

Michael Zander

Selbstbestimmung, Behinderung und Persönliche Assistenz – politische und psychologische Fragen

Für die politische Linke ist es keine neue Erfahrung, dass ihre Begriffe von ihren Gegnern übernommen und um den kritischen Gehalt gebracht werden. Ein solcher Vorgang lässt sich derzeit in Bezug auf das Konzept der Selbstbestimmung beobachten, wie es von der Behindertenbewegung in den USA, der BRD und anderen Ländern entwickelt wurde. Selbstbestimmung im Sinne der Behindertenbewegung bedeutet, Verhältnisse zu schaffen, in denen Menschen mit (und ohne) Behinderung über ihre Angelegenheiten selbst entscheiden können. Ausmaß und Richtung der notwendigen gesellschaftlichen Veränderung sind umstritten (vgl. Zander 2006). Anerkannt wird, dass angesichts individuell verschiedener Lebenslagen und Bedürfnisse Selbstbestimmung verschiedenes bedeuten kann. Gesellschaftlich modale Qualitäten und Reichweiten individueller Entscheidungsmöglichkeiten sind häufig Bezugspunkt politischer Argumente der Behindertenbewegung: Behinderte Menschen sollen über all die Dinge entscheiden können, die ihren nichtbehinderten Mitbürgern ebenfalls selbst überlassen sind. Dies betrifft insbesondere den Alltag: Menschen mit Behinderung fordern ihr Recht ein, selbst zu entscheiden, wann und mit wessen Hilfe sie aufstehen, sich waschen und zur Toilette gehen, welche Kleidung sie tragen, mit wem sie befreundet oder liiert sind, wo sie Arbeit suchen, wofür sie ihr Geld ausgeben usw. Viele Menschen mit Behinderung haben diese Möglichkeit im Rahmen der bestehenden gesellschaftlichen Verhältnisse nicht oder nur partiell.¹ Der Begriff der Selbstbestimmung findet zunehmend Verbreitung und wurde z.B. ins SGB IX aufgenommen. Dies lässt sich einerseits als Erfolg der Bewegung betrachten, andererseits aber auch als Vereinnahmung durch die staatliche Politik. Die damit angesprochene Entwicklung soll hier in politischer und psychologischer Hinsicht analysiert werden.

Selbstbestimmung als Konzept der Behindertenbewegung

Als Anfang der Independent-Living- oder Selbstbestimmt-Leben-Bewegung gilt gemeinhin das Auftreten einer politischen Gruppe von Behinderten an der Universität Berkeley (USA) zu Beginn der 1960er

¹ Über sich selbst bestimmen zu können, bedeutet in diesem Sinne insbesondere, über die alltägliche Lebensführung (wieder) zu verfügen, im Gegensatz zur Praxis, Menschen „durch minutiöse fremdgesetzte Regelungen“ den eigenen „Alltagszyklus weitgehend aus der Hand“ zu nehmen (Holzkamp 1995, 844).

Jahre.² Die öffentlichen Proteste von Menschen mit Behinderung während der 70er Jahre waren stark von der antirassistischen US-Bürgerrechtsbewegung inspiriert. Wie Jahrzehnte zuvor Verkehrsmittel boykottiert worden waren, in denen afroamerikanische Bürgerinnen und Bürger genötigt wurden, nur die hinteren Sitzreihen zu benutzen, so wurden jetzt Busse und Straßenbahnen blockiert, zu denen Rollstuhlfahrer keinen Zugang hatten. Die Unzulänglichkeiten der öffentlichen Infrastruktur, die neben Verkehrsmitteln z.B. auch Gebäude und Stadtplanung betrafen und z.T. immer noch betreffen, wurden als Resultat politischer Entscheidungen und Versäumnisse erkannt. Das Recht auf Selbstbestimmung wurde gegen die Verfügungsgewalt aussondernder Institutionen (Heime, Krankenhäuser, Sonderschulen, Behörden) proklamiert und der Zugang zu regulären öffentlichen Einrichtungen verlangt. In diesen Zusammenhang gehört die später entwickelte Unterscheidung zwischen Behinderung als sozialem Verhältnis („behindert werden“, z.B. durch ungeeignete Infrastrukturen) und Behinderung als einer bestimmten Körperlichkeit („behindert sein“). Im englischen Sprachraum unterscheiden insbesondere britische Autorinnen und Autoren in diesem Sinn zwischen *disability* und *impairment* und gebrauchen ein *social model of disability*, bei dem die Infragestellung sozialer Verhältnisse im Mittelpunkt steht (z.B. Finkelstein 2004, Thomas 2004, Goodley/Lawthom 2006). Theorie und Praxis der US- und internationalen Behindertenbewegung wurden in Westdeutschland ab Mitte der 80er Jahre rezipiert. Zur Entwicklung in der DDR liegen nur vereinzelt Veröffentlichungen vor.

Neben der Selbstbehauptung gegenüber repressiven Institutionen umfasst Selbstbestimmung auch die Verfügung über notwendige Hilfen. In der Behindertenbewegung wurde in diesem Zusammenhang das Modell der Assistenz in Absetzung von karitativer und pädagogisierender Hilfe bzw. Pflege entwickelt. Entscheidend für die Behindertenbewegung ist, dass Menschen mit Behinderung als politische Akteure in eigener Sache auftreten. Für Steiner (2002) geht es darum, dass Behinderte „aus der Rolle des Objekts von Fremdbestimmung zum Subjekt eigenen Handelns werden“; Ziele seien: „Überwindung der individuellen Isolation, Erkennen eigener Bedürfnisse, Selbstorganisation und Eigeninitiative, Verhaltensänderung durch Lernerfahrungen, Entwicklung eines eigenen Selbstbewusstseins und Selbstwertgefühls“ (156). Angesichts zahlreicher sozialer Behinderungen im Alltag müsse man versuchen, den „Selbsthass in schöpferische Energie zu verwandeln“ (ebd.). Die Entstehung des Selbsthasses interpretiert Steiner als Ergebnis der Marginalisierung und

² Tatsächlich gibt es eine lange internationale Vorgeschichte – so z.B. den „Selbsthilfebund der Körperbehinderten“ in der Weimarer Republik –, die in Berkeley wieder aufgenommen und entschieden vorangetrieben wurde (vgl. Zander 2004).

der Übernahme herrschender Normen und knüpft damit an ähnliche Debatten der Schwarzenbewegung der USA an (vgl. Cleaver 1970).

