

PERSÖNLICHE ASSISTENZ | Selbstbestimmtes (Weiter) leben von Menschen mit erworbener Beeinträchtigung

Jessica Lilli Köpcke

Zusammenfassung | Menschen, die in ihrem Lebensverlauf eine schwere körperliche Beeinträchtigung erworben haben, bietet die persönliche Assistenz eine Möglichkeit zur selbstverantwortlichen Lebensführung. Der Artikel thematisiert das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen sowie die Anforderungen an die Assistenzgeberinnen und -geber. Interviewausagen verdeutlichen die Rolle der Assistenz für die Lebens- und Alltagsgestaltung.

Abstract | Personal assistance provides the chance of an independent living for persons who suffer from severe physical disabilities, incurred during lifetime. The self-determination of those who live with assistance and the challenges for the assistants will be explained. Findings from an interview give an inside look into the daily routines of a life with personal assistance.

Schlüsselwörter ▶ Behinderter ▶ Teilhabe
▶ persönliche Assistenz ▶ Lebensbedingungen
▶ Diskriminierung

Einleitung | Menschen, die in ihrem Lebensverlauf eine körperliche Beeinträchtigung erwerben, sehen sich mit einer Vielzahl von Herausforderungen in ihrer weiteren Lebensführung konfrontiert. Ihre Rolle in der Gesellschaft ist gekennzeichnet von einem „elementaren Widerspruch zwischen offizieller Entlastung für ihre Abweichung von der Norm einerseits und tatsächlicher Diskriminierung mit Zuweisung einer besonderen, abweichenden Rolle andererseits“ (Cloerkes 2007, S. 166). Die soziokulturelle Metaebene des Gegenstands wird mittels der Forschung auf dem Feld der Disability Studies untersucht, bei der beide Positionen, die der Betroffenen und die der professionell Helfenden, in ihren gesellschaftlichen, historischen und kulturellen Wirkungsräumen betrachtet werden. Das Modell der persönlichen Assistenz ist ein Teil dieser Forschungsrichtung und reiht sich in die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung mit ihren Forderungen ein.

Für Menschen, die eine Beeinträchtigung in ihrem Lebensverlauf erwerben, erschließt sich dieser Diskurs, mit dem sie sich sehr plötzlich auseinandersetzen müssen, zunächst nicht. Sie müssen eigene Strategien im Umgang mit einer unerwarteten, plötzlich eintretenden Pflegeabhängigkeit entwickeln. Häufig setzen der veränderte Blick von außen auf den Körper und seine nun eingeschränkten Fähigkeiten und die damit verbundene veränderte Wahrnehmung der Identität bereits während der intensivmedizinischen Betreuung, beispielsweise nach einer durch einen Unfall erworbenen Beeinträchtigung, ein. „Die asymmetrische Beziehung zwischen Arzt und Patient, der objektivistische Blick auf Krankheit, bei gleichzeitiger Ausblendung der Subjektivität des Patienten, die menschliches Leben als zunehmend verfügbar und herstellbar erscheinen lassende Ausweitung technischer und intensivmedizinischer Behandlungsmöglichkeiten, aber auch Phänomene wie Spezialisierung, Institutionalisierung, Ökonomisierung und Verrechtlichung untergraben das Selbstbestimmungsrecht kranker und hilfsbedürftiger Menschen und machen diese zunehmend zu einem Objekt der Medizin“ (Dederich 2011, S. 167).

Die mit dem beschriebenen Prozess einhergehenden Empfindungen lassen sich auch auf den Bereich der Pflege übertragen. Eine Aufgabe der Disability Studies und angrenzender Forschungsfelder ist es, die hierbei wirksamen Mechanismen zu verdeutlichen und gleichzeitig kritisch zu reflektieren. Bestehende Ordnungen sollten unter soziokulturellen Gesichtspunkten betrachtet werden, ebenso wie die Forschungsergebnisse von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern mit Beeinträchtigung. „[...] so wenig es eine vollständige Autonomie geben kann, so sehr sind Aufeinanderangewiesensein und die wechselseitige Abhängigkeit in jedem sozialen Kontext kritisch auf Momente überflüssigen Zwangs und ungerechtfertigter Bevormundung zu hinterfragen“ (Kardorff 2011, S. 83). Die Forderung nach Selbstständigkeit und Autonomie erfährt durch die Disability Studies wissenschaftliche Fundierung, sie ist für die Betroffenen vor allen Dingen aber aus praktischer Sicht für ihre Lebensgestaltung relevant.

