

Leben mit Assistenz - mein Alltag voller abhängiger Unabhängigkeit

Neben der Unterstützten Kommunikation zählt für mich ein gut eingearbeitetes Assistenzteam zu den Grundvoraussetzungen dafür, dass ich in allen Bereichen des Lebens (Wohnen, Arbeit, Freizeit) Selbstbestimmung und Teilhabe erfahre. Dieser Artikel gibt Einblick, wie sich meine Assistenz-Struktur über Jahre hinweg entwickelte, wie ich in die Rolle einer Arbeitgeberin hineinwuchs und wie aktuell mein Alltag mit Assistenz aussieht. Dabei möchte ich sowohl auf die vielfältigen Chancen eingehen, die mir persönliche Assistenz ermöglicht, als auch die Herausforderungen und Pflichten beschreiben, die mit der eigenständigen Organisation von Assistenz verbunden sind.

Von der Schulassistenz zur 24h-Assistenz

Seit meinem Wechsel auf eine Regelschule im Jahr 1998 wurde ich im Unterricht von AssistentInnen begleitet. Diese fertigten Mitschriften an, unterstützten mich bei der Kommunikation mit Lehrern und Klassenkameraden und übernahmen pflegerische Tätigkeiten. Nachmittags erledigten sie mit mir die Hausaufgaben und lernten mit mir für Klassenarbeiten. Zu Beginn hatte ich einen festen Assistenten, der über die Eingliederungshilfe finanziert und von der Lebenshilfe Vollzeit zu mir abgestellt wurde. Vorteilhaft an der Organisationsform von Assistenz über die Lebenshilfe war, dass die Arbeitgeberrolle von einem externen Träger übernommen wurde. Die Lebenshilfe wickelte die Lohnabrechnungen ab, kümmerte sich im Krankheitsfall um Ersatz und fungierte als Konfliktschlichter. Zudem war die Gewährleistung einer einzigen, gut eingearbeiteten Begleitung während der Schulzeit für mich mit großen Erleichterungen verbunden: mein fester Assistent war mit meinen multimodalen Kommunikationsformen vertraut, bekam den gesamten Unterrichtsstoff mit und konnte mich dadurch optimal unterstützen.

Nach meinem Wechsel in die Oberstufe traten vermehrt Konflikte mit meinem Assistenten auf. Ich veränderte mich: ich wurde nun vom Kind mit Betreuungsbedarf zur selbstbestimmten Frau und benötigte dementsprechend einen neuen Assistenzcharakter. Da sich die Lebenshilfe in dieser Konfliktsituation als keine Ressource herausstellte, beschlossen meine Eltern ab dem Jahr 2003 mein persönliches Budget selbst zu verwalten und meine AssistentInnen über das Arbeitgebermodell anzustellen. Wir wurden in dieser Zeit intensiv von forsea e.V. (Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V.) unterstützt, die uns Informationen zu den rechtlichen und finanziellen Möglichkeiten von Assistenz im Arbeitgebermodell gaben, uns mit geeigneten Mitarbeiter-Verträgen und Lohnabrechnungssoftware versorgten und uns zum Arbeitgebermodell ermutigten. So vollzogen wir den Schritt zum Arbeitgeber. Während mein Vater die Buchhaltung übernahm, kümmerten sich meine Mutter und ich um die Assistenz-Suche, den Bewerbungsprozess und die Dienstplanung. Anfangs stellten wir eine feste Assistentin ein. Aus Sicherheitsgründen (Ersatz im Schwangerschafts- oder Krankheitsfall) wurde die Vollzeitstelle bald auf zwei Assistenzpersonen aufgeteilt. Mit der Entscheidung für das Arbeitgebermodell konnten eine kompetente Assistenz im Schulkontext sichergestellt werden. Meine Assistenz zu Hause übernahm zum damaligen Zeitpunkt hauptsächlich meine Mutter. Regelmäßige Freizeitassistenz hatte ich in der Schulzeit nicht, was mich zwar mit zunehmendem Alter vermehrt störte, aber noch nicht zu Veränderungen motivierte.