Die Abwehr der Forderungen der westdeutschen Behindertenbewegung in den 70er und 80er Jahren ging, wie Steiner berichtet, mit Psychologisierungen einher. „Wir wurden als ‚Wirkköpfe‘ und ‚Radaumacher‘ abgetan. Selbst als sich [...] Eltern behinderter Kinder zu Wort meldeten und für ihre Söhne und Töchter nichtaussondernden gemeinsamen Kindergarten- und Regelschulbesuch forderten – und im Einzelfall auch durchsetzten –, diffamierten Politiker und so genannte Fachleute das Ansinnen als ‚unverarbeitetes Elternsyndrom‘“ (2002, 160). Steiner tritt verbreiteten Missverständnissen hinsichtlich des Begriffs der Selbstbestimmung entgegen. Dieser sei „abzugrenzen einmal von Selbständigkeit, die als ein Leben ohne Hilfe zu verstehen ist. Andererseits aber auch von Autarkie, die [...] wirtschaftliche Unabhängigkeit, Selbstgenügsamkeit und Ungebundenheit zum Ausdruck bringt. Selbstbestimmung [...] meint [...] das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen“ (159; s.a. French 1993, Goble 2004). Das Konzept der Selbstbestimmung wird, obwohl Körper- und Sinnesbehinderte (Blinde, Gehörlose usw.) bei seiner Entwicklung eine Vorreiterrolle spielten, auch von Menschen mit Lernschwierigkeiten und insbesondere von deren Organisation People First (dt. Netzwerk Mensch Zuerst) vertreten (vgl. Ströbl 2004, 2006). Wenngleich Selbstbestimmung bei psychischen oder Lernschwierigkeiten im Einzelfall nur partiell umgesetzt werden kann, so gilt sie doch als einzufordernde bzw. handlungsleitende Richtungsbestimmung.³ Steiner wendet sich gegen die Auffassung, ein Mensch könne zu stark eingeschränkt sein, um über die eigenen Belange zu entscheiden. Selbstbestimmung sei kein „Alles-oder-Nichts-Prinzip“ (2002, 170). Jeder Mensch könne bei geeigneten Rahmenbedingungen in einem gewissen Ausmaß Selbstbestimmung praktizieren. Kompetenzen bedeuteten Zuständigkeiten und „Anordnungsmacht“ und dürften nicht mit Fähigkeiten gleichgesetzt werden. Auch wenn es problematisch wäre, Selbstbestimmung als eine Norm zu verstehen, der Menschen gerecht werden müssen, so ist doch das Problem der Entwicklung notwendiger Fähigkeiten m.E. damit nicht erledigt. Es geht um die Frage, wie man sich „aus der Rolle des Objekts von Fremdbestimmung“ befreit und „zum Subjekt eigenen Handelns“ (s.o.) wird.

Beispiel Persönliche Assistenz

Als wichtiges Mittel der Selbstbestimmung gilt das Modell der Persönlichen Assistenz (PA), das ab den 70er Jahren als Gegenentwurf zu bishe-

³ Deswegen wird im vorliegenden Artikel auch kein „Geltungsbereich“ des Konzepts bestimmt. Jede formale und vom Einzelfall absehende Eingrenzung würde zugleich eine ungerechtfertigte Ausgrenzung bedeuten.

rigen Formen professioneller Hilfe entwickelt wurde. In herkömmlicher Pflege muss sich die behinderte Person den Vorgaben von Heimordnungen, Pflegekräften und -diensten unterordnen. Dies bezieht sich z.B. auf Personalauswahl, Dienstpläne und Arbeitsabläufe. Nicht selten verstehen Pflegekräfte in diesem Rahmen ihre Aufgabe als karitativ und pädagogisierend. Sie interpretieren in diesem Fall z.B. ihre Leistung moralisch und erwarten eine besondere Dankbarkeit oder üben Druck auf die Person mit Behinderung aus, um sie in ihrem Handeln zu beeinflussen. Demgegenüber bedeutet PA, dass die behinderte Person entscheidet, wer bei ihr arbeitet, was, wie und wann getan wird. Assistenzleistungen sind bezahlte Hilfen, die entweder von entsprechenden Diensten erbracht werden (z.B. Assistenzgenossenschaften) oder von Menschen, die direkt bei der behinderten Person angestellt sind (sog. Arbeitgebermodell). Das Assistenzmodell soll es Behinderten als Assistenznehmenden (AN) ermöglichen, sich aus der Abhängigkeit von Nichtbehinderten zu befreien und möglichst große Kontrolle über die Abläufe zu erlangen, die sie unmittelbar betreffen.

Initiativen und Beratungsstellen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung unterstützen Menschen mit Behinderung darin, öffentliche Finanzierung für PA zu beantragen (s.u.). Außerdem schulen sie AN im Umgang mit Assistenz. Gewöhnlich bezieht sich die Schulung zunächst auf folgende „Basiskompetenzen“:

- **Personalkompetenz:** Der/die AN wählt seine/ihre Assistenzkräfte aus (z.B. durch Stellenanzeigen, Bewerbungsgespräche, Probezeit usw.). Er/sie lernt sie an (z.B. in den Bereichen Heben/Tragen, Körperpflege usw.). AN sind mit dafür verantwortlich, dass ihre Assistenzkräfte gute, z.B. nicht gesundheitsgefährdende Arbeitsbedingungen vorfinden (s.u.).
- **Organisationskompetenz:** Der/die AN muss die Organisation der Assistenz übernehmen. Dies betrifft Dienstpläne, Teambesprechungen sowie Urlaubs- und Krankheitsvertretungen.
- **Anleitungskompetenz:** Aufträge an Assistentinnen oder Assistenten sollten möglichst klar und durchführbar formuliert sein. Wie bestimmte Aufgaben erledigt werden, kann entweder genau bestimmt oder auch der Assistenzkraft überlassen werden.
- **Raumkompetenz:** AN müssen entscheiden können, wo Assistenz erbracht wird (auch außerhalb des Hauses, z.B. auf Reisen).
- **Finanzkompetenz:** Assistenzstunden müssen bezahlt, Löhne korrekt abgerechnet werden, die Angestellten gegen Unfälle versichert sein usw.