Rahmenbedingungen für eine persönliche Assistenz | Jeder Form der persönlichen Assistenz, die individuelle Grundbedürfnisse eines Menschen mit Beeinträchtigung erfüllt, sollten spezielle Prinzi-

pien zugrunde liegen, wie beispielsweise die freie Wahl der Pflegeperson. Der Ablauf der Hilfen sollte nach den Wünschen und Bedürfnissen der Hilfebedürftigen gestaltet sein, ebenso wie der Tagesablauf und der Ort, an dem die Hilfen erbracht werden. Die Assistenznehmerin beziehungsweise der Assistenznehmer erhält die finanziellen Mittel personengebunden und sollte dadurch Einfluss auf deren Verwendung haben. Im Sinne der integrierten Hilfe sollten alle Hilfen aus einer Hand erbracht werden. Dies schafft Sicherheit durch Kontinuität und durch Anwesenheit (*Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerbehinderter Menschen e.V.* 2008).

Im Einzelnen lassen sich vier zentrale Kompetenzen im Kontext des Modells der persönlichen Assistenz nach *Miles-Paul* und *Frehse* benennen. Dazu gehört die Personalkompetenz, die insbesondere die Möglichkeit umfasst, das Personal selbst zu bestimmen. Dies ist entscheidend, da die persönliche Assistenz tief in die Privat- und Intimsphäre der Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer eingreift. Die Assistentinnen und Assistenten erhalten Einblicke in deren Lebensbereiche, die anderen Menschen, häufig auch den eigenen Angehörigen, nicht zugänglich sind. Die Wahl der Assistenten darf nicht auf einen bestimmten Personenkreis, unter anderem Menschen im Freiwilligen Sozialen Jahr, beschränkt sein. Das Alter und das Geschlecht der Vertrauensperson sollten frei bestimmt werden können. Die freie Wahl des Assistenten, der Assistentin leitet sich direkt aus dem Anspruch auf die Verwirklichung der Menschenwürde ab.

Der zweite Aspekt ist die Anleitungskompetenz, da assistenzbedürftige Menschen aufgrund der Erfahrung mit der eigenen Beeinträchtigung selbst am besten wissen, wie die Hilfen erbracht werden müssen. Nicht die Pflegekräfte, sondern sie selbst müssen daher auch darüber bestimmen können. Dies ist nicht nur aus Gründen der Selbstbestimmung wichtig, vielmehr haben sie häufig die Konsequenzen von möglicherweise gut gemeinter, aber schlecht ausgeführter Hilfe am eigenen Leib erfahren. Anleitungskompetenz beinhaltet jedoch auch einen Anspruch an die Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer selbst und ist mit der Mühe verbunden, die Assistentinnen und Assistenten eigenständig auszubilden. Das kostet häufig viel Zeit und Energie – deshalb sollte die Zahl der „Lehrlinge“ möglichst klein bleiben.

Die Organisationskompetenz umfasst die Erstellung von Dienstplänen, um zu bestimmen, welche Assistenten wann und wo auch im Hinblick auf deren Fähigkeiten und Neigungen zur Verfügung stehen. Die Pläne strukturieren den Alltag und wären, wenn sie vorgegeben würden, ein Eingriff in das Selbstbestimmungsrecht assistenzbedürftiger Menschen.

Die Raumkompetenz bedeutet, dass nicht die assistenzbedürftigen Menschen zum Ort der Hilfe gebracht werden müssen, sondern die Hilfe in ihrer Lebensumgebung erfolgt. Das bedeutet auch, dass die Assistenz gegebenenfalls außerhalb des Hauses und auf Reisen erbracht wird, sie ist ein Teil der Organisationskompetenz. Sowohl Servicehäuser als auch traditionelle Hauspflegedienste sehen keine begleitenden Hilfen vor, deshalb scheitert eine Teilnahme an Bildungsurlauben, Freizeiten und ehrenamtlichen Aktivitäten häufig an der fehlenden Assistenz.

Die Finanzkompetenz umfasst die Beantragung der finanziellen Mittel für die Erbringung der Assistenzleistungen. Menschen, die aufgrund ihres Alters, einer Behinderung oder chronischen Erkrankung auf Assistenz angewiesen sind, haben einen Anspruch auf entsprechende Sozialleistungen. Bei den Sachleistungen müssen sie daher in der Lage sein, zu kontrollieren, ob diese auch erbracht wurden. Darüber hinaus müssen sie das Wahlrecht zwischen den Leistungserbringern haben oder auch selbst als Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber ihre Assistentinnen und Assistenten anstellen können (*Miles-Paul; Frehse* 1994).

