

HOCHSCHULE DÜSSELDORF
FACHBEREICH SOZIAL- UND KULTURWISSENSCHAFTEN

Masterthesis zum Thema

Selbstbestimmter Alltag durch Persönliche Assistenz

Eine qualitative Analyse von Erfahrungen und Perspektiven
von FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

VORGELEGT VON

Lea Rodenburg

Matr.-Nr.: XXXXXXXXXX

Sommersemester 2023

Im Fach: Master Empowerment Studies

Erstgutachterin: Prof. Dr. Janieta Bartz

Zweitgutachter: Prof. Dr. Fabian Virchow

Vorgelegt am 12.06.2023

INHALT

I Einleitung.....	1
1. Einordnung der Arbeit	5
1.1 Themenwahl und eigene Positionierung	5
1.2 Forschungsstand und Forschungsbedarf	7
1.2.1 Disability Studies	10
1.2.2 Feminist und Queer Disability Studies	11
1.3 Verwendung von Sprache.....	12
1.3.1 Geschlechtliche Identität	12
1.3.2 Behinderung.....	12
II Hauptteil	14
2. Entstehungsgeschichte der Persönlichen Assistenz.....	14
2.1 „Krüppelbewegung“ und das „UNO-Jahr der Behinderten“.....	14
2.2 Independent-Living-Movement und Selbstbestimmt-Leben-Bewegung.....	16
2.3 Von Einrichtungen zu ambulanten Hilfen und Assistenz.....	17
2.4 Organisation von Frauen im Kontext von Behinderung	18
2.5 UN-Behindertenrechtskonvention	21
2.5.1 UN-BRK aus Frauenperspektive	22
2.5.2 UN-BRK und Persönliche Assistenz	23
3. Behinderung und Geschlecht	24
3.1 Das neutrale Geschlecht? Abgesprochenes Frausein.....	24
3.2 Körper, Sexualität und Kinderwunsch	24
3.3 Erwerbstätigkeit	26
3.4 Ein Blick nach vorn	27
4. Selbstbestimmung im Kontext von Behinderung	28
5. Das Modell der Persönlichen Assistenz.....	30
5.1 Grundgedanken des Modells	30
5.2 Kompetenzen.....	31
5.3 Assistenzmodelle	31
5.3.1 Das Arbeitgeber*innenmodell	31
5.3.2 Das Dienstleistermodell.....	32
5.4 Besonderer Stellenwert der Persönlichen Assistenz für FLINTA* Personen.....	32
5.5 Elternassistenz	33
5.6 Sonderform: Sexualassistenz	34
6. SGB IX und das Bundesteilhabegesetz (BTHG).....	34
7. Konflikte und Konfliktlösungen im Assistenzverhältnis.....	36
7.1 Konflikte und Schwierigkeiten	36
7.1.1 Nähe und Distanz.....	36

7.1.2 Selbstbestimmung vs. Fremdbestimmung	37
7.1.3 Abhängigkeit	38
7.1.4 Prekarität des Arbeitsverhältnisses	38
7.2 Lösungsstrategien.....	39
7.3 Zusammenfassung	39
8. Methodik und Forschungsprozess.....	40
8.1 Problemzentriertes Interview nach Witzel und Reiter	40
8.1.1 Samplings und Feldzugang	41
8.1.2 Durchführung	41
8.2 Auswertung: Die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker.....	42
9. Darstellung der Ergebnisse: Erfahrungen und Perspektiven von FLINTA* Personen	45
9.1 Perspektiven auf Gender und Behinderung	46
9.1.1 Transition und Nicht-Binarität im Kontext von Behinderung	46
9.1.2 Frau sein im Kontext von Behinderung.....	47
9.1.3 Mutterschaft im Kontext von Behinderung	50
9.1.4 Diskussion.....	51
9.2 Perspektiven auf Persönliche Assistenz.....	51
9.2.1 Alltagsgestaltung vor Persönlicher Assistenz	52
9.2.2 Assistenzmodelle	52
9.2.3 Auswahlkriterien für Assistierende.....	53
9.2.4 Diskussion.....	55
9.3 Perspektiven auf Konflikte in der Persönlichen Assistenz	56
9.3.1 Konfliktfelder	56
9.3.2 Lösungsstrategien	57
9.3.3 Diskussion.....	58
9.4 Perspektiven auf Selbstbestimmung	58
9.4.1 Selbstbestimmung durch Persönliche Assistenz.....	59
9.4.2 Fremdbestimmende Faktoren.....	60
9.4.3 Diskussion.....	62
9.5 Wünsche der Assistenznehmer*innen.....	63
III Schluss.....	65
10. Kritische Reflektion der Forschung	65
11. Fazit	68
12. Ausblick	73
Literaturverzeichnis.....	75

Anhang	I
I Interviewleitfaden	I
II Analysetabellen qualitative Inhaltsanalyse	III
III Fallbeschreibungen	XVIII
IV Transkripte	XX
Transkript P1	XX
Transkript P2	XXXV
Transkript P3	XLVI
Transkript P4	LVI
Transkript P5	LXIV
Transkript P6	LXXV
Eidesstattliche Erklärung	LXXVIII

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

Doing everything by oneself is not always the most
efficient way of achieving one's goals.

What counts is to get things done according
to one's own needs and wishes.

Ratzka 1997

Selbstbestimmter Alltag durch Persönliche Assistenz

Eine qualitative Analyse von Erfahrungen und Perspektiven
von FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung

I EINLEITUNG

Ich fand es sehr spannend, weil ich früher immer dachte, ich bin ja jetzt gar nicht mehr so richtig selbstbestimmt mit Assistenz, weil Leute ja auch Sachen *für* mich machen oder ich Sachen anders machen muss, vielleicht so, wie ich sie normalerweise nicht machen würde. (Transkript P1: 149-157)

Das Modell der Persönlichen Assistenz legt für viele Menschen mit Behinderungen den Grundstein für die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens. Ihm zugrunde liegt ein Verständnis von Selbstbestimmung im Sinne einer Entscheidungsautonomie (Kotsch 2012: 28). Dabei geht es nicht um die Bewerkstelligung des Alltags ohne die Unterstützung anderer unter der Annahme einer vollständigen Selbstständigkeit, sondern um genau das Gegenteil: die Realisierung eines selbstbestimmten Lebens auch mit einem umfassenden Bedarf an Unterstützung, außerhalb bevormundender Abhängigkeitsstrukturen (Franz 2002: 19f).

Bereits seit Jahrzehnten kämpfen Personen im Kontext von Behinderung um eine selbstbestimmte Teilhabe am alltäglichen Leben. Wichtige Veränderungen wurden in diesem Kampf erzielt, jedoch ist dieser noch lange nicht beendet. Während bis in die 1970er-Jahre ein medizinisches und defizitorientiertes Modell von Behinderung mit dem Ziel der Rehabilitation und Anpassung an eine vermeintliche Normalität vertreten wurde, rückten im Laufe der 70er-Jahre zunehmend die Umwelt und die Gesellschaft als Konstrukteure behindernder Barrieren in den Fokus. Geboren wurde das soziale Modell von Behinderung (Bösl 2009: 9f). Der neue Grundsatz der Bewegung lautete nun: „Behindert ist man nicht, behindert wird man“ (Köbsell 2012b: 42). Im Rahmen der in den 1960er-Jahren entstandenen Independent-Living-Bewegung in den USA und der sich parallel entwickelnden Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in der BRD fand eine radikale Abkehr von Institutionen statt und ein Kampf um die politische und gesellschaftliche Partizipation von Menschen mit Behinderungen entbrannte (Franz 2002: 22, 26).

Parallel zu der sich entwickelnden sogenannten Behindertenbewegung begannen Frauen mit Behinderungen sich für geschlechtsspezifische Themen einzusetzen und auf ihre Situation aufmerksam zu machen (Faber/Puschke 2007: 5). Im Zentrum standen Themen wie die gesundheitliche (Unter-) Versorgung, Pränataldiagnostik und sexualisierte Gewalt. Die Bewegung von Frauen mit Behinderungen verortete sich zwischen der sogenannten Behindertenbewegung und der Frauenbewegung der 70er-Jahre, von denen ihre Interessen jeweils nur partiell vertreten wurden (Köbsell 2016: 245f).

Als die UNO im Jahr 1981 das sogenannte „Jahr der Behinderten“ ausrief, wurde dieses wider Erwarten nicht dazu genutzt, die Teilhabe und Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen zu stärken. Im Fokus stand vielmehr die Arbeit nicht behinderter „Wohltäter“ im Sinne des von Bevormundung und Abhängigkeit geprägten Pflegesystems (Köbsell 2012b: 14). Die Bewegung nutzte das Jahr, um mit öffentlichkeitswirksamen Aktionen die Situation von Menschen mit Behinderungen sichtbar zu machen. In diesem Zuge traten auch Frauen mit Behinderung erstmalig an die Öffentlichkeit und sensibilisierten für das Zusammenwirken von Behinderung und Geschlecht (Köbsell 2012b: 16).

So schrecklich es tönt, aber wir müssen es immer wieder sagen: Wir sind Frauen und wir sind auch noch behindert. Wir sind also im doppelten Sinne behinderte Frauen!
(Zemp 1993: 91)

Innerhalb der Bewegung von Frauen mit Behinderungen wurde die Auseinandersetzung mit den Kategorien *weiblich* und *behindert* zum zentralen Gegenstand der Diskussion (Raab 2007: 140). Menschen mit Behinderungen, vor allem aber Frauen mit Behinderungen, wurden gesellschaftlich oftmals als sexuelle und geschlechtliche Neutren gelesen und in erster Linie als *behindert* und nicht als *Frau* wahrgenommen. In der gesellschaftlichen Hierarchie standen Frauen mit Behinderungen am unteren Ende (Köbsell 1993: 35; Franz 2002: 58f). Dies betraf nicht nur die geringe Erwerbstätigkeit, sondern bezog sich ebenso auf die fehlende Wahrnehmung als potenzielle Partner*in, das eingeschränkte Recht auf Mutterschaft sowie eine hohe Zahl sexualisierter Übergriffe (vgl. Franz 2002: 58-60).

Die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens wurde zum zentralen Anliegen der Bewegung von Menschen mit Behinderungen. Selbstbestimmung bedeutete in diesem Zusammenhang, dass Menschen mit Bedarf an Unterstützung selbst bestimmen, wie, wann und von wem diese Unterstützung wo geleistet werden sollte und sich so entgegen der herrschenden Machtstrukturen organisierten (Lindmeier/Meyer 2020: 43; Kotsch 2012: 27). An die Stelle des bevormundenden Pflegesystems traten nunmehr ambulante Pflegedienste und selbstorganisierte Hilfen. Wenig später wurde das Modell der Persönlichen Assistenz geboren (Franz 2002: 27). Persönliche Assistenz kehrte die Machtverhältnisse endgültig um, wodurch Menschen mit Bedarf an Unterstützung zu Expert*innen in eigener Sache wurden (ebd.: 37; Kotsch/Altenschmidt 2008: 3288). Vor allem für Frauen mit Behinderungen stellte die Einführung der Persönlichen Assistenz eine wichtige Entwicklung dar. Sie konnten nun selbstbestimmt darüber entscheiden, wer ihnen wobei assistierte und sich erstmalig bewusst auch für den Einsatz von gleichgeschlechtlichen Assistierenden entscheiden (Franz 2002: 20f).

Mit der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2006 wurde auf internationaler Ebene ein Meilenstein in der Verankerung der Rechte von Menschen mit Behinderungen gelegt. Auch die Situation von Frauen mit Behinderungen wird in der Konvention explizit erwähnt. Für die Bewegung von Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen, insbesondere aber auch für die Bewegung von Frauen mit Behinderungen, war die Implementierung der Konvention ein großer Erfolg (Degener 2015: 57; Weibernetz e.V.: Aus Frauensicht der volle Erfolg). Verankert wurde in ihr erstmalig außerdem das Recht auf den Zugang zu verschiedenen Formen von Persönlicher Assistenz (Art. 19 Abs. 2 UN-BRK).

Das Modell der Persönlichen Assistenz kann in unterschiedlichen Lebensbereichen als Werkzeug für die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens dienen. Auf vielen Ebenen hat bereits eine deutliche Verbesserung hinsichtlich einer Reduktion der Macht- und Abhängigkeitsverhältnisse im Leben von Menschen mit Behinderungen stattgefunden. Auch die Situation von Frauen im Kontext von Behinderung gewann in den vergangenen Jahrzehnten zunehmende Sichtbarkeit. Dennoch wirken weiterhin gesellschaftliche Stigmata gegenüber Menschen mit Behinderungen fort. Die Etablierung des Modells der Persönlichen Assistenz ist ein wichtiger Schritt hin zu einer größtmöglichen Selbstbestimmung von Menschen mit Bedarf an Unterstützung (Kotsch 2012: 13). Jedoch birgt auch dieses Modell aufgrund der großen Nähe zwischen den Assistenznehmenden und den Assistierenden Konfliktpotenziale und die Gefahr der Abhängigkeit und Fremdbestimmung (Straub 2019: 187).

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird ein Blick auf die Erfahrungen und Perspektiven des alltäglichen Lebens von FLINTA* Personen¹ geworfen, die ihren Alltag mit Persönlicher Assistenz gestalten. Der Forschung liegt der Versuch zugrunde, diverse Perspektiven zu inkludieren und von einer rein binären Geschlechterordnung abzusehen. In der Konsequenz wird im Folgenden bei Bezugnahme auf den heutigen Kontext der Begriff *FLINTA* Personen* anstelle von *Frauen* verwendet, sofern die geschlechtliche Identität einer Person oder Gruppe nicht explizit benannt wurde.

Vor dem Hintergrund der geschichtlichen Entwicklung des Modells der Persönlichen Assistenz und mit dem Fokus auf die gesellschaftliche Position von FLINTA* Personen mit Behinderungen heute, bildet die Frage *Inwiefern kann das Modell der Persönlichen Assistenz zu einem selbstbestimmten Leben von FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung beitragen?* den zentralen Gegenstand der Forschung. Dabei wird auf die Her-

¹ FLINTA* steht für: Frauen, Lesben, Intersexuelle Personen, Nicht-binäre Personen, Transsexuelle Personen und agender Personen. Das Gendersternchen* steht für die Unabgeschlossenheit und Offenheit der Kategorie. Siehe außerdem Kapitel 1.3 zur Erläuterung der verwendeten Sprache.

ausforderungen und Besonderheiten innerhalb eines Assistenzverhältnisses sowie auf geschlechtsspezifische Erfahrungen im Kontext von Behinderung eingegangen. Auf der Grundlage qualitativer problemzentrierter Interviews wird analysiert, worin Selbstbestimmung für die Assistenznehmenden besteht und wie diese im Alltag umgesetzt werden kann. In diesem Zusammenhang wird auch ein Blick auf fremdbestimmende Faktoren im Leben der befragten FLINTA* Personen geworfen, die mit Persönlicher Assistenz leben. Wie das einleitende Zitat einer assistenznehmenden Person bereits vermuten lässt, kann Selbstbestimmung in diesem Kontext als dynamischer Prozess verstanden werden, der nicht als starrer Begriff fungiert und sich in Abhängigkeit von den Lebensumständen einer Person entwickelt und verändert. Ein weiterer thematischer Schwerpunkt bildet die Frage, welche Rolle die geschlechtliche Identität im Leben der Assistenznehmenden spielt(e), und wie sich diese auf ihre Alltagsgestaltung im Allgemeinen, wie auch in Bezug auf das Leben mit Persönlicher Assistenz auswirkt(e).

Die vorliegende Thesis gliedert sich in vier Teile. Zunächst wird die Arbeit forschungsthematisch eingeordnet und ein Überblick über den Forschungsstand und -bedarf gegeben. Der zweite Teil umfasst die theoretische Rahmung der Forschungsfrage. Um die Entwicklung des Modells der Persönlichen Assistenz nachzuvollziehen, wird zunächst die Entstehungsgeschichte mitsamt seinen verschiedenen Phasen und Einflüssen skizziert. Ein besonderer Fokus liegt hier unter anderem auf der Entstehung der Bewegung von Frauen mit Behinderungen.

In Anlehnung daran folgt eine theoretische Betrachtung der Verstrickung von *Gender* und *Behinderung* mit dem Schwerpunkt auf der Situation von FLINTA* Personen. Darauffolgend findet eine theoretische Einordnung des Begriffes *Selbstbestimmung* im Kontext von Behinderung statt. In diesem Zusammenhang werden auch fremdbestimmende Faktoren auf struktureller und persönlicher Ebene aufgezeigt. Im Anschluss daran wird das Modell der Persönlichen Assistenz in Deutschland vorgestellt. Hierbei liegt der Fokus einerseits auf den verschiedenen Ausgestaltungsmöglichkeiten, andererseits werden verschiedene Konfliktfelder und Schwierigkeiten in der Persönlichen Assistenz erläutert. Beleuchtet wird außerdem der besondere Stellenwert der Persönlichen Assistenz für FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung.

Nach der Vorstellung und Dokumentation des methodologischen Vorgehens im dritten Teil werden im vierten und letzten Teil die Ergebnisse der qualitativen Forschung abgebildet. Hierfür wurden mithilfe einer inhaltlich strukturierenden, qualitativen Inhaltsanalyse sechs problemzentrierte Interviews mit FLINTA* Personen, die Persönliche Assistenz beziehen, ausgewertet. Die Auswertung der empirischen Forschung gliedert sich in die drei Bereiche

Gender, Persönliche Assistenz und Selbstbestimmung und umfasst neben der Darstellung der Ergebnisse einen fortlaufenden Rückbezug zu der im zweiten Teil eingeführten Theorie in Form einer Diskussion. Im Anschluss daran wird der eigene Forschungsprozess kritisch reflektiert. Abschließend werden in einem Fazit Antworten auf die genannten Forschungsfragen formuliert und ein thematischer Ausblick für weitere Forschungsmöglichkeiten gegeben.

1. EINORDNUNG DER ARBEIT

Im Folgenden wird die vorliegende Arbeit thematisch eingeordnet. Neben dem Forschungsstand und -bedarf werden meine eigene Positionierung als Verfasserin sowie die in der Arbeit verwendeten sprachlichen Besonderheiten erläutert.

1.1 THEMENWAHL UND EIGENE POSITIONIERUNG

Die Masterthesis soll einen Einblick in individuelle Erfahrungen und Perspektiven von FLINTA* Personen geben, die ihren Alltag mit Persönlicher Assistenz gestalten. Sie hat dabei keinerlei Anspruch, repräsentativ für eine definierbare Gruppe zu sein. Vielmehr geht es darum, durch Blitzlichter einzelner persönlicher Geschichten die Vielfalt von Lebenslagen aufzuzeigen. Die Interviewpartner*innen leben mit verschiedenen Arten von Behinderungen, vorwiegend mit körperlichen Beeinträchtigungen, positionieren sich unterschiedlich hinsichtlich der geschlechtlichen Identität und gestalten ihren Alltag mit unterschiedlichen Assistenzformen in verschiedenen Teilen Deutschlands.

Kritisch bewusst ist mir bei der Wahl des Forschungsthemas meine eigene Positionierung als nicht-behinderte, weiße cis-Frau², die in einem akademischen Rahmen über Menschen im Kontext von Behinderung schreibt. Der Arbeit liegt der Versuch einer machtsensiblen partizipativen Forschungsweise zugrunde, in der die Interviewpartner*innen als Expert*innen in eigener Sache fungieren (Vorbrugg/Klosterkamp/Thompson 2021: 82). Im Rahmen des Möglichen soll sie ein Medium bieten, um die Erfahrungen und Perspektiven der Assistenznehmer*innen einer breiteren Masse zugänglich zu machen und so möglicherweise zu einer größeren Sichtbarkeit beizutragen. Als Forschende versuche ich darin nach dem Prinzip des *powersharing* nach dem Verständnis von Rosenstreich (2020: 233) zu handeln, indem ich Ressourcen, in diesem Fall die vorliegende Arbeit, verfasst im Rahmen einer akademischen Institution, als Plattform zur Verfügung stelle.

² Cisgender beschreibt, dass eine Person sich mit dem bei der Geburt identifizierten Geschlecht identifiziert und dieses lebt (FUMA: Cis-Gender).

Nichtsdestotrotz ist auch dieser Forschungsansatz kritisierbar und bedarf einer fortlaufend kritischen Reflexion.

Der Bezug und das Interesse am Themenkomplex *Persönliche Assistenz-Gender-Behinderung* resultieren unter anderem aus meiner eigenen Tätigkeit der letzten Jahre als Persönliche Assistentin, angestellt bei einem Assistenzdienst. Beim Verfassen der vorliegenden Arbeit schwingt diese Perspektive folglich stellenweise mit. Im Rahmen der Tätigkeit bin ich immer wieder auf Vorteile sowie Problemfelder der Persönlichen Assistenz gestoßen, die das Bedürfnis einer tieferen und theoretischen Auseinandersetzung mit diesem Modell angestoßen haben. In den Positionen als Persönliche Assistentin und Verfasserin einer Masterthesis nehme ich darin zweierlei Perspektiven ein.

In der Rolle als Persönliche Assistentin bin ich Teil eines Assistenzverhältnisses, mitsamt all seiner Konfliktpotenziale und versuche diese kritisch zu reflektieren. Ich befinde mich somit selbst in einem Spannungsverhältnis zwischen Selbstbestimmung und Fremdbestimmung und bin dazu angehalten, fremdbestimmenden Faktoren gegenüber den Assistenznehmenden so weit wie möglich entgegenzuwirken. In vielen Fällen bedeutet dies, vor allem ausführende Kraft zu sein und meine Bedürfnisse und Meinungen zurückzustellen (Kotsch 2012: 13). Auf der anderen Seite bin ich Angestellte bei einem Assistenzdienst und habe die Vorgaben seitens meiner*s Arbeitgeber*in zu erfüllen. Darunter fällt beispielsweise auch, als Springkraft bei einer Person eingesetzt zu werden, deren Bedürfnisse und Abläufe ich nicht kenne und mit den Konflikten umzugehen, die diese Situation hervorrufen kann. Fast unvermeidlich trage ich in einer solchen Situation zu der Einschränkung der Selbstbestimmung der assistenznehmenden Person bei, da sich Tagesabläufe durch meine Unkenntnis über die anstehenden Tätigkeiten verzögern oder ich Handlungen noch nicht so ausführen kann, wie es sich gewünscht wird (Franz 2002: 113).

Der Rolle der Persönlichen Assistentin gegenüber, steht die der Masterstudentin und Forschenden. Mit dieser Position sind Macht und Privilegien verbunden. Der Arbeit liegt der Versuch zugrunde mich der Thematik in einer Form zu widmen, die auch im Sinne der Assistenznehmenden ist und im Idealfall zu mehr Sichtbarkeit und Sensibilisierung gegenüber den Verstrickungen von Gender und Behinderung im Kontext von Persönlicher Assistenz beiträgt.

Bewusst habe ich mich entschieden, den Fokus nicht auf die Erfahrungen der Persönlichen Assistent*innen in einem durchaus prekären Arbeitssektor zu legen, sondern die Erfahrungen assistenzbeziehender FLINTA* Personen zu dokumentieren. Die Assistenznehmenden selbst fungieren auf diesem Gebiet als Expert*innen in eigener Sache und jede Erfahrung ist individuell unterschiedlich und nicht mit anderen vergleichbar

(Kotsch/Altenschmidt 2008: 3291). Den Schwerpunkt bei der Forschung auf FLINTA* Personen zu legen, begründet sich einerseits in meinen eigenen Erfahrungen im Arbeitskontext sowie meiner Zugehörigkeit zu und Identifikation mit dieser Gruppe. Andererseits ist die Forschungslage auf diesem Gebiet weiterhin lückenhaft, insbesondere in der Dokumentation von Erfahrungsberichten und Perspektiven von assistenznehmenden FLINTA* Personen selbst.

1.2 FORSCHUNGSSTAND UND FORSCHUNGSBEDARF

Während *über* die vermeintliche Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen aus einer klinischen Perspektive zahlreiche Werke verfasst wurden, begann die Veröffentlichung von Schriften aus den eigenen Reihen in Deutschland erst im Zuge der sich organisierenden sogenannten Behindertenbewegung (Hermes 2006: 16). Diese wurde vor allem in den ersten Jahren stark von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen dominiert (Franz 2002: 24). Inspiriert wurde sie von der Independent-Living-Bewegung in den USA, im Zuge derer einige grundlegende Werke publiziert wurden. Beispielhaft zu nennen wäre hier „Independent living for physically disabled people“ von Crewe und Kenneth Zola (1983/2001) sowie zahlreiche Artikel im internationalen Kontext.³

In Deutschland veröffentlichte der Journalist Ernst Klee in Zusammenarbeit mit Gusti Steiner, einem der Mitbegründer der Bewegung, in den 70er und 80er-Jahren verschiedene Werke, die sich kritisch mit der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen auseinandersetzten und Behinderung nicht mehr nur als Leid und Makel verstanden.⁴ Ge-gründet hatten sich aus der Bewegung heraus außerdem verschiedene Zeitschriften. Beispielhaft genannt seien an dieser Stelle die Kölner Zeitschrift „Luftpumpe – Zeitung zur Emanzipation Behinderter und Nichtbehinderter“ (1978 – 1986), die schließlich mit der radikaleren Hamburger „Krüppel-Zeitung – Zeitung von Krüppel für Krüppel“ (1979 – 1985) fusionierte und ab 1986 „die randschau – Zeitschrift für Behindertenpolitik“ gründete (Archiv Behindertenbewegung: die randschau). Die Zeitschriften berichteten über die Anliegen der Bewegung, unterstützten sie und publizierten im Sinne des Betroffenenjournalismus.⁵

In den 90er-Jahren veröffentlichte Udo Sierck, ebenfalls Mitbegründer der sogenannten deutschen „Krüppelbewegung“, verschiedene Werke, die sich mit den Themenbereichen Humangenetik, Euthanasie und Behindertenpolitik auseinandersetzten. Den Fokus legte er dabei auf die Stimmen der betroffenen Menschen selbst.⁶ Im Jahr 1983 veröffentlichte

³ Siehe beispielsweise: <https://www.independentliving.org/library.html?s=year&o=asc>.

⁴ Siehe u. a. Klee 1974; 1976; 1980, Steiner 1988.

⁵ Siehe: <https://archiv-behindertenbewegung.org/zeitungen/die-randschau/> ; <https://archiv-behindertenbewegung.org/beitraege/die-randschau/>.

⁶ Siehe Sierck/Radtke 1984; Wunder/Sierck 1987; Sierck 1989; Sierck 1992.

Ulrike Schildmann das erste Werk über die „Lebensbedingungen behinderter Frauen“ und legte damit den Grundstein für eine neue Forschungsrichtung. Auch in den folgenden Jahren beschäftigte sich Schildmann eingängig mit der Verstrickung von Behinderung und Geschlecht.⁷ 1985 publizierten Ewinkel und Hermes das Buch „Geschlecht: Behindert, besonderes Merkmal: Frau“ und lenkten somit den Fokus erneut explizit auf die Situation von Frauen mit Behinderungen.

In den 90er-Jahren und um die 2000er-Wende sind außerdem die Arbeiten von Theresia Degener und Swantje Köbsell zu nennen, beide Aktivistinnen der sogenannten Behindertenbewegung und spätere Professorinnen in den in Deutschland seit den 2000er-Jahren eingeführten Disability Studies (Brehme et al. 2020: 9). In verschiedenen Publikationen widmeten sie sich explizit der Situation von Frauen mit Behinderungen. So zum Beispiel unter dem Titel „‘Hauptsache es ist gesund?’ Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle“ (Degener/Köbsell 1992), „Eingriffe. Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen“ (Köbsell 1987) oder „Behinderte Frauen in der beruflichen Rehabilitation“ (Degener 1994). Theresia Degener war an der Ausarbeitung der im Jahr 2006 verabschiedeten UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) maßgeblich beteiligt (Prosinger 2014). Eine weitere wichtige Rolle spielte Gisela Hermes, die sich mit der Situation von Frauen mit Behinderungen und insbesondere mit dem Thema Elternschaft beschäftigte.⁸ Sie war zunächst in der Frauenbewegung und später in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung aktiv und gründete 1992 das bifos e.V. – Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter (Zeitzeugen Projekt: Gisela Hermes).

Als Vertreterin der Disability Studies seien an dieser Stelle außerdem die Werke von Anne Waldschmidt genannt. Gemeinsam mit Werner Schneider (Hrsg.) veröffentlichte Waldschmidt 2007 den Sammelband „Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld.“, 2010 folgte ein weiterer Band unter dem Titel „Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung.“ (Bösl/Klein/Waldschmidt (Hrsg.); siehe auch Waldschmidt 2012). Zusammen mit den kürzlich erschienenen Einführungen in die Disability Studies (Waldschmidt 2020; 2022) stellt sie eine wichtige Vertreterin des aktuellen Diskurses in Deutschland dar.

Das Thema Persönliche Assistenz hat in wissenschaftlichen Publikationen der letzten Jahre in Deutschland eher marginale Aufmerksamkeit erfahren. Die Autor*innen Lakshmi Kotsch

⁷ Siehe beispielhaft Schildmann 2004a, 2004b, 2006.

⁸ Siehe Hermes 1998; 2001; 2004, 2006.

(2012), Karsten Altenschmidt (2008) und Conny Müller (2011) sind in diesem Zusammenhang zu nennen. Im Jahr 2002 publizierte Alexandra Franz „Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz: Eine alternative Lebensform behinderter Frauen“. 2019 veröffentlichte Theresa Straub ein Werk namens „Persönliche Assistenz: Biographische Erfahrungen“. In beiden Publikationen wird speziell auf die Biografien von Frauen mit Behinderungen, die mit Persönlicher Assistenz leben, eingegangen. In anderen Teilen der Welt wurde diesem Themenkomplex mehr akademische Aufmerksamkeit gewidmet. Über das Modell der Persönlichen Assistenz in Skandinavien beispielsweise gibt es eine große Bandbreite an Publikationen.⁹

Inspiziert von der Bewegung in den USA hat sich das Modell der Persönlichen Assistenz heute in vielen Ländern der Welt etabliert.¹⁰ Die Zugangsmöglichkeiten, die Organisation und das Leistungsspektrum variieren. Nachzulesen sind die Entwicklungen in der Schweiz, England, Lateinamerika am Beispiel Brasilien, Afrika und Spanien beispielsweise in dem Band „El movimiento de Vida independiente: experiencias internacionales“¹¹ aus dem Jahr 2003 von García Alonso.

Häufiger wird in der Literatur die Entstehungsgeschichte der Persönlichen Assistenz nachgezeichnet, eher selten kommen Menschen, die Assistenz beziehen, zu Wort. Hier ist meines Erachtens nach eine Forschungslücke zu verzeichnen. Des Weiteren beschränken sich sowohl die Erfahrungsberichte im Bereich der Assistenz als auch frühere Werke über den Zusammenhang von (weiblichem) Geschlecht und Behinderung auf eine rein binäre Geschlechterordnung und lassen somit die vorhandene Vielfalt in Bezug auf Gender und sexuelle Orientierung außer Acht. Heike Raab griff den Aspekt Intersektionalität und Queerness in verschiedenen Sammelbänden auf, weitestgehend ist der Forschungsstand diesbezüglich jedoch noch lückenhaft.¹² In der Konsequenz widmet sich die Masterthesis explizit der Lebenssituation von FLINTA* Personen.

Die genannten Autor*innen sind lediglich eine Auswahl von Aktivist*innen, Zeitzeug*innen sowie Vertreter*innen des Forschungszweigs. Vor allem die letztgenannten bilden jedoch maßgeblich die geschichtliche und theoretische Grundlage der Masterthesis. Die Idee und Herangehensweise orientieren sich dabei an den Werken von Alexandra Franz (2002) und Theresa Straub (2019). Beide beschäftigten sich mit der Verstrickung von Gender und Behinderung im Kontext von Persönlicher Assistenz. Um die Perspektive der Betroffenen zu

⁹ Siehe hierzu beispielhaft Askheim et al. (2014), Christensen et al. (2014) sowie Ratzka (1986, 1994, 2007).

¹⁰ Siehe hier u.a.: Degener (1989) zu den USA, Schweden und Westdeutschland, Ratzka (1986) zu Schweden, DeJong (1984) zu den Niederlanden.

¹¹ „Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung: internationale Erfahrungen“ (Eigene freie Übersetzung).

¹² Siehe Raab (2007, 2010).

repräsentieren, liegt der Arbeit weiterhin der Versuch zugrunde, überwiegend Literatur von FLINTA* Personen, die sich als der Bewegung zugehörig positionieren, zu verwenden.

Anzumerken sei an dieser Stelle noch, dass sich die hier beschriebene sogenannte Behindertenbewegung und in dem Zuge auch die Publikationen aus diesen Reihen auf die Bundesrepublik Deutschland (BRD) beschränken. Zur Geschichte der Behindertenbewegung in der Deutsch Demokratischen Republik (DDR) wurden einige Beiträge publiziert, generell ist die Forschungslage diesbezüglich jedoch ebenfalls lückenhaft.¹³

1.2.1 DISABILITY STUDIES

In den 80er-Jahren gingen aus der Bewegung in Großbritannien und den USA die Disability Studies als eigenständiges Forschungsfeld hervor. Laut Brehme et al. (2020: 9) gab es in Deutschland zur selben Zeit ähnliche Entwicklungen, jedoch wurden diese erst in den 2000er-Jahren unter dem Namen „Disability Studies“ bekannt. Die Disability Studies stellen einen Perspektivwechsel in Bezug auf das Phänomen *Behinderung* dar. Dabei geht es ausdrücklich nicht darum, Menschen mit Behinderungen als Forschungsobjekt zu betrachten, vielmehr begründen Menschen mit Behinderungen die Disability Studies als selbst forschende Subjekte. Dem Forschungszweig liegt die Annahme zugrunde, dass Behinderung nicht ontologisch, sondern eine soziale Konstruktion ist (Waldschmidt 2010: 16, 22).

Behinderung bildet, ebenso wie Geschlecht, eine gesellschaftliche Differenzkategorie. Grundlage beider Kategorien ist der Körper (Köbsell 2014: 17f). Behinderte wie auch weibliche oder queere Körper werden gesellschaftlich als von der Norm abweichend betitelt und geben somit Aufschluss über die Vorstellung des vermeintlich „Normalen“, dessen Ausgangslage der weiße, nicht-behinderte, cis-männliche Körper bildet (Meuser 2010: 134; Grosz 1994: 188).¹⁴ Waldschmidt und Schneider (2007: 13) betonen in diesem Zusammenhang, dass genau dieses „körperliche Anderssein“ eine weit verbreitete Lebenserfahrung ist, dessen Erforschung „grundlegend Aufschluss über das Verhältnis von Individuum, Gesellschaft und Kultur [gibt]“. Disability Studies sind an Teilhabe interessiert, setzen die Anerkennung des vollen Subjektstatus und die Möglichkeit der uneingeschränkten Partizipation von Menschen mit Behinderungen voraus und stellen so die herrschende Norm in Frage (ebd.).

¹³ Siehe beispielsweise: Faber/Puschke (2007) und Reger (2017).

¹⁴ Siehe auch: Link, Jürgen (2009). Versuch über den Normalismus. Wie Normalität hergestellt wird. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

1.2.2 FEMINIST UND QUEER DISABILITY STUDIES

Seit den 80er-Jahren wurde die Verwobenheit von Geschlecht und Behinderung hervorgehoben und aufgezeigt, dass geschlechtsspezifische gesellschaftliche Positionen und Diskriminierungen im Kontext von Behinderung existieren.

Ein weiterer Aspekt, der erst in den letzten Jahren Eingang in die Wissenschaft gefunden hat, ist die (Mehrfach-) Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen aufgrund ihrer sexuellen Orientierung oder von der Heteronormativität differierenden Geschlechtsidentitäten. Auf dieser Grundlage entstanden die Feminist Disability Studies sowie die Queer Disability Studies (Raab/Ledder 2022: 358). Ihnen gemein ist ebenfalls die Auseinandersetzung mit dem Körper als Differenz generierender Ausgangspunkt. Während in den Gender Studies zwischen *sex*, also dem „biologischen“ Geschlecht und *gender*, dem „sozialen“ Geschlecht unterschieden wird, zeigt sich in der Unterscheidung zwischen *disability* und *impairment* eine Parallele zu den Disability Studies (ebd.: 360f). Als *disability* wird in den Disability Studies die gesellschaftlich bedingte Behinderung bezeichnet, während *impairment* die körperliche, psychische oder kognitive Beeinträchtigung meint. Diese Grundannahme bildet den Kern des sogenannten sozialen Modells von Behinderung (ebd.: 361; Lingelbach 2018). Sowohl die Gender Studies als auch die Disability Studies beschreiben eine Verbindung von biologischen Körpermerkmalen auf der einen Seite und gesellschaftlichen Einwirkungen darauf auf der anderen, und machen sie zum Ausgangspunkt ihrer Forschung.

Rosemarie Garland-Thompson, eine Begründerin der Feminist Disability Studies im englischsprachigen Raum, hebt hervor, dass beeinträchtigte und weibliche Körper oftmals ähnlich beschrieben werden und beide als minderwertig und von der männlichen Norm abweichend gelesen würden (Raab/Ledder 2022: 362). Sie ist zudem Mitbegründerin des sogenannten kulturellen Modells von Behinderung. Ihm zugrunde liegt die Betrachtung von gesellschaftlichen Stereotypisierungs- und Diskriminierungspraktiken in Bezug auf das Körperliche. Behinderung wird demnach erst durch Interpretation, Repräsentation und Inszenierung dieser konstruiert (Lingelbach 2018). Das kulturelle Modell ist eine Antwort auf am sozialen Modell geübte Kritik. Hinterfragt wird die Annahme, dass der Körper als Träger des *impairment* im sozialen Modell als unveränderlich und gegeben angesehen wird (ebd.). Beide Ansätze werden heute in der Forschung verwendet und ergänzen sich in ihren unterschiedlichen Betrachtungsweisen. Neben der Feminist Studies und der Queer Studies

haben die Disability Studies als neuartiger Forschungszweig mittlerweile ebenfalls Eingang in zahlreiche andere Disziplinen gefunden.¹⁵

1.3 VERWENDUNG VON SPRACHE

In der vorliegenden Masterthesis werden sowohl in Bezug auf die geschlechtliche Identität als auch in Bezug auf den Begriff *Behinderung* unterschiedliche Formulierungen verwendet, die im Folgenden kurz erläutert werden.

1.3.1 GESCHLECHTLICHE IDENTITÄT

In der Arbeit werden die Begriffe *Frau/weiblich* und *FLINTA* Personen* verwendet, um gezielt von der Binarität Frau/Mann, weiblich/männlich abzuweichen und diverse Perspektiven zu inkludieren. Die Bezeichnung *Frau* wird verwendet, wenn die geschlechtliche Identität der Person entweder in der verwendeten Literatur oder in der Auswertung der Interviews explizit als Frau/weiblich benannt wird, sie also nicht fremdzugeschrieben wird. In der im geschichtlichen Teil der Arbeit verwendeten Literatur wird lediglich die Bezeichnung *Frau* verwendet, dies wurde so übernommen.

FLINTA Personen* wird verwendet, wenn sich auf eine Personengruppe im heutigen Kontext bezogen wird, die aufgrund ihrer nicht cis-männlichen Geschlechtsidentität gesellschaftlich marginalisiert werden. FLINTA* steht für: Frauen, Lesben, Intersexuelle Personen, Nicht-binäre Personen, Transsexuelle Personen und agender Personen. Das Gendersternchen* steht für die Unabgeschlossenheit und Offenheit der Kategorie.¹⁶

1.3.2 BEHINDERUNG

Es gibt keine allgemeingültige Definition von Behinderung, sie variiert je nach Wissenschaftszweig und Kontext und ist grundsätzlich zunächst als eine gesellschaftlich konstruierte Differenzkategorie zu betrachten (Dederich 2009: 15). Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde ein dynamischer Begriff von Behinderung eingeführt „in der Erkenntnis, dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern“ (Präambel 5. UN-BRK). Die vorliegende Arbeit orientiert sich an diesem Verständnis. Im Sinne des sozialen Modells von Behinderung wird

¹⁵ Beispielhaft zu nennen sind hier die *Deaf Studies*, *Mad Studies* oder die *Critical Blindness Studies*. Auch in den gängigen Fachdisziplinen wie beispielsweise der Psychologie, der Sozialen Arbeit oder den Erziehungswissenschaften haben die Disability Studies Beachtung gefunden. Für eine ausführliche Auseinandersetzung mit den verschiedenen Disziplinen siehe Waldschmidt (2022).

¹⁶ Vgl. Ehbauer 2022; Trunk 2022.

dabei der Aspekt des „behindert Werdens“ durch gesellschaftlich bedingte Barrieren miteinbezogen (Gugutzer/Schneider 2007: 34). Gleichzeitig wird dabei die am sozialen Modell geübte Kritik, die Rolle des Körpers würde als Träger des *impairment* weitestgehend außer Acht gelassen, mitgedacht (Köbsell 2007: 42). Zudem soll im Sinne des menschenrechtlichen Modells nach der UN-BRK explizit von einem defizitären Verständnis von Behinderung abgesehen werden. Vielmehr soll diese als Teil menschlicher Vielfalt und Potenzial begriffen werden.

In der vorliegenden Arbeit wird die Formulierung *Menschen mit Behinderungen* verwendet. Sie grenzt sich von den verallgemeinernden und kategorisierenden Formulierungen „Behinderte“ und „behinderte Personen“ ab, da sie markiert, dass die Behinderung der Person nicht inhärent ist. Die Verwendung des Plurals soll dabei aufzeigen, dass es viele verschiedene Formen von Behinderungen gibt (Lingelbach 2018). Durch die Wahl dieser Formulierung ist es zudem möglich, eine bestimmte gesellschaftliche Gruppe zu benennen, beispielsweise FLINTA* Personen mit Behinderungen. So kann einerseits eine Vielfalt von Lebenslagen aufgezeigt und andererseits bewusst die Verwendung des generischen Maskulinums vermieden werden.

Weiterhin wird im Sinne der „People First“-Bewegung die Bezeichnung *Menschen mit Lernschwierigkeiten* verwendet, um von der in der Literatur nach wie vor gängigen Verwendung des diskriminierenden Begriffes „geistige“ Behinderung abzusehen (Göthling/Schirbort 2011: 61).¹⁷

¹⁷ Siehe dazu Kapitel 2.2 S.16.

II HAUPTTEIL

2. ENTSTEHUNGSGESCHICHTE DER PERSÖNLICHEN ASSISTENZ

Das Modell der Persönlichen Assistenz entstand im Zuge einer breiten Mobilisierung von Menschen mit Behinderungen in den 1970er-Jahren. Das Ziel war die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens. Im Folgenden wird ein Blick auf die Entstehungsgeschichte der Persönlichen Assistenz geworfen und die Entwicklung der sogenannten Behindertenbewegung skizziert.

2.1 „KRÜPPELBEWEGUNG“ UND DAS „UNO-JAHR DER BEHINDERTEN“

Im Zuge der sogenannten Neuen Sozialen Bewegungen Ende der 60er-Jahre und der Abkehr von einer rein medizinischen Betrachtung von Behinderung als individuelles Defizit, organisierten sich Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Gruppen, die später die sogenannte Behindertenbewegung formten (Köbsell 2019; Fischer 2019: 221). Dabei waren zunächst drei Strömungen zu verzeichnen.

Zum einen gründeten sich der Hamburger „Club 68“ und die „Clubs Behinderter und ihrer Freunde“ (CebeeF), in denen sich überwiegend jüngere Menschen mit und ohne Behinderungen organisierten. Ihr Ziel war es, eine weitestgehend „normale“ Freizeitgestaltung zu ermöglichen (Fischer 2019: 219f; Stoll 2016: 217f). Die zunächst regional entstandenen Clubs bildeten bald überregionale Institutionen und eine bundesweite Dachorganisation. Generell sollte durch die Zusammenarbeit von Betroffenen und Nichtbetroffenen Integration umgesetzt und Kritik an gängigen Rehabilitationsmaßnahmen geübt werden (Stoll 2016: 218).

Im Jahr 1974 initiierte der Journalist Ernst Klee gemeinsam mit dem rollstuhlfahrenden Aktivist Gusti Steiner in Frankfurt einen Volkshochschulkurs mit dem Titel „Zur Bewältigung der Umwelt“ (Fischer 2019: 225). Der Fokus lag hier auf alltäglich behindernden Barrieren für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen (Stoll 2016: 219). Angelehnt an die US-amerikanische Bürgerrechtsbewegung machte die Gruppierung unter dem Motto „Behindert sein ist schön“ auf gesellschaftliche Missstände aufmerksam und bediente sich somit der Strategie der positiven Umdeutung gesellschaftlich negativ konnotierter Merkmale (Stoll 2016: 221; Franz 2002: 25).

Die im Laufe der 70er-Jahre um Franz Christoph und Horst Frehe herum entstandenen sogenannten „Krüppelgruppen“ wiederum schlossen Menschen ohne Behinderungen ex-

plizit aus und begründeten den radikalsten Teil der entstehenden Bewegung (Köbsell 2019). Allein ihr Name fungierte als reine Provokation. Sie übten fundamentale Kritik am konservativen Denken und Handeln vermeintlich professioneller „Behinderungsfachleute“ und forderten gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe (ebd.). Die Radikalität der „Krüppelgruppen“ war unter Menschen ohne Behinderungen, aber auch in der Bewegung selbst durchaus umstritten (Köbsell 2012b: 13). Als Bewegung innerhalb der Bewegung entstanden außerdem in den 1970er-Jahren sogenannte „Krüppelfrauengruppen“, die den Fokus auf geschlechtsspezifische Lebenslagen, Ausgrenzungen und Diskriminierungen legten (Köbsell 2016: 245).¹⁸

In den darauffolgenden Jahren erlangte die Bewegung mit verschiedenen brisanten Aktionen gesellschaftliche Aufmerksamkeit. Zu nennen sind hier beispielhaft die Straßenbahnbesetzung in Frankfurt 1973¹⁹, bei der in der Öffentlichkeit fehlende Barrierefreiheit angeprangert wurde oder eine in der Tagesschau übertragene Großdemonstration im Jahr 1980 mit über 5000 Teilnehmenden. Anlass dafür war das sogenannte „Frankfurter Urteil“, in dem das Landesgericht Frankfurt einer Urlauberin Recht gegeben hatte, die aufgrund der Anwesenheit von Menschen mit Behinderungen an ihrem Urlaubsort eine Rückerstattung ihres Geldes verlangt hatte (Köbsell 2016: 226f; Köbsell 2019). Das Urteil galt als Skandal und war der Auslöser für die bundesweite Vernetzung verschiedener „Krüppelgruppen“ (Köbsell 2019).

Als die United Nations Organization (UNO) 1981 das „Jahr der Behinderten“ ausrief, bestätigte sich die Befürchtung der Aktivist*innen, dass dieses vor allem den sich selbst als „Wohltätern“ deklarierten zugutekommen würde (Köbsell 2012b: 14). Im Zuge dessen gründete sich eine Aktionsgruppe, um Proteste gegen die Eröffnungsveranstaltung des von ihnen betitelten „Jahres der Behinderer“ zu organisieren (ebd.: 15; Stoll 2016: 227). Mit einer Bühnenbesetzung verhinderten sie die Festrede des damaligen Bundespräsidenten Karl Carstens und sorgten für breite mediale Aufmerksamkeit (Stoll 2016: 228). Aufsehen erregte auch das zum Ende des Jahres organisierte sogenannte „Krüppeltribunal“. Angeprangert wurden unter anderem Menschenrechtsverletzungen in Heimen, Einrichtungen und Psychiatrien und mangelnde Barrierefreiheit in öffentlichen Verkehrsmitteln (Lindmeier/Meyer 2020: 42). Zudem wiesen Frauen mit Behinderungen erstmalig öffentlich explizit auf ihre spezifische Situation und Erfahrungen hin (Faber/Puschke 2007: 5).

¹⁸ Siehe Kapitel 2.5 Organisation von Frauen mit Behinderungen.

¹⁹ Eine Gruppe von Aktivist*innen besetzte in Frankfurt die Straßenbahnschienen, um darauf aufmerksam zu machen, dass die Straßenbahn nicht barrierefrei ist und somit für sie unzugänglich. Sie trotzten mit der provokativen Aktion dem vorherrschenden Bild von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft als passive und hilfsbedürftige Personen (Stoll 2016: 226).

Wie Köbsell (2012b: 16) konstatierte, hatte „die Behindertenbewegung (...) das UNO-Jahr wirkungsvoll genutzt, in dem sie bei vielen Gelegenheiten öffentlichkeitswirksam darauf aufmerksam gemacht hatte, dass Behinderte lediglich als – geschlechtslose – Empfänger von Wohltaten, jedoch nicht als Bürger und Bürgerinnen mit Rechten angesehen wurden und sich das nicht länger bieten lassen wollten“.

2.2 INDEPENDENT-LIVING-MOVEMENT UND SELBSTBESTIMMT-LEBEN-BEWEGUNG

In den USA formte sich in den 1960er-Jahren unter der Bezeichnung Independent-Living-Movement eine Bewegung von Menschen mit (vorwiegend körperlichen) Behinderungen (Franz 2002: 22). Laut Miles-Paul (2006: 32) ist das Jahr 1962, indem sich Edward Roberts erstmalig als Person mit schwerer Behinderung Zugang zu einer kalifornischen Universität erkämpfte, als ein Schlüsselmoment der Bewegung zu betrachten. Auch in den USA bewirkte die Abkehr vom medizinischen Modell von Behinderung hin zu der Erkenntnis, dass vor allem die Gesellschaft und Umwelt behindernde Faktoren darstellten, eine Reihe an Protesten und Aktionen (Miles-Paul 2006: 32). Es entstand die Idee des sogenannten *peer counseling*, also der Beratung und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen für Menschen mit Behinderungen, woraufhin sich 1972 das erste „Center for Independent Living“ in Berkeley, USA gründete. Die Zentren wurden in der Regel von Menschen mit Behinderungen selbst betrieben und geleitet (ebd.: 33).

Die Ansichten, ob sich die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in der BRD unabhängig von der Independent-Living-Bewegung der USA entwickelte, gehen in der Literatur auseinander (Franz 2002: 21; Steiner 1999). Auch in der BRD gründeten sich zum Ende des Jahrhunderts sogenannte Zentren für Selbstbestimmtes Leben, das erste davon 1986 in Bremen (Lindmeier/Meyer 2020: 43). Auch hierzulande waren zunächst vorwiegend körperlich und sinnesbeeinträchtigte Personen in der Bewegung aktiv.

In den 1970er-Jahren fanden zeitgleich in Schweden, Kanada und den USA verschiedene Tagungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten statt. Auf einer Tagung in Oregon, USA entstand in diesem Zuge der Begriff „People First“. Unter dieser Bezeichnung organisierten sich anschließend Menschen mit Lernschwierigkeiten auf internationaler Ebene in einer eigenständigen Bewegung, diese wurde in den 90er-Jahren auch in Deutschland bekannt (Göthling/Schirbort 2011: 58f; Franz 2002: 24).²⁰

²⁰ 2001 gründete sich in Kassel „Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V.“, ein Verein von und für Menschen mit Lernschwierigkeiten der im Jahr 2011 ca. 250 Mitglieder zählte. Zu seinen Hauptzielen zählen unter anderem die Einführung von Leichter Sprache und die Abschaffung des diskriminierenden Begriffs „geistige Behinderung“ (vgl. Göthling/Schirbort 2011: 59-61).

Grundsätzlich setzte sich die Bewegung für eine Entmedizinisierung, Nicht-Aussonderung und Gleichstellung behinderter Menschen ein und forderte größtmögliche Kontrolle über die eigenen Organisationen und Dienstleistungen sowie Empowerment durch *peer counseling* (Miles-Paul 2006: 34; Theunissen 2022: 80f). Empowerment soll in diesem Kontext als „individuelle und kollektive Selbstermächtigung von Menschen mit Diskriminierungserfahrungen“ verstanden werden (Kechaja 2019: 77). Die Praxis des *peer counseling* bildete die Grundlage für die Entstehung empowernder Strukturen und stellte die Expertise vermeintlich Professioneller in Frage. Im Rahmen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung organisierten sich Menschen mit Behinderungen nunmehr außerhalb ihrer Herkunftsfamilie und Institutionen. Zunehmend entstanden ambulante (Pflege-) Dienste und selbstorganisierte Hilfen, aus denen später das Modell der Persönlichen Assistenz hervorging (Franz 2002: 26; Steiner 1999).

2.3 VON EINRICHTUNGEN ZU AMBULANTEN HILFEN UND ASSISTENZ

Menschen mit Behinderungen waren bisher von familiärer Unterstützung oder der Unterbringung in Heimen und Einrichtungen mit stark fremdbestimmenden Strukturen abhängig. Das in den Heimen herrschende Klima war geprägt von getakteten Alltagsabläufen ohne die Möglichkeit der Einflussnahme seitens der Bewohnenden sowie mangelnder Privatsphäre und Isolation (Steiner 1999). Erving Goffman bezeichnete diese Art von Einrichtungen, in denen jegliche Art von gesellschaftlicher Teilhabe außerhalb der Heimstrukturen völlig unterbunden wurde, als „Totale Institutionen“ (Goffman 1973: 11). In der Literatur zum Thema wird diese Bezeichnung im Zusammenhang mit den Heimen für Menschen mit Behinderungen häufig verwendet und beschreibt ihren fremdbestimmenden Charakter treffend.

Diesen Institutionen entgegen stand nun der Selbstbestimmt-Leben-Grundsatz, dessen Anliegen es war, die „Regiekompetenz“ für die Gestaltung und Umsetzung des eigenen Bedarfs an Unterstützung fortan bei den auf Unterstützung angewiesenen Menschen selbst zu verankern (Kotsch 2012: 18; Lindmeier/Meyer 2020: 43). Einer der ersten ambulanten Hilfsdienste gründete sich 1978 in München unter dem Namen „Vereinigung Integrationsförderung“ (VIF) und ermöglichte es Menschen erstmalig, weitestgehend selbstbestimmt über die erhaltene Unterstützung zu entscheiden. Nach dem Vorbild der VIF gründeten sich bundesweit ambulante Dienste (Köbsell 2012b: 18).

Von Nachteil war jedoch, dass vorwiegend junge Zivildienstleistende beschäftigt wurden, wodurch die Auswahl für die Unterstützungsbeziehenden weiterhin vorbestimmt und eingeschränkt war (Kotsch 2012: 20f). Vor allem für Frauen mit Behinderungen stellte das Empfangen von Unterstützung und Pflege einzig durch männliche Personen weiterhin einen

Einschnitt in ihrer (körperlichen) Selbstbestimmung dar. Durch die Verkürzung des Zivildienstes auf fünfzehn Monate im Jahr 1990, begannen die ambulanten Dienste bezahlte Kräfte einzustellen, wodurch auch die Beschäftigung von Frauen möglich wurde (Köbsell 2012b: 18f). Selbstbestimmung wurde somit greifbarer. Jedoch lag die Entscheidungsmacht darüber, wer wann und wo welche Unterstützung leistete nach wie vor bei den jeweiligen Diensten, wodurch eine zunehmende Orientierung hin zu selbstorganisierten Hilfen stattfand (ebd.).

Der selbst körperlich beeinträchtigte Aktivist Gusti Steiner begriff die ambulanten Dienste und selbstorganisierten Hilfen als Ausgangspunkt für die Entstehung des Modells der Persönlichen Assistenz in der BRD (Steiner 1999). Die Basis dafür bildeten laut Steiner das Anmieten einer eigenen Wohnung, die freie Verfügung über das eigene Einkommen und eine selbstbestimmte Koordination der Unterstützenden im Sinne eines Expert*innentums in eigener Sache (ebd.). Persönliche Assistenz drehe, so auch Kotsch (2012: 29), „die Machtverhältnisse von Arbeitgeber (Institutionen) und deren verlängertem Arm (Fachleute) auf der einen Seite und den Behinderten als ohnmächtige Opfer, die dem Machtpotential der Institutionen und sogenannter Fachleute ausgesetzt sind, um.“

Auch in anderen Teilen Europas etablierte sich das Modell der Persönlichen Assistenz nach der Philosophie des Independent-Living-Movement zunehmend und schuf die Grundlage für die Entwicklung von Zentren für Selbstbestimmtes Leben, so beispielsweise in Skandinavien. In Schweden, Dänemark und Norwegen ist die Persönliche Assistenz seit den 90er-Jahren gesetzlich verankert (Christensen et al. 2013: 21). Wenn auch die Zugangsmöglichkeiten und Anforderungen je nach Land variieren und einem fortlaufenden Entwicklungsprozess unterliegen, bildet das Modell die Grundlage für die Realisierung eines selbstbestimmten Lebens für Menschen mit Behinderungen in verschiedenen Teilen der Welt.²¹

2.4 ORGANISATION VON FRAUEN IM KONTEXT VON BEHINDERUNG

Im Rahmen des „Krüppeltribunals“ im Jahr 1981 eroberten Frauen mit Behinderungen erstmalig die Bühne und trugen ihre Anliegen an die Öffentlichkeit. Organisiert und vernetzt hatten sie sich aber bereits in den Jahren zuvor. Ab Ende der 70er-Jahre hatten sich

²¹ In Schweden beispielsweise sind Menschen ab einem Alter von 65 Jahren laut Gesetz nicht mehr assistenzberechtigt (Christensen et al. 2013: 21, 23f). In Dänemark und Norwegen war die Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Persönlicher Assistenz zunächst die Fähigkeit, selbst als Arbeitgeber*in zu fungieren. Nach ausgeprägter Kritik wurde der Zugang zu Persönlicher Assistenz jedoch in beiden Ländern erweitert (ebd.: 27; Askheim et al. 2014). Der Zugang zu den erforderlichen Leistungen ist jedoch teilweise an die Erfüllung bestimmter (finanzieller) Konditionen geknüpft, wodurch Menschen mit Behinderungen weiterhin strukturell diskriminiert werden (Askheim et al. 2014).

innerhalb der „Krüppelgruppen“ sogenannte „Krüppelfrauengruppen“ gegründet, die den Grundstein für die Bewegung von Frauen mit Behinderungen legten (Köbsell 2016: 245). Die Gruppen boten Raum für einen geschlechtsspezifischen Erfahrungsaustausch und lenkten den Fokus auf den teils umstrittenen Begriff der doppelten Diskriminierung: „behindert“ auf der einen Seite und „weiblich“ auf der anderen (ebd.: 245f).²² Kritisiert wurde der Begriff dahingehend, dass er im Sinne einer Addition von Diskriminierung eine doppelte Opferrolle suggerierte. Innerhalb der Bewegung wurde er jedoch als politischer Kampfbegriff verwendet, der verschiedene Ebenen struktureller Ausgrenzung aufzeigen sollte (Köbsell 2007: 31).²³

Ab dem Jahr 1982 wurden bundesweit sogenannte „Krüppelfrauentreffen“ organisiert, die sich unter anderem mit den Themen Schönheitsidealen, Gynäkologie, dem Paragrafen 218 sowie Vergewaltigung auseinandersetzten und öffentliches Bewusstsein für die negativen Auswirkungen des Zusammenspiels von Geschlecht und Behinderung schaffen wollten, um Veränderungen zu erwirken (ebd.: 246). 1983/84 bildete sich zudem eine Arbeitsgruppe von Frauen mit Behinderungen, dessen Gegenstand die Veröffentlichung des Buches „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: Frau“ (Ewinkel/Hermes 1985) war (Lux 1993: 28). Es war das erste Buch, geschrieben von Frauen mit Behinderungen über ihre Erfahrungen und Lebensumstände, indem es darum ging „ein Buch herauszugeben, dass nicht *über* behinderte Frauen, sondern *von* [Herv. i. O.] uns selbst geschrieben wurde (...). Schwerpunkt dieses Buches ist die Auseinandersetzung mit unserer Situation, einerseits als Frau, andererseits behindert zu sein“ (Ewinkel/Hermes 1985: 7).

