

## Jonglieren mit Selbstbestimmung und Bürokratie

Evaluationsbericht

10 Jahre Unterstützung selbstorganisierter Pflege durch den Verein selbst e.V.

Wissenschaftliche Begleitung und Auswertung:  
Claudia Sontowski, M.A.

**Goethe-Universität Frankfurt am Main**  
Fachbereich Gesellschaftswissenschaften  
Arbeitsbereich Familien- und Jugendsoziologie

Robert-Mayer-Straße 5  
60054 Frankfurt am Main  
Telefon: 069/798-23746  
Telefax: 069/798-22881  
Email: [sontowski@soz.uni-frankfurt.de](mailto:sontowski@soz.uni-frankfurt.de)

Mitarbeiter:  
Sabine Burmeister  
Hannes Heiler  
Detlef Scholz  
Stella ter Jung

Herausgeber:  
**selbst e.V.**  
Fürstenbergerstr. 25  
60322 Frankfurt  
**Tel. 069 / 95909900**  
**Fax. 069 / 95909901**  
Email: [info@selbst-ev.de](mailto:info@selbst-ev.de)  
[www.selbst-ev.de](http://www.selbst-ev.de)

Juni 2011

# Inhalt

<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Selbst e.V. – Selbstorganisierte Pflege in der Praxis</b> .....	<b>3</b>
<i>1.1 Entstehung und Grundannahmen selbstorganisierter Hilfen</i> .....	3
1.1.1 Geschichte und Entwicklung ambulanter Hilfen in Deutschland .....	3
1.1.2 Selbstbestimmt Leben – theoretischer Hintergrund.....	9
<i>1.2 Selbst e.V. – Selbstverständnis und Arbeitsweise</i> .....	12
1.2.1 Konzept und Selbstverständnis.....	12
1.2.2 Arbeitsweise des Vereins .....	18
1.2.3 Struktur des Vereins .....	21
<i>1.3. Vereinsentwicklung in Zahlen</i> .....	23
1.3.1 KundInnen .....	23
1.3.2 HelferInnen.....	28
<b>2. Die Perspektive der KundInnen</b> .....	<b>32</b>
<i>2.1. Ergebnisse der schriftlichen Befragung</i> .....	32
2.1.1 Wer nimmt den Verein in Anspruch? .....	33
2.1.2 Entscheidung für den Verein .....	34
2.1.3 HelferInnen.....	35
2.1.4 Rolle als ArbeitgeberIn.....	41
2.1.5 Zusammenarbeit mit dem Verein .....	43
<i>2.2 Ergebnisse der Interviews</i> .....	46
2.2.1 Erwartungen an die selbstorganisierte Pflege .....	46
2.2.2 Alltag mit HelferInnen.....	50
2.2.3 ArbeitgeberIn sein .....	57
2.2.4 Zusammenarbeit mit dem Verein .....	59
<b>3. Fazit</b> .....	<b>62</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>67</b>

## Einleitung

Selbstbestimmung im Alltag ist eine Selbstverständlichkeit – und sollte es auch für pflegeabhängige Menschen sein. Diese einfache Erkenntnis gab vor zehn Jahren den Anstoß zur Gründung des Vereins selbst e.V. in Frankfurt. Selbst e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der pflegeabhängige Menschen dabei unterstützt, ihre Hilfen selbst zu organisieren. Der Verein wurde 1999 in enger Kooperation einiger pflegeabhängiger Menschen mit dem evangelischen Regionalverband und dem Sozialamt Frankfurt gegründet. Innerhalb von zehn Jahren entwickelte sich diese Gruppe von Interessierten zu einem Verein der nun für 64 KundInnen und ihre 261 HelferInnen die Lohnabrechnungen übernimmt, sowie beratend und unterstützend bei der selbstorganisierten Pflege zur Seite steht.

Die Evaluation zehn Jahre nach Gründung von selbst e.V. dient zum einen der im Rahmenvertrag vorgeschriebenen Qualitätskontrolle, zum anderen der internen Reflexion der eigenen Grundannahmen, der Ziele und der alltäglichen Arbeit. Vier Fragestellungen sind dabei leitend:

- Treffen die Annahmen über selbstorganisierte Pflege weiterhin zu?
- Werden die Ziele in der alltäglichen Praxis erreicht?
- Wie zufrieden sind die Kundinnen und Kunden?
- Was könnte verbessert werden?

Um überprüfen zu können, ob die Ziele des Vereins in der gegenwärtigen, alltäglichen Praxis erreicht werden und gleichzeitig die Zufriedenheit der KundInnen zu erfassen, wurden drei Methoden gewählt. Anhand von Dokumentenanalysen und Gesprächen mit den MitarbeiterInnen des Vereins wurden Selbstverständnis, Aufgaben und Ziele herausgearbeitet, um Gründungsintentionen, Entwicklung und Arbeitsweise des Vereins darzustellen. Die Zufriedenheit der KundInnen wurde durch eine Befragung und Interviews erhoben. Zum einen wurde eine fragebogengestützte Erhebung unter den KundInnen von selbst e.V. durchgeführt, mit Hilfe derer die Zufriedenheit und die Wünsche der KundInnen in Bezug auf die zentralen Bereiche Helferinnen, Arbeitgeberrolle und Organisation des Vereins erhoben wurden. Parallel dazu wurden mit fünf KundInnen themenzentrierte, qualitative Interviews geführt. Diese ausführlichen, leitfadengestützten Interviews dienen dazu Relevanzen, Bedürfnisse und Zufriedenheit einer kleinen Anzahl von KundInnen in unterschiedlichen Lebenssituationen im Detail zu erkunden.

Der Aufbau des Berichts ist an diese drei Zugänge angelehnt. Der erste Teil „Selbstorganisierte Pflege in der Praxis“ beschreibt die Grundlagen selbstorganisierter Pflege (1.1), das Selbstverständnis und die Arbeitsweise von selbst e.V. (1.2) sowie die Entwicklung des Vereins (1.3). Im zweiten Teil „Die Perspektive der Kunden“ werden zunächst die Ergebnisse der schriftlichen Befragung (2.1.) und schließlich die Ergebnisse der qualitativen Interviews (2.2) vorgestellt. Das Fazit (3.) fasst die Evaluationsergebnisse anhand der vier leitenden Fragestellungen zusammen.

# **1. Selbst e.V. – Selbstorganisierte Pflege in der Praxis**

## ***1.1 Entstehung und Grundannahmen selbstorganisierter Hilfen***

Selbstorganisierte Pflege ist ein Konzept, das sich im Laufe der 1970er Jahre sowohl in Europa als auch in den USA entwickelt hat. In Abgrenzung zur bis dahin vorherrschenden Fremdbestimmung (körper-)behinderter Menschen in Heimen oder innerhalb ihrer Familien, wurde das Recht auf Selbstbestimmung in allen Bereichen des persönlichen Lebens gefordert. Brennpunkt bildete insbesondere die Möglichkeit, in einer eigenen Wohnung zu leben, und damit die Frage, wie Hilfeleistungen, Assistenz und Pflege organisiert werden können, um ein selbstbestimmtes Wohnen und Leben zu ermöglichen.

Das folgende erste Kapitel stellt zunächst die Geschichte und Entwicklung selbstorganisierter Hilfen in Deutschland dar (1.1.1). Ausgehend von der Situation für Menschen mit Behinderungen in den 1970er Jahren, wird die Entstehung einer Bewegung für selbstorganisierte Pflege beschrieben, um schließlich die Entstehungsgeschichte des selbst e.V in Frankfurt zu zeigen. Anschließend gibt das erste Kapitel einen Überblick über die Grundannahmen, den theoretischen Hintergrund und den Anspruch selbstorganisierter Pflege allgemein (1.1.2). Dazu werden der zentrale Begriff Selbstbestimmung, sowie Hintergründe und Inhalte des Arbeitgeber- und des Laienhelfermodells vorgestellt.

### **1.1.1 Geschichte und Entwicklung ambulanter Hilfen in Deutschland**

#### **Die Ausgangssituation in den 1970ern**

Bis Mitte der 1970er Jahre gab es für pflegeabhängige Menschen lediglich zwei Möglichkeiten: entweder wurden sie von Angehörigen zu Hause gepflegt oder in einem Heim untergebracht. Zwar waren die Unterschiede zwischen einzelnen Heimen und deren Konzepten auch damals bereits groß, als Gemeinsamkeit lässt sich jedoch festhalten, dass behinderte Menschen in Heimen von der Gesellschaft isoliert und dort den jeweiligen Heimregeln unterworfen waren. Ging die Fremdbestimmung bei einem Leben bei Eltern oder anderen Angehörigen von diesen aus, war der Alltag im Heim durch Hausordnungen und strikte Tagesabläufe bestimmt (vgl. Steiner 2001). Die Unterbringung behinderter Menschen in Institutionen wurde in der Regel mit „besseren Förderungsmöglichkeiten“ oder der „sicheren und fachgerechten medizinischen Betreuung“ gerechtfertigt (VIF 1981: 12). Auch finanzielle Argumente spielten eine große Rolle bei der Rechtfertigung der Massenunterbringung und Aussonderung vom

öffentlich-gesellschaftlichen Leben. Freie persönliche Entfaltung der Einzelnen und individuelle Gestaltung der Lebensumstände waren so gut wie unmöglich. So waren Aufsteh- und Essenszeiten, Besuchsregelungen und das eigene Kommen und Gehen, die Freizeitgestaltung, die Nachtruhe, also der gesamte Tagesablauf bis hin sogar zum Wäsche- und Kleidungswechsel reglementiert. In den 1970ern wurden diese Zustände als „Entmündigung des Heimbewohners im Rahmen der Pflegebedürftigkeit“ (Klee 1980) und das Heim selbst als „totale Institution“ (Goffman 1973) erkannt und angeprangert.

Die Behindertenbewegung formierte sich als Kritik am Hilfesystem und insbesondere als politische Selbsthilfe im Kampf gegen Fremdbestimmung. Dazu gehörten Selbsthilfegruppen, Zusammenschlüsse von Behinderten und Nicht-Behinderten und Demonstrationen genauso wie die Demontage des gesellschaftlich erwünschten „Muster-Krüppelchen – dankbar, lieb, ein bisschen doof und leicht zu verwalten“, wie es Ernst Klee 1980 formulierte. Die Lebenssituation behinderter Menschen wurde zum ersten Mal Gegenstand gesellschaftspolitischer Auseinandersetzungen und der deutliche Protest gegen Ausgrenzung, Diskriminierung und Bevormundung war kaum mehr zu überhören (vgl. Steiner 2001). So fand 1980 eine erste bundesweite Demonstration behinderter Menschen gegen das sogenannte „Frankfurter Reiseurteil“ statt, und zum „Internationalen Jahr der Behinderten“ 1981 veranstalteten überregionale Initiativen ein „Krüppeltribunal“. An unterschiedlichen Orten versuchten in erster Linie Selbsthilfegruppen und Behinderteninitiativen (CeBeeFs und andere) Hilfestellungen jenseits von Heimen anzubieten. Häufig wurde gerade das eigenständige Wohnen als unrealistisch abgetan. Die Suche nach anderen Möglichkeiten als Heim oder Familie und die Entwicklung von der Heimkritik zur Gründung von Ambulanten Diensten und schließlich zur Etablierung selbstorganisierter Hilfen ging aber dennoch weiter.

### **Zivildienst – Erste Schritte in der selbstorganisierten Pflege**

Mitte der 1970er-Jahre nahm die Zahl der Kriegsdienstverweigerer zu. Der Zivildienst bot pflegeabhängigen Menschen neue Möglichkeiten selbstorganisierter Assistenz und damit auch die Möglichkeit, allein zu leben. Mit den Einsatzfeldern „Heidelberger Modell“ und Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung (ISB) wurden neue Einsatzbereiche für Zivildienstleistende geschaffen. Das Heidelberger Modell wies frisch querschnittgelähmten und anderen pflegeabhängigen Rehabilitanden noch in der stationären Phase Zivildienstleistende zu, mit denen gemeinsam sie nach Hause entlassen wurden; hier wurde auch erstmals das Modell praktiziert, eine/n HelferIn 14 Tage am Stück am Einsatzort zu lassen und danach mit einer/m Zweiten abzuwechseln – heute ist diese Einsatzform gelegentlich noch bei Haushaltshilfen

aus Osteuropa zu beobachten. Auch im Rahmen der Individuellen Schwerstbehindertenbetreuung (ISB) wurden Zivildienstleistende fest zugeordnet eingesetzt. Erstmals war es auf diese Weise auch für Menschen mit sehr hohem Hilfebedarf möglich, in einer eigenen Wohnung zu leben, selbst wenn sie keine Angehörigen hatten. In vielen Städten wurde die Organisation dieser Hilfen von Selbsthilfegruppen übernommen. In den von ihnen gegründeten Ambulanten Diensten arbeiteten häufig auch selbst pflegeabhängige EinsatzleiterInnen. Die bekanntesten Dienste waren die Vereinigung Integrationsförderung (VIF) in München, der Club Behinderter und ihrer Freunde (CeBeeF) in Frankfurt, die Ambulanten Dienste Berlin, der Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter (fab) in Kassel und die Förderung Integration Behinderter (fib) in Marburg. Allerdings ergaben sich auch in diesen von Selbsthilfegruppen aufgebauten Pflegeprojekten mit Zivildienstleistenden Sachzwänge, die die Selbstbestimmung der Pflegeabhängigen begrenzten, am deutlichsten in den formalisierten Einsatzbedingungen der Zivildienstleistenden mit den Einsatzfeldern „Individuelle Schwerstbehindertenbetreuung (ISB)“ und „Heidelberger Modell“.

Schon 1981 warnte der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverein außerdem davor, ambulante Hilfen nur auf Zivildienstleistende zu bauen – der Zivildienst sei dafür viel zu unzuverlässig. Ende der 1980er Jahre ging die Zahl der Zivildienstleistenden durch die Kürzung der Wehrdienst- und Zivildienstdauer und als Folge des Geburtenrückgangs tatsächlich dramatisch zurück und zwar innerhalb kurzer Zeit um mehr als 50 Prozent. Die Anbieter von Pflegeleistungen waren nun gezwungen, sich Hilfskräfte auf andere Art zu beschaffen. Für pflegeabhängige Menschen bedeutete dies neben einer drastischen Umstellung auch eine neue Chance, ihre Selbstbestimmung durchzusetzen. Nach einiger Zeit regte sich gerade in Behinderteninitiativen unter Frauen mit Behinderung Widerstand – sie forderten weibliche Pflegekräfte („Frauen pflegen Frauen“).

Wesentliche inhaltliche Impulse für die selbstbestimmte Organisation von Hilfen gingen von einem internationalen Kongress 1982 in München aus, den die Vereinigung Integrationsförderung (VIF) organisierte. Hier fand vor allem die Zielsetzung der amerikanischen „Centers for Independent Living“ (CIL) viel Beachtung: Hilfestellungen wurden nicht in Form eines Ambulanten Dienstes organisiert, vielmehr beschränken sich die Centers auf Unterstützung, Beratung und Schulung der Betroffenen, die dann selbst ArbeitgeberInnen ihrer HelferInnen sind. In der Folge wurde im Rahmen eines Modellprogramms „Autonom Leben“ (finanziert von der Robert-Bosch-Stiftung und wissenschaftlich begleitet von einem selbst behinderten Doktoranden, der auch im Vorstand der VIF war) versucht, ähnliche Strukturen in Deutsch-

land aufzubauen. Aus diesem Projekt entstand u.a. die Assistenzgenossenschaft Bremen, der Verein Autonom Leben in Hamburg und die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) in Kassel (vgl. VIF 1982).

Inhaltlich brachte Horst Frehe beim Gesundheitstag 1984 in Hamburg diese Denkweise auf den Punkt: pflegeabhängige Menschen müssen bestimmte Kompetenzen in den eigenen Händen haben. Demnach ist es zentral, dass Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Organisationskompetenz und Finanzkompetenz bei der pflegebedürftigen Person selbst liegen. Kurz gefasst: Jede/r bestimmt selbst, wer, wie, wann, was macht und wie dies finanziert wird (siehe dazu auch Kapitel 1.2). Der/die jeweilige „AssistenznehmerIn“ selbst trifft diese Entscheidungen, nicht eine ihm/ihr vorgesetzte Einsatzleitung, Dienststelle o.ä.. Deutlich wurde aber auch bereits in dieser Phase der Erarbeitung, dass selbstorganisierte Pflege ein hohes Maß an Kompetenzen erfordert, was eigene Entscheidungen, Organisation etc. betrifft – man wird in die Rolle des/der ArbeitgeberIn nicht hineingeboren.

Problematisch erschien zunächst auch die Finanzierung selbstorganisierter Hilfen. Zivildienstleistende waren billig, da ihre Arbeitskraft hoch subventioniert wurde. Weil anfangs auch die Einsatzleitung der Dienste (z.B. über Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen u. ä.) subventioniert war, konnten Zivildienstleistende behinderten Menschen für 1,-DM pro Stunde zur Verfügung gestellt werden. Die Kosten der Sozialämter, die in 90% der Fälle Kostenträger waren und sind, blieben niedrig – deutlich niedriger jedenfalls als die Kosten einer Heimunterbringung. Durch den Einsatz anderer Personengruppen schnellten die Sätze in die Höhe, die „kostendeckenden Stundensätze“, d.h. die Lohn- und Lohnnebenkosten der HelferInnen stiegen auf 10 bis 15,- DM pro Stunde, die Regiekosten für Einsatzleitung, Büromiete etc., kamen auf weitere 3 bis 8,- DM pro Stunde.

