

## SELBSTBESTIMMT LEBEN DURCH PERSÖNLICHE ASSISTENZ

Selbstbestimmt leben bedeutet für mich in erster Hinsicht, auch als schwerkörperbehinderte Frau, frei entscheiden zu können, wo, unter welchen Bedingungen, und mit wem ich leben möchte. Dies beinhaltet vor allem, ein Leben zu führen, in dem ich die Freiheit habe, eigenverantwortlich Entscheidungen zu treffen, und die daraus folgenden Konsequenzen zu tragen. Es bedeutet für mich aber auch, ein Leben nach meinen Vorstellungen und Wünschen zu führen, in dem die Chance besteht, meine ganz persönlichen und individuellen Ziele, zu verwirklichen.

Ganz konkret heißt dies, meine täglichen Bedürfnissen selbst zu organisieren und koordinieren, selbst entscheiden zu können, wann und von wem ich mir helfen lasse, wie diese Hilfe aussehen soll, die dafür notwendigen Personen selbst auszusuchen, anzuleiten und auch bezahlen zu können.

Nachdem ich in meiner Kindheit einen sehr schmerzlichen, dreijährigen Heimaufenthalt über mich ergehen lassen mußte, weiß ich aus eigener Erfahrung sehr genau, was es heißt, sein Leben in die Hände anderer, zu legen. Schon damals habe ich mir geschworen, falls ich jemals dieses Ghetto Heim, in dem ich auf Bett und Nachtkästchen reduziert wurde, jemals wieder verlassen sollte, was mir allerdings als unmöglich vermittelt wurde, werde ich all meine Kräfte und Energien dafür einsetzen, um nie mehr wieder in eine solche, für mich menschenunwürdige, Abhängigkeit zu gelangen. Aus diesem und vielen anderen Gründen bin ich seit dem nicht mehr bereit, mich von Personen, Organisationen oder Vereinen verwalten, betreuen und bevormunden zu lassen.

Ich bin, was mich, mein Leben und meinen Körper betrifft, Expertin in eigener Sache und weiß selbst am besten was mir gut tut, und wie die benötigte Assistenz aussehen muß, um als Person von anderen geachtet und respektiert zu werden.

Um nun aber all diese Vorstellungen, meine Vorstellungen, und Bedürfnisse zu realisieren, mußte ich einen langen, teilweise mühsamen und beschwerlichen Weg gehen, der mir viel Kraft, Zeit, Energie und auch Nerven kostete. Doch es hat sich in jedem Fall gelohnt und war der Mühe wert.

Seit August 1989 bin ich nun in der glücklichen Lage, ein wirklich selbstbestimmtes und, soweit als möglich, unabhängiges Leben führen zu können. Ich habe deshalb die Form der persönlichen Assistenz gewählt, die mir dies ermöglicht und mir volle Eigenverantwortung zuläßt. Die dafür notwendigen finanziellen Mittel, wurden mir, nach monatelangem Warten von Seiten der zuständigen Behörden, in meinem Fall das Magistrat der Stadt Salzburg, zugesichert und ich bekomme seit dem, einen monatlichen Betrag von derzeit 40.045,- auf ein von mir geführtes Konto, zur selbständigen Verwaltung und Abrechnung. Mit diesem Betrag ist es mir erstmals möglich, seit Februar 1993, meine persönliche Assistenz zu 100 % abdecken zu können.

Wie sieht diese persönliche Assistenz aus, wie wird sie organisiert und finanziert bzw. verrechnet, und was bedeutet diese Lösung für mich an Lebensqualität?

Aufgrund meiner schweren, körperlichen Behinderung, die ich seit meiner Geburt habe, die ärztliche Diagnose lautet korrekt "progressive Muskelatrophie", bin ich fast rund um die Uhr auf persönliche Assistenz angewiesen. Diese umfaßt Frühdienste, Mittagsdienste, Abenddienste und Nachtdienste und wird derzeit von sechs Personen, die im Radldienst arbeiten, abgedeckt.