1998 gründete sich das „Weibernetz e.V. – Bundesnetzwerk von FrauenLesben und Mädchen mit Beeinträchtigungen“ und suchte so mit der auch innerhalb der „Krüppelfrauengruppen“ vorherrschenden Heteronormativität zu brechen (Köbsell 2012b: 38f). Weiterhin gründete sich 1992 das „Hessische Netzwerk behinderter Frauen“. Das Netzwerk wurde mit öffentlichen Geldern des Landes Hessen finanziert und diente als Vorbild für andere Bundesländer (Faber/Puschke 2007: 12). Auch auf internationaler Ebene begannen sich Frauen mit Behinderungen zu vernetzen und veranstalteten 1996 unter dem Titel „Selbstbestimmt Leben behinderter Frauen in Europa“ die erste Europäische Tagung für Frauen mit Behinderungen (Faber/Puschke 2007: 13). Als größter internationaler Erfolg sei an dieser Stelle noch die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2006 genannt, in der die spezifische Situation von Frauen mit Behinderungen explizit

²² Siehe hier beispielsweise Ratdke, Nati/Fuchs, Petra (1982). Krüppelfrauentreffen in Hamburg. „Wir erobern und unseren Körper zurück“. Krüppelzeitung 1981 (3), S. 5-9.

²³ Köbsell (2014: 29) weist in diesem Zusammenhang außerdem darauf hin, dass „doppelte Diskriminierung“ bei Frauen mit Behinderungen nicht zwingend die Potenzierung sexistischer Sichtweisen bedeutet, sondern oftmals eher die Negierung ihrer Sexualität meint.

erwähnt wird - eine Tatsache, die der Mitwirkung von Interessensvertreterinnen aus den Reihen der Bewegung von Frauen mit Behinderungen zu verdanken ist (ebd.).²⁴

Die „Krüppelfrauenbewegung“ bildete einen Pol zwischen der „Krüppel-“ und der Frauenbewegung der 1970er-Jahre. Jedoch wurden die für sie als Frauen mit Behinderungen wichtigen Themen und Anliegen weder von der einen noch von der anderen Seite mitgedacht, geschweige denn repräsentiert (Köbsell 2016: 245; Faber/Puschke 2007: 9). Ein grundlegender Konflikt manifestierte sich beispielsweise in den Meinungen bezüglich des § 218 StGB (Schwangerschaftsabbruch). Ging es der Frauenbewegung darum, vollständige körperliche Selbstbestimmung zu erlangen und dementsprechend das Recht auf einen Schwangerschaftsabbruch, unabhängig seiner Gründe, durchzusetzen, wiesen die „Krüppelfrauen“ auf die kritischen Aspekte der Pränataldiagnostik und der damit einhergehenden Abwertung behinderten Lebens hin (Waldschmidt 2022: 366; Lux 1993: 30). Zudem mussten sich Frauen mit Behinderungen, die an Aktivitäten der Frauenbewegung teilnehmen wollten, zunächst einmal aufgrund von oftmals fehlender Barrierefreiheit damit auseinandersetzen, ob ihnen diese Teilnahme überhaupt möglich war, beziehungsweise welche Hürden sie mit sich brachte und ob das Überwinden derselbigen lohnend und umsetzbar war (Lux 1993: 29).

In der Frauenbewegung aktive Frauen mit Behinderungen vertraten dort meist ihre Interessen als Frauen, weniger aber die der sogenannten Behindertenbewegung und kamen in ihr eher als Einzelkämpferinnen vor (ebd.: 30). Köbsell (1993: 39) formulierte in diesem Zusammenhang treffend, dass sich „die Behindertenbewegung hinsichtlich ihres Verhältnisses zu Frauen und die Frauenbewegung im Hinblick auf ihr Verhältnis zu Behinderung und den damit verbundenen Ängsten“ hinterfragen müsse. Dennoch waren die Überschneidungen beider Bewegungen ein Fortschritt. So stellten die „Krüppelfrauen“ mit Stolz fest, dass sie durch ihre Aktivität innerhalb der Frauenbewegung in eben dieser eine Auseinandersetzung mit ihrer Situation als Frauen mit Behinderungen angestoßen hatten und in verschiedenen gesellschaftspolitischen Bereichen mehr und mehr wahrgenommen wurden (Köbsell 2016: 250).

Auch die „Krüppelfrauenbewegung“ bestand vorwiegend aus Frauen mit körperlichen Beeinträchtigungen und Sinnesbeeinträchtigungen. Frauen mit Lernschwierigkeiten waren seit Ende der 90er-Jahre in der „People First“-Bewegung organisiert, die sich zunehmend für Frauenbeauftragte in Wohnheimen und Werkstätten einsetzte (Faber/Puschke 2007: 17).

²⁴ Für weitere Ausführungen siehe Kapitel 2.6.1 UN-BRK aus Frauenperspektive.

2.5 UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION

Die Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Jahr 2006 gilt als internationaler Erfolg der sogenannten Behindertenbewegung. Die UN-BRK wurde am 13. Dezember 2006 von der UN-Generalversammlung einstimmig verabschiedet und am ersten Tag der Auslegung von über 80 Staaten unterzeichnet. Sie ist die am schnellsten verhandelte Menschenrechtskonvention mit der höchsten Anzahl an Erstunterzeichnerstaaten in der Geschichte der Vereinten Nationen und trat im Jahr 2008 in Kraft (Degener 2015: 57). Laut der Aktivistin Theresia Degener (2015: 55) manifestierte die Verabschiedung der UN-BRK eine neue Ära der internationalen Behindertenpolitik. Die bereits existierenden, universal anerkannten Menschenrechte wurden nun auf den Kontext von Behinderung zugeschnitten und bereiteten außerdem den Weg für ein neues Modell von Behinderung – dem Menschenrechtlichen (ebd.: 59). Die 1971 verabschiedete *UN-Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons* und die *UN-Declaration on the Rights of Disabled Persons* von 1975 initiierten bereits die Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderungen, beinhalteten jedoch noch keinen Menschenrechtsansatz in der Behindertenpolitik der Vereinten Nationen (ebd.: 62). Dieser manifestierte sich erst im Zuge der Verabschiedung der UN-BRK.

Der Artikel 12 der UN-BRK besagt, dass „Die Vertragsstaaten anerkennen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen, Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen“ (Art. 12 Abs. 2 UN-BRK) und verdeutlicht somit, dass die Menschenrechtsfähigkeit einer Person nicht durch ihre gesundheitliche Beeinträchtigung eingeschränkt werden darf. Das in diesem Kontext begründete menschenrechtliche Modell von Behinderung wertschätzt eben diese als Teil menschlicher Vielfalt und plädiert für die Anerkennung von Menschen mit Behinderungen als volle Rechtssubjekte (Degener 2015: 65). In der UN-BRK werden sowohl beeinträchtigungsbezogene als auch intersektionale Identitäten berücksichtigt und so ein Raum für Subkulturen geschaffen. Zudem liegt der Fokus auf einer inklusiven und diskriminierungsfreien Gesundheitspolitik und nicht mehr primär auf einer präventiven und somit diskriminierenden Auslegung dieser (ebd.). Das menschenrechtliche Modell stellt eine Erweiterung des sozialen Modells von Behinderung dar.²⁵

Die deutsche Übersetzung der Konvention wurde nahezu ohne die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen beschlossen und weist aus behindertenpolitischer Sicht einige erhebliche Mängel auf. In diesem Zuge hat Netzwerk Artikel 3 e.V. – Verein für

²⁵ Eine ausführliche Abgrenzung des menschenrechtlichen Modells vom sozialen Modell von Behinderung ist zu finden in: Degener (2015): 64-66.

Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V. 2009 eine sogenannte „Schattenübersetzung“ mit Änderungsvorschlägen herausgegeben, die fortlaufend aktualisiert wird (Netzwerk Artikel 3 e.V. 2018: 5).²⁶ Um die in der UN-BRK verankerten Rechte zu garantieren, bedarf es zudem weiterhin der vollständigen Umsetzung der Konvention.

2.5.1 UN-BRK AUS FRAUENPERSPEKTIVE

Die Verabschiedung der UN-BRK stellte auch für die Bewegung von Frauen mit Behinderungen einen Meilenstein dar. Abgesehen von der Frauenrechtskonvention ist die UN-BRK die erste UN-Konvention, die geschlechtsspezifische Unterschiede ausdrücklich benennt und berücksichtigt (Weibernetz e.V.: Aus Frauensicht der volle Erfolg). Zu verdanken ist dies dem Einsatz von Frauen aus der ganzen Welt, die bei der Erarbeitung der Konvention mitgewirkt haben und zur Umsetzung des sogenannten *Twin-Track-Approach* beigetragen haben. Damit gemeint ist die Nennung von Frauenrechten in einem spezifischen Artikel, in der UN-BRK der Artikel 6, sowie das Miteinbeziehen geschlechtsspezifischer Aspekte in diversen anderen Artikeln (ebd.).²⁷ Zu Beginn sah jedoch die Mehrheit der Staatendelegierten, die an der Erarbeitung der Konvention beteiligt waren, keinen Handlungsbedarf, auf die Belange von Frauen mit Behinderungen gesondert einzugehen, da diese unter der Bezeichnung Personen mit Behinderungen mitgemeint seien (Faber 2015: 272). Im Zuge dessen erarbeiteten Frauen mit Behinderungen aus unterschiedlichen Ländern umfangreiche Arbeitspapiere und Ergänzungsvorschläge zu verschiedenen Artikeln der Konvention und sensibilisierten so für den Einbezug geschlechtsspezifischer Diskriminierung (ebd.).

Bereits in der Präambel der Konvention wird darauf hingewiesen, „dass es notwendig ist, bei allen Anstrengungen zur Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen die Geschlechterperspektive einzubeziehen“ (Präambel 19. UN-BRK), und dass „Frauen und Mädchen mit Behinderungen sowohl innerhalb als auch außerhalb ihres häuslichen Umfelds oft in stärkerem Maße durch Gewalt, Verletzung oder Missbrauch, Nichtbeachtung oder Vernachlässigung, Misshandlung oder Ausbeutung gefährdet sind“ (Präambel 17. UN-BRK).²⁸ Im Artikel 6 UN-BRK wird

²⁶ Hervorzuheben ist hier besonders die fehlerhafte Übersetzung der Begriffe *participation* als *Teilhabe* und *independence* als *Unabhängigkeit* in der deutschen Fassung. Vorschläge des Netzwerk Artikel 3 e.V. lauten hier *Partizipation* und *Selbstbestimmung* (Netzwerk Artikel 3 e.V. 2018: Präambel).

²⁷ Siehe: Präambel, Art. 3 (Allgemeine Grundsätze), Art. 8 (Bewusstseinsbildung), Art. 16 (Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch), Art. 25 (Gesundheit), Art. 28 (Angemessener Lebensstandard), Art. 34 (Ausschuss über die Rechte von Menschen mit Behinderungen).

²⁸ Die Präambel der Konvention ist für die Unterzeichnerstaaten rechtlich nicht bindend und ihr Inhalt somit nicht einklagbar. Jedoch beeinflusst der Inhalt der Präambel maßgeblich die Lesart und das Verständnis der in der Konvention enthaltenen rechtlich bindenden Artikel (Hirschberg 2011: 2).

außerdem erstmalig anerkannt, „dass Frauen und Mädchen mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt sind“ (Art. 6 Abs. 1 UN-BRK). Auf internationaler Ebene trug die UN-BRK maßgeblich zur Anerkennung und Sensibilisierung gegenüber der Situation von Frauen und Mädchen mit Behinderungen bei.

2.5.2 UN-BRK UND PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Auch in Bezug auf die Abdeckung des Bedarfs an Persönlicher Assistenz beinhaltet die UN-BRK wichtige Aspekte. So wird im Artikel 19 (Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) festgehalten, dass die Vertragsstaaten gewährleisten, dass „Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten (...) haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft (...) *notwendig* [Herv. d. Aut.] ist“ (Art. 19 Abs. 2 UN-BRK). Der Anspruch auf Persönliche Assistenz wurde so erstmalig auf internationaler Ebene festgeschrieben und seine Notwendigkeit hervorgehoben. Zwar stellte diese Verankerung einen wichtigen Schritt in der Anerkennung des Modells dar, jedoch bedurfte es einer Adaption des nationalen Rechts, damit die in der Konvention aufgeführten Aspekte einklagbar wurden.

Gesetzliche Regelungen in Deutschland

In Deutschland wurde bereits im Jahr 1994 im Grundgesetz (GG) das Benachteiligungsverbot von Menschen aufgrund einer Behinderung festgeschrieben (Art. 3 Abs. 3 GG). Angelehnt an die dynamische Definition von Behinderung in der UN-BRK wurde schließlich ebenfalls im Jahr 2006 in Deutschland das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) verabschiedet. Ziel des Gesetzes ist es, Benachteiligungen aufgrund der „ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, *einer Behinderung* [Herv. d. Aut.], des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (Behindertenbeauftragter: AGG). Somit wurde nach der Verabschiedung des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) im Jahr 2002, welches die Rechte von Menschen mit Behinderungen auf Bundesebene regelte, mit dem AGG nun auch im Privaten ein besserer Schutz vor Benachteiligung gesetzlich verankert (Köbsell 2012b: 29f).

3. BEHINDERUNG UND GESCHLECHT

„Als Krüppelfrauen passen wir nicht in das Bild der „idealen Partnerin“; wir gehören deshalb nicht zu der Gruppe der Frauen, sondern zu der neutralen Gruppe der Behinderten“, schrieb eine Frau mit Behinderung bereits im Jahr 1985 in „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: Frau“ und machte damit auf ein zentrales aber bislang wenig beachtetes Problem aufmerksam (Ewinkel 1985: 64).

3.1 DAS NEUTRALE GESCHLECHT? ABGESPROCHENES FRAUSEIN

Menschen mit Behinderungen, vor allem aber Frauen mit Behinderungen, wurde ihr Geschlecht aufgrund ihrer Behinderung gesellschaftlich per se erst einmal abgesprochen. Von vermeintlichen Fachleuten wurde von der Gruppe „der Behinderten“ gesprochen, wobei sich selbst diese Neutralisierung am generischen Maskulinum orientierte und dieses oft auch meinte (Köbsell 2012a: 125). Weiblichkeit und weibliche Sexualität sollten unter der Annahme, dass Frauen mit Behinderungen den Anforderungen an sie als Frauen seitens der männlich dominierten Gesellschaft sowieso nicht gerecht werden könnten, explizit nicht wahrgenommen und gelebt werden (Lux 1993: 13f). In der Folge verliefen die Sozialisation und Erziehung von Frauen mit Behinderungen oftmals grundlegend anders als bei nichtbehinderten Frauen und sie standen nicht selten unter der Annahme eines geschlechtlichen Neutrums (ebd.). Während von Frauen mit einer als „leicht“ klassifizierten Behinderung häufig erwartet wurde, dass sie ihre „Mängel“ durch ein Übermaß an als weiblich geltenden Tugenden, wie etwa Fleiß oder freundliches Verhalten kompensierten, wurde auf Pflege angewiesenen Frauen das Verlassen des Elternhauses weitestgehend unmöglich gemacht (ebd.: 14). Vor der Einführung von Persönlicher Assistenz spielte sich der Alltag somit innerhalb von Einrichtungen oder im familiären Umfeld ab und verwehrte den Frauen die Möglichkeit auf ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben (ebd.).

3.2 KÖRPER, SEXUALITÄT UND KINDERWUNSCH

Den meisten Frauen mit Behinderungen wurde ab dem Kindesalter ein negatives, defizit-orientiertes Bild ihres eigenen Körpers vermittelt. Nicht selten wurden medizinische Eingriffe durchgeführt, die den Körper dem geltenden Schönheitsideal anpassen sollten, um ihn dadurch einer vermeintlichen „Normalität“ näher zu bringen (Franz 2002: 57; Reiss 2007: 55). In der Konsequenz erfuhren (und erfahren) Frauen mit Behinderungen bereits sehr früh (auch heute noch), dass ihr Körper ein Objekt war, das fremdbestimmt und von anderen manipuliert wurde und als weitestgehend unattraktiv galt (Nasa 1992: 76f). Die Erziehung war oftmals geprägt von der Annahme, dass die klassische Frauenrolle als Partnerin und

Mutter sowieso nicht in Frage käme. Gesellschaftlich als weibliche geltende Attribute und weibliche Sexualität wurde den Frauen nahezu vollständig abgesprochen (Köbsell 2016: 247).

Der Prozess hin zu einer Enttabuisierung der Sexualität von Menschen mit Behinderungen setzte erst in den späten 80-er Jahren ein (Specht 2012: 167). Demzufolge fand meistens keine ausreichende sexuelle Aufklärung statt. Frauen mit Behinderungen wurden selten über Verhütungsmittel aufgeklärt und hatten oft nur ein eingeschränktes Mitentscheidungsrecht über deren Verwendung. Sexuelle Selbstbestimmung blieb den Frauen oft durch das Fehlen von grundlegenden Kenntnissen, Erfahrungen und Austausch verwehrt (ebd.: 171f).

Auch dem Wunsch nach eigenen Kindern wurde gesellschaftlich mit Abwehr und Vorbehalten begegnet. Einerseits stand die Annahme im Raum, dass Frauen mit Behinderungen ebenfalls ein als behindert geltendes Kind gebären würden (Franz 2002: 60). Andererseits erschien vielen die Vorstellung, dass eine selbst auf Hilfe angewiesene Person fähig sei, sich auch noch um ein Kind zu kümmern, als abwegig (Specht 2012: 171f). Im Falle einer Schwangerschaft war es folglich für Frauen mit Behinderungen leicht, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen und oftmals wurde ihnen zur Sterilisation geraten, ein Eingriff, der für nichtbehinderte Frauen dem Vorbringen von einschlägigen Gründen bedurfte und fast unmöglich war (Franz 2002: 60; Köbsell 1993: 39; Mobile 2001a: 353).

Entschied sich eine Frau dafür, die Schwangerschaft trotz gesellschaftlicher Vorbehalte auszutragen, wurde diese oftmals viel enghemmer kontrolliert als dies bei nicht behinderten Frauen der Fall war (Pixa-Kettner/Rischer 2012: 259). Außerdem herrschte mangelnde Barrierefreiheit in nahezu allen Bereichen, die im Zusammenhang mit dem Gebären eines Kindes sowie der Erziehung und Freizeitgestaltung zu tun hatten (Franz 2002: 61). Viele ärztliche Praxen waren nicht barrierefrei und es fehlte den Ärzt*innen an Expertise bezüglich der Behinderungen. Somit waren auch gynäkologische (Vorsorge-) Untersuchungen bei Frauen mit Behinderungen selten (Puschke 2006: 53). In den Assistenzleistungen war zudem zu Beginn keine Finanzierung von Elternassistenz vorgesehen, wodurch sich die Organisation von Unterstützung sehr hürdenreich und kostspielig gestaltete. Eltern mit Lernschwierigkeiten lebten noch seltener als Eltern mit körperlichen Beeinträchtigungen mit ihren Kindern zusammen und bekamen oftmals sogar das Sorgerecht entzogen (ebd.).

Entgegen der geschlechtlichen Neutralisierung von Frauen mit Behinderungen stand (und steht) eine hohe Zahl von Fällen sexualisierter Gewalt. In einer Studie des BMFSJ aus dem Jahr 2012 zeigte sich, dass jede dritte bis vierte Frau mit Behinderungen in ihrer Kindheit oder Jugend sexualisierte Gewalt erfahren hatte, somit zwei- bis dreimal häufiger als Frauen ohne Behinderungen (BMFSFJ 2012: 21, 24). Auch im Erwachsenenalter war eine

ähnliche Häufigkeit gegeben. Die Dunkelziffer dürfte in beiden Fällen deutlich höher liegen (ebd.). Ungleiche Machtverhältnisse in Heimen und Einrichtungen begünstigten sexualisierte Gewalt und reproduzierten das gesellschaftliche Bild von Personen mit Behinderungen, in diesem Falle speziell Frauen, als unterwürfig, bemitleidenswert und hilfsbedürftig. Durch das Androhen der Verweigerung von Hilfeleistungen wurden sexuelle Handlungen teils erpresst und bestehende Abhängigkeitsverhältnisse ausgenutzt (Franz 2002: 63).

Während Frauen mit Behinderungen ohnehin schon in ihrer Glaubwürdigkeit im Zusammenhang mit einer Vergewaltigung angezweifelt wurden, fand eine noch ausgeprägtere Herabwürdigung statt, indem ihnen gesagt wurde, „so eine wie sie könne ja froh sein, daß sie überhaupt mal einen abgekriegt habe“ (Köbsell 1993: 36). Zudem fehlte es an Hilfsstrukturen für von (sexualisierter) Gewalt betroffenen Frauen mit Behinderungen. Frauenhäuser und Frauenberatungsstellen waren häufig nicht barrierefrei oder nahmen keine Frauen mit Behinderungen auf und viele Psychotherapeut*innen arbeiteten nicht mit Frauen mit Lernschwierigkeiten zusammen (Puschke 2006: 52). Heute ist diese Problematik weiterhin gegeben.

3.3 ERWERBSTÄTIGKEIT

Auch im Hinblick auf die Erwerbstätigkeit standen „Frauen mit Behinderung (...) am untersten Ende der Hierarchie Mann-Frau-behinderter Mann-behinderte Frau“ (Köbsell 1993: 35). Während bei Männern mit Behinderungen oftmals der Grundsatz „Reha vor Rente“ galt, kam bei Frauen mit Behinderungen der „Haushalt vor Reha“ (Franz 2002: 57). In anderen Fällen wurden sie in Werkstätten eingesetzt, die ihnen weder eine finanzielle Unabhängigkeit ermöglichten noch eine berufliche Ausbildung vermittelten, die ihnen an anderer Stelle von Nutzen gewesen wäre. Die Werkstätten stellten häufig die letzte Station im beruflichen Werdegang dar (ebd.: 58). Wurde an Frauen mit Behinderungen in der Annahme, dass eine Ehe ohnehin nicht in Frage käme, einerseits der Anspruch gestellt, möglichst selbstständig und finanziell unabhängig zu sein, war dies strukturell nur sehr begrenzt möglich. Da sich das Rehabilitationssystem bis 1974 an den Problemen kriegsgeschädigter Männer orientierte und auch danach weiterhin primär männliche Erwerbsbiografien berücksichtigte, wurden weibliche Problemlagen nahezu vollständig vernachlässigt (Köbsell 2016: 247; Schildmann 2007: 19). Infolgedessen standen Frauen mit Behinderungen am Ende der Erwerbshierarchie und verzeichneten die höchste Arbeitslosenquote, auch hier mit einer wahrscheinlich hohen Dunkelziffer (Köbsell 2016: 247). Auch heutzutage verzeichnen FLINTA* Personen mit Behinderungen weiterhin eine vergleichbar niedrige Erwerbstätigenquote (Aktion Mensch e.V. 2021: 18).

3.4 EIN BLICK NACH VORN

Frauen mit Behinderungen wurde demnach im Hinblick auf Reproduktion und Sexualität das weibliche Geschlecht abgesprochen und sie wurden gesellschaftlich zu sexuellen Neutren gemacht. Andererseits war in Bezug auf die Betroffenheit von sexualisierter Gewalt, der körperlichen Manipulation hin zu als weiblich geltenden Schönheitsidealen, und dem Zugang zur Erwerbsarbeit eine verstärkte Wirkung von geschlechtsspezifischen Rollen und Normen festzustellen (Köbsell 2007: 33; Reiss 2007: 57f). Barg Behinderung einerseits die Gefahr völlig aus der binären Geschlechterordnung zu fallen, wurde eben diese Heteronormativität durch das Abweichen von entsprechend konnotierten Geschlechterrollen in derselbigen reproduziert (Raab 2007: 141). Durch das Infragestellen geltender Geschlechter- und Körpernormen, wurden in den vergangenen Jahren Veränderungen der gesellschaftlichen Ordnung angestrebt (Raab 2010: 74).

Waldschmidt (2022: 366) stellte fest, dass Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen zum Teil auch heute noch aufgrund verschiedener Vorurteile gesellschaftlich abgelehnt wird. Dennoch hat sich in den vergangenen 40 Jahren vieles getan. Mit der Entstehung der „Krüppelfrauenbewegung“ in den 80er-Jahren wurde weibliches Begehren sowie individuelle Wünsche und Anforderungen an romantische und sexuelle Beziehungen auch unter Frauen mit Behinderungen thematisiert. Schritt für Schritt trug dies zur Enttabuisierung der Sexualität von Menschen mit Behinderungen bei und brach mit der Annahme, dass selbstbestimmte Sexualität für sie keine Rolle spiele (Waldschmidt 2022: 366). Köbsell (2012a: 130) stellte in diesem Zusammenhang fest, dass Menschen mit Behinderungen zwar nicht mehr per se aufgrund ihrer Behinderung desexualisiert, aber meist auch nicht als potenzielle Partnerinnen wahrgenommen werden. Grund dafür ist einerseits eine weiterhin eingeschränkte Mobilität und somit ein limitierter Zugang zu Räumen in denen potenziell romantische Begegnungen stattfinden. Auf der anderen Seite bestehen gesellschaftliche Vorurteile gegenüber der Körperlichkeit von Menschen mit Behinderungen sowie Berührungängste fort (ebd.). Abgesehen von flächendeckender Barrierefreiheit und ausreichend gedecktem Assistenzbedarf, braucht es auch weiterhin eine Veränderung und Normalisierung der Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Behinderungen und einer Abkehr von gängigen Idealen der Körperlichkeit und Attraktivität, um selbstbestimmte Sexualität aller Menschen zu garantieren (ebd.: 131).

„Definieren wir uns als Frau doch endlich selber – auch wir behinderten Frauen!“ (Zemp 1993: 97).

4. SELBSTBESTIMMUNG IM KONTEXT VON BEHINDERUNG

Kein Mensch auf dieser Welt – gleich ob behindert oder nichtbehindert – ist gänzlich selbstbestimmt. Aber für behinderte Menschen ist entscheidend, daß in der Aneignung von Selbstbestimmung Fremdbestimmung und Bevormundung keine Rolle spielen. Wenn sich dieser Rahmen findet und zwar ohne Wenn und Aber, dann eignen sich Menschen Selbstbestimmung an. (Steiner 1999)

Ein selbstbestimmtes Leben zu führen ist in unserer heutigen neoliberalen Gesellschaft zunächst einmal ein allgemein erstrebenswertes Ziel. Wie genau aber Selbstbestimmung aussieht, worin sie sich äußert und wer die Möglichkeit hat, in ihren Genuss zu kommen, ist dabei sehr unterschiedlich.

Betrachtet man die Etymologie des Wortes Selbstbestimmung, verweist diese „auf ein sich seiner bewusstes Ich das sich selbst definiert und zugleich Macht auf sich ausübt.“ (Waldschmidt 2012: 20). Der Selbstbestimmungsbegriff deutet hier auf ein eher individualistisches Verständnis hin und geht von einem Individuum in Unabhängigkeit zu anderen aus. Er läuft Gefahr, der Betrachtung aus einer neoliberalen Perspektive zu unterliegen und auf subjektive Macht, Erfolg und Souveränität abzielen (Dederich 2001: 203). Hilfsbedürftigkeit ist in unserer Gesellschaft oftmals negativ konnotiert und geht mit Abhängigkeit einher, die wiederum mit einer Bedrohung der individuellen Autonomie assoziiert wird (Dederich 2001: 203; Franz 2002: 20). Gesundheit spielt folglich in der Debatte um Selbstbestimmung eine zentrale Rolle. So wird chronisch kranken Menschen, Personen mit Behinderungen, alten Menschen und insbesondere Personen mit Lernschwierigkeiten oftmals das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben weitestgehend abgesprochen, stellen sie ihre Fähigkeit dazu ihrer Umwelt nicht überzeugend genug unter Beweis (Waldschmidt 2012: 17; Waldschmidt 1999: 13, 32).

Im Kontext von Behinderung und Assistenz ist der Selbstbestimmungsbegriff abzugrenzen von Selbstständigkeit und Autarkie, vielmehr gleicht das Verständnis dem von Autonomie (Mobile 2001a: 629). Waldschmidt bezeichnete Selbstbestimmung als Synonym der Eigenverantwortlichkeit, Unabhängigkeit, Freiheit, Autonomie und Emanzipation als ein Recht, dass grundsätzlich jedem Menschen zusteht (Waldschmidt 1999: 11f). Dabei geht es nicht um eine Lebensführung ohne fremde Hilfe, sondern um das Treffen eigenmächtiger und freier Entscheidungen darin, kurz, „das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen“ (Steiner 1999). Selbstbestimmung bildet den Gegenpol zu Fremdbestimmung und ist grundsätzlich nur durch das Ausbleiben eben dieser möglich (ebd.). Dennoch stehen beide Begriffe in einem ständigen Spannungsverhältnis zueinander (Dederich 2001: 203). So ist jeder Alltag von fremdbestimmenden äußeren gesellschaftlichen oder strukturellen Zwängen geprägt, während die in ihm agierenden Personen zeitgleich selbstbestimmt leben (können).

Im Kontext von Behinderung verhindern Heimstrukturen und paternalistisches Fürsorgebestreben seitens vermeintlich professioneller Helfer*innen die Verwirklichung von selbstbestimmten Entscheidungen und bilden so die Grundlage für einen fast vollständig fremdbestimmten Alltag. Menschen mit Behinderungen wird der Status eines selbstbestimmten und entscheidungsmächtigen Subjekts abgesprochen, indem sie zum Objekt der Fürsorge gemacht werden (Waldschmidt 2004: 4, 9). Fremdbestimmung äußert sich ebenso durch behindernde Strukturen und Barrieren. Diese können architektonischer Natur sein, aber auch das fehlende Angebot von beispielsweise Gebärdensprache oder Leichter Sprache meinen (Franz 2002: 18). Zudem äußert sich Fremdbestimmung durch fehlende Integrations- und Teilhabemöglichkeiten und somit durch eine limitierte und vorbestimmte Auswahl von Entscheidungsmöglichkeiten für den eigenen Lebensweg (ebd.). Zuletzt stellen auch gesellschaftliche Zwänge und Normen eine Art der Fremdbestimmung dar, indem an das Verhalten von Menschen mit und ohne Behinderungen bestimmte Erwartungen gestellt werden, die diese mehr oder minder erfüllen können und wollen (ebd.).

Wichtig hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang, dass ein hoher Bedarf an Hilfe und Unterstützung gerade *nicht* zwangsläufig zu fremdbestimmten Abhängigkeitsverhältnissen führt. Werden die klassischen Machtverhältnisse zwischen Hilfegebenden und Hilfeempfangenden überwunden, ist auch trotz eines umfassenden Bedarfs an Unterstützung die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens möglich (Franz 2002.: 21). Ausgangslage dafür ist unter anderem eine selbst gewählte Wohnform, die freie Verfügung über eigene finanzielle Mittel und eine selbstbestimmte Abdeckung des individuellen Bedarfs an Hilfe (vgl. Steiner 1999; Mobile 2001b: 28; Franz 2002: 78).

Selbstbestimmt leben bedeutet dabei nicht zwangsläufig auf die Expertise nichtbehinderter Fachleute vollständig zu verzichten. Jedoch muss dieses Wissen für Menschen mit Behinderungen frei zugänglich sein und selbstbestimmt genutzt werden können, also ein Angebot und keine Vorschrift darstellen (Vieweg 2011: 53). Der Einbezug nichtbehinderter Fachleute kann in diesem Kontext ebenfalls nach dem bereits erwähnten, von Rosenstreich (2020) definierten Prinzip des *powersharing* verstanden werden und bezeichnet in diesem Zusammenhang „das Zurverfügungstellen von Ressourcen für das Empowerment (...), ohne über deren Verwendung zu bestimmen. (...) Dies geschieht auf der Grundlage von Solidarität und nicht auf Grundlage von Vereinnahmung“ (Rosenstreich 2020: 233).

5. DAS MODELL DER PERSÖNLICHEN ASSISTENZ

„So viel vorweg: Meine Assistenten verwirklichen nicht meine Selbstbestimmung. Das muss ich selbst tun. Aber ihre Arbeit stellt die Grundlage dafür dar“ (Vernaldi 2015: 241).

5.1 GRUNDGEDANKEN DES MODELLS

Das Modell der Persönlichen Assistenz existiert seit den 1980er-Jahren und bildet die Grundlage für die selbstbestimmte Organisation der Abdeckung des individuellen Bedarfs an Hilfe. Im Zentrum steht dabei, dass Menschen mit Behinderungen sich als Expert*innen in eigener Sache begreifen und so eine Umkehr der in der traditionellen sogenannten Behindertenhilfe verankerten Machtverhältnisse stattfindet (Franz 2002: 37; Kotsch/Altenschmidt 2008: 3288). Die Assistenznehmenden entscheiden selbst darüber, wer sie wann, wie und wo unterstützen soll und richten sich so gegen die bevormundende Hilfe seitens vermeintlich professioneller nicht behinderter Expert*innen (Steiner 1999). Da die „Definitionsmacht“ nun bei den Unterstützungsempfangenden selbst liegt, findet eine Individualisierung der Tätigkeiten statt, angepasst an die individuellen Bedürfnisse der Assistenznehmenden (Kotsch 2012: 27). Das deklarierte Ziel des Assistenzmodells ist folglich die Erreichung größtmöglicher Selbstbestimmung (ebd.: 13).

Im Assistenzverhältnis geht es generell darum, dass die Assistenzgebenden als „ausführendes Organ“ fungieren, also Tätigkeiten vollführen, die die Assistenznehmenden nicht selbst ausüben können oder wollen (ebd.: 31). Um Fremdbestimmung und Bevormundung entgegenzuwirken, sollen die Assistierenden in der Ausübung der Assistenz ihre Persönlichkeit weitestgehend zurückstellen (ebd.). Der Kerngedanke der Persönlichen Assistenz ist die Entscheidungsautonomie der Assistenznehmenden. Selbstbestimmung äußert sich in diesem Kontext folglich im Treffen und Realisieren eigener Entscheidungen und weniger in der Möglichkeit, bestimmte Handlungen selbst auszuführen. Die Expertise der Assistenznehmenden ist dabei nicht übertragbar, sondern liegt allein bei ihnen selbst (Kotsch/Altenschmidt 2008: 2391). Kotsch (2012: 43) stellte in diesem Zusammenhang die These auf, dass die Assistenznehmenden dann selbstbestimmt sind, wenn sie ihre Bedürfnisse so formulieren, dass sie genau nach ihrem Wunsch von den Assistierenden ausgeführt werden (können).

Um mit den fremdbestimmenden Strukturen der Heime und Institutionen und bevormundendem Verhalten seitens des ausgebildeten Personals zu brechen, werden in der Persönlichen Assistenz oft Laien beschäftigt (ebd.: 31). Die Assistierenden begeben sich im Assistenzverhältnis in eine freiwillige Fremdbestimmung seitens der Assistenznehmenden.

Im Mittelpunkt des Assistenzverhältnisses steht demnach eine gut funktionierende Kommunikation beider Parteien (Mobile 2001b: 180).

5.2 KOMPETENZEN

Zur Realisierung eines selbstbestimmten Alltags mittels Persönlicher Assistenz wurden in der vorhandenen Literatur Kernkompetenzen entwickelt, die erfüllt werden müssen. Dazu zählen die Personal-, die Organisations-, die Anleitungs- und die Finanzkompetenz (Mobile 2001a: 189).

Die Personalkompetenz beinhaltet, dass die Assistenznehmenden ihre Persönlichen Assistent*innen selbst aussuchen und Arbeitsverträge mit ihnen abschließen. Die Organisationskompetenz meint die eigenständige Planung des zeitlichen Ablaufs der erforderlichen Assistenz. Die Anleitungskompetenz bezieht sich auf die Verkörperung der*s Expert*in in eigener Sache und die individuelle, auf die eigenen Bedürfnisse angepasste Anleitung der Assistierenden. Die Finanzkompetenz bezieht sich auf die Entlohnung der Assistierenden und die selbstorganisierte Verwendung der zur Verfügung stehenden Finanzmittel (vgl. Mobile 2001a: 189).

5.3 ASSISTENZMODELLE

Bei der Organisation der Persönlichen Assistenz gibt es verschiedene Formen. Entweder entscheidet sich die assistenzbeziehende Person, selbst als Arbeitgeber*in zu fungieren (Arbeitgeber*innenmodell) oder die Assistenz wird über einen Assistenzdienst oder eine Assistenzgenossenschaft organisiert (Dienstleistermodell). Das Arbeitgeber*innenmodell ermöglicht einen hohen Grad an Selbstbestimmung, geht jedoch mit einem erhöhten Organisationsaufwand für die Assistenznehmenden einher (Franz 2002: 45; Mobile 2001a: 102).

5.3.1 DAS ARBEITGEBER*INNENMODELL

Fungiert die assistenznehmende Person selbst als Arbeitgeber*in, übt sie jede der genannten Kompetenzen aus und hat folglich die vollständige Macht und Kontrolle über, aber auch Verantwortung für die bestehenden Arbeitsverhältnisse. Durch dieses Modell kann eine vollständig selbstbestimmte Organisation des individuellen Unterstützungsbedarfs gewährleistet werden. Die assistenznehmende Person legt jeden Aspekt der Persönlichen Assistenz selbst fest, entscheidet also über den Arbeitsumfang, die Aufgabengebiete und den Ablauf der Arbeitsprozesse und beurteilt die Arbeit der Assistierenden (Mobile 2001a: 194). Gleichzeitig erfordert diese Position ein hohes Maß an persönlichen und zeitlichen Ressourcen und eine ausgeprägte Umsetzung der genannten Kompetenzen (ebd.: 190).

Finanziert wird die Persönliche Assistenz im Arbeitgeber*innenmodell meist über das seit 2008 im §29 SGB IX geregelte sogenannte Persönliche Budget, im Rahmen dessen der bewilligte Geldbetrag an die assistenznehmende Person ausgezahlt wird (Krause 2019: 19; Knackendöffel 2022: 1).

5.3.2 DAS DIENSTLEISTERMODELL

Entscheidet sich eine Person mit Unterstützungsbedarf gegen das Arbeitgeber*innenmodell, tritt sie damit weitestgehend die Verantwortung über die Personalplanung, die Organisation und die Finanzen an einen Dienst oder eine Genossenschaft ab. Diese übernimmt dann die Rolle des Arbeitgebers gegenüber den Assistenzkräften und erfüllt gegenüber den Assistenznehmenden die Rolle eines Leistungsanbieters (ebd.: 31). Die Entscheidung für das Dienstleistermodell kann eine Entlastung für die assistenzbeziehende Person darstellen, jedoch wird auch ein Teil der Selbstbestimmung eingeschränkt (Mobile 2001a: 102). In der Abgabe der Verantwortlichkeiten an eine Assistenzorganisation gibt es allerdings noch einmal Abstufungen. Beispielsweise kann die assistenznehmende Person weiterhin die Verantwortung für die Suche und Auswahl der Persönlichen Assistent*innen übernehmen. Auch die Anleitungskompetenz bleibt weitestgehend erhalten, da die Assistenzorganisation die Assistenznehmenden als Expert*innen in eigener Sache ansehen (ebd.: 103f). Angestellt sind die Persönlichen Assistent*innen aber letztlich bei der Assistenzorganisation, die ihnen gegenüber alle Rechte und Pflichten eines Arbeitgebenden ausüben kann. Auch die Assistenznehmenden haben wiederum einen Vertrag mit der Assistenzorganisation, der beidseitig kündbar ist. Die Persönliche Assistenz im Dienstleistermodell kann entweder ebenfalls über das Persönliche Budget finanziert werden, welches an den Dienstleister gezahlt wird, oder wird in Form einer Sachleistung erbracht (Knackendöffel 2022: 1f).

5.4 BESONDERER STELLENWERT DER PERSÖNLICHEN ASSISTENZ FÜR FLINTA* PERSONEN

Das Modell der Persönlichen Assistenz ermöglicht die freie und selbstbestimmte Wahl der assistierenden Personen. Begegnet wurde so dem Kritikpunkt vieler FLINTA* Personen mit Behinderungen, dass Pflege lediglich durch männliche Kräfte erbracht wurde. Vor allem für den Bereich der Intimpflege wurden die Forderungen nach gleichgeschlechtlicher Unterstützung lauter. Diese wird oftmals als weniger schamhaft und entblößend erlebt und mindert die Angst vor (sexualisierten) Übergriffen (Mobile 2001a: 357f). Durch die Realisierung der Personalkompetenz können die Assistenznehmenden frei entscheiden, wen sie für welche Tätigkeit beschäftigen möchten und welche geschlechtliche Identität und Quali-

fikationen die assistierende Person haben soll. Sie bildet folglich einen wichtigen Grundstein für eine selbstbestimmte Organisation des Alltags.

Im Ratgeber der Mobile e.V. für ein selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz wird jedoch angemerkt, dass der Realisierung eben dieser Selbstbestimmung eine vermeintlich weibliche Sozialisation im Wege stehen kann (ebd.: 365). Vielen FLINTA* Personen mit Behinderungen wird, wie bereits in Kapitel 3.3 erwähnt, die Wichtigkeit größtmöglicher Unabhängigkeit suggeriert, wodurch das konkrete Einfordern von Unterstützungsleistungen eine Herausforderung darstellen kann. Über die Zeit angesammelte Erfahrungen in bevormundenden Heimstrukturen begünstigen diese Schwierigkeit zusätzlich (Franz 2002: 101). Theoretisch betrachtet werden durch das Modell der Persönlichen Assistenz die Voraussetzungen für die Umsetzung eines selbstbestimmten Alltags geschaffen. In der Praxis bedarf es jedoch eines Lernprozesses, um die benötigten Kompetenzen zu entwickeln und selbstbewusst die eigenen Bedürfnisse einzufordern (Mobile 2001a: 365f). Schulungskonzepte für Assistenznehmende und Assistierende sind in diesem Zusammenhang sinnvoll, werden jedoch häufig nicht angeboten (Straub 2019: 186).

5.5 ELTERNASSISTENZ

Durch das Modell der Persönlichen Assistenz wird auch Eltern mit Behinderungen eine selbstbestimmte Gestaltung des Alltags mit Kind in den eigenen vier Wänden ermöglicht, ohne auf die Unterstützung allein aus dem Familien- und Bekanntenkreis zurückgreifen zu müssen. Die Form der erbrachten Assistenz variiert je nach Bedarf der Eltern. Sie reicht von der reinen Unterstützung für das jeweilige Elternteil mit Assistenzbedarf bei alltäglichen Tätigkeiten wie beispielsweise dem Wickeln oder Baden des Kindes, bis hin zu der expliziten Aufgabe vor allem in der Kinderbetreuung Unterstützung zu leisten. Auch eine Mischform ist möglich (Mobile 2001a: 366f). Neben der Elternassistenz gibt es die sogenannte begleitete Elternschaft. Diese Leistung wird vorwiegend von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder psychischen Beeinträchtigungen bezogen und unterscheidet sich insofern von der Elternassistenz, dass die Assistierenden neben den unterstützenden Tätigkeiten auch einen pädagogischen Auftrag haben (Puschke 2019: 10).

Familienassistenz gestaltete sich bis zur Einführung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) 2016 sehr hürdenreich in der Finanzierung, da diese nirgendwo geregelt war und verlangte in der Konsequenz einen kreativen Umgang mit der individuellen Situation von vielen Eltern mit Behinderungen (Mobile 2001a: 372).

5.6 SONDERFORM: SEXUALASSISTENZ

Bis in die 80er-Jahre war das zentrale Ziel der Sexualpädagogik, die Sexualität von Menschen mit Behinderungen zu unterbinden. Sexuelle Wünsche wurden als auffällig und unnormal gewertet und teils versucht medikamentös zu behandeln (Specht 2013: 166). Die 80er und 90er-Jahre brachten eine neue Sichtweise mit sich, die hervorhob, dass sich die (sexuellen) Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen nicht von denen von Menschen ohne Behinderungen unterschieden, es ihnen jedoch in vielen Bereichen an Möglichkeiten fehlte, diese umzusetzen (ebd.: 167). In diesem Zusammenhang wurde die Forderung laut, Menschen mit Behinderungen auch im Bereich der Sexualität als Expert*innen in eigener Sache zu betrachten und entsprechende Angebote zur Umsetzung zur Verfügung zu stellen (ebd.: 172). Entwickelt wurde das Modell der Sexualassistenz.

Der Kerngedanke der Sexualassistenz ist die Bereitstellung professioneller Unterstützung durch Außenstehende für die Umsetzung und Erfüllung der sexuellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen (ebd.: 179). Die Assistenz bezieht sich sowohl auf Einzelpersonen als auch auf Paare, die auf Unterstützung im Ausleben ihrer sexuellen Wünsche angewiesen sind. Unterschieden wird dabei zwischen der passiven Assistenz, bei der konkrete Voraussetzungen für die Verwirklichung selbstbestimmter Sexualität geschaffen werden und der aktiven Assistenz, bei der die assistierende Person aktiv in eine sexuelle Interaktion miteinbezogen wird (Walter 2008: 12). Die Sexualassistenz, auch Sexualbegleitung genannt, ist dabei klar von der Prostitution abzugrenzen und erfordert (sexual-) pädagogische und pflegerische Basiskompetenzen, sowie juristisches Grundwissen und Supervision zum Schutz beider Parteien (ebd.). Sexualassistenz ist nach wie vor ein weitestgehend unerforschtes Feld und hängt neben moralischen Aspekten stark vom zur Verfügung stehenden Budget der Assistenznehmenden ab, da diese Leistung über keinen Kostenträger finanziert wird (ebd.). Die Selbstbestimmung im Bereich der Sexualität von Menschen mit Behinderungen ist somit weiterhin eingeschränkt und wird oftmals nicht als Selbstverständlichkeit erachtet.

6. SGB IX UND DAS BUNDESTEILHABEGESETZ (BTHG)

Geregelt sind die Leistungen für Persönliche Assistenz im Sozialgesetzbuch (SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) von 2001, in dem seit 2020 das Bundesteilhabegesetz (BTHG - Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen) eingegliedert ist. Das SGB IX war das erste deutsche Sozi-

algesetzbuch, dass die Belange von Frauen explizit berücksichtigte (Weibernetz e.V.: Sozialgesetzbuch).²⁹

Das heute in das SGB IX integrierte Bundesteilhabegesetz (BTHG) wurde 2016 verabschiedet, seit 2023 sind alle Teile des Gesetzes rechtswirksam in Kraft getreten (Weibernetz e.V.: BTHG). Im BTHG wurden verschiedene Assistenzleistungen geregelt, die heute im §78 (Assistenzleistungen) im neuen SGB IX verankert sind und einen selbstbestimmten Alltag im und außerhalb des Hauses ermöglichen sollen. Im Rahmen dieser Assistenzleistungen wird erstmalig die Elternassistenz mitaufgeführt, dessen Finanzierung vorher gesetzlich nicht geregelt war (Puschke 2019: 7f). Diese Verankerung stellt einen wichtigen Schritt für die selbstbestimmte Familienplanung von Eltern mit Behinderungen dar. Zudem ist das Wunsch- und Wahlrecht im neuen SGB IX erhalten geblieben, demnach „geschlechtsspezifische Bedürfnisse, alters-, familienspezifische-, religiöse oder weltanschauliche Bedürfnisse“ berücksichtigt werden (ebd.: 14).

An der Implementierung des BTHG gab es jedoch laute Kritik seitens der Betroffenen. Die Assistenzleistungen nach dem BTHG sind nach wie vor einkommens- und vermögensabhängig (ebd.: 7). Zwar wurde die Sparobergrenze der Assistenznehmenden angehoben und das Vermögen der*s Partner*in wird nicht mehr in der Berechnung der Leistungen berücksichtigt, jedoch haben Menschen mit einem hohen Bedarf an Unterstützung weiterhin keine Möglichkeit, vollkommen selbstbestimmt über ihre Finanzen zu entscheiden und somit ihre Altersversorgung zu garantieren (ebd.). Auch in anderen Bereichen, wie beispielsweise dem ehrenamtlichen Engagement, wird die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden dadurch eingeschränkt, dass zunächst nachgewiesen werden muss, dass die Unterstützung seitens des familiären oder sozialen Umfelds als unzumutbar erachtet wird, bevor eine Assistenzleistung finanziert wird (ebd.: 11; § 78 Abs. 5 SGB IX). Generell waltet zudem weiterhin der sogenannte Mehrkostenvorbehalt und schränkt unter Umständen das Wunsch- und Wahlrecht ein. Eine selbstbestimmte Wahl der Wohnform beispielsweise kann dadurch verunmöglicht werden. Der bis dato geltende Grundsatz ambulante Hilfe vor stationärer Versorgung, verliert somit seine Wirkung (Puschke 2019: 14). Ein weiterer Kritikpunkt ist das sogenannte Poolen von Leistungen. Hierbei sollen sich Assistenzkräfte in bestimmten Fällen mit anderen geteilt werden. Dies kann auch gegen den

²⁹ Siehe beispielsweise die Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder in § 1 SGB IX, die Zusicherung auf gleiche Chance im Erwerbsleben für Frauen mit Behinderungen in § 1 SGB IX, die ergänzenden Leistungen zur Stärkung der Selbstbestimmung von Frauen und Mädchen § 44 SGB IX oder die Berücksichtigung bei der Personalplanung in § 83 SGB IX.

Willen der Assistenznehmenden geschehen, solange dies als zumutbar erachtet wird und auch hier gilt zunächst der Mehrkostenvorbehalt (ebd.: 12f; § 116 Abs. 2 SGB IX).³⁰

7. KONFLIKTE UND KONFLIKTLÖSUNGEN IM ASSISTENZVERHÄLTNIS

„Wie persönlich ist Persönliche Assistenz?“ (Straub 2019: 199) Diese Frage stellte Theresa Straub in ihrem Beitrag zu Persönlicher Assistenz und spielte damit auf die Besonderheiten eines solch nahen Arbeitsverhältnisses an. Trotz ausgeprägter theoretischer Vorüberlegungen zum Modell der Persönlichen Assistenz kann es in der Praxis zu zahlreichen Konflikten innerhalb eines Assistenzverhältnisses kommen, die sich auf die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden auswirken können und an dieser Stelle näher erläutert werden sollen.

7.1 KONFLIKTE UND SCHWIERIGKEITEN

Konflikte und Schwierigkeiten in der Persönlichen Assistenz können einerseits auf der zwischenmenschlichen Ebene innerhalb eines Assistenzverhältnisses entstehen und die Beziehung zwischen Assistenznehmenden und Assistierenden beeinflussen. Andererseits können auch strukturelle oder organisatorische Faktoren Konflikte und Schwierigkeiten hervorrufen.

7.1.1 NÄHE UND DISTANZ

In einem Assistenzverhältnis erhalten die Assistierenden häufig einen tiefen Einblick in die persönliche, emotionale und gegebenenfalls auch finanzielle Situation der Assistenznehmenden. Daraus ergibt sich eine nur sehr einseitig intime Beziehung, da die Assistenznehmenden selten einen so tiefen Einblick in die Lebensumstände der Assistierenden bekommen (wollen). Der Grat zwischen dem Halten höflicher Distanz und emotionaler Teilhabe bis hin zu einem (ungewollten) Verkörpern einer Vertrauensperson seitens der Assistierenden ist dabei schmal (Mobile 2001b: 149). Gerade wenn der Bedarf an Unterstützung der assistenznehmenden Person hoch ist und die Assistierenden 12-24 Stunden am Stück anwesend sind, kann die Intensität des Arbeitsverhältnisses und das Fehlen von Rückzugsmöglichkeiten zu Konflikten führen (ebd.: 286). In der Elternassistenz kommt die Schwierigkeit der Abgrenzung in Bezug auf die Erziehung des Kindes hinzu. Um bevormundendes Verhalten und Grenzüberschreitungen zu vermeiden, stellen die Assistierenden ihre Per-

³⁰ Siehe hier auch: Stellungnahme zum Referentenentwurf des BMAS Bundesteilhabegesetz – BTHG vom 26.04.2016 vom Weibernetz e.V., geschrieben von Martina Puschke, Brigitte Faber und Ricarda Kluge (Kassel/Berlin 18.06.2016).

sönlichkeit im Assistenzverhältnis weitestgehend zurück (Kotsch 2012: 31). Nicht in allen Situationen gelingt die erforderliche Zurückhaltung. Sie ist sowohl abhängig von der Interaktion zwischen der assistenznehmenden und der assistierenden Person wie auch von der Tagesverfassung beider Parteien, die durch Faktoren des jeweiligen Privatlebens beeinflusst wird (ebd.: 34). Selbstbestimmung wird so zu einer „interaktiven Angelegenheit“ der beteiligten Personen (ebd.: 14).

Die Grenze zwischen Persönlicher Assistenz und Freund*innenschaft lässt sich in einigen engen Assistenzverhältnissen ebenfalls nicht klar ziehen (Straub 2019: 189). Auch das Entstehen von Liebesbeziehungen ist nicht ausgeschlossen. Ist dies der Fall, kann es schwierig sein, das Assistenzverhältnis auf die gleiche Art und Weise fortzuführen. Durch persönliche Involviertheit können ungleiche Abhängigkeitsverhältnisse entstehen (Mobile 2001a: 151f; Franz 2002: 129). Auch der Einsatz bereits vertrauter Personen, beispielsweise aus dem Freund*innen- oder Familienkreis, birgt eben diese Gefahr (Franz 2002: 128).

Konflikte können auch entstehen, wenn den Assistenznehmenden durch die ständige Anwesenheit Persönlicher Assistent*innen der Status als eigenständige Person abgesprochen wird (Mobile 2001a: 231). Dieser Umstand spitzt sich noch weiter zu, wenn Personen beispielsweise in Ämtern oder medizinischen Einrichtungen nicht die Assistenznehmenden direkt ansprechen, sondern zunächst ihre Persönlichen Assistent*innen (ebd.). Auch Freund*innenschaften oder Liebesbeziehungen können unter Umständen unter der ständigen Anwesenheit einer anderen Person leiden. Die genannten Konflikte können sich stark auf die Beziehung beider Parteien im Assistenzverhältnis auswirken (ebd.).

7.1.2 SELBSTBESTIMMUNG VS. FREMDBESTIMMUNG

Selbstbestimmung im Verständnis von Persönlicher Assistenz ist nicht ohne die Mitwirkung einer anderen Person möglich oder denkbar und stellt so gesehen ein Paradoxon dar (Kotsch 2007: 233f). Beiden Seiten mangelt es an Erfahrungswerten, wie es sich anfühlt, im Körper und Geist der jeweils anderen Person zu stecken. Häufig entsteht somit eine Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Assistenznehmenden, wie etwas getan werden soll auf der einen, und der realen Ausführung der Tätigkeiten von den Assistierenden auf der anderen Seite (Straub 2019: 187). Erschwerend kommt hinzu, dass oft weder die Assistenznehmenden noch die Assistierenden eine angemessene Einführung beziehungsweise Einarbeitung erhalten (ebd.). Nicht immer ist es den Assistenznehmenden möglich, alle Bedürfnisse und Wünsche deutlich zu kommunizieren. Somit wird fortlaufend eine Auswahl getroffen aus Bedürfnissen, die für die assistenznehmende Person in einer spezifischen Situation relevant sind (Kotsch 2012: 43). Folglich muss von den Assistierenden ein Gleich-

gewicht zwischen dem unaufgeforderten Ausführen von Routinen und dem Warten auf Anweisung gefunden werden, was nicht immer glückt und zu bevormundendem Verhalten führen kann (ebd.: 33f).

Wird die Assistenz über einen Assistenzdienst organisiert, garantiert dieser im Falle von Krankheit und Ausfall den Einsatz von Vertretungskräften. Einerseits wird dadurch zwar die Abdeckung des Bedarfs an Hilfe ermöglicht, andererseits haben die Assistenznehmenden keinen Einfluss darauf, wer die Unterstützung leistet (Franz 2002: 46). Daraus resultieren kann eine deutliche Verzögerung des eigenen Alltagsablaufes und ein erhöhter Arbeitsaufwand für die Assistenznehmenden aufgrund des Unwissens der Springerkräfte (ebd.: 113). Ebenso besteht die Gefahr der Durchführung von beispielsweise Pflegeleistungen durch eine Person einer in diesem Zusammenhang aus diversen Gründen eventuell nicht gewünschten anderen geschlechtlichen Identität.