Zwischen PA, die durch einen ambulanten Dienst erbracht wird, und PA im Rahmen des Arbeitgebermodells besteht ein zentraler Unterschied: Im ersten Fall können bzw. müssen AN Kompetenzen teilweise an den

Dienst abgeben. So regelt der Dienst z.B. die Abrechnung, kümmert sich um Vertretungen und schult teilweise Assistentinnen und Assistenten. AN wählen ihre Assistenzkräfte unter den Angestellten oder vereinbaren Neueinstellungen mit dem ambulanten Dienst, organisieren die Einsätze ihres Teams, schulen ihre Assistenzkräfte gemäß des persönlichen Bedarfs und leiten deren Tätigkeit. Im Fall des Arbeitgebermodells bleiben alle Kompetenzen gänzlich in der Hand der AN. Es eignet sich insbesondere für Menschen mit hohem Hilfebedarf. Diese verbringen viel Zeit mit ihren Assistentinnen und Assistenten, müssen deren Tätigkeit in ihr Privatleben integrieren und benötigen Hilfe bei intimen Verrichtungen (Toilettengänge, Körperpflege). Daher ist die freie Wahl von und eine vertrauensvolle Beziehung zu den Assistenzkräften besonders wichtig. Gemischte Modelle werden allerdings auch praktiziert, indem die Leistungen teils durch einen Dienst erbracht, teils durch AN selbst organisiert werden. Assistenzmodelle sind nicht als Norm zu verstehen, sondern als Möglichkeit und als Horizont für AN zur Lösung von Problemen bei der Organisation des eigenen Hilfebedarfs.

Von „Assistenz“ wird i.d.R. die „Unterstützung“ für Menschen mit relativ großen Lernschwierigkeiten⁴ unterschieden. Diese zielt ebenfalls auf Selbstbestimmung, stellt aber die besonderen Bedürfnisse und Schwierigkeiten Lernbehinderter in Rechnung. Strittig ist diese Begrifflichkeit übrigens im Zusammenhang der „Arbeitsassistenz“ nach SGB IX: Während das Gesetz keine Behindertengruppe vom Anspruch auf Hilfen am Arbeitsplatz ausschließt, sind die derzeit ausschlaggebenden Empfehlungen der Integrationsämter so restriktiv gefasst, dass Lernbehinderte praktisch keine Arbeitsassistenz erhalten.⁵

Ob Selbstbestimmung praktiziert werden kann, hängt nicht nur von Verfügbarkeit und Art der Hilfe ab. Heusinger/Klünder (2005) haben Pflegearrangements von Menschen mit altersbedingten und vorwiegend körperlichen Beeinträchtigungen untersucht. Sie stellten fest, dass deren Einfluss auf die Pflege in erster Linie nicht mit ihrem Hilfebedarf zusammenhängt, sondern mit ihrer Verfügung über ökonomisches und soziales „Kapital“ im Sinne Bourdieus, also über materielle und finanzielle Mittel sowie qualifizierte soziale Beziehungen und die Fähigkeiten zu deren Aufrechterhaltung. Diese Umstände sind in behindertenpolitischer Sicht Prämissen für individuelle und politische Veränderungsstrategien.

⁴ „Bei den Worten ‚geistig behindert‘ denken viele Menschen, dass wir dumm sind und nichts lernen können. [...] Wir lernen manchmal langsamer oder brauchen besondere Unterstützung. Deshalb wollen wir Menschen mit Lernschwierigkeiten genannt werden“ (Ströbl 2006, 43).

⁵ Vgl. www.arbeitsassistenz.de/download/BIH-Empfehlungen-AAZ-20050801.pdf, 1.12.2006

Die öffentliche Finanzierung von PA setzt sich i.d.R. aus verschiedenen Komponenten zusammen:⁶

- Pflegesachleistung oder -geld der Pflegekasse gemäß der individuellen Pflegestufe I-III; das Pflegegeld geht direkt an die Person, die höhere Pflegesachleistung kann z.B. von einem von der Kasse anerkannten Pflegedienst erbracht werden;
- Hilfe zur Pflege nach SGB XII; es handelt sich um eine einkommensabhängige Sozialhilfe, welche die häufig zu niedrige Leistung der Pflegekasse aufstockt, allerdings nur im ambulanten Bereich;
- Teilhabeleistungen nach SGB IX bzw. Eingliederungshilfe nach SGB XII; Teilhabeleistungen umfassen u.a. Kommunikations- und andere „nicht-pflegerische“ Hilfen; Eingliederungshilfe ist damit z.T. identisch, im stationären Bereich ersetzt sie die Hilfe zur Pflege (s.u.).

Die Vergütung von PA variiert z.T. sehr stark. Einer Befragung von Bröhling zufolge lagen 2002 die Bruttolöhne von Assistenzkräften etwa zwischen 15 und 19 DM. Der geringe Rücklauf gibt Bröhling Anlass zu der Vermutung, dass angesichts repressiver Praxen der Kostenträger in selbstorganisierter Assistenz „illegale Beschäftigung nach wie vor von Bedeutung ist“ (2002, 34). In Berlin konnten Behindertenorganisationen und Assistenzdienste eine (mittlerweile ausgelaufene, aber immer noch praktizierte) Vereinbarung mit dem Senat aushandeln, in der PA definiert und ihre Vergütung geregelt wird, den sog. Leistungskomplex 32 (LK 32). Dieser sieht einen degressiven Stundensatz von 19,96 €/h als Arbeitgeberbrutto in den ersten acht Stunden eines Einsatzes vor, 17,90 €/h in der 9.-16. Stunde, 13,29 €/h in der 17.-24. Stunde, zzgl. einer Tagespauschale von 6,65 € (vgl. Marquard 2002). Innerhalb dieses finanziellen Rahmens können Dienste oder behinderte Arbeitgeber sozialversicherungspflichtige und geringfügige Beschäftigungen sowie studentische Jobs kombinieren. Der Satz ist relativ niedrig, so dass die beiden Berliner Assistenzdienste ihre Kosten auf dieser Basis eher schlecht als recht decken können. Die Finanzierung ist eine der umstrittensten Fragen in der Behindertenpolitik. Mit ihr steht und fällt allerdings das Modell der PA.