Die rechtlichen Grundlagen der Finanzierung einer persönlichen Assistenz sind vielfältig und abhängig von dem zuständigen Leistungsträger sowie von der Art und dem Umfang der zu leistenden Assistenz. Bei der persönlichen Assistenz mit dem Anschluss an eine Assistenzgenossenschaft kann die selbstbestimmte persönliche Assistenz bedarfsgerecht organisiert werden. Die Assistenzgeberin oder der Assistenzgeber unterstützt die Assistenznehmerin oder den Assistenznehmer nur in den Bereichen, die von ihr oder ihm gewünscht werden (*Faßbender* 2007).

Motivation der Betroffenen für ein selbstständiges Leben mit Unterstützung | Auf der Grundlage des soziologischen Modells der „Totalen Institution“ nach *Erving Goffman* (1974) lässt sich der Übergang von einem stationären Pflegesystem hin zur

persönlichen Assistenz betrachten. Die primäre Anpassung, die durch institutionelle Rahmenbedingungen beispielsweise in Kliniken oder Pflegeeinrichtungen vorgegeben wird, ist für die Betroffenen die erste Erfahrung des Verlustes ihrer Autonomie. Die sekundäre Anpassung erfolgt durch das Verhalten, mit dem die Mitglieder der Organisation unerlaubte Mittel verwenden oder unerlaubte Ziele verfolgen. Von ihr sowie von der Rolle und dem sozialen Selbst, die von den Beschäftigten der Organisation vorgegeben werden, können sich die Betroffenen distanzieren (*Arbeitsgruppe Soziologie* 2004).

Die primäre Form der Hilfeerbringung und Pflegeleistung wird meist bereits nach der ersten Rehabilitation gegen eine selbstbestimmte Form des selbstständigen Lebens mit Unterstützung und Assistenz eingetauscht. Die Betroffenen wählen das Assistenzmodell, weil sie ihre Pflege und ihren Unterstützungsbedarf selbstbestimmt durch frei gewählte Assistentinnen und Assistenten befriedigen können. Das Assistenzmodell bedeutet im Wesentlichen eine Abkehr von den bisher in professionellen Hilfesituationen erfahrenen Machtverhältnissen (*Altenschmidt; Kotsch* 2007), denn mit ihm wird die professionelle Tätigkeit eindeutig an den individuellen Bedürfnissen des Menschen mit Beeinträchtigung ausgerichtet (*Rock* 2001). „Es begegnen sich also nicht ein handelndes Subjekt und ein behandeltes Objekt, sondern zwei Subjekte – Ich und Du. Durch diese ernst gemeinte Ich-Du-Beziehung ist die Position behinderter Menschen im Leitbild der Selbstbestimmung eine fundamental andere als im Leitbild der Förderung“ (*Raichle* 2005, S. 139). Aus diesem Grund ist die persönliche Assistenz als radikale Alternative zu den institutionalisierten Hilfeleistungen aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung hervorgegangen (*Loeken; Windisch* 2013).

Auch wenn viele Betroffene bisher politisch nicht aktiv waren, sind ihnen die Forderungen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung im Alltag wichtig. Sie verstehen sie nicht als politischen Akt, da sie sich durch die eintretende Beeinträchtigung nicht von bestehenden Pflege- und Hilfesystemen emanzipieren müssen im Gegensatz zu Menschen, die bereits einen Großteil ihres Lebens in einem institutionalisierten oder stationären Rahmen des Pflegesystems verbracht haben. Menschen mit einer erworbenen Beeinträchtigung geht es um den Erhalt ihres selbstständigen Status im Alltag und in der Gesellschaft.

Persönliche Assistenz in der Praxis | Das selbstbestimmte Leben mit Beeinträchtigung schließt nicht aus, dass die Betroffenen auf andere Menschen angewiesen sind, denn nur mittels der Lebenspartnerin oder des Lebenspartners, der Assistentin oder des Assistenten kann Selbstbestimmung erst verwirklicht werden. Aus dieser Perspektive werden Selbstbestimmung und Hilfe, Selbstbestimmung und Unterstützung sowie Selbstbestimmung und Assistenz als miteinander verbunden angesehen (*Harmel* 2011).