Pflegebedürftige Menschen mussten sich bis dahin in der Regel an eine Organisation wenden, wenn sie Zivildienstleistende beschäftigen wollten. Da es nun in immer größerem Umfang erforderlich wurde, Pflegeleistungen auf anderen Wegen sicher zu stellen, forderte ein zunächst noch kleiner Kreis von behinderten Menschen das Recht ein, die eigene Pflege selbst zu organisieren. Sie wandten sich wegen der Finanzierung der Hilfe an das Sozialamt. Strukturen zur Unterstützung bei der Organisation und Abrechnung von HelferInnen gab es zu diesem Zeitpunkt nicht: Die ersten selbst organisierten HelferInnen arbeiteten ohne Arbeitsvertrag, ohne gesetzliche Unfallversicherung, ohne Krankenversicherung und ohne Lohnfortzahlungsregelung für Krankheit oder Urlaub. Korrekte Lohnabrechnungen wurden von den Sozialämtern weder gefordert noch gewünscht, weil es für alle Beteiligten einfacher (und billiger)

war, die Pflegeleistungen ohne jegliche Bürokratie per Barauszahlung zu vergüten. Die Geldsummen, um die es hier ging, waren trotz der eher laxen Handhabung der Auszahlung nicht unerheblich: Es waren manchmal Beträge von 3.000,- bis 4.000,- DM pro Monat, die da in aller Stille von einer Hand zur anderen wechselten.

Ein öffentliches Bewusstsein dafür, dass dadurch Schwarzarbeit gefördert wurde, gab es nicht. Viele schwer behinderte Menschen, die ihre Pflege selbst organisieren wollten, schreckten zunächst davor zurück, auf eine Legalisierung zu drängen. Sie befürchteten, dass ihnen bürokratische Hindernisse in den Weg gelegt würden. Die ersten behinderten ArbeitgeberInnen, die ihre HelferInnen korrekt abrechnen wollten, mussten vor Gericht ziehen, um dies durchzusetzen (vgl. für ein Beispiel Brühl 1984). Neben der Entscheidungsfreiheit und dem Wunsch nach legalen Arbeitsverhältnissen, war der Wunsch nach Unterstützung bei der Arbeitgeberrolle ein wesentliches Element bei der Entstehung von selbst e.V. in Frankfurt.

### **Die Entstehung von selbst e.V. in Frankfurt**

Auch in Frankfurt ging die Zahl der Zivildienstleistenden Ende 1989 durch die Verkürzung der Zivildienstdauer schlagartig zurück. Eine Reihe betroffener Menschen verabschiedete sich daraufhin von Ambulanten Diensten und nahm die Organisation der Hilfestellungen selbst in die Hand. Bereits im Sommer 1990 gründete sich eine Initiative für einen Unterstützungs- und Abrechnungsservice für selbstorganisierte Pflege, die aus einer losen Interessengruppe entstand. 1990 entwickelten Petra Rieth und Hannes Heiler aus dieser losen Gruppe Interessierter heraus erste Vorüberlegungen zu einem Konzept zur Unterstützung selbst organisierter Pflege – damals noch unter dem Projektnamen „Kommobil“. Als sie beim Sozialamt anfragten, sah man dort jedoch keinen Bedarf für ein derartiges Angebot, der Antrag wurde abgelehnt.

1991 entstand die Frankfurter Behindertenarbeitsgemeinschaft (FBAG) und organisierte sich in Fachausschüssen zu den Themenbereichen Verkehr, Freizeit, Arbeit und Pflege. Die FBAG entspricht damit weitgehend den Behindertenbeiräten, wie es sie mittlerweile auch in vielen anderen Städten gibt. Über die Beschäftigung mit dem Thema Pflege in einer Arbeitsgruppe des Hauses am Weißen Stein, griffen Petra Rieth und Hannes Heiler zusammen mit Hans-Georg Döring, Pfarrer im Arbeitsbereich Integrationshilfen für Menschen mit Behinderung des Diakonischen Werks, das Projekt wieder auf.

Ende 1999 wurde der Verein selbst e.V. gegründet, im Vereinsregister eingetragen und als gemeinnützig anerkannt. Dem Vorstand gehörten neben Pfarrer Hans-Georg Döring, Petra Rieth und Sabine Radtke an; beide sind selbst behindert. Bei der Realisierung und Ausarbei-

tung der Details eines Rahmenvertrages unterstützten Jürgen Schäfer, Geschäftsführer der Diakoniestationen gGmbH und Steffen Dymke von der Grundsatzabteilung des Sozialamts Frankfurt die Vorbereitungen maßgeblich.

Erstmals wurde dabei nicht nur festgehalten, dass pflegeabhängige Menschen ArbeitgeberInnen sind, die auf der Basis von (mit dem Sozialamt ausgehandelten) Stundenlöhnen abrechnen, sondern es wurde auch anerkannt, dass diejenigen ArbeitgeberInnen, die sich nicht in der Lage sehen, die Lohnbuchhaltung allein durchzuführen, hierfür Leistungen beanspruchen können – entweder wird ihnen ein/e SteuerberaterIn finanziert, der/die die Lohnabrechnung übernimmt, oder sie können über monatliche Pauschalen die Dienste von selbst e.V. in Anspruch nehmen, so dass drei Wahlmöglichkeiten für die Durchführung des Arbeitgebermodells zur Verfügung stehen. In der Regel treffen die KundInnen von selbst e.V. alle praktischen Entscheidungen selbst (dabei können die MitarbeiterInnen von selbst e.V. beraten und unterstützen, aber nicht entscheiden), übergeben alle abrechnungsrelevanten Unterlagen (Stammdaten, Lohnsteuerkarte etc.) sowie am Ende des Monats die Stundennachweise ihrer jeweiligen HelferInnen. Selbst e.V. erledigt dann sowohl die Lohnabrechnung und -überweisung, die Formalitäten mit Finanzamt und Krankenkassen, sowie die Abrechnung mit dem Kostenträger im Auftrag des/der KundIn (siehe auch Kapitel 1.2.2). Bis zur Verwirklichung des Konzepts gab es diverse Hindernisse und Verzögerungen – innerhalb der Hierarchie wurde der ausgehandelte Rahmenvertrag nach oben weitergereicht, bis schließlich das Stadtparlament zustimmte.

Die praktische Arbeit begann im Juli 2000, nachdem das Arbeitsamt zwei ABM-Stellen für Marianne Csak und Hannes Heiler bewilligt hatte. Außerdem bewilligte das Gesundheitsamt einen einmaligen Zuschuss. Damit war klar: Das Arbeitgebermodell, bei dem Menschen mit Behinderung ArbeitgeberInnen ihrer Pflegekräfte sind, wird von der Stadt Frankfurt finanziert. Selbst e.V. ist die einzige Selbsthilfeorganisation dieser Art, deren Tätigkeit über einen Rahmenvertrag mit einem Sozialhilfeträger finanziell abgesichert ist.

## **1.1.2 Selbstbestimmt Leben – theoretischer Hintergrund**

Bevor der Verein selbst e.V. ausführlich vorgestellt wird, soll in diesem Kapitel ein Überblick über den theoretischen Hintergrund und den Anspruch selbstorganisierter Hilfe und Pflege gegeben werden. Dazu wird zunächst der zentrale Begriff ‚Selbstbestimmung‘ erläutert, im Anschluss werden die Hintergründe und Inhalte des Arbeitgebermodells und des Laienhelfermodells – von denen aus sich die Arbeit von selbst e.V. entwickelt hat und an denen er sich orientiert – dargestellt.

### **Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung**

Selbstbestimmung bedeutet im Sinne von Autonomie das Recht, die eigenen Angelegenheiten selbst zu ordnen und zu bestimmen (vgl. Steiner 2001). Innerhalb der Behindertenbewegung und im Rahmen der selbstorganisierten Hilfe wird der Begriff deutlich vom Begriff „Selbstständigkeit“ abgegrenzt. Viele pflegeabhängige Menschen haben die Erfahrung gemacht, dass Selbstständigkeit, insbesondere im Rehabilitationsbereich, bedeutet, etwas selbst zu machen bzw. machen zu können. Nun ist es, wenn man behindert und/oder pflegebedürftig ist, nicht unbedingt möglich und auch nicht notwendig, alles selbst(ständig) zu tun. Es kommt vielmehr darauf an, das eigene Leben mit oder ohne persönliche Assistenz, aber immer ohne Fremdbestimmung leben zu können (vgl. Steiner 2001). Beispiele für Fremdbestimmung finden sich in allen Bereichen des alltäglichen Lebens. Fremdbestimmung kann durch Heimordnungen und soziale Abhängigkeit in der Familie geschehen, aber ebenso durch Institutionen wie Pflegedienste, die bestimmen, wer die Pflege ausführt (Männer oder Frauen, Zivildienstleistende, ausgebildete PflegerInnen oder PraktikantInnen etc.) und wann die Hilfe angeboten wird. Auch die professionelle Fachlichkeit von ausgebildetem Pflegepersonal kann entmündigend sein, wenn dieses deshalb bestimmen will, wie gehoben, gewaschen, geduscht und der Tag organisiert wird (vgl. Klicker et al. 2001). Selbstbestimmung meint demgegenüber Entscheidungen frei von institutionellen, sachlichen und personellen Zwängen treffen zu können. Autonom und selbstbestimmt zu leben heißt, selbst zu bestimmen, wer, wann und wo was, wie macht. Eine Möglichkeit, diese Ansprüche zu realisieren, besteht darin, dass behinderte Menschen, die Hilfe oder Pflege benötigen, ihre HelferInnen als ArbeitgeberInnen anstellen und beschäftigen.

## Arbeitgebermodell

Im Rahmen des Arbeitgebermodells werden aus hilfebedürftigen behinderten Menschen selbstbestimmte behinderte ArbeitgeberInnen, die benötigte Hilfen eigenständig organisieren und koordinieren. Die vormals wohlwollenden HelferInnen werden in diesem Konzept zu persönlichen AssistentInnen, die von ihren ArbeitgeberInnen beschäftigt und bezahlt werden und auch entlassen werden können. Behinderte Menschen, die Hilfen brauchen, haben somit selbst die Zuständigkeit für die Personalauswahl, die Anleitung, die Organisation und Finanzierung der AssistentInnen bzw. HelferInnen. Dies bedeutet, dass sie im Rahmen des Arbeitgebermodells in umfassendem Maße für die Gestaltung ihres Lebens zuständig und verantwortlich sind. Die ArbeitgeberInnen müssen dafür die eigenen Bedürfnisse, Erwartungen und Wünsche bestimmen können und wissen, dass sie ExpertIn in eigener Sache sind. Im Rahmen des selbstbestimmten Lebens werden diese Erfordernisse in vier zentralen Kompetenzen auf den Punkt gebracht (vgl. Klicker et al. 2001). Diese vier Kompetenzen sind erforderlich für selbstorganisierte Hilfen nach dem Arbeitgebermodell:

- **Personalkompetenz:** die HelferInnen werden selbst ausgewählt, eingestellt und können entlassen werden.
- **Anleitungskompetenz:** die ArbeitgeberInnen weisen die HelferInnen ein und kontrollieren die Arbeit.
- **Organisationskompetenz:** die ArbeitgeberInnen organisieren den Einsatz ihrer HelferInnen nach ihren Bedürfnissen, um so selbstbestimmt ihren Alltag zu gestalten, Beruf und Hobbys nachzugehen etc.
- **Finanzkompetenz:** die behinderten Menschen sind die ArbeitgeberInnen, entscheiden über Art und Höhe der Entlohnung und bezahlen ihre HelferInnen auch.

Insgesamt dient das Arbeitgebermodell dazu, das beschriebene Ideal zu verwirklichen: Die Person, die Hilfe benötigt, bestimmt was, wann und wo, von wem, wie getan wird. Die Darstellung der erforderlichen Kompetenzen zeigt bereits, dass mit der Arbeitgeberrolle Ansprüche und Verpflichtungen einhergehen. Die AssistenznehmerInnen müssen die Voraussetzungen für ein Arbeitsverhältnis schaffen: sie brauchen eine Betriebs- und Steuernummer, müssen gültige Arbeitsverträge abschließen, der Fürsorgepflicht von ArbeitgeberInnen nachkommen, ihren „Betrieb“ angemessen verwalten, d.h. sich um Kranken-, Unfall- und Haftpflichtversicherung kümmern, Lohnabrechnungen, Steuern und Abgaben korrekt machen etc (vgl. Schmidt 2001). Diese Position der ArbeitgeberIn einzunehmen, ist so Bärbel Klicker eine der wichtigsten und schwierigsten Grundvoraussetzungen für selbstorganisierte Hilfen, die viel

persönlichen Einsatz erfordert. Freiheit, Flexibilität und Kontrolle über das eigene Leben sind dabei sowohl Ausgangspunkt als auch Ziel (Klicker et al. 2001: 194).

### **Laienhelfermodell**

Ein weiteres Element selbstorganisierter Hilfen, an dem sich selbst e.V. orientiert, ist das Laienhelfermodell. Auch dieses Konzept ist eine Form der Hilfeleistung, die eine selbstbestimmte Lebensführung ermöglichen und sicherstellen soll. Besonders im Bereich jüngerer, v. a. körperbehinderter Menschen wurde auf theoretischer Ebene das Prinzip der LaienhelferInnen propagiert. Es geht davon aus, dass Fremdbestimmung nicht allein in Institutionen und innerhalb von Familien auftritt. Die Erfahrungen mit ausgebildetem Pflegepersonal (auch als persönliche Assistenz) zeigten häufig, dass ausgebildete Pflegekräfte sich als ‚Profis‘ verstehen, die meinen zu wissen, was richtig für ihre Assistenznehmerin ist und versuchen, über diese zu bestimmen. Formale Ausbildungen in der Behindertenhilfe können so Fremdbestimmung durch die HelferInnen erzeugen.

Das Laienhelfermodell setzt dagegen, dass nicht die Pflegekräfte qualifiziert werden sollen, sondern die pflegeabhängigen Menschen selbst, damit sie ihr Leben so leben können, wie sie es wollen. Voraussetzung ist auch hier, dass pflegeabhängige Menschen zu ExpertInnen in eigener Sache werden, ihre Bedürfnisse kennen und klar äußern können und die Einarbeitung und Anleitung ihrer HelferInnen übernehmen. Auf diese Weise kann Fachleuten das oftmals bevormundende Argument der Fachlichkeit entzogen werden. Denn pflegeabhängige Menschen können dann ihre Hilfe so gestalten, wie sie es wollen. Die Verantwortung für das was getan wird, liegt dabei in den Händen der AssistenznehmerInnen – die HelferInnen ersetzen Funktionsbeeinträchtigungen, aber nicht das Wissen und Know-how der jeweiligen Person (vgl. Klicker et al. 2001: 209ff.).

## **1.2 Selbst e.V. – Selbstverständnis und Arbeitsweise**

In diesem Kapitel werden das Konzept, die Arbeitsweise, sowie die Struktur des Vereins selbst e.V. vorgestellt. Das Kapitel 1.2 sowie das folgende Kapitel 1.3 stützen sich auf Daten- und Dokumentenanalysen sowie auf Gespräche mit den MitarbeiterInnen von selbst e.V.. Selbstverständnis, Ziele und Arbeitsweise wurden anhand der Selbstdarstellung des Vereins, des Rahmenvertrags, der Pressemappe sowie der Tätigkeitsberichte des Vereins herausgearbeitet, darüber hinausgehende Informationen wurden systematisch erfragt. Für das Kapitel 1.3. erfolge eine Auswertung vorhandener Kundenstatistiken (vgl. Merchel 2010: 104 ff.).

Kapitel 1.2.1 beschreibt Konzept und Selbstverständnis des Vereins anhand seiner Ziele, des Rahmenvertrages mit der Stadt Frankfurt sowie der Konzeption selbstorganisierter Pflege, die der praktischen Arbeit zugrunde liegt. In Kapitel 1.2.2 wird die Arbeitsweise des Vereins anhand des Leistungsangebots, des konkreten Ablaufs bei selbstorganisierter Pflege über den Verein sowie durch einen Überblick über die Kosten dargestellt. Kapitel 1.2.3 gibt schließlich einen Überblick über die Struktur des Vereins, die MitarbeiterInnen und Kooperationen des Vereins.

### **1.2.1 Konzept und Selbstverständnis**

#### **Ziele und Zweck des Vereins**

Selbst e.V. wurde 1999 mit Unterstützung des evangelischen Regionalverbandes, der Diakoniestationen und des Sozialamtes Frankfurt als gemeinnütziger Verein gegründet. Der Verein versteht sich als Selbsthilfeverein mit Serviceangebot für Menschen mit Behinderung und Assistenzbedarf, die ihre Assistenz bzw. Pflege nach dem Arbeitgebermodell selbst organisieren wollen.

Vereinszweck ist laut Satzung:

„Die Förderung von selbstbestimmtem Leben von Menschen mit Behinderung im Rahmen der Förderung der freien Wohlfahrtspflege. Der Vereinszweck wird insbesondere verwirklicht durch Beratung und Information pflegeabhängiger Menschen im Umgang mit ihren Pflegekräften, indem z.B. eine Beratungsstelle eingerichtet und Informationsmaterial erstellt wird. Damit nimmt der Verein diakonische Aufgaben wahr.“ [...] „Wir wollen den wichtigsten, intimsten Bereich unseres Lebens, nämlich den Bereich, den wir lediglich mit Hilfe von Assistenz und Pflege bewältigen können, selbstbestimmt gestalten. Dabei ist uns wichtig,

- unsere Pflegekräfte selbst auszuwählen,
- auf die Dienstpläne unserer HelferInnen entscheidend Einfluss zu nehmen,
- dabei keinerlei Bevormundung zu erfahren,
- nur auf unsere Anfrage hin die Hilfen zu erhalten, die wir brauchen,
- unsere Hilfskräfte nicht illegal zu beschäftigen, sondern mit allen sozialen Sicherungen.“

Die selbstorganisierte Pflege dient einer angemessenen, selbstbestimmten ambulanten Versorgung schwer behinderter Personen mit Hilfestellungen. Sie hat zum Ziel, pflegebedürftigen Menschen durch einen kleinen Kreis von selbst gewählten und individuell angeleiteten Pflegekräften mit konstanter und vertrauter Hilfe ein weitgehend selbständiges Leben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei orientiert sich der Verein an dem im Kapitel 2 beschriebenen theoretischen Hintergrund selbstbestimmten Lebens.