Das Persönliche Budget: Emanzipationsversprechen unter Kostendruck?

Trotz starker Nachfrage konnten bisher vergleichsweise wenige Menschen PA durch Pflegedienste, Assistenzgenossenschaften oder im Rahmen des Arbeitgebermodells nutzen. Eine Änderung verspricht die Einführung sogenannter Persönlicher Budgets durch die Bundesregierung. Ein Persönliches Budget ist eine Form der Finanzierung von behinderungs-

⁶ Den Begriff der PA gibt es im Sozialgesetz nicht. Von Assistenz am Arbeitsplatz, in Schule und Studium soll hier abgesehen werden.

bezogenen Hilfen, die in ihrer jetzigen Form 2004 im SGB IX (§ 17) verankert wurde. Diese ähnelt Instrumenten, die in anderen europäischen Staaten bereits etabliert sind. Über ein Persönliches Budget zu verfügen bedeutet, behinderungsbezogene Leistungen, auf die man nach dem Sozialgesetz einen Anspruch hat, als Geldbetrag zu erhalten und geeignete Leistungserbringer selbst zu bezahlen. Dies bezieht sich nicht nur, aber auch auf Assistenzleistungen. Der Umfang eines Budgets soll sich an einem festgestellten Hilfebedarf orientieren, allerdings sind Stundensätze, Vergütungen usw. lokal sehr unterschiedlich. Als Teil des jeweiligen sozialrechtlichen Bewilligungsbescheids werden in einer sog. Zielvereinbarung Höhe, Nutzungsbedingungen sowie Kündigungs- und Kontrollmodalitäten des Budgets festgelegt.

Auf den ersten Blick unterscheidet sich ein Persönliches Budget in der PA wenig vom Arbeitgebermodell. Es sieht so aus, als sei eine alte Forderung der Behindertenbewegung verwirklicht worden. Gegenüber dem Arbeitgebermodell hat das Persönliche Budget den Vorteil, dass es von offizieller Seite unterstützt wird (zumindest im Rahmen von Modellprojekten), dadurch deutlich weitere Kreise von Anspruchsberechtigten erreicht und sich nicht nur auf „Assistenz“ im engeren Sinne bezieht. Laut Koalitionsvertrag der CDU-SPD-Regierung hat „die Umsetzung der Einführung des Persönlichen Budgets einen zentralen Stellenwert“⁷ in der laufenden Legislaturperiode. Offiziell sind sich Regierung und Behindertenorganisationen darin einig, mittels Persönlicher Budgets den Ausbau ambulanter Strukturen zu fördern und Menschen mit Behinderung gegenüber Institutionen wie Pflegeheimen, -stationen oder Fahrdiensten zu stärken. Allerdings ist Kostenreduktion ein wichtiges, vielleicht sogar das wichtigste Ziel der herrschenden Politik. Im Namen der (ehemaligen) Bundesregierung äußerte Wilmerstadt (2003) die Hoffnung, einem Kostenanstieg in der Eingliederungshilfe könne „effizient entgegen gewirkt werden“, wenn es gelinge, den „Ausbau stationärer Strukturen signifikant zu beeinflussen“ und „längerfristig stationäre Strukturen abzubauen“⁸. Das Versprechen der Bundesregierung lautet, mit der Ausgabensenkung zugleich die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen. Zwar ist der Grundsatz „ambulant vor stationär“ zu unter-

⁷ www.koalitionsvertrag.spd.de/servlet/PB/show/1645854/111105_Koalitionsvertrag.pdf, S. 99, 3.10.2006

⁸ Eingliederungshilfe umfasst für Menschen, die in stationären Einrichtungen leben, alle jeweils gewährten Pflegeleistungen (vgl. § 55 SGB XII). Letztere werden im ambulanten Bereich z.T. durch Hilfe zur Pflege abgedeckt. Daher ist es irreführend, wenn Rohrman (2006), ein Forscher aus dem Kontext der deutschen Disability Studies, als Beleg für die „erdrückende Dominanz“ der Praxis der Heimunterbringung die ambulant erbrachte Eingliederungshilfe von knapp 750 Mio. € der stationär erbrachten von ca. 10 Mrd. € gegenüberstellt (185f.). Hinzurechnen müsste er 3 Mrd. € ambulanter Hilfe zur Pflege (vgl. Statistisches Bundesamt 2005; alle Angaben für das Jahr 2003).

stützen, dennoch sind Zweifel angebracht: Die Möglichkeit, außerhalb stationärer Einrichtungen zu leben, ist eine notwendige, aber keine hinreichende Bedingung selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen. Bei unzureichenden Mitteln kann durch ambulante Versorgung Selbstbestimmung eingeschränkt werden. Die Zahlen spiegeln für den ambulanten Bereich nicht notwendigerweise die wirkliche Bedarfsdeckung wider. Es kann auch nicht unterstellt werden, dass ambulante Versorgung in jedem Fall kostengünstiger ist als stationäre. Die Einsparpotenziale dürften bei Bedarfsdeckung deutlich geringer ausfallen als propagiert wird. Steigende Ausgaben sind nicht unbedingt negativ zu beurteilen. Sie können signalisieren, dass soziale Fortschritte erreicht werden und Menschen zunehmend ihre Rechte wahrnehmen. Ein Einfallstor für Leistungsabbau ist die Festlegung im SGB IX, § 17, die Budgethöhe dürfe „die Kosten aller bisher individuell festgestellten [...] Leistungen nicht überschreiten“. Die Sätze ambulanter oder stationärer Institutionen beruhen i.d.R. auf Mischkalkulationen. Angenommen, der monatliche Satz einer Institution sei 1000 €; Person 1 benötigt als Sachleistung real 800 €, Person 2 aber 1200 €. Wenn ein Budget 1000 € nicht überschreiten darf, ist Person 2 hier klar benachteiligt.