7.1.3 ABHÄNGIGKEIT

Das Modell der Persönlichen Assistenz versucht weitestgehend mit Abhängigkeitsverhältnissen zu brechen, indem eine Umkehr der Machtstrukturen angestrebt wird. Zugleich sind insbesondere Menschen mit einem hohen Bedarf an Unterstützung abhängig von der Pünktlichkeit und Zuverlässigkeit ihrer Assistierenden, da es ihnen sonst unter Umständen nicht möglich ist, morgens das Bett zu verlassen (Mobile 2001a: 290). Die Assistenznehmenden sind zudem auf einen respektvollen Umgang der Assistierenden mit ihrer Privatsphäre angewiesen. Hierzu zählt das Einhalten der Schweigepflicht, aber auch Ehrlichkeit und Transparenz beispielsweise im Umgang mit den Finanzen und persönlichen Gegenständen (ebd.: 294).

7.1.4 PREKARITÄT DES ARBEITSVERHÄLTNISSSES

Den Konflikten, die innerhalb des Assistenzverhältnisses selbst entstehen können gegenüber steht die Verortung der Tätigkeit in einem prekären Sektor. Durch die bevorzugte Einstellung von unausgebildeten Personen nehmen häufig Studierende ein Arbeitsverhältnis in der Persönlichen Assistenz an (Kotsch 2012: 31). Damit einher geht eine hohe Fluktuation, da die Persönliche Assistenz für viele eine Neben- oder Übergangstätigkeit darstellt. Aufgrund des geringen Stundenumfanges sind die Arbeitsverhältnisse zudem oft nicht sozialversicherungspflichtig, wodurch im Krankheitsfall die Lohnfortzahlung entfällt (Franz 2002: 44, 107). Oft gibt es zudem nach wie vor Schwierigkeiten und Verzögerungen bei der Finanzierung der Persönlichen Assistenz. Dies stellt einerseits eine hohe Belastung für die Assistenznehmenden dar, da der Bedarf an Unterstützung gegebenenfalls nur

unzureichend gedeckt wird. Andererseits kann dies zu einer niedrigen Entlohnung der Assistierenden führen und bedingt die bereits thematisierte Fluktuation mit (ebd.: 107).

7.2 LÖSUNGSSTRATEGIEN

Die Lösungsstrategien für die erläuterten Konfliktfelder sind vielfältig und können je nach Situation, Umstand und Person variieren. Sie reichen dabei von Vermeidungsstrategien, über Kompromisslösungen bis hin zur Kündigung des Arbeitsverhältnisses und richten sich nach den Möglichkeiten und Kapazitäten der Assistenznehmenden (vgl. Mobile 2001a: 297-303). Nicht jeder Person ist die konstruktive Auseinandersetzung möglich und nicht alle Konflikte erlauben diese Herangehensweise. Schlussendlich spielt in diesem Zusammenhang die dem Modell der Persönlichen Assistenz immanente Macht auf Seiten der Assistenznehmenden eine ausschlaggebende Rolle, da sie in der Theorie einen selbstbestimmten Umgang mit der Situation ermöglicht (Kotsch 2012: 31, 42). In der Praxis beeinflussen verschiedene Faktoren wie beispielsweise die Personallage oder die zur Verfügung stehenden zeitlichen oder emotionalen Ressourcen der assistenznehmenden Person die Situation maßgeblich und können zu Kompromisslösungen führen, die die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden unter Umständen einschränken (Mobile 2001a: 299, 304). Auf mögliche Lösungsstrategien wird im empirischen Teil dieser Arbeit noch weiter eingegangen (siehe Kapitel 9.3).

7.3 ZUSAMMENFASSUNG

Persönliche Assistenz bietet zum einen viele Möglichkeiten und kann die Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben bilden. Durch eine Umkehrung der Machtverhältnisse zwischen Unterstützten und Personen mit Bedarf an Unterstützung stellt sie eine Alternative zu den herkömmlichen Pflegestrukturen dar. Vor allem FLINTA* Personen mit Behinderungen konnten so ihre Bedürfnisse nach beispielsweise gleichgeschlechtlicher Pflege umsetzen und Grenzüberschreitungen entgegenwirken. Auch für Alleinerziehende bietet die Elternassistenz oder die begleitete Elternschaft die Möglichkeit eines selbstbestimmten Alltags.

Zum anderen können auch im Assistenzverhältnis verschiedene Konflikte auftreten, von denen nicht alle unmittelbar lösbar sind. So ist auch in der Persönlichen Assistenz die Gefahr von Gewalt, Übergriffen und Fremdbestimmung weiterhin gegeben und die ständige Anwesenheit einer anderen Person kann für die Assistenznehmenden selbst wie auch im Kontakt mit ihrem sozialen Umfeld als einschränkend empfunden werden (Franz 2002: 187).

8. METHODIK UND FORSCHUNGSPROZESS

Im Anschluss an den theoretischen Teil dieser Arbeit wird nun das methodologische Vorgehen während des Forschungsprozesses erläutert. In diesem Rahmen werden das problemzentrierte Interview nach Witzel und Reiter (2022) sowie die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) vorgestellt und der dieser Arbeit zugrunde liegende Forschungsprozess dokumentiert.

8.1 PROBLEMZENTRIERTES INTERVIEW NACH WITZEL UND REITER

Als Methode zur qualitativen Datenerhebung wurde für die vorliegende Arbeit das problemzentrierte Interview nach Witzel und Reiter (2022) ausgewählt. Dies geschah nach einigen Überlegungen, die im Ausblick kritisch reflektiert werden. Das problemzentrierte Interview (im Folgenden kurz: PZI) ist eine leitfadengestützte, offene Interviewform. Die Befragten fungieren als Expert*innen ihrer eigenen subjektiven Erfahrungswelt und Sichtweisen. Individuelle Vorstellungen, Ansprüche und Erfahrungen und somit eine subjektive Betroffenheit im Kontext der zu erforschenden Problemstellung stehen dabei im Mittelpunkt (Witzel/Reiter 2022: 25). Ziel des PZIs ist es, durch eine offene Einstiegsfrage einen Erzählimpuls bei der interviewten Person anzustoßen und diesen durch Nachfragen, Rückgriffe und Anschlussfragen auszubauen (ebd.: 29, 31). Dabei hat die zu interviewende Person immer wieder die Möglichkeit, die Interpretationen des Gesagten seitens der Zuhörenden zu kontrollieren und zu validieren und fungiert somit vielmehr als Subjekt der Forschung denn als zu beforschendes Objekt (ebd.: 24, 61). Das Gesagte unterliegt hierbei keiner Bewertung und die interviewte Person stößt mit ihren Ausführungen im Idealfall bei der interviewenden Person auf Akzeptanz, eine verständnisvolle Haltung und ehrliches Interesse (ebd.: 56). Dadurch kann, trotz der Ungleichheit, die einer Interviewsituation von Natur aus zugrunde liegt, eine Art Vertrauensverhältnis in Form eines *temporären Arbeitsbündnisses* entstehen (ebd.: 25). Entscheidend bei dieser Form des Interviews ist, dass das Vorwissen der interviewenden Person lediglich zum besseren Verständnis der Ausführungen der interviewten Person dient, diese jedoch nicht beeinflussen sollte (ebd.: 11).

In Bezug auf das gewählte Forschungsthema wurde durch die Form des problemzentrierten Interviews eine im Rahmen des Möglichen offene Ebene des Austausches mit den Assistenznehmenden und ein wertfreier und unbeeinflusster Einblick in die individuellen Lebenssituationen der Interviewpartner*innen möglich. Im Zentrum der Interviews steht das subjektive Wissen der Assistenznehmenden über die Themenkomplexe Selbstbestimmung, Persönliche Assistenz und Gender im Kontext von Behinderung. Es basiert auf individuellen

praktischen Alltagserfahrungen und spezifischem Kontextwissen. Der Arbeit liegt der Versuch zugrunde, die Forschung im Interesse der Betroffenen zu betreiben und damit ein Medium zur Sichtbarmachung anzubieten. Schlussendlich unterliegt die Arbeit jedoch auch bestimmten akademischen Anforderungen, da sie gleichzeitig der Erzielung des Masterabschlusses dient. Es wurde versucht, beide Aspekte so gut wie in diesem Rahmen möglich in Einklang zu bringen.

8.1.1 SAMPLINGS UND FELDZUGANG

Die problemzentrierten Interviews wurden mit sechs FLINTA* Personen geführt, die mit Persönlicher Assistenz leben. Bei der Auswahl der Interviewpartner*innen wurde versucht, verschiedene Formen der Assistenz mit einzubeziehen, um die Vielfalt der Ausgestaltungsmöglichkeiten dieses Modells aufzuzeigen. Letztendlich entscheidend war jedoch das Interesse der FLINTA* Personen, selbst Teil dieser Forschung zu sein, verknüpft mit der Bereitschaft, in diesem Zusammenhang teilweise auch sehr persönliche Geschichten preiszugeben. In der zur Verfügung stehenden Zeit war es möglich, sechs Interviews zu führen und auszuwerten. Um repräsentative Forschungsergebnisse zu erzielen, bräuchte es eine deutlich höhere Zahl an Interviewpartner*innen und größere zeitliche Ressourcen. Dies sollte bei der Einordnung der vorliegenden Arbeit berücksichtigt werden.

Die Kontakte zu den Interviewpartner*innen ergaben sich durch ein breites Streuen der Anfrage im Freund*innen- und Bekanntenkreis und in verschiedenen Netzwerken und Gruppen. Die Kontaktaufnahme erfolgte zunächst per E-Mail und/oder Telefon mit einer allgemeinen Anfrage, die einen Überblick über die geplante Forschung bereitstellte, sowie ihren angestrebten Zweck und die Rolle der Assistenznehmenden darin darlegte. Während eines Vorgesprächs wurde der genaue Ablauf der Interviews erläutert. Zudem wurde auf Rückfragen und Zweifel der Interviewpartner*innen eingegangen und meine eigene Rolle als Masterstudentin, aber auch als Persönliche Assistentin transparent gemacht. In diesem Schritt wurde versucht, ein erstes Vertrauensverhältnis herzustellen und so die Grundlage für ein weiteres Arbeitsbündnis zu kreieren (Witzel/Reiter 2022: 127f).

8.1.2 DURCHFÜHRUNG

Vier der Interviews wurden aufgrund der teils weit entfernten Wohnlage und gesundheitlicher Umstände per Videotelefonat geführt, zwei in Präsenz. Alle Gespräche wurden mit Audio und/oder Video aufgezeichnet und fanden im Februar und März 2023 statt. Die interviewten Personen sind zwischen 29 und 59 Jahre alt und leben in unterschiedlichen Teilen Deutschlands jeweils in eigenen Wohnungen. Sie haben verschiedene Arten von körperlichen Beeinträchtigungen und Sinnesbeeinträchtigungen und daraus resultierend

einen unterschiedlichen Bedarf an Assistenz. Einige von ihnen sind auf dem ersten Arbeitsmarkt erwerbstätig, andere sind erwerbsunfähig. Alle sechs fühlen sich der Bezeichnung FLINTA* Person zugehörig und verwenden unterschiedliche Pronomen.

Der im Anhang zu findende Leitfaden diente während der Interviewführung lediglich als Orientierung.³¹ Die Gesprächsführung wurde bei jeder Person individuell an den Kontext des bereits auf die Erzählaufforderung hin Erzählten angepasst. Die Erzählaufforderungen wurden in allen sechs Interviews ähnlich formuliert. Auf weitere von den Interviewpartner*innen angesprochene Themen wurde flexibel mit Nachfragen reagiert. Da alle interviewten Personen unterschiedliche Lebensumstände und Biografien haben, variieren die zusätzlich angesprochenen Themenbereiche. Eine Vergleichbarkeit der Interviews ergibt sich durch die Verwendung des Leitfadens und die Identifikation der Interviewten als FLINTA* Personen, die ihren Alltag in unterschiedlichem Ausmaß mit Persönlicher Assistenz gestalten und in einer eigenen Wohnung leben. Abgesehen von diesen Aspekten, hat jede Person jedoch ihre ganz individuelle Geschichte und Lebensumstände und die Arbeit zielt nicht darauf ab, diese miteinander zu vergleichen oder in jeglicher Form repräsentativ für Personen, die Persönliche Assistenz beziehen, sein zu wollen. Die Namen der interviewten Personen wurden aufgrund des Datenschutzes für diese Arbeit anonymisiert. Es werden keine personenbezogenen Informationen wiedergegeben, die zur Nachvollziehung der Identität beitragen könnten. Im Rahmen dieser Arbeit wird sich in der Auswertung der Interviews unter der Bezeichnung Person 1-6 (P1-P6) auf die Aussagen der Interviewten bezogen.

8.2 AUSWERTUNG: DIE QUALITATIVE INHALTSANALYSE NACH KUCKARTZ UND RÄDIKER

Die Auswertung von problemzentrierten Interviews kann laut Witzel und Reiter (2022: 188) mit allen Ansätzen der qualitativen Inhaltsanalyse wie auch der Grounded Theory vorgenommen werden, sofern sie dem Forschungsziel dienen. Im Rahmen dieser Forschungsarbeit findet die inhaltlich strukturierende Variante der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) Anwendung. Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse ist eine kategorienbasierte Auswertungsmethode. Die Kategorien werden sowohl deduktiv, das heißt aus der Theorie und dem Interviewleitfaden heraus im Voraus gebildet, als auch induktiv, also am Material selbst im Laufe des Analyseprozesses (Kuckartz/Rädiker 2022: 129). Das entworfene Kategoriensystem ist dabei während des Prozesses offen für Veränderungen, diese werden dokumentiert (ebd.). Durch die Offenheit

³¹ Siehe Anhang I Interviewleitfaden.

des Kategoriensystems, die Kombination aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung sowie dem inhaltlich strukturierenden Aspekt, lässt sich diese Form der Inhaltsanalyse gut auf die im Rahmen der Interviews erhobenen Daten anwenden, um diese einer qualitativen Auswertung zu unterziehen.

Die für die Analyse verwendeten Transkripte der problemzentrierten Interviews wurden manuell erstellt und weitestgehend wörtlich transkribiert. Füllwörter und Satz wiederholungen wurden an einigen Stellen ausgelassen, ohne jedoch den Sinn des Gesagten zu verändern. Für die Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse empfehlen Kuckartz und Rädiker (2022) die Verwendung einer Software zur qualitativen Datenanalyse (QDA-Software). Für diese Arbeit wurde das Material mit Hilfe des Programmes MAXQDA codiert. Aufgrund der begrenzten zeitlichen und finanziellen Ressourcen wurde nur von der Forschenden selbst codiert.

Der Ablauf der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse gliedert sich in sieben Phasen. Der Analyseprozess beginnt mit einer initiierenden Textarbeit, dem Schreiben von sogenannten Memos und Fallzusammenfassungen. Unter Memos werden in diesem Zusammenhang Bemerkungen zu Besonderheiten, Theoriebezüge oder spontane Ideen für die folgende Auswertung verstanden (Kuckartz/Rädiker 2022: 133). Die Fallzusammenfassungen dienen zunächst der Übersicht über das zu analysierende Material. Im zweiten Schritt werden die Hauptkategorien entwickelt, mit denen das Material inhaltlich strukturiert wird. Im Folgenden werden diese durch Subkategorien ergänzt. Die Hauptkategorien werden in einem Probedurchlauf am Material getestet (ebd.: 133f).

In der vorliegenden Arbeit wurden die Hauptkategorien zunächst anhand der Forschungsfrage und des Interviewleitfaden deduktiv gebildet. Sie beruhen folglich auf:

- der Situation vor dem Bezug von Persönlicher Assistenz
- der Art und dem Umfang der Persönlichen Assistenz
- den Konflikten im Assistenzverhältnis
- der Selbstbestimmung und Fremdbestimmung im Kontext von Persönlicher Assistenz
- der Rolle der geschlechtlichen Identität allgemein sowie im Kontext von Behinderung und Assistenz
- und den von den Assistenznehmenden formulierten Wünschen.

Nach einem Probedurchlauf anhand zweier Transkripte wurde in einem ersten Durchlauf das gesamte Material mit aus den oben genannten Themen hergeleiteten Hauptkategorien codiert. Dieser Prozess entspricht der dritten Phase der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker und orientiert sich dabei an einem hermeneutischen Verständnis des

Textes, dieser soll in seiner Gänze betrachtet und verstanden werden (ebd.: 134). Die codierten Segmente wurden so gewählt, dass sie auch außerhalb des Kontextes noch verständlich waren (ebd.: 136). Im zweiten Durchlauf wurde das Material ebenfalls mit den Hauptkategorien codiert, diese wurden dabei weiter ausdifferenziert und reflektiert. Für ein besseres Verständnis und für die Dokumentation des Prozesses wurden den Kategorien Kurzdefinitionen hinzugefügt sowie einzelne Regeln zu ihrer Verwendung festgelegt. Das Material wurde im nächsten Durchlauf anhand der folgenden Kategorien codiert: Infos zur Person, Alltagsgestaltung vor Persönlicher Assistenz (PA), Geschlechtliche Identität, Gender/Behinderung, Selbstbestimmung, Fremdbestimmung, Persönliche Assistenz, Modelle PA, Auswahlkriterien für Assistent*innen, Konflikte PA, Lösungsstrategien, Wünsche.

Die Kategorie „Sonstiges“ wurde hinzugefügt, um Aspekte festzuhalten, die wichtig erschienen, aber in keine der Kategorien passten. Zusätzlich wurde die Kategorie „Direkte Zitate“ erstellt, um bereits während des Analyseprozesses mögliche Zitate zu sammeln. Ergänzt wurde auch die Kategorie „Aspekte der Behinderung“, da alle Interviewpartner*innen diese in unterschiedlichem Maße thematisierten, sie jedoch nicht im Leitfaden enthalten war.

In der vierten Phase wurden induktive (Sub-) Kategorien anhand des Textes gebildet (Kuckartz/Rädiker 2022: 138). Im vorliegenden Material wurde beispielsweise die Kategorie „Infos zur Person“ um die Subkategorien „Wohnform“ und „Ausbildung und Arbeit“, die Kategorie „Selbstbestimmung“ um die Subkategorie „Selbstbestimmung durch PA“ die Kategorie „Aspekte der Behinderung“ um „gesellschaftliche Aspekte“ und „Diagnose & Hilfsmittel“ ergänzt.³²

In Phase fünf wurden die gesamten Daten mehrfach durchgearbeitet und mit den Subkategorien codiert und ergänzt (ebd.: 142). Während des Codierens wurden fortlaufend weitere Memos angefertigt, die Ideen und Theoriebezüge für die spätere Auswertung enthielten. Die Kategorien wurden zur Veranschaulichung mit verschiedenen Farben versehen. Eine Farbe stellte die deduktiven, bereits zu Beginn gebildeten Kategorien dar, eine weitere die schon gebildeten, aber im Prozess modifizierten und eine dritte die neu hinzugefügten (Sub-) Kategorien.

In Phase sechs der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse wird die Analyse durchgeführt. Dabei wird in einfache und komplexe Analysen unterschieden (ebd.: 147). Im Zentrum der Auswertung stehen die herausgearbeiteten Themen und Subthemen sowie im Falle der vorliegenden Arbeit eine kategorienbasierte Analyse entlang der Hauptkategorien

³² Das vollständige Kategoriensystem ist im Anhang II Analysetabellen für die qualitative Inhaltsanalyse zu finden.

samt ihren Zusammenhängen, mit Aspekten der vertiefenden Einzelfallanalyse.³³ Um mit der kategorienbasierten Analyse zu beginnen, wurden aus dem vorliegenden Material alle codierten Segmente betrachtet und pro Kategorie in einer Tabelle zusammengefasst. Diese bildete die Ausgangslage für die Analyse.

Die siebte und letzte Phase der qualitativen Inhaltsanalyse ist schließlich die Verschriftlichung der Ergebnisse und die Dokumentation des Vorgehens (Kuckartz/Rädiker 2022: 154). Theoretisch betrachtet steht diese Phase am Ende des Forschungsprozesses, jedoch wurde mit der Verschriftlichung schon während des Prozesses begonnen. Die Dokumentation des Vorgehens geschah fortlaufend.

Im Kontext von qualitativer Forschung stellt sich auch die Frage nach anwendbaren Gütekriterien. Die Ansichten über angemessene Gütekriterien gehen in der Forschung jedoch auseinander, da sich die aus der Psychologie stammenden herkömmlichen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität nicht einfach auf die qualitative Forschung übertragen lassen (ebd. 234f).³⁴ Für die qualitative Inhaltsanalyse schlagen Kuckartz und Rädiker (2022: 236) vor, die Forschung auf ihre *interne* und *externe Studiengüte* hin zu prüfen. Die *interne Studiengüte* bezieht sich dabei auf die Zuverlässigkeit, Regelgeleitetheit und intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Studie, während die *externe Studiengüte* die Übertragbarkeit und Verallgemeinerbarkeit meint. Letztere bezieht sich dabei auf die Gesamtheit der qualitativen Studie, also das ausgewählte Forschungsdesign. Die *interne Studiengüte* gilt dabei als Voraussetzung für eine *externe Studiengüte* (ebd.). Im Schlussteil dieser Arbeit wird die Forschung unter Einbezug der Gütekriterien kritisch reflektiert.

9. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE: ERFAHRUNGEN UND PERSPEKTIVEN VON FLINTA* PERSONEN

*Vorstellung der Interviewpartner*innen*

Im Folgenden werden die sechs Interviewpartner*innen kurz vorgestellt, um die Diversität der Alltagsgestaltung aufzuzeigen und einige Hintergrundinformationen über die der Analyse zugrunde liegenden Aussagen zu geben.

P1 ist Anfang dreißig, lebt in Bremen und identifiziert sich als transmaskulin/nicht-binär. P1 nutzt einen Rollstuhl und gestaltet alle alltäglichen Aufgaben mit Persönlicher Assistenz

³³ Kuckartz und Rädiker (2022: 147) stellen noch weitere Analysemöglichkeiten vor, ihre Anwendbarkeit ist abhängig von dem jeweiligen Forschungsthema.

³⁴ Für eine tiefere Auseinandersetzung bezüglich der Übertragbarkeit von Gütekriterien auf die qualitative Forschung siehe beispielsweise Döring/Bortz 2016 oder Lamnek/Krell 2016.

über einen Assistenzdienst. P2 lebt in Düsseldorf, ist Ende fünfzig, identifiziert sich als weiblich und nutzt einen Rollstuhl. Sie hat zwei erwachsene Söhne und wurde als die Kinder klein waren von Elternassistenz unterstützt. Später bezog sie Haushaltsassistenz, momentan vorwiegend Fahrassistenz. P3 lebt an der niederländischen Grenze, ist Ende zwanzig und identifiziert sich als weiblich. Sie nutzt seit ihrer Kindheit einen Rollstuhl und bezieht Haushalts- und Arbeitsassistenz über einen Dienstleister. P4 lebt in Berlin, ist Ende dreißig und identifiziert sich als weiblich. Sie ist Gründerin und Mitarbeiterin eines Beratungsvereins für Persönliche Assistenz und ergänzende unabhängige Teilhabe. P4 nutzt einen E-Rollstuhl und bezieht 24 Stunden Assistenz über einen Assistenzdienst. P5 lebt in Köln, ist Ende vierzig und identifiziert sich als weiblich. Sie gestaltet ihren Alltag mit Persönlicher Assistenz in einem 24 Stunden Modell über ein Assistenzkollektiv und nutzt einen Rollstuhl. P6 lebt in Köln, ist Anfang vierzig, von Geburt an erblindet und identifiziert sich als weiblich. P6 bezieht Freizeitassistenz über einen Assistenzdienst.

Die im folgenden analysierten Interviews beziehen sich somit auf unterschiedliche Assistenzmodelle und Lebensumstände sowie Generationen und Wohnorte. Dies sollte während des Lesens präsent bleiben.

9.1 PERSPEKTIVEN AUF GENDER UND BEHINDERUNG

Sowohl die geschlechtliche Identität und ihre Entwicklung als auch Aspekte der Behinderung spielen im Alltag der Assistenznehmenden eine Rolle. Sie beeinflussen unter Umständen die elterliche Erziehung, die Entwicklung eines sexuellen Bewusstseins und die Wahrnehmung und Behandlung seitens der Gesellschaft und anderer Peers. Im Folgenden wird es um die Erfahrungen der sechs interviewten FLINTA* Personen in Bezug auf die Verknüpfung zwischen Gender und Behinderung sowohl auf persönlicher als auch gesellschaftlicher und struktureller Ebene gehen.

9.1.1 TRANSITION UND NICHT-BINARITÄT IM KONTEXT VON BEHINDERUNG

P1 „dachte früher immer, man darf nur eine Geschlechtsidentität haben und sich die aussuchen (...), also „aussuchen“ in Anführungsstrichen, die hat Mensch einfach und dann ist gut so, aber genau, das hat sich auch gewandelt.“ (T. P1, Pos.: 305-307). P1 identifiziert sich als transmaskulin und/oder nicht-binär und ist seit der Transition deutlich zufriedener und selbstbewusster mit dem eigenen Körper und der Identität. Der Weg dahin war jedoch ein längerer Prozess des Bewusstwerdens, der von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst wurde (Tab. 6: P1). Von den Eltern wurde P1 nicht stark in festgeschriebenen Geschlechterrollen erzogen, die Verwandtschaft schenkte eher mal weiblich konnotierte Geschenke. Durch den Auszug von zu Hause in ein Studierendenwohnheim hatte P1 die

Möglichkeit, mit der Geschlechtsidentität zu spielen und diese neu zu (er-) finden. Entgegen stand diesem Aspekt allerdings das Leben in einer eher dörflichen Gemeinde, wie auch die körperliche Behinderung. „[I]ch war schon immer so auffällig, dann mit E-Rollstuhl draußen und Hilfsmitteln, ist man ja sichtbar behindert und wird schon anders wahrgenommen und ich wollte dann nicht (...), dass da noch was obendrauf kommt und irgendwie mehrfach diskriminiert werden dadurch.“ (T. P1, Pos.: 331-335). Diskriminierung kann hier einerseits auf der Grundlage einer sichtbaren Behinderung, andererseits durch eine fluide Geschlechtsidentität entstehen.

Geschürt wurde auch die Sorge und Angst, Pflegekräfte könnten über den Körper urteilen und „über mich reden und denken ich wäre ein Alien so.“ (ebd., Pos.: 325). Hier wird ein starker Bezug auf das Abweichen von einer vermeintlichen Norm genommen. Im Fokus steht dabei der Körper, der die Grundlage für die Zuordnung zu den gesellschaftlichen Strukturkategorien *Geschlecht* und *Behinderung* bildet (Köbsell 2014: 17f). In der Konsequenz ist der Versuch der Anpassung an eine Norm – in diesem Falle die Heteronormativität – zunächst einmal naheliegend (Nasa 1992: 74). So formuliert P1, „dann habe ich nochmal den Rückschritt gemacht, als ich so von so viel Assistenz und Pflege und so auch abhängig war (...), dass ich dann erstmal in diese Rolle reingegangen bin, von wegen, als weiblich gelesen zu werden von außen und dass die gar nicht den Verdacht hegen könnten, dass ich irgendwie trans sein könnte“ (T. P1, Pos.: 389-390; 399-401). Suggestiert wird auch hier ein defizitärer Blick auf den Körper und eine ständige Einordnung und Anpassung desselbigen (Franz 2002: 57). Die Befreiung aus dieser Norm kann wiederum die Grundlage für ein neues Verständnis von Körperlichkeit und einer fluiden Identität außerhalb der an Heteronormativität und Nichtbehinderung orientierten Gesellschaft bilden (Raab/Ledder 2022: 368).

Persönliche Assistenz ermöglicht in diesem Zusammenhang zwar das Leben in einer eigenen Wohnung und so auch den Zugang zu einem selbstbestimmteren Leben. Auf der anderen Seite wirkt sie jedoch durch die ständige Anwesenheit einer anderen Person und die Angst, bewertet zu werden, auch einschränkend und beeinflusst die alltäglichen Interaktionen der assistenznehmenden Person maßgeblich.

9.1.2 FRAU SEIN IM KONTEXT VON BEHINDERUNG

Die Interviewpartnerinnen schildern sehr unterschiedliche Erfahrungen in Bezug auf die Verknüpfung von weiblicher Geschlechtsidentität und Behinderung. Eine Interviewpartnerin beschreibt, dass Aspekte der Weiblichkeit „irgendwie so gar kein Thema mehr [waren], da ich ja eh im Rollstuhl sitze. So, dass das einfach nochmal mehr, so mir auch einfach ein Gefühl vermittelt wurde von, ja, das ist nicht so wichtig oder sollte gar nicht so wichtig sein

irgendwie“ (T. P5, Pos.: 258-261). Durch die Behinderung soll Weiblichkeit keine Rolle spielen, eine Erfüllung der klassischen weiblichen Geschlechterrolle ist nicht angedacht (Lux 1993: 13f). „Also von meiner Schwester wurde auch erwartet, sie wird irgendwann mal heiraten und Kinder bekommen und das war für mich halt so gar nicht vorgesehen.“ (T. P5, Pos.: 278-280). Hier steht die Annahme im Raum, Frauen mit Behinderungen könnten den Anforderungen an eine Partnerschaft und Familie ohnehin nicht gerecht werden (Lux 1993: 13f). Indirekt wird die geschlechtliche Identität somit neutralisiert und der Aspekt der Behinderung gerät in den alleinigen Fokus (Raab 2007: 140; Franz 2002: 52).

Zwei der Interviewpartnerinnen beschreiben in diesem Zusammenhang, dass ihre Eltern während der Pubertät Angst davor hatten, ihre Töchter würden aufgrund ihres Andersseins durch die Behinderung Zurückweisung erfahren, und diese davor schützen wollten. Bei beiden erwies sich diese Sorge jedoch als unberechtigt (Tab. 5.1: P2, P5). P2 berichtet, dass sie weder von ihrer Mutter noch von der Gesellschaft davon abgehalten wurde, eine geschlechtliche und sexuelle Identität zu entwickeln. „Und dafür dank ich meiner Mutter, dass sie alles so zugelassen hat. So, dass ich mit meinen Freundinnen ins Jugendheim gehen konnte, zur Disco und so. Da meine Erfahrungen machen konnte, auch Krisen erleben. (...) Also ziemlich normal. (...) Das ist aber nicht selbstverständlich.“ (T. P2, Pos.: 197-202). Das Ausleben der Weiblichkeit trotz einer Behinderung wird hier von der Interviewpartnerin als Besonderheit und Ausnahme hervorgehoben. Oft wird Frauen mit Behinderungen ihre Sexualität abgesprochen und ein negatives Körperbild fernab von gesellschaftlichen Schönheitsnormen suggeriert (Franz 2002: 57, 60). In der Konsequenz bleibt es vielen Menschen mit Behinderungen verwehrt, geschlechtsspezifische – in diesem Falle frauenspezifische – Erfahrungen zu machen (Köbsell 2016: 247).

Zwei Interviewpartnerinnen greifen diesen Aspekt auf und beschreiben, dass sie in ihrer Jugend als Frauen mit Körperbehinderung von Männern anders wahrgenommen wurden als Frauen ohne Behinderungen. Während ihnen einige vermeintlich weibliche Attribute wie „hübsch“ und „attraktiv“ zugestanden wurden, kam eine Partnerschaft nicht in Frage, da diese durch die vorhandene Behinderung „zu viel Verantwortung“ bedeuten würde (T. P3, Pos.: 252-255). Eine Interviewpartnerin stellt dahingehend die These auf, dass eine Frau im Rollstuhl gesellschaftlich andere Reaktionen hervorrufe als ein Mann im Rollstuhl. Sie vermutet, dass „bei einem Mann im Rollstuhl erstmal so aufkommt, ja schwer, weil er ist ja eigentlich so ein kräftiger Typ und bei einer Frau ist das eher so dieses, ach ja, dass du von vornherein eher in dieser schwachen Rolle so gesehen wirst und das ist dann nochmal eins oben drauf, also das ist dann kein Widerspruch wie bei einem Mann“ (T. P5, Pos.: 243-246). Auch Köbsell (2014: 22) hebt hervor, dass sich „die mit Behinderung assoziierten Eigenschaften mit einem traditionellen Bild von Männlichkeit weit weniger in Einklang

bringen [lassen] als mit dem gängigen Bild von Weiblichkeit.“ Die mit „behindert“ assoziierten Attribute wie „schwach“, „passiv“, „abhängig“ und „hilfsbedürftig“ lassen sich unverändert auf eine klassische Definition von „weiblich“ übertragen, während sie einen Kontrast zu „männlich“ konnotierten Attributen bilden (ebd.: 23). Frauen mit Behinderung wird so ein gleich doppeltes Maß an Hilfsbedürftigkeit und Passivität zugeschrieben. Eine Interviewpartnerin berichtete, dass ihr weniger zugetraut wurde als ihren Brüdern und vermutete, dass sich dies einerseits in ihrem Geschlecht, vor allem aber in der vorhandenen Behinderung begründete (T. P4, Pos.: 152-154). Im Kontrast dazu, werden auch Frauen mit Behinderungen oftmals in die Rolle der Fürsorgenden erzogen und haben dahingehend unter Umständen Schwierigkeiten, den eigenen Bedarf an Hilfe einzufordern (Franz 2002: 63).

Eine Interviewpartnerin erzählte, dass ihr Vater sie „sehr männlich“ aufgezogen hatte, da dieser selbst Menschen mit Behinderungen in seiner Familie hatte und diese sehr „verhätschelt“ wurden (T. P3, Pos.: 214). Ziel war es also, „dass ich jemand werden soll, der selbst weiß, was er will, seinen Willen auch durchsetzen kann und nicht sofort einknickt“ (ebd. Pos.: 215-217). Das Vorhandensein einer Behinderung kann also auch die Konsequenz haben, explizit zu Stärke, Durchsetzungsvermögen und Eigenständigkeit erzogen zu werden. Gesellschaftlich als „weiblich“ konnotierte Attribute geraten dabei in den Hintergrund. Bereits 1985 beschrieben Frauen mit Behinderungen in „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: Frau“ die in der Behinderung begründete Erziehung hin zu einer gewissen Härte und Schlagfertigkeit (Ewinkel/Hermes 1985: 30, 33). Während Menschen mit Behinderungen oftmals eine geschlechtliche Identität abgesprochen wird, reproduziert die Zuschreibung vermeintlich „weiblicher“ oder „männlicher“ Attribute an dieser Stelle ein heteronormatives Geschlechterverhältnis (Raab 2007: 140).

Weiter beschreibt die Interviewpartnerin „und jetzt ist es halt immer mehr so, dass ich halt dazu stehe, dass ich ne Frau bin und ich auch mittlerweile meinen Körper sehr gut annehmen kann und mich selber hübsch finde und ja, auch die Weiblichkeit einfach zulassen kann und sie auch genieße und ja so die Mischung daraus, ist manchmal ein Spagat.“ (T. P3, Pos.: 231-235). Die Bestärkung der eigenen (weiblichen) Identität erfolgt somit oft aus Eigeninitiative, während die Gesellschaft fortlaufend suggeriert, dass diese keine Rolle spiele (Franz 2002: 57; Lux 1993: 13). So formulierte eine Interviewpartnerin „[u]nd dazu kommt, dass ich als Frau mit Behinderung einfach nochmal der doppelten Diskriminierung ausgesetzt bin. Das heißt einmal als Frau, die ich ja einfach schon mal aufgrund meines Geschlechts leider mehr diskriminiert werde und natürlich dann nochmal aufgrund meiner Behinderung.“ (T. P4, Pos.: 144-147). Der Begriff der doppelten Diskriminierung bildete zum Ende der 70er-Jahre des vergangenen Jahrhunderts trotz Kritik die Mobilisierungs-

grundlage innerhalb der Bewegung von Frauen mit Behinderungen (Köbsell 2016: 246). Wie P4 hervorhebt, zeugt er auch heute weiterhin von Aktualität.

Mittlerweile betont eine Interviewpartnerin, „[ist] meine Behinderung auch eine Fähigkeit für mich, die mir sehr viel gibt, um auch Menschen zu verstehen, die auch als anders gewertet werden (...). Und leider ist das in Deutschland immer noch so, dass (...) viele Menschen damit überfordert sind, wenn sie nicht in die Norm reinpassen, und in dem Sinne ist es halt ein Geschenk, was mir gemacht wurde, mit dem ich arbeiten kann.“ (T. P3, Pos.: 236-241). Behinderung kann also, entgegen allen gesellschaftlichen Stigmata, auch als Chance begriffen werden. So formulieren auch Waldschmidt und Schneider (2007: 10) in diesem Zusammenhang: „Im Grunde ist Behinderung nicht die Ausnahme, die es zu kurieren gilt, sondern die Regel, die in ihren vielfältigen Erscheinungsweisen zunächst einfach zu akzeptieren wäre.“ Auch die Interviewpartner*innen formulierten, dass für sie im Kern jeder Mensch eine Behinderung hat, bei manchen ist sie sichtbar, bei anderen nicht (T. P2, Pos.: 115f; T. P3, Pos.: 263f).

9.1.3 MUTTERSCHAFT IM KONTEXT VON BEHINDERUNG

Unter den sechs Interviewpartner*innen ist eine Mutter mit zwei nun bereits erwachsenen Söhnen. In ihren zwei Schwangerschaften begegnete sie einigen der im theoretischen Teil erläuterten Hürden als schwangere Frau mit Behinderung. Durch die Nutzung eines Rollstuhls wurden andere Hilfsmittel benötigt, „[a]ndere Kinderwagen, anderen Wickeltisch, keine Wickelkommode und ich ging selbstverständlich davon aus, dass es sowas gibt. Und ich hab dann angefragt in mehreren Institutionen (...) und keiner konnte mir weiterhelfen, die waren alle verzweifelt. Und ich sag: äh, das gibt's doch nicht? Ich fühlte mich, als wenn ich die einzigste [sic] Mutter mit Behinderung wäre.“ (T. P2, Pos.: 219-224). Abhilfe leistete hier nur die eigene Kreativität, so war alles „Marke Eigenbau“ (ebd., Pos.: 226).

In der Öffentlichkeit erntete sie während der Schwangerschaft abwertende Blicke, die den Vorwurf von Verantwortungslosigkeit suggerierten (ebd., Pos.: 250-255). Hierin äußert sich die gesellschaftlich noch immer verbreitete fälschliche Annahme, Frauen mit Behinderungen würden die Behinderung an ihre Kinder weitergeben, was es zu verhindern gelte, oder seien aufgrund der Behinderung nicht in der Lage, die Elternrolle zu erfüllen (Köbsell 1993: 39; Clausen/Herrath 2012: 171f). Das Recht auf Sexualität und Kinderwunsch sowie die Kompetenz als Mutter werden Frauen mit Behinderung oftmals von vornherein abgesprochen (Franz 2002: 60). Die Interviewpartnerin hebt in diesem Zusammenhang hervor, „ne Mutter mit Behinderung oder Eltern mit Behinderung zu haben, ist auch ne Chance.“ (T. P2, Pos.: 249f). Laut der Interviewpartnerin entwickelten ihre Kinder so eine höhere Sensibilität gegenüber Menschen mit Behinderungen und erlangten

schneller ein Maß an Eigenständigkeit und Mobilität (ebd., Pos.: 234-241; 263-265). Auch in diesem Zusammenhang findet eine bewusste Abkehr der seitens der Gesellschaft suggerierten negativen und defizitären Konnotation von Behinderung statt. Zudem wird hier auf die Fähigkeiten angespielt, die mit einer Behinderung einhergehen. Zinsmeister (2007: 76) verweist in diesem Zusammenhang auf spezielle Fähigkeiten, wie beispielsweise das Lesen von Brailleschrift, die sich im Sinne der Kompensation durch das Vorhandensein einer Behinderung entwickeln. Sie lassen sich in diesem Fall auf die Kinder der Interviewpartnerin übertragen, die durch die Behinderung der Mutter spezielle Fähigkeiten (schneller) erlernten.

9.1.4 DISKUSSION

Die Auseinandersetzung mit der eigenen geschlechtlichen Identität war bei den Interviewpartner*innen mit verschiedenen Prozessen verbunden, die im Zusammenhang mit der jeweiligen Behinderung standen. Die Abhängigkeit von Unterstützung und Pflege kann dabei zur Anpassung an eine vermeintliche Norm führen und Identitätsprozesse verzögern. Gleichzeitig ist Menschen mit Behinderungen „oftmals das Scheitern an der Geschlechtnorm qua Behinderung schon eingeschrieben“ (Waldschmidt/Schneider 2007: 140). In der Konsequenz werden FLINTA* Personen aufgrund ihrer Behinderungen anders wahrgenommen und eingeordnet als FLINTA* Personen ohne Behinderungen. Sexualität, Partnerschaft und Familie sollen in ihren Lebensentwürfen keine Rolle spielen oder sind mit (familiärer) Sorge und Angst behaftet (Lux 1993: 13; Köbsell 1993: 36). Die Entwicklung einer geschlechtlichen Identität verlief bei den Interviewpartner*innen sehr unterschiedlich, tendenziell wurde diese jedoch eher zurückgestellt und erst im Erwachsenenalter selbstbestimmt aufgearbeitet.

9.2 PERSPEKTIVEN AUF PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Persönliche Assistenz prägt den Alltag der Assistenznehmenden. Dabei gibt es, wie in Kapitel 5.3 beschrieben, große Unterschiede in der Organisation, der Form und der Ausgestaltung. Diese können sowohl persönlich als auch strukturell bedingt sein, weisen stets verschiedene Vor- und Nachteile auf und sind stark von der individuellen Lebenslage abhängig. Da sich das Modell der Persönlichen Assistenz, wie eingangs beschrieben, erst zum Ende des vergangenen Jahrhunderts etablierte und der Zugang dazu zunächst einmal Kenntnis davon voraussetzte, ist die Umsetzung oftmals mit einem längeren Prozess verbunden.

9.2.1 ALLTAGSGESTALTUNG VOR PERSÖNLICHER ASSISTENZ

In den Interviews wurde deutlich, dass es zahlreiche Strategien zur Alltagsbewältigung gibt, die vor der Einbeziehung von Persönlicher Assistenz in den Alltag zum Tragen kamen. Zu nennen sind hier die Unterstützung durch Freund*innen und einen Pflegedienst (Tab. 3: P1, P5), die Familie (P5, P6) oder durch ein Pfleger*innenteam innerhalb eines inklusiven Studierendenwohnheims (P4). P3 betont zudem, dass sie zu Beginn versuchte, den Alltag samt Haushalt allein zu bewerkstelligen, da sie theoretisch die Fähigkeit dazu hat. Sie musste jedoch feststellen, dass die Woche so nahezu nur noch aus Arbeit und Schlafen bestand, da sie zum Ausführen der Tätigkeiten einen hohen Zeit- und Energieaufwand benötigte und dies nicht ihrer Vorstellung vom Leben entsprach (ebd.: P3). Persönliche Assistenz kann hier folglich als Mittel der Entlastung verstanden werden. Einerseits auf einer konkreten Ebene durch das direkte Abgeben von Aufgaben an eine andere Person, andererseits aber auch im Sinne der Entlastung sozialer und familiärer Beziehungen durch die Umkehr und das Durchbrechen von Macht- und somit Abhängigkeitsverhältnissen (Kotsch 2012: 27; Steiner 1999).

Die Wege zur Persönlichen Assistenz variieren. Drei der sechs interviewten Personen erwähnten, dass sie durch andere Menschen, sei es im Internet, durch Bekannte oder die Arbeitsstelle, auf die Möglichkeit der Persönlichen Assistenz aufmerksam gemacht wurden und sich dahingehend entschieden, ihren Alltag damit zu gestalten (Tab. 3: P1, P3, P5). Soziale Vernetzung ist folglich wichtig, um von verschiedenen Optionen einer selbstbestimmten und alternativen Lebensgestaltung zu erfahren.

9.2.2 ASSISTENZMODELLE

Zum Zeitpunkt der Interviews organisierten fünf der sechs interviewten Personen die Assistenz über das Dienstleistermodell. Der geringere Organisationsaufwand und eine größere Sicherheit der Abdeckung des Unterstützungsbedarfs auch im Krankheitsfall sind hier als die ausschlaggebenden Gründe festzuhalten (Tab. 9.1: P4, P5, P6). Vor der Umstellung auf das Dienstleistermodell organisierte P5 ihre Assistenz als Arbeitgeberin. P5 berichtete, dass sie trotz der Befürchtung, den Bedarf an Assistenz unter Umständen nicht decken zu können, immer nur einen einfachen Dienstplan³⁵ schrieb, da sie die Kapazität ihrer Assistierenden nicht überstrapazieren wollte. An dieser Stelle nimmt P5 Rücksicht auf die Bedürfnisse der Assistierenden und nimmt damit potenzielle Konsequenzen in Kauf. Mobile e.V. (2001a: 365) weisen in ihrem Schulungskonzept für Assistenznehmer*innen auf diese Gefahr hin. P5 erzählte, dass die Organisation von Vertretungen im Krankheitsfall auch

³⁵ Bedeutet in diesem Zusammenhang: Ein Dienstplan ohne Back-Up Plan. Back-Up Pläne dienen dazu, im Krankheitsfall, direkt auf eine verfügbare, im Plan eingetragene Person zurückgreifen zu können.

ohne einen Back-Up Plan meistens gut funktionierte, aber es trotzdem „emotionaler Stress“ für sie war, woraufhin sie 2016 zu einem Dienst wechselte, was „schon sehr für Entspannung“ sorgte (T. P5, Pos.: 62-66). Wenn aufgrund von Krankheitsfällen Engpässe entstehen, ist der Dienst dazu angehalten Springerkräfte zu schicken (Franz 2002: 46). Die Abdeckung der Unterstützung wird somit garantiert, jedoch kommt es unter Umständen zum Einsatz von fremden Menschen, was von den Interviewten teils als nachteilig empfunden wird (Tab. 9.1: P4; Tab. 9.3: P1).

Als Vorteil des Arbeitgeber*innenmodells wird ein höherer Grad an Selbstbestimmung benannt, da der Schichtplan flexibler gestaltet werden kann und nicht in Rücksprache mit einem Dienst erstellt wird (Tab. 9.1: P4). Zwei der Interviewpartnerinnen haben bereits beide Modelle ausprobiert (P4, P5). Bei P3 ist der Antrag auf einen Wechsel in das Arbeitgeber*innenmodell in Bearbeitung. Dadurch, dass P3 aufgrund des mangelnden Angebots vor Ort die Assistenz über einen Dienstleister bezieht, der etwa zwei Stunden von ihrem Wohnort entfernt ist, organisiert sie die Vertretung im Krankheitsfall ohnehin schon selbst. In der zukünftigen Rolle als Arbeitgeberin hat sie darin mehr Flexibilität und muss keine Rücksprache mit einem Dienst halten. Es wird also deutlich, dass beide Modelle ihre Vor- und Nachteile haben und die Entscheidung abhängig von den jeweiligen Umständen und Kapazitäten der Assistenznehmenden ist.

Auch im Dienstleistermodell bleibt die Personalkompetenz der Assistenznehmenden weitestgehend erhalten, sofern sie diese ausüben möchten (Franz 2002: 45).³⁶ Viele Dienste schalten auf ihrer Internetseite ein Gesuch für die Assistenznehmenden. In den Interviews wurde jedoch deutlich, dass die Interviewpartner*innen, die mit dem Dienstleistermodell arbeiten, ihre Assistierenden über persönliche Kontakte, Netzwerke und Plattformen eigenständig suchen (Tab. 9.1: P1, P3, P5). Während früher die Unterstützung bei zwei der Interviewpartner*innen von Zivildienstleistenden erbracht wurde und keine Wahlmöglichkeit bestand (Tab. 3: P4, P5), stehen nun häufig Überlegungen zu gewünschten persönlichen Eigenschaften, benötigten Qualifikationen und teils auch zum Geschlecht der Assistenzgebenden im Fokus (Franz 2002: 97).

9.2.3 AUSWAHLKRITERIEN FÜR ASSISTIERENDE

Die formulierten Kriterien, die bei der Auswahl der Assistierenden jeweils für die Interviewpartner*innen von Bedeutung sind, variieren. Im Zentrum stehen Sympathie, eine gute Umgangsweise, das persönliche Verhältnis, Fähigkeit zur Empathie und grundlegende Aspekte wie Zuverlässigkeit und zeitliche Flexibilität (Tab. 9.2: P1-P5). Eine wichtige Rolle

³⁶ Siehe Kapitel 5.3.2.

spielten bei zwei Interviewpartner*innen auch der Umgang mit ihren Haustieren, da sie fester Bestandteil ihres Alltags sind (ebd.: P1, P4).

Die Frage, welche Rolle das Geschlecht der Assistierenden spielt, wurde sehr unterschiedlich beantwortet. P1, die sich als transmaskulin/nicht-binär positioniert, bevorzugt trans/inter/nicht-binäre Personen, da diese oft ähnliche Erfahrungen teilen und sich im Team meistens wohlfühlen, dadurch gibt es „diesen Bonus für beide Seiten quasi.“ (T. P1, Pos.: 114). Generell ist das Geschlecht aber kein entscheidendes Kriterium für P1, solange die Personen queer feministisch engagiert oder zumindest queer freundlich eingestellt sind (Tab. 9.2: P1). Bei zwei der Interviewpartnerinnen hat sich die Einstellung gegenüber dem Geschlecht der Assistierenden im Laufe der Zeit verändert. Beide hatten zu Beginn lieber weibliche Assistentinnen in ihrem Team, da sie sich damit wohler fühlten. Mittlerweile bestehen beide Teams sowohl aus weiblichen als auch aus männlichen Assistierenden, wobei die Tätigkeiten teilweise variieren (Tab. 9.2: P3, P4). P4 formuliert beispielsweise, dass sie die Körperpflege lieber von weiblichen Assistentinnen durchführen lässt, da sich ihrer Erfahrung nach beide Seiten dabei wohler fühlen (Tab. 9.2: P4; vgl. Mobile 2001a: 357). Bei P3 wiederum fallen viele Tätigkeiten im Haushalt an, wodurch sie festgestellt hat, dass sich mehr weibliche Personen vorstellen können, bei ihr zu arbeiten, was sie bedauert und auf eine nach wie vor traditionelle Rollenverteilung innerhalb der Gesellschaft zurückführt (Tab. 9.2: P3).

Für P2 spielt das Geschlecht keine entscheidende Rolle und P6 möchte ausschließlich weibliche Assistentinnen in ihrem Team, da sie sich so wohler und sicherer fühlt (Tab. 9.2: P2, P6). P5 erwähnt, dass sie gerne mehr weibliche Personen in ihrem Team hätte, da sie zurzeit ein reines Männerteam hat. Da die alltäglichen Aufgaben jedoch mittlerweile durch ihre zunehmende fehlende Muskelspannung mit viel Heben verbunden sind, musste sie feststellen, dass es dadurch schwieriger geworden ist, weibliche Assistentinnen zu finden und sich mehr Männer vorstellen können, bei ihr zu arbeiten (Tab. 9.2: P5; vgl. auch Mobile 2001a: 363). Auch in ihrem Alltag gibt es Dinge, die sie mit weiblichen Assistentinnen angenehmer findet, beispielsweise der Besuch bei der Gynäkologin. Sie berichtet außerdem, dass ihr eigenes Wohlbefinden davon beeinflusst wird, wie zufriedenstellend einige Tätigkeiten ausgeführt werden, wie beispielsweise das Ankleiden und das Frisieren der Haare. Sie hat das Gefühl, dass ihre weiblichen Assistentinnen teilweise mehr Zugang zu diesen Tätigkeiten haben, hat aber in dieser Hinsicht auch schon mit männlichen Assistenten gute Erfahrungen gemacht (Tab. 9.2.: P5).

9.2.4 DISKUSSION

Das Modell der Persönlichen Assistenz bietet die Möglichkeit über die Art und Weise, den Ort und die Zeit der Unterstützung sowie die unterstützende Person selbstbestimmt zu entscheiden und somit als Expert*in in eigener Sache zu fungieren (Kotsch/Altenschmidt 2008: 3288, 3290). Wie beschrieben, bieten das Dienstleistermodell und das Arbeitgeber*innenmodell unterschiedliche Vor- und Nachteile, die von den Interviewpartner*innen aufgegriffen wurden. Selbstbestimmung äußert sich in diesem Zusammenhang vor allem darin, dass die Assistenznehmenden frei darüber entscheiden können, welches Modell sich für sie gerade am meisten eignet (Franz 2002: 38). Persönliche Assistenz ermöglicht das Leben in einer eigenen Wohnung außerhalb von Pflegeeinrichtungen und entlastet die Personen in ihrem Alltag und in ihren sozialen Beziehungen. Dadurch werden Abhängigkeiten und ungleiche Machtverhältnisse zwischen Fachpersonal oder Familienangehörigen und den auf Unterstützung angewiesenen Personen reduziert (Steiner 1999; Mladenov 2012: 246).

Durch die Persönliche Assistenz ist es möglich, die Assistierenden selbst auszuwählen und in diesem Zusammenhang auch über das Geschlecht weitestgehend zu entscheiden. Insbesondere für FLINTA* Personen spielt dieser Punkt im Hinblick auf ein selbstbestimmtes Leben eine große Rolle. Sie können selbstbestimmt darüber entscheiden, wer pflegerische Tätigkeiten an ihrem Körper ausübt und somit für ein größeres Sicherheitsgefühl und Schutz vor Übergriffen sorgen und sich dahingehend wohler fühlen (Mobile 2001a: 357; Franz 2002: 97). Diese Annahme spiegelt sich in den Aussagen der Interviewpartner*innen wider. Wenngleich sich die Einstellung bei einigen von ihnen verändert hat, wurden stets Überlegungen zu diesem Aspekt angestellt und in die Entscheidung miteinbezogen, wenn auch im Endeffekt nicht immer eine vollkommen selbstbestimmte Auswahl der Assistenzkräfte möglich war. Ein gut funktionierendes Team, das auch Engpässe und Krisen überbrückt, bildet die Grundlage für die Ermöglichung eines selbstbestimmten Alltags mit Persönlicher Assistenz. In diesem Zusammenhang berichteten einige der Interviewpartner*innen, dass in den vergangenen Jahren auch die aktuelle COVID-19 Pandemie eine Rolle spielte und eine große Herausforderung für Assistenznehmenden und ihre Teams darstellte. Durch die Nähe des Arbeitsverhältnisses, eröffnete sich für viele die Frage wie sich im Falle einer Infektion der assistenzbeziehenden Person eine Isolierung gestalten würde. Diese Sorgen griffen auch die Interviewpartner*innen auf, gaben aber an, dass sie innerhalb ihrer Assistenzteams Lösungen fanden und der Bedarf an Unterstützung trotz anfänglicher Unsicherheiten gedeckt werden konnte (Tab. 11: P1, P4).

9.3 PERSPEKTIVEN AUF KONFLIKTE IN DER PERSÖNLICHEN ASSISTENZ

Die Interviewpartner*innen berichteten von verschiedenen Konflikten und Schwierigkeiten, die sich in einem Assistenzverhältnis auf zwischenmenschlicher Ebene entwickelten oder durch strukturelle Hürden und organisatorischen Aufwand entstanden. Da sie in einigen Fällen die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden stark beeinflussten, sind die verschiedenen Konfliktebenen in diesem Zusammenhang ebenso als fremdbestimmende Faktoren anzusehen.

9.3.1 KONFLIKTFELDER

Im theoretischen Teil der Arbeit wurden in Kapitel 7.1 bereits mehrere Konfliktfelder angesprochen, die in einem Assistenzverhältnis entstehen können. Von den Interviewpartner*innen wurde als zentraler Aspekt der Umgang mit Nähe und Distanz angesprochen (Tab. 9.3: P1, P4, P5). Dabei spielt das Verschwimmen von Grenzen zwischen Freund*innenschaft und Arbeitsverhältnis eine große Rolle (Franz 2002: 127). P5 geht in diesem Zusammenhang auf den bereits erläuterten Aspekt der Einseitigkeit des Verhältnisses ein, da die Assistierenden einen tiefen Einblick in das Leben der Assistenznehmenden bekommen, aber dies nicht zwangsläufig auch umgekehrt der Fall ist (ebd.; Tab. 9.3: P5). Bei der Vermischung von Arbeit und Freund*innenschaft „sind dann auch beide Konstellationen irgendwie beteiligt, weil das ist so ein zwischenmenschlicher Prozess, der sich dann entwickelt.“ (T. P5, Pos.: 142-144). Oft lässt sich dieser Prozess in langjährigen engen Assistenzverhältnissen durch die alltägliche Nähe schwer verhindern und es muss ein Umgang damit gefunden werden. So sieht P5 Persönliche Assistenz auch als „eine Chance für beide Seiten so zu reden und aufeinander zuzugehen“, um das Verhältnis zwischen der gewünschten Nähe und der zu wahren Distanz auszuloten und eine „gute Arbeitsatmosphäre“ zu schaffen (ebd., Pos.: 162-165).

Als weiterer Konfliktpunkt wird das Überschreiten von Grenzen angesprochen. Hierbei kann es sich um Grenzüberschreitungen durch die Missachtung der Privatsphäre handeln, aber auch um unangemessene Blicke oder Kommentare, beispielsweise über den Körper oder Aspekte der geschlechtlichen Identität (Tab. 9.3: P1) Auch unangemessenes Verhalten während der Arbeitszeit und vorhandene Abhängigkeiten spielen hier eine Rolle. So schildert eine Assistenznehmerin eine Situation auf einer Party, bei der ihre Assistentin Alkohol getrunken hatte, obwohl sie noch Autofahren sollte, was für die Assistenznehmerin sehr unangenehm war, da sie in dieser Situation von ihrer Assistentin abhängig und ihr „ausgeliefert“ war (T. P5, Pos.: 122-123; Tab. 9.3: P5). Das Verhalten der Assistentin wirkte in diesem Fall fremdbestimmend auf die Assistenznehmerin und beschränkte sie in ihrer Entscheidungsautonomie.

Grenzüberschreitungen entstehen auch, wenn Tätigkeiten auf eine Weise ausgeführt werden, die die assistenznehmende Person explizit nicht möchte, oder ihre Wünsche, Meinungen und Bedürfnisse in Frage gestellt werden, wodurch es zu bevormundendem Verhalten kommt (Kotsch 2012: 33). Grund dafür kann beispielsweise die vermeintliche Expertise der assistierenden Person sein, aber auch das von einer Interviewpartnerin beschriebene Verweigern der Anerkennung ihrer Rolle als Assistenznehmerin und somit Expertin in eigener Sache (Tab. 9.3: P2, P5).