Vier grundlegende Ziele leiten die Vereinsarbeit an: Ziel des Vereins ist es an erster Stelle, pflegeabhängigen Menschen Mut zu machen, die Organisation ihrer Pflege in die eigenen Hände zu nehmen und ihren Alltag so weit wie möglich selbst zu gestalten. Möglich ist dies, wenn behinderte Menschen als ArbeitgeberInnen ihrer Pflegekräfte auftreten – mit allen Rechten und Pflichten, die mit der Arbeitgeberrolle verbunden sind. Der Verein berät und begleitet seine KundInnen in allen Phasen, die zur Erreichung dieser Zielsetzung erforderlich sind.

Ein weiteres Ziel ist es, den KundInnen des Vereins eine reelle Chance zu geben, ihre Rechte gegenüber Behörden, Kostenträgern und anderen Beteiligten wahrzunehmen. Dazu werden die Vereinsmitglieder nicht nur über die neuesten Hilfsmittel zur Bewältigung der Behinderung, sondern ebenso über aktuelle Veränderungen der Gesetzeslage informiert.

Drittes Ziel ist es, behinderten, auf Pflege angewiesenen Menschen, über die Vereinsmitgliedschaft und den Kontakt untereinander die Möglichkeit zu bieten, sich mit anderen Betroffenen zusammenzuschließen. Innerhalb einer solchen Gemeinschaft fällt es leichter, sich über eigene Bedürfnisse klar zu werden und zu erkennen, was bei der Umsetzung in den Pflegealltag noch verbessert werden kann.

Viertes Ziel des Vereins ist es, neben der unmittelbaren Arbeit für und mit den KundInnen des Vereins, eine größere Öffentlichkeit auf die Probleme pflegeabhängiger Menschen aufmerksam zu machen. Sowohl MitarbeiterInnen als auch KundInnen des Vereins engagieren sich in der Interessenvertretung pflegeabhängiger Personen gegenüber einer Gesellschaft, die aufgrund des zunehmenden Pflegenotstands immer häufiger mit Sparzwängen und der Bürokratisierung von Hilfeleistungen reagiert.

Insgesamt fühlt sich selbst e.V. als Selbsthilfeverein dem Ziel verpflichtet, die nachgefragten Hilfestellungen im Rahmen der rechtlich, personell und organisatorisch zur Verfügung stehenden Möglichkeiten mit einem Minimum an bürokratischem Aufwand zu leisten.

### **Rahmenvertrag mit der Stadt Frankfurt**

Mit der Stadt Frankfurt besteht ein Rahmenvertrag, der Vereinbarungen zu den Leistungen, der Finanzierung und der Qualitätssicherung durch den Verein festlegt. Selbst e.V. ist den Sozialrathäusern der Stadt Frankfurt gegenüber zur Rechnungslegung verpflichtet.

Rechtsgrundlage der zu erbringenden Leistung sind die Abschnitte „Hilfe zur Pflege“ nach §§ 61-66 SGB XII, „Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“ gemäß §§ 53-60 SGB XII bzw. §§ 53-60 SGB IX und „Hilfe zur Weiterführung des Haushalts“ gemäß § 70 SGB XII.

Die Arbeit von selbst e.V. beruht auf der Einsicht auch von Seiten des Sozialamtes, dass einerseits pflegeabhängige Menschen ausdrücklich das Recht haben, das Arbeitgebermodell für ihre Hilfestellungen zu wählen, andererseits verpflichtet sind, das deutsche Arbeits-, Steuer- und Sozialversicherungsrecht einzuhalten. Dies ist Bestandteil des Rahmenvertrages zwischen selbst e.V. und dem Jugend- und Sozialamt der Stadt Frankfurt, der wiederum eingebettet ist in die amtsinterne Richtlinie zum Umgang des Sozialamtes mit selbstorganisierter Pflege. Allen Beteiligten war dabei wichtig, tatsächliche Wahlmöglichkeiten zu schaffen. Konkret bedeutet das: wer in Frankfurt seine Pflege selbst organisieren will, wird verpflichtet, dies auf der Basis von Arbeitsverträgen zu regeln. Für die alltägliche Handhabung gibt es drei Möglichkeiten: wer dazu in der Lage ist, kann die komplette Abrechnung und Lohnbuchhaltung selbst erledigen. Die zweite Möglichkeit ist, ein Steuerbüro zu beauftragen (inklusive der Nennung eines Steuerbüros in der Richtlinie, das dazu bereit ist), die dritte Möglichkeit ist die Mitgliedschaft in selbst e.V..

Dieser Rahmenvertrag als Rechtsgrundlage der Zusammenarbeit gilt zunächst nur für die Vertragspartner, also für die Hilfestellungen, die für pflegeabhängige Menschen mit dem Sozialamt Frankfurt abgerechnet werden (können). Da der Verein (und vermutlich auch die Stadt Frankfurt) Wert auf Gleichbehandlung legt, wurde anderen – SelbstzahlerInnen wie auch anderen Kostenträgern – angeboten, zu denselben Bedingungen zusammenzuarbeiten. Dies wurde sowohl von SelbstzahlerInnen wie auch von anderen Kostenträgern (Landeswohlfahrtsverband/Integrationsamt für Arbeitsassistenz, Landeswohlfahrtsverband für Menschen im "Betreuten Wohnen", für Studienassistenz sowie auch von Sozialämtern anderer Gemeinden im Umland von Frankfurt) angenommen.

Die Arbeitsverhältnisse im Bereich der selbstorganisierten Pflege wurden damit auf eine legale Basis gestellt. Es besteht nicht länger die Gefahr, indirekt Schwarzarbeit zu finanzieren. Darüber hinaus wurde damit mehr Sicherheit für die zweckbestimmte Verwendung von Geldern gewährleistet. Die SachbearbeiterInnen in den Sozialämtern erhalten übersichtliche und nachvollziehbare Abrechnungen und werden dadurch entlastet. Schließlich werden auch die regelmäßig von Finanzamt und Rentenversicherung angesetzten Betriebsprüfungen im Büro von selbst e.V. durchgeführt, so dass die pflegeabhängigen Menschen letztlich auch von der zehnjährigen Aufbewahrungsfrist aller Lohnabrechnungsunterlagen entlastet werden.

Abgerechnet werden mit der Stadt Frankfurt als Kostenträger die tatsächlichen Lohn- und Lohnnebenkosten. Daneben werden zwei Pauschalen abgerechnet: eine Grundpauschale (auch Beratungspauschale genannt) in Höhe von 245,- Euro monatlich, plus die Abrechnungspauschale von 16,50 Euro pro HelferIn und Monat.

Diese Trennung ist wichtig und sinnvoll, um die Helferkosten klar von den Regiekosten trennen zu können. Während bei Ambulanten Diensten die Regiekosten zusammen mit den Helferkosten in einen einheitlichen Stundensatz gerechnet werden, sind diese Posten bei selbst e.V. getrennt. Auf diese Weise ist sichergestellt, dass die Rechnungen transparent sind und kein Eigeninteresse des Vereins an der Zahl der abzurechnenden Stunden besteht.

Im Dezember 2009 wurden über selbst e.V. 14.263 Helferstunden abgerechnet. Dem standen in 2009 durchschnittliche monatliche Betriebsausgaben von 16.485,19 Euro gegenüber. Umgerechnet ergibt sich daraus ein Regiekosten-Anteil von 1,16 Euro pro Stunde. Dies ist ein erstaunlich niedriger Wert; bei Pflegediensten (soweit sie noch nach Stunden und nicht nach Akkord abrechnen) sind durchaus 5 Euro und mehr pro Stunde üblich.

Allerdings sind die Beträge der Pauschalen (wie übrigens auch die Helferlöhne) seit Beginn unverändert. Phasenweise führte das zu finanziellen Engpässen, die durch Verzicht auf Lohn-erhöhungen der Mitarbeiter im Büro aufgefangen wurden. Besser wäre auf jeden Fall eine Kopplung an Inflationsausgleich bzw. Lohnerhöhungen im Öffentlichen Dienst, da Festbeträge als Pauschalen perspektivisch zu einem immer schlechteren Zahlenverhältnis zwischen Beratern und Kunden führen werden.

### **Konzeption Selbstorganisierter Pflege bei selbst e.V.**

Konstituierendes Element der selbstorganisierten Pflege bei selbst e.V. ist der Arbeitsvertrag zwischen pflegeabhängigen ArbeitgeberInnen und HelferInnen, das sogenannte Arbeitgebermodell. Der Verein ist kein Pflegedienst und beschäftigt selbst keine Pflegekräfte. Die pflege-

abhängige Person hat als ArbeitgeberIn die alleinige Kompetenz für alle praktischen Fragen, für die Planung, Organisation und Durchführung seiner Pflege ist er/sie grundsätzlich selbst verantwortlich. Der/die ArbeitgeberIn entscheidet allein, wer für ihn/sie arbeitet, wann, was und wie gemacht werden soll.

Ausgangspunkt ist die Annahme, dass ein/e KundIn seine/ihre Angelegenheiten soweit wie möglich selbst regelt. Dennoch ermöglicht es das Beratungsangebot des Vereins, dass sich alle KundInnen jederzeit mit Fragen und Anliegen zum Arbeitgeberstatus an den Verein wenden können.

Alle HelferInnen werden aufgrund eines mit dem/der behinderten ArbeitgeberIn geschlossenen Arbeitsvertrags für diese/n tätig. Für beide Vertragsparteien gelten dieselben gesetzlich festgeschriebenen Rechte und Pflichten, die anderen Arbeitsverhältnissen entsprechen (Probezeit, Regelungen zur Kündigung, Lohnfortzahlung im Krankheits- und Urlaubsfall, Verpflichtung zur Mitteilung von Ausfallzeiten usw.). Der/die pflegeabhängige ArbeitgeberIn ist gegenüber den HelferInnen weisungsberechtigt und arbeitet sie nach seinen/ihren eigenen Vorgaben und Bedürfnissen ein.

Wie in Kapitel 1.1.2 beschrieben, gewährt die Arbeitgeberrolle behinderten Menschen ein großes Maß an Selbstbestimmung, sie stellt zugleich aber auch hohe Anforderungen (siehe Kapitel 1.1.2). Durch die Vereinsstruktur ist es möglich, behinderten ArbeitgeberInnen verwaltungstechnische und organisatorische Aufgaben in dem Maße abzunehmen, wie sie es wünschen. Selbst e.V. wird im Auftrag eines/r KundIn tätig, sobald er das Mandat dazu von ihm/ihr erhält. Konkret bedeutet dies, dass das Team von selbst e.V. im Auftrag des/der KundIn die Bürokratie, also das „Einsammeln“ aller nötigen Unterlagen der ArbeitnehmerInnen, die Verhandlungen mit den Kostenträgern, das Einsammeln der Stundennachweise und danach die Lohnabrechnung sowie die Abrechnung mit den Kostenträgern, die Überwachung der Zahlungseingänge übernimmt. Alle Unterlagen werden im Büro von selbst e.V. aufbewahrt, so dass auch die Prüfungen durch Finanzamt bzw. Rentenversicherung im Büro stattfinden. Dabei ist die Überzeugung leitend, dass die eigentliche Selbstbestimmung vorher – nämlich bei der Auswahl der HelferInnen und der Planung des Alltags – stattfindet. Auch bei anderen ArbeitgeberInnen und in anderen Branchen ist es schließlich selbstverständlich, einen Steuerberater zu beauftragen und die Lohnbuchhaltung entweder extern zu vergeben oder eine eigene Abteilung dafür aufzubauen.

Der Verein berät und informiert KundInnen bei der Abklärung des Hilfebedarfs und unterstützt sie bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche gegenüber Kostenträgern. Die Beratung er-

folgt im persönlichen Gespräch, falls erforderlich auch im Rahmen von Hausbesuchen. Die Kundenberatung umfasst auf Wunsch der/des pflegeabhängigen Menschen auch die Helfersuche und die Vorauswahl von HelferInnen nach einem gemeinsam mit dem/der KundIn erstellten, individuellen Anforderungsprofil. Selbst e.V. bietet Hilfestellung bei der praktischen Einarbeitung an und steht den KundInnen und HelferInnen auch in Konfliktsituationen bei. Alleinstellungsmerkmal des Vereins ist es, für jede/n KundIn ein individuelles Dienstleistungspaket zu schnüren, das so weit wie irgend möglich seinen/ihren persönlichen Wünschen, Erwartungen und Bedürfnissen an die Gestaltung seines/ihrer Pflegealltags entgegen kommt. In Befragung und Interviews wurde deutlich, dass diese Lösungen oft kreativ und höchst individuell ausfallen, da alle KundInnen – von der Persönlichkeit, von ihrer Herkunft, von der Art ihrer Behinderung und ihrem Lebensstil her so unterschiedlich sind wie alle anderen Menschen auch. Das kann dazu führen, dass manche entgegen ausdrücklichem Rat nur eine Pflegekraft beschäftigen, eingedenk der Probleme, die dadurch bei Krankheit oder Urlaub entstehen können, während andere eine relativ große Zahl von HelferInnen beschäftigen, weil sie unterschiedliche Fähigkeiten der einzelnen Personen nutzen möchten, weil sie Angst vor großen Lücken bei Ausfällen haben oder aus sonstigen Gründen. Selbst e.V. berät und warnt bei einigen Aspekten – aber soweit die Regelungen legal sind, werden auch scheinbar „unvernünftige“ Entscheidungen hingenommen.

Zielgruppe der Vereinsarbeit sind pflegeabhängige Menschen mit Behinderung und Assistenzbedarf bzw. Hilfebedarf. Als KundInnen werden alle Personen aufgenommen, die nach dem Arbeitgebermodell ihre Pflege selbst organisieren möchten und sich mit diesem Wunsch an selbst e.V. wenden. Die Leistungen des Vereins können von allen schwerbehinderten Menschen in Anspruch genommen werden, die Hilfebedarf nach SGB 12 haben, also Hilfe zur Pflege, Eingliederungshilfe bzw. Haushaltshilfe brauchen und ihre HelferInnen selbst beschäftigen bzw. dies vorbereiten. Die Organisation von Hilfeleistungen durch Pflegekräfte ist in allen Lebensbereichen möglich und beschränkt sich nicht nur auf die Pflege. Wenn ein/e KundIn Hilfe in den Bereichen Studium, Beruf, Wohnen oder Freizeitgestaltung benötigt, gleich ob zuhause oder unterwegs, wird der Verein HelferInnen finden, die ihm/ihr darin zur Seite stehen.

Erfahrungen von selbst e.V. zeigen, dass eine völlig eigenständige Helfersuche (von der die selbstorganisierte Pflege zunächst ausging) selbstorganisierte Pflege auf einen kleinen Kreis besonders engagierter und gut gestellter behinderter Menschen einschränkt. Der Verein bietet deshalb auch Unterstützung bei der Helfersuche. Zum einen bietet der Verein den KundInnen

dadurch Schutz: die pflegebedürftigen Menschen müssen z.B. nicht länger ihre eigene Telefonnummer bei Anzeigen oder Aushängen veröffentlichen. Zum anderen werden sie auch von der Sichtung von Unterlagen etc. entlastet. Für die Helfersuche werden regelmäßig Aushänge an der FH und Universität gemacht und Annoncen geschaltet, außerdem gibt es ein dauerhaftes Inserat bei assistenz.org im Internet. Eine weitere Quelle für neue HelferInnen ist die Mundpropaganda. Aus dem so entstandenen Helferpool können KandidatInnen an suchende Kunden vermittelt werden. Im obligatorischen Vorstellungsgespräch wird über Schul- und Ausbildung hinaus insbesondere abgeklärt, welche Vorerfahrungen die BewerberInnen mitbringen, ab wann und für wie lange ein Einsatz möglich ist und ob es Ausschlusskriterien für den Einsatz gibt. Wichtig ist darüber hinaus die zeitliche Einsatzbereitschaft. Anhand dieses Filters wird die Passung zu den mit unterschiedlichen KundInnen angelegten Suchprofilen überprüft. Anschließend werden ArbeitgeberIn und HelferIn vermittelt und ein Probearbeiten zum Kennenlernen empfohlen.