Anhand des Beispiels eines 28-jährigen Mannes, der seit elf Jahren mit persönlicher Assistenz lebt, werden einzelne Aspekte dieses Modells veranschaulicht (*Köpcke* 2011). Der Interviewteilnehmer lebt seit seinem 14. Lebensjahr mit einer erworbenen tetraplegischen Querschnittslähmung, bei der alle vier Gliedmaßen von den Bewegungseinschränkungen betroffen sind, und bewegt sich mithilfe eines Rollstuhls. Die Anforderungen an die Pflege und Assistenz können als exemplarisch für eine erworbene Querschnittslähmung angesehen werden und betreffen vorrangig den Umgang mit einer Blasen- und Mastdarmlähmung sowie mit Sensibilitätsstörungen, die mit der Schädigung des Rückenmarks einhergehen und die Schmerzfunktion als Schutz vor Dekubitus¹, Blasenentzündung oder Nierenschädigung beeinträchtigen. Die Toiletten- und Intimpflege kann abhängig von der Schwere der Rückenmarksschädigung teilweise selbstständig durchgeführt werden. Dieser Umstand bedingt die Notwendigkeit der Anleitungskompetenz durch die Assistenznehmenden, da nur sie exakt bestimmen können, in welcher Weise und in welchem Umfang pflegerische Leistungen erbracht werden sollen. Je schwerwiegender die motorische Schädigung ist, desto pflegeabhängiger ist der Betroffene in allen Lebensbereichen (*Schlüter* 2007).

Eine häufige Form der Unterstützung im Alltag von Menschen mit einer erworbenen Querschnittslähmung ist daher das Modell der persönlichen Assistenz, da es weit über pflegerische Aspekte hinausgeht. Es umfasst alle Hilfen im Alltag, wie beispielsweise die Zubereitung von Mahlzeiten oder die Begleitung bei Freizeitaktivitäten. Diese Unterstützung wird in dem Beispiel des Interviewteilnehmers als ambivalent geschildert, da sie zwar eine große Flexibilität und Autonomie bietet, eine gewisse Abhängigkeit dennoch vor-

¹ Als Dekubitus wird eine Druckstelle bezeichnet, die in ihrem Verlauf zu einer offenen Wunde werden kann und zum Teil Gewebeschäden bis auf den Knochen verursacht.

handen ist. „Aber man ist immer abhängig von andern Menschen, (6) und das ist glaub ich ein ziemlicher Balanceakt, dass du eben als Individuum ja gerne unabhängig sein willst, selbstständig, aber dann eben durch die Behinderung eben eingeschränkt bist“ (Köpcke 2011, S. 68).

Das Assistenzmodell ist als Motor für mehr Integration und als Garant für mehr Lebensqualität in doppelter Hinsicht bedeutsam. Zum einen ist die Assistentin oder der Assistent eine Bezugsperson und eine auserwählte Person des Vertrauens, die einem Menschen mit Beeinträchtigung in allen privaten und intimen Belangen der Lebensführung und Gestaltung von Lebenszeit zur Seite steht. Die dabei gemachten Erfahrungen und Ergebnisse werden fortlaufend dialogisch und in gemeinsamer Feinabstimmung prozessual entfaltet. Zum anderen gehört die Assistenz zu den professionellen Diensten, deren Aufgabe es ist, die Wünsche des Assistenznehmenden kompetent und kundenfreundlich umzusetzen (Cloerkes 2007).

In dem vorgestellten Beispiel betrachtet der Assistenznehmer seine Assistentinnen und Assistenten zunehmend nicht nur als Freundinnen und Freunde, sondern auch als Angehörige einer familiären Struktur. „Eben durch die Unterstützung von Familie oder Freunde, (4) so wie jetzt mein Assistententeam auch mein, meine zweite Familie, fast meine erste Familie geworden ist ((I: mh)) wenn man das so differenzieren kann (3) ja (4) mh jetzt durch diese zehn Jahre – das ist schon irgendwie – sind aus den Assistenten auch Freunde geworden, haben auch schon einige aufgehört, aber mit den bin ich immer noch befreundet, das man dann eben nicht diesen – man hat ja bisschen ein Arbeitsverhältnis schon, aber das löst sich dann eben auf, (3) was eben auch kompliziert ist, weil, auf der einen Seite sind es deine Freunde ((I: mh)) auf der anderen Seite eben auch [...3], na ja Angestellte, (2) ja Angestellte“ (Köpcke 2011, S. 69).

