

ANDREA MIELKE

selbst
bestimmt
bis zuletzt

Alexandra Bernardi
Herausgeberin



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
<i>Alexandra Bernardi</i>	
mein Leben – meine Welt	9
<i>Andrea Mielke</i>	
Wie selbstbestimmtes Leben gelingen kann	11
Persönliche Assistenz	17
Öffentliches Leben	25
Andrea privat	33
so habe ich Andrea erlebt	53
gemeinsam arbeiten und gemeinsam studieren	57
<i>Norbert Kramer</i>	
30 Jahre und 3 Wochen	65
<i>Birgit Neuwirth-Hemmers</i>	
Meine Zeit mit Andrea	71
<i>Sabine Doherty</i>	
Andrea – Ein Seminar in Sachen L(i)eben	77
<i>Inge Plangger</i>	
Die letzten zehn Lebensjahre mit Adi	101
<i>Alexandra Bernardi</i>	
selbstbestimmt bis zuletzt	119
Eine persönliche Entscheidung	121
<i>Volker Toth</i>	
mutig, verwegen, frech	135
<i>Biografische Fotografien</i>	

Vorwort

Alexandra Bernardi

Wenn ich an den Namen Andrea denke, dann habe ich ein klares Bild in meinem Kopf. Ich bin im Lauf meines Lebens einigen Frauen mit dem Namen „Andrea“ begegnet. Konkret denke ich dabei aber immer zuerst an eine bestimmte Person.

Das Bild dazu ist ein klares, hinter dem sich eine große, starke Persönlichkeit verbirgt. Grelle, bunte Farben gesellen sich zu dieser Assoziation und vor mir habe ich eine strohblonde, selbstbewusste Frau mit einem herzlich sympathischen Lächeln, das von strahlend weißen Zähnen unterstrichen ist:

Das und noch viel mehr war Andrea Mielke.

Bekannt aus dem sozialen Leben der Stadt Salzburg hat sie sich zeitlebens für ein selbstbestimmtes Leben engagiert. Für sich selbst und andere Betroffene. Als ich Andrea kennengelernt hatte, war sie bereits 33 Jahre alt und mit der Durchsetzung von Rechten für Menschen mit Behinderungen bestens vertraut. Als Behindertenaktivistin sehr erfolgreich, war sie den lokalen Medien, Politikern und Entscheidungsträgern ein lebendiges Synonym für Empowerment. Auch ich wusste als Behindertenbeauftragte der Stadt Salzburg zunächst nicht recht, ob ich mich auf Andrea freuen oder mich besser fürchten sollte, wenn sie auf der Teilnehmerliste des Behindertenbeirats der Stadt Salzburg geführt war. Jeder, der zu Andrea Kontakt hatte, konnte von ihr etwas lernen. Sie hatte die Gabe, ihre Sicht als schwer körperlich behinderte Frau an den Mann/an die Frau nachvollziehbar zu vermitteln. Sie hatte auch die Fähigkeit, in einer ausgrenzenden Gesellschaftsstruktur nicht zu verzagen, trotz aller Hürden immer wieder weiterzumachen, weiterzudenken, sich nicht unterkriegen zu lassen und ihr Leben selbstbestimmt zu organisieren. Ich habe sie oft dafür bewundert, wie sie ihre Lebensziele erreicht hat und immer wieder einen neuen Horizont im Fokus hatte. Was Andrea aus ihrem Leben gemacht hat, ist bewundernswert einzigartig.

Ich hatte das Glück, Andreas letztes Lebensjahr durch regelmäßigen Austausch zu erleben. Obwohl es ein sehr herausforderndes Jahr für mich war, war diese Zeit etwa wegen der Frage nach dem (Mensch)Sein eine unvergleichlich wertvolle. Es war ein Jahr, in dem ich emotional wohl mehr gefordert war als je zuvor. Die bewusste Entscheidung eines liebenswerten Menschen aus dem eigenen Umfeld, der seinen Freitod plant und gar ankündigt, war neu für mich und fremd zugleich.

Mit den Worten „Mein Leben gehört mir, nur mir!“ hat sich Andrea rund ein Jahr vor ihrem Tod von ihrem Freundeskreis aus dieser Welt Stück für Stück verabschiedet.

Mit der Einführung des assistierten Suizids im Jänner 2022 implementierte Österreich neue Perspektiven einer legitimierten (Selbst-)Entscheidung über Leben und Tod eines Menschen in bestimmten Lebenslagen.

Andrea hat ihr selbstbestimmtes Leben am 14. April 2022 freiwillig beendet. Und ich hatte zu keinem Zeitpunkt einen Zweifel daran, dass ihre Entscheidung anzunehmen ist.