An den Erfahrungen der Interviewpartner*innen lässt sich erkennen, dass einige Konflikte allein dadurch entstehen, dass beide Parteien sehr viel Zeit miteinander verbringen. In einigen Fällen kann es vorkommen, dass es auf persönlicher oder zwischenmenschlicher Ebene nach einigen Jahren nicht mehr passt, ein Konfliktpunkt, der nicht unbedingt leicht kommunizierbar ist (Mobile 2001a: 287). Auch die Anleitungskompetenz ist nicht immer einfach umzusetzen. In diesem Zusammenhang stellte eine Assistenznehmerin fest „ich arbeite halt nicht mit Robotern und kann nicht haargenau sagen, du musst das jetzt so und so machen und dann geht ja auch irgendwie die Beziehung zwischen den Assistenten schnell kaputt und da muss man dann immer son Mittelweg finden. Und ich leb dann auch manchmal mit Sachen, da ist es mir dann egal wie sie es machen, Hauptsache das Ergebnis stimmt.“ (T. P3, Pos.: 121-125). Wie bereits Kotsch (2012: 43) formulierte, muss eine Auswahl getroffen werden je nach Wichtigkeit und Relevanz der Dinge für die Assistenznehmenden in der jeweiligen Situation. In der Persönlichen Assistenz werden so auch immer Kompromisse eingegangen.

Neben den Konflikten, die innerhalb einer Assistenzbeziehung auftreten können, gibt es auch noch äußere Faktoren, die zu Konflikten und Unstimmigkeiten führen können. Krankheits- oder urlaubsbedingter Ausfall, Unzuverlässigkeit und kurzfristige Absage beispielsweise wirken sich auch den Erfahrungen der Interviewpartner*innen nach unter Umständen stark auf den Alltag der Assistenznehmenden aus und stehen in Abhängigkeit zur Organisationsfähigkeit des Teams oder des Assistenzdienstes (Mobile 2001a: 290; Tab. 9.1: P1).

9.3.2 LÖSUNGSSTRATEGIEN

Zwei der sechs Assistenznehmer*innen haben sich im Zuge verschiedener Konflikte dazu entschieden, eine Liste anzulegen, auf der Punkte, die ihnen wichtig sind, festgehalten werden und die den neuen Assistierenden bei der Einarbeitung vorgelegt wird. Diese betreffen sowohl den Umgang und die Wahrung der Privatsphäre (Tab. 9.3: P1) als auch Kriterien wie Sauberkeit, Ordnung und „dass die Person sich auch darüber bewusst ist, dass sie meine Assistenz ist und im Endeffekt nur meine Arme und Beine ersetzt“ (T. P3,

Pos.: 151-153). Generell gilt es laut den Interviewpartner*innen, einen Mittelweg zu finden und zu gucken „ok, wo sind meine Grenzen, wie weit gebe ich jetzt vor, was ich mache, und inwieweit lasse ich die Person auch noch selber Person sein und trotzdem ein selbstbestimmtes Leben zu haben“ (ebd., Pos.: 135-137). Angespielt wird hier unter anderem auf die von Waldschmidt und Schneider (2007: 233f) angesprochene freiwillige Fremdbestimmung, in die sich die Assistierenden in einem Assistenzverhältnis begeben sowie die Erforderlichkeit einer gut funktionierenden Kommunikation und gegenseitiger Akzeptanz. Eine Assistenznehmerin betont in diesem Zusammenhang, dass es wichtig ist die „feinen Nuancen“ zu beachten, einen bewussten Umgang zu finden und sich regelmäßig auszutauschen und zu reflektieren (Tab. 9.3: P5). Sind die Konflikte zu tiefgreifend oder hat die Assistenzbeziehung keine Perspektive mehr, wird von den Interviewpartner*innen die Möglichkeit der (beidseitigen) Kündigung als letzte Instanz angesprochen, wenn diese auch oft schwerfällt und hinausgezögert wird (Tab. 9.3: P4, P5).

9.3.3 DISKUSSION

Die im theoretischen Teil der Arbeit erläuterten Konflikte spiegeln sich zum großen Teil in den Erfahrungen der Interviewpartner*innen wider. Persönliche Assistenz bewegt sich also in einem stetigen Spannungsverhältnis zwischen Selbstbestimmung und fremdbestimmenden Faktoren, die durch unterschiedliche Aspekte hervorgerufen werden können (Straub 2019: 187). Im Zentrum steht das Ausloten von Nähe und Distanz, um bevormundendem Verhalten entgegenzuwirken. Wichtig ist dabei das Selbstverständnis der Assistierenden als lediglich ausführendes Organ (Kotsch 2012: 13, 31). Kommt es trotzdem zu Grenzüberschreitungen, hat die assistenznehmende Person theoretisch die Möglichkeit, Gebrauch ihres Rechts zu machen und das Arbeitsverhältnis zu beenden. Dementgegen stehen jedoch vorhandene Abhängigkeiten, Angst vor ausbleibender Unterstützung und persönliche Involviertheit in die jeweilige Assistenzbeziehung (Waldschmidt/Schneider 2007: 231; Mobile 2001a: 304).

9.4 PERSPEKTIVEN AUF SELBSTBESTIMMUNG

Selbstbestimmung bedeutet für die interviewten Assistenznehmer*innen zunächst einmal, selbstbestimmt über alle Aspekte des eigenen Lebens entscheiden zu dürfen, ohne die Einwirkung anderer (Tab. 6: P1-P5). „Das heißt wo ich wohne, was ich mache, welche Kleidung ich anziehe und so, frei und unabhängig“ (T. P2, Pos.: 89-91), und dass „das keine andere Person entscheiden darf und kann und sollte“ (T. P1, Pos.: 159). Selbstbestimmung wird hier als Autonomie verstanden (Mobile 2001a: 629). Dabei äußert eine interviewte Person das Bewusstsein darüber, dass kein Mensch gänzlich selbstbestimmt ist, da alle

Menschen unabhängig einer Behinderung von persönlichen, materiellen und finanziellen Umständen abhängig sind (Tab. 6: P1; vgl. auch Steiner 1999).

Zwei der Interviewten stellten fest, dass sich ihre Auffassung von Selbstbestimmung im Laufe der Zeit verändert hat. Diese Veränderung steht im Zusammenhang mit ihrem gesundheitlichen Zustand und einem erhöhten Bedarf an Unterstützung. P1 formulierte, dass P1 „früher immer dachte, ich bin ja jetzt gar nicht mehr so richtig selbstbestimmt mit Assistenz, weil Leute ja auch Sachen *für* mich machen oder ich Sachen anders machen muss, vielleicht so, wie ich sie normalerweise nicht machen würde“ (T. P1, Pos.: 149-152; 155-157). Durch das Sammeln positiver Erfahrungen im Assistenzverhältnis und ein verändertes Verständnis von Selbstbestimmung hat sich diese Einstellung im Laufe der Zeit gewandelt. In diesem Zusammenhang besteht die Möglichkeit, dass die Annahme, Selbstbestimmung sei mit Persönlicher Assistenz nicht realisierbar, auch mit einer negativen gesellschaftlichen Konnotation von Bedarf an Hilfe und Unterstützung und dem dadurch suggerierten Verlust an Autonomie zusammenhängt (Dederich 2001: 203; Franz 2002: 20). Im Kontext von Behinderung und Assistenz formulierte Steiner (1999), dass es bei Selbstbestimmung eben nicht um ein Leben ohne fremde Hilfe ginge, sondern um die freie Entscheidungsmacht über eben dieses. In der Praxis ist damit eine freie und unabhängige Wahl des Lebensmodells gemeint (T. P4, Pos.: 104f).

9.4.1 SELBSTBESTIMMUNG DURCH PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Persönliche Assistenz kann in diesem Zusammenhang als Werkzeug zur Verwirklichung von Selbstbestimmung verstanden werden und bildet für die Interviewpartner*innen die Ausgangslage für ein selbstbestimmtes Leben (Tab. 7: P3, P4). Assistenz kann die Arme und Beine ersetzen und so körperliche Barrieren ausgleichen, wodurch ein selbstständiges Leben möglich wird (ebd.: P1, P2, P3). Durch die Abdeckung des Bedarfs an Unterstützung mithilfe von Assistenz sind die Assistenznehmenden nicht zwangsläufig auf familiären Rückhalt angewiesen und haben die Möglichkeit, ihr Leben unabhängig davon zu planen (ebd.: P3).

Selbstbestimmung äußert sich dabei in verschiedenen Aspekten. So betonte P1, dass allein die Auswahl der Assistierenden bereits eine Form der Selbstbestimmung darstellt (ebd.: P1). Des Weiteren orientieren sich die ausgeführten Tätigkeiten an den Bedürfnissen und Zeiten der Assistenznehmer*innen und ermöglichen so ein selbstbestimmtes Leben (Kotsch 2012: 27; Tab. 7: P1, P5). Selbstbestimmung äußert sich laut der Interviewpartner*innen bereits in kleinen Details, zum Beispiel „welche Socken ich anziehen möchte (...), wann ich aufstehen möchte“ (T. P1, Pos.: 180, 213f), dass „ich immer noch darüber entscheiden kann, ob meine Assistenz jetzt meine Wäsche auf links dreht beim

Waschen oder sie nicht auf links dreht“ (T. P3, Pos.: 108f). Jede Facette der Alltagsgestaltung fällt somit unter, wie Steiner (1999) formulierte, „das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen“.

9.4.2 FREMDBESTIMMENDE FAKTOREN

Wie im theoretischen Teil bereits erläutert wurde, bildet Selbstbestimmung den Gegenpol zu Fremdbestimmung und steht zeitgleich in einem ständigen Spannungsverhältnis zu ihr (Dederich 2001: 203). Selbstbestimmung findet innerhalb eines Assistenzverhältnisses im übertragenen Sinne statt, die Verantwortung über die frei gewählten Tätigkeiten liegt bei den Assistenznehmenden, die Ausführung wiederum geschieht durch die Assistierenden. Dahingehend grenzen zwei der Interviewpartnerinnen ihre individuelle Definition von Selbstbestimmung klar von derer, die ohne Assistenz und Behinderung leben, ab (Tab. 8: P3, P4). So äußerte eine Interviewpartnerin, dass „die Selbstbestimmung dann in dem Sinne schon ein bisschen eingeschränkter [ist] als halt bei jemandem der halt keine körperliche Einschränkung hat und es einfach komplett selber machen kann“ (T. P3, Pos.: 125-128). Auch P4 formulierte diesen Gedanken und weist auf eine eingeschränktere Spontanität im Alltag hin als bei Personen, die ohne Behinderungen und Assistenz leben, da daran „noch ein Team [hängt], ein geplanter Dienstplan, neben anderen organisatorischen Dingen“ (T. P4, Pos.: 122f).

Diese limitierte Spontanität spielte bei vier der sechs Interviewpartner*innen eine Rolle bei der Frage nach fremdbestimmenden Faktoren (Tab. 8: P1, P3, P4, P5). Sie bezieht sich dabei sowohl auf abendliche Aktivitäten wie der Besuch einer Party als auch auf das spontane Planen von Reisen. Die fremdbestimmenden Umstände setzen sich hierbei aus unterschiedlichen Aspekten zusammen. Wie Franz (2002: 81) formulierte, bildet die Abdeckung des eigenen Hilfe- und Pflegebedarfs eine wichtige Grundlage für die Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens. Einer autonomen Alltagsgestaltung liegt somit die Genehmigung und Finanzierung eines ausreichenden Stundensatzes zugrunde. Bei zwei der Interviewpartner*innen ist dies nur teilweise gegeben. P1 erhält von morgens bis abends Unterstützung durch Persönliche Assistent*innen über einen Assistenzdienst. Finden Aktivitäten nach 22 Uhr statt, bedarf es eines großen organisatorischen Aufwandes und ausführlicher Rücksprache mit dem Dienst, um diese zu ermöglichen. Außerdem ist es schwierig, Assistierende für abendliche Aktivitäten zu finden. In der Konsequenz werden oftmals Dienstzeiten verschoben und somit aber auch Assistenzzeit beispielsweise am Morgen oder Nachmittag eingebüßt (Tab. 8: P1).

Bei P3 ist der Stundensatz der Haushalts- und Freizeitassistenz mit 17,75 Stunden pro Woche sehr gering. Im Vordergrund steht somit, „dass die Sachen für die Arbeit vorbereitet

sind, meine Wäsche gewaschen ist und es ordentlich in meiner Wohnung aussieht und ich genug Essen in meinem Kühlschrank habe und Behördenangelegenheiten wie Verlängerungsanträge für Assistenten [erledigt werden]“ (T. P3, Pos.: 91-94). Freizeitaktivitäten sind hier eher zweitrangig. Dies wirkt sich nicht nur einschränkend auf die Suche nach potenziellen Assistierenden aus, sondern erzeugt auch einen getakteten Alltag mit fremdbestimmten Zeiten (Tab. 8: P3; Tab. 9.2: P3). In Momenten, in denen das Bedürfnis nach Ruhe und Zurückgezogenheit da ist, kann es so unter Umständen sein, dass der Pflegedienst oder die Assistenz vor der Tür steht und Aufmerksamkeit und Anleitung einfordert (Tab. 8: P3).

Ein weiterer fremdbestimmender Faktor bezieht sich auf das Wahren der Grenzen der Assistierenden. So sagte eine Interviewpartnerin, dass ihr Energielevel manchmal höher sei als das, der Assistierenden. Daher „wird es immer Situationen geben, wo man dann merkt, ok, da kann ich jetzt halt nicht so lospreschen wie ich das halt gerne machen würde.“ (T. P5, Pos.: 205-207). Auch hier ist die Selbstbestimmung so gesehen eine andere als bei Personen ohne Bedarf an Unterstützung.

Die Grenzen können aber auch so verortet sein, dass Assistierende bestimmte Tätigkeiten oder Aktivitäten nicht machen möchten. Als konkretes Beispiel wurde in einem Interview der Schwimmbadbesuch benannt (Tab. 8: P1). Unabhängig der Gründe hat die assistenznehmende Person in dieser Situation keine andere Möglichkeit, als die Aktivität zu verschieben und das eigene Bedürfnis zurückzustellen, um das der anderen Person zu respektieren (T. P1, Pos.: 261-266). Grenzen können aber auch bei den Assistenznehmenden selbst liegen. So berichtet P1, manchmal Unterstützung in einigen Momenten nicht annehmen zu wollen oder zu können, resultierend aus dem Bedürfnis, Dinge selbst machen zu wollen (ebd., Pos.: 291-296).

Abgesehen von Faktoren, die im Wesen des Assistenzverhältnisses begründet sind, gibt es auch individuelle körperliche Aspekte, die Fremdbestimmung bedingen. Beispielsweise benennen mehrere der Interviewpartner*innen den Aspekt der zeitlichen Verzögerung durch körperliche Einschränkungen (Tab. 3: P3; Tab. 5.2: P2; Tab. 2: P1). Bezug genommen werden kann hier auf die theoretischen Überlegungen zu *crip time* als flexibles Verständnis von Pünktlichkeit und einem erhöhten Zeitaufwand, um etwas zu tun oder an einen Ort zu kommen (Kafer 2013: 26). Die zeitliche Verzögerung kann dabei durch verschiedene Faktoren bedingt sein, beispielsweise in einer langsameren Gangart, durch das Zuspätkommen von Assistierenden oder Busfahrerenden, die nicht anhalten (ebd.). In den Interviews wird zum einen die Verzögerung beim Erledigen der Alltagstätigkeiten und daraus resultierende Müdigkeit beschrieben, zum anderen ein erhöhter Zeitaufwand beim Ausführen der Mutterrolle, beispielsweise beim Wickeln (Tab. 3: P3; Tab 5.2: P2). Als

Ursache für die Fremdbestimmung wird von beiden Interviewpartner*innen jeweils die Langsamkeit des eigenen Körpers benannt. P2 erzählt, „erst habe ich das bedauert, (...) aber dann habe ich gedacht, ne, das ist Zeit, die mein Kind auch mit mir hat und das genießt und letztendlich war es auch so“ (T. P2, Pos.: 231-233). An diesem Beispiel zeigt sich, dass Zeiteinschätzungen an konkrete, als „normal“ geltende Vorstellungen von mentalen Fähigkeiten und Körpern geknüpft sind und vom Standpunkt des Betrachtenden abhängen (Kafer 2013: 27). Persönliche Assistenz kann auf diesen Aspekt nur bedingt Einfluss nehmen. Die Assistierenden können die jeweiligen Tätigkeiten übernehmen, vorausgesetzt die assistenznehmende Person möchte dies.

Zuletzt spielen auch strukturelle und finanzielle Aspekte eine Rolle im Zusammenhang mit Fremdbestimmung. Drei der sechs Interviewpartner*innen sprachen die hürdenreiche Finanzierung der Persönlichen Assistenz an und rekurrierten auf die Willkür der Behörden und dem daraus resultierenden psychischen Stress und Organisationsaufwand (Tab. 9.4: P2, P3, P5). Auch das mangelnde Budget, um beispielsweise einen Urlaub mit Assistenz zu finanzieren und in diesem Zusammenhang die nach wie vor einkommens- und vermögensabhängigen Assistenzleistungen sind als fremdbestimmende Faktoren im Leben der Assistenznehmenden anzuerkennen (Tab. 9.4: P1; Tab. 10: P4). Sie stellen in diesem Zusammenhang eine strukturelle Diskriminierung dar, aufgrund derer den Assistenznehmenden eine gleichberechtigte Teilhabe verwehrt wird.

Die hier diskutierten fremdbestimmenden Faktoren beziehen sich größtenteils auf eine weitaus persönlichere Ebene als die im theoretischen Teil angesprochenen. Dennoch bedingen sie sich in behindernden Strukturen und Barrieren, den daraus resultierenden eingeschränkten Entscheidungs- und Teilhabemöglichkeiten und gesellschaftlichen Ansprüchen (Franz 2002: 18).

9.4.3 DISKUSSION

Grundsätzlich haben alle Interviewpartner*innen das Gefühl, ein selbstbestimmtes Leben zu führen und ihre Bedürfnisse darin weitestgehend umsetzen zu können. Persönliche Assistenz wird dabei als Grundvoraussetzung für Selbstbestimmung erachtet - „Ohne Persönliche Assistenz könnte ich einfach nicht selbstbestimmt leben. So. Und von daher ist das eigentlich so das Wichtigste für mich“ (T. P4, Pos.: 109-111).

Laut Franz (2002: 67) muss eine selbstbestimmte Lebensführung auch immer vor dem Hintergrund fremdbestimmender Faktoren betrachtet werden, die dieser entgegenwirken. Diese Faktoren variieren von Person zu Person und sind abhängig von individuellen Lebensumständen und Gesundheitszuständen. Persönliche Assistenz kann hier als selbstbestimmtes Mittel verstanden werden, um den individuell größtmöglichen Grad an Selbst-

bestimmung zu erreichen. Abhängig ist diese jedoch bei jedem Individuum von vielen weiteren Faktoren, die nicht alle beeinflussbar oder veränderbar sind. Davon sind einige im Charakter des Assistenzverhältnisses bedingt, andere beziehen sich auf die Grenzen des eigenen Körpers und wieder andere auf strukturelle Barrieren. Hervorzuheben ist aber, dass Persönliche Assistenz einen weitaus selbstbestimmteren Alltag ermöglicht als andere Konzepte der Pflege mit strikt vorgegebenen Zeiten und starken Abhängigkeitsverhältnissen (Tab. 3: P1, P4). In diesem Sinne ist „die Zielsetzung einer selbstbestimmten Lebensführung (...) vergleichbar mit der einer selbstständigen Lebensweise im Sinne einer größtmöglichen Autonomie des einzelnen Individuums“ (Franz 2002: 20).

9.5 WÜNSCHE DER ASSISTENZNEHMER*INNEN

Im Zuge der Interviews wurden von den Interviewpartner*innen abschließend allgemeine, aber auch persönliche Wünsche in Bezug auf ihren Alltag und das Leben mit Persönlicher Assistenz geäußert, die an dieser Stelle Raum finden sollen.

Im Zentrum steht der Wunsch nach dem Abbau von Barrieren, seien diese strukturell, mental oder physisch (Tab. 10: P2, P4, P5, P6). „Also ich wünsche mir, jetzt so allgemein, dass die Menschen halt zu den behinderten Menschen offener sind und, dass die halt nicht diese Berührungängste haben“ (T. P6, Pos.: 61-62). In diesem Kontext formuliert auch P4, dass sie sich einen veränderten Blick der Gesellschaft auf Menschen mit Behinderungen und insbesondere auch Frauen mit Behinderungen wünscht (Tab. 10: P4). Auch von Ärzt*innen wird sich mehr Unbefangenheit und weniger Stigmatisierung gewünscht (ebd.: P5). Die ärztliche Versorgung für Menschen mit Behinderungen, insbesondere die gynäkologische Versorgung für FLINTA* Personen mit Behinderungen ist häufig unzureichend, bedingt durch fehlende Expertise und mangelnde Barrierefreiheit (Puschke 2006: 53). „Frauen mit Rollstuhl sind noch nie unter Umständen zu einer gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung [gegangen], obwohl das lebenswichtig ist“ (T. P2, Pos.: 291f), erläutert auch P2, die sich im Rahmen ihrer Netzwerkarbeit neben anderen Themen für eine verbesserte Gesundheitsversorgung von Mädchen und Frauen mit Behinderungen engagiert.

Als weiteren Punkt führt sie an, dass FLINTA* Personen mit Behinderungen oftmals nicht ernst genommen werden, wenn es um die Anzeige von sexuellem Missbrauch geht und dass sich dies dringend ändern muss (T. P2, Pos.: 327-332). „Vor allen Dingen dieses ernst genommen werden, dass ich trotz Spucke, die mir jetzt in den Mundwinkeln hängt aufgrund von Sprache, weil ich eben auch eine spastische Sprache habe, trotzdem ernst genommen werde und nicht gesagt wird, was will die denn?“ (ebd., Pos.: 332-335). Dass Menschen mit Behinderungen, insbesondere FLINTA* Personen mit Behinderungen, in stärkerem Maße

von sexualisierter Gewalt betroffen sind, ist hinreichend bekannt und findet auch in der UN-Behindertenrechtskonvention Erwähnung (UN-BRK Präambel: 19., BMFSJ 2012). Nach wie vor besteht in diesem Punkt Handlungsbedarf.

In Bezug auf die Persönliche Assistenz wird sich zum einen der Abbau bürokratischer und finanzieller Hürden gewünscht, zum anderen eine größere Anerkennung des Berufsfeldes generell und das Verständnis von Persönlicher Assistenz als Chance und Potenzial (Tab. 10: P1, P3, P4, P5). Wenngleich das Modell nun schon seit mehr als vierzig Jahren existiert, wird ihm gesellschaftlich und wissenschaftlich in Deutschland eher marginale Aufmerksamkeit und Wertschätzung entgegengebracht.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

III SCHLUSS

Im Anschluss an die Vorstellung der Ergebnisse folgt nun eine kritische Reflektion des Forschungsprozesses, eine abschließende Interpretation der Ergebnisse in Form eines Fazits und ein Ausblick über weitere Forschungsmöglichkeiten.

10. KRITISCHE REFLEKTION DER FORSCHUNG

Wie in Kapitel 8.2 bereits erwähnt wurde, gilt es am Ende eines Forschungsprozesses, eine kritische Reflektion desselbigen durchzuführen und auf mögliche Inkonsistenzen und Verbesserungsmöglichkeiten hinzuweisen. Im Anschluss an einige Anmerkungen im Hinblick auf die Wahl der Interviewform bilden die Gütekriterien der *internen* und *externen Studiengüte* nach Kuckartz und Rädiker (2022: 236) die Grundlage für die Reflektion.

Während der Planung der Forschungsarbeit beschäftigte ich mich ausführlich mit der Frage, welche Interviewform dem Vorhaben angemessen sei. Nach kurzem entschied ich mich für eine offene leitfadengestützte Variante. Im Anschluss stellte sich die Frage, ob Expert*inneninterviews oder problemzentrierte Interviews der Forschungsfrage besser entsprächen. Für beide Formen fanden sich Argumente. So ist es durchaus möglich und folgerichtig die Assistenznehmer*innen nicht nur als Expert*innen ihrer eigenen Lebenswelt, sondern ebenso auf dem spezifischen Themengebiet der Persönlichen Assistenz anzusehen. Schlussendlich fiel die Entscheidung für die Durchführung von problemzentrierten Interviews nach Witzel und Reiter (2022) aufgrund seiner Nähe zum narrativen/biografischen Interview (Witzel/Reiter 2022: 104). Außerdem herrschte Bewusstheit darüber, dass alle Interviewpartner*innen letztlich ihre persönliche und individuell biografisch bedingte Lebensgeschichte preisgeben würden, wofür ein Vertrauensverhältnis in der Form eines *temporären Arbeitsbündnisses*, wie es das PZI vorsieht, einen guten Rahmen bot (ebd.: 25). Die individuellen Erfahrungen und Perspektiven der Assistenznehmer*innen verkörperten zudem eine subjektive Betroffenheit im Kontext der zu erforschenden Problemstellung (ebd.). Einige der Interviewpartner*innen hatten durch eigenes Engagement im Bereich Selbstbestimmung und Persönlicher Assistenz zum Teil bereits (theoretische) Vorkenntnisse zum Thema, andere nicht. In der Konsequenz verliefen die Interviews sehr unterschiedlich.

An einigen Stellen lassen kurze oder ausweichende Antworttendenzen die Beeinflussung des Gesagten durch den Aspekt der *sozialen Erwünschtheit* vermuten (ebd.: 125). Diese

bezeichnet die Tendenz der Interviewten, sich „entsprechend vermeintlich sozial anerkannter Erwartungen und Wertmaßstäbe [zu] äußern“, wodurch sich die Antworten an Vermutungen über das, was die interviewende Person gerne hören würde, orientieren, und diese beeinflussen (ebd.: 55). Ein ausführlicheres Vorgespräch und Kennenlernen wären hier von Nöten gewesen, um diesen Aspekt weitestgehend zu vermeiden. Zu bedenken bleibt allerdings, dass auch eine gesteigerte Sympathie zwischen Interviewenden und Interviewten den Aspekt der *sozialen Erwünschtheit* verstärken kann.

Anzumerken sei an dieser Stelle außerdem, dass eine größere geschlechtliche Diversität der Interviewpartner*innen für diese Forschung wünschenswert gewesen wäre, jedoch die Zeit und Ressourcen nicht ausreichten, um entsprechende Kontakte zu knüpfen. In der Konsequenz war es auch im Rahmen dieser Arbeit nicht vermeidbar stellenweise heteronormative Geschlechterrollen zu reproduzieren, ein Aspekt, der kritisch zu betrachten ist.

In Bezug auf die Auswertung der erhobenen Daten lässt sich mithilfe der von Kuckartz und Rädiker formulierten Kriterien für eine Betrachtung der *internen Studiengüte* eine hohe Übereinstimmung feststellen (ebd.: 237). Alle Interviews wurden in Form von Audio und/oder Video fixiert und im Anschluss an jedes Interview wurde ein Postskriptum erstellt. Die Audiodateien wurden nahezu vollständig transkribiert. Ausgelassen wurden hier lediglich für die Forschung nicht relevante inhaltliche Abschweifungen oder, teils auf die Bitte der Interviewpartner*innen hin, sehr persönliche Informationen. Eine Verlässlichkeit war dadurch gegeben, dass die forschende Person selbst manuell transkribierte. Die in den Interviews enthaltenen persönlichen Daten wurden anonymisiert, indem Namen und Daten, die zur Rückverfolgung der Person führen könnten, ersetzt oder ausgelassen wurden.

Im Hinblick auf die Frage, ob das gewählte inhaltsanalytische Modell der Fragestellung angemessen ist, seien an dieser Stelle einige Gedankenprozesse vermerkt. Generell lässt sich diese Frage positiv beantworten, da die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) durch die offene Codierung eine gute Möglichkeit zur Auswertung der vorhandenen Daten bot. Sie ist jedoch nicht das einzige geeignete Verfahren. Zunächst stand die Überlegung im Raum, die Inhaltsanalyse nach dem Modell von Gläser und Laudel (2010) zu verwenden. Auch diese Variante ist offen für Veränderungen am Kategoriensystem während des Analyseprozesses und eignet sich in ihrer strukturierenden und reduzierenden Form auch für die Analyse offener, leitfadengestützter Interviews (Gläser/Laudel 2010: 200). Während des Forschungsprozesses habe ich mich jedoch bewusst gegen diese Form der Inhaltsanalyse entschieden, da sie weitaus komplexer und zeitaufwendiger ist und für die Umsetzung die Notwendigkeit des Erlernens einer neuen Software besteht (ebd.: 211). Eine weitere Überlegung zur Auswertung der Daten war die

Anwendung der Grounded Theory als theoriegenerierende Analyseform. Auch diese hätte jedoch die zeitlichen Ressourcen dieser Arbeit überschritten.

Im Rahmen der Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse spricht die Verwendung eines computergestützten Verfahrens mithilfe von MAXQDA für die *interne Studiengüte*. Kritisch anzumerken ist an dieser Stelle, dass das vorhandene Material lediglich von einer Person codiert wurde und somit das Gütekriterium der Codierenden-Übereinstimmung keine Anwendung findet (Kuckartz/Rädiker 2022: 245). Im Rahmen der in dieser Masterthesis vorhandenen zeitlichen und finanziellen Ressourcen war eine Codierung durch mehrere Personen nicht möglich. Das gesamte Material wurde in mehreren Durchgängen gesichtet und codiert. In der Analyse wurde versucht, alle erhobenen Daten samt Abweichungen zu berücksichtigen. An einigen Stellen bot das vorhandene Material jedoch zu viele Informationen, die den Rahmen der Arbeit überschritten hätten. Ein größerer zeitlicher Rahmen hätte zudem eine vollständigere Ausarbeitung der Subkategorien ermöglicht.

Die *externe Studiengüte* betrachtend stellt sich die Frage, ob eine Verallgemeinerung der Ergebnisse überhaupt angestrebt wird. Kuckartz und Rädiker (2022: 254) schlagen in diesem Zusammenhang vor, den Begriff *Übertragbarkeit* an die Stelle von *Verallgemeinerung* zu stellen. Meist ist es jedoch nicht leicht einzuschätzen, ob die Resultate einer qualitativen Studie letztlich auf einen größeren Kontext übertragbar sind, da im Bereich des Sozialen der spezifische Kontext stets eine große Rolle spielt (ebd.). Es besteht die Gefahr einer fälschlichen Verallgemeinerung, da Prozentzahlen und Verteilungsangaben in der qualitativen Forschung lediglich Anhaltspunkte darstellen, jedoch keine verlässliche Grundlage für Generalisierungen bilden (ebd. 253f).

In Bezug auf die vorliegende Arbeit ergeben sich Erkenntnisse über die Zusammenhänge zwischen Selbstbestimmung, geschlechtlicher Identität und Persönlicher Assistenz, die in ihren Grundannahmen auch auf andere Forschungsfelder übertragen werden können. Von Relevanz ist dabei, die Ergebnisse stets vor dem Hintergrund der individuellen Lebenswelten und beeinflussenden Faktoren zu betrachten und die Subjektivität von Erfahrungen und Perspektiven nicht außer Acht zu lassen. In diesem Zusammenhang könnten erweiternde Fragen gestellt werden wie: Welche Rollen spielen weitere Ebenen der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen wie Klasse oder *race*? Trägt Persönliche Assistenz auch in anderen Teilen der Welt zu mehr Selbstbestimmung im Alltag bei? Wie verhält es sich bei männlichen Personen, die Assistenz beziehen? Gibt es andere oder ähnliche Modelle, die zu mehr Selbstbestimmung im Alltag von Menschen mit Behinderungen beitragen? Gibt es FLINTA* Personen mit Behinderungen, die die Position vertreten, dass Persönliche Assistenz Selbstbestimmung mindert oder sogar verhindert?

Die Erfahrungen und Perspektiven der in dieser Arbeit vorgestellten FLINTA* Personen sind individuell unterschiedlich und variieren. Dennoch liegt ihnen die Annahme zugrunde, dass Persönliche Assistenz auf vielen Ebenen als Mittel zur Selbstbestimmung fungieren kann. Für eine ausführlichere Analyse und das Erzielen repräsentativer Ergebnisse bräuchte es jedoch weitaus größere Stichproben und eine spezifischere Untersuchung verschiedener Assistenzformen und Personengruppen.

Abschließend sollte auch die subjektive und von Vorwissen und Erfahrungen geprägte Position der Forscherin nicht außer Acht gelassen werden. Verfasst wurde diese Arbeit, wie eingangs beschrieben, sowohl in der Rolle als Persönliche Assistentin als auch aus der Position einer Masterstudentin heraus. Wenngleich dem Verfassen der Arbeit der Versuch einer im Rahmen des Möglichen und Erstrebenswerten objektiven Wissenschaftlichkeit zugrunde liegt, prägen eigene Erfahrungen im Bereich der Persönlichen Assistenz unumgänglich die Vorüberlegungen, Interviewsituationen und schlussendlich auch die Interpretation der Ergebnisse.

11. FAZIT

Unter dem Motto *Selbstbestimmt Leben* organisieren sich Menschen mit Behinderungen seit den 1970er-Jahren in Deutschland mit dem Ziel der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft und Selbstbestimmung in allen Lebensbereichen. Als Bewegung innerhalb der Bewegung verzeichneten Frauen mit Behinderungen in den letzten vier Jahrzehnten wichtige frauen- und behindertenpolitische Erfolge und trugen maßgeblich zu einer Sensibilisierung der Gesellschaft gegenüber der Verstrickung von Behinderung und Geschlecht bei.³⁷ Zunehmend wird von einem defizitären Verständnis von Behinderung abgesehen und verschiedene Arten von Behinderungen werden als Teil menschlicher Vielfalt betrachtet (Degener 2015: 64). Dass Frauen mit Behinderungen in doppeltem Maße benachteiligt und diskriminiert werden, ist hinreichend bekannt und wurde mittlerweile auf nationaler und internationaler Ebene gesetzlich anerkannt.³⁸

Selbstbestimmung im Sinne der Autonomie ist ein Prozess, der stetigen Veränderungen des Individuums und seiner Umwelt unterliegt. Selbstbestimmung äußert sich in verschiedenen Aspekten des Lebens und ist individuell. Ihr entgegen stehen stets fremdbestimmende Faktoren, wodurch sich ein unauflösbares Spannungsfeld ergibt (Dederich 2001: 203). In dieser Arbeit wurde Selbstbestimmung im Kontext von Behinderung und

³⁷ Siehe Kapitel 2.5 und 3.4.

³⁸ Siehe Kapitel 2.6.

Persönlicher Assistenz im Leben von FLINTA* Personen betrachtet. Während das Modell der Persönlichen Assistenz heute weitestgehend bekannt ist und von vielen Menschen mit Behinderungen für die Gestaltung eines selbstbestimmten Alltags genutzt wird, stellte die Wahl einer selbstbestimmten Lebensform bis zur Etablierung des Modells in den 80er-Jahren einen Kampf dar. Persönliche Assistenz gab zunächst einmal eine Antwort auf die Frage nach selbstbestimmter, gleichgeschlechtlicher Unterstützung und individueller Alltagsgestaltung. Es wurde mit den herrschenden Macht- und Abhängigkeitsstrukturen gebrochen und dem paternalistischen Pflegesystem der Rücken gekehrt. Insbesondere für FLINTA* Personen ist die Persönliche Assistenz ein Meilenstein in puncto (körperlicher) Selbstbestimmung und der Verhinderung von Situationen, in denen im Kontext von Unterstützung und Pflege körperlicher Missbrauch geschehen kann (Mobile 2001a: 356).³⁹ Auch heute ist der Kampf um eine gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen noch nicht auf allen Ebenen gewonnen. Es bedarf weiterhin der vollständigen Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, eine Anpassung der Finanzierungsmöglichkeiten der Assistenzleistungen sowie eine stetige Veränderung der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Behinderung.

Selbstbestimmter Alltag durch Persönliche Assistenz

In den geführten Interviews wurde deutlich, dass Persönliche Assistenz als Voraussetzung für die Realisierung eines selbstbestimmten Alltags angesehen wird. Selbstbestimmung äußert sich hier auf verschiedenen Ebenen.

Laut den Interviewpartner*innen ermöglicht Persönliche Assistenz eine selbstbestimmte Wahl der Wohnform sowie eine größtmögliche Unabhängigkeit vom sozialen und familiären Umfeld, kurzum Autonomie.⁴⁰ Persönliche Assistenz bietet außerdem Entscheidungsfreiheit in der Wahl des Assistenzmodells und der eigenständigen Suche der Assistierenden nach selbstbestimmten Kriterien und Präferenzen. Insbesondere für FLINTA* Personen bedeutet dies auch die Möglichkeit des Schutzes vor sexualisierten Übergriffen und Machtmissbrauch. Wie in den Interviews deutlich wurde, stellten alle Interviewpartner*innen Überlegungen zu der geschlechtlichen Identität der Assistierenden an und hatten teils klare Präferenzen in Bezug auf (un-) gleichgeschlechtliche Assistenz.⁴¹

Sowohl die Auswahlkriterien bezüglich der Assistierenden als auch die Präferenz gegenüber der verschiedenen Assistenzmodelle veränderten sich bei den interviewten Personen im Laufe der Zeit. Auch diese individuelle Anpassung an Umstände stellt eine Form selbst-

³⁹ Siehe Kapitel 5.1 und 5.4.

⁴⁰ Siehe Kapitel 9.4.1.

⁴¹ Siehe Kapitel 9.2.2, 9.2.3 und 9.2.4.

bestimmter Entscheidungsautonomie dar und orientiert sich an den Bedürfnissen der Assistenznehmenden. Ermöglicht das Arbeitgeber*innenmodell auf der einen Seite einen höheren Grad an Selbstbestimmung, bietet das Dienstleistermodell die selbstbestimmte Möglichkeit der eigenen Entlastung und Absicherung.⁴²

Ähnlich verhält es sich mit der geschlechtlichen Identität der Assistierenden. Während in einigen Bereichen FLINTA* Personen als Assistentinnen bevorzugt werden, merken einige der Interviewpartner*innen an, dass durch den vermehrten Einsatz von männlichen Assistenten unter Umständen Aktivitäten möglich sind, die sonst ihrer Erfahrung nach nicht umsetzbar wären (vgl. Mobile 2001a: 363f).⁴³ Persönliche Assistenz wird von den Interviewpartner*innen als Werkzeug zum Ausgleich von (körperlichen) Barrieren verstanden. Mit ihr einher geht die Möglichkeit einer selbstbestimmten und unabhängigen Lebensplanung, die sich an ihren individuellen Bedürfnissen, Alltagsabläufen und Zeiträumen orientiert. Persönliche Assistenz kann somit auf zahlreichen Ebenen als Mittel zur Realisierung von Selbstbestimmung im Alltag fungieren.⁴⁴

Einige der Interviewpartner*innen grenzen ihre Selbstbestimmung dabei deutlich von der Selbstbestimmung nichtbehinderter Menschen ohne Assistenz ab und setzen sie so in einen individuellen Kontext, der sich auf ein Verständnis von Selbstbestimmung trotz, aber vor allem gerade *mit* Persönlicher Assistenz im Alltag bezieht.⁴⁵

Fremdbestimmende Faktoren

Selbstbestimmung ist auch im Kontext von Persönlicher Assistenz und Behinderung vor dem Hintergrund fremdbestimmender Faktoren zu betrachten, so auch in den Erfahrungen der Interviewpartner*innen. Fremdbestimmung kann dabei sowohl im Assistenzverhältnis als auch durch strukturelle oder persönliche Faktoren bedingt werden. Das Überschreiten von Grenzen durch das Verhalten der Assistierenden kann zu Bevormundung und dem Missbrauch des gegebenen Abhängigkeitsverhältnisses führen, wodurch die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden beschnitten wird. Die Interviewpartner*innen machten in diesem Zusammenhang deutlich, dass das Ausloten von Nähe und Distanz die Ausgangslage für ein konfliktarmes Assistenzverhältnis bildet.⁴⁶ Durch die körperliche und emotionale Nähe innerhalb einer Assistenzbeziehung ist es nicht immer möglich, das Entstehen eines freundschaftlichen Verhältnisses zu verhindern. Verschwimmt die Grenze zwischen Professionellem und Privaten, bietet dies jedoch auch den Nährboden für Kon-

⁴² Siehe Kapitel 9.2.2.

⁴³ Siehe Kapitel 9.2.3.

⁴⁴ Siehe Kapitel 9.4.1.

⁴⁵ Siehe Kapitel 9.4.2.

⁴⁶ Siehe Kapitel 7.1.1, 7.1.2 und 9.3.1.

flikte (Straub 2019: 188f). Diese können von Auseinandersetzungen über das Bedürfnis nach klarer Abgrenzung bis hin zur Beendigung des Arbeitsverhältnisses reichen und wirken sich unter Umständen stark auf den Alltag und die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden aus.⁴⁷ Hinzu kommen strukturell fremdbestimmende Faktoren. Gemeint ist hier eine Einschränkung der Selbstbestimmung durch finanzielle und organisatorische Hürden.

Wie sich in den Interviews zeigte, stehen Selbstbestimmung und Fremdbestimmung im Kontext von Persönlicher Assistenz somit in dem bereits erläuterten stetigen Spannungsverhältnis (Dederich 2001: 203). Dennoch verstehen die Interviewpartner*innen das Leben mit Persönlicher Assistenz als Grundlage für ein selbstbestimmtes Leben. Selbstbestimmung äußert sich dabei nicht nur im Sinne einer autonomen Alltagsgestaltung, sondern ebenso auf weitaus persönlicheren Ebenen.

Die Rolle der geschlechtlichen Identität

Im Kontext von Selbstbestimmung spielt auch das Entwickeln und Ausleben geschlechtlicher Identität(en) eine Rolle. Wie in den Interviews deutlich wurde, entwickeln sich diese vor dem Hintergrund verschiedener Faktoren. Das Vorhandensein einer Behinderung verhindert in einigen Fällen eine selbstbestimmte Auseinandersetzung mit der eigenen geschlechtlichen Identität. Genannte einschränkende Faktoren bedingen sich zum einen durch den eigenen Körper und Gesundheitszustand. Auf der anderen Seite spielt die Gesellschaft eine entscheidende Rolle und wirkt durch Zuschreibungen und Annahmen der Möglichkeit einer freien Entfaltung entgegen.⁴⁸ Dahingehend zeigt sich auch in den Erfahrungen der Interviewpartner*innen, dass die eigene geschlechtliche Identität und Sexualität in den meisten Fällen wenig, bis keine Rolle im Prozess des Aufwachsens und der Identitätsentwicklung spielen sollte. Wenn doch, stellte dies eine Ausnahme dar und wurde auch als solche gewertet.⁴⁹ Das durch eine Behinderung, vor allem aber durch die gesellschaftliche Wahrnehmung bedingte körperliche Anderssein beeinflusste zudem die eigene Auseinandersetzung mit der geschlechtlichen Identität. In einigen Fällen resultierte daraus eine Anpassung an eine vermeintliche Norm, um Be- und Abwertungen seitens der Pflege- und Assistenzkräfte wie auch der Gesellschaft zu entgehen.⁵⁰ Wie einige der Interviewpartner*innen berichteten, wurden sie während ihres Aufwachsens anders wahrgenommen als Personen gleichen Alters und geschlechtlicher Identität ohne Behinderungen, und weniger als potenzielle Sexual- oder Beziehungspartner*innen gesehen. Das Anderssein wird so fortlaufend durch die Gesellschaft und das soziale Umfeld reproduziert. Dies

⁴⁷ Siehe Kapitel 7.2 und 9.3.2.

⁴⁸ Siehe Kapitel 9.1.4.

⁴⁹ Siehe Kapitel 9.1.2.

⁵⁰ Siehe Kapitel 9.1.1.

wirkt sich auch den Erfahrungen der Interviewpartner*innen nach auf die eigene Wahrnehmung der geschlechtlichen Identität aus und stellt einen fremdbestimmenden Faktor in der Entwicklung dar.⁵¹

Im Rahmen der Interviews wurde deutlich, dass eine selbstbestimmte Entwicklung und Anerkennung der eigenen geschlechtlichen Identität oftmals erst im späteren Verlauf des Lebens stattfand und im Kontext von Behinderung aufgrund verschiedener Faktoren hürdenreich sein kann. Persönliche Assistenz spielte in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle für die Interviewpartner*innen in Bezug auf eine selbstbestimmte Alltagsgestaltung und so auch auf freie und selbstbestimmte Entwicklungsmöglichkeiten. Dazu gehört, frei darüber entscheiden zu können, wer welche Tätigkeiten am eigenen Körper ausführt und Aufgaben im Hinblick auf das größtmögliche eigene Wohlbefinden zu verteilen. Wenngleich geschlechtliche Aspekte im Kontext von Persönlicher Assistenz häufig nur marginal beachtet werden, spielen sie im Leben der Assistenznehmenden eine wichtige Rolle in der Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens (vgl. Franz 2002: 52). Auch sie sind in diesem Zusammenhang nicht losgelöst von einer stetigen Spannung zwischen Selbstbestimmung und Fremdbestimmung zu betrachten.

Schluss

Die Frage, inwieweit Persönliche Assistenz zu einem selbstbestimmten Leben von FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung beitragen kann, lässt sich schlussfolgernd auf unterschiedlichen Ebenen beantworten.

In der Theorie bietet Persönliche Assistenz die Ausgangslage für eine autonome Lebensgestaltung. Die meisten Aspekte des alltäglichen Lebens können mithilfe von Persönlicher Assistenz bewältigt werden und so die durch die vorhandene Behinderung bedingten Barrieren weitestgehend ausgleichen. Die Umsetzung in der Praxis verläuft jedoch nicht immer reibungslos und geht mit verschiedenen Konflikten und Schwierigkeiten einher, die die Selbstbestimmung der Assistenznehmenden massiv einschränken können. Der Kern der Persönlichen Assistenz ist die Interaktion zwischen Menschen und der Versuch, herkömmliche Muster in der Verteilung von Macht und Abhängigkeit zwischen eben diesen aufzubrechen und umzukehren. Dabei kann die Individualität jedes Einzelnen allerdings nicht ausgeblendet werden, wodurch Interaktion in der Persönlichen Assistenz auch immer vor dem Hintergrund der Grenzen der Assistenznehmenden wie auch der Assistierenden stattfindet.

⁵¹ Siehe Kapitel 9.1.2 und 3.1.

Die Etablierung des Modells stellt für Menschen mit Behinderungen, vor allem aber auch für FLINTA* Personen mit Behinderungen, einen wichtigen Schritt in der Anerkennung als selbstbestimmtes Subjekt dar. Persönliche Assistenz ermöglicht eine freie Wahl der Wohnform außerhalb von Einrichtungen, eine selbstbestimmte Lebens- und Freizeitgestaltung unabhängig von festgelegten Uhrzeiten und Abläufen und eine freie Wahl der unterstützungserbringenden Personen. Dementgegen stehen auf der strukturellen Ebene eine nach wie vor fehlende Anerkennung des Berufsfeldes, weiterhin einkommens- und vermögensabhängige Leistungen und daraus resultierende zu geringe Stundensätze sowie der Mangel an Arbeitskräften und eine hohe Fluktuation, bedingt durch prekäre Arbeitsverhältnisse. Auf zwischenmenschlicher Ebene birgt auch jedes Assistenzverhältnis die Gefahr von Machtmissbrauch in Form von Bevormundung, Abhängigkeit und Fremdbestimmung und kann so die Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens einschränken. Zuletzt bedingen persönliche und körperliche Verfassungen, wie auch das vorhandene soziale und familiäre Umfeld die Alltagsgestaltung der Assistenznehmenden.

Wenngleich die Sozialisation von FLINTA* Personen mit Behinderungen weiterhin anders verläuft als bei FLINTA* Personen ohne Behinderungen und in diesem Zusammenhang auch die Entwicklung und das Ausleben einer geschlechtlichen Identität oftmals eine verringerte Rolle spielen, wird eine individuelle Auseinandersetzung durch eine selbstbestimmte Alltagsgestaltung mithilfe von Persönlicher Assistenz möglich. FLINTA* Personen werden so zu Expert*innen in eigener Sache und organisieren ihren Alltag nach ihren Bedürfnissen und Präferenzen. Die Grundlage für die Verwirklichung eines selbstbestimmten Alltags wurde mit dem Modell der Persönlichen Assistenz geschaffen. In der Umsetzung und Finanzierung bedarf es an weiterer Ausgestaltung. Und auch in einer fortlaufenden Aushandlung zwischenmenschlicher Beziehungen ist eine ständige Reflektion aller Beteiligten unabdingbar. Persönliche Assistenz ist der Anfang eines sich stetig entwickelnden Prozesses in der Frage um ein selbstbestimmtes Leben im Kontext von Behinderung.

12. AUSBLICK

Die vorliegende Arbeit versucht einen Beitrag zu dem bisher noch unzureichend wissenschaftlich erforschten Feld der Persönlichen Assistenz zu leisten und mit der Fokussierung auf die Lebenssituation von FLINTA* Personen eine rein heteronormative Betrachtungsweise zu durchbrechen. Durch den limitierten Rahmen dieser Masterarbeit konnten viele Aspekte jedoch nur oberflächlich gestreift werden. Interessant für die weitere Forschung wäre eine tiefgreifendere Betrachtung der Prozesse der Identitätsentwicklung von FLINTA* Personen mit Behinderungen. Ein Schwerpunkt könnte hier auch die Rolle der sexuellen

Orientierung im Kontext von Behinderung und Persönlicher Assistenz bilden. Eine Analyse verschiedener Diskriminierungsebenen wäre zudem wichtig und spannend. Ein weiterer interessanter Forschungsaspekt wäre die Betrachtung der Rolle des familiären und sozialen Umfeldes und die sich daraus ergebenden Einflüsse auf die individuelle Selbstbestimmung. In Bezug auf die Persönliche Assistenz würde ein Vergleich ihrer Entwicklung und Umsetzung in verschiedenen Teilen der Welt Aufschluss über den Stellenwert des Modells geben. Weiterhin ist die Verstrickung von männlicher Geschlechtsidentität und Behinderung ein noch kaum erschlossenes Forschungsfeld.⁵² In diesem Zusammenhang wäre auch die Betrachtung der Wirkung von Geschlechterrollen und -hierarchien im Kontext von Behinderung eine spannende Forschungsgrundlage. Zuletzt sei an dieser Stelle noch der nach wie vor wenig erforschte Bereich der Sexualassistenz genannt.

Akademische Forschung auf diesen Themengebieten trägt zu einer sich stetig entwickelnden Sichtbarkeit der Situation von Menschen mit Behinderungen bei und sensibilisiert für gesellschaftliche Ausgrenzungsmechanismen und Diskriminierungen. Die vorliegende Arbeit wurde in dieser Absicht verfasst.

Es wird immer behinderte Menschen geben und wir müssen unsere Gesellschaft so ausbauen,
daß alle darin leben können mit Chancengleichheit, Würde und Selbstrespekt.
Und wir müssen jetzt damit anfangen.

Ratzka 1996

⁵² Siehe hier beispielsweise: Exner (1997), Robertson (2004), Shuttleworth (2004), Höfs (2007) und Sandfort (2007).

LITERATURVERZEICHNIS

- Aktion Mensch e.V. (2021). *Situation von Frauen mit Schwerbehinderung am Arbeitsmarkt. Studie zu geschlechtsspezifischen Unterschieden bei der Teilhabe am Erwerbsleben*. Heidelberg/Berlin: SINUS-Institut.
- Arnade, Sigrid (2019). Behinderte Frauen. Sehr kämpferisch, sehr erfolgreich und sehr arm. In: Degener/von Miquel, *Aufbrüche und Barrieren. Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er Jahren*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 321-338.
- Askheim, Ole Petter/Bengtsson, Hans/Bjelke, Bjarne Richter (2014). *Personal assistance in a Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits*. Scandinavian Journal of Disability Research, 16 (S1), S. 3-18.
- BMFSFJ (2012). *Lebenssituationen und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland*. Universität Bielefeld.
- Bösl, Elsbeth (2009). *Politiken der Normalisierung. Zur Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik Deutschland*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Brehme, David/Fuchs, Petra/Köbsell, Swantje/Wesselmann, Carla (Hrsg.) (2002). *Disability Studies im deutschsprachigen Raum: zwischen Emanzipation und Vereinnahmung*. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Crewe, Nancy M./Kenneth Zola, Irving (1983, 2001). *Independent Living for Physically disabled people*. USA: People with Disabilities Press.
- Christensen, Karen/Guldvik, Ingrid/Larsson, Monica (2013). *Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance*. Scandinavian Journal of Disability Research. 16 (S1), S. 19-33.
- Dederich, Markus (2009). Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich, Markus/Jantzen, Wolfgang (Hrsg.), *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 15-40.
- _____ (2001). *Menschen mit Behinderung zwischen Ausschluss und Anerkennung*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Degener, Theresia (1994). *Behinderte Frauen in der beruflichen Rehabilitation*. Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter. Band 3. Hess. Netzwerk behinderter Frauen und Hess. Koordinationsbüro für behinderte Frauen. Kassel: bifos e.V.
- _____ (2015). Die UN-Behindertenrechtskonvention – ein neues Verständnis von Behinderung. In: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. Bonn: BpB, S. 55-66.
- _____ (1989). *Independent Living and Personal Assistance Programs for Disabled Persons: A comparison of Social Welfare Legislation Between The United States, Sweden and West Germany*. University of California, Berkeley: Thesis.

- Degener, Theresia/Köbsell, Swantje (1992). *Hauptsache, es ist gesund? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle*. Konkret Literatur Verlag.
- DeJong, Gerben (1984). *Independent Living & Disability Policy in The Netherlands: Three Models of Residential Care & Independent Living*. World Rehabilitation Fund No. 27.
- Europäische Kommission – Beschäftigung und Soziales Referat E/4 (2002). *Definitionen des Begriffs „Behinderung“ in Europa: Eine vergleichende Analyse*. Universität Brunel.
- Ewinkel, Carola/Hermes, Gisela (Hrsg.) (1985). *Geschlecht: behindert, besonderes Merkmal: Frau. Ein Buch von behinderten Frauen*. Neu-Ulm: AG Spak.
- Exner, Karsten (1997). Deformierte Identität behinderter Männer und deren emanzipatorische Überwindung. In: Warzecha, Birgit (Hrsg.), *Geschlechterdifferenz in der Sonderpädagogik: Forschung – Praxis – Identität*. Hamburg: Lit-Verlag, S. 67-87.
- Faber, Brigitte (2015). Einbindung von Frauen mit Behinderungen als Expert_innen in eigener Sache. In: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. Bonn: BpB, S. 269-274.
- Faber, Brigitte/Puschke, Martina (Hrsg.) (2007). *25 Jahre Bewegung behinderter Frauen – Erfahrungen, Anekdoten, Blitzlichter aus den Jahren 1981 – 2006*. Kassel: Selbstverlag Weibernetz e.V.
- Fischer, Jonas (2019). Umstrittene Interessensvertretung von Menschen mit Behinderungen. Zur Geschichte von Kriegsopferverbänden, Elterninitiativen, Clubs, VHS-Kursen und Krüppelgruppen. In: Degener, Theresia/von Miquel, Marc (Hrsg.), *Aufbrüche und Barrieren. Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er-Jahren*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 213-242.
- Franz, Alexandra (2002). *Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Eine alternative Lebensform behinderter Frauen*. Neu-Ulm: AG Spak.
- García Alonso, J. Vidal (Hrsg.) (2003). *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Gläser, Jochen/Laudel, Grit (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*. (4. Auflage) Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Göthling, Stefan/Schirbort, Kerstin (2011). People First – eine Empowermentbewegung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ein Blick zurück und einer nach vorne. In: Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin/Schubert, Michael (Hrsg.), *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte und Best-Practice*. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 57-66.
- Goffman, Erving (1973). *Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Grosz, Elizabeth (1994). *Volatile Bodies: Towards a Corporeal Feminism*. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press.

- Gugutzer, Robert/Schneider, Werner (2007). Der „behinderte“ Körper in den Disability Studies. Eine körpersoziologische Grundlegung. In: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (Hrsg.). *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 31-54.
- Hermes, Gisela. (2004). *Behinderung und Elternschaft leben. Kein Widerspruch. Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland*. Neu-Ulm: AG Spak.
- _____ (2006). Der Wissenschaftsansatz Disability Studies – Neue Erkenntnisgewinne über Behinderung? In: Hermes, Gisela/Rohrmann, Eckhard (Hrsg.), „Nichts über uns – ohne uns!“ *Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung*. Neu-Ulm: AG Spak, S. 15-30.
- _____ (1998). *Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik*. Kassel: bifos e.V.
- _____ (2001). *Mit Stock, Tick und Prothese*. Kassel: bifos e.V.
- Hirschberg, Marianna (2011). *Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention*. POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 4. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Höfs, Manuel (2007). Kritische Männerforschung und Behinderung. In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung*. Oldenburg: BIS-Verlag, S. 85-98.
- Kafer, Alison (2013). *Feminist, queer, crip*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Kechaja, Maria (2019). Was ist Empowerment? In: Foitzik, Andreas/Hezel, Lukas (Hrsg.). *Diskriminierungskritische Schule. Einführung in theoretische Grundlagen*. Weinheim Basel: Beltz, S. 77-83.
- Klee, Ernst (1974). *Behindertsein ist schön. Unterlagen zur Arbeit mit Behinderten*. Düsseldorf: Patmos Verlag.
- _____ (1980). *Behindert. Über die Enteignung von Körper und Bewusstsein*. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag.
- _____ (1976). *Miteinander leben. Behinderte unter uns*. Bad Boll: Evangelische Akademie.
- Knackendöffel, Max (2022). *Das Persönliche Budget für Menschen mit Behinderungen. Menschenrechtliche Grundlagen*. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Köbsell, Swantje (2007). Behinderung und Geschlecht – Versuch einer vorläufigen Bilanz aus Sicht der deutschen Behindertenbewegung. In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung*. Oldenburg: BIS-Verlag, S. 31-50.
- _____ (2016). „Besondere Körper“ – Geschlecht und Körper im Diskurs der westdeutschen Behindertenbewegung der 1980er und 1990er Jahre. In: Lingelbach, Gabriele/Waldschmidt, Anne (Hrsg.), *Kontinuitäten, Zäsuren, Brüche? Lebenslagen*

von Menschen mit Behinderungen in der deutschen Zeitgeschichte. Frankfurt/New York: Campus Verlag, S.239-261.

