

**Guten Tag, Herr Faßbender. Ich begrüße Sie ganz herzlich zu diesem Interview für das Zeitzeugenprojekt BIFOS e.V. Zuallererst möchte ich Sie bitten, etwas über sich und Ihren familiären Hintergrund zu erzählen.**

## Biografisches

Ich wurde am 29. Juni 1954 geboren, in Neuss am Rhein. Das liegt direkt bei Düsseldorf. Ich stamme aus einer Arbeiterfamilie mit fünf Kindern. Eines ist gestorben, aber sonst geht es uns allen noch gut.

**Sie sitzen in einem Rollstuhl. Was für eine Behinderung haben Sie genau und seit wann?**

Ich habe eine Atrophie und zwar eine spinale Kugelberg-Welander, die auch per Genuntersuchung getestet wurde. In der Vergangenheit wurde ich mal als Atrophiker und dann wieder als Dystrophiker eingestuft. Irgendwann hat man sich auf Atrophie geeinigt und jetzt ist klar, dass es eine ist. Das geschah erst spät, weil ich in einer Zeit geboren wurde, als man von dieser Erkrankung so gut wie nichts wusste. Damals wollte man mich noch zum Laufen bringen.

Seit meinem 2. Lebensjahr wurde ich nur noch im Kinderwagen gefahren, das heißt, ich habe das Laufen nie gelernt. Es war ein Dahinstolpern und das mit einer wahnsinnigen Anstrengung, wie bei Babys. Richtig im Rollstuhl sitze ich seit dem 6. Lebensjahr, da wurde ich eingeschult und habe meinen ersten Rollstuhl bekommen. Rollstühle waren unerschwinglich und für Kinder gab es damals gleich gar keine.

## Der Hilfebedarf

**Sie brauchen auf Grund Ihrer Behinderung viel Unterstützung im Alltag. Wie sichern sie diese Hilfen, wie funktioniert ihr Alltag heute?**

Ich bin als 24-Stunden-Klient eingestuft, das heißt, ich brauche über diesen Zeitraum in unterschiedlichen Bereichen Hilfe, die ich von insgesamt drei hauptberuflich tätigen Assistenten bekomme. In dieser Unterstützung ist alles enthalten: Ich bekomme das Essen gereicht, ich brauche Toilettenhilfe, ich muss ins Bett gelegt und wieder aus dem Bett herausgeholt werden, ich muss in den Rollstuhl richtig hineingesetzt werden, ich muss, wenn ich verrutscht bin, wenn ich Schmerzen habe, dann eventuell mal die Beine aufeinandergelegt bekommen. Man kann sagen, das Einzige, was ich im Augenblick noch selber tun kann, ist den Elektrorollstuhl steuern, sofern mir die Arme auf mein Bedienelement des Rollstuhls gelegt werden. Ansonsten würde ich das auch nicht mehr können, weil ich meinen Arm nicht mehr selbstständig an die Steuerung bringen kann. Das ist eine sehr umfassende Unterstützung, die ich da brauche.

**War das schon immer so umfassend oder ist der Hilfebedarf in den letzten Jahren gestiegen?**

Ich bin mit 14 Jahren ins Krankenhaus gekommen, weil ich mir ein Bein gebrochen hatte. Da ich ein Jahr lang gelegen habe, waren die Bewegungsmuster weg. Ich konnte nur noch etwas mit den Armen arbeiten. Die Armbewegungsmuster sind mir aber zum größten Teil geblieben. Ich konnte z.B. mal eine volle Wasserflasche heben und auch daraus trinken. Diese Bewegungsmuster sind in den letzten 5 bis 7 Jahren langsam aber sicher verloren gegangen. Zum Teil lag das auch an den neu verschriebenen Elektrorollstühlen, denn,

wenn man als muskelerkrankter Mensch seine alten Bewegungsabläufe nicht mehr exakt beibehalten kann, dann ist auch das Kraftpotential weg.

## Schulerfahrungen

**Sie arbeiten heute als Sozialpädagoge an einer Universität. Wollten Sie das schon immer? Wie war Ihr schulischer Werdegang?**

Ich wollte zuerst Fernseh- und Radiomoderator werden; es war zumindest mal eine Überlegung.