Ich besitze nur sehr wenig eigene Kraft in allen Gliedmaßen und brauche für die alltäglichsten Verrichtungen, sind sie auch noch so klein und intim, Unterstützung einer anderen Person. Nur durch meinen Elektrorollstuhl bin ich in der Lage, mich selbst fortzubewegen und unter anderem, einige Stunden alleine in der Wohnung oder außerhalb zu verbringen. Trotz meiner schweren Behinderung ist es mir bis jetzt aber auch möglich gewesen, einer Halbtagsstätigkeit nachzugehen. Ich weiß nicht wie lange dieser Zustand andauern wird und ich körperlich dazu in der Lage sein werde, hoffe aber, daß die Behinderung nicht zu schnell fortschreitet, da es für mich auch wichtig ist, im Arbeitsleben zu stehen.

Nun zu meinem Alltag: ich bin 28 Jahre und habe die Ausbildung zur diplomierten Sozialarbeiterin 1987 abgeschlossen. Seit genau 10 Jahren lebe ich selbständig und unabhängig von meiner Mutter, in einer von mir geführten Mietwohnung in der Stadt Salzburg. Ich lebe dort mit meinem Freund und fünf Assistentinnen, die sich täglich abwechseln. Seit zweieinhalb Jahren besitze ich auch einen ausgebildeten Partnerhund für Behinderte, der mir große Dienste leistet.

Mein Tag beginnt um 6.30 Uhr und beinhaltet viele kleine und große Handgriffe meiner Assistentin. Sie assistiert mir beim Aufstehen, auf die Toilette gehen, beim Baden und Waschen, beim Abtrocknen, beim Frisieren, beim Gesicht- und Körperecremen, beim An- und Ausziehen, sie bereitet das Frühstück, packt meine persönlichen Dinge zusammen und fährt mich anschließend mit meinem Auto ins Büro. Somit brauche ich auch für die tägliche Fahrt von und zur Arbeitsstelle persönliche Assistenz, deshalb ist es notwendig, daß meine Assistentinnen einen Führerschein besitzen. Die wichtigste Voraussetzung aber ist, daß sie körperlich in der Lage sind, mich zu tragen, da ich weder stehen, frei sitzen, noch mich bewegen kann.

Nachdem mich meine Assistentin ins Büro gebracht hat, fährt sie wieder nachhause zurück und erledigt dort den gesamten Haushalt. Dieser umfaßt das Aufräumen, Putzen und Staubsaugen der Wohnung, das Geschirr abwaschen, Einkaufen gehen, diverse Besorgungen und Erledigungen, das Waschen, Bügeln und Nähen der Wäsche und auch das Zubereiten des Futters, sowie das kurze Ausführen, meines Hundes. Der Mittagsdienst beginnt um 12.00 Uhr und

beinhaltet die Zubereitung des Essens, das Abholen vom Büro, das Tisch decken und die Assistenz beim Essen, auf die Toilette gehen, das Umziehen und das Herrichten der Dinge, welche ich für den Nachmittag, wenn ich alleine bin, benötige. Der Abenddienst fängt zwischen 18.00 und 19.30 Uhr an, je nach dem was ich für den Abend geplant habe, beginnt er früher oder später. Dieser Dienst beinhaltet wieder die Zubereitung des Abendessens und die Vorbereitung des Futters meines Hundes, sowie das Ausführen des selben, das Geschirr abwaschen, das Umziehen, das Gesicht- und Händewaschen, auf die Toilette gehen und das Wegräumen oder Bringen meiner persönlichen Sachen. Der Nachtdienst, der maximal 12 Stunden dauert, beginnt während der Woche um 22.00 und am Wochenende um 23.00 Uhr. Dieser Dienst kann das Abholen mit dem Auto, von diversen Veranstaltungen und Besuchen beinhalten. Auch wird meine Hündin ein letztes Mal kurz ausgeführt. Die Assistentin assistiert mir dann, beim zu Bett gehen, das heißt: Unterstützung beim Zähne putzen, auf die Toilette gehen, Ausziehen, ins Bett heben und meinen Körper in eine Lage bringen, in der ich es einige Stunden, ohne Schmerzen aushalten kann. Danach kann sie selbst zu Bett gehen und ist sozusagen auf Nachtbereitschaft. Aufgrund meiner Behinderung ist es mir nur für einige Stunden möglich in der gleichen Position zu liegen, und ich muß deshalb mehrmals in der Nacht umgedreht werden. Im Durchschnitt muß ich sie zwischen drei und fünf mal wecken, bei einer Verkühlung ist dies erheblich öfter der Fall.

