

Pionierarbeit für ein selbstbestimmtes Leben

Corina Zolle



Foto: Corina Zolle

Dass auch Schwerstbehinderte ein selbständiges Leben mit einem Beruf und eigener Wohnung führen können, ist eine relativ junge Errungenschaft. Welche Hürden auf dem Weg bis dahin zu überwinden waren, beschreibt unsere Autorin in einem persönlichen Bericht.

Aufgrund einer Muskelerkrankung (Spinale Muskelatrophie II) bin ich seit meiner Geburt auf personelle Hilfen angewiesen. Es war eigentlich abzusehen, dass ich eine „typische Behindertenkarriere“ durchlaufen würde, also Sonderkindergarten, Sonderschule, Werkstatt für Behinderte, Behindertenheim – schließlich brauche ich bei jedem Handgriff Unterstützung. Nun stellte sich aber bereits im Sonderkindergarten heraus, dass ich eigentlich ein ziemlich „cleveres Kerlchen“ war, das zwar kaum einen Finger krümmen konnte, dafür aber absolut in der Lage war, seinen Willen zu artikulieren und auch umzusetzen. Natürlich mit Unterstützung, aber wie

man diese bekommt, habe ich schließlich seit frühester Kindheit gelernt.

So schaffte ich gerade noch mal den „Absprung“ und wurde in einer Regelschule eingeschult. Inklusion und UN-Behindertenrechtskonvention gab es Anfang der siebziger Jahre noch nicht, sodass von mir erwartet wurde, mich anzupassen.

Eine schöne Zeit

Die Handreichungen, die ich im Unterricht brauchte, bekam ich von meinen Freundinnen, die ich recht schnell fand. Auch meine Grundschullehrerin war sehr engagiert und fühlte sich von ihrer Aufgabe, ein behindertes, kleines Mädchen in ihre Klasse zu integrieren, positiv herausgefordert. Das war eine schöne Zeit, ich ging gern zur Schule, und wenn mich in der Pause jemand suchte, musste er nur im dicksten Knäuel nachsehen, da war ich bestimmt drunter.

Ein großes Problem jedoch hatte ich während meiner gesamten Schulzeit: Sollte ich mal Pipi machen müssen, musste ich zu Hause anrufen lassen, damit meine Mutter kam und mich auf die Toilette setzen konnte. Das war noch möglich, solange ich in unsere Dorfschule ging. Später jedoch, als ich aufs Gymnasium kam, war das für meine Familie jedes Mal mit längeren Autofahrten verbunden, sodass ich versuchte, es mir so lange wie möglich zu verkneifen. Integrationshelfer oder sonstige ambulante Dienste gab es noch nicht. So schaffte ich es bis in die elfte Klasse.

„Unabhängig und selbstbestimmt mit persönlicher Assistenz zu leben – das setzte ich mir zum Ziel.“

Dann stand eine schwere Wirbelsäulen-Operation an und danach hatte ich einfach zu viel Angst, mich weiterhin die Treppen rauf und runter tragen zu lassen, sodass ich mich nun doch entschied, in eine „Behinderten-Schule“ zu gehen. Es war eine der wenigen, in der es zumindest möglich war, Abitur zu machen. Wenn man nun aber denkt, das Thema Hilfe und Unterstützung wäre in einer Schule, die speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen eingestellt war, kein Problem mehr gewesen, zumal es auch noch ein angeschlossenes Wohnheim gab, hat man sich leider getäuscht.

Anpassung und Einschränkung

Mir wurde dort von Anfang an klar gemacht, dass ich mich anzupassen habe und einschränken müsse, und dass der Umfang an Hilfen, wie ich ihn von meiner Familie gewöhnt sei, nun ein für alle Mal vorbei wäre. Einmal pro Woche duschen musste reichen, und wenn ich um zehn Uhr abends nicht im Bett war, konnte ich auch durchaus mal bis 2.30 Uhr nachts warten, bis jemand Zeit hatte, mich zu Bett zu bringen. In dieser Zeit lernte ich das kennen, was ich niemals wollte und auch hoffentlich niemals wieder erleben werde: das Leben in einer Einrichtung für Behinderte.

Allerdings lernte ich in dieser Zeit auch viele sehr starke behinderte Menschen kennen, und einige davon hatten es geschafft, unabhängig und selbstbestimmt mit persönlicher Assistenz in ihrer eigenen Wohnung zu leben. Dies auch zu erreichen, setzte ich mir zum Ziel.