- _____ (1993). Eine Frau ist eine Frau ist eine Frau ... Zur Lebenssituation von Frauen mit Behinderung. In: Barwig, Gerlinde/Busch, Christiane (Hrsg.), „Unbeschreiblich weiblich“: Frauen unterwegs zu einem selbstbewussten Leben mit Behinderung. München: AG Spak, S.33-40.
- _____ (1987). *Eingriffe. Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen*. München: AG Spak.
- _____ (2014) Gendering Disability: Behinderung, Geschlecht und Körper. In: Jacob, Jutta/Köbsell, Swantje/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 17-34.
- _____ (2012a). Sex – (K)ein Thema? Über die Schwierigkeiten politisch engagierter behinderter Frauen und Männer, das Begehren zu thematisieren. In J. Clausen, & F. Herrath (Hrsg.), *Sexualität leben ohne Behinderung. Das Menschenrecht auf sexuelle Selbstbestimmung*. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 124–134.
- _____ (2012b). *Wegweiser Behindertenbewegung: neues (Selbst-)Verständnis von Behinderung*. Neu-Ulm: AG Spak.
- _____ (1987). *Zwangssterilisation geistig behinderter Frauen*. Neu-Ulm: AG Spak.
- Kotsch, Lakshmi S. (2012). *Assistenzinteraktionen: Zur Interaktionsordnung in der persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen*. Dortmund: Springer VS.
- Kotsch, Lakshmi/Altenschmidt, Karsten (2008). „Assistenz-Experten“? Oder: zur „Entexpertisierung“ der bisherigen Experten in der persönlichen Assistenz Körperbehinderter. In: Rehberg, K.-S. (Hrsg.), *Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Teilband 1 u.2*. Frankfurt am Main: Campus Verlag, S. 3288-3294.
- _____ (2007). „Sind meine ersten Eier, die ich koche, ja“. Zur interaktiven Konstruktion von Selbstbestimmung in der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen. In: Waldschmidt/Schneider (Hrsg.), *Disability studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript Verlag, S.225-248.
- Krause, Martina /Zimmermann, Michaela (2019). *Das Persönliche Budget. Ein Schritt zu mehr Selbstbestimmung*. Landschaftsverband Rheinland (LVR): Dezernat Soziales.
- Kuckartz, Udo/Rädiker, Stefan (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 5. Auflage. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Lingelbach, Gabriele/Waldschmidt, Anne (Hrsg.) (2016). *Kontinuitäten, Zäsuren, Brüche?: Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen in der deutschen Zeitgeschichte*. Frankfurt am Main/New York: Campus Verlag.
- Link, Jürgen (2009). *Versuch über den Normalismus. Wie Normalität hergestellt wird*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Lindmeier, Bettina/Meyer, Dorothee (2020). Empowerment, Selbstbestimmung, Teilhabe – Politische Begriffe und ihre Bedeutung für die inklusive politische Bildung. In: Meyer, Dorothee/Hilpert, Wolfram/Lindmeier, Bettina (Hrsg.), *Grundlagen und Praxis inklusiver politischer Bildung*. Bonn: BpB, S.38-56.
- Lux, Ulrike (1993). Kein Ort – Nirgends. Frauen zwischen Behinderten- und Frauenbewegung. In: Barwig, Gerlinde/Busch, Christiane (Hrsg.), *„Unbeschreiblich weiblich“: Frauen unterwegs zu einem selbstbewussten Leben mit Behinderung*. München: AG Spak, S.9-32.
- Meuser, Michael (2010). “Körperdiskurse und Körperpraxen der Geschlechterdifferenz”. In: Aulenbacher, Brigitte/Meuser, Michael/Riegraf, Birgit (Hrsg.), *Soziologische Geschlechterforschung. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 125-140.
- Mladenov, Teodor (2012). Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy*. Ausgabe 32, S. 242-261.
- Miles-Paul, Ottmar (2006). Selbstbestimmung behinderter Menschen – eine Grundlage der Disability Studies. In: Hermes, Gisela/Rohrmann/Eckhard (Hrsg.), *Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung*. Neu-Ulm: AG Spak, S.31-41.
- MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.) (2001a). *Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen Band A*. Dortmund: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.
- _____ (2001b). *Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen Band B*. Dortmund: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.
- Müller, Conny (2011). *Persönliche Assistenz: Kompendium von der Praxis für die Praxis*. Hamburg: Diplomica Verlag.
- Nasa, Begum (1992). Disabled Women and the Feminist Agenda. *Feminist Review*. Ausgabe 40, S. 70-84.
- Netzwerk Artikel 3 e.V. (2018). *Schattenübersetzung. Korrigierte Fassung der zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmten Übersetzung*. Berlin: Netzwerk Artikel 3 e.V.
- Pixa-Kettner, Ursula/Rischer, Christiane (2012). Elternschaft von Menschen mit Behinderung – Entdiskriminierung und Ermutigung. In: Clausen, Jens/Herrath, Frank (Hrsg.), *Sexualität leben ohne Behinderung. Das Menschenrecht auf sexuelle Selbstbestimmung*. Stuttgart: W. Kohlhammer, S.251-265.
- Puschke, Martina (2019). *Frauenperspektiven im Bundesteilhabegesetz*. Kassel: Weibernetz e.V.
- _____ (2006). Gender Aspekte der Disability Studies. In: Miles-Paul, Ottmar. *Selbstbestimmung behinderter Menschen – eine Grundlage der Disability Studies*. Neu-Ulm: AG Spak, S.50-58.
- Raab, Heike (2007). Intersektionalität in den Disability Studies. Zur Interdependenz von Behinderung, Heteronormativität und Geschlecht. In: Waldschmidt/Schneider

(Hrsg.), *Disability studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 127-148.

_____ (2010). Shifting the Paradigm: „Behinderung, Heteronormativität und Queerness“. In: Jacob/Köbsell/Wollrad (Hrsg.), *Gendering disability: Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht*. Bielefeld: transcript Verlag, S. 73-94.

Raab, Heike/Ledder, Simon (2022). Gender & Queer Studies in den Disability Studies. In: Waldschmidt, Anne (Hrsg.), *Handbuch Disability Studies*. Wiesbaden: VS Springer, S. 357-374.

Ratzka, Adolf (1996). Grundverständnis von „Selbstbestimmt Leben“. In: *Tagungsbericht Gleich.beRECHTigt – „NICHT DISKRIMINIERUNG FÜR BEHINDERTE MENSCHEN“*. Integration: Österreich.

Reger, Anja (2017). Behindertenbewegung und Behindertenselbsthilfe in der DDR. In: *Gemeinsam leben. Zeitschrift für Inklusion*. Ausgabe 1, S. 16-24.

Reiss, Kristina (2007). Behinderung und Geschlecht – Zur Exklusion von Geschlecht durch Behinderung und Produktion des Anderen. In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung*. Oldenburg: BIS-Verlag, S. 51-64.

Robertson, Steve (2004). Men and disability. In: Swain, John/French, Sally/Barnes, Colin/Thomas, Carol (Hrsg.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: SAGE Publications Ltd, S. 75-80.

Rosenstreich, Gabriele (2020): Empowerment und Powersharing unter intersektionaler Perspektive. In: Jagusch, Birgit/Chahata, Yasmin (Hrsg.): *Empowerment und Powersharing. Ankerpunkte – Positionierungen – Arenen*. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 227-238.

Sandfort, Lothar (2007). Mannhaft erobern! In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung*. Oldenburg: BIS-Verlag, S. 99-108.

Schildmann, Ulrike (2007). Behinderung und Geschlecht – Datenlage und Perspektiven der Forschung. In: Jacob, Jutta/Wollrad, Eske (Hrsg.), *Behinderung und Geschlecht – Perspektiven in Theorie und Praxis. Dokumentation einer Tagung*. Oldenburg: BIS-Verlag, S. 11-30.

_____ (2004a). Geschlecht und Behinderung. In: Becker, Ruth/Kortendieck, Beate (Hrsg.), *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 535-539.

_____ (2004b). *Normalismusforschung über Behinderung und Geschlecht. Eine empirische Untersuchung der Werke von Barbara Rohr und Annedore Prengel*. Opladen: Leske + Budrich.

_____ (2006). Verhältnisse zwischen Behinderung und Geschlecht in der Lebensspanne. Eine statistische Analyse. In: *Vierteljahrszeitschrift für Heilpädagogik (VHN)*. Ausgabe 75.1, S. 13-24.

- Shuttleworth, Russel P. (2004). Disabled Masculinity. Expanding the Masculine Repertoire. In: Smith, Bonnie G./Hutchinson, Beth (Hrsg.), *Gendering Disability*. New Brunswick: Rutgers University Press, S. 166-178.
- Sierck, Udo (1992). *Arbeit ist die beste Medizin: zur Geschichte der Rehabilitationspolitik*. Hamburg: Konkret-Literatur-Verlag.
- _____ (1989). *Das Risiko nichtbehinderte Eltern zu bekommen*. München: AG Spak.
- Sierck, Udo/Mürner, Christian (2012). *Behinderung: Chronik eines Jahrhunderts*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Sierck, Udo/Radtke, Nati (1984). *Die WohlTäter-Mafia. Vom Erbgesundheitsgericht zur Humangenetischen Beratung*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Specht, Ralf (2013). Professionelle Sexualbegleitung von Menschen mit Behinderung. In: Clausen, Jens/Herrath, Frank (Hrsg.), *Sexualität leben ohne Behinderung. Das Menschenrecht auf sexuelle Selbstbestimmung*. Stuttgart: W. Kohlhammer, S. 165-183.
- Steiner, Gusti (1988). *Hand- und Fußbuch für Behinderte*. Frankfurt am Main: Fischer Verlag.
- Stoll, Jan (2016). Neue Soziale Bewegungen von Menschen mit Behinderungen – Behinderten- und Krüppelbewegung in den 1970er und 1980er Jahren. In: Lingelbach, Gabriele/Waldschmidt, Anne (Hrsg.), *Kontinuitäten, Zäsuren, Brüche? Lebenslagen von Menschen mit Behinderungen in der deutschen Zeitgeschichte*. Frankfurt/New York: Campus Verlag, S.214-238.
- Straub, Theresa (2019). *Persönliche Assistenz: biografische Erfahrungen: ein Beitrag zum rekonstruktiven Verständnis unterstützender Arbeit mit behinderten Menschen*. Opladen/Berlin/Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Theunissen, Georg (2022). *Empowerment. Wegweiser für Inklusion und Teilhabe behinderter Menschen*. (4. Auflage). Freiburg: Lambertus.
- Vereinte Nationen (2006). Zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte *Übersetzung „Übereinkommen über Rechte von Menschen mit Behinderungen“*.
- Vernaldi, Matthias (2015). Durch Persönliche Assistenz zu einem selbstbestimmten Leben – ein Erfahrungsbericht. In: Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hrsg.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*. Bonn: BpB, S. 241-247.
- Vieweg, Barbara (2001). Lebenssituation behinderter Frauen in der DDR. In: Hermes, Gisela/Faber, Brigitte (Hrsg.), *Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen*. Kassel: bifos e.V., S. 61-64,
- _____ (2011). Selbstbestimmt Leben – das Original. In: Kulig/Schirbort/Schubert (Hrsg.), *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag, S. 49-56.

- Vorbrugg, Alexander/Klosterkamp, Sarah/Thompson, Vanessa E. (2021). Feldforschung als soziale Praxis: Ansätze für ein verantwortungsvolles und feministisch inspiriertes Forschen. In: Autor*innenkollektiv Geographie und Geschlecht (Hrsg.), *Handbuch Feministische Geographien. Arbeitsweisen und Konzepte*. Opladen/Berlin/Toronto: Verlag Barbara Budrich, S. 76-96.
- Waldschmidt, Anne (2004). *Die Selbstbestimmung behinderter Menschen heute – Verheißung oder Verpflichtung?* 11. Altersdorfer Fachforum am 23.09.2004.
- _____ (2020). *Disability Studies zur Einführung*. Hamburg: Junius.
- _____ (Hrsg.) (2022). *Handbuch Disability Studies*. Wiesbaden: Springer VS.
- _____ (2012). *Selbstbestimmung als Konstruktion: Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Waldschmidt, Anne/Klein, Anne/Bösl, Elsbeth (Hrsg.) (2014). *Disability History: Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (Hrsg.) (2007). *Disability studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*. Bielefeld: transcript Verlag.
- Walter, Joachim (2008). Was kennzeichnet professionelle Sexualbegleitung? In: Walter, Joachim (Hrsg.), *Sexualbegleitung und Sexualassistenz bei Menschen mit Behinderungen*. Heidelberg: Winter Verlag, S. 11-14.
- Witzel, Andres/Reiter, Herwig (2022). *Das problemzentrierte Interview – eine praxisorientierte Einführung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- _____ (2012). *The Problem-centred Interview. Principles and Practice*. LA/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage Publication Ltd.
- Wunder, Michael/Sierck, Udo (Hrsg.) (1987). *Sie nennen es Fürsorge: Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand*. Hamburg: Dr. med. Mabuse e.V.
- Zemp, Aiha (1993). Wir behinderten Frauen – das abgesprochene Geschlecht. In: Barwig, Gerlinde/Busch, Christiane (Hrsg.), *„Unbeschreiblich weiblich“: Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung*. München: AG Spak, S. 91- 98.
- Zinsmeister, Julia (2007). *Mehrdimensionale Diskriminierung. Das Recht behinderter Frauen auf Gleichberechtigung und seine Gewährleistung durch Art. 3 GG und das einfache Recht*. Baden-Baden: nomos.

Internetquellen:

- Archiv behindertenbewegung. *die randschau*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://archiv-behindertenbewegung.org/beitraege/die-randschau/>.
- Archiv behindertenbewegung. *Krüppel-Zeitung*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://archiv-behindertenbewegung.org/beitraege/kruempel-zeitung/>.

- Archiv behindertenbewegung. *Luftpumpe*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://archiv-behindertenbewegung.org/beitraege/luftpumpe/>.
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. *Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/rechtliches/allgemeines-gleichbehandlungsgesetz/allgemeines-gleichbehandlungsgesetz-node.html>.
- BifosZeitzeug*innen: *Dr. Gisela Hermes*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.zeitzeugen-projekt.de/index.php/die-zeitzeuginnen/dr-gisela-hermes>.
- Ehbauer, Jasmin (2022). *Das Queer-Lexikon. Was bedeutet FLINTA*?* Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.tagesspiegel.de/gesellschaft/queerspiegel/was-bedeutet-flinta-3387385.html>.
- FUMA – Fachstelle Gender & Diversität NRW. # *Cis-Gender*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.gender-nrw.de/cis-gender/>.
- Köbsell, Swantje (2019). *50 behindertenbewegte Jahre in Deutschland*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter: <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284894/50-behindertenbewegte-jahre-in-deutschland/#footnote-target-17>.
- Lingelbach, Gabriele (2018). *Behindert/Nicht behindert. Begrifflichkeiten, Konzepte und Modelle in der Disability History*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/275890/behindert-nicht-behindert/>.
- Prosinger, Julia (2014). *Theresia Degener, Vorkämpferin für Behindertenrechte: Radikal normal*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.badische-zeitung.de/theresia-degener-vorkaempferin-fuer-behindertenrechte-radikal-normal>.
- Ratzka, Adolf (2007). Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter www.independentliving.org/docs7/ratzka20071022.html.
- _____ (2003). *Leben mit Assistenz in Schweden*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/imp27-03-ratzka-assistenz.html>.
- _____ (1997). *Towards an operational definition of Personal Assistance*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools15.html>.
- Steiner, Gusti (1999). Selbstbestimmung und Assistenz. In: *Gemeinsam leben – Zeitschrift für integrative Erziehung*. Ausgabe 3-99. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/gl3-99-selbstbestimmung.html>.
- Trunk, Cordula (2022). *Am Anfang ist das Wort*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.nd-aktuell.de/artikel/1167492.feminismus-am-anfang-ist-das-wort.html>.
- ULOBA – *Independent Living Norway Cooperative for Consumer controlled assistance*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter <https://www.independentliving.org/docs6/uloba200303.html>.

Weibernetz e.V. (o. J.). *Aus Frauensicht ein voller Erfolg!* Zugriff am 09.06.2023.
Verfügbar unter <https://www.weibernetz.de/u/aus-frauensicht-der-volle-erfolg.html>.

_____ (o. J.). *Bundesteilhabegesetz (BTHG)*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter
<https://www.weibernetz.de/bundesteilhabegesetz.html>.

_____ (o. J.). *Sozialgesetzbuch IX*. Zugriff am 09.06.2023. Verfügbar unter
<https://www.weibernetz.de/sozialgesetzbuch-ix.html>.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

ANHANG

I INTERVIEWLEITFADEN

Erzählaufforderung	Inhalte/Nachfragen
<p><i>Person:</i></p> <p>Stell dich gern erst einmal vor und erzähl etwas zu deiner Person.</p>	<p>Wie heißt du und wie alt bist du?</p> <p>Wo bist du aufgewachsen und wo wohnst du jetzt?</p> <p>Wohnst du allein oder in Gemeinschaft?</p> <p>Bist du erwerbstätig?</p> <p>Wenn gewollt: welche Art der Einschränkung und seit wann?</p>
<p><i>Assistenz:</i></p> <p>Kannst du etwas darüber erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass du mit Persönlicher Assistenz lebst und wie du deinen Alltag damit gestaltest?</p>	<p>Seit wann beziehst du Assistenz und in welchem Umfang?</p> <p>Für bestimmte Tätigkeiten oder allgemein für alle Aufgaben des Alltags?</p> <p>Organisierst du die Assistenz selbst oder über einen Assistenzdienst? Warum?</p> <p>Falls zutreffend: Wie war es, bevor du Assistenz bezogen hast?</p> <p>Spielt es für dich eine Rolle welches Geschlecht die Assistierenden haben? Inwiefern (nicht)?</p> <p>Worin bestehen Konflikte im Assistenzverhältnis und wodurch entstehen sie?</p>
<p><i>Gender:</i></p> <p>Gibt es eine geschlechtliche Identität, zu der du dich zugehörig fühlst und kannst du beschreiben, wie sie sich auf dein Aufwachsen und deinen jetzigen Alltag auswirkt?</p>	<p>Wie wurde deine Erziehung durch deine geschlechtliche Identität beeinflusst?</p> <p>Spielt dein sie für dich im Zusammenhang mit deiner Behinderung eine Rolle?</p>

	<p>Spielt sie für dich im Zusammenhang mit der Assistenz eine Rolle? Welche? Hattest/hast du das Gefühl bestimmten Geschlechterrollen entsprechen zu müssen? Inwiefern (nicht)?</p>
<p><i>Ausblick:</i></p> <p>Zum Schluss würde ich gerne wissen, ob es etwas gibt, was du dir für deinen Alltag wünschst?</p>	<p>Gibt es etwas, was du dir im Zusammenhang mit deiner Persönlichen Assistenz wünschst?</p>
<p>Gibt es noch etwas, was wir nicht besprochen haben und du aber gerne erzählen möchtest?</p>	

THESIS AM
 FACHBEREICH SOZIAL- UND
 KULTURWISSENSCHAFTEN
 DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

II ANALYSETABELLEN QUALITATIVE INHALTSANALYSE

1. Infos zur Person

1.1

Code	Wohnform <i>Def.: allein/in Gemeinschaft, eigene Wohnung/Einrichtung, Haustiere</i>
P1	Lebt allein mit zwei Katzen in einer barrierefreien Mietwohnung in Bremen. Die Wohnung war schwierig zu finden, am Anfang war noch ein Pflegedienst mit im Haus.
P2	Lebt mit ihrem Lebenspartner zusammen in einer eigenen barrierefreien Mietwohnung in Düsseldorf. Hat zwei erwachsene Kinder, die bereits ausgezogen sind.
P3	Lebt seit fünf Jahren allein in einer eigenen Wohnung an der niederländischen Grenze in Kleve und erhält Unterstützung von Assistenten und einem ambulanten Pflegedienst aufgrund von Pflegegrad 3.
P4	Lebt allein mit Unterstützung von Assistenz in einer eigenen Wohnung in Berlin.
P5	Lebt allein in einer Wohnung mit einem Assistenzzimmer in Köln.
P6	Lebt seit 2017 allein in einer Wohnung in Köln.

1.2

Code	Ausbildung und Arbeit <i>Def.: Art, Ort und Zeit der Ausbildung, aktuelle Tätigkeit, erwerbslos/erwerbstätig</i>
P1	Ist nicht erwerbstätig. Gelernter Erzieher, vierjährige Ausbildung und Studium der Sozialen Arbeit, wurde aufgrund der Schwere der Erkrankung und der Assistenzsituation nach der Hälfte abgebrochen.
P2	Diplom-Sozialpädagogin, Lehrbeauftragte an der katholischen Hochschule Münster, eine der Gründerfrauen des Netzwerks von Frauen und Mädchen mit Behinderung.
P3	Staatlich anerkannte Sozialarbeiterin, arbeitet 30 Stunden die Woche in einer Behörde. War vorher in der Jugendarbeit tätig.
P4	Studium der Erziehungswissenschaften in Marburg.
P5	Arbeitet in der Teamkoordination für einen Assistenzdienst, war vorher eine Zeit lang im kreativen und künstlerischen Bereich tätig.

P6	Keine Angabe.
----	---------------

2.

Code	Aspekte der Behinderung: <i>Einfluss auf den Alltag, persönliche Umgang mit der Behinderung</i>
Sub.	Diagnose & Hilfsmittel: <i>verwendete Hilfsmittel, diagnostische und medizinische Aspekte der Behinderung, verschiedene Stadien</i>
Sub.	gesellschaftliche Aspekte: <i>wie die Gesellschaft mit Behinderung umgeht/auf Behinderung reagiert/behindert</i>
P1	<p>Diagnose & Hilfsmittel: Drinnen mit Aktivrollstuhl, draußen mit E-Rollstuhl unterwegs. Erkrankung wurde während der Ausbildung diagnostiziert, erst kleinere Anzeichen durch Probleme in den Händen und Schmerzen, zunächst kein Rollstuhl. Elsas-Sanders-Syndrom, seltene genetische Erkrankung, die das Bindegewebe im ganzen Körper betreffen kann und sehr unterschiedlich ausgeprägt ist. Betrifft bei P1 vor allem neuromuskuläre Sachen, Magen, Blutgefäße, Einschränkungen in HWS, Beine, Arme und Hüfte, schwierig zu diagnostizieren. Konnte zwei Jahre nur im Bett liegen und wurde beatmet, war schwer depressiv, auch bedingt durch eine Fehldiagnose. Braucht Ruhephasen am Tag.</p> <p>Gesellschaftliche Aspekte: Hat sich immer sehr auffällig gefühlt durch den E-Rollstuhl und die Hilfsmittel, da dadurch sichtbar behindert, wurde anders wahrgenommen und hat Aspekte der Transition in der geschlechtlichen Identität unterdrückt, um nicht mehrfach diskriminiert zu werden.</p>
P2	<p>Bezeichnung „Frau mit Behinderung“, da sowohl die Gesellschaft als auch der Körper behindernde Faktoren sind.</p> <p>Diagnose & Hilfsmittel: Hat zunächst Gehhilfen benutzt, sitzt seit zwei Jahren vermehrt im Rollstuhl, da sich die Spastik erhöht hat. Fährt ein Auto mit Handbedienung, kann jetzt aufgrund von Armüberlastung keine langen Strecken mehr fahren. Im Alter potenzieren sich Verschleißerscheinungen durch das Behinderungsbild.</p> <p>Gesellschaftliche Aspekte: Seit Nutzung des Rollstuhls ist ein Höhenunterschied gegeben, ganz oft wird etwas übergestülpt. War mit einem Mann ohne Behinderung verheiratet, dieser wurde als barmherziger Samariter abgetan. Seit sie einen Partner mit Behinderung hat, wird dies akzeptiert, jedoch gibt es öfter Situationen in denen beiden die Kompetenz und die Selbstbestimmung abgesprochen wird. Ist man dann nicht sprachlich auf der Höhe, wird einen nochmal mehr zugeschrieben hilflos zu sein und nichts geregelt zu bekommen.</p>
P3	Behinderung als Geschenk mit dem man arbeiten kann. Der Weg zu diesem Verständnis war lang, Diskrepanz zwischen Eltern, die suggeriert haben, kein Mensch zu sein, der anders ist und der Gesellschaft, die das Gegenteil

	<p>spiegelt. Behinderung zunächst als schwarzes Loch, Versuch so normal zu sein wie möglich.</p> <p>Gesellschaftliche Aspekte: Behinderung ist eine Fähigkeit, die dazu beiträgt als anders gewertete Personen/Minderheiten zu verstehen. In Deutschland sind viele Menschen überfordert, wenn Personen nicht in die Norm passen.</p>
P4	Seit sie in Berlin wohnt mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung in Kontakt, Partizipation an Protesten gegen das BTHG, Aktivismus aus der Perspektive als Mensch mit Behinderung.
P5	Diagnose & Hilfsmittel: Aufgrund einer Muskelerkrankung im Rollstuhl, fortschreitende Erkrankung, in der Schulzeit konnte sie noch viel selbst machen.
P6	Von Geburt an blind.

3.

Code	Alltagsgestaltung vor Persönlicher Assistenz:
Sub.	<i>Wie wurde der Alltag bewältigt, bevor Persönliche Assistenz bezogen wurde?</i> Wege zur Persönlichen Assistenz: Wie kam es dazu?
P1	Früher Unterstützung durch einen sehr engen Freund, schwierig wenn ungleiche Bedürfnisse. 2013 ungefähr ein Jahr Unterstützung durch Pflegedienst im Haus, sehr wenig Zeit, einmal die Woche eine Stunde Einkaufen und sonst nicht raus können. Zwei Diebstähle durch das Pflegeteam. Danach Wechsel zu einer Assistenzgenossenschaft von der P1 schon gehört hatte.
P2	Keine Angabe.
P3	<p>Versuch, alles im Alltag selbst zu machen, da theoretische Fähigkeit dazu. Durch die Spastik dauert alles länger, dadurch fehlte es an Ruhephase und kam zu Erschöpfung am Wochenende. Der Alltag bestand nur noch aus Arbeit und Schlafen und entsprach nicht der Vorstellung vom Leben. Unterstützung durch Freunde und Nachbarn, daran sind Beziehungen zerbrochen, auch wenn am Anfang alle gesagt haben, dass sie es gerne machen.</p> <p>Wege zur PA: Ausbilderin hat auf die EUTB aufmerksam gemacht, BTHG wurde erlassen und Persönliche Assistenz wurde über die Beratungsstelle in die Wege geleitet.</p>
P4	<p>Es kommt neben der 24 Stunden Persönlichen Assistenz kein anderes Modell in Frage, auch keine <i>besonderen Wohnformen</i>.</p> <p>Als es noch keine PA gab: Unterstützung durch ein Pfleger*innenteam (Zivis und Studierende) in einem Studierendenwohnheim für Menschen mit und ohne Behinderungen, Vorstufe von PA. Viele Studierende und wenig Pflegenden, das heißt Wartezeiten und keine Begleitung bei Freizeitaktivitäten.</p>
P5	Unterstützung durch Freundinnen in der Schule, damals war die Erkrankung noch nicht so fortgeschritten. Wurde von der Mutter zu Schule gefahren und

	<p>brauchte dort keine Schreibassistenten. Das Schulgebäude war nicht barrierefrei, Unterstützung kam von der Clique, wurde von Jungs aus der Oberstufe mit dem Rollstuhl in den Chemieraum getragen gegen Geschenke/bisschen Geld von den Eltern. Zu Hause bei den Eltern Unterstützung von Zivis für den Weg zur Uni für ca. zwei Jahre, dann Auszug und PA.</p> <p>Wege zur PA: Kontakte zu Leuten die schon Assistenz hatten, haben sie unterstützt und die Assistenz weiterempfohlen, da man sich die Leute selbst aussuchen kann. Mitte der 90er-Jahre war das Modell noch nicht so etabliert.</p>
P6	Vor dem Auszug Unterstützung durch Familienmitglieder.

4.

Code	<p>Unterstützung aus sozialem Umfeld <i>Def.: Wie wird mit der Unterstützung durch Familie, Bekannte, Freund*innen umgegangen? Wird diese in Anspruch genommen und aus welchem Grund (nicht)?</i></p>
P1	<p>Macht Party mit Freund*innen und empfängt Unterstützung im „normalen“ Rahmen, sie sind nicht verantwortlich, <i>müssen</i> nicht unterstützen und sind zu keiner Zeit <i>gezwungen</i> irgendwas zu tun, dadurch werden Abhängigkeitsverhältnisse vermieden, was wichtig ist. Früher Unterstützung von einem sehr guten Freund, was nicht immer einfach war. Bei Ausfall im Team lieber Unterstützung durch Freund*innen- und Bekanntenkreis als eine ganz fremde Springkraft.</p>
P2	Keine Angabe.
P3	Unterstützung durch Freund*innen und Nachbar*innen, erhöhter Pflege- und Hilfebedarf bei Erkrankung, viele Beziehungen sind daran zerbrochen.
P4	In der Freizeit z.B. beim Feiern kam die Unterstützung von Freunden, das war weniger ein Problem.
P5	In der Schule: Unterstützung durch die Mutter für den Weg, der Clique in den Pausen und Jungs aus der Oberstufe bei den Treppen.
P6	Vor Auszug Unterstützung durch Familienmitglieder.

5.

Code	<p>Geschlechtliche Identität <i>Def.: Generelle Positionierung und Aspekte, die mit der geschlechtlichen Identität allgemein zu tun haben wie: fühle ich mich wohl, habe ich mich schon immer so positioniert, Veränderungen, aktuelle und vergangene Geschlechterrollen, die erfüllt werden (müssen), Aufwachsen und Alltag</i></p>
------	--

P1	Dachte früher, geschlechtliche Identität wäre festgelegt, das hat sich verändert. Positioniert sich als transmaskulin und/oder nicht-binär, inter-Person im medizinischen Kontext, queer feministisch. Seit Transition viel zufriedener, längerer Prozess des Bewusstwerdens, Hormontherapie war wichtig, seitdem selbstbewusster mit Körper und Identität. Von den Eltern nicht stark in Geschlechterrollen erzogen, manchmal weiblich konnotierte Geschenke durch die Verwandtschaft. Während der Ausbildung mit Geschlechtsidentität gespielt, neu gekleidet, Männer Produkte verwendet. Erwartungsdruck durch Gesellschaft, eher dörfliche Gemeinde, daher Anpassung.
P2	Hat sich schon immer als Mädchen/Frau gefühlt. Hatte keine Probleme eine geschlechtliche und sexuelle Identität zu entwickeln, wurde darin von der Mutter unterstützt.
P3	Fühlt sich weiblich. Wurde seitens des Vaters in Richtung männliches Rollenbild erzogen. Ist sehr sensibel und steht immer mehr dazu eine Frau zu sein, kann den Körper gut annehmen und findet sich selbst sehr hübsch. Die Mischung zwischen männlichem Rollenbild und Weiblichkeit stellt einen Spagat dar.
P4	Identifiziert sich als weiblich. Wurde in weibliche Geschlechterrollen rein geboren und hat sie früher nicht hinterfragt. Einziges Mädchen unter drei größeren Brüdern. Nimmt weibliche Geschlechterrolle bewusst ein und hat seit sie allein lebt das Gefühl, sie könnte auch eine andere geschlechtliche Identität ausleben, wenn sie wollte.
P5	Identifiziert sich als weiblich. Fand Zuschreibungen bezüglich Frau/Mann schon immer nervig. Eher frei erzogen, weniger reduziert auf Geschlechterrollen (Bsp. Lieb/passiv). Weiblichkeit war außen vor und wurde nicht so thematisiert. Geschlecht hat in Bezug auf die berufliche Ausbildung keine Rolle gespielt.
P6	Identifiziert sich als Frau.

5.1

Code	Gender/Behinderung <i>Def.: Verknüpfung von Gender und Behinderung, sowohl persönliche/gesellschaftliche Aspekte als auch allgemeine Aussagen</i>
P1	Sorge und Angst, dass Pflegekräfte wegen Mastektomie-Narben über P1 reden und als Alien bezeichnen. Nochmal Rückschritt in der Auseinandersetzung mit der geschlechtlichen Identität gemacht, als abhängig von viel Pflege und Assistenz, versucht als weiblich gelesen zu werden, um gar nicht den Verdacht zu hegen, dass P1 trans sein könnte. Sowieso schon so auffällig durch Hilfsmittel, Angst vor Mehrfachdiskriminierung. Fehldiagnose hat Auseinandersetzung mit geschlechtlicher Identität erschwert, da der Fokus woanders lag. Transition als Mischung aus aufregendem Befreiungsschlag und Ängsten.
P2	Frauen und Mädchen mit Behinderungen als letztes Glied in der Kette in den Bereichen Arbeit, Gesundheit, Elternschaft und Gewalt. Vielen Menschen mit

	Behinderungen wird das Geschlecht abgesprochen und sie werden davon ferngehalten eine sexuelle Identität als Frau/Mann zu entwickeln. Mutter hat sich gewünscht, dass die Pubertät übersprungen würde, da sie dachte, als Frau mit Behinderung hätte P2 eh keine Chance und wollte die Krise ersparen, die nicht kam. Konnte Erfahrungen wie alle anderen auch machen (Jugendheim, Disco, Krisen erleben, unglückliche Liebe), dies ist nicht selbstverständlich. Gynäkologische Versorgung für Frauen mit Behinderungen ist katastrophal.
P3	Von Vater männlich erzogen, da dieser selbst Brüder mit Einschränkungen hat und diese sehr verhätschelt wurden. Eltern haben sich geschworen, dass P3 jemand werden sollte, der eigenen Willen durchsetzen kann und weiß, was sie will. Erfahrungen, dass aufgrund der Behinderung von Männern anders mit ihr umgegangen wird und diese sich keine Beziehung vorstellen können, aus Angst vor Verantwortung. Fühlt sich trotzdem mittlerweile sehr wohl mit ihrer Weiblichkeit.
P4	Doppelte Diskriminierung aufgrund des Geschlechts und der Behinderung, macht sich im Alltag bemerkbar. P4 wurde weniger zugetraut als ihren Brüdern, begründet im Geschlecht, aber auch in der Behinderung.
P5	Wurde in der Jugend als Frau mit Körperbehinderung von Männern anders wahrgenommen als Frauen ohne Behinderungen. Frau im Rollstuhl löst was anderes aus als Mann im Rollstuhl, als Frau von vorneherein in schwacher Rolle, bei Männern eher ein Widerspruch. Thema Weiblichkeit wurde von zu Hause aus mit Distanz behandelt, nochmal verstärkt wegen der Behinderung. Weiblichkeit sollte nicht so wichtig sein und keine Rolle spielen, Angst der Eltern vor schmerzhafter Zurückweisung. Es wurde indirekt vermittelt, dass Heirat und Kinder gar nicht vorgesehen waren, anders als bei der Schwester.
P6	Keine Angabe.

5.2

Code	Schwangerschaft/Mutterschaft/Kinder <i>Def.: Aspekte der Schwangerschaft und Mutterschaft als Frau mit Behinderung, gesellschaftliche, strukturelle und medizinische Hürden, Aspekte des Alltags mit Kindern</i>
P1	Keine Angabe.
P2	Kinder haben eine erhöhte Sensibilität gegenüber Behinderung, sind nie weggelaufen, auf dem Spielplatz ist nie was passiert. Behinderung der Eltern als Chance für die Kinder. Aufgrund der Behinderung wurden andere Hilfsmittel benötigt, ging davon aus, dass es sowas gibt. Institutionen und Beratungsstellen waren verzweifelt, fühlte sich als einzige Mutter/Schwangere mit Behinderung, baute alles selbst. Brauchte länger für bestimmte Prozesse wie das Wickeln, am Ende innige Zeit mit den Kindern. Komische Blicke auf der Straße geerntet mit schwangerem Bauch, Gesellschaft wirft Verantwortungslosigkeit vor. Fühlte sich von Anfang an kompetent als Mutter,

	schrieb mehrere Artikel zum Thema, um Missstände und Nichtzutrauen aufzuzeigen und Situation von Müttern mit Behinderung zu verbessern. Mütter mit Behinderung müssen fürchten, dass ihr Kind weggenommen wird, bei anderen Eltern wird Schwangerschaft nie in Frage gestellt.
P3	Keine Angabe.
P4	Keine Angabe.
P5	Von der Schwester wurde erwartet irgendwann zu heiraten und Kinder zu kriegen, für P5 war das gar nicht vorgesehen.
P6	Keine Angabe.

6.

Code	Definition von Selbstbestimmung <i>Def.: individuelle Definition von Selbstbestimmung und wie sich diese äußert</i>
P1	Selbstbestimmung ist einfach, dass ich entscheiden kann, was ich wie wo wann mache. Keine andere Person darf das entscheiden. Alle Menschen sind an gewisse Sachen gebunden, aber überhaupt etwas zu wollen, Pläne zu haben und machen zu können, ist Selbstbestimmung. Entscheidung darüber, etwas mit Unterstützung oder allein zu machen ist auch Selbstbestimmung.
P2	Selbstbestimmung ist für mich, wenn ich alleine entscheiden kann, wie ich lebe. Das heißt wo ich wohne, was ich mache, welche Kleidung ich anziehe und so, frei und unabhängig und dass mir nichts übergestülpt wird.
P3	Weiter Begriff, unterschiedlich definiert. Immer noch entscheiden zu können, was ich möchte, was ich machen kann. Veränderung im Laufe der Zeit, Verminderung der Standards durch gesundheitlichen Zustand. Chefin im eigenen Leben sein, egal ob mit Hilfe oder ohne, dass niemand einem sagt, wie man das Leben und den Alltag zu gestalten hat.
P4	Für mich bedeutet Selbstbestimmung, dass ich mir mein Lebensmodell so wählen kann, wie ich es möchte. Das heißt, wohnen kann, wie ich möchte, wo ich möchte und ja, einfach Dinge im Alltag so tun kann ohne natürlich, dass ich anderen schade wie ich, ja, mich damit wohlfühle.
P5	Große Frage, nicht leicht zu beantworten. Eigene Bedürfnisse mit Hilfe von Assistenz umsetzen, autonom entscheiden, Bewusstwerden was man möchte, wer man ist, was kann man Einfordern und wo liegen Grenzen.
P6	Eigene Entscheidungen treffen, selbst entscheiden, freier leben.

7.

Code	Selbstbestimmung durch Persönliche Assistenz <i>Def.: explizit genannte Faktoren der Persönlichen Assistenz, die Selbstbestimmung ermöglichen, persönliche Erfahrungen aber auch generelle Annahmen</i>
P1	Annahme, dass Selbstbestimmung mit Assistenz nicht funktioniert, weil andere Leute Sachen für einen machen oder Sachen anders gemacht werden als normalerweise. Sicht hat sich dann geändert, Selbstbestimmung auch mit Assistenz möglich. Selbstbestimmung durch Unterstützung bei dem, was man tun möchte. Auswahl der Assistierenden auch eine Form der Selbstbestimmung. Freie Einteilung von Aktivitäten und Zeiten orientiert an eigenen Bedürfnissen und Umständen. Freie Wahl von Kleidung. Körperliche Einschränkungen werden mit Hilfe von Assistenz bewältigt.
P2	Assistenz ersetzt Arme und Beine und gleicht so Barrieren aus. Selbstständiges Leben durch Assistenz.
P3	Assistenz ermöglicht das Leben in einer eigenen Wohnung und ermöglicht ohne familiären Rückhalt allein zu leben. Selbstbestimmung durch konkretes Anleiten der Assistenz.
P4	Ohne Persönliche Assistenz wäre ein selbstbestimmtes Leben nicht möglich. Assistenz begleitet den Alltag und unterstützt nach Anleitung bei Bedarf. Mehr Selbstbestimmung und Spontaneität durch Assistenz auch in der Freizeitgestaltung.
P5	Assistenz führt zu mehr Selbstbestimmung und Unabhängigkeit, beispielsweise auch in der Reha. Den eigenen Bedürfnissen entsprechend ausgeführte Tätigkeiten führen zu mehr Wohlfühlen und machen was mit dem Selbsterleben (Beispiel: Frisur, Kleidung).
P6	Begleitung und Unterstützung bei selbstbestimmten Tätigkeiten.

8.

Code	Fremdbestimmende Faktoren <i>Def.: fremdbestimmende Faktoren, Dinge, die Selbstbestimmung einschränken, persönliche/körperliche/strukturelle</i>
P1	Beim Pflegedienst musste alles durch Zeitmangel sehr schnell gehen und die Uhrzeiten/Abläufe waren festgelegt. Spontaneität ist durch den Stundensatz in der Assistenz eingeschränkt, Aktivitäten nach 22 Uhr müssen mit der Assistenzgenossenschaft abgesprochen werden, es ist schwierig Leute dafür zu finden. Aktivitäten hängen auch von den Grenzen der Assistierenden ab, beispielsweise möchten Transpersonen oft nicht schwimmen gehen oder jemand kann nicht kochen. Tätigkeiten die schweres Heben erfordern sind oft nicht möglich.
P2	Höhenunterschied im Rollstuhl begünstigt Zuschreibungen und Bevormundung. Sprache dient als Werkzeug sich zu wehren, wenn man ihrer

	nicht mächtig ist, wird man als hilflos abgestempelt. Selbstbestimmt Wohnen ist die Basis von allem, oft stehen keine Wohnungen zur Verfügung.
P3	Selbstbestimmung ist eingeschränkter als bei Personen ohne körperliche Einschränkungen, die alles selbst machen können und allein verantwortlich sind. Verantwortung für die von den Assistierenden ausgeführten Tätigkeiten liegt trotzdem bei Assistenznehmenden. Assistenz bedeutet auch Abhängigkeit von anderen Menschen, Uhrzeiten manchmal nicht frei bestimmbar, Momente allein sind selten, sowohl Pflegedienst als auch Assistenz erwarten Aufmerksamkeit und Anleitung, Partnerschaft erfordert Zeit.
P4	Selbstbestimmung ist eine andere als bei Menschen ohne Assistenz, spontane Reisen sind nicht möglich, von der Planung hängt ein Team und ein Dienstplan ab, hauptsächlich organisatorische Hürden. Im Studierendenwohnheim gab es wenig Pfleger*innen für zu viele Studierende, Zeiten waren fremdbestimmt, in der Freizeit gab es keine Begleitung.
P5	Eigenes Energielevel ist manchmal höher als das der Assistierenden, spontan verreisen ist nicht möglich. In Konfliktsituationen nicht gehört oder übergangen werden führt zu Fremdbestimmung.
P6	Die Familie hat früher mehr entschieden.

9.

Code	Persönliche Assistenz (PA): <i>Allgemeine Fakten zur Persönlichen Assistenz im Alltag, welche Tätigkeiten haben die Assistierenden etc.</i> Umfang Stunden + Team PA: <i>Hardfacts der Persönlichen Assistenz, Stundenanzahl, Teamgröße, Schichtlänge etc.</i>
P1	Umfang Stunden + Team: Früher Freizeitassistenz für zwei Stunden am Tag, dafür oft niemanden gefunden. Zwei Mal in der Woche Assistenz zum Rausgehen, dramatisch, wenn eine Person krank war oder Urlaub hatte, da es keinen Ersatz gab. Jetzt keine 24h Assistenz, aber von morgens bis abends kommt jemand, acht im Team, alle machen wenig Stunden, bei Ausfall stellt der Assistenzdienst Springerkräfte.
P2	Als Kinder klein waren Assistenz als Ersatz für Arme und Beine, danach Haushaltsassistenz und Fahrassistenz, dafür ist es schwierig Leute zu finden.
P3	Umfang Stunden + Team: 17,75 Stunden die Woche, alle vier Assistent*innen haben noch einen Hauptjob oder studieren, viele Aufgaben im Haushalt, dadurch wenige männliche Assistenten, Freizeit eher zweitrangig; Sachen für die Arbeit vorbereiten, Wäsche, Putzen, Einkauf, Behördenangelegenheiten. 25 Stunden (von 30) die Woche Arbeitsassistenz von einer Person. Wahl zwischen zwei Personen und keinem sozialversicherungspflichtigen

	Beschäftigungsverhältnis oder einer. Bei Ausfall wird das Notwendigste erledigt und später mit der Assistenz nachgearbeitet.
P4	Umfang Stunden + Team: 24h Assistenz pro Tag, langes Schichtsystem, Unterstützung bei allem Alltäglichen, fünf Personen im Team, bei Krankheit vertreten sie sich, wenn möglich, gegenseitig, manchmal werden Schichten dann mehrfach unterteilt.
P5	PA: Assistenz ist oft komplexer als man ursprünglich denkt und wird unterschätzt, Nähe/Distanz ist ein großes Thema, tiefer Einblick in das Leben der Assistenznehmenden, es werden verschiedene Kompetenzen gefordert.
P6	Umfang Stunden + Team: Unterstützung und Begleitung in der Freizeit und bei Hobbies wie Konzerte oder Schwimmen gehen, manchmal auch Erledigungen. 16 Stunden die Woche.

9.1

Code	Modelle PA Dienstleistermodell: Aussagen über die Organisation der Assistenz via Dienstleister, Vor- und Nachteile, Begleitumstände Arbeitgeber*innenmodell: Aussagen über die Organisation der Assistenz als Arbeitgeber*in, Vor- und Nachteile, Begleitumstände
P1	Dienstleistermodell: Nach Diebstählen durch das Pflegeteam Wechsel zur Assistenzgenossenschaft, Schnellstart. Gesuch auf der Seite des Dienstes, aber auch in privaten Kreisen. Persönliches Kennenlernen der Bewerber*innen, wenn es nicht passt, werden sie ggf. an die AG weitergeleitet
P2	Keine genaue Angabe, selbstorganisiert (siehe Finanzierung).
P3	Dienstleistermodell: Assistenzdienst in Köln, Wohnsitz am Niederrhein, dadurch Selbstorganisation von Krankheitsvertretungen, aufgrund von geringem Stundensatz lohnt es sich nicht für Assistierende aus Köln zu kommen. Stellenausschreibungen über den Dienstleister und durch eigene Werbung in sozialen Medien, Umfeld, Mund zu Mund Propaganda. Antrag für einen Umstieg auf das Arbeitgeber*innenmodell läuft.
P4	Dienstleistermodell: Schon beide Modelle ausprobiert, aus persönlichen Gründen zu einem Dienst gewechselt. Vorteile: weniger bürokratischer Aufwand (Abrechnung), Vertretung im Krankheitsfall. Nachteil: Einsatz von fremden Menschen, Schichtplan weniger flexibel als beim Arbeitgeber*innenmodell, dadurch etwas weniger Selbstbestimmung.

P5	<p>Arbeitgeber*innenmodell: Am Anfang sehr viel, da man alles selbst regelt. Sich erstmal darauf einstellen, dass jede 24 Stunden eine neue Person kommt, mit der man sehr engen Kontakt hat. Einfacher Dienstplan ohne Back-Up Plan, um die Assistierenden nicht zu überlasten, hat gut geklappt mit Vertretung, war aber trotzdem mentaler, psychischer, emotionaler Stress.</p> <p>Dienstleistermodell: Seit 2016 bei einem Dienst, hat für Entspannung gesorgt, zufrieden mit der Entscheidung, bei Engpässen jemand im Hintergrund. Die meisten aus dem Team mitgenommen, Dienst als externer Ansprechpartner für Assistierende. Weniger Hürden in der Finanzierung. Assistenzkollektiv → Vereinsstruktur, jede Person kann Mitglied werden, Mitentscheidungsrecht.</p>
P6	<p>Dienstleistermodell: Entscheidung von vorneherein für einen Dienstleister, um den Organisationsaufwand gering zu halten.</p>

9.2

Code	Auswahlkriterien: Kriterien, die bei der Auswahl der Assistierenden jeweils von Bedeutung sind und warum. Diese Kategorie wird nicht codiert, wenn sich die Aussagen explizit auf Genderaspekte bezieht, dann wird die Kategorie "Genderaspekte" verwendet.
Sub.	Genderaspekte: Aspekte, die explizit mit dem Geschlecht der Assistierenden zu tun haben
P1	<p>Auswahlkriterien: Einfache Leute zu finden, die passen mit ausführlichem Gesuch mit Fotos und Infos. Privatsphäre muss geachtet werden, Sympathie, Bauchgefühl und der Umgang sind das Wichtigste. Leute die ähnlich sind, sich queer feministisch engagieren, queer freundlich sind. Müssen mit Katzen klarkommen. An sich Alter + Geschlecht egal, Trauma Sensibilität als Pluspunkt.</p> <p>Genderaspekte: trans/inter/nicht-binäre Personen bevorzugt, da ähnliche Erfahrungen, fühlen sich oft wohl im Team.</p>
P2	<p>Auswahlkriterien: Guter Umgang mit den Kindern, persönliches Verhältnis muss stimmen, Aussehen, Geschlecht egal, Menschlichkeit wichtig.</p> <p>Genderaspekte: Nicht viel drüber nachgedacht, vorwiegend Studentinnen, auch mal ein Mann, der eingesprungen ist, darüber haben sich die Kinder gefreut.</p>
P3	<p>Genderaspekte: Am Anfang lieber weibliche Assistentinnen, da bei Männern das Gefühl, das Wort im Mund umgedreht zu bekommen. Hat sich mittlerweile verändert, hatte</p>

	auch schon männliche Assistenten, die es gut gemacht haben. Viele Tätigkeiten im Haushalt, daher mehr Frauen die sich das vorstellen können.
P4	<p>Auswahlkriterien: Chemie muss stimmen, persönlich passen, Zuverlässigkeit, gewissen zeitliche Flexibilität, Offenheit für Urlaubs- und Krankheitsvertretungen. Hundefreundlich.</p> <p>Genderaspekte: Bis vor ein paar Monaten nur weibliche Assistentinnen, letztes Jahr Team geöffnet für männliche Assistenten. Waage sollte sich halten, momentan drei weibliche, zwei männliche Personen. Bei Engpässen müssen alle alles abdecken, gibt aber Sachen wie beispielsweise Körperpflege, die lieber von weiblichen Assistentinnen erbracht werden sollen, mehr Wohlfühlen auf beiden Seiten.</p>
P5	<p>Auswahlkriterien: Empathie das Wichtigste in der Assistenz, Feinfühligkeit.</p> <p>Genderaspekte: Hätte gern mehr Frauen im Team, momentan reines Männerteam, durch geringe Muskelspannung viel Heben, dadurch schwieriger geworden Frauen zu finden, die das körperlich schaffen. Mischung Hälfte, Hälfte hat energetisch gut funktioniert. Besuch bei der Gynäkologin angenehmer mit einer Frau, aber auch mit einigen Männern möglich. Frauen haben mehr Zugang zu einigen Tätigkeiten, beispielsweise frisieren, Ankleiden, trägt zu mehr Wohlfühlen bei. Hatte einige Männer, die gar keinen Zugang dazu hatten, aber auch welche, die es gut gemacht haben.</p>
P6	<p>Genderaspekte: Assistierende Person soll weiblich sein für mehr Wohlfühlen und Sicherheit. Männliche Assistenten nur als Vertretungen.</p>

9.3

Code	Konflikte PA: Konflikte, die in einem Assistenzverhältnis entstehen können, persönliche/organisatorische
Sub.	Lösungsstrategien: explizit und implizit genannte Lösungsstrategien, die die Assistenznehmenden anwenden
P1	<p>Konflikte: Stark eingeschränkte Selbstbestimmung durch Ausfall. Nähe und Distanz ist ein Riesenthema in der Assistenz, Missachtung der Privatsphäre durch Grenzüberschreitungen, eher von Springerkräften. Schubladen durchwühlen, traumatisierende Kommentare über den Körper machen, unangemessene Blicke beim Waschen, falsche Wörter benutzen → auf der Straße was anderes als zu Hause/im Safe Space.</p> <p>Übervorsichtigkeit begründet in Unsicherheit oder Nichtwissen, nicht total störend, aber anstrengend.</p>

	<p>Lösungsstrategien: Liste mit Sachen die wichtig sind bei der Einarbeitung von neuen Assistent*innen. Bei Ausfall lieber Unterstützung aus Freund*innen- und Bekanntenkreis als fremde Springerkräfte.</p>
P2	<p>Konflikte: Assistenz ohne Haushaltserfahrung brauchte viel Anleitung. Sachen wurden gemacht, die man nicht möchte, Überstülpen durch vermeintliche Erfahrung.</p> <p>Lösungsstrategien: Entlastung durch Assistenz mit Erfahrung. Klare Ansage, hartes Durchgreifen.</p>
P3	<p>Konflikte: Man arbeitet immer noch mit Menschen und nicht mit Robotern und kann nicht immer haargenau sagen, dass soll so und so gemacht werden, Beziehung geht dann kaputt. Wenn ständig jemand korrigiert oder hinter einem steht, ist die Stimmung angespannt. Durch geringen Stundensatz und Haushaltstätigkeiten wollen viele die Stelle nicht.</p> <p>Lösungsstrategien: Mittelweg finden zwischen Anleiten und machen lassen. Mit Sachen leben, solange das Ergebnis stimmt und ein selbstbestimmtes Leben möglich ist. Liste mit Kriterien: Sauberkeit, Ordentlichkeit, Bewusstsein darüber, dass Assistenz nur Arme und Beine ersetzt. Auch mal im Befehlston sprechen, damit die Aufgaben später wie gewollt ausgeführt werden.</p>
P4	<p>Konflikte: Durch lange Schichten Verschiebungen bei Nähe/Distanz, Entstehung von Freundschaft. Irgendwann passt es persönlich nicht mehr.</p> <p>Lösungsstrategien: Sich von Assistenzpersonen trennen auch nach vielen Jahren (ungern und oft hinausgezögert).</p>
P5	<p>Konflikte: Begleitung/Hilfestellung vs. Betreuung. Komplexität von Nähe/Distanz. Tiefer Einblick in Leben der Assistenznehmenden, Grenzen und Verständnis waren manchmal nicht leicht. Alkohol trinken auf Party und trotzdem Auto fahren, abhängig und ausgeliefert sein, Uneinsichtigkeit der Assistentin. Auto ungefragt woanders hinfahren und einen Unfall bauen, Schaden nicht zahlen wollen. Vermischung von Assistenzverhältnis und Freund*innenschaft. Infragestellen von Bedürfnissen.</p>

	Lösungsstrategien: Feine Nuancen beachten, sich dem Zwischenmenschlichen bewusst sein. Sprechen, Austausch, Reflexion, bewusster Umgang. Kündigung von beiden Seiten möglich.
P6	Keine Angabe.

9.4

Code	Finanzierung: <i>Formen der Finanzierung der PA, Hürden und Schwierigkeiten</i>
P1	Keine Erwerbsminderungsrente, weil nicht berufstätig gewesen. Von Sozialhilfe ist Urlaub mit Assistenz nicht bezahlbar.
P2	Finanzierung von Fahrassistenz ist schwierig. Elternassistenz damals über Kinder- und Jugendhilfegesetz §218, Anpassung mit Hilfe von Sozialrechtsanwalt. Mittlerweile gibt es Finanzierung für Elternassistenz.
P3	Mit Hilfe der Beratungsstelle und Anwalt Antrag gestellt, hat fast ein Jahr gedauert.
P4	Keine Angabe.
P5	Früher Abschlagszahlungen nach Kostenkalkulation. Nach Bewilligung zwei Wochen später wieder zurückgezogen und acht Monate nicht gezahlt. Eltern haben einen Kredit aufgenommen. Krasse psychische Belastung durch extreme Unsicherheit. Beauftragung eines Anwalts, kurz vor Verhandlung hat sich durch einen Brief an die Bürgermeisterin alles geregelt. Seit Wechsel zum Assistenzdienst größeres Sicherheitsgefühl und weniger Überprüfung.
P6	Keine Angabe.

10.

Code	Wünsche: <i>geäußerte Zukunftswünsche in Bezug auf die Gesellschaft allgemein, die persönliche Situation und die Persönliche Assistenz</i>
P1	Auch mal spät abends oder nachts Party zu machen ohne großen organisatorischen Aufwand, spontan in den Urlaub fahren ohne große Extrakosten.
P2	Wunsch nach mehr inklusiver Mädchen- und Jungenarbeit. Größere Selbstbestimmung im Gewaltschutz. Barrierefreier Zugang zum Internet. Selbstbestimmte Anzeige von sexuellem Missbrauch die wahr und ernst genommen wird.
P3	Assistenz soll bekannter sei und als Potenzial gesehen werden, Anerkennung als Berufsfeld und Hilfsmittel. Solidarischer Umgang mit jedem.

P4	Mehr Barrierefreiheit in Gebäuden und beim Bahnfahren. Weniger (strukturelle) Diskriminierung. Veränderung des Bildes von Menschen, speziell Frauen mit Behinderung, Umsetzung der UN-BRK. Einkommens- und vermögensunabhängige Assistenz, weniger Bürokratie.
P5	Abbau von mentalen und physischen Barrieren. Weniger Unbefangenheit und Stigmatisierungen von Ärzten. Assistenz als Chance und Potenzial betrachten und als Beruf anerkennen.
P6	Mehr Offenheit behinderten Menschen gegenüber, weniger Berührungsängste. Menschen mit Behinderungen direkt adressieren und nicht ihre Begleitpersonen.

11.

Code	Sonstiges: Aussagen, die keiner der Kategorien zuzuordnen sind und trotzdem interessante Aspekte ansprechen
P1	Komplette Isolation durch Corona, immer noch geringe Aktivität durch Winter und Erkältungskrankheiten.
P2	Gleichzeitige Arbeitslosigkeit von beiden Ehepartner*innen, Kind musste abgegeben werden, um der Arbeitswelt zur Verfügung zu stehen. Gründung von Netzwerk, um Missstände sichtbar zu machen, Lösungsmöglichkeiten aufzuzeigen und politische Forderungen zu stellen.
P3	Keine Angabe.
P4	Beunruhigung am Anfang von Corona, wie funktioniert Assistenz trotz Quarantäne?
P5	Durch Assistenz Zugang zu vielen Leuten und Lebenswelten, denen man sonst nie begegnet wäre, wertvolle Kontakte und Verlassen der eigenen Blase.
P6	Keine Angabe.