Ich bin ganz normal eingeschult worden 1960, in die sogenannte Volksschule. Damals konnte man in der Volksschule bis zur 8. Klasse bleiben, dann ging es in die Ausbildung. Im Verlauf des ersten Schuljahrs wurde ich wegen meiner Behinderung noch einmal nach Köln in ein Krankenhaus gebracht. Die wollten sehen, ob sie nicht doch noch was an mir herumdoktern könnten, damit ich doch noch ein weitestgehend nichtbehindertes Leben führen konnte. Laufen können war immer die Maßgabe, die am Horizont schimmerte. Das ist trotz aller Versuche nicht gelungen und am Ende dieses Krankenhausaufenthaltes meinte der Landesarzt für Behinderte, den es damals gab und der auch an diesem Krankenhaus arbeitete, zu meiner Mutter: "Lassen sie ihn wachsen, wir können nichts mehr tun." Das hat meine Mutter mehr als beherzigt. Denn danach wurde ich von Arztbesuchen wegen meiner Behinderung verschont.

Meine Eltern haben mich ganz normal behandelt, d.h. keine großen Unterschiede gemacht in meiner Erziehung und der meiner Geschwister. Da war alles gleich. Wenn ich z.B. was angestellt habe, habe ich die gleichen Strafen gekriegt.

**War ein so entspannter Umgang mit behinderten Menschen in den 1950er Jahren, in denen Sie geboren sind, nicht eher außergewöhnlich?**

Ja, das war mit Sicherheit außergewöhnlich, auch, weil ich an der Schule der einzige körperbehinderte Junge war. Damals kümmerte sich noch das Gesundheitsamt sehr intensiv um behinderte Menschen. Die kamen dann auch in die Familien und haben geguckt, ob sie was für sie tun können.

Und Meine Mutter, mit ihren 5 Kindern später, die hatte was Besseres zu tun als mich ständig zu betiteln.

**Nochmal zurück zu Ihrer Schullaufbahn: Wie ging es da weiter?**

Ich war bis zum 7. Schuljahr in der Volksschule. Damals gab es diese Kurzschuljahre. Zwischendurch sollte ich nach dem Willen eines Lehrers in eine Sonderschule kommen, d.h. in eine sogenannte Hilfsschule. Da musste ich mich testen lassen. Danach hat der Direktor gesagt: "Ich kann ihren Sohn nehmen, aber dann nehme ich ihn nur auf Grund seiner Behinderung, nicht auf Grund der Testergebnisse. Auf Grund der Testergebnisse wäre er hier ein Überflieger und irgendwann kann man dann nichts mehr mit ihm anfangen."

**Waren in der Hilfsschule nur Schwerstbehinderte und geistig behinderte Menschen?**

Nein, die Hilfsschule war für alle möglichen: auch für Lernbehinderte und andere.

**Gab es Barrieren im Schulgebäude?**

Die gibt es heute noch. Ich habe sie überbrückt, indem ich von Schulkameraden hochgetragen wurde. Seltsamerweise hatte man für mich keinen Klassenraum auf der niedrigsten Ebene gewählt. Da hat man nicht sehr darauf geachtet. Der Rollstuhl blieb unten im Flur stehen. Auf der Schulbank sitzen konnte ich ja, wie alle anderen auch. Ein Bewusstsein für Barrierefreiheit gab es ja nicht. Punktum! Und wenn man mit so einer Behinderung lebt, lautet nicht die Frage: Warum kann ich das jetzt nicht machen?, sondern: Wie kann ich es machen?

## **Der erste Rollstuhl und E-Rolli**

**Wie und wann haben Sie eigentlich zum ersten Mal von einem E-Rolli gehört?**

Das stand irgendwo in der Zeitung, und dann habe ich das irgendwann bei meinen Eltern angesprochen. Meine Mutter hat erst mal gesagt: „Das geht nicht.“ Bei ihr war immer die Angst vor finanziellen Einbrüchen, die für die Familie nicht zu bewältigen wären. Elektrorollstuhl hörte sich erst mal teuer an, denn schon ein normaler Rollstuhl war ja teuer und wie wäre das dann erst bei einem mit Supertechnik? Das war eben eine Zeit, in der Eltern und Betroffene nicht gerade gut informiert waren. Heute haben wir ein ausgeklügeltes Informations- und Beratungssystem.