Es war Andreas Entscheidung. Und - bei aller Trauer und Ohnmacht: Es hat sich für mich richtig angefühlt.

Mit diesem Buch erfüllen wir Andreas letzten Wunsch, wonach ihre Geschichte im Kampf um Autonomie und Selbstbestimmung in Erinnerung bleiben soll. Andrea hinterlässt eine umfassende Sammlung lyrischer und prosaischer Texte, die ihr spezielles Leben mit Beeinträchtigung, die Anstrengungen aber auch ihre Höhen authentisch beschreiben.

Der erste Teil des Buches gibt Andreas Originaltexte wieder, ein Vermächtnis, das allen Menschen, besonders aber von Behinderung betroffenen Personen Mut machen soll, für ihre individuelle Lebensqualität zu kämpfen, sie einzufordern und wenn nötig auch frech dafür einzustehen.

Im zweiten Teil des Buches kommen Weggefährt:innen aus unterschiedlichen Lebensphasen zu Wort, die Andrea vor ihrem Ableben dafür bezeichnet hat. Sie erzählen ihre persönliche Geschichte mit Andrea aus ihrer individuellen Sicht. In Bezug auf die Beziehung zu Andrea Mielke lässt sich ein bemerkenswerter Faden erkennen. So verschieden die Lebenswelten der Kontaktpersonen auch sind, so berichten doch alle

von einer ähnlichen Erfahrung. Alle waren von Andreas Persönlichkeit bewegt und hatten die Sinne auf ihre speziellen Bedürfnisse geschärft. Der Mehrwert liegt in der Erweiterung der persönlichen Kompetenzen. Ein Grund mehr, warum das Standing von Personen mit Behinderungen in der Gesellschaft endlich verbessert werden muss.

Mein besonderer Dank gilt dem Verlag für das soziale Engagement und die spontane Zusage zu diesem biografischen Werk. Weiters bedanke ich mich bei allen Autor:innen für ihre anschaulichen und ehrlichen Beiträge. Andrea bin ich dankbar für die Begegnung und die Chance auf sinnstiftende Weiterentwicklung.





Wie selbstbestimmtes Leben gelingen kann

Das Besondere in uns

2003

Sind es unsere beruflichen oder sportlichen Leistungen, unser Erscheinungsbild, ein Titel, eine Funktion, das Aussehen? Sind es Dinge, die wir geschaffen haben oder besitzen? Sind es unsere Taten, unser Verstand, die Art zu denken und zu handeln? Oder ist es ein kleines Lächeln, das Wärme und Geborgenheit ausstrahlt, ein stiller Blick, der Vertrauen und Ehrlichkeit bedeutet. Wirkliches Zuhören, wenn die Welt um uns immer lauter und auch manchmal bedrohlicher wird. Eine Hand die tröstet, wenn Einsamkeit uns befällt. Ist es das Fühlen, das Lieben-Können und Für-den-anderen-da-Sein, Ohne ihn besitzen zu wollen? Eine Berührung schenken, wenn man sie am Nötigsten hat. Ist es die Wahrhaftigkeit in menschlichen Begegnungen? Achtsamkeit in großen wie in kleinen Dingen. Liebe, Respekt und Würde für einen selbst, damit ich sie einem DU geben kann. Und ist es manchmal nicht auch ein inneres Leuchten, wenn wir jemand begegnen und danach spüren, wie Stärke, Energie und ein Hauch von Glück uns durchdringt?

Es sind – *„die Spuren von Liebe, die wir hinterlassen, wenn wir einmal ungefragt fortgehen und Abschied nehmen müssen“*, wie es Albert Schweitzer so treffend ausdrückt.

Ich blicke auf die Jahre meines Lebens zurück und höre in mir die vielen Vorurteile, die mir begegneten, weil ich mit dem Merkmal eines behinderten Menschen gekennzeichnet bin. Stimmen, die mir vieles absprachen, was ich wollte oder wünschte. Stimmen und Gedanken, die auch heute noch hörbar sind. Trotz aller Widerstände und dem Kämpfen um die kleinsten Rechte habe ich meinen Weg der Selbständigkeit beschritten und konnte vieles erreichen und erleben, was unerreichbar schien. Dabei hörte ich oft, dass ich ein „besonderer Mensch“ sei ... Warum?, fragte ich mich. Was ist es, was tue ich, um so besonders auf andere zu wirken? Ich wollte nur leben, mit Wünschen, Zielen und