III FALLBESCHREIBUNGEN

Person 1:

P1 lebt in Bremen in einer eigenen Wohnung, ist 33 Jahre alt und identifiziert sich als transmaskulin/nicht-binär. P1 nutzt einen Aktivrollstuhl in der Wohnung und einen E-Rollstuhl draußen. P1 gestaltet alle alltäglichen Aufgaben mit Persönlicher Assistenz mit einem Team aus acht Personen die zwischen 8:00-22:00 Uhr täglich kommen über eine Assistenzgenossenschaft.

Person 2:

P2 lebt in Düsseldorf in einer eigenen Wohnung zusammen mit ihrem Lebenspartner, ist 59 Jahre alt, identifiziert sich als weiblich und hat zwei erwachsene Söhne. Sie ist eine der Gründungsfrauen des Netzwerks von Frauen und Mädchen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen NRW. P2 nutzt einen Rollstuhl in der Wohnung und draußen. P2 gestaltet ihren Alltag weitestgehend allein, hatte Elternassistenz, als ihre Kinder noch nicht selbstständig mobil waren und hat seitdem ab und an eine Haushaltsassistenz. Zunehmend gibt es nun den Bedarf nach Fahrassistenz.

Person 3:

P3 lebt in Kleve an der niederländischen Grenze in einer eigenen Wohnung, ist Ende zwanzig und identifiziert sich als weiblich. P3 nutzt aufgrund ihrer körperlichen Behinderung seit ihrer Kindheit einen Rollstuhl. P3 hat 17,75 Assistenzstunden für Haushalt/Alltag und 25 Stunden Arbeitsassistenz die Woche. Gedeckt wird die Arbeitsassistenz durch eine Person, die anderen Assistenzstunden von vier Personen über einen Assistenzdienst in Köln. P3 hat sich entschieden nun auf das Arbeitgeber*innenmodell umzusteigen.

Person 4:

P4 lebt in Berlin in einer eigenen Wohnung, ist 39 Jahre alt und identifiziert sich als weiblich. Sie ist Gründerin und Mitarbeiterin eines Beratungsvereins für PA und ergänzende unabhängige Teilhabe und hat eine *Peer-Counseling* Ausbildung. P4 nutzt einen E-Rollstuhl. P4 bezieht 24 Stunden Assistenz über einen Assistenzdienst, hat ein langes Schichtmodell und auch schon eine Weile das Arbeitgeber*innenmodell ausprobiert.

Person 5:

P5 lebt in Köln in einer eigenen Wohnung, ist 48 Jahre alt und identifiziert sich als weiblich. P5 nutzt einen Rollstuhl aufgrund einer Muskelerkrankung. P5 gestaltet alle alltäglichen Aufgaben mit Persönlicher Assistenz in einem 24h Modell. P5 hat die Assistenz lange im Arbeitgeber*innenmodell organisiert und ist nun seit 2016 bei einem Dienst (Assistenzkollektiv, Besonderheit). Sie arbeitet selbst für einen Assistenzdienst in der Teamkoordination.

Person 6:

P6 lebt in Köln in einer eigenen Wohnung, ist 41 Jahre alt, von Geburt an blind und positioniert sich als weiblich. P6 hat bis 2017 noch bei ihrer Familie gelebt und bezieht seit ca. zwei Jahren Freizeitassistenz á 16 Stunden die Woche über einen Assistenzdienst in Köln.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

IV TRANSKRIPTE

TRANSKRIPT P1

Kurzinformationen: transmaskulin, nicht-binär, lebt in Bremen in eigener Wohnung, 33 Jahre alt, Rollstuhlnutzer

Legende:

I = Interviewende Person

P1 = Interviewte Person 1

- 1 I: Auf jeden Fall erstmal vielen, vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast.
- 2 P1: Ja gerne.
- 3 I: Wenn du magst, stell dich doch gerne einfach erstmal vor und erzähl ein bisschen was
4 zu dir.
- 5 P1: Ok, also ich heiße P1, ich bin 33 Jahre alt und wohne in Bremen mit Assistenz, was
6 das Thema auch sein wird, verbringe ich mein Leben. Ich bin nicht erwerbsfähig, das ist
7 vielleicht auch interessant zu wissen oder wichtig. Genau ja. Bin im Rollstuhl unterwegs.
8 Drinnen mit Aktivrollstuhl, draußen mit Elektrorollstuhl. Genau und wohne mit meinen zwei
9 Katzen quasi zusammen in ner eigenen Mietwohnung.
- 10 I: Magst du noch was zu deiner Ausbildung und dem Studium kurz erzählen?
- 11 P1: Ja, also, ich bin gelernter Erzieher. Hab eine vierjährige Ausbildung gemacht. In Nie-
12 dersachsen sind das immer vier Jahre und werden als zwei Ausbildungen aber gezählt,
13 was dann nachher interessant ist, wenn Mensch studieren will, weil dann bedeutet das,
14 dass es kein Bafög oder so mehr gibt. Das heißt, ich hab dann einen KFW Studienkredit
15 gehabt und hab soziale Arbeit in Bremen studiert. Genau ich hab mich entscheiden müssen,
16 ich glaube, zwischen Hannover und Bremen und habe mich für Bremen entschieden. Ich
17 weiß gar nicht mehr warum... aber genau. Und ich habe die Hälfte des Studiums da ge-
18 macht, aber aufgrund der Schwere der Erkrankung und auch der Assistenzsituation, es war
19 sone Mischung, musste ich das Studium dann abbrechen. Das war so ungefähr genau nach
20 der Hälfte. Ja, genau.
- 21 I: Und kannst du was darüber erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass Du mit Assistenz
22 lebst und seit wann?

23 P1: Ja, also ich brauchte eine komplett barrierefreie Wohnung und musste dann diese Woh-
24 nung erstmal finden und das war super schwierig. Als ich sie gefunden habe, war das ein
25 Konzept, wo ein Pflegedienst im Haus mit ist. Das heißt, es war 2013, Anfang 2013. Und
26 dann bin ich nach ja, ungefähr 'nem Jahr, 'n bisschen mehr als ein Jahr, 2014 dann, in die
27 Persönliche Assistenz gewechselt, weil genau Pflegedienst bedeutet, nur sehr wenig Zeit
28 und nicht raus können, also immer nur einmal die Woche eine Stunde einkaufen, aber in
29 dieser Stunde ist ja dann auch... keine Ahnung, das Umziehen also Jacke anziehen,
30 Schuhe anziehen, Umsetzen, Einkaufsliste vielleicht noch schreiben und der Hin- und der
31 Rückweg alles mit drin. Das heißt, das muss auch der Supermarkt sein, der direkt um die
32 Ecke ist. Anders geht es gar nicht und ich hatte noch Freizeitassistenz auch zu diesem
33 Zeitpunkt, aber das waren auch immer nur zwei Stunden am Tag. Dafür habe ich nieman-
34 den gefunden. Das heißt, ich habe dann zwei Mal in der Woche Assistenz gehabt, also zum
35 Rausgehen und das war aber immer sehr dramatisch, wenn die Person, es war halt eine
36 Person und wenn diese Person krank war oder Urlaub hatte, gab es keinen Ersatz. Das
37 heißt ich konnte dann nicht raus oder ich war krank gewesen und konnte nicht raus und das
38 bedeutete dann, dass ich den Rest der Woche halt ja, in meiner Wohnung man kann fast
39 sagen gefangen war, weil ich nicht alleine raus konnte, so.

40 Genau und aufgrund von sehr schwierigen Umständen auch von dem Pflorgeteam, weil bei
41 mir ein Diebstahl, also zwei Diebstähle passiert sind, bin ich sehr sehr schnell gewechselt
42 zur Assistenzgenossenschaft, weil ich von denen schon gehört hatte und überlegt hatte,
43 dahin zu gehen und das war dann aber son Vertrauensbruch, weil sich da niemand irgend-
44 wie verantwortlich gefühlt hat, mal näher nachzugucken. Genau das war ein sehr... ein
45 Schnellstart quasi gewesen, aber war ja auch vielleicht gut im Nachhinein, dass das dann...
46 Ja, dass ich das sehr schnell in Angriff genommen habe und nicht weiter in diesen Situati-
47 onen gelebt habe.

48 I: Und du organisierst die Assistenz also nicht selber, sondern das macht die Assistenzge-
49 nossenschaft oder suchst du die Leute selber aus?

50 P1: Also ich such mir die Leute selber aus, ich schreib auch mit Bewerbungen, also die
51 haben auf ihrer Internetseite ein Gesuch von mir und all den anderen Leuten, was ich auch
52 selber formuliert habe. Aber ich habe eben auch nen ausführlicheres Gesuch, was ich dann
53 selber rumschicke und ich lade auch dann, wenn sich die Leute direkt bei mir melden, lade
54 ich sie auch erstmal selber ein und lern sie erst mal kennen, und wenn sie für mich passen,
55 dann leite ich Sie weiter mit dem Satz: "Ja, sag Bescheid so heiße ich", dass das zugeord-
56 net werden kann. Und wenn es bei mir nicht passt, ich aber das Gefühl habe, das wäre

57 trotzdem eine Person, die generell für Assistenz geeignet wäre, dann gebe ich sie weiter
58 an die AG und sag, aber es gibt noch ganz viele andere Leute, da ist bestimmt wer wo's
59 passt und ich kann mir voll gut vorstellen, dass du da wen findest, der auch zu dir passt und
60 so. Genau, dann leite ich das so weiter, also ist dann für die AG ja auch gut, dass ich wen
61 vielleicht gefunden hab für jemand anderen. Genau, also ich mach das schon selber mit
62 der Suche, hab aber Unterstützung von der AG. Dabei... die sind eigentlich dafür zuständig,
63 aber es ist ja gerade sehr schwierig, Leute zu finden und je persönlicher Anzeigen gestaltet
64 sind, mit Foto, mit... ja, vielen Infos. Dann die Leute, die kommen, die passen dann auch
65 eher, weil sie halt schon wissen, worum es geht und genau, es ist einfach ja, man gibt halt
66 sehr viel von sich preis, deswegen würde ich das nicht einfach auf die Internetseite setzen,
67 sondern ich mache das dann in so kleineren Verteilern oder über den Freundeskreis oder
68 so schick ich das rum über Gruppen, wo ich weiß, da sind Leute, wo es tendenziell passen
69 könnte.

70 I: Und hast du bestimmte Kriterien, nach denen du die Assistierenden aussuchst, die für
71 dich wichtig sind?

72 P1: Oh, also das meiste ist Sympathie, das ist eigentlich am wichtigsten, weil ich verbringe
73 ja schon relativ viel Zeit mit ihnen. Also ich habe keine 24 Stunden Assistenz und da sind
74 auch nicht Leute super lange am Stück bei mir, aber ich habe schon den ganzen Tag
75 Assistenz, das ist für mich halt sehr wichtig, weil die Wohnung, das musste ich auch erst
76 lernen, das habe ich ein bisschen verlernt durch diese Pflege und so. Das ist ja mein privater
77 Raum und ich möchte so viel Privatsphäre haben, wie eben geht und ich muss mir die Leute
78 deswegen genau aussuchen und nicht einfach Leute nehmen, die nur Lust haben, den Job
79 zu machen. Da hab ich jetzt viel mehr drauf geguckt. Deswegen ist mir Sympathie am
80 allerwichtigsten und dass das Bauchgefühl bei mir stimmt. Da habe ich 'n sehr gutes Bauch-
81 gefühl mittlerweile so entwickelt. Deswegen würde ich das sagen ist das Hauptkriterium.
82 Das sind dann schon Leute, die mir auch relativ ähnlich sind bei Sachen meistens, also die
83 vielleicht auch ähnliche Interessen haben, aber die sich vor allem auch ja, queer feminis-
84 tisch irgendwie engagieren oder zumindest wissen, was das bedeutet und ja, queer freund-
85 liche Leute sage ich immer so. Oder ich schreib rein in der kurzen Anzeige schreib ich rein,
86 also da steht immer so: Diese Person sucht... und bei mir steht: queer feministischer
87 Assistenznehmer sucht...Punkt. Genau also, dass das schon mal klar ist und die müssen
88 natürlich mit Katzen klarkommen. Das ist auch wichtig. Also keine Angst vor Katzen haben
89 oder so, aber die sind super lieb, das geht immer. Aber genau die dürfen halt keine Angst
90 haben, weil die lieben halt Menschen und legen sich gerne mal auf deren Schoß und sie

91 dürfen keine dulle Allergie haben oder so. Das ergibt sich schon bei der Anzeige, dass ich
92 ja das klar mache, dass Leute da Bescheid wissen.

93 Und mir ist wichtig, was Menschen so antworten, was so Nähe und Distanz auch angeht,
94 das ist ja ein Riesenthema in der Assistenz. Genau das vor allem auch und meine
95 Privatsphäre, dass die beachtet wird, weil ich da auch schon sehr viel Überschreitung hatte.
96 Genau das ist aber eher bei Springkräften dann so, also Leute, die einspringen, dass ich
97 mit denen, also das so krasse Grenzverletzungen stattfinden und mit meinem Team habe
98 ich das halt nicht. Das sind die Leute alle sehr rücksichtsvoll, aber ich glaube, dass das am
99 Anfang auch ein bisschen anders war, also dass ich da noch nicht so unbedingt immer gut
100 ja, ausgewählt habe und genau das finde ich aber wichtig. Ja, das sind so eigentlich die
101 Hauptkriterien und oft sind die Leute dann auch ähnlich alt wie ich, aber ich mach da keine...
102 also ich lade nicht jemanden nicht ein, nur weil die Person doppelt so alt ist wie ich und ich
103 dann... ja, also ich versuch's halt trotzdem, weil genau Menschen sind halt unterschiedlich
104 und ich will nicht irgendwie diskriminieren, also Alter und Geschlecht ist an sich egal. Am
105 wichtigsten ist mir halt die ganze Umgangsweise und ja, wenn sie Trauma sensibel sind
106 oder so, gibt das Pluspunkte. Wenn sie selbst trans, inter, nicht-binär oder so sind, dann
107 gibt es auch ein paar Pluspunkte automatisch, weil ja das woanders dann vielleicht auch
108 für die Menschen schwierig ist, wie ihnen begegnet wird oder einfach auch durch... ja, wie
109 nennt man das, unachtsame Aussagen von dann den assistenznehmenden Personen, so
110 rum genau. Und die fühlen sich halt dann immer sehr wohl in meinem Team, weil ich auch
111 auf solche Sachen automatisch sehr achte, weil ich von vielem halt selber betroffen bin und
112 weiß, dass viele Leute automatisch auch, ja schon viele krasse Sachen erlebt haben und
113 genau, die sich dann sehr wohl fühlen bei mir, was mir wichtig ist. Genau deswegen sollen
114 die dann zu mir kommen und kriegen dann sozusagen diesen Bonus für beide Seiten quasi.

115 I: Und hast du Konfliktsituationen schon erlebt und kannst benennen, wodurch die meistens
116 entstehen in so einem Assistenzverhältnis? Du hast ja gerade auch die Nähe und Distanz
117 so angesprochen...

118 P1: Jaa.. also gar nicht so vom festen Team unbedingt, also dann nur so ganz kleine
119 Sachen. Das sind dann eher begründet aus Unsicherheit oder Nichtwissen, so das sind
120 glaub ich die Punkte, aber es ist eher so, dass Leute dann eher zu vorsichtig vielleicht sind
121 und sehr viel fragen, also sehr, sehr viel fragen, was sie dann gar nicht müssen. Das
122 empfinde ich aber jetzt nicht als total störend, sondern ja, es ist dann manchmal ein biss-
123 chen anstrengender, aber ich finde das an sich ja gut. Es sind eher die Springkräfte, die
124 dann... keine Ahnung, ich habe eine Liste gemacht mit Sachen, die mir halt wichtig sind,

125 die sich Leute, die ich neu habe, durchlesen und sagen "Wow also ich kann mir kaum vor-
126 stellen, also ich weiß, dass das stimmt, aber ich möchte mir kaum vorstellen, dass das
127 wirklich passiert", so Schubladen durchwühlen von mir ohne Erlaubnis. Ja, oder ich weiß
128 nicht, irgendwelche Kommentare machen. Die sind im Nachhinein vielleicht lustig, aber in
129 dem Moment halt nicht, also viel auch, was unter die Gürtellinie geht, vieles was auch trau-
130 matisierend sein kann, weil es irgendwie um meinen Körper geht, der irgendwie ja, in
131 irgendeiner Hinsicht bewertet wird oder kommentiert wird oder angeschaut wird, die mir
132 unangenehm ist. Die auf irgendwelche Narben gucken beim Waschen sehr auffällig oder
133 dann so Fragen, die einfach unangemessen sind, wo ich dann vielleicht auch weiß, die
134 Frage kommt jetzt, weil die Leute nicht genau wissen, wie sie mit mir... ja einfach nicht
135 wissen, dass das nicht cool ist, zum Beispiel „Wie hießt du denn vorher?“ oder...Genau also
136 solche Sachen einfach, die nicht schön sind so, oder falsche Wörter benutzen, was ich
137 einfach, ja, Bildungsarbeit außerhalb meiner Wohnung und wenn das für mich passt ist ok,
138 das mache ich auch gerne, wenn ich mir die Zeit nehmen möchte, aber in meiner Wohnung,
139 während ich mich gerade wasche, möchte ich jetzt irgendwie nicht erklären, dass das nicht
140 das richtige Wort ist und dass ich das nicht will, sondern das erwarte ich irgendwie von den
141 Leuten, dass die da, dass die das können und das ist bei Springkräften einfach nicht
142 gegeben und wenn sie noch nett fragen, dann stört es mich halt trotzdem und verletzt mich
143 irgendwie, aber nicht so nicht so schwer, weil es halt nicht mit Absicht gemacht wurde.
144 Wenn es auf der Straße passiert, kann ich mich da eher von abgrenzen, wenn's innerhalb
145 von queeren Räumen passiert oder bei mir zu Hause in meinem so Safe Space quasi dann
146 ja, möchte ich das nicht, dann möchte ich einfach mein Leben so leben können.

147 I: Vielleicht eine ganz gute Überleitung zu dem Thema Selbstbestimmung. Kannst du
148 sagen, was das für dich heißt, Selbstbestimmung, und worin sie sich für dich äußert?

149 P1: Ja, also Selbstbestimmung... Ich fand es sehr spannend, weil ich früher immer dachte,
150 ich bin ja jetzt gar nicht mehr so richtig selbstbestimmt mit Assistenz, weil Leute ja auch
151 Sachen *für* mich machen oder ich Sachen anders machen muss, vielleicht so, wie ich sie
152 normalerweise nicht machen würde, weil genau es manchmal auch schwierig ist, dass
153 jemand anderes das genauso hundertprozentig macht, weil das eben eine andere Person
154 ist. Selbst wenn ich das erkläre, wo man immer wieder sagen muss, also so nicht, das
155 musst du andersrum halten oder wie auch immer, aber ich habe jetzt gelernt, dass Selbst-
156 bestimmung ja auch mit Assistenz funktioniert und seitdem hat sich diese Sicht schon mal
157 total geändert als zu Anfang, das finde ich finde ich auch spannend.

158 Selbstbestimmung ist einfach, dass ich entscheiden kann, was ich wie wo wann mache.
159 Und das keine andere Person entscheiden darf und kann und sollte. Genau. Also eigentlich
160 alles, was mein Leben betrifft, selbst bestimmen zu können. Natürlich geht das nicht so
161 100%, weil alle Menschen an gewisse Sachen finanziell oder wie auch gebunden sind, aber
162 genau der Grundsatz, etwas von sich herauszuwollen und überhaupt Pläne zu haben und
163 machen zu können, in den Urlaub zum Beispiel zu fahren, auch wenn es finanziell dann
164 vielleicht nicht möglich wäre, ist es dann ja trotzdem die Entscheidung das machen zu
165 wollen und die Möglichkeit, das zu planen und den Zugang zu Sachen zu haben. Genau.
166 Das würde ich jetzt mal so ganz grob sagen in meinen eigenen Worten.

167 I: Ja, du meinst ja eben schon, dass du mittlerweile auch das Gefühl hast, dass das mit
168 der Assistenz möglich ist. Inwiefern? Also wie würdest du sagen, trägt die Persönliche
169 Assistenz dazu bei, dass Selbstbestimmung möglich ist oder, dass du so empfindest?

170 P1: Also das sind ja einfach Personen, die mich dabei unterstützen genau das zu machen,
171 was ich, was ich möchte. Also ohne Assistenz wäre ich halt nicht selbstbestimmt, weil ich
172 dann nicht, ja, vieles einfach gar nicht entscheiden könnte, weil ich dann... Ja, also allein
173 schon die Auswahl der Assistenz finde ich, ist eine Form der Selbstbestimmung. Zu gucken,
174 wer hilft mir und dadurch, also ich hab zwei Dienste am Tag, ist vielleicht gut zu wissen. Ich
175 hab einmal von 8 - 15 und von 15 - 22 Uhr Assistenz jeden Tag und am Sonntag immer ab
176 09:00 Uhr, aber ist ja nicht so wichtig und das heißt, es ist halt tagsüber immer jemand da
177 zum Helfen und das heißt, ich kann mir das frei einteilen, also was ich wann mache. Ob
178 das... ja, also es betrifft ja einfach alles, was ich essen möchte, wann ich das essen möchte.
179 Ich habe keine vorgegebenen Zeiten, das könnte ich auch gar nicht. Genau, also das
180 ermöglicht mir auch, das anzuziehen, was ich möchte. Ich habe jetzt nicht nur morgens
181 irgendwie ne halbe Stunde oder ne Stunde Zeit dafür, wie das beim Pflegedienst gewesen
182 ist, so als Vergleich. Wo das alles zack zack gehen muss, und das ist dann nur die Wahl,
183 welche Hose möchtest du anziehen so und ich kann jetzt auch sagen, ich bleib heute mal
184 liegen und schlaf halt aus oder... Genau.

185 Wo ich halt wiederum eingeschränkter bin, ist, ich kann nicht spontan sagen, ich möchte
186 heute Abend auf ne Party gehen oder irgendwas machen, weil ich halt um 22:00 Uhr quasi,
187 ich muss halt zu Hause sein und liege dann im Bett so, also ich kann immer mal fragen
188 "hey, es ist am Wochenende etwas, wo ich hingehen möchte, so und so lange wäre halt
189 gut, wenn jemand das machen kann" und dann kann ich die Dienste auch mal verschieben
190 oder auch was dranhängen. Es muss aber, weil ich das eben nicht selber alles manage,
191 von der Assistenzgenossenschaft genehmigt werden, weil ab 22:00 Uhr gibt es Nachtzu-

192 schlag, das heißt, die müssen das quasi genehmigen. Es geht meistens, wenn ich die
193 Zeiten einfach versetze, also wenn dann wer später kommt und dafür auch später geht,
194 aber die Stundenanzahl gleichbleibt, dann ist es meistens entspannt, weil ich das halt auch
195 nicht jedes Wochenende mache, aber das Problem ist dann eher die Leute zu finden.
196 Genau also, das merke ich dann aber auch erst, wenn ich, weil ich halt im Internet viel aktiv
197 bin, kriege ich das dann halt mit und Aussagen von einem Raul Krauthausen der sagt, ja
198 also Selbstbestimmung ist für mich auch Party machen zu können, wann ich das will und
199 das spontan zu machen. Da war ich so ja ok, da bin ich auch wieder eingeschränkt, was
200 ich vorher gar nicht so gesehen hab, weil ich halt vor allem sehe, so, was für ein Glück ich
201 hab so viele Stunden wie ich brauche, genehmigt bekommen zu haben. Und deswegen
202 auch alles für den Alltag normal machen zu können, wie es für mich halt geht, weil ich bin
203 auch schnell kaputt oder hab Schmerzen, das heißt, ich kann Sachen auch nicht immer
204 planen, deswegen ist ganz gut, das dann verschieben zu können und Sachen auch zwei
205 Stunden später zu machen oder am nächsten Tag machen zu können. Genau und da hilft
206 mir also, da könnte ich unendlich weitermachen, ich kann halt entscheiden, wenn ich einen
207 Bleistift brauche, welchen ich mir kaufe, zum Teil, wenn ich dann selber nicht in den, also
208 ich *könnte* mit in den Einkaufsladen, wenn er barrierearm ist, also rollstuhlgerecht ist,
209 *könnte* ich mitkommen und mir das aussuchen. Wenn das aber nicht geht, kann ich auch
210 die Assistenz schicken, und zwar dann, wenn ich das möchte, und die Person kann mir
211 dann ein Foto schicken von den verschiedenen Bleistiften oder so und dann such ich mir
212 den aus, den ich halt möchte, oder sie kann Schreibproben machen für mich oder wie auch
213 immer und genau es ist halt... Ja, was ich trinken möchte, über... alles eigentlich. Welche
214 Socken ich anziehen möchte oder genau also ja, wann ich aufstehen möchte, es ist wirklich
215 alles im Alltag, was ich bestimmen kann, selber.

216 I: Und machst du dann so Wochenendaktivitäten wie Partys, auch manchmal mit
217 Freund*innen oder eher nicht?

218 P1: Also ich versuche meinen Freundeskreis... Also ich mache mit ihnen Party, aber sie
219 sind dann nicht für mich verantwortlich, sondern das bewegt sich in einem, ich sag mal
220 "normalen" Rahmen, wie andere Menschen mit ihren Freund*innen auch umgehen würden.
221 Also wenn sie mir anbieten: ich kann dir auch ein Getränk mitbringen, möchtest du irgend-
222 was? Dann ist das so eine normale Frage, oder wenn sie von sich aus Sachen anbieten,
223 so, dann ist das auch okay, aber sie *müssen* halt nicht, sie sind zu keiner Zeit *gezwungen*
224 dazu irgendwas zu tun und das finde ich ganz gut, weil ich dann nicht in son Abhängigkeits-

225 verhältnis komme und sie eben auch nicht sich irgendwie gezwungen fühlen. Genau das
226 ist mir persönlich sehr wichtig.

227 Früher war das so, dass ich Hilfe hatte, auch von nem sehr, sehr guten Freund. Aber das
228 war schon auch manchmal schwierig so weil ja, was ist, wenn ich halt früher gehen möchte
229 und die Leute wollen halt noch dableiben. Also wenn mir jemand was anbietet, mich mal
230 eben abzuholen, damit ich irgendwo hin kann und Assistenz kommt später dazu oder so,
231 nehme ich das mittlerweile auch an, weil ich sonst einfach nicht los könnte, weil durch die
232 ganze Situation so, der Pflegekräftemangel, bedingt durch alle möglichen Sachen, ist es
233 schwieriger geworden, Leute zu finden und ich hab mehr Ausfall in meinem Team, der auch
234 nicht unbedingt gedeckelt werden kann und es ist mir immer noch lieber, dass mir dann
235 jemand aus dem Freundes- und Bekanntenkreis hilft, als jemand ganz fremdes als Spring-
236 kraft kommt und mir hilft und dann nachher aber wieder solche Situationen entstehen, dass
237 irgendwelche Sprüche nebenbei kommen, die mich irgendwie verletzen. Also genau die
238 würde ich auch nicht mitnehmen auf solche Veranstaltungen, auf die ich gehe, weil sie sich
239 auch viel so in queeren Räumen auch bewegen. Also zu 'nem gewissen Teil zumindest. Ich
240 war jetzt schon lange nicht mehr auf einer Party, aber wenn ich mal wieder gehen sollte,
241 dann würde ich das so machen.

242 I: Und gab es irgendwelche Situationen, wo du ganz klar sagen würdest, dass die für Fremd-
243 bestimmung gesorgt haben? Kannst du da irgendwas benennen?

244 P1: Also im Rahmen von Assistenz?

245 I: Ja.

246 P1: Hm...

247 I: Oder auch wenn dir konkret was anderes einfällt, was nichts mit Assistenz zu tun hat,
248 auch andere Situationen...

249 P1: Ja, ich sehe immer so den Vergleich zu, als ich in der Reha-Einrichtung war ohne As-
250 sistenz, das war halt massiv anders, oder im Krankenhaus auch ohne Assistenz, weil das
251 ist beides immer noch sehr schwierig, wenn Menschen nicht das persönliche Budget haben.
252 Also es geht jetzt schon langsam besser. Es geht langsam in die Richtung, dass es funkti-
253 oniert, sich seine eigenen Assistenzen mitnehmen zu können. Aber es ist trotzdem sehr
254 schwierig. Und da merke ich halt so wie anders das sein kann, weil ich da wieder so an den
255 Pflegedienst erinnert werde, dass eben ja diese ganzen Zeiten, wann ich was mache,
256 fremdbestimmt werden, das ist so das Hauptding.

257 Wenn ich Assistenz habe, das ist ne gute Frage und man lebt ja dann auch schon so lange
258 damit, dass... oder möchte auch manchmal nicht so viel daran denken, was so vielleicht
259 schwierig ist. Also klar, wenn wer etwas einfach nicht gut kann oder etwas nicht möchte,
260 dann bin ich natürlich limitiert. Ich hab Leute in meinem Assistenzteam die nicht schwimmen
261 gehen möchten, aus verschiedensten Gründen. Das ist auch wenn Menschen
262 Transpersonen einfach im Team haben, oft nen Thema, also weiß nicht, ob das bei anderen
263 auch so ist, aber genau bei mir merke ich das. Aber auch andere Gründe, die dazu führen,
264 dass jemand nicht schwimmen gehen möchte, und ich möchte dann gerne schwimmen
265 gehen, dann muss ich gucken wer ist da. Also dann bin ich schon bisschen fremdbestimmt,
266 was so Tage quasi angeht oder so oder was ich halt wie mache. Ja, oder jetzt beim Kochen,
267 keine Ahnung, ich hab jetzt da nicht so Probleme mit, weil ich kein 5-Sterne Menü möchte,
268 aber ich koche halt mit Unterstützung, aber manchmal geht das nicht, da muss ich Leute
269 halt beauftragen, was sie halt machen. Aber genau, es bewegt sich dann im Nudeln mit
270 Soße Bereich. Genau, deswegen, das kriegen alle hin. Genau und da gibt's Leute, die
271 können das halt gut, wenn man das irgendwie weiß, ist das eher sone Spezialfähigkeit, also
272 wenn jetzt jemand aber gar nicht Nudeln kochen könnte, so das wäre halt schwierig, aber
273 ja, so. Das könnte halt ein Problem aber auch werden, so wenn Leute mit dem Kochen so
274 unvertraut sind, dass ich mir nicht aussuchen kann, was ich koche. Aber ich kann ja
275 trotzdem dann überlegen was anderes, was ich mag, zu kochen. Also das wäre jetzt so im
276 ganz kleinen Rahmen.

277 Mir fällt tatsächlich gar nicht so viel sonst ein. Was mir auffällt, ich würde gerne mal wieder,
278 das ist halt super schwierig bei mir, ins Wasser, so einfach in den See, also einfach ins
279 Wasser wirklich so draußen. Wenn andere Leute da sind, haben wir so eine Gruppe, die
280 sich trifft am Wasser und im Hochsommer wäre das schön einfach da ja ein bisschen
281 rumzudümpeln. Ich hab da son Schwimmkragen, sodass ich auf jeden Fall über Wasser
282 bleibe, aber ja, das ist halt super schwierig, weil so mein Team aus Leuten besteht, wo
283 tragen halt nicht so, ja tragen einfach nicht geht oder bei vielen Leuten nicht geht und vom
284 Boden aufheben beziehungsweise aus dem Wasser ist halt nochmal deutlich schwieriger.

285 Also da, wo ich manchmal schwimmen gegangen bin, die haben halt nen Lifter und ich habe
286 jetzt auch über dem Bett nen Lifter, also das heißt, das ist alles ja nicht mit viel heben
287 verbunden und genau, das wäre dann auch sowas, ich kann jetzt nicht sagen, ich möchte
288 jetzt, keine Ahnung, bei mir im Wohnzimmer auf dem Boden liegen und mit meinen Katzen
289 da spielen oder ich weiß nicht, aber genau, das sind so ganz kleine Sachen, die mich... ja
290 es ist nicht wirklich fremdbestimmt, sondern einfach ja, es sind halt Sachen, die vorgegeben

291 werden von außen, die halt mit meinem Körper nicht klappen so. Aber das meiste davon
292 kann halt Assistenz, also mithilfe von Assistenz mir irgendwie ermöglicht werden. Das sind
293 dann vielleicht eigene Sachen, dass ich Hilfe nicht immer annehmen kann und möchte eher,
294 die mich dann bremsen. Weil ich so denke, nein, ich möchte das selber machen und dann
295 müsste ich mir ja da helfen lassen, oder genau, ich möchte auch mal dann für mich sein
296 und dann geht das halt nicht genauso wie ich es gerne machen würde. Aber mir ist es dann
297 in dem Moment wichtiger, das irgendwie alleine zu machen, so also so vielleicht eher ja.
298 Aber das ist ja auch Selbstbestimmung, das entscheiden zu dürfen also zu können
299 überhaupt.

300 I: Okay, dann kommen wir noch zu dem dritten Aspekt, der ja auch noch ein bisschen eine
301 Rolle spielen sollte. Ich weiß nicht, je nachdem, wie du überhaupt auch Lust hast dazu zu
302 antworten, der bezieht sich auf den Gender Aspekt. Gibt es eine geschlechtliche Identität,
303 zu der du dich zugehörig fühlst, wenn du das überhaupt benennen möchtest, und wie hat
304 sich die so auf deinen Alltag oder auf dein Aufwachsen ausgewirkt?

305 P1: Mhm ja, also ich dachte früher immer, man darf nur eine Geschlechtsidentität haben
306 und sich die aussuchen und dann, also "aussuchen" in Anführungsstrichen, die hat Mensch
307 einfach und dann ist gut so, aber genau, das hat sich auch gewandelt. Also ich bezeichne
308 mich meistens als transmaskulin. Und und/oder nicht binär. Genau und je nachdem auch
309 als inter-Person, aber das ist eher so eine Bezeichnung, die ich jetzt nicht nach außen hin
310 so viel benutze, also das ist einfach für mich son medizinisches Ding, was halt
311 rausgefunden wurde und das ist halt da und ich finde halt wichtig, dass Leute wissen, dass
312 inter-Personen unter uns sind und das relativ häufig auch vorkommt. Also, man kann sich
313 trotzdem transmaskulin nennen und nicht-binär und trotzdem inter sein so, das war mir eine
314 Zeit lang nicht klar, deswegen benutze ich das immer in bestimmten Kontexten benenne
315 ich es aber meistens eben als transmaskulin. Oder nicht, und/oder nicht binär sozusagen,
316 ja. Ich finde, das passt beides ganz gut.

317 Es gibt schon den Unterschied zu vorher in der Hinsicht, dass ich mich wohler fühle, also
318 dass ich auch einfach zufriedener bin mit mir zu vorher und... Ich muss mal gerade
319 überlegen, also ich habe eine Zeit lang das schon gewusst, also wirklich gecheckt, was los
320 ist aber nicht, also nie irgendwie in Richtung Transition oder so gedacht, weil mein Gedanke
321 war, ich bin ja jetzt von Pflege abhängig und nicht, dass irgendwelche Leute kommen von
322 dem Pflegedienst, die ich mir nicht aussuchen kann und die sehen das an meinem Körper.
323 Ich kann es halt so nicht geheim halten oder so. Da bezog sich das vor allem auf
324 Mastektomien-Narben unter der Dusche oder so, dass sie dann irgendwas sehen und keine

325 Ahnung, über mich reden und denken ich wäre ein Alien so. Das war damals meine große,
326 große Sorge und Angst, die ich hatte. Aber irgendwann war dieser Punkt da, wo ich gemerkt
327 habe, ich muss einfach ich sein, um so weitermachen zu können und klarzukommen und
328 das war glaube ich auch ganz gut, dass ja, dass ich das so dann gemerkt habe. Das hat
329 aber ein bisschen gedauert. Ich hab das dann immer weggedrängt und hab mir so eine
330 Rolle gesucht und habe dann auch gelernt, dass das total normal ist auf das
331 zurückzugehen, was Leute eher akzeptieren, so um's sich leichter zu machen, weil ich war
332 schon immer so auffällig, dann mit E-Rollstuhl draußen und Hilfsmitteln, ist man ja sichtbar
333 behindert und wird schon anders wahrgenommen und ich wollte dann nicht, ja, nochmal
334 anders, also wollte nicht, dass da noch was obendrauf kommt und irgendwie mehrfach
335 diskriminiert werden dadurch. Aber genau, wenn die Konsequenz ist dann nicht glücklich
336 sein zu können und mit seinem Körper irgendwie, ja, einfach da das nicht passt und man
337 sich selber im Spiegel gar nicht so richtig sieht, genau, das war halt für mich sehr wichtig,
338 auch sowas wie ja überhaupt sich dem Bewusstwerden, darüber sprechen. Aber für mich
339 war dann auch Hormontherapie sehr wichtig und genau, den Körper so anzupassen, dass
340 das für mich halt passt und seitdem hat sich dann vieles auch verändert, dass ich sehr viel
341 selbstbewusster einfach geworden bin mit Sachen und meinen Körper einfach ja, viel mehr
342 annehmen kann und ja, einfach genau, so bin wie ich bin. Und dann ja, ich war schon immer
343 so, und da gab es vielleicht auch Anzeichen, aber das im Nachhinein da so rein zu
344 interpretieren ist auch schwierig.

345 I: Aber würdest du sagen, du solltest irgendwie so bestimmten Geschlechterrollen
346 entsprechen während deines Aufwachsens, also wurde dir das so von außen
347 herangetragen? Und wenn ja, so durch wen und wie?

348 P1: Nee, eigentlich gar nicht so doll. Also nicht bewusst. Also zumindest in der Kindheit
349 nicht bewusst. Da gab es auch noch gar nicht so diese... erinnere ich mich nicht dran. Wir
350 hatten nicht diese krasse rosa-blau Falle, also, dass es da so eine Trennung gab. Wir hatten
351 halt das an, was es auf dem Flohmarkt gab, was uns gefallen hat oder genau. Meine Brüder
352 mussten dann halt das tragen, was ich angezogen hab, solange es ihnen halt passte und
353 sie irgendwie ok damit waren, dann hatte mein Bruder halt eine dunkellila Jacke mit
354 Blumenmuster an, aber Blumen sind ja schön und genau, also das hat niemanden von uns
355 interessiert.

356 Klar, mit Geschenken ist es glaube ich schon ein bisschen so in die Richtung manchmal
357 gewesen, dass dann eher gesagt wurde, also meine Brüder, die bekommen dann, keine
358 Ahnung, die hatten dann... Eine Spielekonsole hatte einer bekommen, aber es ist auch ein

359 Gemeinschaftsgeschenk, aber es ist schon bedeutend, dass ich das nicht bekommen hab,
360 weil ich das älteste Kind von dreien war, sondern dann halt der Bruder, der ein bisschen
361 jünger ist. So nach dem Motto der kann mehr damit anfangen, aber wir haben halt alle
362 Spiele dafür bekommen. Genau ja, also mit meinen Eltern ging das voll. Darüber hinaus
363 war es schon so, dass ich dann den rosa Pullover bekommen habe, das war aber erst
364 später. Es war jetzt nicht so als Kind, sondern eher so in der Jugend, dass es dann schon
365 in die Richtung ging, und ich habe mich dem auch ziemlich gebeugt.

366 Ich war immer sehr schüchtern und wollte nicht auffallen und hab dann, ja, hab diese Rolle
367 dann auch angenommen und erst als ich von zu Hause ausgezogen bin mit 17, um meine
368 Ausbildung zu machen, bin ich halt ins Wohnheim gezogen von der Schule. Also, genau.
369 Und da konnte ich dann, also hab ich erstmal meine Haare abgeschnitten. Sah nicht gut
370 aus, weil es zu kurz war, aber das ist auch eine Erfahrung, die Menschen machen müssen,
371 aber ich muss dazu sagen ich war da halt nicht schwer eingeschränkt und wir wussten halt
372 nicht, dass ich, dass ich halt erkrankt bin, also da war noch nichts mit Behinderung so
373 großartig zu sehen, nur so kleine, so kleinere Anzeichen, die aber jetzt nicht, ja mich groß
374 eingeschränkt haben, also ich brauchte keinen Rollstuhl, oder so, ich hatte nur bisschen
375 Probleme mit den Händen und Schmerzen und so. Und das ist erst kurz danach, also
376 während der Ausbildung, kamen so die ersten deutlicheren Anzeichen. Genau, ja, aber da
377 habe ich mich dann angefangen so auszuprobieren und bin dann komplett mit ja so
378 Männerdeo, Männer-Pflegeprodukte und mich ganz neu eingekleidet, ja um mich so frei
379 davon zu machen und habe gemerkt, ah ja, das geht auch.

380 Also das war so eine eher dörfliche Gemeinde, so ist es auch schwieriger, sich zu entfalten
381 und da hatte ich dann schon irgendwie einen Erwartungsdruck, den ich erfüllt habe, um es
382 mir leichter zu machen. Genau ja, das habe ich dann erstmal alles so ausprobiert, da waren
383 schon so Sachen da, mit der Geschlechtsidentität son bisschen auch zu spielen oder sich
384 da auszuprobieren und wurde auch viel dann als männlich gelesen, was mir sehr gefallen
385 hat, aber ich wusste damals also, ich hatte dort auch kein Internet. Also nur während der
386 Schulzeit zum Recherchieren für Referate und so, das heißt zu so Begriffen, wie trans und
387 nicht-binär kannte ich erst mal gar nicht. Das kam erst mit der Zeit, dass ich Leute
388 kennengelernt habe. Deswegen ja, hat sich das so nach und nach entwickelt.

389 Genau und dann habe ich noch mal den Rückschritt gemacht, als ich so von so viel
390 Assistenz und Pflege und so auch abhängig war. Ja, also ich dann gemerkt habe, ich kann
391 es einfach nicht ändern und kann da nicht gegen an, war dann so, so eine Mischung aus
392 aufregend, Befreiungsschlag und Ängste aber genau, als ich das so durchhatte war alles

393 gut. Also jetzt fühle ich mich sehr wohl und bin sehr froh zu wissen, wer ich bin, und brauche
394 das auch gar nicht mehr, da ständig irgendwie drüber zu reden, bin aber gern mit anderen
395 Leuten so auch zusammen, um sich austauschen zu können. So auch über allgemeine
396 Themen einfach.

397 I: Inwiefern meinst du einen Rückschritt gemacht in Bezug auf den Pflegedienst und die
398 Assistenz?

399 P1: Dass ich dann erstmal in diese Rolle rein gegangen bin, von wegen, als weiblich
400 gelesen zu werden, von außen und dass die gar nicht den Verdacht hegen könnten, dass
401 ich irgendwie trans sein könnte, also wirklich ja. Also ich kannte eine andere Person zu der
402 Zeit, die'n bisschen bekannter war und deswegen habe ich mich son bisschen an ihr
403 orientiert, was so den Kleidungsstil und die Haare und so anging, weil das mir am
404 einfachsten erschien, damals. Genau, aber hab dann gemerkt ok, das bin nicht ich und ich
405 muss ich sein, um glücklich zu sein. Genau. Ja.

406 Und also hatte auch nie so groß den Kontakt zu anderen Menschen mit Behinderungen
407 dadurch, dass es eine Zeit lang, es mir auch so schlecht ging, dass ich halt nur im Bett
408 liegen konnte für ungefähr zwei Jahre und eben auch beatmet wurde und so, war ich halt
409 sehr eingeschränkt auf zu Hause und so und dann kann man gar nicht sich wirklich
410 Gedanken machen, ja, oder ich konnte mir damals nicht Gedanken machen, was ich halt
411 wirklich möchte und brauche und wer ich bin, sondern das war dann nur ein Leben von Tag
412 zu Tag so ungefähr und durchhalten und ich war auch schwer depressiv und ja, hatte
413 damals auch 'ne Fehldiagnose, die nochmal schlimmer war, genau, das hat das Ganze
414 nochmal kompliziert gemacht. Ich glaube da spielen einfach sehr viele Faktoren rein, das
415 nicht zu schaffen, sich damit mehr auseinanderzusetzen in der Zeit. Genau und das kam
416 dann erst, als ich mich so ein bisschen stabilisiert hatte und auch wusste ich möchte mit
417 Assistenz leben und so, dass ich überhaupt... Ja, das machen konnte, also genau.

418 I: Ja, das war's schon fast. Gibt es irgendwas, was du so formulieren kannst, was du dir so
419 anders wünschen würdest oder generell wünschen würdest für deinen Alltag mit der
420 Persönlichen Assistenz oder generell deinen Alltag? So beides?

421 P1: Hm. Also was ich mir wünschen würde, wenn ich so freie Wunschwahl hätte, wäre auf
422 jeden Fall, dass sowas wie auch mal spät abends oder nachts eben was zu machen, also
423 wenn jetzt irgendwie eine Party wäre, auf die ich gehen möchte, dass ich das einfach kann,
424 ohne, ohne große rumfragen zu müssen und alles organisieren zu müssen oder in Urlaub
425 fahren zu können, ohne, dass das so viel Extrakosten sind, weil das ja auch wieder bedeutet

426 ich muss ne zweite Person, also wenn ich jetzt irgendwo hinfliegen würde, muss ich halt
427 die Assistenz ja auch bezahlen, also den Flug für die Assistenzpersonen und dann
428 wahrscheinlich auch zwei Leute dabei haben. Das heißt ich müsste für drei Leute nen Flug
429 bezahlen und ne Unterkunft was mit Sozialhilfe, nicht möglich ist einfach, weil ich halt leider
430 nicht gearbeitet habe damals, sonst würde ich Erwerbsminderungsrente jetzt kriegen,
431 genau das macht es noch schwieriger.

432 Genau das wäre eigentlich so das, was gerade mir am meisten auffällt, oder auch mehr
433 Leute zu finden, die mehr Stunden arbeiten können und ich hab halt sehr viele Leute, ich
434 hab sie alle sehr lieb gewonnen und möchte auch keine Person abgeben, aber es machen
435 halt alle relativ wenig Stunden und dadurch, ja, es ist halt einfacher, wenn Leute regelmäßig
436 da sind und dadurch auch besser einspringen können, weil mein Team springt zwar mal
437 ein, aber es ist nicht so gedacht, dass sie sich selber vertreten, sondern dann kommen
438 eben Springkräfte, die von einem Assistenzdienst gestellt werden. Genau und das wäre
439 noch etwas, was ich halt gut fänd, aber das sind eher so die äußeren Umstände, genau.

440 I: Magst du einmal sagen, wie viele Menschen du in deinem Team hast?

441 P1: Immer so acht Stück. Ja, für halt zwei Dienste am Tag genau und dann gibt es Leute
442 die Minijob machen, aber eben auch Leute, die ein paar Stunden mehr machen und früher
443 hatte ich auch acht Stunden, aber ich hatte früher auch halt zeitweise 24 Stunden Assistenz.
444 Genau und dann drei Schichten, da waren acht Leute dann auch irgendwie ok genau, aber
445 es ist irgendwie die gleiche Anzahl jetzt wieder geworden, mit weniger Stunden, hat sich so
446 dahin entwickelt und ich möchte jetzt aber auch nicht sagen, ich möchte das anders und
447 suche jetzt dafür, weil ich mit den Leuten, die da sind, halt super zufrieden bin und, genau
448 ja, das passt alles. Ist glaube ich wichtig, ehrlich mit denen zu sein, und da ich jetzt hier
449 auch weiß, ungefähr was ich so machen möchte, grob, das war halt vor Corona, ging's halt
450 besser und ich war so, "so und jetzt kann ich durchstarten und mich ausprobieren" und
451 dann kam Corona, wo dann erstmal gar nichts ging und ich ein halbes Jahr komplett isoliert
452 war und auch jetzt immer noch ja sehr viel weniger einfach mache, was aber auch am
453 Winter liegt mit Erkältungskrankheiten. Aber genau das, ja hat es jetzt nochmal schwieriger
454 auch gemacht und macht die Suche auch einfach schwieriger. Ja, deswegen bleibt das
455 jetzt wahrscheinlich erstmal so auch mit den acht Leuten. Ja.

456 I: Ja, gibt es noch irgendwas, was du sonst noch erzählen möchtest, was wir noch nicht
457 hatten? Ansonsten bin ich nämlich schon am Ende mit meinen Fragen.

458 P1: Ich weiß gar nicht, wie wichtig das ist zu wissen, was ich habe oder ob das..

459 I: Wenn du möchtest, kannst du das gern erzählen.

460 P1: Also ich kann es ja grob sagen, weil mit dem Namen können Leute eh nicht so viel
461 anfangen. Es ist halt eine seltene genetische Erkrankung, die den ganzen Körper halt
462 betreffen kann, also das Bindegewebe im ganzen Körper betreffen kann und bei Leuten
463 aber unterschiedlich schwer einfach ist. Deswegen sage ich immer nur seltene genetische
464 Erkrankung und für Leute, die das dann näher interessiert, sage ich auch wie es heißt. Aber
465 genau das bringt denk meistens nicht so viel und genau ja. Also das ist halt das Elsas-
466 Sanders-Syndrom und davon gibt es halt sehr viele verschiedene und auch super
467 verschiedene Ausprägungen und bei mir betrifft das halt vor allem so auch die
468 neuromuskulären Sachen, aber eben auch also alles Mögliche, den Magen, die Blutgefäße
469 und führt zu ganz vielen kleineren und größeren Einschränkungen genau und ich bin halt
470 vor allem was so die Halswirbelsäule und die Beine und die Arme betrifft vor allem
471 eingeschränkt, aber es betrifft auch die Hüfte und eben auch so zu Dysautonomien führt
472 das halt auch, was mein Herz-Kreislauf-System und sowas betrifft also genau, das ist halt
473 ziemlich komplex, was auch sehr schwierig macht, eben zu diagnostizieren. Deswegen hat
474 es auch so lange gedauert und ist halt leicht fortschreitend, aber eben nicht so super schnell
475 und man dachte aber eine Zeit lang, dass ich Amyotrophe Lateralsklerose hab, also die
476 juvenile Form, also ALS, das was Stephen Hawking auch hatte, genau was natürlich noch
477 mal die Lebenserwartung ziemlich kurz gesetzt hatte, was zu dem Ganzen geführt hat. Also
478 ist für den Zusammenhang vielleicht gut zu wissen, dass ich eben genau auch so sehr
479 schwer depressiv war und eben mich mit meiner Geschlechtsidentität in der Zeit nicht
480 auseinandersetzen konnte, weil ich andere Sorgen hatte und genau jetzt die Symptome
481 halt trotzdem ja noch da sind. Genau also ja, das ist vielleicht noch gut zu wissen, ja.

482 L: Ok vielen, vielen Dank.

483 J: Gerne.

TRANSKRIPT P2

07.03.2023

Kurzinformationen zur Person:

Lebt in Düsseldorf, Mitgründerin des Netzwerks von Frauen und Mädchen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen NRW, 59 Jahre alt, weiblich

Legende:

I: Interviewende Person

P2: Interviewte Person 2

- 1 I: Erstmal vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast.
- 2 P2: Bitte sehr.
- 3 I: Und wenn du magst, stell dich gern erst einmal vor und erzähl ein bisschen was zu deiner
4 Person.
- 5 P2: Ich bin P2, lebe hier in Düsseldorf, bin Diplom-Sozialpädagogin, habe in Münster
6 studiert und ja, und habe so vor 28 Jahren das Netzwerk von Frauen und Mädchen mit
7 Behinderung gegründet. Also ich war eine der Gründungsfrauen und das Ziel war die
8 sozialen Missstände aufzudecken von Frauen mit Behinderung, Frauen und Mädchen mit
9 Behinderung. Wir sind das letzte Glied in der Kette und in den Bereichen Arbeit, Gesund,
10 Elternschaft und Gewalt. Und ja, das sind so unsere politischen Bereiche, in denen wir uns
11 einsetzen. Ich bin auch Lehrbeauftragte an der katholischen Hochschule in Münster, wo ich
12 auch studiert habe.
- 13 I: Lebst du alleine?
- 14 P2: Ne, mit meinem Lebenspartner zusammen und das ist gut. Wir haben zwei Kinder, zwei
15 erwachsene Kinder, die schon ihr eigenes Leben leben und ja.
- 16 I: Und kannst du was darüber erzählen wie du Persönliche Assistenz in deinen Alltag
17 integriert hast und wie es dazu gekommen ist?
- 18 P2: Ja, ich habe vorwiegend Haushaltshilfe und als meine Kinder klein waren, hatte ich
19 auch Assistenz in der Form, solange meine Kinder nicht über ausreichende Mobilität
20 verfügen, sie die Arme und Beine ersetzt haben für mich. Das heißt wenn ich mal zum
21 Kinderarzt musste, der nicht barrierefrei war, also mein Kinderarzt war barrierefrei, aber es

22 gab genug Situation in denen sie einfach meine Arme und Beine übersetzt haben und dann
23 den Adrian getragen haben und sowas. Wobei sie wirklich nur ersetzt haben. Ich habe zu
24 keiner Zeit die Verantwortung als Mutter abgelegt.

25 Und jetzt seit zwei Jahren sitze ich vermehrt im Rollstuhl, weil sich meine Spastik erhöht
26 hat und mein Arm ist überbelastet und ich kann nicht mehr so gut stützen. Ich muss die
27 Balance zwischen aktiv und passiv wahren und das heißt, dass ich nicht mehr so lange
28 Strecken Auto fahren kann, selbstständig. Also ich fahre mit Handbedienung und ich lenke
29 mit einer Hand und der ist halt gehandicapt jetzt, das heißt, dass ich nicht mehr so lange
30 Strecken fahren kann und meinen ganzen Alltag organisieren muss, wenn ich mal irgendwo
31 hinmöchte. Das heißt vorwiegend Fahrassistenz. Das ist ganz schön schwierig, weil das
32 auch noch ein kleines finanzielles Problem ist und ein Problem der Finanzierung und ein
33 Problem der Assistenz, also wer macht das, wer hat Zeit und so und ja.

34 I: Hast du die Assistenz früher als du die Elternassistenz hattest über einen Dienst
35 organisiert oder selber?

36 P2: Ne, selber.

37 I: ... Dann mit dem Persönlichen Budget?

38 P2: Dann ne, ich habe das anders gemacht. Ich habe über das Kinder Jugendhilfegesetz
39 § 128, den habe ich mir zurecht gebogen für meine Situation. Da haben viele Eltern mit
40 Behinderung Angst das zu machen. Das heißt Kinder für Hilfe in Notsituationen und den
41 habe ich mir passend gemacht mit einem Sozialrechtsanwalt und dann habe ich so, das
42 Jugendamt hat einen Teil der Assistenz finanziert und ich habe gesagt, solange sie nicht
43 über ausreichende Mobilität verfügen, das hieß für mich alleine krabbeln bzw. stehen und
44 laufen können. Als die Kinder stehen und laufen gekonnt haben und auch Schritte, dann
45 war das kein Problem. Die kamen zu mir und ich habe sie hochgehoben. Da gabs keine
46 Probleme und die kannten das nicht anders. Kinder haben sowieso eine erhöhte
47 Sensibilität. Die Kinder sind mir nie weggelaufen. Oder bzw. weggelaufen, aber nur so weit,
48 dass ich sie und sie mich sehen konnten und sie haben genau auf meine Stimme gehört
49 und bei mir am Spielplatz ist nichts passiert, aber bei meinem damaligen Mann wohl. Da
50 haben die Kinder wohl gedacht, jetzt ist Papa da, jetzt passt einer auf und sie wussten, dass
51 ich aufpasse aber, dass sie, wenn sie hochgeklettert sind auch alleine wieder
52 runterkommen mussten. Das habe ich ihnen gesagt, klettere nur so weit, wie du auch alleine
53 wieder runterkommen kannst. Das haben die beherzigt und beim Papa war es unter
54 Umständen anders. Fand ich schon damals interessant.

55 I: Und hat es für dich damals eine Rolle gespielt, welches Geschlecht die persönlichen
56 Assistent*innen hatten, die bei dir gearbeitet haben?

57 P2: Hmmm ja, ja hat es.

58 I: Inwiefern?

59 P2: Darüber habe ich da nicht nachgedacht muss ich echt sagen. Es waren vorwiegend
60 Studentinnen. Ich hatte auch mal eine kurze Zeit einen Mann, der eingesprungen ist, das
61 fand ich auch ganz nett, da haben sich die Kinder gefreut. Ich finde immer und da bin ich
62 sehr froh, dass auch jetzt mehr Männer sich entscheiden Erziehen zu werden. Dann haben
63 die Kinder nämlich beide Geschlechter oder so. Das finde ich toll. Jungs müssen immer
64 dann, also die jungen Männer müssen dann meist Fußball spielen. Als mein jüngster Sohn
65 Praktikum im Kindergarten gemacht hat, war der auch nur am Fußball spielen und Raufen,
66 das ist so, echt. Ich hätte aber auch nichts dagegen gehabt, wenn ich z.B. Assistenten
67 gehabt hätte, der irgendwie transsexuell ist oder so. Die Hauptsache ist für mich, dass sie
68 gut mit meinen Kindern umgehen und das persönliche Verhältnis zwischen der Assistentin
69 und dem Assistenten und mir stimmt. Das Aussehen, das Geschlecht ist mir dabei ziemlich
70 egal, die Menschlichkeit ist mir wichtig.

71 I: Und gab es da mal Konflikte?

72 P2: Ja und zwar als ich keine Assistenz mehr für die Kinder hatte und Haushalt und so, also
73 die Assistentin die war dann mit im Haushalt und so und sie war ganz neu, ihre
74 Haushaltsführung und so, es war ganz neu Haushaltssachen zu machen und da musste
75 ich sie anleiten und als die Kinder dann größer waren und diesbezüglich keine Assistenz
76 mehr brauchten, da habe ich mir dann eine Assistenz gesucht die Haushaltserfahrung
77 hatte. Damit ich nicht immer sagen brauche, ja das und das muss heute gemacht werden.
78 Also da habe ich mich entlastet. Und so für die Kinder war es mir ganz wichtig, dass die
79 Assistenzen wirklich nur das gemacht haben, was ich gesagt habe.