**Wie kamen Sie dann zum ersten Rollstuhl?**

Der allererste Schieberolli wurde mit Hilfe des Gesundheitsamtes angeschafft. Die haben erreicht, dass die Krankenkasse den übernommen hat, aufgrund meiner Einschulung. Zuvor gab es ja keinen Grund, es gab ja Kinderwagen.

**Wie war das für Sie – der erste Rolli? Können Sie sich noch an das Gefühl erinnern, haben Sie sich z.B. gefreut?**

Für mich hat sich dadurch nichts geändert: Ich habe mich auch nicht besonders gefreut, weil ich auch wieder nur geschoben wurde. Wäre das jetzt ein Fahrzeug gewesen wie die heutigen Kinderrollstühle, in denen man sich auch selber wegschieben kann – denn das Sich-selber-Schieben in einem Erwachsenenrollstuhl ist für ein Kind megaanstrengend – dann wäre das anders gewesen.

## **Erste Unterstützung durch einen Behindertenverein**

An den Elektrorollstuhl bin ich unter anderem auch deshalb gekommen, weil Klassenkameraden mir von einem Selbsthilfeverband erzählt haben, dem Club Behinderter und ihrer Freunde, CBF. Der Vorsitzende kannte mich, er hat mich nachher auch immer mitgenommen zu vielen Sachen. Ich habe da auch eine ganze Menge gelernt für später. Da hat sich dann auch die Frage entwickelt: Was passiert jetzt mit dieser neuen Mobilität?

**War dieser Verein zu dem Zeitpunkt der erste, zu dem Sie Kontakt hatten?**

Ja.

**Gab es damals noch mehr solcher Vereine?**

Ja, in der Stadt gab es mehrere. **Da gab es in Krautheim an der Jagst diesen Verein für Körperbehinderte. Es gab auch noch andere, aber der in Krautheim war ein Verein für**

Behinderte und Nichtbehinderte. Das Konzept war relativ neu und für damalige Verhältnisse sehr modern, weil das eigentlich das ist, was Menschen mit Behinderung wollen, nämlich nicht nur ein Teil der Gesellschaft sein, sondern mit der Gesellschaft verschmelzen. Inklusion nennt man das heute. Aber es wird noch einen anderen Begriff dafür geben, denn so etwas wird man auch nicht mit Inklusion schaffen.

**Ist es richtig, wenn ich sage, dass Sie erst aufgrund des Vereins so leben können wie Sie heute leben? Gab es da noch weitere Faktoren, die hilfreich waren?**

## **Schulausbildung im Behindertenwohnheim**

Genau. Ich habe nun diese Mobilität, und damit bin ich in der Lage irgendwohin zu gehen, irgendwo teilzunehmen.

Als ich 20 war, habe ich immer gesagt: „Wie soll ich eine Ausbildung machen?“ Da gab es jemanden vom Sozialamt, der ist mit mir von A nach B gefahren, dienstlich oder halb privat, und wir haben gemeinsam überlegt. Dann wurde in Bigge-Olsberg die Josephs-Gesellschaft gefragt. Die haben gesagt: „Nein, eine Schule kannst du hier nicht besuchen, aber wir können dich zum Kaufmann oder zum Technischen Zeichner ausbilden.“ Da habe ich gesagt: „Nein, erst mal will ich die Schule machen.“ Das wurde von allen akzeptiert. Nach einiger Zeit hat man auch eine Schule gefunden, in Bad Kreuznach in Rheinland-Pfalz, wo ältere Körperbehinderte – der älteste war 28 – einen Hauptschulabschluss nachholen konnten. Das habe ich dann auch gemacht. Mit dem Mitarbeiter des Sozialamtes bin ich hingefahren, und dann haben wir alles klar gemacht. Danach bin ich also von zu Hause weggezogen.

Wie viele Jahre ich in Bad Kreuznach bleiben würde, war offen. Für mich war das was ganz Normales: Ich muss in diese Einrichtung, um die Schule zu besuchen, und da werde ich die meiste Zeit übers Jahr dort verbringen müssen. In den Ferien komme ich dann nach Hause und dort werde ich die restliche Zeit verbringen. Für meine Mutter war immer klar: Der geht ins Büro, denn sie konnte sich nichts anderes vorstellen. Aber dann bin ich nach Bad Kreuznach und habe dort die Schule besucht.