Jahrelanges Warten auf Behörden

1986 begann ich in Mainz mein Biologiestudium. Eine verrückte Idee in meiner damaligen Situation, aber ich ging davon aus, dass ich ohnehin keinen Arbeitsplatz bekommen würde. Warum also nicht etwas studieren, das mich wirklich interessierte?

Zwar wohnte ich zu dieser Zeit wieder bei meinen Eltern, doch für die Studienzeit brauchte ich persönliche Assistenz. In den achtziger Jahren hatte sich in Heidelberg erstmals das Modell der individuellen Schwerstbehinderten-Betreuung durch Zivildienstleistende entwickelt, aber ich war wahrscheinlich die Erste, die einen solchen Antrag in Mainz stellte.

Es dauerte mehrere Jahre, bis die zuständige Behörde den Antrag bewilligte. Meine Eltern kostete es bis dahin ein Vermögen, denn sie mussten über Jahre hinweg den Zivildienstleistenden finanzieren, ohne den mein Studium nicht möglich gewesen wäre.

In der heutigen Zeit wäre so etwas völlig undenkbar, da Pflege und Unterstützung für „Normalsterbliche“ unbezahlbar geworden sind. Denn mit Einführung der Pflegeversicherung wurde die Unterstützung von Menschen mit Behinderungen professionalisiert, das heißt, pflegerische Aufgaben dürfen nur noch von Fachpersonal durchgeführt werden, sofern die Hilfen über einen ambulanten Dienst in Anspruch genommen werden. Und da in meiner Situation pflegerische Hilfen jederzeit anfallen können, wurde damit das System der Laienhelfer im Grunde genommen ausgehebelt.

Hürden im Studium

Dass die Uni-Räumlichkeiten für die meisten Veranstaltungen nicht mit dem Rollstuhl zugänglich waren, wollte ich zunächst mal nicht beanstanden. Schließlich musste ich ja erst mal wieder unter Beweis stellen, dass ich überhaupt studieren konnte. Also trug mich ein Zivildienstleistender mit dem Rollstuhl immer die Treppen hoch und runter.

Biologie ist ein sehr praxisbezogenes Studium und eigentlich hatte ich gedacht, dass die praktischen Arbeiten auch vom Zivi übernommen werden könnten. Allerdings musste ich feststellen, dass es ihm weitaus mehr Spaß machte, in einem toten Fisch herum zu matschen, als ihn vernünftig – nach meinen Anweisungen – zu präparieren.

Ich verlegte mich also schnell darauf, im Praktikum eine Arbeitsgruppe mit anderen Kommilitonen zu bilden. Meine Professoren waren zum Glück mit meinem System einverstanden, und solange meine Abschlussklausuren in Ordnung waren, bekam ich auch alle meine Scheine.

In dieser Zeit bekam ich auch den ersten Kontakt zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, einer internationalen Menschenrechtsbewegung von Menschen mit Behinderungen, die mein Leben stark geprägt hat und der ich bis heute angehöre. Zusammen mit anderen behinderten Studierenden gründeten wir das Zentrum für selbstbestimmtes Leben, später wurde ich Vorstandsmitglied des Forums für selbstbestimmte Assistenz und arbeitete auch einige Zeit aktiv im Vorstand des europäischen Netzwerkes für selbstbestimmtes Leben.

Sowohl die Problematik, dass ich nicht mein Leben lang von jungen Männern um die 20 gepflegt werden wollte, die darüber hinaus alle paar Monate ausgetauscht wurden, und auch die bereits geschilderte finanzielle Situation nach Einführung der Pflegeversicherung führten dazu, dass ich mich entschloss, die gesamte Organisation meiner Assistenz selbst in die Hand zu nehmen und Arbeitgeberin meiner persönlichen Assistentinnen zu werden.

Assistenz selbst organisieren

Also beantragte ich Mitte der neunziger Jahre die Kostenübernahme für eine persönliche Assistenz im Rahmen des Arbeitgebermodells. In diesem Modell tritt der behinderte Mensch selbst als Arbeitgeber seiner Assistenten auf, gründet einen eigenen Betrieb im Privathaushalt und übernimmt auch gegenüber Finanzamt und Sozialversicherungsträger die volle Verantwortung. Die Assistenten sind also regulär und sozialversicherungspflichtig angestellt. Der Vorteil des Arbeitgebermodells ist, dass man sich sein

Personal vollkommen selbstbestimmt aussuchen kann, die Arbeitszeiten, im Rahmen des geltenden Arbeitsrechtes, selbst festlegt und man letztlich auch derjenige ist, der monatlich das Gehalt überweist. Als behinderter Mensch ist man somit weisungsbefugt und muss sich nicht mit den Vorgaben eines ambulanten Dienstes oder einer Sozialstation auseinandersetzen. Die Kosten hierfür werden vom Sozialamt im Rahmen des Persönlichen Budgets übernommen oder zumindest sollten sie das.

