tun, gerade weil es allgemein als unwürdig erscheint, sich von einem anderen kratzen zu lassen.

Wer persönliche Assistenz erhält, weiß zum Beispiel auch, dass es sehr viele Arten gibt, das Gesicht zu waschen. Selbstbestimmung und Würde heißt hier ebenso, dass der, der

das Gesicht gewaschen bekommt, gegebenfalls klare Ansagen macht, wie das zu geschehen hat: mit nur halb ausgewrungem Lappen, viel Seife und heißem Wasser in breiten kräftigen Bewegungen ... Es geht in erster Linie nicht um Hygiene oder Effizienz, es geht darum, dass sich in alltäglichen Kleinigkeiten das Wesen der konkreten Person findet und sicher auch formt.

Wenn Menschen wie ich von Selbstbestimmung und Autonomie reden, dann meinen sie jedenfalls erst einmal so etwas, etwas, was für die meisten so selbstverständlich ist, dass sie nicht einmal darüber nachdenken, etwas, was in der üblichen Pflege nicht vorkommt, welches in keinem Standard, in keinem Modul, in keiner Verrichtung beschrieben ist – vermeintliche Banalitäten: wie dick die Butter auf dem Brot, wie kalt das Bier ist, oder wie kurz die Nägel geschnitten werden.

Mit sieben Jahren kam ich ins Heim. Nur dort konnte ich in der DDR-Struktur Ende der 60er beschult werden. Ich erlebte das, was die Schwestern mit mir machten, als Gewalt, der ich nichts entgegensetzen hatte. Ich war ausgeliefert.

Besonders schlimm war Schwester Hertha. Jede ihrer Berührungen tat weh. Oft weinte ich, wenn sie mich angezogen und in den Rollstuhl hatte plumpsen lassen. Häufig hatte ich mir etwas verstaucht. Das bereitete mir dann über Tage und Wochen bei jeglicher Berührung – nicht nur von ihr – starke Schmerzen. Andere Schwestern waren weniger brutal, sogar einfühlsam. Es war schön, wenn sie statt Hertha am Morgen an mein Bett traten. Doch Einfluss darauf, wie ich angefasst wurde, in welche Stellungen meine Arme und Beine gebracht wurden, hatte ich auch bei ihnen nicht. Lange kam ich gar nicht auf die Idee, dass so etwas überhaupt möglich ist und mir zusteht.

Schwester Hertha ist für mich der Inbegriff der alltäglichen und strukturellen Gewalt in der Pflege, das Gegenteil von leiblicher Selbstbestimmung und Autonomie. Ich nutze sie als Figur, um das zu verdeutlichen. Der realen Person, die sicher längst verstorben ist, ist damit wahrscheinlich nicht unbedingt Gerechtigkeit widerfahren. Obwohl! Ich kann mir gut vorstellen, dass sie von ihrer Arbeit als einem sehr aufopferungsvollen Job berichtet hat. Dabei hat sie einfach nur mit unserer Hilflosigkeit ihren Lebensunterhalt verdient und ihre Macht dazu genutzt, Kinder zu quälen.

Die ersten Ansätze von persönlicher Assistenz gab es in den 70ern, als immer mehr junge Männer sagten: „Nein, Vater Staat, die Drecksarbeit, andere junge Männer für dich zu erschießen, mache ich nicht.“ und der Staat, anstatt sie selbst zu erschießen, wie bisher üblich, sagte: „Dann machst du eben eine andere Drecksarbeit und wischst Opa den Arsch ab.“ Erstmals in der Geschichte konnten Menschen wie ich durch Zivildienstleistende ein Leben in einer eigenen Wohnung führen, ohne dabei auf Angehörige oder eine Einrichtung angewiesen zu sein. Bis dahin war es die aufopferungsvolle Pflege von Mutti (furchtbar, wenn man das Gefühl hat, dass sich die eigene Mutter für einen opfert!), oder die Fachkräfte einer Einrichtung: Pflegefachkräfte, pädagogische Fachkräfte etc., die unbedingt benötigt wurden, um einen wie mich zu versorgen.

Ich rede von mir jetzt genauso exemplarisch wie von Schwester Hertha. Ich selbst bin in der DDR groß geworden und hatte nie Zivildienstleistende. Aber egal.

Bisher – das war im Osten und Westen so – kam also im Heim am Morgen Schwester Hertha rein, klatschte in die Hände und brüllte: „Na, da wollen wir mal!“ Sie wusste wie es geht; war ja schließlich Fachfrau. Sie

kramte aus dem Schrank meine Klamotten raus, hoste mich an und krachte mich in den Rollstuhl. Dann stellte sie mir das Frühstück hin: „Friss Vogel oder stirb!“ Ich hatte nicht einmal Einfluss darauf, was es zum Frühstück gab.

Auf einmal stand da Sven im Zimmer – Anfang 20, gerade selbst weg von Mutti. Er wusste nichts – nicht, wie ein Klo geputzt wurde, nicht, wie man Kaffee kochte, erst recht nicht wie ich gewaschen, angezogen und in den Rollstuhl gesetzt wurde. Ich musste ihm alles ganz genau erklären. Das erste Mal in meinem Leben gab ich vor, wie ich angefasst und bewegt werden sollte. Ich hatte keine Schmerzen mehr und auch keine Angst. Und ich bestimmte, was es zum Frühstück gab, denn es war mein Kühlschrank, den ich füllte.

Zugegeben: Der Kaffee war unter aller Sau. Das lag daran, dass ich auch nicht wusste, wie Kaffee gekocht wurde. Sonst hätte ich es Sven gesagt. Ja, auch das Klo war im Sinne des Wortes scheiße. Und manchmal war der Kühlschrank leer, weil wir vergessen hatten, vor dem Wochenende einzukaufen, oder weil ich mein Geld schon vor Monatsende verbraucht hatte. Aber es war geil! Es war mein Leben – so richtig meins!

Dass es so ging – so ganz ohne die Aufopferung von Mutti, so ganz ohne die Fachleute – stellte natürlich auch eine Kränkung sowohl für Mutti als auch für die Behindertenhilfe dar. Es zeigte sehr deutlich, dass eigentlich nichts weiter nötig ist, als jemand, der das, was ich wegen meiner Behinderung nicht selbst tun kann, auf meine konkrete Anweisung hin tut. Das ist bis heute der Wesenskern persönlicher Assistenz.

## IRGENDWIE IST DAS BEISPIEL MIT DEM HINTERM- OHR-KRATZEN LUXURIÖS. EIGENTLICH GEHT ES UMS ÜBERLEBEN.

Unmittelbar nach der Wende wurde ich in der Ostthüringer Gemeinde, in welcher die Landkommune war, in der ich damals wohnte, in den Gemeinderat gewählt. Ich wurde Dezernent für Soziales, Natur- und Denkmalschutz. In letzterer Funktion zog ich von Hof zu Hof, um die historische Bau- substanz zu erfassen. Ich redete kurz mit den Besitzern und sah mir die Gebäude an. Das Ergebnis trug ich in ein Formular ein.

Bei einem dieser Besuche sah mich eine Frau Mitte 50 auf den Hof kommen und begann zu weinen. Sie erzählte mir, dass ich sie an ihren Sohn erinnere, der vor fünf Jahren gestorben war. Auch er hatte Muskelschwund

und musste ins Pflegeheim, weil sie nicht in der Lage war, seine Pflege zu bewältigen. Wie viele mit diesem Krankheitsbild war auch er stark schmerzempfindlich. Doch das Pflegepersonal im Heim achtete nicht darauf. Er wurde als „Jammerlappen“ abgetan. Die Bitten der Mutter, ihren Sohn doch anders zu behandeln, wurden von vornherein als Beschwerden aufgefasst und von Schwestern und Ärzten geblockt. „Extrawürste“ hielten den Betrieb auf Station unnötig auf. Sehr bald hatte der Sohn extreme Ängste vor jedem Aufstehen und Zubettgehen, weil ihm das starke Qualen bereitete, erst recht mit bereits verrenkten Gliedern. Von nun an wollte er im Bett bleiben. Diesem Wunsch wurde gern entsprochen, ersparte er doch Arbeit. Doch auch hier wurde er immer wieder beim Umbetten, Waschen und dem Unterschieben der Bettpfanne verletzt. „Sein Leben war nur noch Schmerz und Langeweile.“ Sie weinte ungehemmt. „Kein Wunder, dass er bald gestorben ist.“

Meinem Vater wurde von einer Koryphäe der Muskelschwundforschung gesagt, dass ich wahrscheinlich mit 14 oder 15 sterben würde. Mit 19 Jahren bekam ich zu hören, dass ich Glück hätte, wenn mir noch einmal zehn Jahre gegeben würden. Im Frühsommer des Jahres 2019 habe ich das Verfallsdatum um das Doppelte überschritten. Ich werde 60!

Sicher hat die sich rasant entwickelnde Medizin ihren Anteil daran. Allerdings traf diese Prognose auf viele meiner Gefährten zu. Das Einsetzen der Pubertät ist bei dieser Diagnose problematisch, weil der Körper in dieser Phase besonders viel Muskulatur aufbauen will, die Krankheit diese jedoch schwinden lässt. Einige Schulkameraden starben in diesem Alter an einer Erkältung, denn sie waren nicht mehr in der Lage, den zähen Schleim, der sich nachts bildete, selbstständig abzu husten und erstickten daran. Tatsächlich starben fast alle bis zu ihrem 30. Lebensjahr, zuerst die, die in einer Einrichtung untergebracht waren.

Ich hatte das Glück, dass bei einer Erkrankung immer jemand neben meinem Bett saß und mir beim Abhusten helfen konnte. Eine solche Sitzwache gab es nicht in den Heimen, nicht einmal im Krankenhaus. Und die Mutti kann noch so aufopferungsvoll sein, nach der fünften Nacht in Folge schläft auch sie im Sitzen ein.

Ich war mit 19 Jahren einer der Mitbegründer der Ostthüringer Landkommune. Hier gab es immer um die zehn Leute, von denen keiner überlastet war, wenn er ein oder zwei Nachtwachen übernahm. Mein Freund Manfred, der auch mit dazu gehörte, starb trotzdem mit 26 an einer Bronchitis. Er hatte sich in die Klinik einliefern lassen.

Ich überlebte die Klinik mehrmals nur deshalb, weil ich meine Assistenten mitnehmen konnte. Die wussten genau, wie ich angefasst und bewegt werden musste, auch wenn ich mit einem Tubus im Hals nicht reden konnte. Sie wussten wie mein Brustkorb, mein Kehlkopf, mein Schulterbereich gedrückt und geklopft werden mussten, damit ich Sekret loswurde.

Persönliche Assistenz ist dafür da, dass Menschen mit schweren Behinderungen ein Leben führen können, das dem von Menschen ohne Behinderung ähnlich ist. Alle Leute kratzen sich mehr oder weniger unreflektiert, waschen sich die Hände auf ihre eigene Art oder bilden beim Blumen gießen befremdliche Rituale aus. So etwas ist also keinesfalls ein Luxus, auch nicht in der Assistenz. Vielmehr stellen derartige Banalitäten und Absonderlichkeiten sogar einen Teil der Würde des Einzelnen dar. In der Assistenz sind sie vom Prinzip her sogar ein wichtiger Faktor des Überlebens bei schwerer Krankheit.