## **1.2.2 Arbeitweise des Vereins**

### **Leistungsangebot**

In Orientierung an den Zielen der Vereinsarbeit bietet selbst e.V. Menschen mit Behinderung, die ihre Pflege nach dem Arbeitgebermodell selbst organisieren möchten, folgende Serviceleistungen:

- Beratung bei der Abklärung des Hilfebedarfs
- Unterstützung bei der Klärung der Ansprüche gegenüber Kostenträgern
- Unterstützung bei allen formalen Aspekten der Arbeitgeberrolle: Beantragung einer Betriebsnummer beim Arbeitsamt, Bereitstellung von Musterarbeitsverträgen und anderen Formularen, Anleitung beim Erstellen von Dienstplänen, in Einzelfällen auch Dokumentation und Übergabe.
- Übernahme der kompletten Lohnbuchhaltung für die Abrechnung der HelferInnen, Überweisung von Löhnen, Steuern und Sozialabgaben, Abrechnung mit Kostenträgern etc.
- Unterstützung bei der Anwerbung der Pflegekräfte sowie bei der Vorauswahl potenzieller HelferInnen entsprechend des mit dem/der behinderten ArbeitgeberIn erstellten Anforderungsprofils

- Sicherung der Pflege bei unvorhersehbaren Ausfällen von Pflegekräften durch den Einsatz von Aushilfskräften; diese Aushilfen werden als SpringerInnen gesondert abgerechnet
- Förderung des Erfahrungsaustauschs und der Kommunikation zwischen pflegeabhängigen ArbeitgeberInnen, auf diese Weise werden Elemente der Selbsthilfe für die Beratungstätigkeit genutzt
- Gelegenheit, sich durch Fachkräfte aus dem Pflegebereich beraten zu lassen, so dass das Handeln der HelferInnen (die in der Regel LaienhelferInnen sind) auch in fachlicher Hinsicht abgesichert ist
- Anleitung der Pflegepersonen in lebenspraktischen Tätigkeiten (z.B. Rollstuhltraining, Rückengesundheit).
- Vermittlung in Konfliktfällen zwischen HelferInnen und ArbeitgeberInnen.

Montags bis Freitags von 9 bis 15 Uhr sind die MitarbeiterInnen in den Büroräumen und telefonisch erreichbar. Eine Rufbereitschaft in Zeiträumen, die darüber hinausgehen ist ebenfalls eingerichtet. Alle Anrufe werden abwechselnd auf das Mobiltelefon eines/einer MitarbeiterIn weitergeleitet. Die Beratungstätigkeit beschränkt sich allerdings nicht auf die KundInnen des Vereins. Pro Woche gibt es durchschnittlich 20 Beratungskontakte mit behinderten Menschen, die keine Vereinsmitglieder sind. Diese Kontakte erfolgen meist telefonisch, gelegentlich auch als Haus- oder Krankenhausbesuch oder als Beratungstermin im Büro. Beratungsinhalte sind Bereiche wie Sozialrecht, Pflegeversicherung, Hilfe zur Assistenz und Pflege, Arbeitsrecht, Legalisierung osteuropäischer HelferInnen, behindertengerechtes Wohnen, berufliche Perspektiven, Hilfsmittel, Beförderungsdienst sowie Barrierefreiheit.

### **Ablauf/Procedere**

Pflegebedürftige Menschen wenden sich direkt an selbst e.V. oder werden von den zuständigen städtischen SozialarbeiterInnen an selbst e.V. verwiesen. Die Unterstützung durch selbst e.V. setzt in jedem Fall voraus, dass die pflegebedürftige Person dieses wünscht. Soweit der Stundenumfang nicht schon vorher bewilligt war, wird der Hilfebedarf geklärt und als Kostenaufstellung beim zuständigen Sozialamt eingereicht. Sobald das Sozialamt dies bewilligt, kann der Helfereinsatz starten.

Mit dem zuständigen Sozialamt werden auch die Helferlöhne vereinbart, wobei in Frankfurt für LaienhelferInnen ein Satz von 10,25 Euro pro Stunde (Arbeitnehmer-Brutto) gilt. Dabei ist zu beachten, dass es keine Schwarzarbeit geben darf, sondern lediglich offiziell angestellte

Pflegekräfte nach dem Gutdünken des/der ArbeitgeberIn. Zwischen den verschiedenen Tätigkeiten der Hilfe (Pflege, Haushaltshilfe etc.) wird dabei nicht unterschieden, ebenso wenig kommt es auf die Uhrzeit oder den Tag der Einsätze an – es gibt weder Nacht- noch Wochenendzuschläge.

Grundlegend ist die Beschäftigung auf der Basis von Arbeitsverträgen, das bedeutet auch, es werden keine „Honorar“- oder „Dienstleistungsverträge“ akzeptiert, da sonst der Verdacht auf Schwarzarbeit bzw. Scheinselbstständigkeit bestünde. Dazu gehört auch, dass ausländische HelferInnen entsprechende Arbeitsgenehmigung bzw. -erlaubnis vorlegen müssen. Das Sozialamt hat sich verpflichtet, selbst e.V. zur pünktlichen Zahlung der Helferlöhne einen kundenbezogenen Vorschuss eines Monatsbedarfes zur Verfügung zu stellen.

In den Fällen, in denen für eine/n KundIn eine gesetzliche Betreuung eingerichtet wurde, erfolgt die Koordination der Pflegekräfte über die gesetzliche BetreuerIn, die dann als VermittlerIn und AnsprechpartnerIn für die Regelung der Formalitäten zwischen der pflegeabhängigen KundIn und dem Verein fungiert.

### **Kosten/Bezahlung**

Die Monatspauschale für den Verein beträgt momentan 245,00 Euro pro ArbeitgeberIn. Darin enthalten sind alle Dienstleistungen des Vereins außer der Gehaltsabrechnung für die HelferInnen. Diese kostet pro HelferIn und Monat zusätzlich 16,50 Euro. Der Rahmenvertrag des Vereins mit der Stadt Frankfurt regelt, dass diese Pauschalen als Personalnebenkosten im Rahmen der „Selbstorganisierten Pflege (SOP)“ zu übernehmen sind. Menschen mit Behinderung, die mit dem Verein zusammen arbeiten möchten, aber nicht über ein Sozialrathaus abrechnen, bezahlen denselben Preis wie die Sozialrathäuser. Da die Regiekosten sehr gering sind, ist die Assistenz mit Hilfe des Vereins in der Regel kostengünstiger als Pflegedienste, auch wenn von den Pflegekassen nur noch Geldleistungen statt Sachleistungen gezahlt werden. Allerdings gibt es immer wieder Pflegedienste, die entgegen den Mindestlohn-Vorschriften ihren MitarbeiterInnen so niedrige Löhne zahlen, dass sie unter dem Strich bis zu 50% billiger sind als die mit Unterstützung von selbst e.V. organisierte Hilfe.

Bei der Bezahlung der HelferInnen werden grundsätzlich möglichst wenig Unterschiede gemacht: Alle HelferInnen bekommen unabhängig von ihrer Herkunft denselben Lohn, da sie in Frankfurt lebend, die gleichen Lebenshaltungskosten haben. Bei LaienhelferInnen beträgt dieser in Frankfurt in der Regel 10,25 Euro brutto. In begründeten Ausnahmefällen können auch Fachkräfte (Alten- oder Krankenpflegekräfte) zu einem angemessenen Stundenlohn beschäf-

tigt werden, z.B. bei Menschen, die erst kurze Zeit behindert sind (etwa frisch Querschnittgelähmte); dies ist momentan bei weniger als 10% der HelferInnen der Fall.

### **1.2.3 Struktur des Vereins**

#### **Vereinsstruktur**

Selbst e.V. ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein, er ist Mitglied im Diakonischen Werk von Hessen und Nassau (DWHN) als Spitzenverband der Wohlfahrtspflege. Er setzt sich aus Mitgliedern (meistens KundInnen) und vier hauptamtlichen MitarbeiterInnen zusammen und wird von einem dreiköpfigen ehrenamtlichen Vorstand geleitet. Monatlich finden Vorstandssitzungen statt, an denen auch die MitarbeiterInnen teilnehmen und in denen über die aktuelle Lage und die weitere Vorgehensweise diskutiert wird. Der Vorstand beschließt und protokolliert die Sitzungen. Basis des Vereins sind die Mitglieder, die den Vorstand wählen und auf den Mitgliederversammlungen (mindestens einmal jährlich) alle grundsätzlichen Fragen abstimmen und den Vorstand für die geleistete Arbeit entlasten. Die Mitgliederversammlung wählt außerdem eine/n KundensprecherIn, der/die als SchlichterIn zwischen KundInnen und MitarbeiterInnen des Büros fungiert. Die langjährige Kundensprecherin, Margarethe Schwarze berichtet, dass sie in dieser ursprünglichen Funktion bislang noch nie angesprochen worden ist. Sie wurde einige Male in spezifischen Fragen angesprochen, bei denen sie aus ihrer langjährigen Erfahrung beraten konnte. Ihre Nachfolgerin Katharina Miess ist daraufhin im Rahmen von Vereinstreffen aktiv auf andere KundInnen zugegangen.

In unregelmäßiger Folge gibt es Kundentreffen sowie Freizeitaktivitäten, die von Mitgliedern organisiert werden – die Palette reicht von Weihnachtsfeiern und Sommerfesten bis zu einem gemeinsamen Ausflug zur Landesgartenschau. Für HelferInnen wurde in der Vergangenheit Rückenschulungen in Kooperation mit einer Physiotherapeutin organisiert.

Daneben sind Mitglieder von selbst e.V. politisch aktiv, unter anderem im Rahmen der Frankfurter Behindertenarbeitsgemeinschaft (FBAG), hier vor allem in den Fachausschüssen Verkehr und Pflege, aber auch bei überregionalen Veranstaltungen.

#### **MitarbeiterInnen des Vereins**

Auf der Basis der im Vorfeld 1999 ausgehandelten Kalkulation beschäftigt selbst e.V. vier hauptamtliche MitarbeiterInnen, davon haben die meisten mehrere Qualifikationen. Zwei KollegInnen mit buchhalterischer Qualifikation sind für Abrechnungen zuständig, zwei KollegInnen für Beratung und Helfersuche. Andererseits kennen die KundInnen die MitarbeiterInnen

und Vorstandsmitglieder und suchen sich manchmal auch selbst aus, wen sie zu bestimmten Fragen um Rat fragen.

### **Kooperation mit anderen Stellen**

Selbst e.V. arbeitet im Rahmen der Beratungstätigkeit mit einer Vielzahl von Institutionen und Personen zusammen. Insbesondere sind dies die Sozialräthäuser der Stadt Frankfurt. In den meisten Fällen sind diese Stadtteil-Sozialämter die Kostenträger der Pflegeleistungen im Rahmen der selbstorganisierten Pflege. Außerdem kooperieren die MitarbeiterInnen von selbst e.V. regelmäßig mit den Kranken- und Pflegekassen, der Berufsgenossenschaft, dem Landeswohlfahrtsverband, dem Landessozialamt, dem Integrationsamt, der Diakoniestationen gGmbH, dem Evangelischen Regionalverband (insbesondere der Arbeitsbereich Integrationshilfen für Menschen mit Behinderung) und Selbsthilfevereinigungen, die sich in der Behindertenarbeit engagieren, wie z.B. die Kontaktstelle für Körperbehinderte und Langzeitkranke (KKL). KundInnen werden auf Wunsch an andere Beratungsstellen vermittelt.

### 1.3. Vereinsentwicklung in Zahlen

Selbst e.V. hat zum Zeitpunkt der Evaluation 55 KundInnen und übernimmt die Abrechnungen von 224 HelferInnen (Stand Juli 2010). Um einen gewissen Aufschluss über die Zusammensetzung von KundInnen und HelferInnen, deren Alter, Herkunft etc. zu geben wurden Kundenakten systematisch und anonym nach diesen Parametern ausgewertet. Als Stichtage wurden in den meisten Fällen die Jahre 2000 und 2005 sowie für aktuelle Daten der Juli 2010 gewählt.

#### 1.3.1 KundInnen

##### Entwicklung der Kundenzahlen

55 KundInnen lassen ihre selbstorganisierte Pflege von selbst e.V. abrechnen und sind Mitglieder des Vereins. Die Kundenzahl hat sich seit dem Beginn mit nur 4 KundInnen im Jahr 2000 nahezu kontinuierlich gesteigert. Insbesondere in den ersten fünf Jahren seit der Gründung des Vereins gab es einen großen Zuwachs bis zu einem vorläufigen Hochstand von 42 Mitgliedern im Jahr 2005. Von 2005 auf 2006 gingen die Mitgliederzahlen vorübergehend zurück, stabilisierten sich in den Jahren 2007 und 2008 bei langsam steigender Tendenz. Seit 2009 konnten wieder deutlich mehr KundInnen gewonnen werden (vgl. Abb. 1).

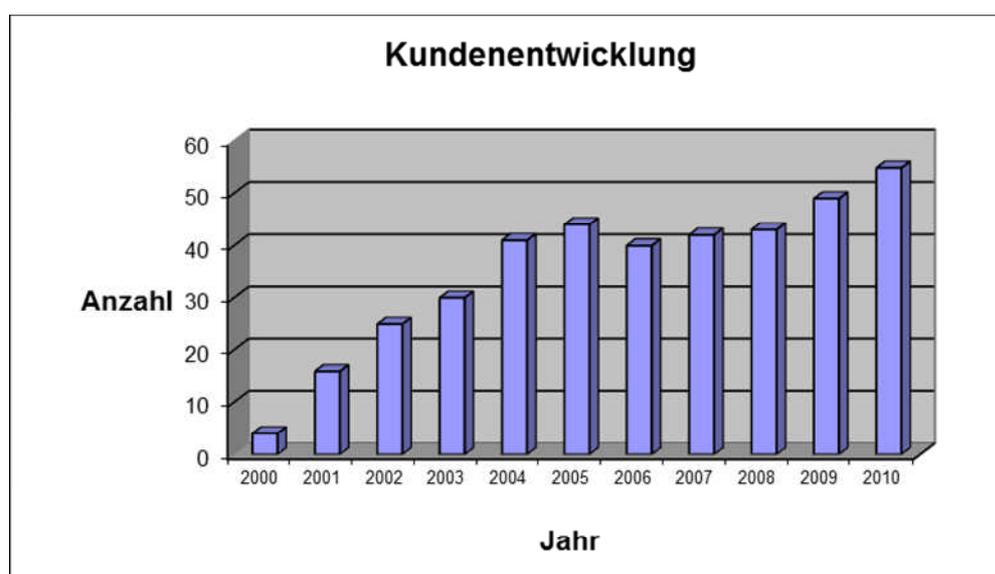


Abb. 1: Kundenentwicklung

Das größte Mitgliederwachstum lässt sich für das Jahr 2003 erkennen. Zum Jahreswechsel 2002/03 wurden 28 KundInnen mit 59 HelferInnen betreut, diese Zahlen stiegen bis zum Ende 2003 auf 40 KundInnen und 109 HelferInnen. Zwei schwerbehinderte MitarbeiterInnen

erweiterten deshalb zu diesem Zeitpunkt das Team. Im Jahr 2006 ging die Zahl der KundInnen aus unterschiedlichen Gründen zurück: zum einen wurde ein Prüfdienst beim Sozialamt eingeführt, der zu Verunsicherungen potenzieller KundInnen führte und einen Engpass für die Bewilligung bildete. Einzelne bisherige KundInnen entschieden, ihre Pflege nun über andere Träger zu organisieren, einige verließen Frankfurt, zwei KundInnen verstarben in diesem Zeitraum. Dieser Mitgliederrückgang konnte nicht vollständig durch neue KundInnen ausgeglichen werden. Insgesamt zeichnet sich der Mitgliederstamm durch eine hohe Kontinuität aus, bis lang sind insgesamt lediglich sechs KundInnen „abgesprungen“ und zu anderen Organisationen oder Hilfeformen gewechselt.

### Sozialstruktur der KundInnen

Der Verein arbeitet mit Menschen aller Altersgruppen und jeder sozialen und ethnischen Herkunft. Die Altersstruktur des Kundenkreises ist heterogen: Die jüngste Kundin ist 19 Jahre alt, die älteste Kundin bereits über 90. Die meisten Hilfesuchenden, die sich an selbst e.V. wenden, sind in der Altersgruppe zwischen 40 und 50 Jahren repräsentiert. Betrachtet man die Altersstruktur des Vereins über die letzten zehn Jahre, lässt sich eine Ausdifferenzierung erkennen: weiterhin ist der Hauptanteil der KundInnen zwischen 30 und 60 Jahre alt (ungefähr die Hälfte der Mitglieder ist nun zwischen 30 und 60 Jahren alt), die Anteile der unter 30-jährigen sowie der über 60-jährigen, die ihre Pflege über selbst e.V. organisieren hat allerdings zugenommen (vgl. Abb. 2-4). Diese Ausdifferenzierung ist sowohl der gewachsenen Kundenzahl als auch der Zusammensetzung der Gründungsgruppe geschuldet. Diese bestand zu einem großen Teil aus engagierten, auch politisch aktiven behinderten Menschen mittleren Alters, die bereits über viel Erfahrung in der Organisation von Pflege und HelferInnen verfügten. Zunehmend können nun auch darüber hinaus weitere Kundenkreise erschlossen werden, so dass sich auch die Altersstruktur differenziert.