Das Arbeitgebermodell ist im Grunde auch für den Kostenträger von Interesse, denn es fallen so gut wie keine „Regiekosten“ an, da der Arbeitgeber die Organisation der Assistenz ja komplett oder zumindest zu großen Teilen selbst übernimmt. Doch auch bei diesem Antrag sollte es wieder mehrere Jahre dauern, bis ich die Behörden davon überzeugt hatte, dass ich in der Lage bin, meine Assistenz selbst zu organisieren.

Wissen weitergeben

Im Laufe der Zeit wurde ich also ganz automatisch eine Expertin für persönliche Assistenz und gebe nun dieses Wissen seit annähernd 20 Jahren an andere Betroffene weiter. So habe ich neben Studium und Beruf noch Fortbildungen zum Thema „Peer Counseling – Betroffene beraten Betroffene“ gemacht. Im Rahmen meiner Tätigkeit in den verschiedenen Vereinen und Organisationen biete ich Einzelberatungen und Seminare für behinderte Arbeitgeber und solche, die es werden wollen, an.

Hierbei vermittele ich, wie man Arbeitgeber seiner persönlichen Assistenten werden kann: von der Beantragung beim Kostenträger zur Betriebsgründung über die monatliche Gehaltsabrechnung bis zu Tipps und Tricks zur Führung eines Betriebes, zur Akquise von Personal und auch zum Umgang mit Assistenz in schwierigen Situationen. Diese Veranstaltungen und die Unterstützung von Einzelpersonen führe ich zum größten Teil auf ehrenamtlicher Basis durch, da die Hilfesuchenden meist ohnehin nicht über die finanziellen Mittel verfügen, eine Beratung oder Teilnahme an einem Seminar zu bezahlen. Zudem ist vonseiten der Kostenträger eine Finanzierung von Beratung und Unterstützung nicht vorgesehen.

Darüber hinaus werde ich auch von Regierungsstellen als Expertin herangezogen, um beispielsweise die Situation von Menschen mit Behinderungen bei Anhörungen in einem gesetzgebenden Verfahren darzustellen oder auch ganz einfach, um Politikern die Problematik von Menschen mit Behinderung immer wieder aufs Neue nahezubringen.

So wurde durch das Forum für selbstbestimmte Assistenz das „Assistenzpflegebedarfsgesetz“ initiiert, das besagt, dass Menschen mit Assistenzbedarf im Falle eines Krankenhausaufenthaltes ihre persönliche Assistenz mit in die Klinik nehmen können, und dass dies auch bezahlt wird. Leider gilt dies bislang nur für diejenigen, die ihre Assistenz im Arbeitgebermodell organisieren, sodass Menschen, die ihre Hilfe über einen ambulanten Dienst oder im Heim erhalten, davon noch ausgeschlossen sind. Dadurch treten immer noch große Probleme auf, weil das Personal im Krankenhaus oftmals mit dem erhöhten Hilfebedarf völlig überfordert ist – was im Einzelfall Konsequenzen bis hin zur Todesfolge hatte.

Sofern dann noch Zeit bleibt, biete ich Organisationen, die sich mit dem Thema Behinderung und Assistenz auseinandersetzen, meine Mithilfe als Vortragende an.

Mittlerweile bin ich seit über 15 Jahren Arbeitgeberin meiner persönlichen Assistentinnen. Mithilfe meiner Assistenz ist es mir möglich, einer meinem Studium angemessenen beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Ich verdiene mein eigenes Geld, habe eine Wohnung und einen Hund. Ich reise gerne und häufig – natürlich ist die Assistentin immer dabei. ■

Wen oder was pflegen Sie am liebsten?

„... mit meinem Hund lange Abendspaziergänge zu unternehmen, die dann bei einem Sonnenuntergang über dem Rhein im Biergarten mit Freunden gemütlich ausklingen.“



Corina Zolle

geb. 1966, ist promovierte Biologin und arbeitet am Paul-Ehrlich-Institut, einer Bundesbehörde, die zum Bundesministerium für Gesundheit gehört.
Corina.Zolle@gmx.de

Nr. 199 · September/Oktober 2012

37. Jahrgang · D 6444 F · 7 Euro

www.mabuse-verlag.de



Dr. med. Mabuse

Zeitschrift für alle Gesundheitsberufe

Ambulante Versorgung

- Hausarztzentrierung
- Pflegende Angehörige
- Ökonomisierung
- Persönliche Assistenz
- Kinderkrankenpflege