Dies änderte sich mit Abschluss meines Abiturs. Wie viele junge Erwachsene wollte ich mich von meinem Elternhaus lösen und zum Studieren in eine Großstadt ziehen. Mein Elternhaus unterstützte mich auch bei diesem großen Schritt in Richtung selbstbestimmtes Leben. Zunächst wurde mein persönliches Budget neu verhandelt, schließlich benötigte ich jetzt nicht mehr nur eine Schulassistenz, sondern eine 24h-Assistenz. Mir wurde ein trägerübergreifendes, persönliches Budget bestehend aus Hochschulhilfe vom Land und Hilfe zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben vom Landkreis genehmigt. Für die pflegerischen Unterstützungstätigkeiten erhalte ich Pflegegeld. Nachdem ich mir ein Netzwerk von Assistenzpersonal gesucht hatte, zog ich im September 2008 nach Köln.

Der Weg zur eigenständigen Organisation von Assistenz

Mit dem Umzug nach Köln fiel die Verantwortung für die Organisation meiner AssistentInnen in meine Hand. Da ich mich dieser Herausforderung zunächst noch nicht gewachsen fühlte, schrieb ich den Dienstplan zunächst gemeinsam mit einer Assistentin. Diese geteilte Verantwortung gab mir Sicherheit und ermöglichte mir, mich allmählich an die Rolle einer Arbeitgeberin heranzutasten. Dabei bekam ich mehr Routine in der Planung meiner Assistenz und traute mir immer mehr zu. Ich erkannte zunehmend, dass mir eine eigenständige Organisation mehr Freiheiten bot. Deshalb übernahm ich schrittweise die Planung meiner Assistenz selbstständig, machte dabei Fehler und lernte daraus. Nach sieben Jahren Dienstplanung mit einer Assistentin entschied ich mich für den nächsten Schritt von Selbstbestimmung. Seitdem schreibe ich den

Dienstplan allein und stimme diesen mittels neuer Kommunikationsmedien (Whatsapp-Gruppe) mit meinem Team ab. Des Weiteren Sorge ich für die Weiterleitung der monatlichen Stundenanzahl jeder meiner Mitarbeiterinnen an meinen Vater, der bis heute die weitere Buchhaltung (z.B. Lohnabrechnungen, steuerliche Abführungen des Arbeitgebers) übernimmt.

Auch die Strukturierung der Dienstschichten war ein Prozess. In der ersten Zeit in Köln organisierte ich meine Assistenz in 24h-Schichten und hatte dementsprechend für jeden Wochentag eine feste Person. Doch diese Strukturierung hatte zur Folge, dass jede Assistenzperson mich bloß einen Tag in der Universität begleitete. Ihnen fehlte daher der Überblick über mein Studium. Insbesondere die Anfertigung von schriftlichen Arbeiten wurde mir durch diese Assistenz-Struktur erschwert. Zudem ließ die Konzentration der Assistenz im Laufe des Tages nach, sodass sich ein 24h-Dienst für meinen Unterstützungsbedarf als ungeeignet herausstellte. Folglich war es eine logische Konsequenz, dass ich das bestehende Assistenz-System immer wieder an meine Bedürfnisse anpasste. Dies fing mit kleineren Veränderungen an. So gab ich beispielsweise die Verantwortung von Tauschgesuchen einzelner AssistentInnen ab. Zu Beginn koordinierte ich sämtliche Tauschanfragen meiner AssistentInnen. Im Falle einer Tauschanfrage schrieb die Assistenz mir, ich leitete diese an das Team weiter und war nun selbst in der Verantwortung Ersatz zu finden. Dieser Prozess stellte sich jedoch als sehr zeitaufwendig und nervenaufreibend für mich heraus, sodass ich beschloss das Tauschen von Diensten als Aufgabe meiner AssistentInnen zu definieren. Kann derzeit einer meiner AssistentInnen ihre/seine Schicht nicht übernehmen, schreibt sie/er eine Nachricht in die Whatsapp-Gruppe. Mein ganzes Team ist dann informiert und kann untereinander die Schichten tauschen. Ich bekomme die Korrespondenz mit und trage die Änderungen in den Dienstplan ein, habe jedoch gleichzeitig keine Verantwortung dafür, dass der Dienst abgedeckt wird.