**Matthias Vernaldi** ist behinderter Arbeitgeber (seine Assistent\*innen sind direkt bei ihm angestellt) und Vorstandsmitglied bei ambulante dienste e. V.

# 2.

## DREAMTEAMS MIT ANSAGE

EIN NICHT ALLTÄGLICHES  
ARBEITSVERHÄLTNIS:  
SECHS PORTRÄTS

*VERTRAUEN*  
RESPEKT

GRENZÜBERSCHREITUNG  
EIFERSUCHT

**NÄHE**  
DISTANZ

*TEILHABE*  
VEREINNAHMUNG

*PERFORMANCE*  
ABENTEUER

*ABGRENZUNG*  
EINMISCHUNG



# ER BRINGT DIE VERHÄLTNISSE ZUM TANZEN

Wo er auch hinkommt, was er auch tut,  
Roland Walter bringt Menschen zum  
Staunen, auch seine Assistent\*innen.

Mit seiner Energie und seiner Ausstrahlung beeindruckt er alle: Roland Walter ist Performer und Tänzer, Fotograf und Dichter und Inklusionsbotschafter.

„Durch ihn“, sagt sein Assistent Olaf Forner, „habe ich gelernt, was Teilhabe wirklich bedeutet. Roland hat die Verhältnisse umgekehrt. Für die Defizite ist der Assistent zuständig, er selbst für das Positive, Kreative. Das hat er ganz straight zum Thema seines Lebens gemacht.“ Und Roland ergänzt mit Olafs Hilfe: „Erst das Leben mit Assistent\*innen hat mir die Möglichkeit gegeben, all diese Dinge auszuprobieren.“

Als Performer und Tänzer ist Roland Walter über Berlin hinaus deutschlandweit und inzwischen auch international bekannt. 2017 ist er bei einem Performanceabend in Buenos Aires aufgetreten. Dort saß eine Frau im Publikum, die ihn 2018 nach Chile eingeladen hat, um dort im Rahmen eines Festivals eine Performance über Teilhabe von Menschen mit Behinderung am kulturellen Leben zu erarbeiten. Auf diese Reise wird ihn Olaf begleiten. „In Lateinamerika ist die Entwicklung bei diesen Dingen noch nicht so weit wie in Deutschland, das war ein Grund, warum man dort von Roland so

begeistert ist.“ Zu einer Konferenz mit Koreanern haben sich die beiden 2012 nicht in Korea, sondern in der Nähe von Paris getroffen. „Wir haben erst zwei Tage Sightseeing in Paris gemacht und dann den Workshop mit jungen Koreanern zum Thema Behinderung. Sie waren von Roland total begeistert.“ Weil er auch ihnen seine Haltung, nicht von den Defiziten, sondern von den Möglichkeiten her zu denken, nähergebracht hat. Er ist überzeugt: „Wenn wir so an die Dinge herangehen, dann können wir einen Großteil der Probleme lösen. Am wichtigsten ist das Selbermachen. Mit diesem Status wird man auch besser behandelt.“

### »DURCH IHN HABE ICH GELERNT, WAS TEILHABE WIRKLICH BEDEUTET.«

Doch auch das Leben von Roland und der Job von Olaf bestehen – was beide bedauern – nicht nur aus Reisen und Performance. Auch sie müssen durch die Niederungen eines schwierigen Alltags, erleben gemeinsam gute Tage und schlechte Tage. Roland mache klare Ansagen, erzählt Olaf, eine Tatsache, die er sehr zu schätzen wisse.

Mehr noch: Roland sei schuld daran, dass er sich überhaupt vorstellen konnte, diesen Job zu machen. „Ich habe vorher ehrenamtlich Behinderte betreut. Er hat mich von der Vorstellung der Betreuung befreit.“ Wie hat er das geschafft? „Ich fand es genial, keine Entscheidung für andere Menschen treffen zu müssen. Assistenz bedeutet: Verantwortung abgeben. Ich mache nur das, was er nicht kann.“ Das heißt aber nicht automatisch, dass alles glatt läuft. Wenn's mal knirscht im Getriebe, hat Roland ganz eigene Bewältigungsstrategien: „Wenn ich Dampf ablassen muss, dann sage ich zu Olaf, mach das Handy an und dann drehe ich allein eine Runde im Rollstuhl. Dabei kann ich Stress und Ärger abbauen.“

Roland und Olaf schätzen einander für ihre klaren Vorstellungen vom Leben und ihre Weltoffenheit. Darüber hinaus müsse man in einem solchen Verhältnis versuchen, die richtige Balance zwischen Nähe und Distanz zu finden. Eine Ebene: der Assistent empfängt Befehle. Die zweite Ebene: zur Kommunikation gehört auch ein Ratschlag als Freund. Aus der Perspektive des Assistenten, so Olaf, dürfe es keinerlei Vereinahmung und auch keine Eifersucht geben.

„Für Menschen, die uns nicht kennen, bin ich Rolands Kontakter. Wenn die Kontakte geknüpft sind, kann ich mich zurückziehen. Wenn er allein unterwegs ist, braucht er einen Zettel.“ Für Roland ist wichtig, dass er sich letztlich gegenüber Olaf und all seinen anderen Assistent\*innen durchsetzt: „Wenn ich nachgebe, dann sage ich mir: Es ist doch mein Leben! Die Assistent\*innen kommen und gehen, mein Leben bleibt.“

**»ASSISTENZ BEDEUTET:  
VERANTWORTUNG ABGEBEN.  
ICH MACHE NUR DAS, WAS ER  
NICHT KANN.«**

Teil dieses Lebens ist auch, dass er, der durch seine spastische Lähmung eine massive Sprachstörung hat, als Prediger auf einer Kirchenkanzel zu den Menschen spricht. Und auch das hat Olaf miterlebt: „Die Leute waren total überrascht, warteten auf seine Botschaft. Er hat seine Sprachbehinderung zur Botschaft gemacht und die Menschen damit im positiven Sinne zum Schweigen gebracht.“

»AM WICHTIGSTEN IST DAS SELBERMACHEN. MIT DIESEM STATUS WIRD MAN AUCH BESSER BEHANDELT.«



### ROLAND WALTER

*Jahrgang 1963, ist durch Sauerstoffmangel bei seiner Geburt spastisch gelähmt, hat eine Sprachstörung durch die Spastik, kam 2001 von Magdeburg nach Berlin, ist Inklusionsbotschafter.*

### OLAF FORNER

*Jahrgang 1965, gelernter Elektroinstallateur, arbeitet seit 2011 bei ambulante dienste e. V. und nebenbei als Ticket-/ Zeitungsverkäufer.*



## DIE SCHNAPPEN WIR UNS!

Beim Ehepaar Alfons und Sigrid Sperl und ihrer Assistentin Tanja Buchwald wird Fröhlichkeit großgeschrieben.

Alfons und Sigrid Sperl sind seit 1989 verheiratet und haben gemeinsame Assistent\*innen. Eine von ihnen: Tanja Buchwald. Sie hat Alfons in ihrem ersten Basiskurs bei ad, „Heben + Tragen“, kennengelernt, Alfons war dort Dozent und Assistenznehmer in einer Person. Und schon bei dieser ersten Begegnung, erzählt Alfons, hat Tanja ihm imponiert, „weil sie offen war und mir viele Fragen stellte. Ich dachte gleich, die schnappen wir uns!“ Auch Sigrid war von Tanja

angetan: „Wir haben sie sehr genau ausgesucht und wir sind ad sehr dankbar. Wir wollen vor allem selbstständig sein und Tanja ist sehr umsichtig.“ So ist aus den Dreien über die Jahre ein eingespieltes Team geworden, bei dem Fröhlichkeit großgeschrieben wird.

Wie viele Assistent\*innen bei ad kommt Tanja nicht ursprünglich aus einem sozialen Beruf: „Ich habe im Verkauf gearbeitet, in der Modebranche, doch ich wollte eine Ver-



änderung. Eine Freundin war bei ad und hat mir davon erzählt, was mein Interesse extrem weckte. Assistentin zu sein, ist mit keinem anderen Beruf vergleichbar. Seit ich das mache, gehe ich gern zur Arbeit und habe meine High Heels an den Nagel gehängt, macht sich einfach schlecht in der Assistenz“ erzählt sie schmunzelnd.

Eine Grenzerfahrung als Team machten die Drei, vor allem aber Sigrid und Tanja, im Februar 2018. Als Tanja zum Frühdienst kam, stand ihr Kollege gleich in der Tür, um Tanja über die Situation aufzuklären, und sie ent-

schieden mit Sigrid gemeinsam einen Krankenwagen zu rufen, da Sigrid große Schmerzen hatte. Schon in der Nacht war ein Arzt da gewesen, der eine Blasenentzündung diagnostiziert hatte. Tanja fuhr dann mit, obwohl man sie erst nicht in den Krankenwagen lassen wollte, blieb sie hartnäckig. Im Krankenhaus wurde Sigrid in einem Gang abgestellt, stundenlang. Sie schrie vor Schmerzen und Tanja hielt ihre Hand. Durch energisches Auftreten erzwang Tanja schließlich, dass sich ein Arzt endlich um Sigrid kümmerte. Diagnose: Blinddarmdurchbruch. Trotzdem musste Sigrid noch viele weitere Stunden auf die OP warten, wurde erst am Abend operiert. „Ich bin im Krankenhaus als Assistentin an meine Grenze gekommen, es lief für mich wie im Film ab. Der Team-Zusammenhalt ist bei uns enorm hoch, ich rief die Kollegen jede halbe Stunde

**»JEDER ASSISTENT\*IN IST ANDERS, HAT EIN ANDERES TEMPERAMENT. WIR NUTZEN DIE VORTEILE, DIE JEDER ASSISTENT\*IN HAT.«**

an, um sie auf dem Laufenden zu halten, oder sie riefen mich an. Mit ihren beruhigenden Worten fühlte ich mich besser. Sigrd sagte zu mir, mir ist kalt, lass mich nicht allein und ich habe dann stundenlang ihre Hand gehalten und sie beruhigt. Nachdem das alles vorbei war, rief ich meinen Kollegen an und konnte loslassen und weinen.“ Eine Erfahrung, die zusammenschweißt. Heute wird Sigrd von ihrem Team Löwin genannt, weil sie so stark ist.

Zum Glück sind solche Erlebnisse die Ausnahme. Im Alltag erlebt Tanja sowohl Sigrd als auch Alfons sehr selbstbestimmt. Alfons sei manchmal etwas autoritärer, Sigrd sei etwas nachgiebiger. Alfons betont an dieser Stelle: „Ich lasse mir aber auch etwas vorschlagen und setze das mit meinen Assistent\*innen um“. Alfons hat viele Jahre unter schweren Depressionen gelitten, wurde durch die richtigen Therapiemaßnahmen und Medikamente gut eingestellt: „Ich hatte Angst vor dem Psychiater und den Medikamenten, weil ich Angst vor einer Persönlichkeitsveränderung hatte. Doch jetzt nehme ich seit sechs Jahren Tabletten.“ Und die Leichtigkeit konnte in das Leben der Beiden zurückkehren.