Weiters umfaßt meine persönliche Assistenz aber auch, die Begleitung bei den verschiedensten Aktivitäten und persönlichen Interessen, bis hin zum Urlaubsaufenthalt.

Um bei mir zu arbeiten ist keine spezielle Ausbildung oder einschlägige Praxis notwendig. Wichtig ist für mich ausschließlich die Bereitschaft, die Geduld und das Verständnis aufzubringen, um auf meine ganz besonderen Bedürfnisse und Wünsche einzugehen, vertraulich mit persönlichen und intimen Informationen umzugehen und meinen privaten Bereich, sowie meinen Lebensstil zu akzeptieren.

Ein wichtiger Bestandteil der Organisation ist ein genau festgelegter Dienstplan, der jeweils für zwei Monate im voraus, in einer regelmäßig stattfindenden Teambesprechung, von allen gemeinsam, erstellt wird. Diese Besprechungen bieten auch die Möglichkeit zur Reflexion der Arbeit und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch.

Die Bezahlung meiner Assistentinnen erfolgt nach fixen Stunden- und Nachtdiensttarifen, die sich immer an den gültigen Sätzen ähnlicher Hilfsdienste, orientieren. Die Tagesstunde bezahle ich derzeit mit 93,- hinzu kommt, für jeden Besuch, eine Anfahrtspauschale von 45,-. Die Nachtdienste während der Woche, bei einer maximalen Dauer von 12 Stunden, werden von mir mit 527,- verrechnet, Wochenend- und Feiertagsnachtdienste mit 780,-. Dazu kommen noch Teambesprechungsstunden, die für jede Assistentin mit maximal 2 Stunden pro Team kalkuliert sind. Die Gesamtsumme setzt sich also aus 6 Stunden täglich, plus 3 Anfahrtspauschalen und 7 Nachtdiensten pro Woche zusammen.

Da alle meine Assistentinnen auf Honorarbasis arbeiten, sind sie weder sozial- noch pensionsversichert. Um ihnen zumindest eine kleine rechtliche Absicherung zu gewährleisten, habe ich für alle eine Unfall- und Haftpflichtversicherung abgeschlossen. Ich verstehe mich als Arbeitgeberin und fühle mich daher auch für die Interessen meiner Assistentinnen verantwortlich.

Diese, durch meine Form der persönlichen Assistenz gewonnene, Selbständigkeit, eigenverantwortlich entscheiden und leben zu können, steigerte in einem hohen Maße meine Lebensqualität und Lebensfreude. Ich könnte mir daher ein Leben ohne diese individuelle Lösung nicht mehr vorstellen. Was meine Form der persönlichen Assistenz betrifft, so möchte ich abschließend betonen, daß sie, eine Möglichkeit darstellt, ein selbstbestimmtes und unabhängiges Leben zu führen. Letzendlich muß jedoch jeder behinderte Mensch selbst entscheiden können, welche Form er für sein Leben wählt. Wichtig dabei ist nur, daß er die Wahlmöglichkeit hat und die Voraussetzungen dazu geschaffen werden.