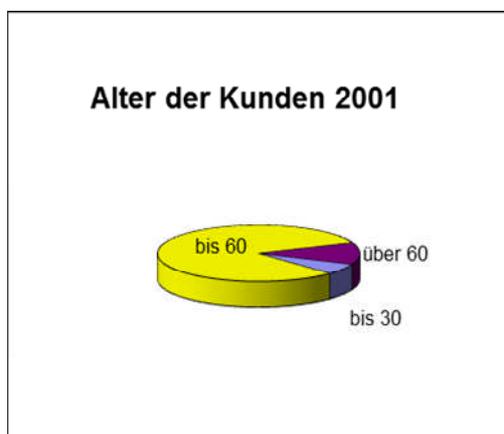


Abb. 2: Alter der Kunden 2001

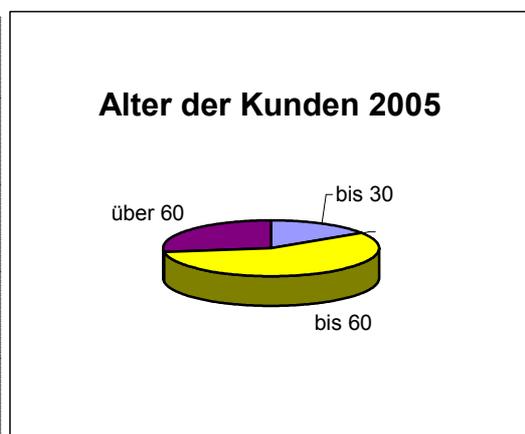
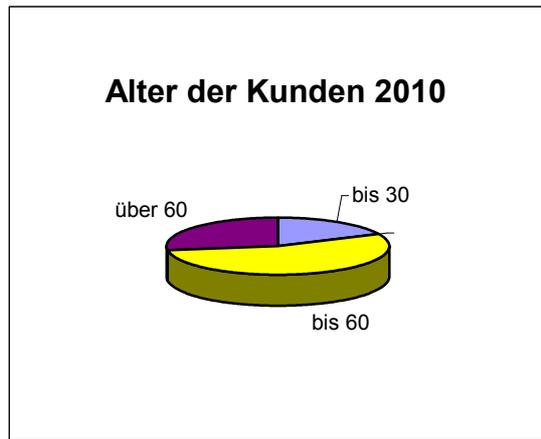


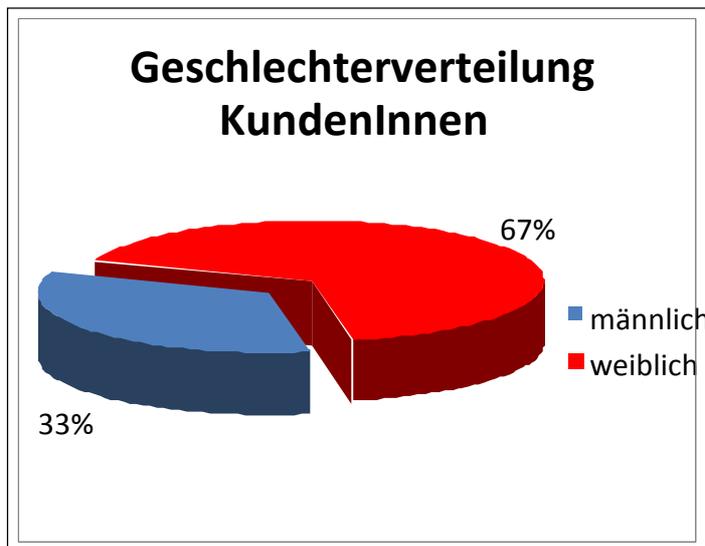
Abb. 3: Alter der Kunden 2005



**Abb. 4: aktuelle Altersverteilung der Kunden**

### *Geschlecht*

Die selbstorganisierte Pflege wird mehrheitlich von Frauen in Anspruch genommen. Das Geschlechterverhältnis beträgt zurzeit etwa 2/3 Frauen (67%) zu 1/3 Männer (33%) (vgl. Abb. 5). In Erstgesprächen weisen viele der Frauen daraufhin, dass sie sich bei Pflegediensten nicht aussuchen können, ob Männer oder Frauen bei ihnen arbeiten. Dies ist einer der Gründe, die Pflege selbständig und nach dem Arbeitgebermodell zu organisieren.

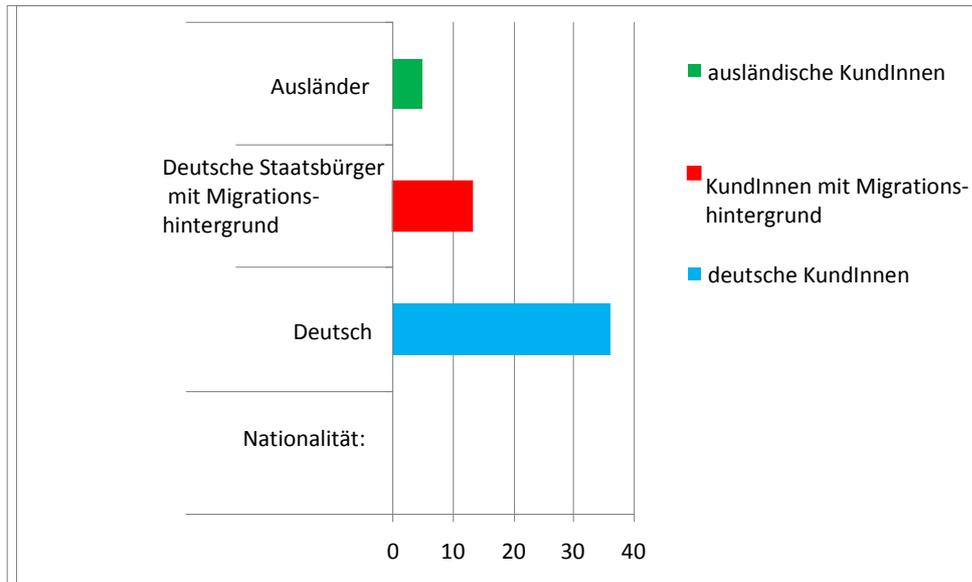


**Abb. 5: Geschlechterverteilung der KundInnen**

### *Herkunft*

Selbst e.V. ist überwiegend im Stadtgebiet Frankfurt tätig; nur einige wenige KundInnen wohnen außerhalb der Stadt. In Frankfurt ist traditionsgemäß der Anteil an Menschen mit Migrationshintergrund hoch, eine Tatsache, die sich auch deutlich im Pflegebereich abbildet. Etwa 2/3 des Kundenstamms haben die deutsche Staatsangehörigkeit, 1/3 der KundInnen kommt aus bis zu zehn Nationen: aus dem ehemaligen Jugoslawien (Bosnien, Serbien, Mon-

tenegro), aus der Türkei, aus Afghanistan, Pakistan und aus afrikanischen Ländern wie beispielsweise Eritrea (vgl. Abb. 6).



**Abb. 6: Herkunft der KundenInnen**

Von Anfang an arbeitete selbst e.V mit KundInnen unterschiedlicher Herkunft zusammen. Dabei ist es den MitarbeiterInnen wichtig, auf die kulturelle Identität zu achten und insbesondere den Wunsch nach muttersprachlichen HelferInnen als selbstverständlich zu nehmen. Die Erfahrungen des Vereins umfassen ganz unterschiedliche Konstellationen, von älteren pflegeabhängigen Menschen, die entweder zur ersten Generation der „Gastarbeiter“ gehörten, Menschen mit Asylberechtigung bzw. Asylsuchende bis hin zu jüngeren Menschen mit Migrationshintergrund, wie z.B. zwei Frauen, die bereits in Deutschland geboren und aufgewachsen sind.

### *Lebensunterhalt*

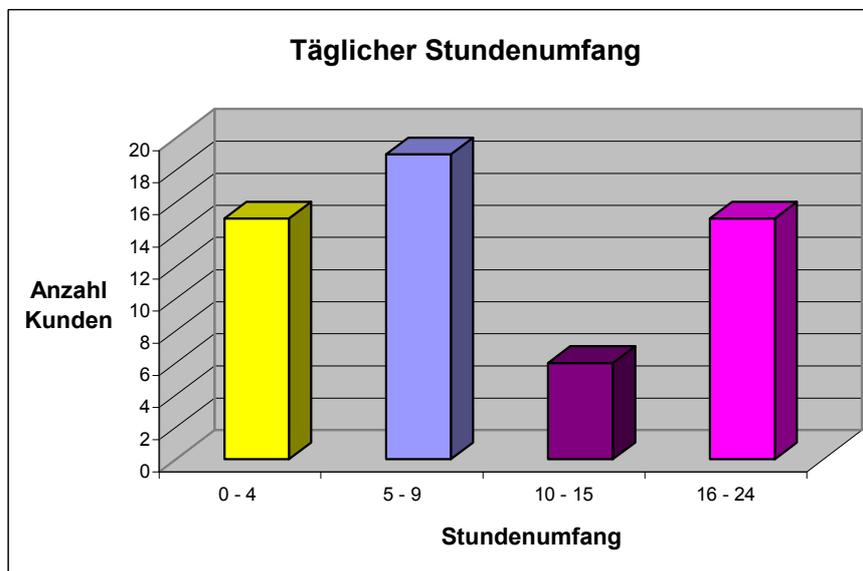
Ein Großteil der KundInnen des Vereins steht nicht mehr im Erwerbsleben, sondern ist abhängig von der Sozialhilfe und Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gemäß SGB XII, von sonstigen Hilfen in besonderen Lebenssituationen wie z.B. Hilfe zur Pflege, Hilfe zur Weiterführung des Haushalts und Eingliederungshilfe für behinderte Menschen gemäß SGB XII bzw. SGB IX. Viele KundInnen erhalten Leistungen der Pflegekassen nach dem SGB XI. Von den momentan 54 KundInnen sind aktuell neun berufstätig, drei studieren.

## *Familie und Angehörige*

Die meisten KundInnen des Vereins sind alleinstehend, das heißt, sie haben keine/n LebenspartnerIn, der/die sie unterstützen könnte. Bei denjenigen KundInnen, die Familie haben, beteiligen sich meist die Angehörigen an der Organisation der Pflege.

### **Hilfebedarf der KundInnen**

Bei jedem/r KundIn wird individuell der Umfang der benötigten Hilfe, d.h. die benötigte Stundenzahl sowie deren Verteilung über den Tag geklärt und kann von wenigen Stunden pro Tag über ganztags (z.B. 8 bis 12 Stunden täglich) bis hin zur 24-Stunden-Pflege reichen (vgl. Abb. 7).



**Abb. 7: Täglicher Stundenumfang der KundInnen**

Der tägliche Stundenumfang der gegenwärtigen KundInnen ist heterogen: von 56 KundInnen benötigen 16 (29%) einen täglichen Stundenumfang von bis zu vier Stunden, 20 KundInnen (35 %) nehmen einen Umfang von 5 - 9 Stunden in Anspruch, vier der KundInnen (7%) benötigen 10 - 15 Stunden pro Tag und noch einmal 16 KundInnen (29%) 16 - 24 Stunden Hilfe pro Tag. Selbst e.V. hat also sowohl KundInnen, die wenige Stunden Hilfe am Tag benötigen als auch KundInnen, die einen hohen Hilfebedarf haben.

### 1.3.2 HelferInnen

Momentan übernimmt selbst e.V. die Abrechnung für 224 HelferInnen. Die von selbst e.V. unterstützten behinderten ArbeitgeberInnen haben zu Beginn der Vereinstätigkeit ausschließlich LaienhelferInnen beschäftigt, d.h. Menschen ohne formale fachliche Qualifikation. Inzwischen sind bei einigen pflegeabhängigen ArbeitgeberInnen auch Fachkräfte mit abgeschlossener Ausbildung in der Alten- und Krankenpflege tätig.

#### Anzahl, Beschäftigungsart und Stundenumfang

Die Zahl der HelferInnen entwickelte sich ungefähr der Anzahl der KundInnen entsprechend. Vom Beginn mit sechs HelferInnen im Jahr 2003 stieg die Zahl in den folgenden Jahren an. Im Jahr 2004 konnte die Anzahl der von den KundInnen beschäftigten HelferInnen von 71 auf 152 verdoppelt werden. Mit der leichten Abnahme von KundInnen 2006 sank notwendigerweise auch die Zahl der beschäftigten HelferInnen. Seit dem ist die Anzahl der HelferInnen, die über selbst e.V. abgerechnet werden, kontinuierlich bis zu aktuellen Zahl von 224 angestiegen (vgl. Abb. 8).

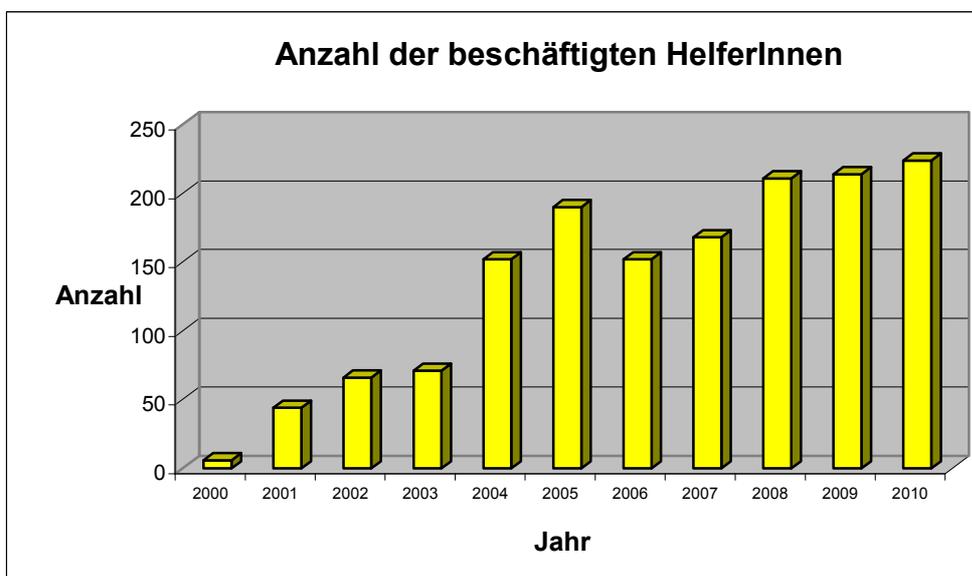
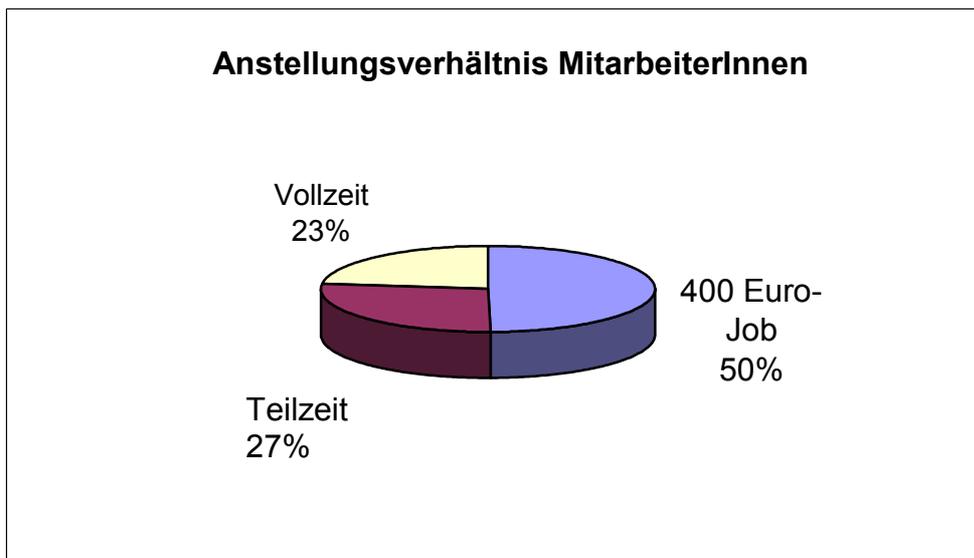


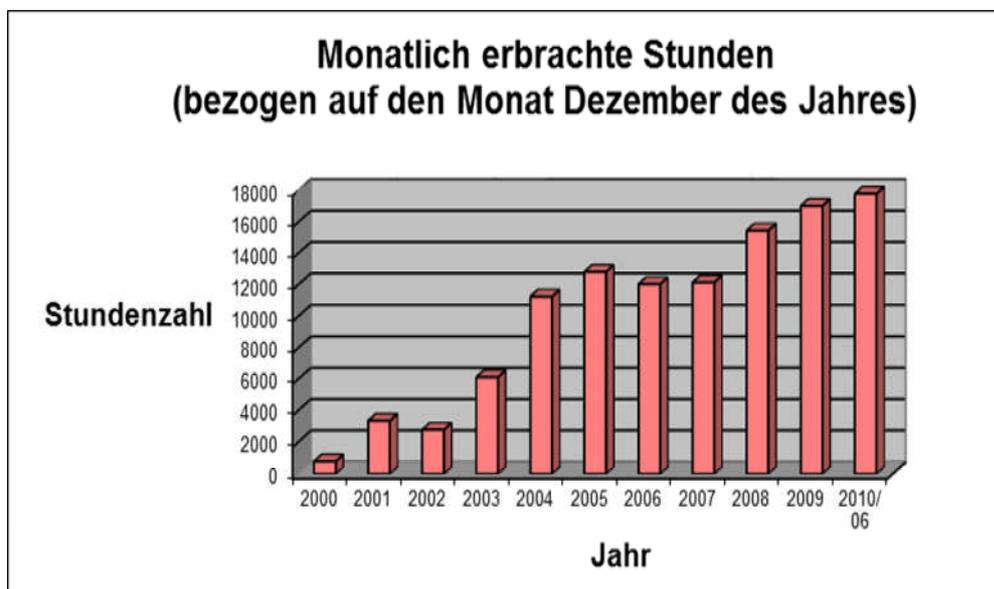
Abb. 8: Anzahl der beschäftigten HelferInnen

Von den 224 HelferInnen arbeitet etwa die Hälfte auf 400-Euro Basis. 23% sind Vollzeitkräfte, 27% arbeiten Teilzeit auf Lohnsteuerkarte (vgl. Abb. 9). Ein gutes Drittel (38%) der HelferInnen sind Studierende. Insbesondere bei KundInnen, die nur wenige Stunden Hilfe benötigen, lohnt es sich nicht, Vollzeitkräfte einzusetzen.