Kennengelernt haben sie sich 1983 in Österreich. Alfons lebte dort in einer Behinderteneinrichtung auf dem Land, Sigrd machte dort Urlaub. Sie verliebten sich, doch Alfons ließ die Gefühle zunächst nicht zu. Als Sigrd wieder in Berlin war, bombardierte sie ihn mit Briefen, bis sie schließlich sein Herz eroberte. 1987, bei seinem dritten Besuch in Berlin, wurde ihm schließlich klar: Ich gehöre zu Sigrd und nach Berlin. Außerdem: „Berlin war damals schon ein Paradies für Rollstuhlfahrer, das kannte ich aus Österreich nicht.“

Tanja erlebt Sigrd und Alfons als eingeschworenes Paar: „Der Zusammenhalt der Beiden ist enorm, die haben sich gefunden. Es macht viel Spaß bei ihnen, sie sind so herzlich, man muss sie einfach gernhaben.“

Früher wurden sie von einer Sozialstation betreut, in guter Erinnerung haben sie das nicht: Man habe nie gewusst, wer kommt und musste alles hinnehmen. Und die Netten seien irgendwann immer weggewesen. Demgegenüber empfinden sie ad als einen sicheren Hafen. Sigrd: „Wir können unser Leben leben, uns Freiraum schaffen. Jeder Assistent\*in ist anders, hat ein anderes Temperament. Wir nutzen die Vorteile, die jeder Assistent\*in hat.“

# »BERLIN WAR DAMALS SCHON EIN PARADIES FÜR ROLLSTUHLFAHRER, DAS KANNTÉ ICH AUS ÖSTERREICH NICHT.«

Zu Tanjas Vorteilen gehört vermutlich auch, dass sie die Begeisterung für den Britzer Garten teilt. „Das ist unser Wohnzimmer, bei gutem Wetter gehen wir dort oft spontan hin und machen Picknick, wir brauchen mit dem Bus ja nur 8 Minuten.“ Für Alfons den Österreicher ist der Britzer Garten noch

mehr: „Am Anfang fand ich ihn so mickrig, aber er wuchs mit mir mit und jetzt finde ich ihn schön, weil er nicht so flach ist, das erinnert mich ein wenig an Österreich. Er ist zwar künstlich angelegt, aber für mich verkörpert er die Natur.“



## SIGRID BAUMANN-SPERL

*Jahrgang 1958, Spastikerin von Geburt an wegen Sauerstoffmangels mit Sprachstörung als Folge, lebt heute mit ihrem Mann Alfons in der einstigen Berliner Wohnung ihrer Eltern.*

## ALFONS SPERL

*Jahrgang 1949, von Geburt an Spastiker durch Sauerstoffmangel, hat eine spastikbedingte Sprachstörung, lebte bis zu seinem Umzug nach Berlin 1989 in einer Behinderteneinrichtung in Österreich, seit 1989 verheiratet mit Sigrid.*

## TANJA BUCHWALD

*Jahrgang 1984, arbeitet seit 2009 für ambulante dienste e. V., war vorher Verkäuferin in der Modebranche, ist Mutter einer kleinen Tochter.*



# ZWEI, DIE IMMER WAS ZUM QUATSCHEN FINDEN

Gemeinsame Interessen sind eine Bereicherung für  
das Verhältnis zwischen Max Jaroschowitz und seinem  
Assistenten Felix Kachur.

Den gleichen Musikgeschmack haben sie nicht. Max Jaroschowitz liebt HipHop und Standard Metal, Felix Kachur dagegen, findet Max, habe eine Vorliebe für äußerst obskure Spielarten von Metal. Doch beiden ist Musik sehr wichtig, und so ist der Austausch über Neuheiten und musikalische Entwicklungen zu einem bereichernden Element in ihrer Arbeitsbeziehung von Assistent und Assistenznehmer geworden. Dazu gehört auch, Musik zu hören, die einem nicht gefällt, wie Max augenzwinkernd meint.

Felix ist seit November 2015 einer von Max Assistent\*innen. Damals hat er noch Geisteswissenschaften studiert und viel mit Jugendlichen gearbeitet. Doch irgendwie hatte er sich in viel zu vielen Bereichen verzettelt. Dann hat er sich bei ad beworben, auf eine Stellenanzeige im Berliner Stadtmagazin tip: „Seitdem arbeite ich nur noch bei ad.“

Ist Felix der richtige Assistent für ihn? Max brauchte viel Zeit für die Entscheidung, ob das passt oder nicht: „Früher bin ich mehr Kompromisse eingegangen, habe abgewartet, dann waren sie ein halbes Jahr da, dann

ein Jahr und dann waren mir manche eigentlich zu lange da. Jetzt bin ich vorsichtiger, kritischer.“

War das kränkend für Felix? „Nein, denn es geht ja andersherum genauso. Manchmal scheitert die Grundidee in der Praxis auch. Ich bin jedenfalls für ein absolutes Wahlprinzip und dafür braucht man ausreichend

**»VOM ALTER HER BIN ICH EHER SO ETWAS WIE DER GRÖßERE BRUDER.«**

Kandidaten. Gewisse Kompromisse muss man allerdings auch machen. Meine Einsätze bei Max haben zeitlich einen eher geringen Umfang, das erleichtert die Sache. Grundsätzlich, denke ich, passen wir gut zusammen.“

Es ist nicht nur die Musik. Max und Felix haben sich über die Basics einer ad-Beziehung hinaus Gemeinsamkeiten geschaffen, die sie je nach Möglichkeit integrieren. Dazu gehören Spiele mit der Spielkonsole, insbesondere Playstation. Dazu gehört, dass sie

beide Basketballfans sind. Und dazu gehört auch, dass sie immer wieder gemeinsame Themen finden, über die sie sich totquatschen können. Eine besondere Variante des Totquatschens: Zungenbrecher üben. Max: „Felix ist sehr sprachaffin, und dann üben wir zum Beispiel einen ganzen Satz ohne Vokale, das gibt es auch als Video auf YouTube.“

Trotzdem stolpern auch sie über die Tücken des Alltags. Ein Dauerthema ist zum Beispiel die Korrektur von Max Sitzposition im Rollstuhl. Da ist seine Empfindlichkeit groß und für Felix ist es nicht einfach, es ihm recht zu

### »MANCHMAL FRAGE ICH: LIEBER MAX, WAS SOLL ICH DENN JETZT WIE MACHEN?«

machen. Das sei aber harmlos, sagt Felix, im Vergleich zum allerersten Duscheneinsatz: „Der Lifter schwenkte nicht weit genug, die Wanne ist sehr tief, das klappte nur mit der athletischen Variante vollen körperlichen Einsatzes.“ Darüber amüsieren sie sich heute beide. In manchen Situationen, wenn Felix zum Beispiel den Eindruck hat, dass Max

sich verzettelt, dann steht er wieder vor der Frage, die er sich immer wieder neu stellt: „Inwieweit darf ich ihm bei bestimmten Aufgaben und Aktivitäten einen Rat geben, mich einmischen. Das ist bei Max auch von der Tagesform abhängig. Manchmal frage ich: lieber Max, was soll ich denn jetzt wie machen?“

Den Tücken des Alltags zum Trotz: Für Felix war nicht nur die Entscheidung für die Arbeit bei ad passend, speziell Max tut ihm gut: „Bei Max bin ich wieder locker geworden, mein Verhältnis zur Arbeit ist jetzt gelassener. Es ist das erste Mal, dass ich einen Assistenznehmer habe, der jünger ist als ich, vom Alter her bin ich eher so etwas wie der größere Bruder, das ist ein ganz anderer Umgang. Und ich habe Max ja auch durch seine Ausbildung begleitet, bin mit in die Berufsschule und die Praktika gegangen, habe Lehrer, Auszubildende und Arbeitskollegen von ihm kennengelernt und dadurch ein ganz anderes soziales Umfeld erlebt.“

Max hat eine Ausbildung zum Fachpraktiker für Bürokommunikation abgeschlossen und die ersten Bewerbungen geschrieben. „Ich möchte mich dann noch weiter qualifizieren

zum Medienassistenten und habe dafür auch schon zwei Praktika gemacht, bei der Deutschen Welle und bei der TV Produktionsfirma Maz&Movie.“

Das größte Abenteuer, dass die beiden gemeinsam zu bestehen hatten, war die Bezwingung einer Sanddüne an der Ostsee. Das schafften sie nicht ganz ohne fremde Hilfe, aber sie schafften es. Ein Erlebnis, dass das gegenseitige Vertrauen gestärkt hat. Und das ist für Max natürlich wichtiger als für Felix: „Bei ihm würde ich mich eher fallen lassen als bei jemand anders. Felix würde das auffangen. Das würde ich in keiner anderen Situation machen.“

»BEI FELIX WÜRD  
ICH MICH EHER  
FALLEN LASSEN  
ALS BEI JEMAND  
ANDERS.«

## MAX JAROSCHOWITZ

*Jahrgang 1996, hat Muskeldystrophie Duchenne, eine genetisch bedingte Muskelerkrankung. Zu ambulante dienste e. V. kam er 2012 durch die Empfehlung eines Freundes, der selbst von ad Assistenz bezieht.*

## FELIX KACHUR

*Jahrgang 1983, hat Geisteswissenschaften studiert, arbeitet seit 2008 fulltime für ambulante dienste e. V.*





## KREUZBERG IST IHR EIN UND ALLES

Für Christa Reichelt war es das größte Glück, dass sie trotz ihrer Behinderung in ihrer Berliner Hausgemeinschaft weiterleben konnte.

Als Christa Reichelt im Jahr 2000 im Krankenhaus aufwachte, war ihr erstes Leben vorbei und das zweite ungewiss. Die Schwester sagte zu ihr: Sie hatten eine Gehirnblutung. Einige Zeit später stand ihre Kreuzberger Hausgemeinschaft mit einer großen Schrifftafel an ihrem Bett: „Liebe Christa, die Wohnung Parterre links ist deine Wohnung und wird für dich freigehalten. Du kannst dort einziehen, wenn ein paar Bedingungen erfüllt sind ...“ Zu diesen Bedingungen gehörten rollstuhlge-rechter Umbau der Wohnung, Finanzierung des Lebensunterhalts, Betreuung und vor allem die Klärung der Frage: wird sie dort allein leben können. Irgendwann waren alle Hürden genommen und damit Christas größte Angst überwunden: Sie konnte in ihrer Kreuzberger Hausgemeinschaft bleiben, in der sie vorher schon seit über 10 Jahren in einer Wohnung im Obergeschoss gelebt hatte. Ab dem Jahr 2005 gehörten zu ihrem neuen Leben dann auch Assistent\*innen von ad.

Eine von ihnen ist Judith Zühlke, sie ist seit 2015 Assistentin bei Christa. Judith hat nach Ende ihres naturwissenschaftlichen Studiums bei ad angefangen: „Ich wollte nie im Leben im sozialen Bereich arbeiten. Dann hat mir eine Freundin von den Arbeitsbedingungen bei ad erzählt.