Durch den Anteil an pflegerischen Tätigkeiten, die von den Assistentinnen und Assistenten durchgeführt werden, entsteht ein intimes Vertrauensverhältnis, das durch gemeinsame Unternehmungen wie Urlaubsreisen vertieft wird. Die Rolle des Arbeitgebers scheint für den jungen Mann in unserem Beispiel auch heute noch problematisch zu sein und er hat Bedenken, diese stringent durchzuhalten, weil damit die freundschaftliche Verbundenheit verloren gehen könnte. Ein

reines Arbeitgeber-Arbeitnehmerverhältnis erscheint ihm in seinem privaten und intimen Bereich der Pflege und Assistenz als negative Konsequenz eines strukturierten und bestimmten Auftretens. An einer weiteren Stelle des Interviews wird deutlich, dass er sich in der Rolle des Arbeitgebers unwohl fühlt. Er berichtet vom Beginn der Assistenz in seiner ersten eigenen Wohnung: „Und, ja, also ich mein mein Assistententeam – ich war siebzehn und dann musst du sozusagen erwachsenen Leuten sagen was sie für dich tun solln ((I: mh)) das ist schon ziemlich krass gewesen, das ist ja so, als würdest du deiner Mutter sagen, ja mach mal hier Küche sauber, ist doch ist doch merkwürdig oder“ (Köpcke 2011, S. 69).

In den Erzählabschnitten nehmen seine Assistentinnen und Assistenten eine zentrale Rolle ein, unabhängig davon, ob es um die Freizeitgestaltung oder um seelischen Halt und Unterstützung in schwierigen Lebensphasen geht. Entgegen dem bereits beschriebenen Anspruch an das Verhältnis zwischen den Assistierenden und dem Assistenznehmer als Arbeitsverhältnis sind die Mitglieder des Assistententeams die wichtigsten Bezugspersonen im Leben des jungen Mannes. Sie sind Familie und Freunde und aufgrund ihrer ständigen Präsenz im Alltag immer für ihn da. Die Abgrenzung zwischen dem persönlichen Bereich und dem Arbeitsfeld erfolgt sehr informell und fließend, was zu Missverständnissen und Konflikten führt. Der Anspruch an die Assistentinnen und Assistenten, die unterschiedlichen Rollen zu füllen, ist hoch. Ihnen kommt eine wichtige Bedeutung bei der Lebensgestaltung zu und sie tragen eine große Verantwortung, nicht nur für das körperliche Wohlbefinden des Assistenznehmers, sondern auch für seine emotionale Stabilität. Damit begibt sich der Assistenznehmer in eine doppelte Abhängigkeit, die nicht alleine auf die körperliche Hilfe beschränkt ist, sondern seine gesamte Lebensführung betrifft.

Spannungsfeld Sexualität | Ein weiterer Aspekt der Pflegeabhängigkeit ist ihre Vereinbarkeit mit dem Ausleben der eigenen Sexualität und dem Leben in einer Partnerschaft sowie der Gründung einer Familie. Das sexuelle Empfinden in Bezug auf Pflegesituationen und Pflegepersonen verändert sich bei Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung im Laufe ihrer Biografie. Dabei spielt die Geschlechtsspezifität eine wichtige Rolle. Als schwierig in Bezug auf neue Partnerschaften wird von Menschen, die

persönliche Assistenz in Anspruch nehmen, häufig betont, dass sie im Alltag nicht allein sind. Eine neue Partnerin oder ein neuer Partner lernt die Person immer nur gemeinsam mit der Assistentin oder dem Assistenten kennen und nimmt sie nicht als Einzelperson wahr. Für eine neue Partnerin oder einen neuen Partner ist es häufig schwer vorstellbar, mit einer weiteren Person im Haushalt zu leben (Ortland 2007). Auch in dem angeführten Beispiel wird das Konfliktpotenzial deutlich, das in einer Partnerschaft besteht, in der ein Partner persönliche Assistenz in Anspruch nimmt: „[...] und das[s] dann eben auch Probleme dadurch entstehen, mh aber die eigene Perspektive von der Frau zum Beispiel, wird – die nimmt dann eben nicht mehr, äh, also die meine ein, weil die – (2) man braucht Hilfe leider, als Rollstuhlfahrer“ (Köpcke 2011, S. 71).