Drei Assistententypen

Neben den oben genannten, kleineren Umstrukturierungen passte ich über die Zeit auch mein gesamtes Assistenz-System an meine Vorstellungen an. So kristallisierte sich heraus, dass es für mich sinnvoll ist, folgende drei Assistententypen zu beschäftigen:

- *Einen Hauptassistenten:* Dieser ist diplomierte(r) Sozialpädagoge und hat seit 2010 eine Vollzeitstellung bei mir. Seine Arbeitszeiten decken die Tagesschichten während der Woche ab. Er arbeitet von montags bis freitags von 9:30-17h und begleitet mich so in meinem Studienalltag. Auf diese Weise ist gewährleistet, dass ich mein Studium mit einer qualifizierten Fachkraft bewältigen kann. Denn mein Hauptassistent verfügt aufgrund des langen Arbeitsverhältnisses einerseits über sehr gute Kenntnisse in meinen alternativen Kommunikationsformen und ist andererseits mit den Inhalten meines Studiums vertraut. Neben der Begleitung im Studium sowie der Erarbeitung von Studienleistungen unterstützt mich mein Hauptassistent bei der technischen Instandhaltung meiner elektronischen Kommunikationshilfen. Auch hierfür ist eine gut eingearbeitete Fachkraft erforderlich. Zudem sorgt mein Hauptassistent dafür, dass ich in meiner Arbeitgeberrolle immer mehr Sicherheit bekomme. So unterstützt er mich beispielsweise dabei, meine Bedürfnisse im Alltag mit Assistenz zunehmend klarer zu äußern und diese dann auch durchzusetzen.
- *Vier bis fünf studentische Kräfte:* Diese AssistentInnen sind über einen Werkstudentenvertrag angestellt und arbeiten neben ihrem - meist pädagogischen - Studium bei mir. Sie benötigen eine feste Stundenanzahl, arbeiten an einem festen Wochentag, und lösen meinen Hauptassistenten um 17h ab. Ihre Schicht endet am nächsten Morgen um 9:30h, sodass sie auch bei mir übernachten und mir in der Nacht assistieren. In ihrer Schicht stehen bei mir vornehmlich Freizeitaktivitäten auf dem Programm. Zudem fallen hauswirtschaftliche oder pflegerische Tätigkeiten an. Leider treten die meisten meiner studentischen Kräfte nach Beendigung ihres Studiums (ca. in der Zeitspanne von zwei Jahren) eine Vollzeitstelle an, sodass sie den Nebenjob bei mir aufgeben müssen.
- *Ein bis zwei Springerinnen:* Diese AssistentInnen stelle ich auf 450€-Basis ein. Sie benötigen keine feste Stundenanzahl, sind jedoch höchst flexibel einsetzbar. Wie der Name bereits verrät, setze ich die Springerinnen meist dann ein, wenn eine Lücke im Dienstplan entsteht. Auch bei kurzfristigen Krankheitsfällen anderer AssistentInnen werden die Springerinnen benötigt und gewährleisten manchmal meine Assistenz in letzter Minute.

Mit diesem Assistenz-System kann ich meinen Unterstützungsbedarf unter der Woche abdecken. Stehen jedoch Dienste am Wochenende an, z.B. aufgrund meiner Referententätigkeit im Bereich Unterstützte Kommunikation, schreibe ich ein bis zwei Monate vor dem Termin eine Nachricht in die Whatsapp-Gruppe und frage, wer mich begleitet. Meistens finde ich so frühzeitig Assistenz für meine Vortragsreisen.

Voraussetzungen guter Assistenz

Um mir in angemessener Form assistieren zu können, existieren die folgenden zwei Grundvoraussetzungen:

- *Menschenbild der Gleichstellung:* Ich benötige keine BetreuerInnen, die die Arbeit mit Menschen mit Behinderung unter dem Fürsorgegedanken betrachten. Stattdessen basiert das Menschenbild meiner AssistentInnen auf dem Prinzip der Gleichstellung. Nur die Gleichstellung erlaubt den AssistentInnen mich als selbstbestimmte Person wahrzunehmen, die Entscheidungen treffen und ihr Leben selbst gestalten kann. Diese Einstellung befähigt AssistentInnen sich geduldig auf meine individuellen Bedürfnisse einzustellen und herauszufinden, wie bestimmte Arbeitsabläufe ausgeführt werden sollen. Des Weiteren sollen sie die Fähigkeit besitzen, Anweisungen auch dann Folge zu leisten, wenn es ihren eigenen Vorstellungen widerspricht. Dieses Menschenbild bedeutet jedoch keineswegs, dass meine AssistentInnen mich roboterhaft unterstützen müssen. Ich bin dankbar dafür, wenn meine AssistentInnen mitdenken und auch ihre Persönlichkeit in die Arbeit einfließen lassen. In meinem Alltag existieren viele routinierte Abläufe, die von eingearbeiteten AssistentInnen ohne meine ausdrückliche Anweisung ausgeführt werden können. Dies stellt für mich dann keinen Eingriff in meine Selbstbestimmung, sondern eine erhebliche Erleichterung für meinen Alltag dar. Mein Wunsch an gute AssistentInnen ist es daher, im Laufe der Zeit zwischen Dingen, die ich auf jeden Fall selbst entscheiden möchte und Dingen, die sie eigenständig ausführen dürfen, differenzieren zu können.
- *Aneignung von UK-Kompetenz:* Einer der wichtigsten Aufgabenbereiche meiner AssistentInnen stellt die Unterstützung in meiner Kommunikation dar. Von meinen neuen AssistentInnen erwarte ich deshalb, dass sie möglichst schnell meine körpereigenen Zeichen deuten lernen, sich mein nicht-technisches Buchstabiersystem aneignen und über Grundkenntnisse von meiner technischen Kommunikationshilfe verfügen. In der Regel benötigen neue MitarbeiterInnen drei bis sechs Monate, um sich meine Kommunikationsformen auf eine Art zu erschließen, dass sie flüssig Dolmetschertätigkeiten übernehmen können. Erst dann können sie mir eine wesentlich schnellere Kommunikationsgeschwindigkeit in allen Bereichen des täglichen Lebens ermöglichen. Ich kann ihnen so nicht bloß differenzierter meine Bedürfnisse mitteilen, sondern auch adäquat an Gesprächssituationen mit mehreren Personen teilnehmen. Meine besondere Art der Verständigung ist der Grund dafür, weshalb ich ein möglichst langfristiges Arbeitsverhältnis zu meinen AssistentInnen anstrebe.

Bewerbungsprozess und Einarbeitung von neuer Assistenz

Die oben genannten Grundvoraussetzungen helfen mir häufig bereits beim Kennenlernen einer Person, bei der Entscheidung, ob sie sich als meine Assistenz eignet. Vor dem Bewerbungsprozess steht jedoch zunächst die Suche neuer MitarbeiterInnen. Hierfür inseriere ich Anzeigen in örtlichen Studenten-Jobportalen, verbreite Aushänge innerhalb der Universität durch die Nutzung von Informationswänden und gebe meinen AssistentInnen den Auftrag, sich in ihrem Bekanntenkreis nach potentiellen MitarbeiterInnen zu erkundigen. Mittels dieser Strategien erhalte ich stets genügend Bewerbungen, anhand dieser ich dann entscheide, welche Personen ich zu einem Vorstellungsgespräch einladen möchte. Bei dem ersten persönlichen Treffen informiere ich die BewerberInnen über ihre Aufgabenbereiche, die Dienst-Struktur und vertragliche Regelungen. Im Fall, dass sowohl die potentielle Assistenz als auch ich nach dem Kennenlernen eine Zusammenarbeit befürworten, werden zwei Einarbeitungstermine vereinbart. Ein Einarbeitungstermin dauert jeweils fünf Stunden. Diese Stundenanzahl orientiert sich sowohl an meiner als auch an der Konzentrationsspanne der neuen Assistenz. Der erste Einarbeitungstermin findet nachmittags/abends statt; die zweite Einarbeitungsphase wird morgens/vormittags terminiert. Um sicherzustellen, dass neue MitarbeiterInnen alle wichtigen Arbeitsprozesse unter Anleitung von erfahrenen AssistentInnen kennenlernen, habe ich eine Checkliste erstellt, die in der Einarbeitung systematisch abgearbeitet wird. Nach der Einarbeitungsphase setze ich neue AssistentInnen regulär ein, wobei ich bei der Dienstplanung allerdings darauf achte, dass sie zu Beginn möglichst Schichten erhalten, in denen ich nicht auf Kommunikationsassistenz angewiesen bin.