Das klang dann so gut, auch weil es keine Pflege, sondern eine Assistenz ist, dass ich dachte, ich probiere es einfach aus und nun bin ich immer noch dabei. Die Möglichkeit, dass sowohl die assistierende als auch die assistenznehmende Person sich trennen kann, wenn es längerfristig nicht miteinander passt, ohne grundsätzliche Konsequenzen für beide Parteien, nimmt auch viel Druck raus. Bei Christa und mir hat es etwa ein Jahr gedauert, bis wir richtig eingespielt waren und alles ohne emotionalen Stress regeln konnten.“Christa ist eine anspruchs-

**»BEI CHRISTA UND MIR HAT ES ETWA EIN JAHR GEDAUERT, BIS WIR RICHTIG EINGESPIELT WAREN UND ALLES OHNE EMOTIONALEN STRESS REGELN KONNTEN.«**

volle Assistenznehmerin. Sie und Judith sprechen offen darüber, wie schwierig es sein kann, die theoretisch so eindeutige Rollenverteilung auch praktisch umzusetzen. Judith: „Christa weiß, es geht um ihre Bedürfnisse, sie weiß, was sie will. Sie übernimmt die Verantwortung für ihr Leben und fordert ein, was sie braucht. Meine Rolle ist es dabei, ihr „verlängerter Arm“ zu sein,

aber eben auch, dass ich ein Individuum bleibe.“ Christa: „Judith ist sehr herzlich und zuverlässig, ich mag sie sehr, aber die Abgrenzung ist manchmal schwierig, von beiden Seiten her.“

Christa ist in den 1970er Jahre aus Schweinfurt nach Berlin gekommen, weil sie in die Großstadt wollte und ihr damaliger Freund Berliner war. Und da wollte sie dann auch nie wieder weg. Ursprünglich hatte sie „Großhandelskaufmann“ gelernt, machte dann eine Ausbildung zur Erzieherin und später zur EDV-Lehrerin. In der Jugendarbeit lernte sie dann die Menschen kennen, mit denen sie heute seit über 30 Jahren in einer Hausgemeinschaft lebt.

Kreuzberg ist nach wie vor Christas Lebenselixier, auch wenn sie sich dort nicht mehr so unbeschwert bewegen kann wie früher. Einkaufsbummel, Parkbesuch, Essengehen oder einfach Flanieren: „Kreuzberg ist so lebenswert und liebenswert.“ So oft und so gut es geht besucht Christa wie früher Veranstaltungen und Ausstellungen, nicht nur in Kreuzberg. Allerdings findet das alles viel seltener statt, nicht nur weil vieles immer noch nicht rolligerecht ist, auch, weil sie sich durch die Unaufmerksamkeit der Leute auf der Straße bedrängt fühlt. Einerseits. Andererseits will sie auch nicht, dass

man ihr auf die Pelle rückt: „Tausend Leute um mich herum, alle wollen mir helfen, das will ich nicht.“ Die Rolle der Assistent\*innen wird dadurch umso wichtiger. Judith: „Als ich neu war, ist Christa die erste Zeit nicht

»TAUSEND LEUTE UM MICH  
HERUM, ALLE WOLLEN MIR  
HILFEN, DAS WILL ICH NICHT.«

mit mir rausgegangen, erst nach einiger Eingewöhnungszeit hat sie mir in dieser Hinsicht vertraut. Wenn wir unterwegs sind, verlangt sie volle Aufmerksamkeit. In den ersten Jahren mit ihrer Behinderung gab es mal ein Erlebnis mit einem unaufmerksamen Helfer, wobei sie aus dem Rollstuhl gefallen ist, und neben sich selbst dann auch noch den aufgeregten Pfleger beruhigen musste.“

Zu Judiths täglich Brot während ihrer Dienste gehört Christas professionell geführter Terminkalender, in den alles eingetragen wird: „Das ist ihr ganz wichtig. Es gibt außerdem noch den großen Wandkalender mit Wochenübersicht, dort werden vor allem Geburtstage, Arzttermine und Urlaub eingetragen.“ Christa möchte den Überblick über ihr Leben haben. Judith: „Sie hat aus Kostengründen

insgesamt nur 12 Stunden Assistenz am Tag, die auf zwei Tageshälften aufgeteilt sind. Die Zeit mit Assistenz ist straff durchorganisiert und lässt wenig Platz für Freizeit. Ich denke, für wirkliche Teilhabe am Leben ist das eigentlich zu wenig.“

Doch das ist nicht zu ändern und Christa versucht, dieser Tatsache etwas Positives abzugewinnen: „Die Tage sind doch oft sehr voll. Dann bin ich froh, wenn ich mal keine Therapie und keine Arzttermine habe, da habe ich dann lieber meine Ruhe in meiner Wohnung.“



»SIE ÜBERNIMMT  
DIE VERANTWORT-  
TUNG FÜR IHR  
LEBEN UND FOR-  
DERT EIN, WAS  
SIE BRAUCHT.«

### CHRISTA REICHELT

*Jahrgang 1951, gelernte Kauffrau, Erzieherin und EDV-Lehrerin, lebt seit den 1970er Jahren in Berlin-Kreuzberg. Im Jahr 2000 erlitt sie eine Gehirnblutung. Seitdem ist sie körperlich und sprachlich schwer behindert.*

### JUDITH ZÜHLKE

*Jahrgang 1988, hat Naturwissenschaft studiert, arbeitet inzwischen seit mehreren Jahren fulltime als Assistentin für ambulante Dienste e. V.*



## WUNSCHLOS GLÜCKLICH

Oskar und seine Assistentin Johanna haben einen sehr spielerischen Umgang miteinander, sie scherzen und lachen viel.

Uno ist ein Kartenspiel, die Regeln sind so ähnlich wie bei Mau-Mau. Oskar Streit spielt gerne Uno, mit seinen WG-Mitbewohnern und mit seinen Assistent\*innen. Es gibt nur eine Sache, die er noch lieber mag: das Teppichspiel, wenn seine Assistentin Johanna Harbeck Dienst hat. Johanna kennt sich mit Bewegung und Körper aus, weil sie eine Ausbildung als Bewegungs-

pädagogin hat. Das Teppichspiel hat sie sich extra für Oskar ausgedacht. Er bewegt sich gern und viel, aber die üblichen Bewegungstherapien fand er irgendwann langweilig. Auch den Lifter nutzt Oskar für eine extra Portion Bewegung: „Er schaukelt damit, wie in einer Hängematte, wir Assistent\*innen helfen dabei. Oskar genießt den Lifter sehr“, erzählt Johanna.



Was Oskar nicht kann, ist seine Bewegungen kontrollieren. Deshalb sitzt er im Rollstuhl, und deshalb braucht er viel Hilfe: Zum Beispiel beim Essen, beim Trinken oder wenn er sich den Mund abwischen will. Außerdem ist er lernbehindert.

Durch Oskars unkontrollierte Bewegungen kommt es dabei manchmal unfreiwillig zu einem kleinen Gerangel. Oskar macht darüber Witze und sagt: „Manchmal schlagen wir uns“. Er kann allerdings nicht sprechen, sondern kommuniziert über seine Buchstaben Tafel. Doch Johanna, die geübte Assistentin, weiß meistens schon beim zweiten oder dritten Buchstaben eines Wortes, was er sagen will. Die beiden haben einen sehr spielerischen Umgang miteinander, scherzen und lachen viel.

Als junger Erwachsener wollte Oskar irgendwann nicht mehr bei seinen Eltern wohnen, sondern lieber in einer WG. Zuerst hat er das WG-Leben mit seiner Zwillingsschwester und seinem älteren Bruder ausprobiert. Inzwischen sind nach einem WG-Casting drei andere junge Leute eingezogen. Oskar ist der einzige Mitbewohner mit Handicap. Dieses Leben in einer WG ist mit ad möglich geworden, außerdem auch Ausflüge oder sogar Reisen ohne Eltern. Natürlich helfen sie ihrem Sohn Oskar auch weiterhin viel und unternehmen oft etwas mit ihm. Aber „Oskars Leben mit Assistenz“, erklärt Johanna, „ist für die Eltern eine große Entlastung. Sie sehen wie gut es ihrem Sohn geht und wie selbstbestimmt er leben kann.“

Johanna und Oskar mögen sich sehr. Er beschreibt sie als fröhlich, einfühlsam, direkt, Streitbar und findet es spannend, wenn sie mit irgendetwas nicht einverstanden ist. Zugleich liebt er die Abwechslung durch die vielen Assistent\*innen, die auch noch jeweils so unterschiedliche Menschen sind. Er lernt gern alles und von jedem etwas.

Oskar braucht, so erklärt Johanna, Unterstützung beim Tagesablauf: Er sagt, was er machen möchte, und diese Arbeitsaufträge versucht Johanna umzusetzen. Manchmal weiß er nicht genau, wie lang Dinge dauern und wie groß Entfernungen sind. Oder er erinnert sich nicht an alles, was er vorhat. Dann spricht Johanna mit ihm ab, ob all seine Wünsche verwirklicht werden können und was die beste Reihenfolge ist. Täglich arbeitet Oskar bei der Cooperative Mensch (vorher Spastikerhilfe) in der Holzwerkstatt. Zuhause malt er, wann immer er Lust hat, mit Acryl oder kreierte mit dem Programm TUX Paint Bilder auf dem Computer. Das ist seine Art, sich frei auszudrücken, seine persönliche Freiheit auszuleben.

Für Johanna als Assistentin ist es angenehm und auch lehrreich, dass Oskar so ein gutes Netzwerk aus Freunden und Familie hat.

Außerdem sagt sie: „Er hat eine so positive Einstellung, das habe ich so noch nie erlebt. Er mag sich selbst, er mag seinen Rollstuhl. Er weiß, wer er ist, kann gut damit umge-

**»ER HAT EINE SO POSITIVE EINSTELLUNG, DAS HABE ICH SO NOCH NIE ERLEBT. ER MAG SICH SELBST, ER MAG SEINEN ROLLSTUHL.«**

hen und fordert die richtigen Sachen. Und er hat ein ganz feines Gespür für Beziehungen. Ich habe wirklich viel von Oskar gelernt.“ Johanna erinnert sich an einen Tagesausflug nach Stralsund ins Meeresmuseum, als sie Oskar noch nicht so gut kannte. Damals hat sie noch nicht verstanden, was er ernst meinte und was nicht. „Das war sehr anstrengend und ich dachte, wir sind nur voneinander abgenervt.“ Inzwischen weiß sie seinen Humor zu schätzen.

Was wünscht sich ein so junger Mann für seine Zukunft? Nichts, er ist wunschlos glücklich. Er führt ein abwechslungsreiches und spannendes Leben und möchte, dass es so weiter geht wie bis jetzt.