Der Kontakt zwischen dem Interviewteilnehmer und seinen Assistentinnen und Assistenten ist nicht auf die Abhängigkeit von Hilfen bei den täglichen Verrichtungen des Alltags und im pflegerischen Bereich beschränkt. Der Umstand, dass immer so etwas wie „Familie und Freunde“ in der Wohnung anwesend sind, auch wenn sich das Paar in einer intimen Situation befindet, ist für eine Partnerin zu Beginn wahrscheinlich schwierig. Die Lage des Zimmers der Assistentinnen und Assistenten in der Wohnung neben dem Schlafzimmer kann ebenfalls als problematisch empfunden werden, da die Partnerin die Intimität mit fremden Menschen aushalten muss. Dazu kommt die Akzeptanz durch die Assistentinnen und Assistenten. In das symbiotische Verhältnis zwischen dem Assistenznehmer und seinem Assistenzteam drang plötzlich eine andere Person, die ein Beziehungsangebot macht und die vorhandenen Strukturen sowie die Rolle der Assistentinnen und Assistenten im Verhältnis zum Assistenznehmer hinterfragte.

Fazit | Das Beispiel unterstreicht die in der Zusammenfassung angeführten Erkenntnisse der zu dem Themenfeld bestehenden Literatur. Das Modell der persönlichen Assistenz stellt eine wichtige Errungenschaft für das selbstbestimmte Leben von Menschen mit einer erworbenen Beeinträchtigung dar. Diese Menschen sehen sich vor besondere Herausforderungen gestellt, da sie ihre Autonomie in bestimmten Lebensbereichen in vielen Fällen unvermittelt verlieren und Strategien entwickeln müssen, um ihre Selbstbestimmung zurückzuerlangen.

Die persönliche Assistenz wird von den Betroffenen als wichtiger Faktor für die Bewältigung und den Umgang mit der eigenen Beeinträchtigung genannt, insbesondere zur Aufrechterhaltung der gesellschaftlichen Stellung in der gewohnten Lebenswelt. Sie ermöglicht einen hohen Grad an Autonomie und selbstverantwortlicher Lebensführung, die andere Pflege- oder Betreuungsmodelle nicht bieten können. Ein Spannungsfeld bildet das sehr intime Verhältnis zwischen den Assistierenden und den Assistenznehmenden, ein weiteres die Professionalisierungsdebatte im Bereich der Pflege. Die dargelegten Kompetenzen der Assistenznehmenden, insbesondere deren Anleitungskompetenz, sind wichtige Voraussetzungen für die gelingende Gestaltung der Beziehung und des Arbeitsverhältnisses sowie die damit verbundene Realisierung der persönlichen Assistenz als Modell eines Lebens im Sinne des Selbstbestimmt-Leben-Ansatzes.

Dr. Jessica Lilli Köpcke ist Erziehungswissenschaftlerin B.A., Sozialarbeiterin M.A. und arbeitet an der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Leipzig und als Studiengangsleiterin für Heilpädagogik an der MedicalschooL Berlin. E-Mail: jessica.koepcke@medicalschooL-berlin.de

Literatur

- Altenschmidt**, Karsten; Kotsch, Lakshmi: „Sind meine ersten Eier, die ich koche, ja“. Zur interaktiven Konstruktion von Selbstbestimmung in der persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen. In: Waldschmidt, Anne; Schneider, Werner (Hrsg.): *Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung*. Bielefeld 2007
- Arbeitsgemeinschaft für selbstbestimmtes Leben schwerbehinderter Menschen e.V.** (Hrsg.): *Informationsbroschüre zur Organisation von Persönlicher Assistenz in Form des ArbeitgeberInnen-Modells mit Hilfe eines Persönlichen Budgets*. Berlin 2008 (<http://asl-berlin.de/wp-content/uploads/2016/02/infobroschuereArbeitgebermodell.pdf>; abgerufen am 15.6.2016)
- Arbeitsgruppe Soziologie** (Hrsg.): *Denkweisen und Grundbegriffe der Soziologie: Eine Einführung*. Frankfurt am Main 2004
- Cloerkes**, Günther: *Soziologie der Behinderten: Eine Einführung*. Heidelberg 2007
- Dederich**, Markus: *Paternalismus als ethische Figur – Ein Problemaufriss*. In: Ackermann, Karl-Ernst; Deederich, Markus: *An Stelle des Anderen: Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung*. Oberhausen 2011
- Faßbender**, Karl-Josef: *Mögliche Pflegemodelle im Zusammenhang mit der Berufs- und Wohnsituation*. In: Faßbender, Karl-Josef; Schlüter, Martina (Hrsg.): *Pflegeabhängigkeit und*