**Da waren Sie also im Heim. Gab es dort schon eine 24-Stunden-Versorgung?**

Ja, die gab es, aber eben als Massenabfertigung.“

**Wie ging es weiter mit Ihrem Bildungsweg?**

Da gab es hier in Köln am Militärring eine Schule. Dort war ich 2 Jahre lang, und dann kam die Frage nach der Ausbildung. Ich hatte mich beim Arbeitsamt erkundigt und gesagt: „Ich würde gern Banker werden.“ Da meinten die, das ginge nicht, die Geräte dort könnte ich nicht betätigen. Wir sind in den 70ern: Computer standen irgendwo in weiter Ferne am Horizont, aber noch nicht in den Bankfilialen. 'Dann mache ich das Abitur', dachte ich – und habe das Abitur an dieser Schule in 3 Jahren gemacht. Danach kam die Frage, was ich studieren sollte. Ein Bereich, der mich immer interessiert hat, ist die Beratung von Menschen mit Behinderung. Das habe ich immer gern gemacht, als ich in diesem Selbsthilfeverein war, auch in Bad Kreuznach im Heim. Da hatte ich auch Öffentlichkeitsarbeit gemacht. Also wollte ich was in diesem Bereich machen und habe mich an der Uni erkundigt. Da habe ich dann Diplompädagogik studiert, relativ zügig. Und mit 35 Jahren war ich Diplompädagoge und hatte hier an der Uni meine erste Stelle als

Arbeitsbeschaffungsmaßnahme. Hier bin ich nun tatsächlich Berater von behinderten Menschen.

## Alltag im Behindertenwohnheim der 70er Jahre

### Der Weg zum selbstbestimmten Leben fing im Heim an – Kann man das so sagen?

Ich glaube, man muss das bei mir nicht so sehen. Ich habe ja im Gegensatz zu meinen Heimkollegen eine andere Entwicklung durchlaufen: Erst mal, dass ich im Vergleich zu einem Teil der Leute, die im Heim waren und nicht bei den Eltern groß geworden sind, ich bei meinen Eltern groß geworden bin. Die haben mich an einer ganz, ganz langen Leine laufen lassen, wie alle ihre Kinder, das heißt, da wurde nicht gesagt: „Du bist ein Sonderkind.“ Das war ein ganz wichtiger Faktor. Außerdem bin ich ins Heim gegangen mit der Gewissheit, dass der Aufenthalt dort nicht für immer sein würde, das heißt, wenn ich meine Schule absolviert haben würde, würde ich mit hoher Wahrscheinlichkeit von dort weggehen.

### War der Aufenthalt im Heim für Sie eine Art Gewöhnungsphase an die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung?

Ganz genau. Bei meinem familiären Hintergrund war das Gepflegtwerden von anderen Leuten für mich natürlich erst mal was Neues, aber keine Belastung. Pflege in dem Sinne war für mich keine Belastung. Ich glaube, das ist ein weiterer wichtiger Punkt – dass ich eine innere Einstellung habe, mit der ich mir sage: Das ist jetzt so.

Ich habe im Heim auch Dinge machen können, die ich so zu Hause nicht machen konnte. Denn, wenn man zu Hause gepflegt wird, ist man vom Rhythmus der Eltern abhängig. Das ist eine ganz klare Sache, weil das sonst für die Eltern nicht umsetzbar wäre – es sei denn, man hat einen Pflegedienst. Aber das kam ja alles erst viel später. **Ich habe in der Einrichtung also erst einmal, könnte man sagen, das Leben gelernt. Damit meine ich Freizeitaktivitäten, Entscheidungen treffen, bestimmte Dinge zu einer bestimmten Uhrzeit machen usw., einen gewissen Rhythmus leben, Aktivitäten planen und machen, Leute begleiten oder was auch immer. Das war neu für mich, deswegen war das eine abenteuerliche Zeit.**