Möglichkeiten, die jedem grundsätzlich zustehen. Ich wollte mein Leben in meiner Hand, mit meinen Gestaltungsmöglichkeiten, um daraus *mein* Leben zu machen. Ich habe es geschafft, auch wenn das Kämpfen niemals ganz aufhören wird. Und ich bin noch immer besonders, weil nicht allen Menschen mit Behinderungen ein Weg in Selbstbestimmtheit und Eigenverantwortlichkeit offen steht und lebbar ist. Wenn es uns irgendwann gelingt, dass Menschen mit Behinderungen uns in allen Lebensbereichen und überall begegnen, nicht nur bei „besonderen Veranstaltungen“ und nicht mehr eine visuelle Besonderheit im Alltag sind, haben wir einen großen Schritt getan, welchen man gelebte Integration nennt. Für Menschen die einfach aus irgendeinem Grund anders sind. Aber ist das nicht jeder? Anders, unterscheidbar, eigen, eigenwillig, eigenartig und einmalig in seinem Sein. Und sind es nicht sowohl auch die Unterschiede wie Gemeinsamkeiten, die uns in Begegnung und Kommunikation treten lassen?

„*Alles wirkliche Leben ist Begegnung*“ heißt es da, und ich füge hinzu: Alles wirkliche Leben ist auch Berührung und soll berührbar bleiben, in einer Zeit, in der Schnellebigkeit und Leistung alles bestimmen. Berührbar bleiben und sich berühren lassen, von Angesicht zu Angesicht und für einen Augenblick ganz nah – so wie dieser.

2011

Wie selbstbestimmtes Leben beginnen und gelingen kann

Die Behinderung mit schlechter Prognose

Ich wurde als „lebender Lotto-Sechser“ geboren. So bezeichne ich mich ob meiner Behinderung gerne, weil mit Mutter und Vater eine genetisch seltene Mischung entstand, die mich mit spinaler Muskelatrophie auf die Welt brachte. Das passierte gleich zweimal. Mein Bruder und ich wuchsen mit der ärztlichen Prophezeiung einer maximalen Lebenserwartung von 18 bis 20 Jahren auf. Wir konnten nie gehen, stehen oder uns selbst aufsetzen und wurden zeitlebens durch die Welt getragen, bis wir die ersten Rollstühle bekamen.

Die Heimerfahrung

Die allerschrecklichste und schmerzvollste Erfahrung und damit meine erste Überlebensprüfung, war der Eintritt als 7-Jährige in ein Behinder-

tenheim, 300 km entfernt von Zuhause. Schulintegration damals noch kein Thema, blieb mir nur die klassische Heimkarriere mit integrierter Schule. Reduziert auf Bett und Nachtkasten. Klogänge und Wascheinheiten reglementiert und die Flüssigkeitszufuhr auf ein Minimum gesetzt, damit man ja nicht zu oft aufs WC gehoben werden musste. Wie ekelhaft war es doch, heimlich aus den feuchten Waschlappen die Nässe herauszusaugen. Aber Kinder sind kreativ und halten viel aus, wenn es keine Alternative gibt. Als einziges Signal meiner Individualität wurde mir sofort mein geliebter rosa Puppenwagen konfisziert. Es wurden Namensschilder in die Kleidung und Unterhosen genäht, und zur Gleichmachung mussten wir alle Schürzen über dem Privatgewand tragen. Ich erfand in dieser Zeit Spiele mit mir selbst für die vielen, vielen Stunden, die ich wegen Aufmüpfigkeit (ich weigerte mich das lieblose Essen aufzuessen) und Ungehorsam in der Ecke stand.

Mein nächtliches Abendgebet lautete: „*Lieber Gott, bitte hilf mir, dass ich hier wieder raus komme!*“ Drei lange Jahre dauerte es, bis mein Kinderhilferuf sich erfüllte. Damals schwor ich mir selbst, nie mehr wieder so etwas mit mir geschehen zu lassen. Der Weg der Selbstbestimmung begann.

*Der Film „Inside I am Dancing“
(Regisseur Demien O’Donnell,
Produktionsjahr 2004, Irland)*

Auf sehr humorvolle und authentische Weise erzählt der Film die Geschichte von zwei sehr unterschiedlichen jungen Männern mit körperlicher Behinderung, die aus dem Heim ausziehen und ein selbstbestimmtes Leben beginnen wollen. Michael sitzt mit einer spastischen Lähmung im Rollstuhl und fristet seine Tage in einem Pflegeheim. Er kann sich seiner Umwelt kaum verständlich machen. Körperlich zwar gut umsorgt, aber geistig vernachlässigt, fristet er seine Tage nach dem ewig gleichen Heimtrott. Plötzlich zieht Rory, der mit Muskelatrophie geboren ist, als Neuzugang in das Heim und ist der einzige, der Michaels Sprachbemühungen versteht. Mit seinem frechen Mundwerk bringt Rory frischen Wind in Michaels Leben und die beiden beschließen sich zusammen eine Wohnung zu nehmen, unterstützt von persönlicher Assistenz. Dies bedeutet die absolute Freiheit und endlich das tun zu können, was sie wollen, aber auch mehr Verantwortung ...