**Abb. 9: Anstellungsverhältnis der HelferInnen**

Monatlich werden von den HelferInnen momentan knapp 18.000 Stunden erbracht. Durchschnittlich sind dies etwa 80 Stunden pro HelferIn und 330 Stunden pro KundIn monatlich – allerdings sind diese durchschnittlichen Zahlen, wie beschrieben wenig aussagekräftig, da die Verteilung sehr unterschiedlich ist (vgl. Abb. 10).



**Abb. 10: Monatlich erbrachte Stunden der HelferInnen**

Die Höhe der Personalkosten der KundInnen beläuft sich momentan insgesamt auf ca. 200.000 Euro. Durchschnittlich sind dies 3500 Euro pro Monat. Auch hängen die einzelnen Werte stark von der jeweiligen Stundenzahl einzelner KundInnen ab. Die Entwicklung der Personalkosten entspricht wieder der Entwicklung von KundInnen-, HelferInnen- und Stundenzahlen im Laufe der letzten zehn Jahre.

## Sozialstruktur der HelferInnen

Auch die HelferInnen die von den Mitgliedern des Vereins beschäftigt werden sind von Alter, Ausbildung und Herkunft her heterogen. Wie bei den KundInnen ist auch eine Mehrzahl der HelferInnen weiblich, hier ist das Verhältnis  $\frac{3}{4}$  Frauen zu  $\frac{1}{4}$  Männer. Da einige männliche Kunden (mit sehr umfangreichem Hilfebedarf) weitgehend weibliche Kräfte beschäftigen, ist auf Seiten der HelferInnen der „Frauenüberschuss“ noch höher als bei den KundInnen.

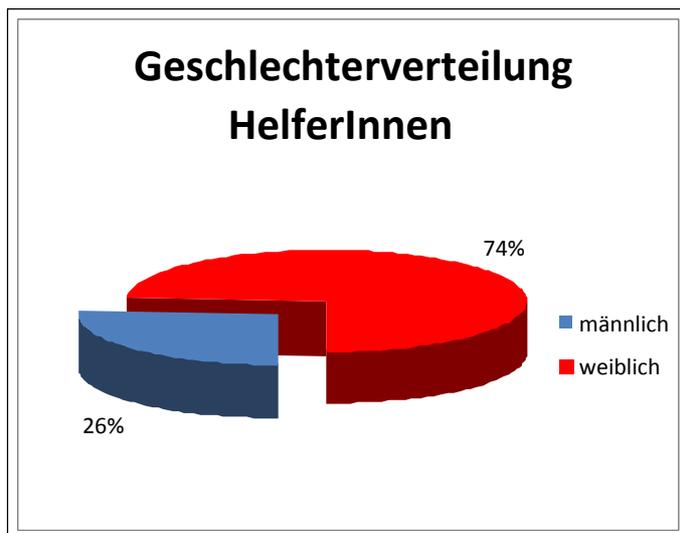


Abb. 11: Geschlechterverteilung der HelferInnen

Die meisten HelferInnen, die über selbst e.V. abgerechnet werden sind deutsche StaatsbürgerInnen, ein knappes Drittel der HelferInnen kommen nicht aus Deutschland (vgl. Abb. 12).

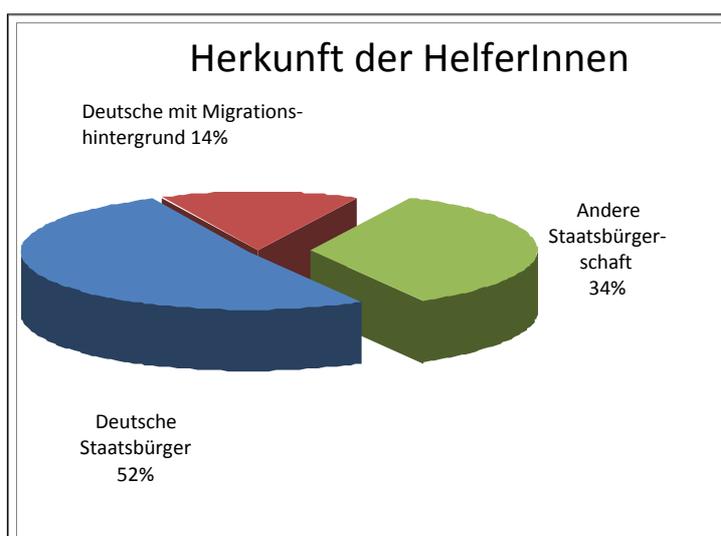
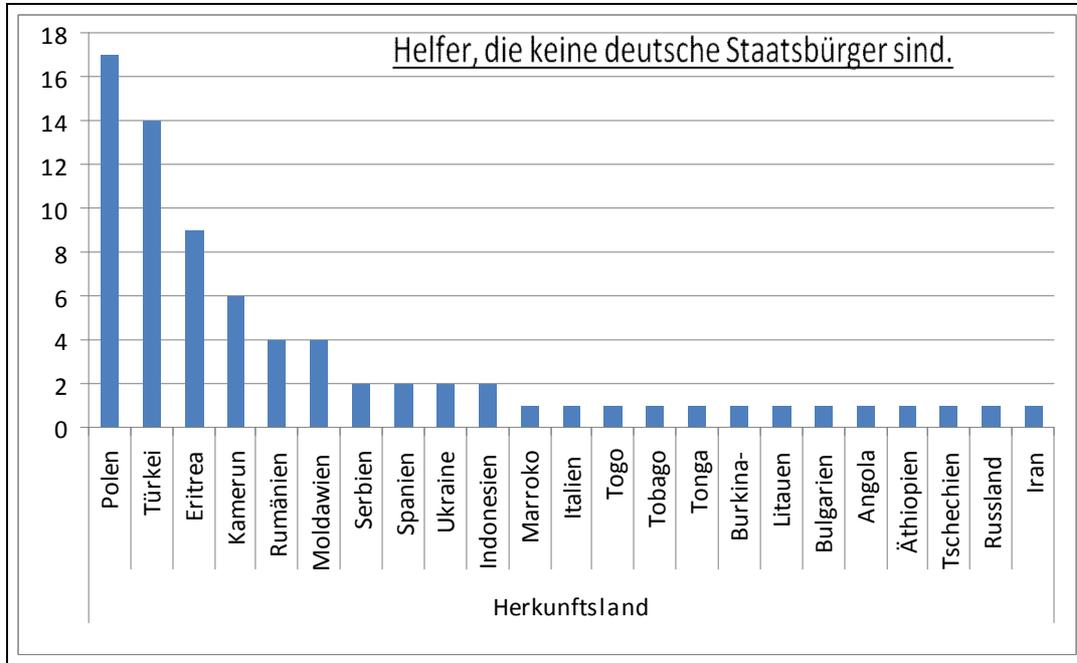


Abb. 12: Herkunft der HelferInnen

Viele davon stammen aus Polen und der Türkei (17, bzw. 14 HelferInnen) gefolgt von mehreren HelferInnen aus Eritrea und Kamerun. Alle weiteren Staatsangehörigkeiten von HelferInnen sind nur vereinzelt vertreten (vgl. Abb. 13).



**Abb. 13: Herkunftsländer der HelferInnen**

## **2. Die Perspektive der KundInnen**

Um die zu Beginn der Evaluation festgelegten Fragen nach der Zufriedenheit der KundInnen, nach dem Zutreffen der Annahmen über selbstorganisierte Pflege und nach Verbesserungsmöglichkeiten zu beantworten, wurden eine schriftliche Befragung aller KundInnen sowie persönliche Interviews mit einzelnen KundInnen durchgeführt.

Die schriftliche Befragung erfolgte anhand eines an alle KundInnen von selbst e.V. ausgegebenen Fragebogens. Erhoben wurden die Zufriedenheit und die Wünsche der Beteiligten in Bezug auf die zentralen Bereiche HelferInnen, Arbeitgeberrolle und Zusammenarbeit mit selbst e.V.. Darüber hinaus wurden mit fünf KundInnen themenzentrierte, qualitative Interviews geführt, um damit ein differenziertes Verständnis für Kontext und Hintergründe der Antworten zu erreichen und Relevanzen, Deutungen und Bedürfnisse einer kleinen Anzahl von KundInnen detaillierter zu erkunden (vgl. Kuckartz et al. 2008). Im folgenden Teil werden zunächst die Ergebnisse der Befragung (2.1) und schließlich die Ergebnisse der qualitativen Interviews (2.2) vorgestellt.

### **2.1. Ergebnisse der schriftlichen Befragung**

Grundlage der schriftlichen Befragung bildete ein Fragebogen, der 40 Einzelfragen zu den Komplexen „Entscheidung für den Verein“, „eigene Situation“, „Helfersituation“, „Arbeitgeberrolle“ sowie „Zusammenarbeit mit dem Verein“ umfasste. Anhand unterschiedlicher Items wurden jeweils die Zufriedenheit, eventuelle Änderungswünsche und der Bedarf an Unterstützung dabei erhoben. Der Fragebogen wurde mit einer Erläuterung des Evaluationsvorhabens an alle KundInnen des Vereins ausgegeben. Der Rücklauf von 20% ausgefüllter Bögen liegt im überdurchschnittlichen Bereich für schriftliche Befragungen. Dennoch können bei diesen geringen Fallzahlen keine statistischen Berechnungen durchgeführt werden.<sup>1</sup> Die Ergebnisse der Befragung beziehen sich daher stets auf die befragten KundInnen. Im Folgenden werden die Ergebnisse anhand der Kategorien „Entscheidung für den Verein“, „Wer nimmt den Verein in Anspruch?“, „HelferInnen“, „Arbeitgeberrolle“ sowie „Zusammenarbeit mit dem Verein“ vorgestellt.

---

<sup>1</sup> Für statistische Aussagen über eine Grundgesamtheit von 50 Personen müssten bei einem Konfidenzintervall von 95 und einem Stichprobenfehler von 3% 48 Personen befragt werden.

### 2.1.1 Wer nimmt den Verein in Anspruch?

Die Befragung bietet einen Überblick darüber, wer selbstorganisierte Hilfen über selbst e.V. abrechnet. Die KundInnen wurden gefragt, welcher Art ihre Behinderung ist, seit wann sie Hilfe benötigen, welche Art von Hilfen sie benötigen und wie ihre Wohnsituation ist. Darüber hinaus wurden die Finanzierung der Hilfen sowie die Finanzierung des Lebensunterhalts abgefragt.

Die meisten der befragten KundInnen sind seit längerer Zeit auf Hilfe angewiesen, die Hälfte davon seit mehr als zehn Jahren, ein weiteres Drittel seit über fünf Jahren. Man kann also davon ausgehen, dass die Befragten größtenteils über viel Erfahrung mit (unterschiedlich organisierten) Hilfen im Alltag verfügen (vgl. Tabelle 1).

<b>Frage 2.2: Seit wann sind Sie auf Hilfe angewiesen?</b>		
	Anzahl	%
Seit weniger als einem Jahr	0	0
Seit ein bis zwei Jahren	0	0
Seit zwei bis fünf Jahren	2	16,7
Seit fünf bis zehn Jahren	4	33,3
Seit mehr als zehn Jahren	2	16,7
Schon immer/seit der Kindheit	4	33,3
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 1**

Die Art der Behinderungen umfasst insbesondere Erkrankungen, die die Mobilität einschränken. Darunter sind Querschnittlähmungen, spastische Lähmungen, Multiple Sklerose, Polyarthritiden sowie Muskeldystrophien und -atrophien.

Die Hälfte der Befragten lebt allein, einige wohnen mit ihrer (Ehe-)PartnerIn und zwei mit ihren Kindern zusammen (vgl. Tabelle 2).

<b>Frage 3.1: Wie ist Ihre aktuelle Wohnsituation?</b>		
	Anzahl	%
Wohne allein	6	50
Mit (Ehe-)PartnerIn	3	25
Mit Kindern/Familie	2	16,7
Mit Eltern	0	0
Mit anderen	1	8,3
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100

**Tabelle 2**

Bis auf eine Person benötigen alle Befragten Hilfe bei der Haushaltsführung. Drei Viertel der Befragten benötigen körperliche Hilfestellungen, z.B. beim Aufstehen, Waschen und dem An-

und Ausziehen. Auf Hilfen im Bereich der Mobilität sind ebenfalls drei Viertel der Befragten angewiesen. Nur zwei Personen benötigen darüber hinaus auch Hilfe bei der Kommunikation (vgl. Abb. 14). Fünf Befragte ergänzten die Vorschläge des Fragebogens mit eigenen Bedürfnissen: sie brauchen Hilfe bei der Arbeit, als Studienassistentin und Schreibkraft bei z.B. Klausuren, zur Freizeitbegleitung und wie eine Person ergänzte bei allem „was zum normalen Leben dazu gehört“.

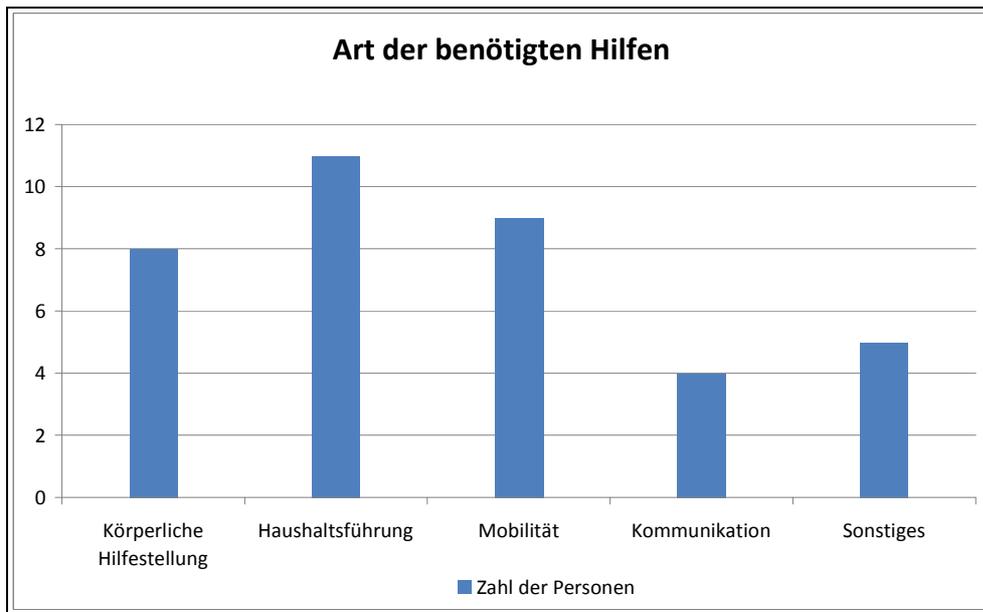


Abb. 14: Art der benötigten Hilfen

## 2.1.2 Entscheidung für den Verein

Die KundInnen wurden zunächst danach befragt, wie sie sich für selbst e.V. als Organisationsform entschieden haben. Der überwiegende Anteil der Befragten hat über das Sozialamt bzw. über Selbsthilfeorganisationen (z.B. über die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft, den Internationaler Bund, den CeBeef) von selbst e.V. erfahren. Einige KundInnen sind über Freunde und Verwandte zu selbst e.V. gekommen, einzelne sind auch durch Flyer auf den Verein aufmerksam geworden (vgl. Tabelle 3).

Frage 1.1: Wie haben Sie von selbst e.V. erfahren?		
	Anzahl	%
Sozialamt	5	41,7
Organisationen	3	25
Freunde/Bekannte	3	25
Werbung/Flyer	1	8,3
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

Tabelle 3

Die Entscheidung für selbst e.V. fiel insbesondere im Vergleich mit Pflegediensten. Mehr Selbstständigkeit ist bei den meisten der Befragten das ausschlaggebende Kriterium für die Wahl des selbst e.V. gewesen. Die Idee und auch gute Erfahrungen anderer KundInnen mit dem Arbeitgebermodell haben überzeugt. Eine Person hat sich für selbst e.V. entschieden, weil sie legale Arbeitsverhältnisse für ihre HelferInnen schaffen wollte, eine andere betont, dass die einzige andere Alternative, ein ambulanter Pflegedienst, nach schlechten Erfahrungen ausgeschlossen war. In eine ähnliche Richtung weist der Überblick über die Erfahrungen der KundInnen mit anderen Hilfeformen: 2/3 der Befragten haben Erfahrungen mit (ambulanten) Pflegediensten. Einzelne bemerken dazu, dass diese Erfahrungen nicht gut waren.

Neben Mundpropaganda nimmt die Empfehlung durch Ämter und Organisationen den größten Stellenwert bei der Weiterempfehlung von selbst e.V. ein. Es lässt sich demnach davon ausgehen, dass selbst e.V. bei den zuständigen Behörden und thematisch einschlägigen Organisationen bekannt ist und als Kooperationspartner geschätzt wird. Eine Erweiterung der Kooperation erscheint insofern sinnvoll, als Ämter den Aussagen der Kunden nach für diese hilfreiche Informationen weitergeben.

Der Hauptteil der Befragung thematisierte die Zufriedenheit und Schwierigkeiten mit den HelferInnen, der Arbeitgeberrolle und in der Zusammenarbeit mit dem Verein und wird im Folgenden vorgestellt.

### **2.1.3 HelferInnen**

#### **Zufriedenheit**

Alle Befragten sind zufrieden mit ihren HelferInnen – wie Abbildung 15 zeigt, finden sich die Hälfte der Antworten in der Kategorie „uneingeschränkt zufrieden“, die andere Hälfte in der Kategorie „eher zufrieden“. Ähnlich sind die Ergebnisse bei der Frage, ob eigene Wünsche und Bedürfnisse von den HelferInnen berücksichtigt werden. Auch hier stimmt die Hälfte der Befragten der Aussage uneingeschränkt zu, die andere Hälfte eher zu – eine Person hat bei dieser Aussage keine Einschätzung abgeben (vgl. Abb. 16).