### OSKAR STREIT

*Jahrgang 1996, Maler, hält Vorträge zur Unterstützenden Kommunikation, arbeitet in der Holzwerkstatt der Cooperative Mensch (vorher Spastikerhilfe) und ist Assistenznehmer bei ad, weil er im Rollstuhl sitzt und Hilfe bei allen alltäglichen Dingen braucht.*

### JOHANNA HARBECK

*Jahrgang 1965, Body-Mind Centering Practitioner, Assistentin bei ad, weil sie gerne mit Menschen und Bewegung arbeitet.*

»OSKAR LIEBT DIE  
ABWECHSLUNG DURCH DIE  
VIELEN ASSISTENT\*INNEN,  
DIE AUCH NOCH JEWEILS SO  
UNTERSCHIEDLICHE MENSCHEN  
SIND.«



# „ZIEHEN SIE DEN MANN DOCH MAL RICHTIG AN“

Das Verhältnis von Nähe und Distanz – für Hans-Werner Fuhlroth und Assistent Simon Beyer immer wieder eine Herausforderung.

Bevormundung und Übergriffigkeit haben viele Formen: „Ziehen Sie den Mann doch mal richtig an“ sagte ein Fremder zu Simon Beyer, dem Assistenten von Hans-Werner Fuhlroth, weil dessen T-Shirt verrutscht war. „Im Rollstuhl sitzen wird oft mit geistiger

Behinderung gleichgesetzt. Notfalls weise ich die Leute dann zurecht, auch die Assistenten, sagt Hans-Werner Fuhlroth, bei Simon kommt das allerdings nicht vor.“ „Wenn wir in solche Situationen kommen, an einem Schalter oder einer Kasse, dann

drehe ich mich bewusst weg, damit ich nicht angesprochen werde, ich nehme absichtlich eine unbeteiligte Position ein“ erzählt Simon „Inzwischen kommt das aber seltener vor, die Leute lernen dazu.“

Hans und Simon bescheinigen sich gegenseitig, „die Ruhe weg zu haben“, eine gute Voraussetzung und große Qualität für ihr Verhältnis als Assistent und Assistenznehmer. Hans: „Ich habe diese Ruhe durch meinen Beruf erworben, seit Mitte der 1980er Jahre war ich auch Ausbilder, musste vieles immer wieder erklären und dabei ruhig bleiben, denn Unruhe verzögert die Dinge nur.“ Simon bestätigt das: „Hans-Werner bleibt auch bei Stress gelassen, erklärt immer wieder, wie was funktioniert.“

Sie sind beide Informatiker, sie lieben beide Computer und Technik und wenn sie Zeit haben, dann basteln und programmieren sie Apps. „Wenn ich hier bin, dann wird evtl. auch mal Hausarbeit zurückgestellt, dann ist der Computer der Schwerpunkt.“ Auch deshalb, weil bei anspruchsvollen Sachen die Sprachsteuerung versagt und Hans-Werner Simons manuelle Hilfe braucht. Zwei Computernerds, die sich nicht gesucht, aber gefunden haben. Trotzdem haben sie sich am Anfang eine lange Probezeit gege-

ben, fast ein Jahr lang war in der Schwebelage, ob sie auch wirklich zusammenpassen. Beim Transfer vom Rollstuhl auf den Dusch- oder Toilettenstuhl bedarf es eben noch anderer, analoger Qualitäten.

Bis 2007 konnte Hans-Werner Fuhlroth trotz seiner Erkrankung noch laufen, dann erlebte er eine permanente Verschlechterung bis zur völligen Immobilität. Erst durch ad, so sagt er, durch Assistent\*innen, habe er wieder selbstständig leben und am Leben teil-

### »IM ROLLSTUHL SITZEN WIRD OFT MIT GEISTIGER BEHINDERUNG GLEICHGESETZT.«

nehmen können. Er ist gesellschaftspolitisch aktiv geworden, ist Vorsitzender des Beirats für Menschen mit Behinderung im Berliner Bezirk Lichtenberg. Über diese Funktion wird er inzwischen in alle Bereiche der Politik und Verwaltung im Bezirk eingebunden, zu zahlreichen Terminen und Veranstaltungen eingeladen. Selbst da haperte es anfangs schon mal mit der Barrierefreiheit: „Es war eine Ausschusssitzung im Rathaus Lichtenberg am frühen Abend, der Hausmeister war schon nach Hause gegan-

gen und so konnte niemand die Rampe an die Stufen legen.“ Natürlich hätte das Simon machen können, doch aus Versicherungsgründen durfte das nur der Hausmeister. Hans konnte an der Sitzung nicht teilnehmen. „So etwas passiert aber inzwischen nicht mehr.“

Auch der beste Assistent ist nicht vollkommen, macht nicht immer alles richtig. Ein einschneidendes Erlebnis in dieser Hinsicht: Bei einem Spaziergang war Simon etwas unkonzentriert, hatte Probleme mit der

### »FAST EIN JAHR LANG WAR IN DER SCHWEBE, OB SIE AUCH WIRKLICH ZUSAMMENPASSEN.«

Steuerung, dem Joystick des Rollstuhls, und dann passierte es, er lenkte den Rollstuhl mit lautem Stoß gegen einen Poller. So etwas, findet Hans, darf einfach nicht passieren. Und Simon findet es vollkommen richtig, dass Hans in solchen und ähnlichen Situationen klare Ansagen macht: so und

nicht anders! Trotzdem arbeitet Hans gern mit Simon. Sie duzen sich, treffen sich aber nicht privat, wie es manche Assistent\*innen und Assistenznehmer\*innen machen, die im ähnlichen Alter sind und ähnliche Interessen haben. Sie vertrauen und respektieren einander, „aber wir sind uns nicht nah.“

Trotz der großen, auch körperlichen Nähe, die Distanz wahren – das ist für alle Beteiligten immer wieder eine Herausforderung. In diesem Fall ging es um Hans jüngsten Sohn im Teenageralter, der seit 2017 nicht mehr bei seiner Mutter, sondern bei ihm lebt. Eine Zeit lang gab es viele Probleme mit der Schule und daraus resultierend Konflikte zwischen Vater und Sohn. Simon: „Es gab einen Fall, da hätte ich das anders gemacht. Eigentlich wollte und sollte ich mich nicht in Privatkram einmischen, aber ich dachte, wenn mir etwas auffällt, wäre es vielleicht auch hilfreich, das anzusprechen.“ Hans: „Ich habe das nicht als Einmischung oder Grenzüberschreitung empfunden. Simon hat den Konflikt mit meinem Sohn miterlebt und sein Kommentar dazu war eher eine Hilfestellung.“

Hans hat insgesamt sehr klare Vorstellungen von den Beziehungen und Möglichkeiten im Rahmen von ad: „Ich lasse Simon und die anderen Assistent\*innen vollständig in meine Privatsphäre eintauchen, das setzt

großes Vertrauen voraus und betrifft ja auch Dinge wie private Korrespondenz, Passwörter, Onlinebanking etc. Man muss es zulassen. Der Gewinn ist höher als der Verlust oder die Einschränkung.“

## »AUCH DER BESTE ASSISTENT MACHT NICHT IMMER ALLES RICHTIG.«



### HANS-WERNER FUHLROTH

*Jahrgang 1956, Fachinformatiker für Maschinenbau, bekommt seit 2002 Erwerbsunfähigkeitsrente, ist von Tetraplegie betroffen, einer Form der Querschnittslähmung, die die Funktion von Armen und Beinen extrem einschränkt.*

### SIMON BEYER

*Jahrgang 1979, hat sein Informatikstudium abgebrochen, arbeitet seit 2014 bei ambulante dienste e. V. und ist seit 2015 Assistent von Hans-Werner Fuhlroth.*

3.

# VOM MUSTER- KRÜPPELCHEN ZUR PERSÖN- LICHEN ASSISTENZ

DIE TURBULENTE  
GESCHICHTE VON AD

HEIM

SELBSTBESTIMMUNG

AUFSTAND

*ENTSCHEIDUNGSFREIHEIT*

# KAMPF TEILHABE

GELD

POLITIK

*KRANKENHAUS*

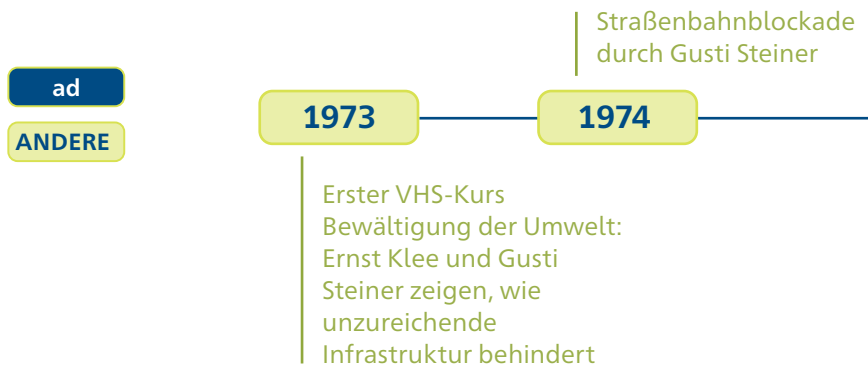
MENSCHENWÜRDE

# EIN PRAKTIKUM BRINGT EINEN SCHNEEBALL INS ROLLEN

*Ursula Aurien*

Die 1970er Jahre in der Bundesrepublik sind geprägt von Protest und Bewegung: die Nachwehen der 68er Studentenbewegung – Frauenbewegung – Friedensbewegung. In den USA formiert sich die Independent-Living-Bewegung. Auch in Westdeutschland sind die ersten Anzeichen der Krüppel- und Behindertenbewegung spürbar. 1973 konfrontieren Ernst Klee und Gusti Steiner im Rahmen von VHS-Kursen die nichtbehin-

derte Umwelt mit ihrer Forderung nach Teilhabe behinderter Menschen am öffentlichen Leben. Ein Jahr später wird Gusti Steiner eine Straßenbahn in Frankfurt blockieren. Es ist unmöglich, sie mit dem Elektro-Rollstuhl zu nutzen. Dann geht es beinahe Schlag auf Schlag: 1975 Gründung des CeBeeF in Frankfurt, des Clubs Behindertener und ihrer Freunde. Wie Klee und Steiner wollen sie gemeinsam mit Nicht-



behinderten an einem besseren Verständnis für die Situation behinderter Menschen arbeiten, vor allem im Freizeitbereich. Auch die Luftpumpe, die ab März 78 erscheint, folgt als Zeitschrift für Behinderte und Nichtbehinderte dieser Linie. Ganz anders die Krüppelzeitung (1979–1985). Initiiert von der Bremer Krüppelgruppe folgen bald andere Städte wie Hamburg und Berlin. Mit

dem Krüppelstandpunkt grenzen sich die Krüppelgruppen bewusst vom gemeinsamen Ansatz, mit Nichtbehinderten zusammenzuarbeiten, ab. Im April 1986 wird die randschau die Nachfolge beider Zeitschriften übernehmen. Sie bleibt bis in die 90er Jahre ein wichtiges ‚Organ‘ der Behindertenbewegung. Die Zeit ist reif für den „Aufstand der Betreuten“ (Ratzka).