Meine persönliche Lieblingsszene: Persönliche Assistenten und Assistentinnen finden sich zum Bewerbungsgespräch ein ... Ohne Übertreibung, so ist es wirklich!!!

Wie es nach dem Heim weiterging

Zuerst ging es für mich darum, innerlich stark zu werden, viel Selbstbewusstsein und ein Übermaß an Mut zu entwickeln, um den Widrigkeiten und negativen Prognosen zu trotzen. Vor allem Wünsche zu formulieren und Träume zu wagen. Auch die Befreiung einer mütterlichen Alleinherrschaft über mich und meinen Körper war ein brennendes Thema und absolut notwendig.

In dieser Zeit, als ich gerade 16 und mitten in der Pubertät war, starb mein Bruder mit 14 Jahren an einer Erkältung ...

Mein Lebensantrieb

Somit begann mein „Überlebenskonzept“ schon sehr früh, und ich las bereits als 22-jährige junge Frau Bücher von Elisabeth Kübler-Ross. Wenn einem gesagt wird, dass man nicht viel Zeit habe, muss man die verbleibende umso besser nützen. Carpe Diem wird hier zum allumfassenden Leitspruch auf allen Ebenen und für alle Wünsche. Mein Koffer an Wünschen war übervoll, die Kreativität zur Umsetzung und die dazugehörigen Möglichkeiten musste ich allerdings erst finden und entwickeln. Oft musste ich für diese auch kämpfen..

Mehr als 30 Jahre später

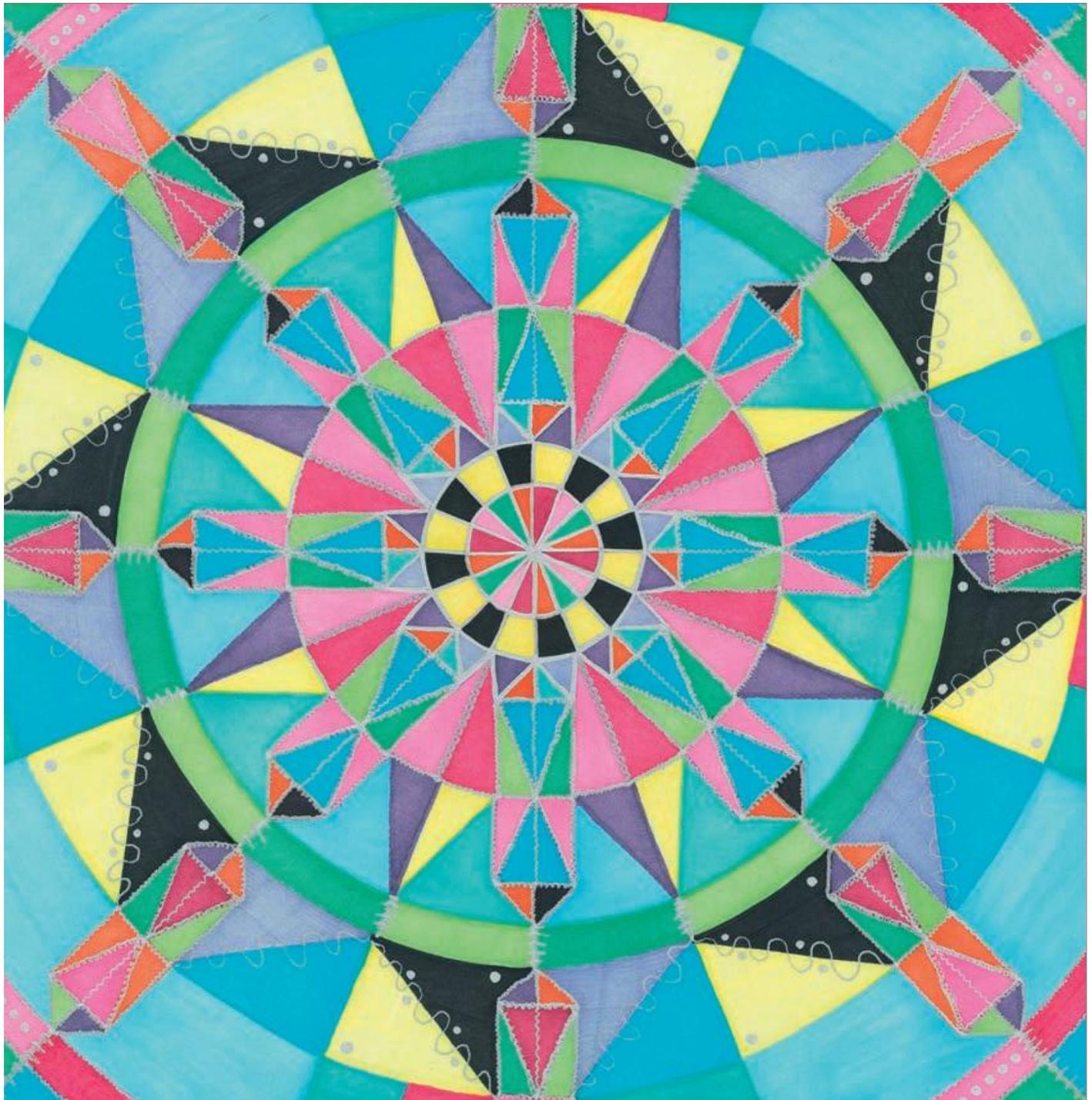
Heute bin ich 46 stolze Jahre, Sozialarbeiterin und führe seit 1983 ein selbstbestimmtes Leben. Ich leite meinen eigenen Assistenzbetrieb mit derzeit zehn persönlichen Assistentinnen und Assistenten, die rund um die Uhr für mich arbeiten, nach dem Arbeitgebermodell.