### Wie muss man sich das Heimleben genau vorstellen, könnten Sie etwas mehr darüber berichten?

Ich war auf einer Station, die zwar eine Hausordnung hatte, die aber nicht lebte, weil die Bewohner sich gegen diese Hausordnung aufgelehnt haben. Das war eine Station mit sehr schwer behinderten Männern, ich glaube, annähernd über 20, mit 3 Mann Personal am Morgen, 2 am Mittag und 1 am Abend! Für die Küchenarbeit waren Küchenhilfen und Putzhilfen beschäftigt, das heißt, diese 10 Mitarbeiter, die für diese Station zuständig waren, haben richtig geschuftet. Da konnte mit den Bewohnern natürlich nicht viel gemacht werden. Ich hatte das wahnsinnige Glück, dass ich mit meinem Elektrorollstuhl mobil war, dass ich meine Arme bewegen konnte, dass ich Dinge selbstständig von einem Stapel nehmen konnte, mir selber Essen zuführen konnte.

Wir hatten einen gewissen Zusammenhalt, obwohl es aufgrund der sehr unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten schon auch eine Rangordnung gab, die aber nicht im Sinne einer Hühnerleiter funktionierte, sondern eher so: Die Stärkeren haben die Schwächeren mit verteidigt, und die Stärkeren hatten auch gegenüber dem Personal durchaus eine gewisse Macht.

## **Es gab also auch so eine Art „Rebellion“ in dem Heim?!**

Genau. Das war zwar vor meiner Zeit, aber es wurde mir immer wieder breit darüber erzählt, worum es dabei gegangen war: Die hatten eine Hausordnung gekriegt und waren damit nicht einverstanden, denn in der Hausordnung waren Dinge beschrieben, die ihr gewohntes Leben sozusagen beschnitten hätte. Da haben sie gesagt: Das kann man doch nicht so machen, wie sollen wir denn alle Punkt 12 Uhr zu Mittag essen, es muss so und so vielen Leuten das Essen gereicht werden, und das bei nur drei Mann Personal! Auch das Personal war alles andere als begeistert, und da ging das eben rund. Wir waren ja eine Station von Erwachsenen, wir konnten Ausgang beantragen, und abends war das dann so: Der erste hat gelauert: „Der packt sein Dienstbuch ein, jetzt gehst du rein und beantragst einen Passierschein“ – denn zu dem Zeitpunkt brauchte man noch einen Passierschein, um am Abend unten durch das „schwarze Tor“ zu kommen –, und dann hat schon der nächste gelauert und das ging die ganze Zeit so. Das haben die bei vielen, vielen Sachen so gemacht, unter anderem auch beim Essen, nach der Devise: Jetzt wollen wir aber auch *alle* Punkt 12:00 Uhr Essen haben, und wie ihr das macht ist allein euer Problem! Das alles, um aufzuzeigen, wie unsinnig das Ganze war. Und dann haben die Stationsleitung und die Bereichsleitung und die anderen Gremien das auch noch mal zur Sprache gebracht, denen war dann klar, was unsinnig ist muss auch als unsinnig dargestellt werden. Sie müssen diese Hausordnung aushängen, das ist Vorschrift, aber wir können sie auch anders leben. Damit hatte man die Dinge wieder geradegerückt. Es war besser für das Personal, es war besser für uns, irgendwann verschwanden dann auch offiziell die Passierscheine.

## **Internatsleben als „Sozialexperiment“**

**Sie haben ja zwischenzeitlich Persönliche Assistenz. Stimmt das, dass Sie der erste Behinderte sind, der 24-Stunden-Assistenz bekommen hat?**

Ja, der erste im Rheinland allerdings. Mit meinem Eintritt in die Schule in Wimmersdorf gab es die Möglichkeit, ins Internat nach Hürth zu kommen – ein Internat der Diakonie Michaelshoven. Diese Diakonie hatte in Hürth ein Internat für Schüler der Militärringschule eingerichtet. In das bin ich gekommen, und dort gab in dem Jahr, in dem ich ankam, das erste Sozialexperiment mit Unterstützung des Landschaftsverbandes. Damit sollte aufgezeigt werden, dass Menschen mit Behinderungen durchaus alleine in Wohnungen leben können. Man hatte die ersten beiden Gruppen nach draußen gebracht, die sollten ein Jahr lang unter der Regie des Internats leben und konnten danach, sozusagen als freie Bürger, aus dem Dunstkreis des Internats entlassen werden. Das war eine ganz gute Sache, denn viele Dinge – wie damals bei mir der Rollstuhl – traut man uns nicht zu und hat gesehen, es geht, und die Leute waren so glücklich. Das war ein ganz wichtiger Meilenstein, was das Thema Normalität angeht. Ich gehörte zu einer Gruppe von 5 Leuten und ich war der mit 24-Stunden-Unterstützungsbedarf.