Neben Mittelkürzung geht es den staatlichen Akteuren um die Einführung sog. „Neuer Steuerungsmechanismen“ in die Verwaltung (vgl. Hajen 2001). Zu deren Instrumenten zählen Zielvereinbarungen und Globalbudgets, über deren Einsatz die Nutzenden selbst entscheiden können und müssen. Mit ihnen kann nicht nur Verwaltungsarbeit an die Leistungsbeziehenden delegiert, sondern potenziell auch deren Prämissenstruktur beeinflusst werden. Als Beispiel sei eine Budgetnutzerin zitiert, die im August 2006 bei einem Pressegespräch in Berlin betonte, ihre Hilfe sei kostengünstiger als die einer Sozialstation; auch decke sie, entgegen dem Rat einer Behindertenberatungsstelle, einen großen Teil ihrer Hilfen über geringfügig Beschäftigte ab, weil sie diese „leichter wieder loswerden“ könne. Zwar kann nicht angenommen werden, dass eine solche Haltung allgemein verbreitet ist, weil Budgetnutzende auch ein Interesse an gut abgesicherten Beschäftigungsverhältnissen haben; aber die politische Mittelkürzung und die resultierende Existenzangst veranlassen viele Betroffene, die obrigkeitlichen Forderungen nach Kostensenkung zu übernehmen (vgl. Priestley 2004). Dazu kann u.U. auch das Versprechen beitragen, etwaige „Budgetreste“ behalten und im Rahmen der Zielvereinbarung verwenden zu dürfen.

Potenzielle Fehlentwicklungen durch Persönliche Budgets

Die Erfahrungen mit Persönlichen Budgets, die aus Großbritannien, den Niederlanden und Schweden berichtet werden, sind zwiespältig. In allen drei Ländern wird der Ausbau ambulanter Strukturen forciert, und die Nutzenden äußern Zufriedenheit über die Zunahme ihrer Wahlmöglich-

keiten. Während jedoch das schwedische Modell materiell gut abgesichert, am realen Bedarf orientiert ist und breite Kreise von Nutzenden zu erreichen scheint, kritisieren Nutzende und Assistenzkräfte in Großbritannien und den Niederlanden die niedrigen Löhne, die Anstellungen erschweren, zu Fluktuation, Qualitätseinbußen und prekären Beschäftigungsverhältnissen führen (vgl. Schmidt 2005, Spandler 2004). In den Niederlanden werden die Budgettarife auf maximal 75% der Sachleistungstarife beschränkt (vgl. Bericht 2006, 40). In der BRD wird bundesweit eine Reihe von Modellprojekten durchgeführt, in denen Persönliche Budgets erprobt werden sollen. Die konkreten Bedingungen dieser Projekte sind unterschiedlich und können hier nicht im Einzelnen dargestellt werden.⁹

Angesichts der Erfahrungen in Großbritannien und den Niederlanden sind folgende Fehlentwicklungen zu erwarten: 1. Das Persönliche Budget in seiner jetzigen Form tendiert dazu, Selbstbestimmung auf Wahlfreiheit von Konsumenten zu reduzieren. Durch Kürzungen an individuellen Budgets oder an den Gesamtaufwendungen würde prekären Beschäftigungsverhältnissen Vorschub geleistet, die Qualität von PA beeinträchtigt und die angezielte Kundenmacht wieder geschwächt. Es besteht die Gefahr, dass das Bedarfsdeckungsprinzip der Sozialhilfe ausgehebelt wird. 2. Das Instrument der Zielvereinbarung, mit dem auch die Höhe des jeweiligen Budgets festgelegt wird, kann die AN vereinzeln und kollektive Vereinbarungen aushöhlen. Es eignet sich außerdem dazu, individualisierte Bedingungen an die Verwendung Persönlicher Budgets zu stellen. 3. Zwar ist Freiheit in der Wahl der Leistungserbringer unverzichtbar, aber Selbstbestimmung auf Wahlfreiheit zu reduzieren erhält bei politischer Verknappung von Ressourcen eine ideologische Funktion: Möglichkeiten der Selbstbestimmung werden vorgespiegelt, wo tatsächlich die finanziellen Voraussetzungen dafür fehlen. Persönliche Budgets lassen sich instrumentalisieren für eine Propaganda gegen soziale Sicherungssysteme. Spandler (2004) schreibt, dass es in Großbritannien sowohl auf der politischen Linken als auch auf der Rechten Unterstützer wie Gegner von *direct payments* gibt. Das verweist auf widersprüchliche Interessen hinter der behindertenpolitischen Rhetorik. In Großbritannien wurden die *direct payments* zunächst von Lokalregierungen der Konservativen Partei eingeführt. New Labour übernahm später den Slogan, das Individuum von der Wohlfahrt „unabhängig“ machen zu wollen (ebd.; Pearson et al. 2005). Ob Persönliche Budgets ein Mittel zum Sozialabbau sind oder ob sie die Handlungsmöglichkeiten Behinderter erweitern, hängt von der konkreten Ausgestaltung und insbesondere von der Finanzierung von PA ab. Ein Assistenzgesetz müsste u.a. die ausreichende Vergütung von Assistenzleistungen regeln, Tarife oder wenigstens Mindestlöhne festlegen und Sozialversicherungsleistungen

⁹ Mittlerweile hat die Bundesregierung einen Bericht vorgelegt (2006).

für alle Beschäftigten vorsehen. Der Forderung nach einem Assistenzgesetz (vgl. Bündnis 2002) kam die Bundesregierung bisher nicht entgegen.

Persönliche Budgets und psychische Erkrankungen

Die Zwiespältigkeit Persönlicher Budgets zeigt sich auch im psychiatrischen Bereich (zur Übersicht über die Budgetvarianten s. Kirschenbauer/Holke 2006). Potenziell können mit Budgets die Handlungsmöglichkeiten der Betroffenen erweitert werden, z.B. durch Verwendung für unkonventionelle Hilfen. Kastl (2006) berichtet von einem psychiatriee erfahrenen Mann, der an Zwangshandlungen und Stimmenhören leidet. Linderung verschafft sich dieser Mann durch Gitarren- und Kampfsportunterricht, den er aus dem Budget bezahlt. Anders als bei psychiatrischen Angeboten habe der Betroffene hier nicht das Gefühl, „mit einem Fuß in der Klinik“ zu stehen (4). Das Kampfsporttraining führe dazu, dass „er die Stimmen für diese Zeit nicht mehr wahrnimmt“, es trage zur Tagesstrukturierung bei und schaffe soziale Kontakte (ebd.). Spandler (2005) weist auf die Möglichkeit hin, dass Betroffene mit eigens bezahlten Helfern Vereinbarungen treffen, wie diese etwa im akuten Fall auf selbstverletzendes Verhalten reagieren sollen. Gleichzeitig eignen sich für die Behörden auch diese Budgets dazu, Leistungen zu beschränken und Kontrolle auszuüben: Spandler nennt die Gefahr, dass Budgets auf ein „therapeutisches Werkzeug“ reduziert und Klienten gedrängt werden, „Verantwortung zu übernehmen“, ihre „Abhängigkeit“ (von den öffentlichen Sicherungssystemen) zu verringern und zugleich weniger „widerständig“ gegenüber den Maßnahmen der Gesundheitsversorgung zu sein (ebd.). Wulff (in diesem Heft) kritisiert zu Recht den Etikettenschwindel, der mit dem Begriff des „Kunden“ betrieben wird, sowie den Umstand, dass bei neoliberaler Formierung individuelle Ansprüche rationiert (bzw. pauschaliert) werden können.