**1975**

Gründung des Clubs Behinderten und ihrer Freunde

Gründung Vereinigung Integrations-Förderung in München

**1978**

**1979**

**Dezember**  
Kaufvertrag für den Mehringhof

Erster Nationaler Gesundheitstag in Berlin mit mehr als 10.000 Teilnehmer\*innen, parallel zum 83. Deutschen Ärztetag

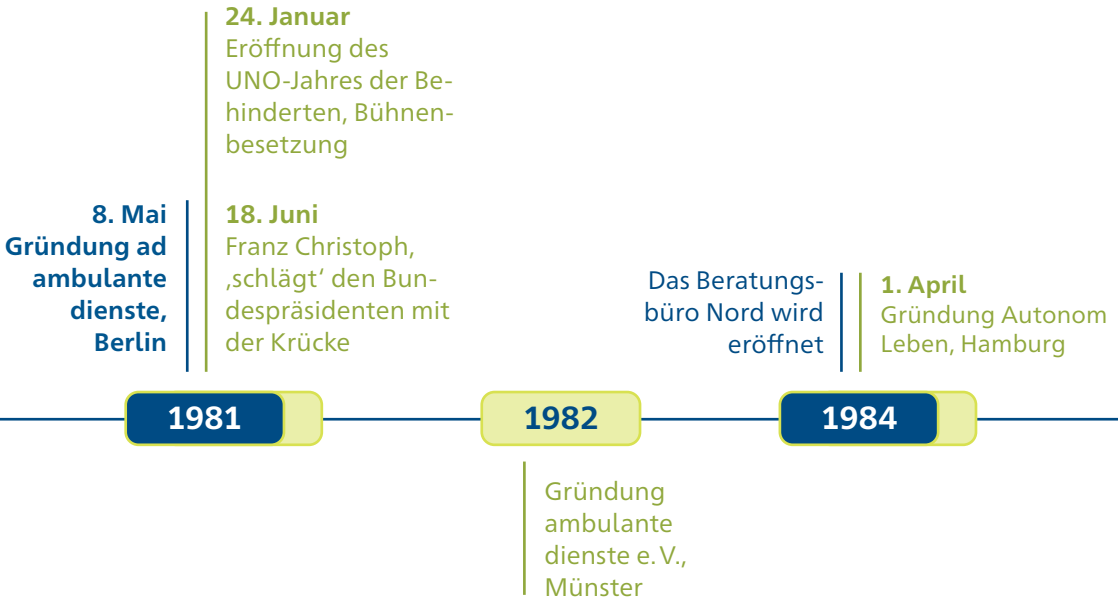
**1980**

## DIE GRÜNDUNG VON AD

Bis dahin – und leider oft auch noch heute – gilt es als normal, als behinderter Mensch mit einem umfangreichen Hilfebedarf im Heim zu leben, leben zu müssen. Wenn die Familie dir nicht helfen kann und du es allein nicht schaffst, gehörst du ins Heim. Ende der 70er Jahre gründet die **VIF, die Vereinigung Integrationsförderung** in München den bundesweit ersten Assistenzdienst mit Zivildienstleistenden.

Hier absolviert Uschi B. ein Praktikum und kommt mit der Idee zurück, etwas Ähnliches auch in Berlin zu machen. Zweieinhalb Jahre lang trifft sich eine Gruppe von etwa 10 Personen, Behinderte und Nichtbehinderte. 1981 schlägt die Geburtsstunde von ad. Der 8. Mai signalisiert Befreiung, nicht nur historisch. ad will ganz konkret eine Alternative zum Heim bieten. Der neu gegrün-

**DER 8. MAI SIGNALISIERT BEFREIUNG, NICHT NUR HISTORISCH.**



dete Verein **ambulante dienste e.V.** tut sich dafür mit dem CeBeeF zusammen. Deren Kellerbüro im Kreuzberger **Mehringhof** wird in den nächsten Jahren die Adresse von ad.

## BUNDESWEITE INITIATIVEN

Das Kellerbüro ist auch Anlaufstelle für etliche Aktivitäten, die über ad hinausgehen, aber immer wieder Schnittmengen aufweisen. 1981 ist das **UNO-Jahr der Behinderten**. Doch die aufmüpfigen Krüppel wollen das

Spiel nicht mitspielen. Das Musterkrüppelchen: lieb, dankbar, ein bisschen doof und leicht zu verwalten, hat ausgedient. Bundesweit entstehen Initiativen, die sich vernetzen und die den Festreden einen Strich durch die Rechnung machen wollen. Eine Bühnenbesetzung bei der Eröffnungsfeier sorgt für Empörung und Anerkennung. Der Bundespräsident muss seine Rede in einem Nebenraum halten. Es würde den Rahmen sprengen, auf diesen Hintergrund näher einzugehen. Weitergehende Infos unter [www.archiv-behindertenbewegung.org](http://www.archiv-behindertenbewegung.org)

### Januar

Gründung Spontanzusammenschluss Mobilität für Behinderte, Berlin, Rollstuhlfahrer\*innen blockieren BVG-Busse, um auf den unzugänglichen ÖPNV aufmerksam zu machen

1986

### November

Gründung der bundesweit ersten Beratungsstelle Selbstbestimmt Leben in Bremen

1987



## POLITISCH AKTIV

ad ist von Anfang an mehr als ein reiner Pflegedienst. Auf dem Hintergrund eines weitreichenden politischen Verständnisses von Behinderung wird sich ad immer wieder engagieren. Gegen die sich ausbreitende Lebens-Unwert-Diskussion und die Infragestellung des Lebensrechts behinderter Menschen, gegen Sparmaßnahmen und Diskriminierung, gegen Heimandrohungen bzw. -einweisungen und, existenziell für ad, gegen die Module der Pflegeversicherung, um nur einen Teil zu nennen.

1981 – der Begriff Assistenz ist noch nicht gebräuchlich. Die ersten Jahre sind chaotisch – typisch für die 80er Jahre. Die Vermittlung von Hilfe und die konkrete Hilfe vor Ort finden oft in Personalunion statt. Der Stundenlohn für die Helfer\*innen ist niedrig, die Büroarbeit unbezahlt, die Motivation hoch. Im Gegensatz zur VIF (Vereinigung Integrations-Förderung) in München und später folgenden Assistenzdiensten hat ad einen Vorteil. Westberlin hat aufgrund seines politischen Status keine Zivildienstleistenden und kann nicht auf dieses Billiglohnmodell verwiesen werden. Kos-



**1988**

Erfassung – Auslese –  
Vernichtung  
Zur Tradition des  
Umgangs mit  
'lebensunwertem'  
Leben  
Veranstaltung in der  
TU Berlin

Aufstand der  
Betreuten, Film zu  
den Anfängen von  
Assistenz und Inde-  
pendent Living in  
den USA

### 14. Mai

Veranstaltung und Broschüre  
„Wer nicht leben können soll,  
darf sterben wollen müssen“  
Berlin, Protest gegen Singer  
und Co.

### Oktober

Gründung Assistenz-  
genossenschaft Bremen

**1990**



tenträger ist überwiegend die Sozialhilfe im Rahmen der Hilfe zur Pflege. Kernpunkt für die Assistenz ist die Möglichkeit, die Wahl zu haben. Als Expert\*innen in eigener Sache entscheiden die Hilfennehmer\*innen, mit wem sie arbeiten, was zu tun ist, wie es zu tun ist und wann. Das Verständnis der Assistenz geht über den Begriff der reinen Pflege hinaus. Ob Toilettengang, Haushalt oder Kino. Die Hilfe wird nicht aufgesplittet, sondern aus einer Hand erbracht. Die Assistenz umfasst alles, was gewünscht oder nötig ist und sie soll bedarfsdeckend sein.

## EXPANSION UND EINE KRISE JAGT DIE NÄCHSTE

ad ist gefragt und wächst. Mehr Hilfennehmer\*innen, mehr Helfer\*innen. Es wird eng in den Büros, und um überschaubar zu bleiben, werden Beratungsbüros ausgelagert. Zunächst das **Beratungsbüro Nord**, später das **Beratungsbüro West**. Schließlich die Einsatzstelle, die ‚Zentrale‘. Nach der Wende bietet ad Assistenz auch im Ostteil der Stadt an, also flächendeckend in ganz Berlin. Die erste Hälfte der 90er Jahre ist intern geprägt von Struktur- und Konzeptionsdiskussionen. Wie soll es mit ad weitergehen? Die Professionalisierung fordert ihren Tribut. Das selbstverwaltete Chaos weicht einer zunehmenden Strukturierung und Technisierung.



Umstellung von  
Honorar auf Fest-  
anstellung auf  
Druck von Finanz-  
amt und AOK

1991

**April**  
10 Jahre ad  
Broschüre: Ambulante  
Hilfe ohne Grenzen.  
Wenn Menschenwürde  
zum Luxus wird

Der Pannwitzblick (Film)  
u. a. mit Wolle Röcker  
(Assistenznehmer bei ad)

1993

Einweihung  
Beratungsbüro  
West

1994

Mitte der 90er Jahre werden selbst offizielle Briefe weitgehend noch mit der Hand geschrieben. Der Begriff Computer eher ein Fremdwort. Es dauert, bis ein PC schließlich als Arbeitserleichterung gesehen wird und nicht als Bedrohung. U. a. soll ein Software-Programm die Vermittlung, den Abgleich von Arbeitszeiten, Urlaub usw. und die Abrechnung erleichtern. Aber auch das dauert. Alte Gewohnheiten sitzen tief.

Bis 1993/1994 arbeiten die Helfer\*innen auf Honorarbasis. Helfer\*innen und Hilfennehmer\*innen sollen sich frei füreinander entscheiden können. Jetzt stellen Finanzamt und AOK diesen Status in Frage. Sie sehen die Assistenz Tätigkeit als abhängige Beschäftigung. Millionennachforderungen für Sozialversicherungsbeiträge bedrohen die Existenz von ad. Ein Vergleich wendet diese Bedrohung ab. **ad muss aber die Helfer\*innen fest anstellen**, was natürlich teurer ist und sowohl große Ängste als auch großen Unmut weckt.

Apropos. Von Anfang an herrscht eine ausgeprägte Skepsis gegen „Fachkräfte“, die, so die Erfahrung, gern wissen, wo es langgeht. Bei ad sind aber die Hilfennehmer\*innen diejenigen, die das Sagen haben. Daher legt ad großen Wert auf das Laienhelferprinzip.

## PERSÖNLICHE ASSISTENZ WIRD VERANKERT

1995 der nächste große Ein- und Umbruch: die **Pflegeversicherung**. Die Politik verspricht vollmundig die Absicherung des Risikos Pflege. Die Realität sieht anders aus. Zum einen ist die Leistung von vornherein gedeckelt und kann qua System gar nicht bedarfsdeckend sein, zum anderen werden nun Module eingeführt. Die Pflege wird in einzelne Tätigkeiten zergliedert und mit Minutenwerten unterlegt. Menschen mit Behinderung laufen Sturm. In Berlin findet sich das Bündnis für selbstbestimmtes Leben

»BEI AD SIND DIE  
HILFENEHMER\*INNEN  
DIEJENIGEN, DIE DAS  
SAGEN HABEN.«

zusammen, an dem auch ad beteiligt ist. Im Februar 96 besetzt das Bündnis den DPW (Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband) und die AOK Charlottenburg. Mit Hilfe des Bündnisses kann ad schließlich erreichen, dass neben den Modulen der Pflegeversicherung ein neues Modul für die Assistenz geschaffen wird. **Der Leistungskomplex 32: Persönliche Assistenz.** In einer Vereinbarung mit dem Land Berlin wird die bisherige Praxis von ad verankert. Voraussetzung: ein umfangreicher Hilfebedarf von mindestens fünf Stunden täglich. Persönliche Assistenz bedeutet,

der\*die Assistenznehmer\*in entscheidet: Wer, was, wie, wann und wo. Im Assistenz-Deutsch: Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Zeit- und Ortskompetenz liegen beim\*bei der Assistenznehmer\*in. Das beinhaltet u. a., dass Frauen das Recht haben, nur mit Frauen zu arbeiten. Auch die Assistent\*innen haben ein Mitspracherecht, bei wem sie arbeiten. Die Assistenz erfolgt weiter mit Stundenbezug und aus einer Hand. Das ist ein Novum und bis heute bundesweit die einzige Regelung dieser Art.