**Durch wen wurden die Hilfen damals geleistet?**

Das wurde später über Zivildienstleistende gemacht. In der Zeit, in der wir im Internat waren, von montags bis freitags vormittags, haben wir uns dort selbst versorgt und alles gemacht: Wohnung in Ordnung halten, Saubermachen usw. Dafür stand uns ein Zivildienstleistender als Unterstützung zur Verfügung, der auch meine Pflege übernommen hat. Das war das Experiment.

## **Und was kam nach diesem Jahr?**

Danach sollte der zweite Schritt kommen, das heißt, das Wohnen in der eigenen Wohnung unter Regie oder im Dunstkreis des Internats. Deshalb suchten wir natürlich eine Wohnung, für eine Wohngemeinschaft. Schließlich wurde auch die Stadt darauf aufmerksam und hat uns eine Wohnung ermöglicht. Denn die Wohnungsbaugesellschaft, die in Frage kam, wollte erst nicht. Da hat die Stadt gesagt: "Gut, wenn ihr das nicht wollt, dann wollen wir auch nicht weiter Sozialschichten für das Haus bezahlen." So wurde das ermöglicht. Es wurde eine Rampe installiert, das war keine große Sache, und dann haben wir die zwei unteren Wohnungen bekommen.

## **Die Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung ISB**

Nach einem Jahr kam bei mir natürlich die ganz große Frage: Wer macht die Pflege? Bei den anderen war das kein Problem. Ich habe dann viele Briefe geschrieben an Ministerien, und einer ist beim Beauftragten der Bundesregierung für Behindertenfragen gelandet. Der hat ihn an das Bundesamt für Zivildienst geschickt und gesagt: „Leute, ihr habt da noch einen Dienst, den ISB.“ Das war die Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung, so hieß das damals.

### **Die ISB ist also der Vorgänger der heutigen Persönlichen Assistenz?**

Ja, ein wichtiger Vorgänger. Der Brief des Behindertenbeauftragten wurde dann dorthin geschickt, und gerade im selben Jahr wurde beim Arbeiter-Samariter-Bund in Hürth ein ISB-Dienst eröffnet. Die sind zu mir gekommen und wir haben alles besprochen. Am 1. Mai 1982 war es dann soweit, dass ich ein „freier“ Hürth er Bürger wurde – mit eigener Wohnung bzw. eigenem WG-Zimmer und eigener Hilfe. Es war eine selbstverwaltete Wohnung mit allen Verantwortlichkeiten, die ja sonst überall die Einrichtungen übernommen haben oder die Eltern. Das war jetzt komplett unabhängig. Schon in dem Jahr im Internat war versucht worden, auf bestimmte Dinge hinzuweisen. Aber ich hatte durch meine Selbsthilfearbeit sowieso schon eine ganze Menge Erfahrungen im Umgang mit Behörden usw. Als wir z.B. die Pflege hatten, wurde gesagt: Du musst das vom Sozialamt finanzieren lassen. Also bin ich zum Sozialamt in Hürth, das war in einem Gebäude, wo wir nicht hoch konnten in die Amtsräume. Da kam der Mitarbeiter immer zu mir runter. Das war durchaus üblich.

**Und irgendwann wurde in Bonn ein Gesetz novelliert, in dem es plötzlich hieß, dass ambulante Pflege Vorrang habe vor stationärer Pflege. Dieser kleine Satz hat das Tor in die Freiheit geöffnet.** Wir konnten Anträge stellen und haben sie für die WG komplett durchgeboxt bekommen: eine Finanzierungszusage und für den Zeitpunkt 1. Mai auch noch die entsprechende Zusage für den Dienst. Damals waren das 1 bis 2 Zivildienstleistende im bestimmten Rhythmus, nachher wurden das 3 Leute, aber es blieb der bestimmte Rhythmus. Das hat relativ gut hingehauen, so wie wir das dann organisiert hatten. Das waren die Anfänge, das hat sich aber bis heute Schritt für Schritt verändert, weil es immer weniger Leute gab, die in den ISB wollten.