Erfahrungen von Assistenznehmenden

Das Konzept der PA wurde von Menschen mit Behinderung entwickelt, um sich von den Institutionen der traditionellen Fürsorge zu emanzipieren, aber auch von der Abhängigkeit von Angehörigen und Fachleuten. Ungeachtet dessen können Assistenzverhältnisse bestimmte Probleme aufwerfen, die nun näher beleuchtet werden sollen. Mit den bisher erörterten politischen und finanziellen Rahmenbedingungen dürften diese Probleme in einem nur mittelbaren Zusammenhang stehen: Schwierigkeiten können auch bei insgesamt günstigen Voraussetzungen auftreten,

sie sind jedoch umso wahrscheinlicher und nehmen an Schärfe zu, je mehr sich diese verschlechtern.¹⁰

Es kann sein, dass Assistenzkräfte ihre Funktion als pädagogische oder karitative missverstehen: Eine AN sagt, sie habe „oft das Gefühl, gerade die, die über so eine Ausbildung verfügen, meinen, sie wären die Profis, und meinen dann auch so, über mich bestimmen zu können“ (zit. n. Steiner 2002, 161). „Und insofern mag ich das dann lieber, wenn die Leute da nicht groß [...] professionalisiert sind und denken: Ja, ich mach das jetzt so, wie ich es gelernt habe, weil das besser ist, sondern wenn die Leute halt einfach kommen und mich dann halt fragen“ (163). Wenn hier „Professionalität“ als bevormundend erfahren wird, ist dies auch ein Hinweis auf eine problematische und veraltete Form von Professionalität. Mit einer Erneuerung des Fachwissens durch die Konzepte der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung könnte vermieden werden, dass die notwendige Arbeit der Qualifikation gänzlich auf AN oder Assistenzdienste abgewälzt wird. Bröhling (2002, 35) weist darauf hin, dass die Realisierung von Personal- und Anleitungskompetenz nicht nur von den Fähigkeiten der AN abhängt, sondern auch von denen der Assistenzkräfte. Die Etablierung eines Berufsbildes der „Persönlichen Assistentin“/des „Assistenten“ ist in der Behindertenbewegung umstritten. Während ein solches Berufsbild einerseits eine (auch finanzielle) Aufwertung der Tätigkeit zur Folge haben könnte, dürfte es gleichzeitig zu einer Schließung des Arbeitsbereiches führen, die z.B. Studierenden oder Ungelernten den Zugang verwehrt.

Ein weiteres Konfliktpotenzial liegt darin, dass Arbeiten – aus Sicht der AN – durch die Assistierenden nicht oder nur unzulänglich ausgeführt werden. In einer Gruppendiskussion berichtete eine Beraterin folgendes: Als sie vorübergehend auf PA angewiesen gewesen sei, sei es ihr schwergefallen, sich gegen ihre Assistentin durchzusetzen; z.B. habe die Assistentin andere Dinge eingekauft als die, die sie hätte holen sollen; gegen den Widerstand der AN habe sie durchgesetzt, in der Küche zu rauchen, usw. Von einem anderen Beispiel wird in einem Interview erzählt: Teilweise „möchten die [AssistentInnen] ihren Willen durchsetzen, teilweise möchte ich meinen Willen durchsetzen, dass sind so kleine Sachen, dass sie halt nicht sauber machen, wenn sie es sollen“ (zit. n. Steiner 2002, 162).

Selbstverständlich kann es auch auf Seiten der AN problematische Verhaltensweisen geben, im Extremfall sogar als „Schikanierung“ der Assistierenden, z.B. durch demütigende Kritik vor Dritten oder Ausnutzung von Notlagen wie Illegalisierung. Potenziell enthält das Assistenzverhältnis wechselseitige Abhängigkeiten: Einerseits haben die AN

¹⁰ Gesellschaftliche und unmittelbar soziale Bedingungen sind oft nicht leicht voneinander zu unterscheiden, wobei eine Reduzierung auf letztere die Gefahr personalisierender Problemdeutungen birgt.

gegenüber den Assistenzkräften eine gewisse Sanktionsmacht, die bis zur Kündigung gehen kann; andererseits können sie von den Assistenzkräften insofern abhängig sein, als sie im Konfliktfall unmittelbar keine Alternativen haben. Für die Analyse konkreter Konflikte ist es wichtig zu beachten, dass die Beteiligten Interessen haben, die über ihre jeweiligen Rollen als AN und Assistenzkraft hinausgehen. Die Prämissen ihrer Handlungen können ein großes Spektrum an Sympathie und Antipathie, Bedürfnissen und Erwartungen umfassen. Aus reinen Assistenzverhältnissen können z.B. Freundschafts- oder Liebesbeziehungen werden. Dass „Nähe und Distanz“ zu wichtigen Themen werden, liegt nahe, weil die Beteiligten u.U. viel Zeit miteinander verbringen und die Assistierenden einen großen Anteil am Privatleben der AN haben. In solchen komplexen Beziehungen können die Rollen von AN und Assistierenden eine regulative Funktion erhalten, indem sie einen explizit ausgehandelten Satz von Rechten und Pflichten enthalten, auf die sich die Beteiligten bei Unklarheiten oder im Konfliktfall berufen können. Es scheint allerdings, als hinge die Qualität der PA wesentlich von Beziehungsaspekten ab, die über das reine Dienstverhältnis hinausgehen. Daher dürfte es sinnvoll sein, der Warenform der PA, zu der es politisch derzeit kaum überzeugende Alternativen gibt, gewisse Grenzen zu setzen.