**8. Februar**  
Bündnis für Selbstbestimmtes Leben: Protest gegen Pflege-Module

Das Bündnis, zu dem auch ad gehört, erkämpft den LK 32 Persönliche Assistenz

Sozialhilfereform:  
Relativierung des Grundsatzes ambulant vor stationär

**1995**

Einführung der Pflegeversicherung

**1996**



Die Pflegeversicherung führt zu gravierenden Veränderungen und heftigen Auseinandersetzungen. ad muss Pflegefachkräfte einstellen, eine Pflegedienstleitung etablieren, die nun qua Gesetz die Gesamtverantwortung für den „Pflegedienst ad“ trägt und eine Pflegedokumentation einführen. Die Assistenznehmer\*innen sind empört. Sie fürchten nicht zu Unrecht eine zunehmende Medizinisierung ihrer Assistenz. Die Alternative wäre, das alles zu verweigern, aber dann gibt es keinen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen und keine Abrechnungsgrundlage mit den Kostenträgern. Zähneknirschend macht ad sich daran, die Vorgaben umzusetzen. Und, als ob das alles nicht reicht, sorgt eine gesetzliche Änderung in der Sozialhilfe erneut für existenzielle Bedrohung vieler Assistenznehmer\*innen. Die **Sozialhilfereform** relativiert ab Juli 96 mit dem § 3a BSHG (Bundessozialhilfegesetz) den Grundsatz ambulant vor stationär. Das soll in Zukunft nur noch

gelten, wenn es nicht mit „unverhältnismäßigen Mehrkosten“ verbunden und ein Heim unzumutbar ist. Der Hintergrund: umfangreiche Assistenz, insbesondere rund um die Uhr, ist nicht billiger als ein Heim. Die Annahme ambulant ist billiger als stationär, trifft eben nicht immer zu.

## KOSTENÜBERNAHME VERWEIGERT

Der ‚Ernstfall‘ lässt nicht lange auf sich warten. Annemarie St. will aus dem Heim ausziehen und wendet sich an ad. Sie braucht praktisch rund um die Uhr Assistenz. Das Bezirksamt stellt den Bedarf an sich nicht in Frage, weigert sich aber vehement, die Kosten für die Assistenz zu übernehmen. Zu teuer, unrealistisch. Wenn man behindert ist, muss man Kompromisse machen, heißt es. Annemarie und ad beißen auf Granit. Schließlich folgt ein Auszug aus dem Heim

---

»WENN MAN BEHINDERT  
IST, MUSS MAN KOMPROMISSE  
MACHEN.«

ohne entsprechende Bewilligung. Aber auch das neue Bezirksamt weigert sich, die Kosten zu übernehmen. ad geht zunächst in Vorleistung. Im Juni 98 besetzen viele Unterstützer\*innen zusammen mit Annemarie drei Tage lang das **Rathaus Spandau**. Das Medienecho ist groß, die Sympathien für Annemarie auch, die Einsicht beim Bezirksamt Spandau bleibt aus. ad muss schließlich die Assistenz beenden. Es gibt immer noch keine Kostenübernahme, geschweige denn Erstattung der bisher angefallenen Rechnungen. Das Gericht ist der Meinung, Annemarie sei im Heim gut auf-

gehoben. Nach einem erneuten Heimaufenthalt kann Annemarie doch noch in eine Wohnung ziehen, mit Kostenübernahme. ad kommt allerdings zu der bitteren Erkenntnis: So eine Vorleistung ohne Gegenleistung, das können wir nicht noch einmal machen.

An Herausforderungen für ad mangelt es auch weiterhin nicht. Im permanenten Kampf um Kostenübernahmen und Durchsetzung einer bedarfsgerechten Assistenz eröffnet das trägerübergreifende **Persönliche Budget** neue Perspektiven.


**1998**

### Juni

Besetzung Rathaus Spandau, Protest gegen die Nichtbewilligung der Assistenz für Annemarie St.

**30. November**  
20 Jahre ad  
Broschüre: Wenn  
Menschenwürde  
zum Luxus wird

**2001**


## ZURÜCK IN DIE ZUKUNFT

Anlässlich des 25 jährigen Jubiläums veranstaltet ad eine bundesweite Fachtagung zum Persönlichen Budget unter dem Motto „Zurück in die Zukunft...“. ad berät heute auch zum Persönlichen Budget und bietet damit eine Variante zwischen dem Arbeitgebermodell und dem Assistenzdienst. Im Rahmen des Persönlichen Budgets ist es möglich, einen Teil der Assistenz außerhalb von ad zu managen, einen Teil aber auch bei ad einzukaufen.

**01.01.2008**

Rechtsanspruch auf ein  
Persönliches Budget (SGB IX)

UN-Behindertenrechts-  
konvention tritt in Kraft,  
Artikel 19 „Unabhängige  
Lebensführung und Einbezie-  
hung in die Gemeinschaft“  
mit Verweis auf persönliche  
Assistenz

Lange gibt es ‚nur‘ die gewachsenen Gremien der Helfer\*innen-Vertretung und der Hilfennehmer\*innen-Vertretung. Letztere hat übrigens bis heute ein Veto-Recht in existenziellen Fragen bezüglich der Assistenz. Die Etablierung des Betriebsrates ist eine schwere Geburt mit schmerzhaften Wehen. Mittlerweile eine Selbstverständlichkeit. Das Thema ordentliches Geld für ordentliche Arbeit und die finanzielle Absicherung der Assistent\*innen ein Dauerbrenner.

2011 organisiert das Bündnis für selbstbestimmtes Leben eine spektakuläre Aktion. Um der finanziellen Misere und den Forderungen nach besserer Bezahlung öffentlichkeitswirksam Ausdruck zu verleihen, geht Matthias Vernaldi, ein langjähriges Vorstandsmitglied von ad, 2011 im wörtlichen Sinn in die Luft. Eine halbe Stunde lang schwebt er in 10 m Höhe: Wer spart, lässt uns hängen.

**2006**

25 Jahre ad: Bundesweite Fachtagung zum Persönlichen Budget unter dem Motto „Zurück in die Zukunft...“

**2008**

**2010**

ad erstellt zusammen mit Lebenswege e.V. den Film „Rein ins Leben mit persönlicher Assistenz“

Mit dieser Aktion, die auch breite Resonanz in der Presse findet, soll auf die Folgen weiterer Einsparungen aufmerksam gemacht werden. Menschen mit Behinderung wird der Boden unter den Füßen bzw. Rädern entzogen. Im Ergebnis erklärt sich der Finanzsenator zu einem persönlichen Gespräch bereit und nach Verhandlungen mit der Senatsverwaltung kann endlich ein Einstieg in den TVL-Berlin (Tarifvertrag des Landes Berlin) vereinbart werden. Die Löhne der Assistent\*innen und Mitarbeiter\*innen steigen.

## IN 30 JAHREN UM DIE WELT

**ad wird 30.** Ein stolzes Alter. In der Ausstellung „In 30 Jahren um die Welt“ dokumentieren etliche Assistenznehmer\*innen anhand von Fotos Reisen, die mit Hilfe von Assistenz möglich wurden. Außerdem organisiert ad einen Fachtag zum Thema Lebensqualität (in der Assistenz).

»WER SPART, LÄSST  
UNS HÄNGEN.«



2011

ad wird 30  
Jubiläumsfeier,  
Ausstellung mit Reise-  
berichten von Assis-  
tenznehmer\*innen,  
Fachtag zum Thema  
Lebensqualität

Seit vielen Jahren macht ad auf ein besonderes Problem aufmerksam: Bei einem Krankenhausaufenthalt benötigen Menschen mit Behinderung mit einem hohen Hilfebedarf Unterstützung durch ihre vertrauten und eingearbeiteten Assistent\*innen, aber niemand will dafür bezahlen. Im Frühjahr 2016 kann ad nun im Rahmen der Vergütungsvereinbarung eine anteilige Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus über die Bezirksämter erreichen. Das ist bundesweit einmalig. Auch das Jahr 2017 hält ad auf vielfache Weise auf Trab. Assistenz im Krankenhaus und das [Bundesteil-](#)

[habegesetz](#) sind die beherrschenden Themen. Anfang April besetzen Assistenznehmer\*innen und Mitarbeiter\*innen von ad das Foyer im [Rathaus Kreuzberg](#). Die Rechnungen für [Assistenz im Krankenhaus](#) werden trotz der Vereinbarung nicht von allen Bezirksämtern bezahlt und nun öffentlich eingefordert. Die Besetzung hat Erfolg. Die Bezirksverordnetenversammlung Kreuzberg beschließt,

»AD ERKÄMPFT EINE ANTEILIGE FINANZIERUNG VON ASSISTENZ IM KRANKENHAUS. DAS IST BUNDESWEIT EINMALIG.«



2016

**Mai**  
Blockade Rathaus  
Neukölln als  
Protest gegen  
Schikanen des  
dortigen Sozial-  
amts

2015

ad kann anteilige  
Finanzierung für  
Assistenz im Kran-  
kenhaus erreichen

2016

**4. Mai**  
Großdemo in  
Berlin gegen  
das Bundesteil-  
habegesetz

Nach „Pflegeleistungs-  
ergänzungsgesetz“,  
„Pflege-Neuausrich-  
tungs-Gesetz“ wird  
„Pflegestärkungs-  
gesetz I-III“, schritt-  
weise umgesetzt

dass die Rechnungen zu bezahlen sind. Allerdings folgt umgehend der Wermutstropfen. Im Zuge der neuen gesetzlichen Regelungen in der Pflegeversicherung ist die 2016 getroffene Vereinbarung schon wieder hinfällig. Im Oktober trägt ad sie in einem **Trauerzug** zu Grabe. Gleichzeitig findet eine Soli-Veranstaltung statt zur Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus. Das Motto: Horror auf Station, nicht nur zu Halloween.

## ZUKUNFT UNGEWISS UND SPANNEND

Die Absicherung der Assistenz im Krankenhaus außerhalb des Arbeitgebermodells – hier ist sie als Anspruch verankert – bleibt auch in Zukunft die große Herausforderung. Die Veränderungen in der Pflegeversicherung – ein neuer Pflegebegriff, veränderte Begutachungskriterien, Pflegegrade statt Pflegestufen und das stufenweise in Kraft tretende Bundesteilhabegesetz mit vielen Versprechungen und noch mehr Stolperfallen bzw. Einschränkungen halten ad weiter in Atem. Sicher ist: langweilig wird es nie.