## **Das Ende der Zivildienst-Ära und seine Folgen**

Und Zivildienstleistende gab es auch immer weniger. Deshalb wurde dann so nach und nach die eine oder andere Stelle mit Hauptamtlichen besetzt, die ja auch Kontinuität widerspiegeln. Bis heute gibt es nur noch Hauptamtliche in diesem Bereich. Ich fand die Zeit mit Zivildienstleistenden aber nicht schlecht, weil damals Dinge möglich waren, die

heute mit Hauptamtlichen nicht mehr möglich sind.

### **Was genau meinen Sie damit?**

Naja, einfach mal einen Monat nach Marokko fahren? Können sie mit Hauptamtlichen nicht machen, mit Rücksicht auf deren Familien und weil die auch sonst ganz anders eingebunden sind. So was konnte man nur mit Zivildienstleistenden machen. Diese Urlaube oder Fahrten wurden dann meistens ans Ende deren Dienstzeit gelegt, und dann wurde noch der eine oder andere Unterstützer dazu geholt. Dann waren die glücklich, man selber war glücklich, für den Dienst war es okay. Solche Aktionen ließen sich schon mal hinkriegen, weil sie in der Regel freiwillig waren. Das wäre mit Hauptamtlichen so nicht mehr möglich.

### **Das bedeutet, dass mittlerweile eher nur kürzere Urlaube möglich sind?**

Entweder kürzere Urlaube, oder man muss die Urlaube anders organisieren, je nachdem. Das war damals natürlich einfacher, es hat alles seine Vor- und Nachteile. Ich hätte nichts dagegen, wenn es jetzt statt des Freiwilligendienstes ein Soziales Jahr für alle geben würde. Ich finde, und das ist meine Erfahrung aus dem Zivildienst, es hat viele Leute gegeben, die diese Zeit genutzt haben, um über sich und das, was sie später machen wollen, nachzudenken. Die haben Aufgaben in der ISB übernommen und somit für sich wahnsinnig viel gelernt, das waren nicht wenige. Die haben das – bei aller Kritik am Zivildienst – auch gern getan, weil sie damit für sich etwas Sinnvolles gemacht haben. Das war für viele ein ausschlaggebendes Argument. Es sind auch von anderen Diensten Leute gern in die ISB gegangen. Das ist ja auch für die Gesellschaft ein wichtiger Punkt, dass der Einzelne sich in die Gesellschaft einbringen kann – für andere. Es geht ja nicht nur um den finanziellen Aspekt von Pflege, sondern auch um die Erfahrung mit Menschen, die in anderen Lebenssituationen leben müssen. Das ist, glaube ich, ein unschätzbare Wert, auch für die Zukunft.

## **Persönliche Assistenz und ihr Gestaltungsbedarf**

### **Sind Sie persönlich mit den heutigen Möglichkeiten, selbstbestimmt leben zu können, zufrieden? Oder müsste sich aus Ihrer Sicht eventuell etwas ändern?**

Ich bin erst einmal ganz zufrieden, weil ich ja jetzt diese ISA (Individuelle Schwerbehinderten-Assistenz), habe. Anstatt „Betreuung“ steht da jetzt „Assistenz“, weil das im Moment meine Sache ist, das andere ist mir zu anstrengend, zu viel. Aber ich denke, am Assistenzmodell oder besser: an den Assistenzmodellen muss man mit Sicherheit noch weiterdrehen. Man sollte gucken, wo es noch Lücken gibt, um vielfältige Modelle zu haben, die man dann individuell einsetzen kann. Aber es wird sich immer um diese ISA drehen, das ist die eine Sache. Die andere Sache wird das Arbeitgebermodell in seiner reinsten Form sein, und dazwischen, denke ich, muss man einfach Modelle ersinnen, die für den Einzelnen oder für eine Gruppe Einzelner irgendwie brauchbar sind. Damit kann man dann sicherlich auch Heimstrukturen verändern, sinnvoll verändern: dass man z.B. mit Zeitbudget arbeiten kann. Das heißt, ich bin Heimbewohner, werde dort versorgt, gegebenenfalls sage ich: „Ja, ich bin damit zufrieden, aber mir fehlt, dass ich mal weggehen kann.“ Und dann habe ich ein Zeitbudget, das mir zur Verfügung steht, das ich auch ansammeln kann – ein ganz wichtiger Faktor. Dann kann ich mal abends weggehen oder spare etwas auf für einen kleineren oder größeren Urlaub. An solchen Sachen sollte man arbeiten und bestimmte Nischen damit ausstatten, in denen Menschen leben, die sagen: „Ich werde aus der Diakonie nicht ausziehen, ich habe zu viel Angst.“ Für die, zum