Ich lebe in meiner selbst-strukturierten Welt, in meiner Wohnung mit vollen Bücherschränken und bunt bemalten Wänden. Ich liebe die Sonne und stille Stunden. Frau zu sein und mich trotz meines verkrüppelten Körpers zu zeigen, ist mir sehr bedeutsam. Als Frau mit angeborener Behinderung ist der Weg zur eigenen bewussten Weiblichkeit harte Arbeit.

Das Tägliche Werken, Wirken und Lernen

Ich trage Schmuck und Parfum auf, erkläre meinem neuen Assistenten, wie er Gesichtswasser und Augencreme richtig verwendet und dass er mir behutsam die hauchdünnen Sommer-Trägerkleidchen anziehen muss. Was der Unterschied zwischen einem BH- und einem Bikini-Verschluss ist, lernt er auch gerade. Bald begleitet er mich eine Woche auf Urlaub, da muss er geschickt in weiblichem Outfit werden. Manchmal geht mir bei den vielen Erklärungen und Anleitungen die Geduld aus, bin ich doch gerade bei der 81. Assistenten-Einschulung angelangt. Da hilft nur, mich selbst in Gelassenheit und Disziplin zu üben. Mit der wenigen Muskelkraft, die noch in den Händen übrig ist, gelingt es mir an guten Tagen zu malen, per Hand zu schreiben, noch selbst zu essen, wenn der Arm richtig gestützt und das Essen fuziklein geschnitten ist, oder meinen Partner zu streicheln, wenn er meine Hand dort platziert, wo ich sie auf ihm haben will. Das sind glückvolle Stunden. Das ist glücktes Leben.

Ich habe meine Lebensart gefunden und dabei gelernt, das Beste für mein selbstbestimmtes Leben umzusetzen.



Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz

2004

Eingekuschelt in meine Decke liege ich noch im Bett. Aufwachen, ankommen, Augen aufschlagen, und ein freundliches Lächeln meiner Frühdienst-Assistentin strahlt mich an. Jetzt beginnen der Tag und das gemeinsame Tun. Meine persönliche Assistentin hat ihren Dienst begonnen, und ich will „aufstehen“. Ich lebe seit meiner Geburt mit spinaler Muskelatrophie, was bedeutet, dass ich für alle täglichen Verrichtungen persönliche Assistenz benötige. Also heißt dies für meine persönliche Assistenz, mich aus dem Bett auf die Toilette zu heben, dann in die Badewanne. Während ich mir die Zähne mit meiner elektrischen Zahnbürste putze, das geht gerade noch, wenn mein Arm richtig platziert ist und nicht abrutschen kann, wird inzwischen die Wohnung auf Vorderfrau gebracht: Staubsaugen, Betten machen, Glastisch putzen, Geschirrspüler ein- oder ausräumen, Kleidung vorbereiten, Frühstück richten. Währenddessen überlege ich mir, wie mein heutiger Tag aussehen soll, was ich alles brauche und tun möchte. Als ich noch berufstätig war, und dies waren immerhin siebzehn lange Jahre, verlief das Morgenprogramm nicht so stressfrei, und ich hatte Mühe, pünktlich jeden Morgen im Büro zu sein. Jetzt verläuft alles ruhiger, und wir beide können uns etwas mehr Zeit lassen.