80 Und meine nächste Assistentin, die dann für den Haushalt zuständig war, die hat dann auch
81 mal ihre Kompetenz überschritten und gesagt „Nein, das mache ich so und so“ und dann
82 habe ich gesagt, das kannst du nicht machen, ich will das so und so. Also ich stehe nicht
83 dahinter und so, aber wenn die was machen, was ich nicht möchte, dann haben die
84 gefälligst aufzuhören. Diese Überstülpen ist auch sehr.. Und das wusste ich, wenn eine
85 Haushaltserfahrung hat, dann kommt schnell dieses Überstülpen und da muss man
86 ziemlich hart durchgreifen auch.

87 I: Ja, das ist vielleicht eine ganz gute Überleitung zum Stichpunkt Selbstbestimmung. Wie
88 würdest du generell formulieren was bedeutet für dich Selbstbestimmung?

89 P2: Selbstbestimmung ist für mich, wenn ich alleine entscheiden kann, wie ich lebe. Das
90 heißt wo ich wohne, was ich mache, welche Kleidung ich anziehe und so, frei und
91 unabhängig und dass mir nichts übergestülpt wird. Und das wird bei ganz vielen Menschen
92 mit Behinderung gemacht. Auch wenn sie Assistenz haben und dann vielleicht... es ist
93 interessant, ich habe festgestellt, als ich an Gehhilfen gegangen bin und noch so alles
94 machen konnte, da kam mir keiner komisch und so. Jetzt wo ich im Rollstuhl sitze und der
95 Höhenunterschied so ist, dass ich hochgucken muss und die runter, dann stelle ich fest,
96 wird dir ganz oft was übergestülpt. Oder es wird schon von vornherein generalisiert, wie du
97 bist. Dass du eine Lernbehinderung hast, dass ich nicht selber weiß, was ich will. Und das
98 stelle ich fest, ich weiß nicht, wie das generell ist, aber ich habe das festgestellt, dass das
99 so ist und da muss man nochmal härter durchgreifen.

100 Mein Lebenspartner hat dieselbe Behinderung wie ich und er hat so ausfahrende
101 Bewegungen und so, dass nennt man Athetose und mein Mann, mein früherer Mann und
102 ich, wir sind geschieden und er ist nicht behindert gewesen. Da wagte sich keiner zu sagen,
103 „ey“ und so und mein Mann wurde manchmal als barmherziger Samariter abgetan, der 'ne
104 Frau mit Behinderung geheiratet hat. Das konnten wir aber nicht verhindern, wir wussten
105 beide, dass es anders ist, dass ich hier unser Familienleben gemanagt habe, wie es die
106 meisten Frauen auch noch heute machen. Und jetzt, wo ich einen Partner mit Behinderung
107 habe, ist es so, also das wird so...ja... akzeptiert oder sich nicht gewundert, sondern so
108 Menschen mit Behinderung haben auch behinderte Partner so. Jetzt passiert uns, dass wir
109 im Restaurant sitzen und die Kellnerin, auch eine junge Frau, fragt ja, dürft ihr überhaupt
110 Alkohol trinken? Habe ich gesagt ja, ich hab das Auto zu Hause gelassen und mein Sohn
111 holt uns ab. Das hat die völlig geschockt, aber sowas musst du dann bringen. Leider fällt
112 mir das nicht immer spontan ein, weil ich dann echt erstaunt bin. Ich finde es sehr
113 erstaunlich und diskriminierend zugleich. Wenn ich im Restaurant bin, weiß ich selber was
114 ich essen und trinken kann. Das ist mir mit meinem Mann ohne sichtbare Behinderung nie
115 passiert. Für mich haben alle Menschen irgendwo eine Macke und irgendwo eine
116 Behinderung und meine ist sichtbar und Adis auch. Und sowas passiert. Dir wird wirklich
117 die Kompetenz und die Selbstbestimmung manchmal abgesprochen, weil die Leute sehen
118 und kategorieren [sic!] sofort, die stecken dich in Schubladen. Das passiert mir auch, wenn
119 ich einen Menschen sehe, aber ich reflektiere mich. Und das fehlt oft. Das ist schade.

120 I: Gab es noch andere Situationen, in denen du sagen würdest, dass du dich eher fremd
121 bestimmt gefühlt hast? Das war ja jetzt schon ein Beispiel.

122 P2: Ja, da gabs was. Wir waren in den Urlaub gefahren, nach Bayern in so ein Kolpinghotel
123 und zu der Zeit war auch eine Gruppe von Menschen mit Behinderung, die in der gleichen
124 Werkstatt oder im Wohnheim wohnten und da Urlaub machten zur gleichen Zeit. Und wir
125 kommen abends in den Speisesaal und das war so, dass jeder da ein Tisch zugewiesen
126 wurde und wir stehen da und der Ober kommt und ich sag, „ja wohin sollen wir uns setzen?“
127 „Ja da sitzt ihr, ja da sitzt ihr.“ Habe ich gesagt, „nein. Nein da gehören wir nicht zu.“ „Doooch
128 ihr gehört dazu. Doch, doch doch.“ „Nein“, habe ich gesagt, „wir gehören da nicht zu.“ „Doch
129 doch.“ „Nein!“ „Ja dann muss ich erst zur Rezeption.“ „Ja“, habe ich gesagt, „gehen Sie
130 ruhig.“

131 Und dann kam er nach fünf Minuten ganz schuldbewusst wieder uns sagte,
132 „Entschuldigung, das wusste ich nicht.“ Habe ich gesagt, „ja, wir treten nicht immer in
133 Rudeln auf.“ Ihm war das so peinlich, der ist fast in der Erde versunken und die Konsequenz
134 daraus war, dass er alles dafür getan hat, dass wir uns wohl fühlten da. Wir brauchten nicht
135 zu fragen, ob wir jetzt Hilfe beim Tragen des Essens brauchten, er war sofort da oder hat
136 einen abgestellt. Mit ihm hat das was gemacht. Er wird das hoffentlich, ich glaube nie wieder
137 so machen. Und das war für mich und A. ganz toll, dass er was gelernt hat. Und wir haben
138 es ihm dann nicht übelgenommen, weil das ist so menschlich. Und die Leute reflektieren,
139 die sehen mit Gehhilfen und so und ein Mann, der so schwankt. A. hat ganz oft damit zu
140 tun, dass er für betrunken gehalten wird, dabei sieht man das finde ich an den Augen, dass
141 er nicht betrunken ist, also ich weiß gar nicht, wie die darauf kommen und so. Das ist so.
142 Und man muss wirklich sprachlich auf der Höhe sein und das können ganz viele nicht und
143 das finde ich auch, aber, die können sich dann nicht so wehren, außer einen
144 unverständlichen Laut zu machen dann wird man irgendwie noch mehr darein gedrängt,
145 dass man sowieso hilflos ist und nichts geregelt bekommt. Ich weiß nicht, ob das
146 zugenommen hat oder nicht, kann ich jetzt nicht sagen. Ich habe mal gemeint, das hätte
147 zugenommen, trotz so Inklusion und an Schule und inklusiver Erziehung und UN-
148 Behindertenrechtskonvention und Aktionsplänen der Länder zur Umsetzung und so und im
149 Kindergarten, da ist Inklusion mehr als auf den Schulen.

150 I: Und würdest du sagen, dass persönliche Assistenz zu mehr Selbstbestimmung beitragen
151 kann?

152 P2: Ja!

153 I: Inwiefern?

154 P2: Indem man die Assistenzen nutzt, um zum Beispiel bei körperlich behinderten die Arme
155 und Beine ersetzen, um die Barrieren auszugleichen. Mit einer Assistenz kannst du
156 selbstständig leben, weil du kannst mit ihr kochen und zum Beispiel Arbeitsassistenz. Die
157 können dir was ersetzen, Augen und Beine und so, weil die Welt ist ja nicht gerade so
158 gestrickt, dass es überall barrierefrei ist. Im Gegenteil. Es wird wieder eingeschränkt durch
159 die neue Landesbauordnung von Nordrheinwestfalen. Das ist auch sone Sache, wo ich
160 denke: uäh? Was passiert hier? Das passiert ganz unterschwellig. Die Wohnheime von
161 Menschen mit Behinderung werden ausgebaut, Kliniken, so Schutzkonzepte. Es ist wichtig,
162 aber es ist auch wichtig, die Privatwirtschaft. Dass man Wohnungen findet, die man als
163 Rollstuhlfahrer/Fahrerin beziehen kann und da so selbstständig leben. Das wird
164 beschnitten. Und wohnen finde ich zum Beispiel, selbstbestimmt wohnen ist die Basis von
165 allem. Assistenz finde ich einen sehr großen Fortschritt, dass persönliche Assistenz auch
166 akzeptiert wird. Nicht gut finde, wie einige noch drum kämpfen müssen, dass andere sich
167 als Experten hinstellen für persönliche Assistenz oder Gelder streichen, da müsste der
168 Assistenznehmer nochmal mehr Einfluss haben. Das finde ich wichtig.

169 I: Okay und zu dem Geschlechteraspekt vielleicht noch. Erstmal ganz generell – gibt es
170 eine geschlechtliche Identität, zu der du dich zugehörig fühlst?

171 P2: Ja, ich bin Frau.

172 I: Und kannst du beschreiben, wie sich das ausgewirkt hat auf dein Leben und Aufwachsen?

173 P2: Frau zu sein und so. Ja, ich hatte Gott sei Dank eine Mutter oder Eltern, die nicht
174 tabuisiert haben. Die mich gelassen haben. Und ich fühlte mich als Mädchen. Dass ich
175 Mädchen bin und Frau, so fühl ich mich auch. Also ich hatte keine Probleme eine
176 geschlechtliche Identität zu entwickeln. Und ganz normal auch ne sexuelle. Ganz viele
177 Mädchen und Jungen mit Behinderung werden davon ferngehalten, sexuelle Aufklärung so
178 Identität zu entwickeln, sich als Frau oder Mann zu fühlen. Noch schwieriger ist es glaube
179 ich diese Transsache oder wenn sich ein Mensch mit Beeinträchtigung sich in seinem
180 Körper nicht wohl fühlt, ich glaube das ist noch schwerer als alles andere das wirklich leben
181 zu können auch sich bewusstwerden. Da steckt für mich ne Schwierigkeit drin. Weil
182 Menschen mit Behinderung generell ja, das ist etwas offener geworden, aber generell das
183 Geschlecht ja abgesprochen wird und sie als Neutren eher noch gesehen werden, als als
184 Mann oder ne Frau oder transgender oder queer und so, das ist ganz schwer. Aber ich
185 hatte ein Elternhaus, die die sexuelle Entwicklung auch nicht tabuisiert hat. Meine Mutter

186 hat mal zu mir zwar gesagt, dass sie, als ich kleiner war und dann in die Pubertät kam, so
187 Vorpubertät, das hätte sie sich gewünscht, dass sie dann Schnips machen kann, und ich
188 wäre ne junge Frau. Und sie bezog sich darauf, dass man so als junges Mädchen in der
189 Pubertät auch mit dem anderen Geschlecht und sie dachte, ich werde gar nicht so als Frau
190 gesehen mit Behinderung, dass ich keine Chancen hatte, und diese Krise wollte sie mir
191 ersparen oder so in ihrem Bewusstsein. Aber das es ganz anders war, da war sie dann
192 auch froh. So als ich meine Menstruation gekriegt hab, hat sie gesagt, ja ehm, also als ich
193 meine Menstruation gekriegt habe wusste ich schon, dass ich jetzt geschlechtsreif bin. Alles
194 das haben meine Eltern... Dazu muss ich sagen mein Vater ist, mein biologischer Vater und
195 mein Stiefvater sind frühzeitig gestorben. Ja ich war knapp 15, da ist mein Stiefvater wieder
196 gestorben und meine Mutter war alleinerziehend, darum spreche ich eher von meiner
197 Mutter als von meinem Vater. Jedenfalls in dieser Zeit. Und dafür dank ich meiner Mutter,
198 dass sie alles so zugelassen hat. So, dass ich mit meinen Freundinnen ins Jugendheim
199 gehen konnte, zur Disco und so. Da meine Erfahrungen machen konnte, auch Krisen
200 erleben. Dass ich in einen Jungen verliebt war, der mich... Also ziemlich normal, meine
201 andere Freundin hat auch, die keine Behinderung hatte, auch ihren Liebeskummer gehabt.
202 Das ist aber nicht selbstverständlich. Ich wünschte mir das viel mehr und darum ist inklusive
203 Mädchen- und Jungenarbeit so wichtig. Mädchenclubs oder Jungenclubs, wo
204 Mädchenarbeit auch geöffnet wird für Mädchen mit Behinderung.

205 Ich sage Mädchen mit Behinderung, Frauen mit Behinderung, das kann ich ja mal kurz
206 sagen, weil ich empfinde die Behinderung, dass mich nicht nur die Gesellschaft behindert,
207 sondern jetzt zum Beispiel mit meinem Arm, das kommt von meiner Behinderung. Also
208 behindert mich mein Körper selber. Das kann man dann flexibel lösen, indem Assistenz
209 bekommt. Aber mein Körper blockiert mich selber und darum finde ich, und jetzt im Alter
210 spürt man das sehr. Also ja im Alter, ich hab jetzt auch Knie und Rückenschmerzen, meine
211 Freundinnen die gleich alt sind, ja, das habe ich auch, aber zu diesen ganz normalen
212 Verschleißerscheinungen, die ich auch habe, potenziert sich das um das Behinderungsbild.
213 Und das ist ganz was anderes, das kann sich keiner vorstellen. Und das finde ich halt
214 wichtig.

215 I: Sind die in deiner Schwangerschaft, oder in deinen Schwangerschaften Barrieren
216 begegnet? Wie war das für dich?

217 P2: Ja. Für mich wars ne ganz normale Schwangerschaft, wo ich auch gesucht habe, was
218 für z.B. Hilfsmittel ich dann benutzen kann, weil aufgrund meiner Behinderung, brauchte ich
219 andere Sachen. Andere Kinderwagen, anderen Wickeltisch, keine Wickelkommode und ich

220 ging selbstverständlich davon aus, dass es sowas gibt. Und ich hab dann angefragt in
221 mehreren Institutionen auch so bei der Behindertenhilfe und so und bei so Mutter und Kind
222 Beratungsstellen und keiner konnte mir weiterhelfen, die waren alle verzweifelt. Und ich
223 sag: äh, das gibt's doch nicht? Ich fühlte mich, als wenn ich die einzigste [sic] Mutter mit
224 Behinderung wäre, oder Schwangere mit Behinderung. Und das i-Tüpfelchen meiner Suche
225 war, dass ich einen Katalog mit Hilfsmitteln für das behinderte Kind bekam und dann dacht
226 ich, nein, scheiße und dann waren das alles Marke Eigenbau. Dann habe ich mir selber son
227 Wickeltisch gekauft, wo wir dann die Kanten erhöht haben. So hohe Kanten, damit die
228 beiden nicht runterfallen. Dann habe ich mir sone Heizlampe übern Wickeltisch gemacht.
229 Weil ich, wenn ich die Kinder gewickelt habe ne ganze andere Geschwindigkeit hatte als
230 andere. Meine Freundin wickelte ihren Sohn immer in soner... Also ich brauchte vierfach
231 so lange wie sie. Letztendlich, erst habe ich das bedauert, dachte ich ööh und so, aber dann
232 habe ich gedacht, ne, das ist Zeit, die mein Kind auch mit mir hat und das genießt und
233 letztendlich wars so, wir haben gesungen auf dem Wickeltisch und so weiter, das war ne
234 innige Atmosphäre. Und letztendlich als die Kinder größer waren, M. hatte schon mit, da
235 war er knapp drei, zweieinhalb, drei, da saß er auf meinem Wickeltisch, wir haben das
236 Hemd zugemacht und ich mit den Knöpfen so und da sagte er, „Mama, soll ich das selber
237 machen?“ Hab ich gesagt, „ja, kannst du das? Wer hat dir das beigebracht? Kannst du
238 das?“ „Mama, das kann ich, weil ich dir genau zugucken konnte, wie du das machst.“ Und
239 stundum [sic] hat er sich alleine das Hemd zugeknüpft. Oder auch Schleife, der brauchte
240 nur zwei Schleifen, hatte ich ihm vorgemacht und dann hat er das selber gemacht, mit drei
241 Jahren. Und als die in den Kindergarten, M. war ziemlich früh im Kindergarten, weil ne Zeit
242 lang waren mein Mann und ich zur gleichen Zeit arbeitslos und wir brauchten einen
243 Kindergartenplatz, um der Arbeitswelt auch zur Verfügung zu stehen, also ganz konträr.
244 Wir mussten unser Kind abgeben, obwohl wir zu Hause waren. Wir haben gesagt, uh, ok,
245 zwei Stunden, dann holen wir ihn aber wieder. Ja, er konnte schon früh selbstständig alles
246 machen und das war für die Erzieherinnen ganz toll. Die konnten nämlich sagen, M. und
247 A., helft mal den anderen. Und was ich sagen wollte, der Sohn meiner Freundin konnte sich
248 noch nicht alleine anziehen und alleine Schleife und so. Also ne Behinderung ist auch ne
249 Chance. Also ne Mutter mit Behinderung oder Eltern mit Behinderung zu haben ist auch ne
250 Chance.

251 Aber gesellschaftlich, als ich dann mit nem schwangeren Bauch auf nem Spielplatz oder
252 irgendwie spazieren gegangen bin, habe ich immer so komische Blicke gekriegt, aber
253 keiner hats verbalisiert – sind sie schwanger? Nur ein Kind, ein Kind im Kindergarten hat
254 gesagt, „du bist schwanger, ne?“ Hab ich gesagt „genau, gut beobachtet.“ Also ich hatte

255 von Anfang an Zutrauen in meine Kompetenz als Mutter. Sonst hätte ich da frühzeitig schon
256 was gemacht, also Sterilisation. Die werfen einem ja auch Verantwortungslosigkeit vor und
257 so. Aber bei den Beratungsstellen und so, also ich bin auch ganz selbstbewusst aufgetreten
258 und da ich im Jugendamt gearbeitet hatte, das waren alles meine Kollegen da traute sich
259 keiner zu sagen, ey, bist du verrückt oder so. Aber gesellschaftlich... Ein Mann guckte in
260 den Kinderwagen rein und sagte, der sieht aber glücklich aus, und dann habe ich gesagt,
261 ja, er ist glücklich. Oder ne andere Situation. Hier in Düsseldorf gibt es seit etlichen
262 Jahren...Bei A. fing das an und er ist jetzt 27, Talentjahre, die 2000 Sport begabtesten
263 Kinder in Düsseldorf durften zum Talentjahr und alle Eltern kamen dahin und so und wir
264 auch und sie guckten, die Eltern, was?! Die Mutter hat Gehhilfen und so und A. ist
265 vorgelaufen und ja, die sind halt motorisch total begabt. Ich wusste ja auch, was Bewegung
266 macht, wie wichtig Bewegung ist und von daher waren die schon sportlich. Aber die
267 Blicke...uah, was ist das denn, echt.

268 I: Und magst du noch ein bisschen was zu eurer Netzwerkarbeit erzählen, wie es überhaupt
269 dazu gekommen ist, dass du da Mitbegründerin warst?

270 P2: Wie es dazu kam...Ja, also ich das mitgeründet habe, war ich gerade schwanger mit
271 meinem zweiten Sohn und hatte ja jetzt diese ganzen Missstände in der Mutterschaft erlebt
272 und ich habe darüber auch etliche Artikel geschrieben, weil ich das so dermaßen blöd fand,
273 ich war richtig erstaunt, dass es nichts gibt und ich wusste genau, dass ich nicht die einzige
274 Mutter mit Behinderung war. Und ich wollte halt da diesen Missstand, dieses Nichtzutrauen
275 und so, das wollte ich aufzeigen. Diese Situation von Müttern mit Behinderung verbessern.
276 Inzwischen kann man auch spezielle Hilfsmittel von der Krankenkasse mitfinanziert
277 bekommen. All das, Mutterassistent, Elternassistent gibt es jetzt und damals hatte ich das
278 Gefühl, ich habe das Thema erst publik gemacht. Aus ganz Deutschland bekam ich Anrufe,
279 das war echt erstaunlich.

280 Und viele Mütter mit Behinderung oder Eltern mit Behinderung müssen immer noch
281 fürchten, dass ihr Kind weggenommen wird. Manche Eltern, da wird nie gefragt, oh Gott,
282 muss es denn jetzt noch das Kind sein. Nein, die Kinder können verhungern, die Kinder
283 erleben Missbrauche, aber wenn eine Mutter oder ein Elternteil eine Behinderung haben,
284 dann wird es sofort, also da ist man ganz genau, da will man's sofort unter Umständen
285 wegnehmen. Das passiert heute noch und das macht mich traurig, obwohl sich da schon
286 viel getan hat. Aber im tiefsten Bayern oder so...

287 Und es gibt ja in der Gesundheitsversorgung, also wir haben das Netzwerk gegründet, um
288 diese Missstände aufzuklären, Lösungsmöglichkeiten aufzuzeigen und politische

289 Forderungen zu stellen. Wir sind also in sämtlichen Inklusionsbeiräten von NRW und wir
290 werden gefragt, dass wir Stellung nehmen zu irgendwelchen Themen. Zum Beispiel
291 Aktionsplan haben wir überarbeitet und so. Und die gynäkologische Versorgung bzw. die
292 gesamte Gesundheitsversorgung ist unter aller Kanone. Frauen mit Rollstuhl sind noch nie
293 unter Umständen zu einer gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung, obwohl das
294 lebenswichtig ist. Und wenn man bei der Mammographie, man kriegt ja immer so ab 50
295 kriegt man immer so Schreiben zur Mammographie, ich auch, ich geh da nicht hin.
296 Jedenfalls, zwei Mal bin ich zur Mammographie gegangen und da hat man mir gesagt, wie
297 sollen wir das denn machen? Oh Gott! Habe ich gesagt, ja auch ich bin vor Krebs nicht
298 gefeit und so. Und dann ist ja dieses Mammographie Gerät, da musst du stehen und kannst
299 dich nicht hinsetzen. Das war ganz kompliziert. Aber sowas ist noch nicht im Gehirn
300 verankert, dass die mal so ein mobiles Mammographie Gerät oder Untersuchungsstühle
301 oder so.

302 Neulich hat eine Frau im Netzwerk, also wir haben ein Netzwerk, also das ist ein
303 Zusammenschluss von organisierten und nichtorganisierten Frauen und beim Netzwerk,
304 wir haben das erkämpft, gibt es das Netzwerkbüro mit einer Sachbearbeiterin oder
305 Projektmanagerin wie sie sich selber nennt und einer Referentin. Wir haben jetzt zwei
306 Referentinnen und die Stundenzahl erhöht. Und darauf sind wir sehr stolz. Und da rufen
307 Frauen an und meistens sind die total unglücklich und da hat neulich eine angerufen und
308 sie müsste jetzt eine Gynäkologin haben, ob ich denn eine wüsste, denn ihre 80-jährige
309 Mutter könnte nicht mehr dabei sein und den Stuhl kippen, den Rollstuhl. Das im 21.
310 Jahrhundert! Das musst du dir mal vorstellen. Jetzt bin ich ja fast 60, 59, meine Spastik
311 erhöht sich, und jetzt krieg ich ganz oft zu hören, ja was wollen sie, das kommt von ihrer
312 Behinderung, da wird nicht geguckt, was es denn noch in diesem Arm. Vielleicht Verschleiß,
313 Verkalkung. Ja das liegt an ihrer Behinderung, da können wir sowieso nichts machen. Aber
314 sowas geschieht und das ist absolut ätzend. Und sowas wollten wir aufzeigen. Wir sind jetzt
315 dabei, dass es offener geworden ist, aber nicht unbedingt besser.

316 I: Offener inwiefern?

317 P2: Offener, dass man weiß, dass der Missstand da ist, aber es wird nicht umgesetzt, da
318 hakt nämlich auch an der Inklusion an der Schule. Jetzt werden wieder mehr
319 Förderschulen gebaut. Kannst du dir das vorstellen, die Inklusion ist zum Scheitern
320 verurteilt, die schulische Inklusion, weil wo's dann gut läuft, Förderschullehrer abgezogen
321 werden. Ich habe manchmal das Gefühl, damit das schief läuft, damit man schwitzen muss,
322 dass man das geregelt bekommt. Und Inklusion, schulische Inklusion ist machbar. Zwei

323 Lehrersystem, kleinere Klassen, 15-18 Schüler und da hätte jeder was von nicht nur der
324 Schüler mit Behinderung, oder mit Beeinträchtigung, sondern auch der hoch- und der
325 minderbegabte Schüler. Aber sowas verstehen die Leute nicht. Und darum haben wir
326 dieses Netzwerk gegründet.

327 I: Gibt es noch was, was wir nicht besprochen haben, dass du aber gerne erzählen würdest?

328 P2: Im Moment fällt mir nichts ein. Im Gewaltschutz müssen diese Selbstbestimmung noch
329 mehr sein, viele Frauen und auch Männer müssten barrierefrei ans Internet kommen und
330 ihre Privatsphäre, das ist nicht der Fall, da ist Selbstbestimmung absolut ein No-Go und
331 das ist noch wichtig zu sagen, dass das mehr so gesehen wird, dass wir auch
332 selbstbestimmt und so dahin gehen können und sexuellen Missbrauch anzeigen und da
333 wahr und ernst genommen werden. Vor allen Dingen dieses ernst genommen werden, dass
334 ich trotz Spucke, die mir jetzt in den Mundwinkeln hängt aufgrund von Sprache, weil ich
335 eben auch eine spastische Sprache habe, trotzdem ernst genommen werde und nicht
336 gesagt wird, was will die denn? Das ist noch wichtig zu sagen.

337 I: Okay. Dann vielen, vielen Dank.

338 P2: Bitte, ich hoffe ich habe dir geholfen.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

TRANSKRIPT P3

15.03.2023

Kurzinformationen zur Person:

Lebt an der holländischen Grenze, bezieht Assistenz über einen Dienst in Köln, steigt jetzt aber auf das Arbeitgeber*innenmodell um, Haushalts- und Arbeitsassistenz, benutzt einen Rollstuhl seit der Kindheit

Legende:

I = Interviewende Person

P3 = Interviewte Person 3

- 1 I: Dann erstmal vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast. Und stell dich gern erst
2 einmal vor und erzähl ein bisschen was zu dir.
- 3 P3: Also ich bin P3, ich bin staatliche anerkannte Sozialarbeiterin, sitze seit meiner Geburt
4 im Rollstuhl mit einer körperlichen Behinderung, also einer Spastik und habe schon mit
5 Assistenten mein Studium bewältigt und mein Abitur. Und seitdem ich jetzt seit fünf Jahren
6 alleine lebe, habe ich jetzt seit knapp drei Jahren sowohl zu Hause in meinem privaten
7 Umfeld persönliche Assistenz als auch jetzt in meinem Job, wo ich unbefristet arbeite, 25
8 Stunden von 30 Arbeitsassistenz.
- 9 I: Und wo und wie lebst du?
- 10 P3: Ich wohne an der niederländischen Grenze in Kleve in einer eigenen Wohnung und
11 werde halt neben den Assistenten noch vom ambulanten Pflegedienst mitversorgt, weil ich
12 Pflegegrad 3 habe.
- 13 I: Und kannst du ein bisschen was darüber erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass du
14 mit persönlicher Assistenz lebst?
- 15 P3: Ja, wie ist es dazu gekommen... Also, als ich ausgezogen bin, habe ich halt erst alles
16 versucht selber zu machen, weil rein theoretisch kann ich's ja. Habe dann aber irgendwann
17 gemerkt, dass wenn ich die Sachen im Haushalt alle nebenbei auch noch selber mache
18 durch meine Spastik dauert halt alles länger, also mein Kopf ist schnell, aber mein Körper
19 nicht, dass ich dann eigentlich keine Ruhephasen habe und das ganze Wochenende nur
20 im Bett liegen könnte, um 30 Stunden in der Woche arbeiten zu können und selbstständig
21 in einer Wohnung leben zu können und ja, dann habe ich halt irgendwann festgestellt, wenn

22 ich das durchziehe bin ich nach drei bis vier Wochen so platt, dass ich mich eigentlich krank
23 melden könnte und mein Leben wie gesagt nur noch aus Arbeit und Schlafen besteht und
24 das war irgendwie nicht so meine Vorstellung vom Leben und dann haben wir es erst mit
25 Veränderungspflege versucht, das war dann aber irgendwie auch keine Dauerlösung und
26 dann habe ich erst mit Freunden und Nachbarn probiert, aber da sind halt ganz viele
27 Beziehungen daran zerbrochen. Die haben am Anfang alle gesagt, ja machen wir total
28 gerne, aber bei mir ist der Hilfebedarf und der Pflegebedarf ja immer da, nicht nur wenn ich
29 mal ne Woche krank bin, sondern wenn ich krank bin, ist er ja eigentlich noch höher, als
30 wenn w ich gesund bin und dann hat mich meine damalige Ausbilderin irgendwie auf die
31 Idee gebracht, dass es die EUTB⁵³ gibt, weil ihr Mann in einer Werkstatt arbeitet, als
32 Sozialpädagoge und dann gab es gerade das neue Teilhabegesetz nach dem SGB IX und
33 dann bin ich halt hier zu der Beratungsstelle gegangen, hab da sogar erst bevor ich mich
34 selber damit befasst habe und damit dann auseinander gesetzt habe, weil Behinderung
35 ganz lange ein schwarzes Loch für mich war, also eigentlich habe ich immer alles versucht,
36 um zu zeigen, dass ich nicht behindert bin, hab ich dann mit Hilfe der Beratungsstelle das
37 dann irgendwann in die Wege geleitet und war auch hier im Kreis Kleve glaube ich mit eine
38 der ersten wo die Beratungsstelle mir bei geholfen hat, dass ich Assistenz bekomme. Es
39 hat auch fast ein Jahr gedauert mit Hilfe vom Anwalt, dass ich es dann durchbekommen
40 habe. Das hat mich ziemlich meine Nerven gekostet, deswegen habe ich am Ende halt den
41 Anwalt in Anspruch genommen. Ja und es jetzt habe ich seit drei Jahren und kann dadurch
42 halt in einer eigenen Wohnung leben, wie die meisten Menschen es mit knapp 30 Jahren
43 gerne wollen ohne, dass ich auf meine Eltern angewiesen bin und Gedanken darüber
44 machen muss, was passiert, wenn meine Eltern oder meine Familie nicht mehr da ist
45 sondern es ist halt geregelt.

46 I: Und organisiert du das selber oder organisiert du das über einen Dienst?

47 P3: Momentan organisiere ich noch über einen Dienstleister, als ich habe momentan noch
48 das Dienstleistermodell. Ich bin aber dabei, weil hier am Niederrhein wo ich leben, bin ich
49 die einzige die es über den Dienst hat und dadurch ist es eigentlich praktisch gesehen so,
50 dass ich diejenige bin die halt auch mehr oder weniger dann für Krankheitsvertretungen
51 sorgen muss, weil der Dienst ist in Köln und ich bin in Kleve und das sind 1 ½ - 3 Stunden
52 Entfernung voneinander und da ich halt keine 24 Stunden Assistenz habe, lohnt es sich halt
53 nicht für Leute aus Köln hierhin zu kommen, wenn meine Assistenten krank sind oder
54 umgekehrt, sodass ich eigentlich die meiste Zeit hauptsächlich viel selber organisiere und

⁵³ Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung Kreis Kleve.

55 mich jetzt dazu entschieden habe das Arbeitgebermodell auszuprobieren, wo aber leider
56 noch der Antrag läuft, weil Verwaltungsmühlen leider langsam arbeiten und auch wenn man
57 staatlich anerkannte Sozialarbeiterin ist und selber in einer Behörde arbeitet man, sobald
58 man die Antragstellerin ist, genauso behandelt wird wie meine Kunden von gewissen
59 Kollegen oder anderen Behörden.

60 I: Und suchst du die Assistent*innen selber aus?

61 P3: Also momentan läuft das noch über den Dienstleister, der macht dann halt ne
62 Stellenausschreibung aber die meisten der Leute, die ich jetzt gefunden habe, habe ich
63 eigentlich über Vitamin B und Netzwerke, die ich hier in meiner Umgebung habe, gefunden.
64 Der geringste Teil kommt eigentlich aus dem Bewerberpool vom Dienstleister. Mag
65 vielleicht auch damit zusammenhängen, dass der Dienstleister halt seinen Hauptsitz in Köln
66 hat, keine Ahnung, aber die meisten die im Endeffekt bei mir gearbeitet haben, habe ich
67 irgendwie dadurch gefunden, dass ich selber Werbung in den sozialen Medien und in
68 meinem Umfeld gemacht habe und es dann von Mund zu Mund Propaganda weitererzählt
69 wurde.

70 I: Und hast du bestimmte Kriterien, die für dich wichtig sind und spielt das Geschlecht eine
71 Rolle?

72 P3: Am Anfang hat das Geschlecht ne Rolle gespielt, weil ich es halt selber aus der Arbeit
73 kenne, dass ich, wenn ich mit Jungs arbeite, also ich habe vorher, bevor ich in der Behörde
74 gearbeitet habe auch in sonem Jugendzentrum gearbeitet und man weiß ja immer, wenn
75 man mit anderen geschlechtlichen Leuten zusammen ist und man sozusagen die
76 Auftragsperson ist, dass einem schnell das Wort im Mund umgedreht wird und deswegen
77 habe ich am Anfang immer gesagt, ne ich möchte möglichst Frauen haben. Auch wenn
78 man da ja das Gleiche behaupten könnte, aber das ist halt ja momentan immer noch das
79 ein bisschen anders in der Wahrnehmung und ja, das war für mich halt immer so ein Grund
80 warum ich gesagt, nicht unbedingt. Mittlerweile hat sich das innerlich in mir verändert und
81 ich hatte auch schon ein, zwei männliche Personen, der eine zumindest, der es auch sehr
82 gut gemacht hat. Es kommt für mich halt son bisschen darauf an, bei mir ist es halt, ich
83 habe nur 17,75 Stunden in der Woche, das ist nicht viel, das heißt alle Leute die bei mir
84 Assistenzen machen haben auch noch einen Hauptjob oder studieren noch nebenbei und
85 von daher siebt sich das dadurch auch noch sehr aus und bei mir sind halt viele Aufgaben,
86 die die man so machen, wenn man einen eigenen Haushalt führt und das sind halt
87 hauptsächlich Frauen die sich das dann vorstellen können und hadere ein bisschen, ob ich
88 dazu bereit bin einen Mann einzustellen, aber leider ist es in Deutschland immer so, dass

89 viele Männer sich das gar nicht vorstellen können, oder sich das nur vorstellen können,
90 wenn der Freizeitanteil bei mir in der Assistenz noch größer wäre, aber das ist bei 17,75
91 Stunden eher zweitrangig, da ist es mir dann halt wichtig, dass die Sachen für die Arbeit
92 vorbereitet sind, meine Wäsche gewaschen ist und es ordentlich in meiner Wohnung
93 aussieht und ich genug Essen in meinem Kühlschrank habe und Behördenangelegenheiten
94 wie Verlängerungsanträge für Assistenten und so alle gestellt werden, weil die kann ich ja,
95 auch wenn ich in der Behörde arbeite, nicht während meiner Arbeitszeit machen, sondern
96 da muss ich das für meine Kunden machen.

97 I: Aber nur nochmal zum Verständnis – das heißt du hast zu Hause Assistenz und auf der
98 Arbeit nicht, sondern eher vorbereitend für die Arbeit?

99 P3: Ne ich habe auf der Arbeit noch jemanden der mir mit den Aufgaben auf der Arbeit hilft.
100 Aber die werden vom gleichen Kostenträger getragen, aber der Kostenträger macht das auf
101 unterschiedlichen gesetzgrundlagen. Also die Arbeitsassistenz wird nach anderem
102 Paragraphen finanziert als die private Assistenz und für die Arbeitsassistenz habe ich 25
103 Stunden in der Woche und für die private Assistent halt 17,75 Stunden.

104 I: Vielleicht zu einem nächsten Themenkomplex – Selbstbestimmung. Kannst du sagen,
105 was das für dich bedeutet und worin sich das äußert?

106 P3: Ein sehr weiter Begriff der sehr unterschiedlich definiert wird. Für mich persönlich ist
107 Selbstbestimmung, wenn ich immer noch entscheiden kann, was ich möchte, was ich
108 machen kann, wenn ich immer noch darüber entscheiden kann, ob meine Assistenz jetzt
109 meine Wäsche auf links dreht beim Waschen oder sie nicht auf links dreht. Also ich merke
110 auch, dass sich das im Laufe der Zeit geändert hat. Weil wenn deine Gesundheit sich ändert
111 und du merkst, dass du auf Hilfe angewiesen bist, schraubst du irgendwann wohl oder übel
112 auch ein bisschen deine Standards runter. Also Selbstbestimmung ist für mich immer noch
113 im Großen und Ganzen, dass ich das Gefühl habe, dass ich die Chefin in meinem Leben
114 bin, egal ob ich auf Hilfe angewiesen bin oder nicht. Und dass nicht jemand anderes mir
115 sagt, wie ich mein Leben zu leben habe und wie ich meinen Alltag zu gestalten habe.

116 I: Und funktioniert das für dich durch die persönliche Assistenz?

117 P3: Ja. Das auf jeden Fall. Also klar, es gibt Momente wo ich mir so denke, boah, ich würde
118 jetzt gerne meine Assistenten alle in einen Sack stecken und am liebsten ohne leben, weil
119 du arbeitest ja immer noch mit Menschen und auch wenn ich Assistenten habe und ich
120 eigentlich diejenige bin, die denen sagen darf, wie sie was machen, bin ich halt immer noch
121 der Mensch der sagt, ja ich arbeite halt nicht mit Robotern und kann nicht haargenau sagen,

122 du musst das jetzt so und so machen und dann geht ja auch irgendwie die Beziehung
123 zwischen den Assistenten schnell kaputt und da muss man dann immer son Mittelweg
124 finden. Und ich leb dann auch manchmal mit Sachen, da ist es mir dann egal wie sie es
125 machen, Hauptsache das Ergebnis stimmt. Also da ist die Selbstbestimmung dann in dem
126 Sinne schon ein bisschen eingeschränkter als halt bei jemandem der halt keine körperliche
127 Einschränkung hat und es einfach komplett selber machen kann und der dann komplett
128 selbst dafür verantwortlich ist. Ich meine, ich bin trotzdem selbst dafür verantwortlich, wie
129 meine Wohnung nachher aussieht, weil ich kann ja auch meiner Assistentin sagen, ne, so
130 will ich das nicht und du machst das jetzt trotzdem nochmal, das mach ich auch im
131 äußersten Notfall. Aber da ich ja auch jeden Tag mit diesen Menschen zusammenarbeiten
132 muss, versuche ich halt immer den Mittelweg zu finden, weil keiner mag es, wenn jemand
133 zu dir nach Hause kommt und die Stimmung ist angespannt, weil ich es ganz schrecklich
134 finde, wenn ständig jemand korrigiert wird oder ständig jemand hinter einem steht so. Das
135 ist halt dann so das Thema, dass man da auch selber dann gucken muss, ok, wo sind meine
136 Grenzen, wie weite gebe ich jetzt vor, was ich mache, und inwieweit lasse ich die Person
137 auch noch selber Person sein und trotzdem ein selbstbestimmtes Leben zu haben und auch
138 nicht gestresst zu sein, weil die Assistentin wiederkommt oder so.

139 I: Hattest du da schon mit vielen Konflikten zu tun?

140 P3: Ja. Ich hab schon einiges durch. Also dadurch, dass ich halt auch nur so wenig Stunden
141 habe, ist es schwer manchmal Leute zu finden, weil ich hätte die Wahl zwischen zwei
142 Personen einstellen, die dann definitiv an die Höchstgrenze für eine geringfügige
143 Beschäftigung kommen, da die aber auch noch Anspruch auf Urlaub haben und ja für mich
144 irgendwie sicher gestellt sein muss, dass ich auf jemanden zugreifen kann, damit mein
145 Alltag funktioniert, muss ich halt mehrere Leute einstellen und dann wird es halt nicht
146 sichergestellt, dass sie an ihre 450 bzw. jetzt 520 Euro kommen und dadurch gibt es halt
147 einige die dann nach dem Probearbeiten sagen, nö, das wurde mir so definitiv nicht gesagt,
148 dann mache ich das nicht oder ich bin nicht deine Putzfrau, such dir jemand anderen. Also
149 mittlerweile habe ich mir so eine eigene Liste angelegt, wo Kriterien draufstehen die für
150 mich wichtig sind, wie Sauberkeit, Ordentlichkeit, also jeder versteht was anderes unter
151 Sauberkeit, aber das es halt für die Person einen gewissen Stellenwert hat und dass die
152 Person sich auch darüber bewusst ist, dass sie meine Assistenz ist und im Endeffekt nur
153 meine Arme und Beine ersetzt und dann auch mal damit leben muss, wenn ich mit einer
154 Art Befehlston mit der spreche, auch wenn ich es vielleicht nicht als Befehl meine, um halt
155 auszudrücken, wie ich es halt gerne haben möchte. Es ist manchmal sprachlich nicht

156 anders möglich, als dass es sich manchmal, wie ein Befehl anhört, damit es halt nachher
157 auch so aussieht, dass ich mich selber auch in meiner eigenen Wohnung wohlfühle oder
158 mit dem, was ich mache.

159 I: Und gab es auch schon mal Situationen, wo du sagen würdest, du hast dich explizit
160 fremdbestimmte gefühlt? Also muss jetzt gar nicht nur in Bezug auf Assistenz sein...

161 P3: Ja, definitiv. Weil, ich bin ja trotzdem in gewisser Weise abhängig von meinen
162 Assistenten oder auch von anderen Menschen und dann habe ich halt manchmal die Wahl
163 zwischen ja, jetzt zum Beispiel ist gerade jemand zwei Wochen krank und die anderen
164 Assistenten haben alle einen Hauptjob, wo sie sehr eingespannt sind, das heißt ich muss
165 jetzt zum Beispiel gerade froh sein, dass heute jemand kommt, aber zu einer Uhrzeit wo
166 ich eigentlich mein Fenster habe, mal komplett ohne, dass jemand bei mir ist was zu
167 machen. Das heißt heute ist so ein Tag, wo ich gleich nach Hause fahre, und dann kann es
168 sein, dass die Assistenz schon vor der Tür steht, auf mich wartet, dann sofort erwartet, dass
169 ich hundertprozentig mit der Aufmerksamkeit bei ihr bin, damit ich ihr sagen kann, was sie
170 machen soll. Und wenn die Assistenz weg ist, kann es dann sein, dass der Pflegedienst
171 schon vor der Tür steht, das heißt da ist dann die nächste Person da, die sofort erwartet,
172 dass ich präsent bin, damit sie mir helfen kann, sodass ich dann vielleicht, wenn ich heute
173 Abend um neun, halb zehn im Bett liege, dann das erste Mal das Gefühl habe, abgesehen
174 jetzt gerade von dem Interview mit dir, dass ich mal Zeit für mich habe und auch wirklich
175 alleine sein kann. Das ist dann manchmal schon... manche Leute verstehen das nicht, aber
176 das sind dann wirklich Momente, wo ich mich teilweise auch drauf freue, einfach mal keinen
177 um mich herum zu haben.

178 Und dann gibt es da ja auch noch einen Partner, der auch noch was von einem möchte.
179 Dem man ja trotz Assistenz nicht einfach sagen kann, ne, ich will jetzt einfach gerade mal
180 meine Ruhe haben, ich meine der weiß das, da er sein Leben hat und sein Alltag, bleibt
181 dann meistens nur abends und ja dann bin ich meistens erst alleine, wenn ich wirklich im
182 Bett liege und schlafe häufig in der Woche. Von daher ist mein Leben schon ziemlich
183 fremdbestimmt manchmal.

184 I: Wie viele Personen hast du in deinem Team?

185 P3: Also ich habe einen Arbeitsassistentin, weil, ich hab halt 25 Stunden Arbeitsassistenz.
186 Ich hätte gerne zwei, aber dann wäre es halt keine sozialversicherungspflichtige
187 Beschäftigung mehr vom Lohn her und dann habe ich mich nachher für einen entschieden,
188 weil ich sonst keinen gefunden hätte. Und eigentlich vier mittlerweile für meine private

189 Assistenz, damit halt auch trotz Urlaub und Krankheitsfall, mindestens eine Person
190 irgendwie ansprechbar ist. Trotzdem kommt es aber vor, also es ist bei mir so, dass die
191 täglich kommen, für zwei bis drei Stunden und obwohl ich jetzt vier Leute habe, momentan
192 ist eine Stelle vakant leider, kommt es häufiger vor, dass keiner Zeit hat an dem Tag in der
193 Woche oder so. Also das ist mal ein tag oder so nicht schlimm, dann mache ich halt die
194 Sachen, wo ich Hilfe brauche mit denen schon einen Tag vorher oder koche vor oder so,
195 aber wenn das dann ne ganze Woche so ist, merke ich halt das, was ich am Anfang
196 beschrieben habe, dass ich es dann selber mache, aber mir die Energie am Ende der
197 Woche fehlt und ich so platt bin, dass ich das ganze Wochenende eigentlich nur im Bett
198 liegen könnte und nicht noch irgendwie freizeitmäßig was machen kann.

199 I: Und wie machst du es auf der Arbeit, wenn die Person ausfällt?

200 P3: Dann arbeite ich, also ich kann die Arbeit ja auch selber, aber die Arbeit dauert halt
201 länger und mein Arbeitgeber weiß das halt, dann mache ich halt das Notwendigste, damit
202 die Arbeit trotzdem weiterläuft und das, was nicht ganz so wichtig ist, mache ich mir dann
203 halt dementsprechend Notizen, sodass ich es dann, wenn die Person wieder da ist, mit der
204 Person nacharbeiten kann.

205 I: Dann vielleicht noch zu einem dritten Aspekt, der ja auch in der Arbeit vorkommt, und
206 zwar Gender. Erstmal so vorweg – gibt es eine geschlechtliche Identität, zu der du dich
207 zugehörig fühlst?

208 P3: Ja, ich fühle mich definitiv weiblich.

209 I: Und kannst du beschreiben, wie sich das auf deinen Alltag auswirkt und auf dein
210 Aufwachsen ausgewirkt hat.

211 P3: Auf mein Aufwachsen... Das ist eine sehr spannende Frage wo ich mir noch gar nicht
212 so viele Gedanken drüber gemacht habe. Ich würde sagen, ich bin von meinem Vater sehr
213 männlich aufgezogen worden, weil mein Vater hat selber Brüder die eine Einschränkung
214 haben und die wurden immer sehr verhätschelt. Und er und meine Mutter haben sich immer
215 geschworen, dass ich jemand werden soll, der selbst weiß, was er will, seinen Willen auch
216 durchsetzen kann und nicht sofort einknickt, sondern halt wie meine Eltern das leider sagen,
217 in dieser harten Welt zurechtkommt. Ja, ich sehe das mittlerweile ein bisschen anders, aber
218 das ist eine andere Geschichte. Und deswegen würde ich sagen, dass ich manchmal sehr
219 männlich erzogen wurde, also mein Vater hat wirklich oft sowas gesagt wie, ja sei keine
220 Memme, so diese typischen Sachen, Indianer kennen keinen Schmerz so. Sodass halt
221 schon eher bei mir häufig die dominantere, die starke Seite durchkommt. Und obwohl ich

222 sehr sensibel und manchmal auch, also ich würde sagen hocho sensibel, weil ich auch Dinge
223 sehe und höre die keiner ausspricht und auch sehr schnell, wenn ich irgendwo in den Raum
224 komme, die Stimmung aufnehmen kann, was mir sehr hilft bei meiner Arbeit, wo ich aber
225 manchmal auch schief für angeguckt werde. Von daher bin ich schon sehr sensibel, aber
226 mir ist es lange nicht leicht gefallen das auch nach außen zu tragen, weil von meinen Eltern
227 oder vor allem von meinem Vater halt immer so gesagt wurde, jaa, du übertreibst, ist doch
228 gar nicht so schlimm. So das, was man halt häufig in den alten Rollenbildern mit männlich
229 verbunden hat. Meine Eltern sind 60er Jahrgang und so, die sind halt noch von ihrer
230 elterlichen Generation noch sehr patriarchal geprägt worden, das sind halt so Sachen, die
231 mir im Laufe der Zeit bewusst geworden sind. Und jetzt ist es halt immer mehr so, dass ich
232 halt dazu stehe, dass ich ne Frau bin und ich auch mittlerweile meinen Körper sehr gut
233 annehmen kann und mich selber sehr hübsch finde und ja, auch die Weiblichkeit einfach
234 zulassen kann und sie auch genieße und ja so die Mischung darauf ist manchmal ein
235 Spagat. Vom dem würde ich sagen beeinflusst mich das schon, die Genderrolle.

236 Und ja, wenn man jetzt auf den Aspekt der Behinderung eingeht, bin ich mittlerweile so,
237 dass meine Behinderung auch eine Fähigkeit für mich ist, die mir sehr viel gibt, um auch
238 Menschen zu verstehen, die auch als anders gewertet werden oder als Minderheit gewertet
239 werden bei uns. Und leider ist das in Deutschland immer noch so, dass Andersartigkeit,
240 viele Menschen damit überfordert sind, wenn sie nicht in die Norm reinpassen, und in dem
241 Sinne ist es halt ein Geschenk, was mir gemacht wurde, mit dem ich arbeiten kann. Das
242 war aber auch ein Weg für mich, obwohl viele Leute sagen, ja du kennst es doch nicht
243 anders. Ja, ich kenne es in dem Sinne nicht anders, aber meine Eltern haben mir eigentlich
244 immer versucht zu zeigen, ich bin kein Mensch, der anders ist. Wenn du aber von außen
245 die ganze Zeit suggeriert bekommst, dass du anders bist, entsteht da irgendwann so ein
246 innerlicher Konflikt, dass du da sehr lange dran arbeiten musst, also zumindest bei mir. Bis
247 ich jetzt so weit bin, dass ich sage, ne, ich bin so gut wie ich bin und ich brauch mich jetzt
248 nicht minderwertig zu fühlen, obwohl ich eigentlich seit 30 Jahren nicht anders durch die
249 Welt laufe, als ich es jetzt gerade tue.

250 Ich weiß nicht, ob es nur in meinem Kopf so ist, oder ob es auch wirklich eine Rolle spielt,
251 und ob Männer das im Rollstuhl oder mit Behinderung auch so erleben, aber wenn ich so
252 im Umgang mit Männern und so, meine Erfahrungen sind halt häufig, dass ich dann so sehr
253 betätschelt werde oder so schnell so, ach du bist hübsch, cool, dass du in die Disko gehst
254 und jaaa...aber und ich find dich ja auch attraktiv, aber eine Beziehung traue ich mir mit dir
255 nicht zu, weil du im Rollstuhl sitzt, das ist mir zu viel Verantwortung. Da weiß ich nicht, ob

256 das bei Männern genauso ist, ich bin nun mal kein Mann, aber da glaube ich schon
257 manchmal, dass es auch eine Rolle spielt, dass ich eine Frau bin, wenn es dann so um
258 gewisse geschlechter-partnerschaftliche Dinge geht, das da dann anders mit einem
259 umgegangen wird, als wenn ich jetzt vielleicht mich nicht nur dominant und männlich
260 verhalte, sondern auch äußerlich aussehen würde wie die Norm.

261 I: Gibt es irgendwas, was du formulieren kannst, was du dir so für deinen Alltag anders
262 wünschen würdest? Einmal in Bezug auf Assistenz, aber auch generell.

263 P3: Ja eigentlich, dass die Menschen immer mehr im Kopf haben, dass jeder ein Geschenk
264 ist und eigentlich jeder in irgendeiner Form, für mich hat eigentlich jeder in irgendeiner Form
265 eine Behinderung. Bei dem einen sieht man's, bei dem einen ist es gesetzlich anerkannt,
266 bei dem anderen nicht. Und da muss ich halt einfach sagen, ich liebe es an der
267 niederländischen Grenze zu wohnen, weil in den Niederlanden hat man zwar nicht so die
268 starken Vergünstigungen, wie es hier ist, aber mit dir wird auf Augenhöhe geredet. Also
269 sobald ich die niederländische Grenze überschritten habe, guckt mich keiner schief an, oh
270 mein Gott, die sitzt im Rollstuhl, wie soll ich die denn jetzt ansprechen, sondern die reden
271 in erster Form ganz normal mit dir und wenn die dann merken, die hat ne
272 Sprachbehinderung, ok, dann überlegen sie vielleicht nochmal, wie sie es jetzt am besten
273 formulieren können, damit die Person einen versteht, aber im ersten Moment wird kein
274 Unterschied darin gemacht, wie sie mit einem sprechen, also das ist so meine Erfahrung.
275 Die Leute laufen auch einfach durch die Tür und halten sie dir nicht unbedingt auf, aber
276 nicht, weil sie sie ignorant sind, sondern weil sie den Rollstuhl gar nicht so in den
277 Vordergrund stellen, wie wir es hier in meiner Wahrnehmung in Deutschland tun, sondern
278 egal wie du in den Niederlanden rumläufst, da wird immer erstmal die Person gesehen,
279 bevor der Rollstuhl oder die Hautfarbe oder irgendwas in Betracht genommen wird.

280 I: Ja, gibt es noch irgendwas, was wir noch nicht besprochen haben, aber du gern erzählen
281 würdest?

282 P3: Ich bin einfach ein starker Mensch, der dafür ist, dass Assistenz noch mehr bekannt
283 wird, damit es halt sowohl als Potenzial gesehen wird, als auch ein Teil der beruflich einfach
284 zum Berufsfeld gehören kann für Menschen, die nicht auf Assistenten angewiesen sind,
285 aber auch einfach als normaler Teil und Hilfsmittel für Menschen, die es gebrauchen
286 können, selbstverständlich wird, so wie man in meiner Wahrnehmung, in meinem
287 Werteverständnis solidarisch mit jedem umgehen sollte. Das wäre halt so mein Wunsch
288 und deswegen finde ich es sehr gut, dass du die Arbeit darüberschreibst. Mein
289 Arbeitsassistent, als ich ihm das heute erzählt habe, dass ich heute ein Interview dazu habe,

290 hat dann auch gesagt, ja vielleicht ist das ja ein erster Schritt dafür, dass sich irgendwann
291 die Sichtweise in dieser Gesellschaft für Assistenten ändert, weil er aus seiner Sicht dafür,
292 dass er schon fast zwei Jahre für mich Assistenz ist, auch schon einiges erlebt hat, sowohl
293 mit dem Dienstleister, bei dem er angestellt ist, als auch in seinem Umfeld.

294 I: Ok, dann war es das schon von meiner Seite. Vielen, vielen Dank!

295 B: Gern Geschehen!

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

TRANSKRIPT P4

14.03.2023

Kurzinformationen zur Person:

Gründerin und Mitarbeiterin von Beratungsverein für persönliche Assistenz und ergänzende unabhängige Teilhabe in Berlin, *peer counseling* Ausbildung, E-Rollstuhlnutzerin, 39 Jahre alt, weiblich

Legende:

I = Interviewende Person

P4 = Interviewte Person 4

- 1 I: Erstmal vielen Dank, dass du dir die Zeit genommen hast und wenn du magst, stell dich
2 gerne erst einmal vor und erzähl ein bisschen was zu dir.
- 3 P4: Ich bin P4, ich bin 39 Jahre alt, wohne seit fast acht Jahren in Berlin. Ja, bin gar nicht
4 von so weit her geboren. Und dann des Öfteren umgezogen als Familie und dann auch
5 genau, ich dann selber auch. Ich hab in Marburg studiert Erziehungswissenschaften und
6 danach habe ich in Hamburg gewohnt, fünf Jahre glaube ich und jetzt bin ich im Berlin seit
7 2015.
- 8 I: Wie wohnst du jetzt?
- 9 P4: Ich wohne alleine und halt dann mit Assistenz, aber alleine in der Wohnung in Berlin.
- 10 I: Zum Stichwort Assistenz...kannst du was dazu erzählen? Wie es dazu gekommen ist,
11 dass du mit persönlicher Assistenz lebst und wie du sie in deinen Alltag einbeziehst?
- 12 P4: Wie es dazu gekommen ist, ist ganz einfach, weil ich es einfach aufgrund meiner
13 körperlichen Beeinträchtigung benötige. Also ich hab 24 Stunden Assistenz pro Tag und
14 genau könnte gar nicht ohne Leben also es gibt für mich auch gar kein anderes Modell, weil
15 natürlich für mich irgendwelche besonderen Wohnformen, wie man es ja mittlerweile so
16 schön beschönigend nennt oder ähnliches nicht in Frage kommt genau und von daher ja,
17 hab ich 24 Stunden persönliche Assistenz und die unterstützt mich bei allem im Alltag sind
18 sozusagen mein verlängerter Arm oder ersetzen manchmal meine Beine und all das was
19 ich nicht kann oder wo ich Unterstützung benötige führen die halt aus, genau.
- 20 I: Und seit wann beziehst du die Assistenz und wie hast du es vorher gemacht?

21 P4: Ich beziehe die Assistenz seit 2008. Also in Marburg dann schon. Vorher hab ich in
22 einem Studierendenwohnheim gewohnt, wo es, ja, noch nicht so eine persönliche Assistenz
23 war, aber da haben Menschen mit und ohne Behinderung, Studierende zusammengewohnt
24 und da war son Pfleger*innenteam beziehungsweise auch teilweise noch
25 Zivildienstleistende und studentische Aushilfen, die einen da unterstützt haben bei den
26 Dingen, die man brauchte. Also ich konnte klingeln zum Beispiel und dann kamen die halt
27 zu mir in mein Zimmerchen genau, also vielleicht so eine Vorstufe von Assistenz, aber ich
28 hatte jetzt nicht rund um die Uhr jemanden dabei und so. Ja das persönliche Assistenz
29 Modell mache ich wie gesagt, seit 2008 glaube ich, ja.