Beispiel, könnte man dann andere Möglichkeiten anbieten.

### **Kann man sagen, dass Sie die Persönliche Assistenz, wie sie jetzt ist, im Allgemeinen noch als zu unsicher empfinden?**

Ich würde die Persönliche Assistenz immer als unsicher bezeichnen. Es braucht nur einen Federstrich im Gesetz, und die Möglichkeiten, die wir heute haben, würden zu Nichte gemacht. Das haben uns unsere verschiedenen Bundesregierungen immer wieder gezeigt: dass Dinge durch eine Formulierung noch schnell erschwert werden konnten. Deshalb müssen wir da sehr aufpassen! Wir müssen aber auch gucken, dass wir Nischen finden für die, die diese Nischen brauchen, weil sie in bestimmten Strukturen leben *müssen*. Das gehört für mich auch zum Assistenzmodell. Vielleicht sollte es auch Unterstützungs- und Assistenzmodell heißen. Ich will dann Unterstützung als einen noch weiteren Pflegebegriff benutzen. Das ist der große Rahmen, in dem entsprechende Unterstützungen, Assistenzen notwendig sind. Die sind mit einem reinen Assistenzmodell – ISA und Arbeitgebermodell – nicht abdeckbar.

### **Denken Sie da insbesondere an Schwerstbehinderte?**

Absolut. Denen müssen auch Möglichkeiten gegeben werden, um die Welt mehr zu erfahren. Das Problem ist, dass die stärker behinderten Menschen aus den Einrichtungen verschwinden. In der Zeit, in der ich in Bad Kreuznach war, gab es viele Fußgänger, die hätten heute gar nichts mehr dort zu suchen. Die waren aber die Garanten dafür, dass man viel unternehmen konnte, weil wir uns gegenseitig unterstützt haben. Diese Hilfe untereinander fällt aber in Einrichtungen, die nur noch schwerbehinderte Menschen haben, weg. Deshalb ist es wichtig, dass wir hier auch Unterstützungsmodelle einpflegen, die dann mit Unterstützung des festen Personals und mit dem zusätzlichen Assistenzbudget des einzelnen Klienten etwas machen können. Und das ist bei jedem etwas Anderes.

### **Es sollten also mehr Möglichkeiten angeboten werden, damit jeder sein Leben individueller gestalten kann?**

Genau. Man kann aber trotzdem, glaube ich, sagen, dass man hier in der Bundesrepublik doch auf einem sehr, sehr hohem Niveau mit einer Behinderung leben kann. Das ist wirklich ein Pfund, das man nicht unterschätzen sollte. Aber man sollte da auch mal mit Kreativität rangehen und ein bisschen mehr Öffentlichkeitsarbeit machen – nicht auf die Tränendrüse drücken, sondern auf ganz andere Art und Weise.

Dazu gibt es noch eine nette Geschichte: Es gab ja das Jahr der Behinderten (1981). In dem Jahr habe ich einen Vortrag gehalten bei einem Bekannten und da wurde ich gefragt, was ich mir so wünschen würde im puncto Mobilität. Da habe ich gesagt: „Ich möchte natürlich eine uneingeschränkte Mobilität haben, um eben abends mal in die Kneipe gehen zu können.“ Da wurde dann herumdiskutiert, und am Schluss der Veranstaltung meinte mein Bekannter: „Wenn du nicht 'Kneipe' gesagt hättest, sondern 'am kulturellen Leben teilnehmen, ins Theater gehen' etc., hätten die dir sofort einen Bus vor die Tür gesetzt.“

### **Das Interview führte Asiye Külekci.**