Selbstbestimmung als Infragestellung von Machtverhältnissen?

Häufig sind es Krisensituationen, die Menschen veranlassen, die Sicherung ihres Hilfebedarfs unter dem Gesichtspunkt größerer Selbstbestimmung neu zu organisieren und z.B. eine Beratungsstelle der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung aufzusuchen. Solche Anlässe können der Auszug aus dem familiären Haushalt oder einem Wohnheim, die Entlassung aus einer Rehabilitationsklinik, die Trennung von einem Partner oder die zunehmende Unzufriedenheit mit den Leistungen einer Sozialstation sein. Nicht selten müssen die Betroffenen ihre Absichten gegen den Willen von Angehörigen, Betreuern oder Behördenvertretern durchsetzen. Die Beraterinnen und Berater sind meist selbst behindert (dies gehört zu den Prinzipien des sog. *peer counseling*); sie erörtern mit den Betroffenen zunächst deren Anliegen und verschiedene Lösungsmöglichkeiten. Insbesondere geht es um die Klärung des Hilfebedarfs, den die Betroffenen anfangs oft unterschätzen, weil sie bisher nicht oder zu wenig nach ihren Wünschen gefragt wurden; diese zurückzunehmen, erscheint ihnen häufig als unvermeidbarer Normalfall. An der Einschätzung des Hilfebedarfs orientiert sich der Antrag auf Finanzierung bei der Pflegekasse und/oder dem Sozialamt. Erhält man eine Bewilligung, verlagert sich das Thema der Beratung oft zu den o.g. Kompetenzen. Assistenz bedeutet für die Hilfennehmer gegenüber früheren Formen der Hilfe eine neue Definition der Beziehung zu den Hilferbringern sowie eine neue Aufgabenteilung. Anders als in der Familie oder im Heim ist der/die

AN hauptverantwortlich für die Bereitstellung der Mittel und für die Regie der gemeinsamen Tätigkeit. Die Beziehung ist primär professionell und beruht z.B. nicht auf Gefälligkeiten oder moralischen Verpflichtungen. Beides erfordert die Überwindung bisheriger Routinen.

In einem von mir durchgeführten Interview betont die Beraterin einer Selbstbestimmt-Leben-Beratungsstelle, es müsse viel Zeit in die Klärung der Frage investiert werden, was sich die AN unter einem selbstbestimmten Leben vorstellt. Das, was Selbstbestimmung bedeutet, werde v.a. deutlich durch den Begriff Fremdbestimmung. „Selbstbestimmung ist eigentlich nicht positiv definiert, sondern negativ, nämlich: keine Fremdbestimmung.“ Ein wesentliches Moment von Selbstbestimmung sei die Entwicklung der Fähigkeit, eine Entscheidung zu treffen. „Wenn du jemanden hast, der 20 Jahre bei den Eltern gelebt hat als schwerstbehinderter, assistenzbedürftiger Mensch, dann bekommt der als allererstes vermittelt: ‚Du hast kein Recht, Entscheidungen zu fällen.‘ Noch viel schlimmer kann es sein in einer Einrichtung.“ Man müsse erst lernen, dass man sich nicht ins Unrecht begibt, wenn man Entscheidungen trifft, die „in ihrer Konsequenz für andere Arbeit bedeuten“. Die Unsicherheit in der Frage, was man fordern kann und was nicht, könne man z.B. daran merken, dass „die Leute häufig ins andere Extrem überschießen“, nach dem Motto: ‚Wenn ich Assistenten habe, dann kann ich mit denen alles machen.‘

Konflikte, mit denen behinderte Menschen typischerweise konfrontiert sind, lassen sich mit dem Konzept „restriktive und verallgemeinerte Handlungsfähigkeit“ analysieren: Voraussetzung dafür wäre eine Konkretisierung des Konfliktmodells, in der die Charakteristika subjektiv erfahrener Machtverhältnisse deutlich werden. Außerdem wäre zu klären, wie in welchen Settings über psychodynamische Aspekte solcher Konflikte gesprochen werden kann (s.a. Kalpein in diesem Heft). Wenn gleich bei allen institutionellen Regelungen (Heim, Familie, Assistenz) von Leistungen mit der bekannten Ambivalenz von Unterstützung und Kontrolle gerechnet werden muss, so bieten doch nicht alle Formen der Institutionalisierung gleiche Möglichkeiten, den Kontrollaspekt zurückzudrängen.

Neben die traditionellen Betreuungsverhältnisse scheint jedenfalls eine weitere Form der Macht zu treten. Diese Form verspricht Selbstbestimmung, erzwingt aber die Anpassung an verknappte öffentliche Mittel. Dabei wird der Begriff der Selbstbestimmung auf zweierlei Weise gekapert: Zum einen berufen sich Sozialstationen oder stationäre Einrichtungen darauf, ohne dass ihre Praxis etwas damit zu tun hätte; es handelt sich also um Etikettenschwindel. Zum anderen wird der Kategorie insbesondere von staatlichen Akteuren die alte bürgerlich-kapitalistische Bedeutung gegeben: Selbstbestimmung wird zum Imperativ verkehrt, zum Zwang, etwas zu leisten und mit möglichst wenig Unterstützung auszukommen. Ereignisse des Versagens oder Zustände der Erschöpfung oder

des Bedürfnisses nach Sorge werden marginalisiert. Vor diesem Hintergrund erscheint der Appell zur Aneignung von Fähigkeiten (Empowerment) im Zwielicht: Es drängt sich der Verdacht auf, dass individuelle Fähigkeiten gerade um so notwendiger werden, je mehr sich die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verschlechtern (s.a. Hirschfeld 1999).