*Ursula Aurien ist Vorstandsmitglied bei ambulante dienste e. V.*

**1. Januar**  
Erste Stufe des heftig umstrittenen Bundesteilhabegesetzes tritt in Kraft

### 4. April

Assistenznehmer\*innen und Mitarbeiter\*innen besetzen Foyer im Rathaus Kreuzberg und fordern Begleichung der offenen Rechnungen für Assistenz im Krankenhaus

### 26. Oktober

ad begräbt die Vereinbarung zur anteiligen Finanzierung von Assistenz im Krankenhaus in einem Trauerzug

2017



# GESCHICHTE IN BILDERN

Mehringhof



1982



Veranstaltung in  
der TU Berlin



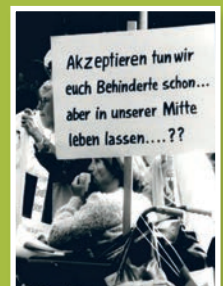
1988



Demonstration  
Telebus



1991





Demonstration  
Pflegever-  
sicherung

1996



Besetzung  
Rathaus  
Spandau

1998



2006



25 Jahre ad und  
Kranaktion

2011



2011



Fachtagung Lebensqualität  
und Besetzung Rathaus  
Kreuzberg

2017



# NACHWORT

## FREIHEIT IST DAS EINZIGE, DAS ZÄHLT. AUTONOMIE UND SELBSTBESTIMMUNG IN ALLEN LEBENSBEREICHEN? – EIN AUSBLICK

*Ulrike Pohl*

Die Achtung der Autonomie und Selbstbestimmung jedes Menschen ist eine der grundlegenden Werte der Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen<sup>1</sup> (UN-Behindertenrechtskonvention) aus dem Jahre 2008.

Im Modell der Persönlichen Assistenz, dem Original, wurde diese Willens-, Entscheidungs- und Handlungsfreiheit der Menschen mit Behinderungen seit den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts Stück für Stück erkämpft und umgesetzt.

Seit den 70er Jahren hat sich nicht nur das Modell der Persönlichen Assistenz etabliert, sondern auch das Modell von Behinderung hat sich global weiterentwickelt: Aus menschenrechtlicher Perspektive ist der Mensch mit Behinderung nicht mehr nur Objekt der Fürsorge, nicht mehr nur Objekt von Rechten, sondern Subjekt mit Rechten und Pflichten. In Deutschland schlug sich diese Sichtweise auf Behinderung mit der Einführung des SGB IX 2001 erstmals nieder.

»WIR HABEN DAFÜR  
ZU SORGEN, DASS AUCH  
MENSCHEN MIT BEHINDE-  
RUNGEN ALLE MENSCHEN-  
RECHTE WAHRNEHMEN  
KÖNNEN.«

Spätestens mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland 2009 sind wir, ist Deutschland als Staat, dazu verpflichtet, alle Gesetze, Verordnungen und Gepflogenheiten, dahingehend zu prüfen, ob sie mit dieser

<sup>1</sup> [www.nw3.de/attachments/article/130/BRK-Schattenuebersetzung-3-Auflage-2018.pdf](http://www.nw3.de/attachments/article/130/BRK-Schattenuebersetzung-3-Auflage-2018.pdf)

Konvention vereinbar und menschenrechtskonform sind. Wir haben dafür zu sorgen, dass auch Menschen mit Behinderungen alle Menschenrechte wahrnehmen können.

Für dieses Nachwort und als Ausblick auf künftige gesellschafts-politische Entwicklungen stellt sich also die Frage: Ist das Prinzip der Freiheit und Souveränität, die sich konsequent am Willen, der Selbstbestimmung und der Verantwortung der Menschen mit Beeinträchtigungen orientiert, auch in anderen Bereichen in denen sie Unterstützung bekommen, anwendbar? Kann das Modell der Persönlichen Assistenz hier Vorbild und Inspiration sein?

Durch ihren grundsätzlichen Charakter innerhalb der UN-Behindertenrechtskonvention – die Autonomie der Menschen mit Behinderungen zieht sich von der Präambel (Buchstabe n) über die Grundsätze des Übereinkommens (Artikel 3), die Rechte der Frauen mit Behinderungen (Artikel 6), die Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch bis zum Recht auf bestmögliche Gesundheit (Artikel 25) – wird bereits deutlich, dass auch andere Lebensbereiche im Sinne der Autonomie und Willensfreiheit neu zu überdenken sind. Und hier steht Deutschland tatsächlich erst am Anfang.

»ANDERE LEBENSBEREICHE  
SIND IM SINNE DER AUTO-  
NOMIE UND WILLENSFREI-  
HEIT NEU ZU ÜBERDENKEN.«

In den Abschließenden Bemerkungen<sup>2</sup> über den ersten Staatenbericht Deutschlands, der ersten Überprüfung der Umsetzung des Übereinkommens aus dem Jahre 2015, finden sich bereits einige Anhaltspunkte:

### **Unterstützte Entscheidungsfindung im Betreuungsrecht ermöglichen**

Konsequente Orientierung am Autonomie-Prinzip bedeutet z. B., dass die bisher ersetzende Entscheidungsfindung innerhalb der Gesetzlichen Betreuung nach § 1896ff. Bürgerliches Gesetzbuch in den nächsten Monaten und Jahren durch eine unterstützte Entscheidungsfindung zu ersetzen ist. Das bedeutet, dass Menschen, die aufgrund ihrer Behinderung eine Betreuung erhalten, so unterstützt werden, dass sie die Entscheidungen, die ihr Leben betreffen, gemeinsam mit ihrem Betreuer oder ihrer Betreuerin gestalten und verstehen können.

### **Freiheitsentziehung aufgrund von Behinderung verhindern**

Zu überdenken sind auch alle Zwangsmaßnahmen und der Begriff von Folter. So sind nach Einschätzung des UN-Fachausschusses alle

»ALLE KÖRPERLICHEN UND CHEMISCHEN PRAKTIKEN, DIE FREIHEITSENTZIEHEND SIND, SIND ALS FOLTER ANZUSEHEN.«

körperlichen und chemischen Praktiken, die freiheitsentziehend sind, als Folter anzusehen. Bisher ist das noch nicht in allen Bereichen anerkannt.

Außerdem ist das Recht der Unterbringung nach dem Betreuungsrecht und nach öffentlichem Recht aktuell auch noch nicht so

überarbeitet, dass das Vorliegen einer Behinderung in keinem Fall eine Freiheitsentziehung rechtfertigt. Hier besteht gesetzlicher und menschenrechtlicher Handlungsbedarf.

<sup>2</sup>[www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/staatenpruefung-2018-2020/abschliessende-bemerkungen-von-2015/](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/monitoring-stelle-un-brk/staatenpruefung-2018-2020/abschliessende-bemerkungen-von-2015/)

## **Selbstbestimmung im Bundesteilhabegesetz konsequent umsetzen**

Auch wenn das seit 2017 eingeführte Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz) bereits im Namen das Recht auf Selbstbestimmung verankert, so fehlt an vielen Stellen die konsequente Umsetzung dieses Prinzips. Als Stichworte seien genannt: Wahl der Wohnform, Einberufung einer Teilhabekonferenz, Kenntnisse unterstützter Kommunikationsformen bei allen Akteuren innerhalb der Teilhabeplanung.

»AN VIELEN STELLEN  
FEHLT DIE KONSEQUENTE  
UMSETZUNG DES RECHTS  
AUF SELBSTBESTIMMUNG«

## **Assistenzleistungen klar definieren**

Noch ein Hinweis zum Bundesteilhabegesetz: Leider sind alle personellen Unterstützungsleistungen unter dem Begriff „Assistenzleistungen“ zusammengefasst. Hier wird es in Zukunft darum gehen, das „Original“, also die persönliche Assistenz, klar zu beschreiben und gleichzeitig alle Lebensbereiche einzubeziehen, z. B. innerhalb der Elternschaft oder auch bei der Ausübung eines Ehrenamtes.

## **Pauschale Wahlrechtsausschlüsse abschaffen**

Bisher sind in Deutschland alle Menschen, die unter gesetzlicher Betreuung in allen Angelegenheiten stehen, pauschal vom Wahlrecht auf Bundesebene ausgeschlossen. In Berlin gilt das auch für die Landtagswahlen. Autonomie zu wahren und zu schützen, so wie es menschenrechtlich geboten ist, bedeutet für das staatsbürgerliche Leben, diese pauschalen Wahlrechtsausschlüsse abzuschaffen und auch Menschen mit Lernschwierigkeiten Zugang zu politischer Bildung und zum Wahlrecht zu ermöglichen.

»MIT DEM RECHT AUF  
SELBSTBESTIMMUNG UND  
FREIHEIT GEHT AUCH  
IMMER DAS RECHT AUF  
EINBEZIEHUNG EINHER.«

Abschließend folgender Gedanke: Mit dem Recht auf Selbstbestimmung und Freiheit geht auch immer das Recht auf Einbeziehung einher. Auch das wird an vielen Stellen der UN-Behindertenrechtskonvention deutlich – in den Artikeln 3, 19, 26 und 32. Für eine

menschenrechtsbasierte Partizipation von Menschen mit Behinderungen braucht es auch in diesem Bereich noch vieles: barrierefreier Zugang zu Informationen, barrierefreie Kommunikationsformen, finanzielle Ressourcen für Beteiligung und Unterstützung sowie die Erarbeitung verbindlicher Standards.

Es lohnt sich, für all diese Dinge einzutreten. Denn Freiheit ist das Einzige, das zählt.

**Ulrike Pohl** ist Fachreferentin für  
Menschen mit Behinderungen beim  
Verband „Der Paritätische“ in Berlin

# IMPRESSUM

## **Herausgeber**

ambulante dienste e. V.  
Urbanstraße 100  
10967 Berlin

Telefon: 030 / 690 487-0  
Telefax: 030 / 690 487-23  
ad@adberlin.com  
www.adberlin.com

## **Konzept und Redaktion**

Karin Rieppel und Sigrun Matthiesen  
www.worteundgeschichten.de

## **Gestaltung**

COXORANGE Kreative Gesellschaft  
www.coxorange-berlin.de

## **Fotos**

Andreas Schoelzel (Porträts Teil 2)  
www.shoelzel.net  
ambulante dienste e. V. (Geschichte)

## **Druck**

gutenberg beuys feindruckerei gmbh

Alle Rechte vorbehalten.  
Dezember 2018

Wir danken folgenden Geldgebern:

**»DIE PERSÖNLICHE  
ASSISTENZ ERMÖGLICHT  
MENSCHEN EIN  
GLEICHBERECHTIGTES  
LEBEN TROTZ IHRER  
UNTERSCHIEDLICHKEIT.«**

ambulante dienste e. V.  
Urbanstraße 100  
10967 Berlin  
[www.adberlin.com](http://www.adberlin.com)  
[www.facebook.com/adberlin](https://www.facebook.com/adberlin)