Nun beginnt der Teil, der die Formulierung „persönliche Assistenz“ für mich haarscharf trifft. Das Persönliche, Intime wird in die Tat umgesetzt. Alle kleinen und großen Handreichungen, die üblicherweise jeder Mensch für sich alleine erledigt, machen wir zu Zweit. Das erfordert viel Vertrauen, Offenheit und Mut Dinge an- und auszusprechen, wofür es manchmal schwer Worte zu finden gibt. Ich habe die Worte dafür gefunden, und so leite ich in klaren Sätzen meine persönliche Assistenz an wie sie das Duschgel auftragen, mich einseifen, meine Haare waschen, Beine epilieren (das natürlich nicht täglich), Gesicht reinigen, aus der Wanne heben, mich abtrocknen, eincremen, anziehen und in den E-Rollstuhl setzen soll. Dieses Hineinsetzen in den Rollstuhl erfordert Geduld auf beiden Seiten und dauert zehn Minuten, bis ich eine Sitzposition gefunden habe, welche für die nächsten Stunden schmerzfrei aushaltbar ist.

Dann wird noch frisiert, geschminkt, ein Spritzer Parfum auf die Haare, Ringe, Uhr und zum Schluss die Schuhe angezogen. Jetzt bin ich fertig für den Tag. Inzwischen sind zwei Stunden vergangen. Zum Tisch rolle ich selbst, wo eine Kerze brennt, meine Tasse Tee mit Milch bereitsteht und mir meine persönliche Assistenz eine Zigarette anzündet (ja, mein Laster, eines der wenigen).

Seit 21 Jahren lebe ich in dieser Form mit persönlicher Assistenz, die ich mir seit Beginn an selbständig organisiere. Sie ermöglicht mir trotz einem sehr hohen Assistenzbedarf selbstbestimmt und eigenverantwortlich in meiner Wohnung zu leben. Ich habe meinen Dienstplan in vier Dienste pro Tag eingeteilt (Früh, Mittag, Abend, Nacht), die derzeit von acht persönlichen Assistent:innen geleistet werden. Ich verstehe mich als Arbeitgeberin und Expertin in eigener Sache, und so liegt es an mir, zu entscheiden, wer, wann, wo und vor allem wie mir assistiert wird. Ich suche meine persönlichen Assistenten selbst aus, schule sie ein und leite sie an. Ich bin verantwortlich für Dienstpläne, Teambesprechungen, Abrechnungen und verfüge somit über die fünf Grundkompetenzen persönlicher Assistenz: Personal-, Anleitungs-, Raum-, Organisations- und Finanzkompetenz.

In einem zähen Behördenkampf, den ich seit 1983 führe, gelang es mir die dafür nötige Finanzierung (Pflegegeldstufe 7 plus Sozialhilfe) aufzustellen. Leider sind die Leistungen des Sozialamtes immer nur für ein Jahr gesichert, obwohl sich an meinem Zustand nichts ändern wird – im Gegenteil, er schreitet langsam voran. Somit bange ich am Ende eines jeden Jahres um die Weitergewährung der finanziellen Mittel, um meine Assistenz gesichert zu wissen. Da es um mein Leben geht, habe ich mich auch nicht davor gescheut, schon einmal vor Gericht zu gehen und mein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben einzufordern.

Persönliche Assistenz ist für mich das Zauberwort für Unabhängigkeit, Freiheit und Selbständigkeit. Nur durch sie ist es mir machbar und lebbar, trotz meiner inzwischen völligen Bewegungslosigkeit, mein Leben nach meinen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten und meine gesetzten Ziele zu realisieren. Welche Ziele und Wünsche dies sind, muss jeder für sich selbst definieren. Für mich war es Wohnen, Arbeit, Assistenz, Partnerschaft. Ich bin stolz und sehr dankbar, dass ich vieles davon verwirklichen konnte.

Weihnachten naht, und da darf man sich eigentlich etwas wünschen. Somit wünsche ich mir, dass Menschen mit Behinderungen endlich das Recht darauf bekommen, ein selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz führen zu können und die Finanzierung dessen kein Kämpfen mehr für den einzelnen Betroffenen darstellt.

Nur ich selbst gestalte meinen Alltag

So endet meine Nacht und beginnt mein Tag

Eingekuschelt in meine Decke liege ich noch im Bett. Aufwachen, ankommen, Augen aufschlagen und das freundliche Lächeln meines Nachtdienst-Assistenten strahlt mich an. Jetzt beginnt mein Tag und das gemeinsame Tun. Ich will „aufstehen“!!!