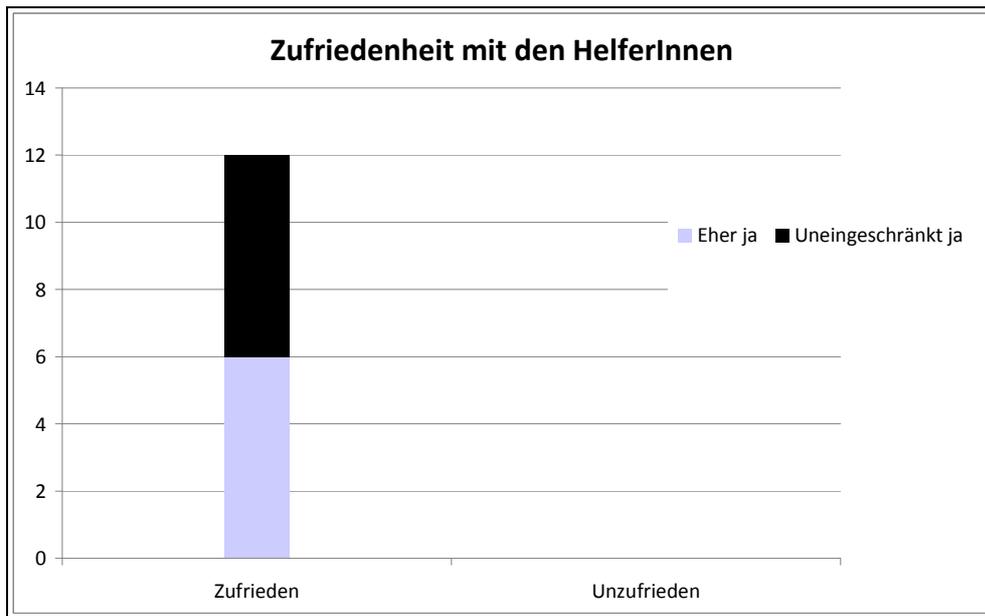


Abb. 15: Zufriedenheit mit den HelferInnen

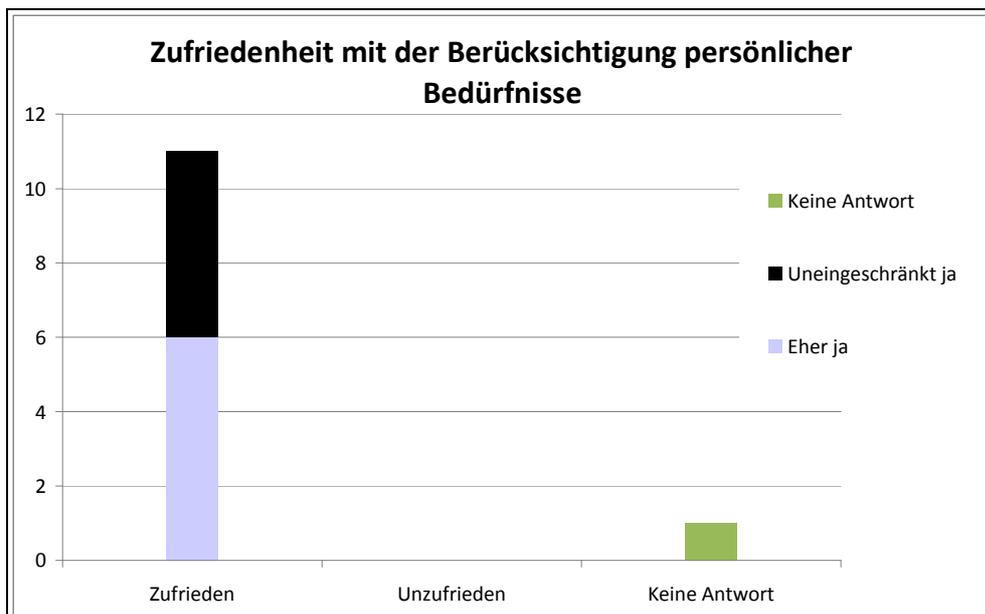


Abb. 16: Zufriedenheit mit der Berücksichtigung persönlicher Bedürfnisse

Auch die Fragen danach, ob die KundInnen gerne andere HelferInnen hätten oder auf der Suche nach besseren HelferInnen sind, bestätigen die generelle Zufriedenheit mit den eigenen HelferInnen. 75% der befragten KundInnen möchten keine anderen HelferInnen, 20% tendieren zu „eher ja“ (bei einer fehlenden Antwort). 80% der Befragten sind nicht auf der Suche nach besseren HelferInnen. Eine Person nimmt die Aussage „Ich bin auf der Suche nach besseren HelferInnen“ zum Anlass, um deutlich zu machen, dass sie uneingeschränkt auf der Su-

che nach HelferInnen ist – es gehe dabei nicht darum bessere oder andere HelferInnen zu finden, sondern überhaupt zusätzliche HelferInnen (vgl. Tabelle 4).

<b>Aussage 4.1.3: Ich hätte gerne andere HelferInnen</b>		
	Anzahl	%
überhaupt nicht	4	33,3
eher nicht	5	41,7
eher ja	2	16,7
uneingeschränkt ja	0	0
Keine Antwort	1	8,3
Summe	12	100

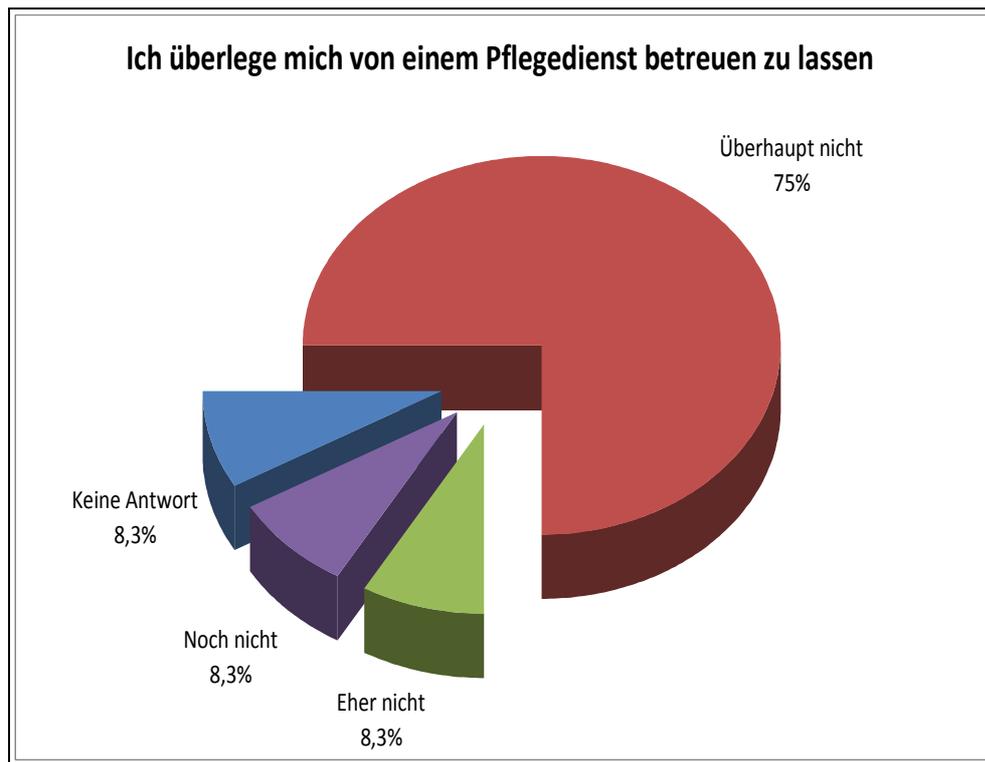
**Tabelle 4**

Zwar stimmen die meisten der Befragten (40%) der Aussage „Ich wünsche mir Unterstützung bei der Helfersuche“ überhaupt nicht zu, 25% stimmen eher nicht zu – dennoch wünschen sich weitere 25% Unterstützung bei der Helfersuche, 15% stimmten dieser Aussage sogar uneingeschränkt zu (vgl. Tabelle 5).

<b>Aussage 4.1.5: Ich wünsche mir Unterstützung bei der Suche</b>		
	Anzahl	%
überhaupt nicht	5	41,7
eher nicht	3	25
eher ja	1	8,3
uneingeschränkt ja	2	16,7
Keine Antwort	1	8,3
Summe	12	100

**Tabelle 5**

Deutlich wird hier bereits, was in den Interviews ausführlicher thematisiert wird: die Suche nach HelferInnen wird von vielen Beteiligten als schwierigster Punkt der selbstorganisierten Pflege empfunden. Dennoch überlegt momentan keine/r der Befragten, sich alternativ von einem Pflegedienst betreuen zu lassen, wie Abbildung 17 veranschaulicht. Eine einzelne Antwort „noch nicht“, weist darauf hin, dass selbstorganisierte Pflege eventuell nicht in jeder Lebenslage angemessen ist – die Person kann sich vorstellen, dass die Überlegung zu einem Pflegedienst zu wechseln später relevant wird. Zum einen dürfte es hier darum gehen, bei sich verschlechtertem Gesundheitszustand organisatorische Aufgaben nicht mehr übernehmen zu wollen; zum anderen könnte auch die Unterstellung zum Tragen kommen, Pflegedienste hätten eine zuverlässigere Ausfallsicherung (Springer-Regelung) als die selbstorganisierte Pflege bei selbst e.V..



**Abb. 17: Überlegung zu einem Pflegedienst zu wechseln**

### **Kriterien für die Auswahl**

Im Folgenden wurden die Teilnehmenden gefragt, worauf sie bei der Auswahl ihrer HelferInnen Wert legen. Die Antworten erfolgten offen, ohne vorgegebene Antwortoptionen. Am häufigsten genannt werden Zuverlässigkeit und zeitliche Flexibilität. Dass die Personen, die pflegebedürftige Menschen im Alltag und in der eigenen Wohnung begleiten, zuverlässig sein müssen, ist Grundvoraussetzung. Schließlich sind Pflegebedürftige in vielen Situationen darauf angewiesen, sich auf ihre HelferInnen verlassen zu können.

Ein großer Teil der Selbstbestimmung beruht auf zeitlicher Flexibilität. Es ist wichtig, eben nicht von den Zeiten eines ambulanten Dienstes abhängig zu sein, insbesondere wenn es sich um die Freizeitgestaltung oder die Zeiten für das Schlafen gehen handelt (siehe auch Ergebnisse der Interviews, Kapitel 2.2). HelferInnen dann einsetzen zu können, wenn man sie braucht ist dafür zentral.

Zu den ebenfalls häufig genannten Grundvoraussetzungen der Zusammenarbeit, die sich auch zum Bereich Zuverlässigkeit zählen lassen, gehören Pünktlichkeit, Ehrlichkeit, Vertrauenswürdigkeit und Loyalität. Ein weiterer zentraler Bereich ist die Eignung für die Arbeit. Dazu zählen zum einen körperliche Merkmale wie die Größe, dass jemand keine Rückenprobleme hat und so sportlich bzw. belastbar ist, dass Heben und Umsetzen keine Probleme darstellen. Zum anderen gehören Erfahrung in der Pflege und Kenntnisse, wie z.B. der Führerschein da-

zu. Andererseits gibt es auch einzelne KundInnen, die gerade HelferInnen ohne Vorerfahrung suchen. Sie erklären diese Haltung damit, dass einige HelferInnen mit der Haltung „Ich weiß schon, wie das bei Querschnittgelähmten geht“ zu ihnen gekommen seien, ohne zu fragen, wie ihr konkretes Gegenüber diese Hilfestellungen bekommen möchte.

Auch die zwischenmenschliche Ebene ist von Bedeutung: die HelferInnen sollen möglichst sympathisch, freundlich und menschlich sein und Einfühlungsvermögen mitbringen.

In den sich anschließenden Fragen wurde danach gefragt, ob die Teilnehmenden in Bezug auf ihre HelferInnen gerne etwas ändern würden und ob sie dabei Unterstützung benötigen. Eine Hälfte der Befragten möchte in Bezug auf ihre HelferInnen gerne etwas ändern, die andere Hälfte hat diesen Wunsch nicht (vgl. Tabelle 6).

<b>Frage 4.1.8: Würden Sie in Bezug auf Ihre HelferInnen gerne etwas ändern?</b>			<b>Frage 4.1.9 Brauchen Sie dabei Unterstützung?</b>	
	Anzahl	%	Anzahl	%
ja	6	50	4	33,3
nein	6	50	5	41,7
Keine Antwort	0	0	3	25
Summe	12	100	12	100

**Tabelle 6**

Die Änderungswünsche werden konkret benannt und sind unterschiedlicher Art: Eine/r der TeilnehmerInnen möchte die Anzahl der HelferInnen erhöhen. In einem anderen Fall sollen sich die HelferInnen im Krankheitsfall untereinander absprechen. Eine andere Person möchte die Urlaubsregelungen verbessert wissen (ohne weitere Ausführung). In einem anderen Fall geht es stärker um private Probleme und finanzielle Schwierigkeiten der HelferInnen – diese sollen von den Betroffenen eigenständig geregelt werden, ohne dass der/die ArbeitgeberIn einbezogen wird. Dazu gehört auch, dass die HelferInnen Konflikte, die sie untereinander haben, eigenständig regeln.

Vier derjenigen, die etwas verändern möchten, wünschen sich dabei Unterstützung (vgl. ebenfalls Tabelle 6): dabei geht es um Unterstützung bei der Suche nach HelferInnen, um Informationen über Urlaubsregelungen von Seiten des Vereins sowie um ein konstruktives Gespräch mit Unterstützung des Vereins bei Konflikten unter den HelferInnen. Eine weitere Antwort steht nicht in direkten Zusammenhang mit der erwünschten Veränderung, die Person wünscht sich „im äußersten Notfall Unterstützung durch SpringerInnen“. Eine/r der Befragten nimmt sich vor, unzuverlässigen HelferInnen gelegentlich den Kopf zu waschen, braucht dazu aber keine Unterstützung: „das muss ich schon selbst machen“.

## Umgang mit Schwierigkeiten

Neun der zwölf Befragten geben an, dass sich schon einmal Schwierigkeiten mit den HelferInnen ergeben haben, sieben davon schildern kurz, um was es sich gehandelt hat und wie sie damit umgegangen sind. Drei Befragte geben an, dass sie bislang keine Schwierigkeiten hatten (vgl. Tabelle 7).

<b>Frage 4.1.10: Haben sich Schwierigkeiten mit den HelferInnen ergeben?</b>		
	Anzahl	%
ja	9	75
nein	3	25
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100

**Tabelle 7**

Aufschlussreicher als die reine Anzahl aufgetretener Probleme sind die Erläuterungen der Befragten. Bei den beschriebenen Schwierigkeiten handelt es sich um Probleme bei der Arbeitsorganisation (Krankheit, Urlaub), Konflikte mit einzelnen HelferInnen (insbesondere um Zuverlässigkeit und Pünktlichkeit) sowie Konflikte der HelferInnen untereinander.

Eine/r der Befragten beschreibt die Krankheit einer Helferin als Problem: andere HelferInnen mussten einspringen und haben deshalb ihre Stundengrenzen überschritten und Gehaltseinbußen gehabt. Bei einem/r anderen ArbeitgeberIn sind schon einmal Urlaubstage der HelferInnen verfallen.

Die Konflikte mit einzelnen HelferInnen, die geschildert werden, sind unterschiedlicher Intensität. Wegen Unzuverlässigkeit wurde eine Helferin erst gar nicht fest angestellt, einer anderen nach Rücksprache eine Kündigung ausgesprochen. Zwei der Befragten schildern längere Prozesse: eine unzuverlässige und unpünktliche Helferin wurde nach „langer Zeit und zwei Abmahnungen“ schließlich gekündigt. In einem anderen Fall war eine Helferin zeitweise arbeitsunfähig und ebenfalls häufig unpünktlich. Nachdem sie fristgerecht gekündigt wurde, ging sie zum Arbeitsgericht, der/die befragte ArbeitgeberIn übergab die Sache einem Anwalt. In einem dritten Fall geht es um Diebstahl durch eine Helferin, der deshalb fristlos gekündigt wurde. Schwierigkeiten bereitete im Anschluss besonders die Suche nach einer Ersatzkraft.

Zwei der Befragten schildern Konflikte der HelferInnen untereinander als Schwierigkeit mit der sie konfrontiert waren. In einem Fall wurde damit umgegangen, indem Schichten und Dienste umgestellt wurden, in einem anderen Fall gab es – nach missglückten Gesprächen – auch Entlassungen.

## 2.1.4 Rolle als ArbeitgeberIn

Der Umgang mit Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit den HelferInnen wirft bereits ein Licht auf die schwierigen Anteile der Arbeitgeberrolle. ArbeitgeberIn zu sein, kann in solchen Fällen unangenehm sein. Die KundInnen wurden deshalb auch nach ihrer Zufriedenheit als ArbeitgeberInnen ihrer HelferInnen befragt.

An erster Stelle stand die Frage danach, wie sicher sich die KundInnen als ArbeitgeberInnen fühlen, d.h. wie klar ihnen organisatorische Fragen sind und wie kompetent sie sich als ArbeitgeberInnen fühlen. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten fühlen sich als ArbeitgeberInnen „eher sicher“, zwei beschreiben sich uneingeschränkt als sicher. Zwei weitere Befragte geben an, sich eher nicht sicher zu fühlen (vgl. Tabelle 8). Die Aussagen deuten daraufhin, dass die Arbeitgeberrolle (neben der Helfersuche) ein Teil selbstorganisierte Pflege ist, der durchaus als schwierig und anstrengend erlebt wird.