30 I: Und organisierst du das selber oder machst du das über einen Dienst oder über eine
31 andere Organisation?

32 P4: Also momentan mache ich es über nen Dienst, also ich habe schon beide Modelle
33 durch. Ich hatte in Marburg auch mit dem Assistenzdienst angefangen und dann bin ich ins
34 Arbeitgeber*innenmodell gewechselt und aus, ja, bisschen persönlichen Gründen hatte ich
35 dann erstmal jetzt wieder zu einem Dienst gewechselt.

36 I: Und kannst du da vor und Nachteile benennen?

37 P4: Mhm. Ja naja. Vorteil ist schon, dass du n bisschen noch dieses bürokratische einem
38 abgenommen wird bei einem Dienst und Lohnabrechnungskram und so weiter. Damit habe
39 ich jetzt nicht wirklich was zu tun und ja, im Krankheitsfall müssten sie eigentlich auch für
40 Vertretung sorgen. Sollte es mein Team nicht können. Aber ja, das ist natürlich auch
41 wiederum ein Nachteil, weil man dann gegebenenfalls fremde Menschen hat und das
42 versuche ich sehr zu vermeiden also ja, ich erwarte schon oder wünsche mir schon sehr,
43 dass mein Team das trotzdem abdeckt auch die Krankheitsvertretungen, das klappt auch
44 in der Regel sehr gut und ja, im Arbeitgeber*innenmodell hat man einfach nochmal mehr
45 Selbstbestimmung, das ist halt kein Dienst zwischengeschaltet und ich kann mir vielleicht
46 nochmal die Schichten freier wählen oder mal spontaner, irgendwie dann doch noch mal
47 den Dienstplan umschmeißen oder so.

48 I: Und hast du bestimmte Kriterien, nach denen du die persönlichen Assistenten aussuchst
49 und spielt das Geschlecht für dich eine Rolle?

50 P4: Ja, Kriterien... Da achte ich sehr auf die Chemie, dass es so persönlich passen könnte,
51 so gut man es rausfindet bei einem einstündigen Kennenlerngespräch und natürlich so
52 Standardsachen ne, dass die Personen zuverlässig ist und gewisse zeitliche Flexibilität
53 auch mitbringt, beziehungsweise auch, wie gesagt offen dafür ist, Urlaubs und

54 Krankheitsvertretungen zu übernehmen. Genau und tatsächlich mittlerweile... ich hab seit
55 einem reichlichen Jahr eine Hündin, und das ist ein wichtiges Kriterium, dass man mit der
56 Hündin klarkommt oder sich das zutraut, weil das ein wesentlicher Bestandteil meines
57 Lebens ist und jemand ja, die oder der Angst hat, vor Hunden oder eine Hundehaarallergie,
58 das ist halt so würde ich gerade sagen eines meiner Hauptkriterien, das geht dann natürlich
59 nicht. Das Geschlecht... ja spielt schon für mich eine Rolle. Ich hatte bis vor paar Monaten
60 tatsächlich nur weiblich gelesene Personen in meinem Team beziehungsweise eine
61 transgender Person, die kannte ich aber schon ganz lange. Und hab jetzt seit, ja, letztem
62 Jahr irgendwann mich nochmal, oder das Team geöffnet, dass auch männlich gelesene
63 Personen bei mir arbeiten können, allerdings sollte das schon die Waage sich halten. Also
64 ich will mehr weibliche Personen als männliche genau und im Moment habe ich dann
65 Verhältnis drei zu zwei, drei weibliche, zwei männlich gelesene Personen.

66 I: Verteilst du da die Aufgaben unterschiedlich oder decken alle einfach alles ab?

67 P4: Naja, also wenn es hart auf hart kommt, müssen schon alle alles abdecken, aber es
68 gibt schon Sachen, die ich gerne von meinen weiblichen Assistentinnen machen lasse, weil
69 ich brauche ja auch Unterstützung in der Körperpflege, da ist ja bei mir alles enthalten und
70 ja, da gibt es einfach schon Sachen, womit ich mich bei den weiblichen Personen wohler
71 fühle oder auch denke, dass das vielleicht für die auch angenehmer ist, aber es hält sich in
72 Grenzen.

73 I: Und hast du schon bestimmte Konfliktsituationen insgesamt erlebt? Im
74 Assistenzverhältnis die du so benennen kannst?

75 P4: Ja naja, ja. Ja, ich mach das ja jetzt schon so viele Jahre und da treten natürlich auch
76 mal Konflikte auf, weil ja, man verbringt sehr lange Zeit miteinander. Ich habe auch ziemlich
77 lange Schichten. Ich hab so ein langes Schichtmodell immer und da kommt das schon mal
78 vor und dann ist ja Nähe und Distanz. Da auch ein Thema und da das auszuloten und
79 kommt auch schon mal vor, dass ich mich von Assistenzpersonen auch trenne, weil ich
80 dann hauptsächlich merke, dass es von der Chemie nicht passt, so weil ich schon eher n
81 lockeres mit manchen nochmal mehr auch Richtung freundschaftliches Verhältnis habe
82 auch wenn mir bewusst ist, dass es natürlich Assistenzverhältnis ist, aber es entwickelt sich
83 ja mit der Zeit mit der einen Person mehr, mit der anderen weniger und da treten auch mal
84 Konflikte auf und dann... Ja, ist es aber meistens, wen es von der Persönlichkeit nicht passt
85 oder teilweise ja, hab ich mich auch schon mal von Assistenzpersonen getrennt, die schon
86 sehr lange bei mir gearbeitet haben. Weil man dann irgendwann gemerkt hat, oder ich, das
87 klappt nicht mehr. Ich muss aber auch dazu sagen, dass ich es ungern mache. Es immer

88 nicht so meine Lieblingssache, die ich mache und deswegen, ja, zögere ich es auch gern
89 mal hinaus.

90 I: Wie viele Personen hast du in deinem Team?

91 P4: Fünf momentan. Also ich hab das schon länger die Größe so fünf vielleicht, mal sechs
92 aber eigentlich fünf.

93 I: Und wenn dann momentan Krankheitsausfall ist, dann bekommst du einfach
94 Springer*innen geschickt?

95 P4: Nee, was ich vorhin meinte, glücklicherweise, das kam auch schon vor und kommt im
96 Notfall auch mal vor, aber glücklicherweise habe ich dann doch so ein tolles Team, die sehr
97 bemüht sind, einfach dann zu vertreten und dann findet man irgendwie Lösungen und sei
98 es, dass man die Schicht dann mehrfach unterteilt und aufstückelt [sic], aber ja im Großen
99 und Ganzen klappt das ganz gut, es gibt Phasen, da klappts mal nicht so gut oder da ist
100 halt einfach eine erhöhte Krankheitswelle, was dann auch nur bedingt abgedeckt werden
101 kann, aber momentan klappt es sehr gut.

102 I: Dann vielleicht zum weiteren Thema, das ja sehr stark damit zusammenhängt:
103 Selbstbestimmung. Kannst Du definieren, was das für dich heißt?

104 P4: Für mich bedeutet Selbstbestimmung, dass ich mir mein Lebensmodell so wählen kann,
105 wie ich es möchte. Das heißt, wohnen kann, wie ich möchte, wo ich möchte und ja, einfach
106 Dinge im Alltag so tun kann ohne natürlich, dass ich anderen schade wie ich, ja, mich damit
107 wohlfühle.

108 I: Hast du das Gefühl, dass die persönliche Assistenz dazu beiträgt? Wenn ja, inwiefern?

109 P4: Ja ja, also was ich eingangs schon mal sagte, ohne persönliche Assistenz könnte ich
110 einfach nicht selbstbestimmt leben. So. Und von daher ist das eigentlich so das Wichtigste
111 für mich, damit ich selbstbestimmt leben kann, also weil die mich ja in meinem Alltag
112 begleiten und meinen Alltag auch so mitmachen und ja ein Stück weit auch mitmachen
113 müssen, wie ich es lebe und dann sind sie ja an meiner Seite und unterstützen mich nach
114 Anleitung oder bei Bedarf da, wo ich es brauche. Genau und das betrifft ja alles. Ich könnte
115 ohne Assistenz gar nicht arbeiten, Freizeit, alles wäre ja nicht möglich.

116 I: Und gab es auch schon Situationen, wo du sagen würdest, dass du dich explizit
117 fremdbestimmt gefühlt hast?

118 P4: Mhm. Das kommt sicherlich auch vor. Also ich bin ja nun mal fast nie alleine und da
119 mag es schon mal Situationen geben, beziehungsweise meine Selbstbestimmung ist schon
120 nochmal dann doch noch mal eine andere als bei Menschen, die ohne Assistenz leben und
121 einfach, was weiß ich, morgen ins Flugzeug steigen könnten und verreisen könnten das
122 kann ich halt nicht wirklich, weil dahinter hängt noch ein Team, ein geplanter Dienstplan,
123 neben anderen organisatorischen Dingen, aber ja also genau von daher... Ja, gibt es schon
124 immer mal auch Fremdbestimmungen, aber hauptsächlich so durch organisatorische
125 Hürden, dass ich vielleicht nicht ganz so spontan sein kann, wie es andere könnten.

126 I: Und hat sich das für dich stark verändert? Mit diesem Wechsel von diesem
127 Studierendenwohnheim zu der eigenen Wohnung mit persönlicher Assistenz?

128 P4: Ja, das hat sich nochmal verändert. Also meine Selbstbestimmung ist nochmal deutlich.
129 Mehr möglich geworden, seit ich jetzt persönliche Assistenz hab, weil in dem Wohnheim
130 war halt eine bestimmte Personalanzahl für weiß ich nicht, wie viele Studierende
131 gleichzeitig zuständig und dann konnte es auch mal sein, dass man zwei Stunden warten
132 musste, bis einem jemand was kochen konnte oder so und ja, oder wenn ich freizeitmäßig
133 unterwegs war, feiern und so weiter, da hatte ich halt keinen dabei. Das mussten dann und
134 haben dann auch meine Freunde gemacht, das war jetzt weniger das Problem, aber das
135 ist jetzt nochmal alles einfacher und insofern kann ich schon jetzt auch mit Assistenz doch
136 auch nochmal spontaner sein und selbstbestimmt einfach leben.

137 I: Okay. Und dann vielleicht noch zum dritten Aspekt, zur Gender Thematik. Erstmal
138 generell, gibt es eine geschlechtliche Identität zu, zu der du dich zugehörig fühlst?

139 P4: Ja, weiblich.

140 I: Und kannst du benennen, wie sich das so in deinem Alltag auswirkt und auch in deinem
141 Aufwachsen ausgewirkt hat?

142 P4: Naja, in meinem Aufwachsen... ich war oder bin das einzige Mädchen. Ich habe noch
143 drei große Brüder und ja, das spielte schon auch irgendwie indirekt oder mal auch direkter
144 eine Rolle das Geschlecht. Und dazu kommt, dass ich als Frau mit Behinderung einfach
145 nochmal der doppelten Diskriminierung ausgesetzt bin. Das heißt einmal als Frau, die ich
146 ja einfach schon mal aufgrund meines Geschlechts leider mehr diskriminiert werde und
147 natürlich dann noch mal aufgrund meiner Behinderung. Und ja, das, das merke ich schon
148 immer mal wieder im Alltag oder auch früher ja.

149 I: Magst du da ein Beispiel zu nennen?

150 P4: Naja, och das ist jetzt schwer. Vielleicht so von meiner Familie aus oder so von meinen
151 Eltern vielleicht, dass... Ja, weiß ich jetzt gar nicht, da müsste ich sie jetzt eigentlich fragen,
152 dass mir vielleicht doch noch mal weniger zugetraut wurde, genau als jetzt meinen Brüdern
153 beispielsweise, und das mag sicherlich ja, am Geschlecht liegen aber dann jetzt vor allem
154 auch, weil ich eine Behinderung hab, ja.

155 I: Aber hattest du das Gefühl, dass du schon generell auch so von der Gesellschaft und von
156 der Familie aus explizit weiblichen Geschlechterrollen entsprechen solltest?

157 P4: Nur was heißt sollte...nee, da wurde ich irgendwie so reingeboren und hab das auch
158 ehrlich gesagt damals auch nicht hinterfragt, sondern die Rolle wurde mir dann so
159 zugeschrieben. Genau, aber es ist jetzt nicht so, gerade jetzt ne, wo ich alleine lebe und
160 erwachsen bin, dass ich jetzt nicht das Gefühl hätte, hätte ich jetzt eine andere Identität,
161 dass ich das nicht auch ausleben könnte, also es ist letztlich ist das auch meine
162 Geschlechterrolle, die ich einnehme.

163 I: Und wir sind eigentlich schon fast am Ende angekommen... Gibt es irgendwas, was du
164 dir generell für deinen Alltag wünschen würdest, anders wünschen würdest?

165 P4: Oh, das ist jetzt ein, das ist jetzt noch ein großes Thema, was eigentlich fast ein Thema
166 für sich wäre. Jetzt auf Assistenz bezogen oder generell?

167 I: Beides, aber auch gerne mit Bezug auf Assistenz.

168 P4: Ok, also generell würde ich mir in meinem Alltag wünschen, dass ich weniger
169 Diskriminierung erfahre. Das bedeutet vor allem strukturelle Diskriminierung. Da ist
170 Deutschland noch sehr... Hat noch sehr großen Nachholbedarf, aber auch wie das Bild von
171 Menschen oder speziell Frauen mit Behinderung in der Öffentlichkeit ist, genau, da ist
172 einfach noch viel Luft nach oben. Die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und
173 so weiter. Da könnte ich jetzt einiges sagen und das betrifft einfach schon Kleinigkeiten in
174 meinem Alltag, obwohl ich häufig diskriminiert werde, gar nicht mal von meinem direkten
175 Umfeld oder so, das jetzt natürlich nicht, aber ja, sei es schon allein, dass ich nicht in
176 Gebäude reinkomme, weil ich im Elektrorollstuhl sitze oder das Bahnfahren ist immer mal
177 wieder sehr spannend und da kann ich mir schon auch viele Dinge anhören, als Mensch
178 mit Behinderung, die sich vielleicht andere nicht so anhören brauchen.

179 Und mit Assistenz ja, da würde ich mir zum einen Wünschen, dass die Assistenz
180 einkommens- und vermögensunabhängig wird. Und dass ich nicht irgendwie ja, dass
181 einfach noch mehr Bürokratie abgebaut wird, das irgendwann klar ist, jo, ich brauche die

182 Assistenz und dann nicht immer wieder alle zwei Jahre oder was mich begutachten lassen
183 muss etc. Wobei das jetzt mit Corona oder durch Corona auch ein bisschen weniger
184 geworden ist aber ja... das sind noch so Sachen, die ich mir wünschen würde.

185 I: Haben sich durch Corona für dich nochmal besondere Schwierigkeiten ergeben, auch in
186 Bezug auf das auf die Assistenz?

187 P4: Eigentlich nicht tatsächlich, da bin ich relativ gut durchgekommen. Sicherlich war immer
188 so n Bangen, naja, wann und ich hatte jetzt auch schon ich glaube, bis auf eine Person
189 hatten alle Corona in meinem Team und so Sachen ne, oder wie wird es dann sein, wenn
190 ich selber Corona habe oder so. Ich hatte es immer noch nicht, das waren eher so
191 Alltagsfragen natürlich, dass man gerade am Anfang erstmal sehr beunruhigt war dann, wie
192 läuft das praktisch ab, weil ja bleibt dann hier vielleicht jemand mit mir? Und geht mit mir
193 selbst Quarantäne oder was weiß ich? Aber irgendwie sind wir da recht gut durch die Zeit
194 gekommen glücklicherweise.

195 I: Ja, gibt es noch irgendwas, was du noch erzählen möchtest, was ich nicht angesprochen
196 hab?

197 P4: Nö, eigentlich nicht, also ja, wie gesagt, ich finde das Thema gut, auch gerade nochmal
198 so die Perspektive von FLINTA Personen, genau. Ich hatte nämlich damals auch meine
199 Diplomarbeit zwar auf Frauen begrenzt, mit Behinderung, aber hab auch über die doppelte
200 Diskriminierung geschrieben und von daher und persönliche Assistenz ist nun mal auch
201 was ganz Wichtiges und ja, das finde ich gut, wenn das bekannter wird auch durch solche
202 Sachen oder wenn man sich auch im wissenschaftlichen Rahmen damit auseinandersetzt,
203 ja.

204 I: Worüber genau hast du geschrieben?

205 P4: Ja, den Titel weiß ich gerade nicht, aber es ging um die doppelte Diskriminierung, also
206 Frau sein und Behinderung. Und dann genau, was Diskriminierung einmal als Frau
207 bedeutet und dann nochmal als Mensch mit Behinderung und das dann nochmal so
208 versucht zusammenzuführen, aber es ist auch schon eine Weile her bei mir. Ja, hab ich
209 genau, mich einfach mit dem Thema befasst und auch dann theoretisch praktisch. Also ich
210 habe jetzt keine Interviews geführt. Sondern genau. Ich bin auch erst so seit, ja, seit ich in
211 Berlin wohne, mit der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung nochmal mehr in Kontakt
212 gekommen und habe mich damit mehr beschäftigt und genau hab auch bei Protesten gegen
213 das Bundesteilhabegesetz mitgemacht etc., also da fing ich auch erst so wirklich an, mich

214 als Mensch mit Behinderung noch mal als Aktivistin auch ein Stück weit einzusetzen, oder
215 die Perspektive zu nehmen.

THESIS AM
FACHBEREICH SOZIAL- UND
KULTURWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE DÜSSELDORF

TRANSKRIPT P5

Kurzinformationen zur Person:

48 Jahre, lebt in Köln in einer eigenen Wohnung, bezieht Assistenz über ein Assistenzkollektiv, arbeitet auch mit in der Organisation

Legende:

I = Interviewte Person

P5 = Interviewte Person 5

- 1 I: Erstmal vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast.
- 2 P5: Sehr gerne, vielen Dank für deine Anfrage.
- 3 I: Stell dich gerne einfach erstmal vor und erzähl ein bisschen was über dich.
- 4 P5: Also ich bin P5, ich wohne in Köln, ich wohne ich einer Wohnung, dort habe ich eben
5 dann ein Assistenzzimmer und ich bin 48 Jahre alt, habe eine Muskelerkrankung und sitze
6 im Rollstuhl und habe deswegen eben auch die 24 Stunden Assistenz und habe erstmal
7 als ich jung war, da war ich auf der Schule die einzige im Rollstuhl, also Schülerin, dann
8 habe ich Abi gemacht und dann habe ich studiert in Bonn und dann auch eine Zeit in Bonn
9 gewohnt und bin dann nach Köln. Ich lebe jetzt schon sehr lang in Köln. Und habe dann
10 eine Zeit auch im kreativen und künstlerischen Bereich gearbeitet und jetzt seit 2018 arbeite
11 ich halt für einen Assistenzdienst auch als Teamkoordinatorin. Also ich habe gewechselt
12 20/21 von einem zu nem anderen Dienst. Das ist so die Situation.
- 13 I: Und kannst du ein bisschen darüber erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass du mit
14 Persönlicher Assistenz lebst und wie du das vorher gemacht hast?
- 15 P5: Also vorher als ich eben in der Schule war, das war auch noch ne Zeit wo das alles
16 noch gar nicht so etabliert war und noch nicht son Thema war. Und da war das eben mit
17 Freundinnen in der Schule, dass eben.. es ist halt eben auch eine fortschreitende
18 Erkrankung, die ich habe, damals konnte ich halt auch noch viel selber. Meine Mutter hat
19 mich halt morgens zur Schule gefahren und in der Schule selbst, da kam ich ganz gut klar
20 also mit so Heften aus dem Rucksack nehmen und Schreiben, ich brauchte keine
21 Schreibhilfe. Und wenn es dann zur Pause ging, ich hatte dann immer so ein paar Umwege,
22 die ich gefahren bin, weil das Schulgebäude war nicht barrierefrei, aber das war irgendwie
23 nie ein großer Akt jetzt für die Clique in der ich war, dass die dann halt kurz da einmal mit

24 mir rum gegangen sind zum Schulhof. Oder auch wenn ich das Gebäude wechseln musste,
25 es gab in der Schule selber ein Gebäude, was mit Treppen war, da war das dann so
26 geregelt, dass zwei Jungs aus der Oberstufe mich dann immer mit Rollstuhl in den
27 chemieraum getragen haben und dann meine Eltern denen immer ein bisschen Geld
28 gegeben haben oder denen mal was geschenkt haben zu Weihnachten oder zu Ostern,
29 das war halt so geregelt. Dann war es irgendwann auch klar, wie geht es jetzt weiter mit
30 der Ausbildung, welche Möglichkeiten gibt es. Also erstmal war es so, dass ich noch zu
31 Hause wohnen geblieben bin und da lief das dann über Zivis, die haben mich dann morgens
32 abgeholt und zur Uni gefahren und mich dann wieder nach Hause gefahren und das war
33 schon so ein bisschen die erste Umstellung auch. Aber das war ok. Also irgendwie hat das
34 ganz gut funktioniert. Und ich weiß aber nicht, wie das gewesen wäre, wenn ich direkt 24
35 Stunden gehabte hätte, wie das mit Zivis gelaufen wäre. Ich hab das so zwei Jahre ungefähr
36 gemacht und dann bin ich aber komplett ausgezogen und hatte auch in der Zeit Kontakte
37 nochmal geknüpft zu Leuten die schon Assistenz haben, das war damals alles noch sehr
38 neu, das war Mitte der 90er-Jahre, da war das alles noch gar nicht so etabliert, wie gesagt.
39 Und die haben mir da halt echt total geholfen und mich unterstützt und haben auch immer
40 gesagt, wie toll das ist, wenn man sich die Leute eben selbst aussuchen kann und nicht
41 immer jemanden vorgesetzt kommt von nem Dienst. Ich bin dann auch direkt mit dem
42 Arbeitgebermodell eingestiegen. Da gibt es ja verschiedene Formen auch, wie man es
43 machen kann. Und das war sehr, sehr viel erstmal, weil man natürlich das Organisatorische
44 selbst regeln musste und auch Dienstpläne und dass man dann jede 24 Stunden immer
45 eine andere Person so da ist, also auch der Wechsel, das war dann schon auch erstmal
46 ein ganz schöner Wechsel. Aber ich finde ich bin ganz gut reingekommen, also das war
47 dann erstmal eine Umstellung irgendwie auch so immer so viel in Kontakt zu sein so eng,
48 die man erstmal noch nicht kennt, oder die ich nicht kannte. Aber es ging dann immer mehr
49 so Schritt für Schritt zu diesem, dass das auch dann eine Routine bekommt oder bekommen
50 hat und dann schon ein Jahr später war ich zum Beispiel auch mal drei Wochen dann
51 unterwegs, als das war ne Reha, aber das hat dann auch alles mit Assistenz auch super
52 funktioniert, also so von wegen Selbstbestimmung und Unabhängigkeit, das sind dann ja
53 so die großen Vorzüge, ja wo es einfach gut ist, sone 24 Stunden Assistenz zu haben.

54 I: Und organisierst du die auch seitdem über das Arbeitgeber*innenmodell?

55 P5: Ich habe es lange über das Arbeitgebermodell gemacht und dann habe ich aber, weiß
56 nicht genau, 2016, also ich habe schon gemerkt, es gab halt immer Punkte, es hat ja immer
57 alles Vor- und Nachteile. Aber was für mich son bisschen auch der Punkt war, dass halt

58 eben auch bei Krankheitsfällen, wenn es dann auch niemanden so im Hintergrund gibt, weil
59 ich auch keinen Back-up-Plan machen wollte, weil ich auch das Gefühl hatte, dann die
60 Leute irgendwie zeitlich zu sehr einzuspannen sozusagen, aber dass das schon so viel Zeit
61 ist, was die eben hergeben müssen, sozusagen, die Assistenten. Und das wollte ich dann
62 nicht. Deswegen, ich habe dann einfach immer einen einfach Plan gemacht und irgendwie
63 hat es dann immer auch ganz gut geklappt mit Vertretung, aber es war trotzdem schon so
64 ein mentaler, psychischer oder emotionaler Stress so, immer wieder und ich bin dann 2016
65 zu einem Dienst gewechselt und das hat schon sehr für Entspannung gesorgt auf jeden
66 Fall. Es hat sich ja sehr entwickelt so in den letzten zehn Jahren auch nochmal mit
67 Assistenzdiensten und so weiter, weil diese klassischen Pflegedienste, so meine
68 Erfahrungen, haben dann zwar auch gesagt, ja bei uns könnt ihr uns dann auch die Leute
69 aussuchen, aber ich hatte das Gefühl so ganz frei, ist man dann halt doch immer nicht, oder
70 ich hab mich da nicht so wirklich frei gefühlt. Deswegen bin ich dann 2016 gewechselt zu
71 nem Dienst, das war auf jeden Fall eine gute Entscheidung für dich.

72 I: Und da bist du immer noch?

73 P5: Ja, also genau, ich habe auch nochmal den Dienst gewechselt. Also das hat jetzt
74 andere Gründe. Aber ich bin sehr zufrieden, bei einem Dienst sein zu können. Ja, dass da
75 einfach noch was im Hintergrund ist wo man weiß, wenn es Engpässe gibt oder auch
76 andere Dinge, dann kann ich das besprechen.

77 I: Und hast du deine Persönliche Assistenten und Assistentinnen mitgenommen zu dem
78 Dienst oder hast du noch einmal ein komplett neues Team aufgebaut?

79 P5: Die meisten habe ich mitgenommen, es haben auch ein paar aufgehört aus beruflichen
80 Gründen, aber eigentlich die, die ich jetzt im Team hatte, die sind auch alle mitgekommen.
81 Und für die war das glaube ich auch eigentlich ganz gut, also die waren sehr zufrieden
82 irgendwie hatte ich das Gefühl, weil die dann eben auch nochmal einen externen
83 Ansprechpartner hatten.

84 I: Und hast du bestimmte Kriterien, die für dich wichtig sind, wenn du die Assistenten und
85 Assistentinnen aussuchst und spielt das Geschlecht für dich eine Rolle?

86 P5: Ja, also tatsächlich hätte ich gerne mehr Frauen im Team. Weil im Moment habe ich
87 ein reines Männerteam und das hängt aber auch damit zusammen, weil ich meine ich
88 eigentlich sehr schmal und ich wieg auch nicht so viel, aber dadurch, dass ich so wenig
89 Muskelspannung habe, merke ich, dass es schwieriger geworden ist auch Frauen zu finden,
90 die das körperlich schaffen. Das finde ich echt schade. Früher hatte ich immer ein

91 gemischtes Team. Ich glaube ganz zu Anfang hatte ich auch nur Frauen, ich weiß es gar
92 nicht mehr genau. Ich fand diese Mischung Hälfte, Hälfte immer gut so einfach energetisch.
93 Und zum Teil schon auch, je nachdem, was man dann macht, zum Beispiel so ein
94 Arztbesuch bei der Gynäkologin oder so, also das ist schon für mich angenehm, wenn ich
95 dann mit einer Frau dort hingehen kann, aber es ist auch mit Männern möglich, aber ich
96 merke schon, dass es dann immer so ein, wie soll ich sagen... Also ich gehe auch nicht mit
97 jedem männlichen Assistenten dorthin, da gucke ich auch. Also es ist immer so, wie ist die
98 Person auch so. Irgendwie gibt es da schon auch Unterschiede, aber es kommt auf jeden
99 Fall immer auf die Person an. Ich wünsche mir halt schon, wenn jemand in der Assistenz
100 arbeitet, dass die Person dann eben auch empathisch ist, feinfühlig, weiß ich nicht. Es
101 beinhaltet schon sehr viel. Ich glaube oft ist Assistenz eben komplexer, als man vielleicht
102 ursprünglich denkt, weil es eben nicht nur eine Begleitung und Hilfestellung ist, es ist ja
103 auch eine Dienstleistung irgendwie auch, dass man eben Dinge macht, die gemacht werden
104 müssen und es ist ja keine Betreuung. Aber es ist trotzdem auch komplex, also gerade
105 dieses Nähe-Distanz Thema, weiß ich nicht, es umfasst ja auch so viele Bereiche. Also
106 man kriegt ja das ganze Leben dann mit des Assistenznehmers oder der
107 Assistenznehmerin und da werden einfach verschiedene Dinge von den Assistentinnen
108 auch gefordert. Also das ist schon ein großes Spektrum finde ich. Also man unterschätzt
109 das. Also so Empathie ist finde ich so das Wichtigste in der Assistenz. Also klar, kommen
110 da noch ganz viele andere Punkte, aber das würde ich erstmal so als zentral sehen.

111 I: Und hast du schon größere Konflikte erlebt innerhalb von einem Assistenzverhältnis?
112 Was für welche?

113 P5: Ich überlege gerade. Ja, ich glaub das hat auch immer so mit den Grenzen zu tun und
114 dem Verständnis, also das ist eben auch das, was ich meinte, was halt manchmal doch
115 nicht so einfach ist, wie ist zunächst erstmal scheint. Zum Beispiel hatte ich eine Assistentin,
116 wir haben uns super verstanden, das ist auch schon ewig her. Und das war ein sehr lockerer
117 Umgang und so und total nett. Mit der war das so, ich war dann auf einer Party abends und
118 sie hat dann so eine Bierflasche nach der anderen getrunken und ist halt Auto gefahren
119 noch und dann meinte ich irgendwann so, ja jetzt noch eine Bierflasche, ich habe da
120 irgendwie nicht so ein gutes Gefühl und sie meinte dann, was ist denn jetzt, jetzt hab dich
121 mal nicht so, ich vertrag viel Alkohol. Ja und wo ich gemerkt habe, ich fühle mich aber total
122 unsicher, weil ich bin ja auch von der Person auch voll abhängig und dann auch
123 ausgeliefert. Und die kann das sicherlich auch total gut einschätzen, wie viel die dann
124 trinken kann oder nicht und mit welchem Alkoholpegel sie noch fahren kann. Aber für mich

125 war das halt trotzdem in dem Moment unangenehm. Weiß nicht, das sind dann halt so
126 materielle Dinge. Das war dann auch irgendwie mit dem Auto, sie hat mich irgendwohin
127 gefahren und ich hab ihr gesagt, ich ruf dich später an, du kannst wieder zurückfahren nach
128 Hause, also da wo ich gewohnt habe, ich ruf dich dann an damit du mich abholen kannst.
129 Sie ist dann irgendwo anders hingefahren und hatte dann einen Unfall, also es gab dann
130 auch einen Schaden, also finanziellen Schaden und dann gab es so den Streit darüber, weil
131 ich meinte, du hast mich gar nicht gefragt, weil das wäre was anderes. Ja nöö, ich hab ja,
132 ich zahl das nicht. Und dann gab es irgendwie echt einen dicken Streit so zwischen uns
133 auch und das fand ich dann auch irgendwie total schade, weil eine Zeit hat das super
134 funktioniert, aber es ist dann an einem bestimmten Punkt halt auch so gekippt. Ich war da
135 selber auch noch viel jünger, ich würde da glaube ich heute auch anders mit umgehen, aber
136 da gabs eben auch so diese Vermischung und ich glaube das... Also ich kann das total
137 verstehen als Assistenz oder Assistentin auch, das ist ja auch manchmal auch so
138 schleichend und das dann vielleicht auch viel mehr so auch von dem eigenen Empfinden
139 oder so einfließt. Aber das sind halt so feine Nuancen und ich glaube, wie soll das sagen,
140 ich glaube im besten Fall ist es gut wirklich so bewusst zu sein wie möglich, was dieses
141 ganze Zwischenmenschliche angeht. Das ist auf jeden Fall ein Teil. Und sonst Konflikte, da
142 bin ich dann auch klarer. Aber bei sowas finde ich, sind dann auch beide Konstellationen
143 irgendwie beteiligt, weil das ist so ein zwischenmenschlicher Prozess, der sich dann
144 entwickelt. Und das andere sind dann vielleicht Konflikte im Hinblick darauf, dass wenn ich
145 irgendwas haben möchte oder so, das immer wieder so in Frage gestellt wird, oder ich das
146 Gefühl habe so jetzt wird mir gar nicht geglaubt. Das sind so profane Beispiele, aber das
147 ist dann schon sowas, wenn das so oft passiert, dann ist das so ermüdend, weil ich mich
148 dann immer wieder erklären muss und wenn das generell so ein grundsätzliches Verhalten
149 ist, das finde ich glaube ich schwierig. Wenn man immer wieder so angezweifelt wird, so
150 meine Bedürfnisse oder Wünsche, die ich habe. Sprechen ist immer gut, aber wenn das
151 sowas grundsätzliches ist, ist das finde ich schwierig und da kann es dann natürlich auch
152 Konflikte geben, weil ich dann vielleicht sage, ich fühle mich unwohl damit und die andere
153 Seite versteht das dann nicht.

154 I: Wie habt ihr den Konflikt damals gelöst? Seid ihr auseinander gegangen?

155 P5: Ja genau, sie hat dann gekündigt. Ich hatte auch schon Konflikte mit anderen, wo man
156 vielleicht auch gemerkt hat, das geht jetzt vielleicht in eine Freundschaft, das waren dann
157 auch Leute die vielleicht so sechs, sieben, acht Jahre hier gearbeitet haben und wo ich
158 auch selber gemerkt habe, dass für mich auch so eine Grenze verschwimmt, dass ich mich

159 immer mehr privat verhalte, also so mehr erzähle von mir. Also eigentlich hat es immer gut
160 funktioniert, wenn wir uns dann ausgetauscht haben, reflektiert haben. Dann haben wir
161 eigentlich immer nochmal so die Kurve bekommen. Also das ist auch immer was, was ich
162 so sehr schätze. Das ist in der Assistenz auch immer so eine Chance für beide Seiten so
163 zu reden und aufeinander zuzugehen, weil das viel mit so einer Bewusstheit auch zu tun
164 hat finde ich. Also ein bewusster Umgang. Aber es ist auch Typ Sache, ich kann ja auch
165 immer nur von mir reden. Eine gute Arbeitsatmosphäre finde ich schon wichtig.

166 I: Magst du vielleicht noch ein paar Sätze zu diesem Assistenzkollektiv sagen, zu dem du
167 jetzt gewechselt bist?

168 P5: Also im Grunde ist es schon, dass das Organisatorische was so wichtig ist, das ist
169 eigentlich genauso wie bei anderen Assistenzdiensten würde ich sagen. Also was glaube
170 ich schon sich unterscheidet ist, dass das auch eine Vereinsstruktur hat und irgendwie jede
171 Person Mitglied werden kann und dann auch mitentscheiden kann über alle möglichen
172 Themen. Und das ist finde ich auch super, also auch als Kundin. Ich bin zum Beispiel da
173 auch noch Mitglied, also bei mir sind das eh so verschiedene Rollen, ich bin ja Kundin,
174 mache die Teamorganisation und bin auch Mitglied. Aber auch sonst können alle Kunden
175 und Kundinnen Mitglied werden und auch alle Assistenten und Assistentinnen. Genau, das
176 finde ich schon super, dass es da so eine Entscheidungsmöglichkeit gibt, also man da
177 irgendwie auch mitwirken kann. Also das finde ich schon ungewöhnlich, weil das kenne ich
178 so auch nicht. Bei dem anderen Dienst, wo ich war, wurde eher einfach beschlossen und
179 gemacht und hatte eher eine Unternehmensstruktur sozusagen oder eine
180 Dienstleistungsstruktur, das ist hier nochmal anders.

181 I: Vielleicht als Überleitung von den Konflikten von den du erzählt hast zum Thema
182 Selbstbestimmung. Was bedeutet das für dich so generell?

183 P5: Ja, das ist das eine große Frage. Ich finde sie auch nicht so leicht zu beantworten. Für
184 mich ist Selbstbestimmung, wenn ich selber das Gefühl habe ich kann einfach das, was
185 mein Bedürfnis ist, kann ich mit Hilfe von Assistenz umsetzen kann, erfüllen kann. Natürlich
186 wofür auch Assistenz da ist, was so Körperbehinderung dann eben betrifft. Das ich einfach
187 autonom entscheiden kann. Auch vielleicht auch von so einer Haltung, dass ich mir erstmal
188 bewusstwerden muss, was ich möchte und auch mir bewusst bin, was kann ich Einfordern
189 und was sind da aber auch die Grenzen. Ich finde Selbstbestimmung glaube ich schwierig,
190 weil man gar nicht mehr die andere Person berücksichtigt. Weil als Assistentin oder
191 Assistent bist du dann ja auch ein Mensch, der dann dahintersteht, aber ich habe das schon
192 erlebt, dass eben manche auch wirklich sehr unfreundlich sind und so und klar ist das auch

193 das gute Recht der Person, aber es ist schon, wenn das so ein Grundton ist und keine
194 Wertschätzung dabei ist, das finde ich halt schwierig. Ich glaube Selbstbestimmung, als
195 eben, dass ich einfach so entscheiden kann, ja, das Gefühl habe, dass ich da auch autonom
196 bin.

197 I: Und würdest du sagen, es gab schon mal Situation in denen du dich so ganz explizit auch
198 fremdbestimmt gefühlt hast durch irgendwas?

199 P5: Ja, klar. Also es gibt schon immer, also genau, wenn ich zum Beispiel noch Energie
200 habe und noch dies und das und das machen möchte, aber auch merke, das funktioniert
201 aber nicht, weil der Assistent oder die Assistentin einfach auch jetzt müde ist, dann klar, ich
202 kann dann ja nicht einfach weiter machen. Oder ich bin schon auch ein Typ, der gerne
203 verweist und ich dann aber auch gemerkt habe, das geht halt auch nicht so mal eben so.
204 Also ich hab auch schon Sachen gemacht und das war dann auch möglich und es ist auch
205 total super, dass dann möglich war. Aber ich glaube es wird immer Situationen geben, wo
206 man dann merkt, ok, da kann ich jetzt halt nicht so lospreschen wie ich das halt gerne
207 machen würde. Und es ist halt nochmal was anderes so konkret im Alltag manchmal was
208 ich eben meinte. Zum Beispiel die Situation mit dem Alkohol, wo man das Gefühl hat, ich
209 komm da jetzt gar nicht durch und werde da jetzt gar nicht gehört mit dem, was mir wichtig
210 ist oder mit dem, was ich möchte. Und da gibt es sicher auch noch andere Beispiele. Dass
211 ich dann wie gesagt nicht gehört werde oder das dann so übergangen wird, das ist dann
212 eben nicht autonom, sondern fremdbestimmt.

213 I: Dann vielleicht einfach noch zum dritten Teil. Erstmal generell, gibt es eine
214 geschlechtliche Identität, mit der du dich identifizierst?

215 P5: Ja, ich würde mich halt schon als Frau bezeichnen.

216 I: Und kannst du beschreiben, wie sich das so in deinem Alltag auswirkt und wie sich das
217 so auf dein Aufwachsen ausgewirkt hat?

218 P5: Das ist auch eine total interessante Frage. Und es ist ja auch immer die Frage, was ist
219 so die Sozialisierung. Also bei der Assistenz, das habe ich ja eben auch schon gesagt ist
220 es so, dass ich gern ein gemischtes Team hätte, wenn ich es mir wünschen könnte und da
221 eben auch merke, dass es eben in einigen Punkten eine Rolle spielt, ob ein Mann oder eine
222 Frau dann bei mir arbeitet. Das sind so total banale Beispiele. Also zum Beispiel, das stell
223 ich schon fest, dass wenn es jetzt darum geht die Haare zu frisieren oder so, das ist
224 bestimmt nicht immer, aber bei Frauen habe ich das Gefühl, die haben schon mehr Zugang,
225 die haben das drauf mal eben einen Zopf zu machen oder auch beim Ankleiden das

226 nochmal irgendwie nett so zurechtziehen. Das können auch Männer, auf jeden Fall, aber
227 ich habe jetzt in der letzten Zeit auch Männer gehabt die so gar keinen Zugang dazu hatten
228 und das funktioniert auch, aber ich merke dann da auch so die kleinen Unterschiede und
229 das hat dann auch mit dem eigenen Wohlfühlen dann zu tun, wenn ich merke ok, ich habe
230 jetzt die Haare so frisiert wie ich es gern hätte und es jetzt nicht einfach nur so mechanisch
231 gemacht ist sozusagen, sondern wenn man sich wohlfühlt damit wie es ist, dann macht das
232 auch so was im eigenen Selbsterleben. Das ist vielleicht ein Punkt. Ich bin halt auch zu
233 einer Zeit groß geworden, wo das ganze Gender Thema noch nicht so da war. Ich glaube
234 ich hatte schon immer so eine sehr freie Einstellung, also ich hatte das nie so, mich hat das
235 immer sehr genervt diese Zuschreibungen [sic], die Frauen oder die Männer sind halt so,
236 das fand ich schon immer irgendwie auch nervig und konnte damit nicht viel anfangen und
237 ich glaube schon, dass ich als Frau und dann mit Körperbehinderung sicherlich von vielen
238 jugendlichen Männern anders wahrgenommen wurde und auch so grundsätzlich, also ich
239 hab das so eine Frau im Rollstuhl auch nochmal was anderes auslöst, als ein Mann im
240 Rollstuhl.

241 I: Inwiefern?

242 P5: Also ich kann mir vorstellen, ich weiß nicht, ob das stimmt, vielleicht ist das auch ein
243 bisschen platt. Aber das bei einem Mann im Rollstuhl erstmal so aufkommt, ja schwer, weil
244 er ist ja eigentlich so ein kräftiger Typ und bei einer Frau ist das eher so dieses, ach ja, das
245 du von vornherein eher in dieser schwachen Rolle so gesehen wirst und das ist dann
246 nochmal eins oben drauf, also das ist dann kein Widerspruch wie bei einem Mann, das
247 schließt sich ja irgendwie aus und ich glaube das wird einer Frau so nicht gesehen. Das ist
248 glaube ich eher so ein anderes Mitleid. Sowas passives.

249 I: Aber hattest du das Gefühl, dass du so von deinem Elternhaus aus schon so Richtung
250 weibliche Geschlechterrollen erzogen wurdest und da auch bestimmten Rollen entsprechen
251 solltest?

252 P5: Ja, es war glaube ich eher so, dass es gar nicht so Thema war. Ich find das gerade son
253 bisschen schwierig. Also ich weiß, dass meine Mutter mit dem Thema Weiblichkeit eh
254 sehr... also sie hat so eine totale Distanz und so sind wir dann auch aufgewachsen. Ich
255 glaube bei mir war es auch nochmal krasser, weil ich im Rollstuhl sitze. Meine Schwester
256 hat keine Behinderung und für sie war das Thema Weiblichkeit auch schon einfach
257 schwierig, weil, das wurde auch eher ausgeblendet, also wenn es um die positiven Dinge
258 ging, also die Weiblichkeit auch zu entdecken oder so. Und bei mir war es dann irgendwie
259 so gar kein Thema mehr, da ich ja eh im Rollstuhl sitze. So, dass das einfach nochmal

260 mehr, so mir auch einfach ein Gefühl vermittelt wurde, von ja, das ist nicht so wichtig oder
261 sollte gar nicht so wichtig sein irgendwie so, weil es vielleicht da auch für mich zu
262 schmerzhaft wäre, ich glaube so ein Gedanke war das von meinen Eltern. Was ich aber gar
263 nicht so sehe. Aber als Kind, das ist ja sowas, wo ich mit groß geworden bin, und in dem
264 Moment läuft das so mit sozusagen. Das ist so die Einstellung der Eltern. Bei mir ging das
265 dann irgendwann so los, dass Dinge dann mehrfach auch in Frage gestellt werden.

266 I: Hat sich diese explizite nicht-Erwähnung oder nicht-Beachtung dessen, auf deinen
267 weiteren Werdegang was jetzt Bildung oder die Berufswahl angeht ausgewirkt?

268 P5: Ne, da war es wieder ganz anders. Mein Vater war da schon irgendwie ehrgeizig mit
269 den Berufszielen. Das war schon auch so, ich glaube zum Teil war meine Mutter schon eine
270 Vorbildfunktion für uns, also in der Hinsicht, dass sie halt, also mein Vater war immer viel
271 auf Reisen und meiner Mutter hat da immer viel gemanagt. Also wir sind jetzt nicht
272 aufgewachsen als Frau, sondern immer irgendwie schön lieb und passiv sein, das nicht,
273 das gar nicht, wir sind da schon auch sehr frei erzogen worden und irgendwie nicht so
274 reduziert auf Geschlechterrollen. Was jetzt Weiblichkeit betrifft, der Teil war irgendwie
275 außenvor. Und eben so berufliche Sachen, da war mein Vater auch ehrgeizig. Ne also das
276 hat jetzt in Bezug auf Mann/Frau keine Rolle gespielt. Wäre auch interessant nochmal mit
277 meinen Eltern nochmal darüber zu sprechen. Also ich glaube schon, dass die mich anders
278 sehen als meine Schwester. Also von meiner Schwester wurde auch erwartet, sie wird
279 irgendwann mal heiraten und Kinder bekommen und das war für mich halt so gar nicht
280 vorgesehen.

281 I: Das wurde dir auch so suggeriert, dass das kein Thema war?

282 P5: Also nicht so direkt ausgesprochen, aber immer so indirekt, würde ich schon sagen,
283 dass das eigentlich sehr klar war, also auch einen Partner zu haben und sowas, das war
284 eigentlich nicht wirklich Thema.

285 I: Aber hat sich das für dich auch so angefühlt oder kam das eher von außen?

286 P5: Ja, das kam dann von außen glaube ich, aber ich habe es halt übernommen. Aber ich
287 habe mich irgendwann auch wieder davon gelöst.

288 I: Ja, ich bin schon fast am Ende angekommen mit den Fragen. Aber vielleicht nochmal so
289 eine generelle Frage, gibt es irgendwas, was du so formulieren kannst, was du dir für deinen
290 Alltag anders wünschen würdest? Muss jetzt gar nicht nur in Bezug auf die Assistenz sein,
291 kann aber auch.

292 P5: Ja ich glaube, was ich mir wünschen würde, dass sich nochmal in den Köpfen mehr
293 ändert, dass das Thema irgendwie nochmal selbstverständlicher wird. Aber eben auch so
294 ganz praktisch, also die Barrieren, die man immer noch so hat und dann sind die Aufzüge
295 ständig kaputt am Bahnhof und das ändert sich einfach irgendwie nicht. Oder auch andere
296 Dinge, wo es sehr schleppend voran geht. Und eben, ja die Ärzte sind halt schon noch sehr
297 befangen oder machen so Zuschreibungen, klar das dauert, es hat sich auch schon was
298 verändert, wenn ich so zurückdenke an meine Jugend, aber wie gesagt, das geht halt
299 irgendwie langsam. Ich würde mir wünschen, dass das schneller geht.

300 I: Gibt es sonst noch was von deiner Seite, was wir noch nicht besprochen haben, du aber
301 gerne in dem Kontext noch erzählen würdest?

302 P5: Ich überlege gerade. Ja, ich würde mir irgendwie auch glaube ich wünschen, dass ist
303 ja auch immer noch so eine Nische als Feld, Assistenz, also das ist auch okay, aber was
304 ich eben meinte, da steckt so viel drin eigentlich auch und ich finde das ist noch gar nicht
305 so richtig viel erforscht, also oder ich kriege es vielleicht auch nicht mit. Aber ich finde da
306 gibt es so viel, ich fände das schon auch spannend, so Assistenznehmer, Assistenzgeber
307 Konstellationen, wenn es da eine gute Beziehung gibt, dann hat das auch ganz viel
308 Potenzial. Und auch so, ich habe so viele Leute und Lebenswelten kennengelernt, die ich
309 sonst nie getroffen hätte. Weil oft bleibt man ja auch doch in dieser eigenen Blase. So habe
310 ich ganz viele Leute, zu denen ich sonst so nie Kontakt hätte und das finde ich schon auch
311 sehr wertvoll. Ich merke aber auch so manchmal, es wird als Beruf auch zu wenig
312 anerkannt. Und das kann sich auf jeden Fall auch noch ändern.

313 I: Vielleicht noch eine kurze Rückfrage, als du das über das Arbeitgeber*innenmodell
314 gemacht hast, hast du das über das Persönliche Budget finanziert?

315 P5: Das war damals auch noch anders, da hat man einfach immer Abschlüsse bekommen.
316 Also ich hab immer Abschlagszahlungen bekommen, ich hab immer geguckt, ja ok, wie
317 sind die Kosten und dann wurde das entsprechend angepasst. Mit dem Persönliche Budget
318 kam das erst viel später.

319 I: Und wurden die Leistungen dadurch gedeckt und hattest du das Gefühl, dass es
320 hürdenreich war?

321 P5: Es war wirklich schwierig. Gerade in Bonn war das extrem schwierig. Das war auch so
322 krass, die haben das bewilligt und haben es nach zwei Wochen zurückgezogen und dann
323 haben die acht Monate keinen Pfennig gezahlt und dann haben meine Eltern noch einen
324 Kredit aufgenommen, dass ich dann auch wohnen konnte und wir die Leute bezahlen

325 konnten. Und das war eine krasse psychische Belastung für mich auch, also auch meinen
326 Eltern gegenüber. Also das war dann alles über einen Anwalt, die haben auf kein Schreiben
327 reagiert und irgendwann wäre es dann auch zu einer Verhandlung gekommen. Aber dann
328 habe ich der Bürgermeisterin geschrieben und das hat dann auch geholfen und dann war
329 das innerhalb von einer Woche geregelt. Aber das hat schon was mit mir gemacht, das war
330 so eine extreme Unsicherheit und dann bin ich nach Köln gezogen und da war alles so
331 einfach, aber das hat mich schon geprägt, weil ich dann immer so misstrauisch war, ach ja
332 wer weiß, vielleicht entziehen sie mir das jetzt auch wieder und so, man steckt da nicht drin.
333 Diese Willkür manchmal der Behörden, ich finde das hat sich jetzt auch geändert, aber es
334 war schon viele Jahre so. Das hat sich in den letzten Jahren schon auch sehr geändert,
335 zumindest bei mir. Ist glaube ich auch so ein Ding, dass jetzt ein Assistenzdienst dabei ist,
336 also seitdem ich gewechselt habe. Ich finde es auch ein bisschen krass, weil dort wird dann
337 auf einmal gar nicht mehr so viel hinterfragt, aber also für mich ist es gut, weil es ist halt viel
338 angenehmer und stressfreier und auch ein größeres Sicherheitsgefühl, aber es ist halt auch
339 komisch, dass da so wenig geprüft wird und man selbst richtig auseinander genommen
340 wird. Das wäre halt auch schön, wenn es da noch mehr in diese Richtung geht, dass nicht
341 nur gesagt wird, ok, das gibt es als Möglichkeit, sondern die Regierung da auch mehr hinter
342 steht. Man hat das Gefühl, ok es wird gemacht, aber so richtig steht man dann halt doch
343 nicht dahinter.

TRANSKRIPT P6

Kurzinformationen zur Person:

weiblich, 41 Jahre alt, lebt in Köln in einer eigenen Wohnung, bezieht Freizeitassistenz

Legende:

I = Interviewende Person

P6 = Interviewte Person 6

- 1 I: Erstmal vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast und wenn du magst, stell dich
2 einfach erst einmal vor und erzähle etwas zu dir.
- 3 P6: Also ich bin P6, bin 41 Jahre alt und bin in Köln geboren und aufgewachsen und lebe
4 alleine und bin blind.
- 5 I: Hast du schon immer alleine gelebt oder auch mal in einer Gemeinschaft?
- 6 P6: Ich lebe schon seit 2017 alleine, davor habe ich halt mit meiner Mutter gelebt. Also das
7 sind jetzt schon sechs Jahre.
- 8 I: Und kannst du was dazu erzählen, wie es dazu gekommen ist, dass du Persönliche
9 Assistenz bekommen hast?
- 10 P6: Also das war immer schon so mein Wunsch, also so freizeitmäßig, also ich wollte halt
11 so meinen Hobbies so nachgehen wie Konzerte, Schwimmen gehen und ja.
- 12 I: Und hast du das vorher mit Familienmitgliedern gemacht?
- 13 P6: Ja, auch unter anderem, ja.
- 14 I: Und seit wann hast du jetzt die Freizeitassistenz?
- 15 P6: Fast zwei Jahre, im Mai sind es zwei Jahre.
- 16 I: Und für wie viele Stunden die Woche?
- 17 P6: 16.
- 18 I: Und ihr macht aber hauptsächlich Freizeitaktivitäten?
- 19 P6: Ja oder manchmal so Erledigungen oder so, aber eigentlich so Freizeit, Schwimmen
20 gehen, spazieren gehen, Kino, Kochen.
- 21 I: und hast du da bestimmte Kriterien, die für dich wichtig sind nach denen du die
22 Assistentinnen oder Assistenten aussuchst?

23 P6: Ja also ich möchte schön, dass das halt weiblich ist.

24 I: Woran liegt das?

25 P6: Also ich fühl mich dann halt auch viel wohler und halt auch sicherer und so. Und ja, mit
26 einer weiblichen fühle ich mich halt wohler.

27 I: Und hattest du auch schon mal männliche Assistenten?

28 P6: Ja, Vertretung halt nur so, kurz und so. Aber hauptsächlich weiblich.

29 I: Und du beziehst die Assistenz ja über einen Dienst.. Hast du auch schon mal vorher
30 überlegt gehabt, ob du das einfach selber organisierst, oder war da die Entscheidung für
31 dich klar?

32 P6: Ne, da war die Entscheidung klar.

33 I: Wegen des Organisationsaufwandes?

34 P6: Ja.

35 I: Kannst du formulieren, was für dich Selbstbestimmung bedeutet?

36 P6: Also für mich ist das halt wichtig, eigene Entscheidungen zu treffen, selber zu
37 entscheiden, freier zu leben, das ist für mich sehr wichtig.

38 I: Und hast du das Gefühl, dass du ein selbstbestimmtes Leben führen kannst, so wie du
39 gerade lebst?

40 P6: Ja schon, jetzt im Moment schon. Also seit ich alleine lebe schon.

41 I: Und hast du das Gefühl, dass auch die Persönliche Assistenz dazu beiträgt und wenn ja
42 wie?

43 P6: Ja, also die unterstützen mich ja, also die begleiten mich ja nur. Aber, dass ich dann
44 halt selber bestimmten kann, was ich machen möchte und was ich möchte und dass die
45 mich dabei nur begleiten.

46 I: Und gab es Situationen, wo du das Gefühl hattest, dass du eher fremdbestimmt wurdest
47 in deinem Leben?

48 P6: Also früher hat ja meine Familie so mehr entschieden, aber jetzt kann ich alles selber
49 bestimmen.

50 I: Dann ist der letzte Aspekt, wozu ich dich noch fragen möchte – zu welcher
51 geschlechtlichen Identität du dich zugehörig fühlst?

52 P6: Ja, also, Frau.

53 I: Und hat das im Zusammenhang mit deinem Aufwachsen eine Rolle gespielt? Wurdest du
54 nach bestimmten Geschlechterrollen erzogen?

55 P6: Ich habe mich halt immer so gefühlt, so als Frau, ja schon.

56 I: Und spielt das für dich im Zusammenhang mit deiner Situation als blinde Frau eine Rolle?

57 [Es wurde an dieser Stelle um eine Pause gebeten, um die Frage näher zu erläutern. Im
58 Anschluss wurde die Frage ausgeklammert.]

59 I: Dann würde ich zum Abschluss noch gerne wissen, ob es Dinge gibt, die du dir wünschen
60 würdest für deinen Alltag? Auch im Zusammenhang von Persönlicher Assistenz?

61 P6: Also ich wünsche mir, jetzt so allgemein, dass die Menschen halt zu den behinderten
62 Menschen offener sind und, dass die halt nicht diese Berührungsängste haben und halt
63 zum Beispiel, wenn ich jetzt mit Assistenz oder mit einer anderen Begleitung unterwegs bin,
64 dass die halt die halt ständig dann die Begleitung ansprechen, wenn sie eine Frage haben
65 und dass sie dann nicht mit mir sprechen oder so.

66 I: Und gibt es sonst etwas, was du gerne erzählen würdest?

67 P6: Ja, also ich wünsche mir schon, dass Menschen halt auch so offener sind mit
68 behinderten Menschen.

EIDESSTÄTTLICHE ERKLÄRUNG

Hochschule Düsseldorf
University of Applied Sciences

HSD

Eidesstattliche Versicherung

Rodenburg, Lea _____ 860094 _____

Name, Vorname Matrikelnummer

Hiermit versichere ich an Eides Statt, dass ich die ~~Bachelorarbeit~~/Masterarbeit (nicht Zutreffendes bitte streichen) mit dem Titel

Selbstbestimmter Alltag durch Persönliche Assistenz.

Eine qualitative Analyse von Erfahrungen und Perspektiven von FLINTA* Personen im Kontext von Behinderung

eigenständig und ohne unzulässige fremde Hilfe verfasst habe. Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Inhalte als solche kenntlich gemacht. Für den Fall, dass die Arbeit zusätzlich auf einem Datenträger eingereicht wird, erkläre ich, dass die schriftliche und die elektronische Form vollständig übereinstimmen. Die Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch in keinem Prüfungsverfahren vorgelegen. Sie wurde bisher auch nicht veröffentlicht. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die Arbeit mit Hilfe computergestützter Methoden auf Plagiate hin überprüft wird.

Ort, Datum Unterschrift

Belehrung:

Die vorsätzlich oder auch nur fahrlässig falsche Abgabe einer eidesstattlichen Versicherung ist strafbar:

§ 156 StGB - Falsche Versicherung an Eides Statt

Wer vor einer zur Abnahme einer Versicherung an Eides Statt zuständigen Behörde eine solche Versicherung falsch abgibt oder unter Berufung auf eine solche Versicherung falsch aussagt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

§ 161 StGB - Fahrlässiger Falscheid; fahrlässige falsche Versicherung an Eides Statt

(1) Wenn eine der in den §§ 154 bis 156 bezeichneten Handlungen aus Fahrlässigkeit begangen worden ist, so tritt Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder Geldstrafe ein.

(2) Straflosigkeit tritt ein, wenn der Täter die falsche Angabe rechtzeitig berichtigt. Die Vorschriften des § 158 Abs. 2 und 3 gelten entsprechend.

Die vorstehende Belehrung habe ich zur Kenntnis genommen:

Ort, Datum Unterschrift