Mein persönlicher Assistent hat bereits das Badewasser eingelassen, die Wohnung gelüftet, die Rollos nach oben gezogen und hebt mich mit Muskelkraft aus dem Bett auf die Toilette, dann in die Wanne. Nun ist sein Nachtdienst, welchen er abends zuvor um 22 Uhr angetreten hat, beendet. Er schreibt seinen Dienst ein und wir verabschieden uns bis zum nächsten Nachtdienst. Sechs Nächte pro Monat verbringe ich mit einem meiner beiden Nachtdienstmänner, die ich für diese Tätigkeit, das nächtliche, fast stündliche Umdrehen und neu positionieren aufgrund von Schmerzen, ausgesucht und eingestellt habe. Es ist 7 Uhr, meine Frühdienst-Assistentin, eine von zwei Halbtagskräften, läutet pünktlich und beginnt ihre Morgenschicht. Ihr Arbeitsplatz ist meine Wohnung und überall dort, wo ich mich befinde.

*Eines der vielen Arbeitsfelder meiner Assistentinnen
– Der Frühdienst*

Ich lebe seit meiner Geburt mit spinaler Muskelatrophie, was bedeutet, dass ich für alle täglichen, wie nächtlichen Verrichtungen Persönliche Assistenz benötige. Also heißt dies für meine Mitarbeiterinnen, mich aus dem Bett auf die Toilette zu heben, dann in die Badewanne. Während ich mir die Zähne mit meiner elektrischen Zahnbürste putze, das geht gerade noch, wenn mein Arm richtig platziert ist und nicht abrutschen kann, wird inzwischen die Wohnung auf Vorderfrau gebracht: staubsaugen, Betten machen, Glastisch putzen, Geschirrspüler ein- oder ausräumen, Kleidung vorbereiten, Frühstück richten. Währenddessen

überlege ich mir, wie mein heutiger Tag aussehen soll, was ich alles brauche und tun möchte. Als ich noch berufstätig war, und dies waren immerhin 17 lange Jahre, verlief das Morgenprogramm nicht so stressfrei und ich hatte Mühe, pünktlich jeden Morgen im Büro zu sein. Jetzt verläuft alles ruhiger und wir beide können uns mehr Zeit lassen.

Das Besondere von persönlicher Assistenz:

„Wir sind ein Team“

Nun beginnt der Teil, der die Formulierung „persönliche Assistenz“ für mich haarscharf trifft. Das Persönliche, das ganz Intime wird in die Tat umgesetzt. Alle kleinen und großen Handreichungen, die üblicherweise jeder Mensch für sich alleine erledigt, machen wir zu Zweit. Das erfordert viel Vertrauen, Offenheit und Mut Dinge an- und auszusprechen, wofür es manchmal schwer Worte zu finden gibt. Ich habe die Worte dafür gefunden, und so leite ich in klaren, knappen Sätzen meine persönliche Assistentin an, wie sie das Duschgel auftragen, mich einseifen, meine Haare waschen, Beine rasieren, Nägel schneiden, Gesicht reinigen, aus der Wanne heben, mich abtrocknen, eincremen, anziehen und in den Elektro-Rollstuhl setzen soll. Dieses Hineinsetzen in den Rollstuhl fordert Geduld auf beiden Seiten und dauert mindestens 10 Minuten, bis ich eine Sitzposition gefunden habe, welche für die nächsten Stunden schmerzfrei aushaltbar ist. Dann wird noch frisiert, geschminkt, ein Spritzer Parfum auf die Haare, Ringe, Uhr und zum Schluss die Schuhe angezogen. Jetzt bin ich fertig für den Tag. Inzwischen sind 2,5 Stunden vergangen.

Zum Tisch rulle ich selbst, wo eine Kerze brennt, meine Tasse Tee mit Milch bereitsteht und die aufgeschnittene Banane in dünnen Scheibchen auf mich wartet. Zu früheren Zeiten gab es anstatt der Banane eine Zigarette, aber die Zeiten, wie alles im Leben, ändern sich – vor allem, wenn Frau älter wird.

Das Ziel und eine hohe Lebensqualität

Heute bin ich 46 stolze Jahre und habe somit meine ärztlich prophezeite Lebenserwartung von maximal 18 bis 20 Jahren bei angeborener spinaler Muskelatrophie, bereits mehr als verdoppelt. Mein Bruder starb mit gleicher Behinderung als er 14 war ...