Vom Mut Chefin zu sein

Bis heute besteht die größte Herausforderung im Leben mit Assistenz darin, mir Führungs- und Leitungskompetenzen anzueignen. Neben Kompetenzen im Bereich der Organisation sind es in erster Linie kommunikative Fähigkeiten, die ich zur Ausführung der Arbeitgeberfunktion benötige. Offene Kommunikation mit meinen AssistentInnen ist hier vorrangig zu nennen. Zu sagen, was ich möchte, aber vor allem, was ich nicht möchte, erfordert Mut und Durchsetzungsvermögen. Hierbei scheint meine Persönlichkeit auf den ersten Blick hinderlich zu sein. Ich würde mich als sehr empathisch beschreiben. Ich wurde dazu erzogen die Bedürfnisse meiner Mitmenschen wahrzunehmen und auf sie Rücksicht zu nehmen. Aufgrund meiner Empathie und dem Gefühl in einem Abhängigkeitsverhältnis von meinen AssistentInnen zu stehen, empfinde ich es schwierig Kritik gegenüber ihnen offen zu äußern und meine Bedürfnisse in den Mittelpunkt zu rücken. Inzwischen habe ich jedoch einen Weg gefunden, der sowohl meinem Charakter gerecht wird, und dennoch meine Vorstellungen durchsetzen lässt. Heute traue ich mich, kritische Aspekte gegenüber meinen AssistentInnen auf eine sehr wertschätzende Art anzusprechen. So gelingt es mir meistens Verständnis bei meinen AssistentInnen zu wecken und mit einer Konfliktlösung die Situation zu verlassen. In den wenigen Ausnahmen, in denen eine lösungsorientierte Kommunikation zu keinem Ergebnis führt, behalte ich mir vor, das Arbeitsverhältnis zu beenden. Die folgenreiche Konsequenz kann ich jedoch nur mit der Unterstützung meines sozialen Umfeldes bewältigen. Diese bestärkt mich nicht nur bei der Entscheidung für die Kündigung, sondern übernimmt auch die durch die Entlassung entstehenden Lücken im Dienstplan. Somit stellt mein soziales Umfeld eine fundamentale Ressource dar, das mich unterstützt eine einfühlsame, aber zugleich selbstbewusste Chefin zu sein.

Fazit

Nach all meinen bisherigen Erfahrungen bezeichne ich die Organisation von Assistenz als großen Lernprozess. Während meiner Schulzeit übernahmen meine Eltern diese Organisationsaufgaben vollständig, jedoch nie ohne mich einzubeziehen. Damals eignete ich mir durch Beobachtung die Grundlagen von strukturierter Planung an. Im nächsten Lernschritt übernahm ich die Dienstplanung zusammen mit einer Assistentin. Gemeinsam konnten wir meine als auch die Bedürfnisse der AssistentInnen überblicken und eine strukturierte Planung vornehmen. Dabei entwickelte ich zunehmend Strategien, die mir mehr Selbständigkeit in der Organisation von Assistenz einräumten und passte diese immer wieder auf meine Bedürfnisse an. Dieser Prozess dauert bis heute an. Er fordert mich heraus – manchmal überfordert er mich sogar -, aber zugleich wachse ich an ihm und werde zu einem selbstbewussten, autonomen Organisationstalent. Auch wenn mir bewusst ist, dass es in einem Leben mit Assistenz hin und wieder turbulente Phasen gibt, in denen ich auf die Unterstützung meines sozialen Umfeldes angewiesen sein werde, existiert für mich keine Alternative. Ein Leben im Wohnheim für Menschen mit Behinderungen ist bei meinem Drang nach Selbstbestimmung undenkbar. Ausschließlich meine AssistentInnen bieten mir die größtmögliche Unabhängigkeit, Selbständigkeit und damit die Möglichkeit ein Leben nach meinen eigenen Vorstellungen zu führen. Für eine eigenständige Lebensgestaltung stelle ich mich immer gerne den vielschichtigen Herausforderungen, die die Arbeitgeberrolle mit sich bringt.