Körperbehinderung: Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn 2007

Goffman, Erving: Asyle. Frankfurt am Main 1974

Harmel, Hilke: Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie: Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik. Bad Heilbrunn 2011

Kardorff, Ernst von: Paradoxien der Stellvertretung. In: Ackermann, Karl-Ernst; Deederich, Markus: An Stelle des Anderen: Ein interdisziplinärer Diskurs über Stellvertretung und Behinderung. Oberhausen 2011

Köpcke, Jessica: Lebensverläufe von Menschen mit erworbener körperlicher Beeinträchtigung. Masterthesis. Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin 2011

Loeken, Hiltrud; Windisch, Matthias: Behinderung und Soziale Arbeit: Beruflicher Wandel – Arbeitsfelder – Kompetenzen. Stuttgart 2013

Miles-Paul, Ottmar; Frehe, Uwe: Persönliche Assistenz. Ein Schlüssel zum selbstbestimmten Leben Behinderter. In: Gemeinsam Leben 2/1994, S. 12-16

Ortland, Barbara: Pflegeabhängigkeit und Sexualität. In: Faßbender, Karl-Josef; Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung: Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn 2007

Raichle, Ulrich: Recht auf Teilhabe, Sozialgesetzbuch IX – Persönliches Budget und Independent Living. In: Jerg, Jo; Armbruster, Jürgen; Walter, Albrecht (Hrsg.): Selbstbestimmung, Assistenz und Teilhabe: Beiträge zur ethischen, politischen und pädagogischen Orientierung in der Behindertenhilfe. Stuttgart 2005

Rock, Kerstin: Sonderpädagogische Professionalität unter der Leitidee der Selbstbestimmung. Bad Heilbrunn 2001

Schlüter, Martina: Körperbehinderung und Pflegeabhängigkeit – Grundlegende Analysen. In: Faßbender, Karl-Josef; Schlüter, Martina (Hrsg.): Pflegeabhängigkeit und Körperbehinderung: Theoretische Fundierungen und praktische Erfahrungen. Bad Heilbrunn 2007

MÄRCHEN ÖFFNEN TÜREN | Ergebnisse der Begleitstudie zum Märchenerzählen für Flüchtlingskinder in Sachsen

*Ingrid Kollak; Stefan Schmidt;
Marie Wöpking*

Zusammenfassung | Ein Künstlerduo bot Flüchtlingskindern in Sachsen pantomimische Märchenstunden an, die vom „Märchenland – Deutsches Zentrum für Märchenkultur“ organisiert und von der Alice Salomon Hochschule Berlin wissenschaftlich begleitet wurden. Die Auswertung von Videoaufzeichnungen der Veranstaltungen und Interviews mit Sozialarbeiterinnen belegen den Wert des pantomimischen Märchenerzählens als psychosoziale Intervention: Die Kinder waren entspannt, konzentriert, lachten und zeigten ein integratives Gruppenverhalten.

Abstract | Organized by “Fairy-Tale-Land – German Center for Fairy Tale Culture”, an artist duo pantomimed fairy tales for refugee children in refugee settlement centers in Saxony. Researchers from the Alice Salomon University of Applied Sciences Berlin evaluated the project’s effects. Analyses of video recordings of the events and of interviews with social workers indicate the pantomimic story telling can function as a psychosocial intervention: The children were relaxed and focused, they laughed and showed socially inclusive group behaviour.

Schlüsselwörter ► Kind ► Flüchtling ► Märchen
► psychosozial ► Intervention ► Untersuchung

1 Einleitung | Unter dem Titel „Märchen öffnen Türen, die mit Gewalt nicht zu öffnen sind – Leben in zwei Welten“ bot das „Märchenland – Deutsches Zentrum für Märchenkultur“ im Rahmen der Sächsischen Märchenwoche (22. bis 26. Juni 2015) sechs Märchenerzählungen mit pantomimischer Darstellung für Flüchtlingskinder an. Ein Team der Alice Salomon Hochschule Berlin führte die wissenschaftliche Begleitstudie dazu durch und untersuchte zwei Aufführungen in den Städten M. und S.