Es ist ein sehr erhebendes Gefühl, allen medizinischen Prognosen zum Trotz, seinen ureigenen Weg zu finden, ihn zu wagen, zu formen und

zu beschreiten. Einfach sein Leben in die eigenen Hände nehmen und nach seinen Wünschen gestalten!

Meine selbstgewählten Rahmenbedingungen

Seit 1983 lebe ich in dieser Form mit persönlicher Assistenz, die ich mir seit Beginn selbständig organisiere. Sie ermöglicht mir, trotz einem sehr hohen Assistenzbedarf (inzwischen 549 Stunden im Monat, das sind 18 Stunden von 24, neun am Tag und neun bei Nacht), absolut selbstbestimmt und eigenverantwortlich in meiner Wohnung zu leben. Ich habe meinen Dienstplan in vier Dienste pro Tag eingeteilt: Frühdienst, Mittagdienst, Abenddienst, Nachtdienst, die derzeit von zehn persönlichen Assistentinnen und Assistenten geleistet werden. Seit 2008 gelang es mir endlich, die Tagdienste von Montag bis Freitag in ein Angestellten-Verhältnis umzuwandeln und die dafür nötigen Gelder sicherzustellen. Somit arbeiten für mich zwei Frauen als Halbtagskräfte zu je 20 Wochenstunden und acht weitere Honorarkräfte für alle Nächte sowie die Wochenenddienste.

Das Allerwichtigste und der markante Unterschied

Ich verstehe mich als Arbeitgeberin und Expertin in eigener Sache und führe, wenn man so will, meinen eigenen kleinen Betrieb. Es liegt an mir, zu entscheiden, wer, wann, wo und vor allem, wie mir assistiert wird. Ich suche meine Assistentinnen und Assistenten selbst aus, schule sie ein und leite sie an. Ich bin verantwortlich für Inserate, Bewerbungsgespräche, Einstellungen, Kündigungen, Dienstpläne, Teambesprechungen, Budgetplanung, Abrechnungen, Konfliktmanagement, Neuerungen, Zukunftsgestaltung und Zielsetzungen.

Somit verfüge ich als Betroffene über die fünf Grundkompetenzen persönlicher Assistenz: Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Raumkompetenz, Organisationskompetenz und Finanzkompetenz. Mein durchschnittliches Monatsbudget beläuft sich derzeit auf 7.700 Euro. Darüber verfüge ich selbstständig und in voller Eigenverantwortung.

Das stete Kämpfen um Lebensfreiheit und Gleichberechtigung

In einem zähen Behördenkampf, den ich in den vielen Jahren immer wieder führen musste, gelang es mir die dafür nötige Finanzierung (Pflegegeldstufe 7 plus Sozialhilfe) aufzustellen. Leider sind die Leistungen

des Sozialamtes immer nur per Bescheid für ein Jahr gesichert, obwohl sich an meinem Zustand nichts ändern wird – im Gegenteil, er schreitet mehr und mehr voran. Konnte ich früher noch selbst ein leichtes Glas an den Mund führen, muss es heute die Hand meiner Assistentin für mich tun. Konnte ich früher noch selbst meine Nase kratzen, wenn sie juckte, so ist dies heute einer der unzähligen Handgriffe, die jemand für mich, in meinem Auftrag und so wie ich es wünsche, ausführt.

Das ewige Bangen, Hoffen und Warten

Ich bange daher am Ende eines jeden Jahres, um die Weitergewährung der finanziellen Mittel, um meine Assistenz, sprich meinen Alltag und mein „Überleben“ gesichert zu wissen. Solange es keinen Rechtsanspruch und die freie Wahl auf die Lebensform „persönliche Assistenz“ gibt, werde ich mit allen Kräften, um Selbstbestimmtheit kämpfen und sie mir nicht mehr nehmen lassen!!

Da es um mein Leben geht, habe ich bereits einmal vor Gericht mein Recht auf ein selbstbestimmtes Leben eingeklagt. Damals war die PVA (Pensionsversicherungsanstalt) die Gegenseite und hat mich mit dem Pensionsantritt auf Pflegestufe 5 von 7 herabgesetzt. Ich habe den Rechtsstreit gewonnen!

Die Magie von persönlicher Assistenz

Persönliche Assistenz ist für mich das Zauberwort für Unabhängigkeit, Freiheit und Selbständigkeit. Nur durch sie ist es mir machbar und lebbar, trotz meiner inzwischen völligen Bewegungslosigkeit, mein Leben nach meinen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten und meine gesetzten Ziele zu realisieren.

Mein Motto lautet: *Leben mit Wünschen und Möglichkeiten!*

Für manche Möglichkeiten muss man selbst eintreten und sich stark machen!