Die Behindertenbewegung entwickelte sich in der Kritik an bestimmten Formen der Ausgrenzung und Unterdrückung. Diese sind heute noch nicht überwunden, neben ihnen haben sich aber neue („neoliberale“) Formen von Herrschaft etabliert, die mit dem Schein von Freiheit umgeben werden. Für den Kampf gegen diese Art Fremdbestimmung sind spezielle Begriffe, Strategien und Bündnisse nötig (s. Zander 2006). Gegen den allgemeinen Trend können z.B. kollektive Rechte vertreten (z.B. in Form eines Gesetzes) oder kann in gesellschaftliche Prozesse interveniert werden (z.B. zugunsten von Maßnahmen gegen Niedriglöhne und für die Umverteilung des Reichtums von oben nach unten). Um „Selbstbestimmung“ aller zu ermöglichen, sind radikale Veränderungen in den Bereichen Bildung, Arbeit und Infrastrukturen notwendig. Die großzügige Absicherung individueller Hilfen könnte langfristig, als ein Modell unter mehreren, durch öffentlich finanzierte, flächendeckende und demokratisch organisierte Assistenzgenossenschaften organisiert werden. Voraussetzung für die Gewinnung neuer politischer Handlungsfähigkeit wäre allerdings, dass es der Behindertenbewegung gelingt, sich aus der neoliberalen Hegemonie zu lösen.

Literatur

- Bericht der Bundesregierung über die Ausführung der Leistungen des Persönlichen Budgets nach § 17 SGB IX.* www.bmas.bund.de/BMAS/Redaktion/Pdf/Pressemitteilungen-Pressternine-Anhaenge/bericht-persoeliches-budget,property=pdf,bereich=bmas,sprache=de,rwb=true.pdf (20.12.2006)
- Bröhl, R. (2002). Vergütung. In: Bündnis, S. 33-36
- Bündnis für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen. (Hg.) (2002). *Forderungen an ein Assistenzgesetz* (Broschüre). Berlin
- Cleaver, E. (1970). *Seele auf Eis*. München
- Finkelstein, V. (2004). Representing Disability. In: Swain, J. et al., S. 13-20
- French, S. (1993). What's so great about independence? In: Swain, J. et al. (Hg.). *Disabling Barriers – enabling environments* (S. 44-48). London
- Goble, C. (2004). Dependence, independence and normality. In: Swain et al., S. 41-46
- Goodley, D. & Lawthom, R. (Hg.) (2006). *Disability & Psychology. Critical Introductions & Reflections*. Basingstoke/ N.Y.
- Hajen, L. (2001). *Persönliche Budgets in der Behindertenpolitik*. www.forsea.de/archiv/archiv_2002_04_hajen.shtml (3.10.2006)
- Hermes, G. & Röhrmann, E. (Hg.) (2006). *Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung*. Neu-Ulm
- Heusinger, J. & Klünder, M. (2005). „Ich lass mir nicht die Butter vom Brot nehmen!“ *Aushandlungsprozesse in häuslichen Pflegearrangements*; www.diss.fu-berlin.de/2005/77/ (3.10.2006)

- Hirschfeld, U. (1999). Soziale Arbeit in hegemonietheoretischer Sicht. *Forum Kritische Psychologie* 40, S. 68-91
- Holzkamp, K. (1995). Alltägliche Lebensführung als subjektwissenschaftliches Grundkonzept. *Das Argument* 212, S. 817-846
- Kastl, J. M. (2006). Stationen, Lebenswelten, Biografien – Persönliche Budgets im konkreten Fall. *impulse* 2/06, S. 3-10
- Kirschenbauer, J. & Holke, J. (2006). Wegweiser durch die Vielfalt der Budgetbegriffe. *Psychosoziale Umschau* 4/06, S. 25-28
- Marquard, U. (2002). Der Leistungskomplex 32 in Berlin. In: Bündnis, S. 24f.
- Pearson, C. et al. (2005). Personal Assistance Policy in the UK: What's the problem with direct payments? *Disability Studies Quarterly* 25, 1, www.dsqsds.org/example-peerreviewed.html (3.10.2006)
- Priestley, M. (2004). *Disabled people and Direct Payments in the UK: preliminary analysis of key informant interviews*. www.leeds.ac.uk/disability-studies/projects/UKdirectpayments/Key%20Informant%20Summary.pdf (3.10.2006)
- Rohrmann, E. (2006). Zwischen Selbstbestimmung und Menschenrechtsverletzungen. Zur Lage behinderter Menschen in Deutschland im Spannungsfeld zwischen Behinderten- und Sozialpolitik. In: Hermes/Rohrmann, S. 175-194
- Schmidt, N. (2005). *Das Persönliche Budget. Mehr Selbstbestimmung und Teilhabe für Menschen mit einer Behinderung oder eine neue Form der Einsparpolitik?* Oldenburg
- Spandler, H. (2004). Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments. *Critical Social Policy*, Vol. 24 (2), S. 187-209
- Dies. (2005). *Individualised Funding, Social Inclusion and the Politics of Mental Health*. Vortrag, gehalten auf der „First International Conference: Community, Work and Family“, Manchester, 16.-18.3.2005 (unveröff. Ms.)
- Statistisches Bundesamt (2005). *Soziale Sicherung – Deutschland, Sozialhilfe, Leistungen an Asylbewerber, Schwerbehinderte*. www.destatis.de/basis/d/solei/soleiq19a.php (27.7.2006)
- Steiner, G. (2002). Selbstbestimmt Leben und Assistenz. Konsequenz Politischer Behindertenselbsthilfe. In: Lenz, A. & Stark, W. (Hg.). *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation* (S. 155-172). Tübingen
- Ströbl, J. (2004). Selbstbestimmung statt Bevormundung. In: Graumann, S. et al. (Hg.). *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel* (S. 140f.). Frankfurt a. M.
- Ders. (2006). Behinderung und gesellschaftliche Teilhabe aus Sicht von Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. In: Hermes/Rohrmann, S. 42-49
- Swain, J. et al. (Hg.) (2004²). *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London/New Delhi
- Thomas, C. (2004). Disability and impairment. In: Swain et al., S. 21-27
- Wilmerstadt, R. (2003). *Das „Persönliche Budget“ für Menschen mit Behinderung aus Sicht der Bundesregierung*. www.forsea.de/projekte/Gesetzesreformen/031107_wilmerstadt.shtml (27.7.2006)
- Zander, M. (2004). Independent Living. In: *Historisch-kritisches Wörterbuch des Marxismus* (S. 873-883). Bd. 6.II, hgg. v. W.F. Haug, Berlin/Hamburg
- Ders. (2006). Die radikale Linke in der Behindertenbewegung. *arranca!* H. 33, arranca.nadir.org/arranca/article.do?id=316 (3.10.2006)