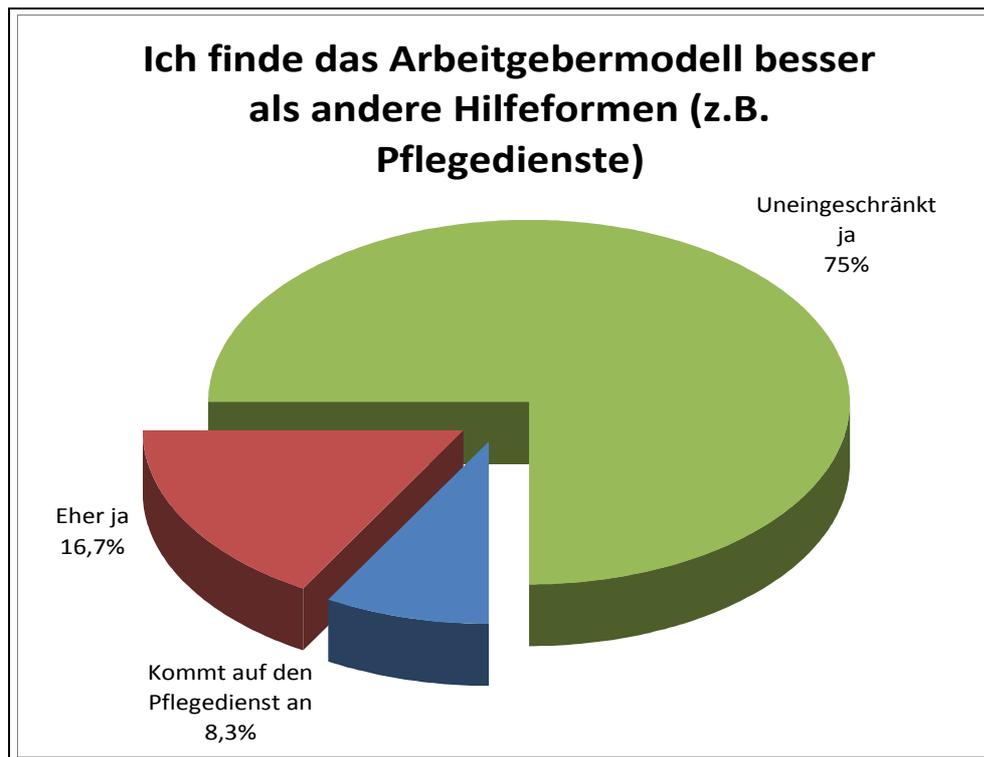
<b>Aussage 4.2.1: Als ArbeitgeberIn meiner Helfer fühle ich mich sicher</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	2	16,7
eher ja	7	58,3
eher nein	2	16,7
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	1	8,3
Summe	12	100,0

**Tabelle 8**

Mehr Zustimmung fand die Aussage „Ich finde das Arbeitgebermodell besser als andere Hilfeformen“. 75% der Befragten stimmen dieser Aussage uneingeschränkt zu, weitere 16,7 % stimmen eher zu (vgl. Tabelle 9 sowie Abb. 18). Eine Person gab ihre Zustimmung nicht in der vorgegebenen Skala an, sondern betonte, dass es auf den Pflegedienst ankomme, welches Modell besser sei. Auch bei denjenigen, die uneingeschränkt zustimmen, gibt es eine Anmerkung – das Arbeitgebermodell sei besser als andere Hilfeformen, „wenn man in der Lage ist, noch selber zu organisieren“.

<b>Aussage 4.2.2: Ich finde das Arbeitgebermodell besser als andere Hilfeformen</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	9	75
eher ja	2	16,7
eher nein	0	0
überhaupt nicht	0	0
„kommt auf den Pflegedienst an“	1	8,3
Summe	12	100,0

**Tabelle 9**



**Abb. 18: Bewertung des Arbeitgebermodells**

Insgesamt lässt sich eine hohe Zufriedenheit mit dem Arbeitgebermodell festhalten, bei dem einzelne aber auch die schwierigen Anteile betonen.

Auch hinsichtlich der Arbeitgeberrolle wurde nach Änderungswünschen und dem Bedarf an Unterstützung gefragt (vgl. Tabelle 10).

Frage 4.2.3: Würden Sie in Bezug auf die Arbeitgeberrolle gerne etwas ändern?			Frage 4.2.4: Brauchen Sie dabei Unterstützung?	
	Anzahl	%	Anzahl	%
ja	4	33,2	3	25
nein	6	50	3	25
k. A	2	16,7	6	50
Summe	12	100	12	100

**Tabelle 10**

Die vier Befragten, die in Bezug auf ihre Arbeitgeberrolle etwas ändern möchten, machen einige Angaben dazu, was sie gerne ändern möchten: drei Aussagen beziehen sich dabei auf Unsicherheiten in der Arbeitgeberrolle. Eine der befragten Personen würde gerne an einem Kurs bzw. einem Programm teilnehmen, um sich mit der neuen Situation als ArbeitgeberIn vertraut zu machen. Zwei weitere Angaben thematisieren das Verhältnis von ArbeitgeberIn und HelferInnen: zum einen wird gewünscht, dass jemand „zwischen der Hilfskraft und der ArbeitgeberIn (der Hilfesuchenden) steht“. Ein/e weitere/r TeilnehmerIn erklärt, er/sie sei zu gutmütig und würde deshalb manchmal gerne die Arbeitgeberrolle an Herrn Heiler, einen

Mitarbeiter des Vereins, abgeben, da er/sie den Eindruck hat, dass die HelferInnen vor ihm mehr Respekt haben. Als weitere Änderung die Arbeitgeberrolle betreffend wünscht sich eine Person, ihren HelferInnen Weihnachtsgeld und Feiertagszuschläge zahlen zu können.

## 2.1.5 Zusammenarbeit mit dem Verein

Die Bewertungen der Zusammenarbeit mit selbst e.V. fallen sehr gut aus. Über die Hälfte der befragten KundInnen geben an, uneingeschränkt mit der Arbeit des Vereins zufrieden zu sein, die übrigen 40% sind eher zufrieden mit der Arbeit des Vereins (vgl. Tabelle 11).

<b>Aussage 5.1: Ich bin mit der Arbeit von selbst e.V. zufrieden</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	7	58,3
eher ja	5	41,7
eher nein	0	0
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 11**

In weiteren Items wurden einzelne Bestandteile der Arbeit des Vereins abgefragt, insbesondere die Beratungstätigkeit (durch die Aussagen „Bei Fragen kann ich mich an die MitarbeiterInnen des Vereins wenden“ und „Die Beratung ist hilfreich“) sowie die Interessenvertretung durch den Verein und die Rufbereitschaft auch außerhalb der Büroöffnungszeiten. Ein Überblick über die Ergebnisse wird im Folgenden präsentiert.

Die Beratungstätigkeit des Vereins wird von den befragten KundInnen sehr geschätzt. 83,3% stimmen der Aussage zu, dass sie sich bei Fragen an die MitarbeiterInnen wenden können, weitere 16,7% stimmen dieser Aussage eher zu (vgl. Tabelle 12).

<b>Aussage 5.2: Bei Fragen kann ich mich an die MitarbeiterInnen wenden</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	10	83,3
eher ja	2	16,7
eher nein	0	0
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 12**

Identische Zahlen finden sich für die konkrete Beratungstätigkeit: 83,3% bewerten die Beratung uneingeschränkt als hilfreich, 16,7% stimmen dieser Aussage eher zu (vgl. Tabelle 13).

### **Aussage 5.3: Die Beratung ist hilfreich**

	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	10	83,3
eher ja	2	16,7
eher nein	0	0
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 13**

Auch als Interessenvertretung wird der Verein deutlich wahrgenommen und von den Befragten geschätzt. Eine Person stimmt dieser Aussage allerdings eher nicht zu (vgl. Tabelle 14).

<b>Aussage 5.4: selbst e.V. hilft mir, meine Interessen zu vertreten</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	9	75
eher ja	2	16,7
eher nein	1	8,3
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 14**

Ein weniger geschlossenes Bild ergibt sich bei der Frage nach der Rufbereitschaft außerhalb der Bürozeiten. Zwar stimmen auch hier über die Hälfte der Befragten eher oder uneingeschränkt zu (50 und 16,7%), es gibt aber darüber hinaus vier Personen die die Frage nicht beantwortet haben (vgl. Tabelle 15). Eine Person bemerkte, dass sie dafür noch keinen Bedarf hatte – dementsprechend also nicht weiß, ob eine Rufbereitschaft funktioniert. Zwei Personen markierten die Aussage mit einem Fragezeichen. Es bleibt also fraglich, ob sie über das Angebot informiert sind.

<b>Aussage 5.5: Die Rufbereitschaft außerhalb der Bürozeiten funktioniert</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	2	16,7
eher ja	6	50
eher nein	0	0
überhaupt nicht	0	0
Keine Antwort	4	33,2
Summe	12	100,0

**Tabelle 15**

Zwei der Befragten wünschen sich mehr Unterstützung durch den Verein, die übrigen Befragten benötigen eher keine oder überhaupt keine zusätzliche Unterstützung (vgl. Tabelle 16). Die zwei zustimmenden KundInnen wünschen sich verstärkt Unterstützung bei der Suche nach HelferInnen bzw. wie es jemand formuliert „nur im Notfall“ Unterstützung durch kurzfristigen Ersatz für HelferInnen.

<b>Aussage 5.5: Ich wünsche mir mehr Unterstützung durch den Verein</b>		
	Anzahl	%
uneingeschränkt ja	1	8,3
eher ja	1	8,3
eher nein	6	50
überhaupt nicht	2	16,7
Keine Antwort	0	0
Summe	12	100,0

**Tabelle 16**

### **Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit dem Verein**

Die Aussagen zu Schwierigkeiten, die Wünsche nach Unterstützung sowie Verbesserungsvorschläge überschneiden sich teilweise. Insgesamt geben drei der Befragten an, dass sie schon einmal Schwierigkeiten hatten: in einem Fall betraf dies die Abrechnung mit dem Integrationsamt bzw. den Neuantrag auf Unterstützung alle zwei Jahre. Bei einem/r anderen KundIn wurden an eine seiner/ihrer HelferInnen Informationen über andere Teammitglieder bzw. über den/die ArbeitgeberIn weitergegeben. Näheres ist dem Fragebogen allerdings nicht zu entnehmen. Im dritten Fall bestand die beschriebene Schwierigkeit darin, dass zur Helfersuche vom Verein eine Annonce geschaltet werden musste und sich das Verfahren bis zur Besetzung der Stelle deshalb in die Länge zog.

### **Vorschläge/Verbesserungswünsche**

Die Verbesserungswünsche sind zu einem großen Teil Einzelnennungen. Eine Person hätte gerne bessere Informationen über Zahlungen und Fristen der Kostenträger (Sozialamt und Integrationsamt). Eine weitere findet es schade, dass es nicht mehr Kontakt unter den ArbeitgeberInnen gibt. Etwas unklar bleibt in der Analyse der Wunsch nach „klarerer Aussagen was ‚ok‘ ist und was nicht“, vermutlich auf die HelferInnen bezogen. Zwei weitere Änderungswünsche betreffen den Aufbau eines größeren HelferInnenpools sowie das Angebot von „SpringerInnen“ für Kurzeinsätze im Notfall. Fünf der Teilnehmenden beschließen den Fragebogen ohne Veränderungswünsche bzw. mit einem „weiter so!“.

## **2.2 Ergebnisse der Interviews**

Die Interviews wurden mit drei Frauen und zwei Männern geführt, die im Sinne des *theoretical samplings* ausgewählt und angefragt wurden: sie unterscheiden sich in Alter, Pflegebedarf und Dauer ihrer Mitgliedschaft bei selbst e.V.. Die Interviews dauerten zwischen 40 und 90 Minuten, wurden aufgenommen, transkribiert und anhand der Grounded Theory ausgewertet (vgl. Strauss/Corbin 1996; Kuckartz et al. 2008).

In allen Interviews zeichnet sich ab, dass der Alltag mit den HelferInnen für die Interviewten der zentrale Aspekt selbstorganisierter Pflege ist. Begleitung und Unterstützung im alltäglichen Leben – sei es auf der Arbeit, beim Einkaufen, bei der Haushaltsführung oder bei der Freizeitgestaltung – ermöglicht es den Befragten, ihr Leben nach eigenen Vorstellungen zu führen. Zufriedenheit und Schwierigkeiten von denen die Befragten berichten, beziehen sich ebenfalls vor allem auf den gemeinsamen Alltag mit den HelferInnen. Die eigene Rolle als ArbeitgeberIn nimmt demgegenüber einen geringeren Stellenwert ein und wird unterschiedlich bewertet. Bei einigen ist sie ein wichtiger Punkt unter anderen, bei weiteren wird sie gering bewertet. Die Zusammenarbeit mit dem Verein ist im Vergleich von stärkerer Bedeutung. Die Ergebnisse der Interviews werden in dieser Reihenfolge dargestellt: „Erwartungen an selbstorganisierte Pflege“, „Alltag mit HelferInnen“, „ArbeitgeberIn sein“ und „Zusammenarbeit mit dem Verein“.

### **2.2.1 Erwartungen an die selbstorganisierte Pflege**

Die Erwartungen der KundInnen an selbstorganisierte Pflege werden durch zwei Faktoren geprägt: zum einen durch deren konkrete Bedürfnisse an Hilfen im Alltag, zum anderen durch die persönliche Deutung der eigenen Situation und die Ansprüche an die eigene Lebens- und Alltagsgestaltung.

#### **Konkrete Bedürfnisse**

Ähnlich wie es sich in der Befragung abbildet, reichen auch die Bedürfnisse der interviewten KundInnen von Hilfen im Haushalt über körperliche Assistenz bis hin zur 24-Stunden-Pflege. Drei der Befragten benötigen einige Stunden am Tag sowie am Abend Hilfe, diese wird von zwei bis fünf HelferInnen abwechselnd geleistet. Zwei weitere Befragte benötigen darüber hinaus auch Nachtdienste bzw. eine 24-Stunden-Pflege. So unterschiedlich die konkreten Bedürfnisse an Hilfestellung jeweils sind, betonen die KundInnen vor allem eines: ihre Bedürfnisse sind „gemischt“, wie es eine der Befragten formuliert (Frau C. Seite 1). Pflege, Haushalt

und Freizeitgestaltung sind nicht eindeutig voneinander zu trennen, die Befragten benötigen in allen genannten Situationen Unterstützung um ihren Alltag selbstbestimmt gestalten zu können. So erklärt eine der Befragten, sie brauche Hilfe

„beim Kochen, an der Waschmaschine, beim Geldholen und vor allem fürs Lesen und da nutzt der Pflegedienst gar nichts. Ich brauche jemanden der mich begleitet und der dann hier ist und dafür sorgt, dass alles seine Ordnung hat“ (Frau A. Seite 2).

### **Vorstellungen über die Lebens- und Alltagsgestaltung**

Die Erwartungen der KundInnen an selbst e.V. werden sogar noch stärker geprägt durch die persönliche Deutung der eigenen Situation und durch die damit verknüpften Ansprüche an die eigene Lebens- und Alltagsgestaltung. Im Mittelpunkt steht dabei der Wunsch nach Selbstbestimmung und die Betonung des aktiven Lebens, das alle Befragten führen möchten. Auch wenn die Bedürfnisse unterschiedlich sind, eint die interviewten KundInnen der Wunsch, selbst über ihren Alltag entscheiden zu können. Je nach Situation können die Gestaltung der eigenen Wohnung, die Freizeitgestaltung oder der Tagesablauf im Mittelpunkt stehen. Besonders deutlich formulieren diejenigen, die bereits mit fremdbestimmten Tagesabläufen konfrontiert wurden. Wenn es darum Auseinandersetzungen gab (z.B. im Rahmen von ambulanten Diensten) wird darüber ausführlich berichtet. Bei einigen der InterviewpartnerInnen genügte allerdings schon die Vorstellung nicht selbst einteilbarer Unterstützung, um sich dagegen zu entscheiden. Besonders wichtig ist in den Befragten die aktive Gestaltung des eigenen Lebens. Die vielfältigen Aktivitäten reichen vom großen Familien- und Freundeskreis über Sport, Musik, ehrenamtliches Engagement und Terminen mit den eigenen jungen Kindern bis hin dazu, die Wohnung und den Haushalt nach eigenen Wünschen zu gestalten.

„Das Leben ist nicht nur hier [zu Hause], ich habe auch viele Verwandte und meinen Bekanntenkreis, und wir haben eine kleine Tochter, man muss zum Arzt und so weiter, man hat viele Termine, deshalb muss ich viel rausgehen“ (Herr B. Seite 4).

Herr B. betont die Notwendigkeit, mobil zu sein, wenn man ein aktives Leben führen will. Weil sein Leben nicht nur zu Hause stattfindet, benötigt er begleitende Unterstützung auch bei Terminen oder in seiner Freizeit. Auch Frau C. betont die Bedeutung von Aktivität für ein erfülltes Leben:

„Das größte Missverständnis ist – man ist ja nicht alt! Man möchte ja aktiv sein, ich möchte in meinen Tag was reinpacken. Bei mir ist es auch so, ich möchte auch selbst gerne geben. Innerhalb meiner Kirchengemeinde besuche ich zum Beispiel Leute, die gerade im Kran-

kenhaus sind und bringe denen etwas vorbei und dazu brauche ich eben Unterstützung“ (Frau C. Seite 2).

Die Annahme, dass alle, die auf Hilfe angewiesen sind, unterschiedslos dieselben Bedürfnisse haben, ist Frau C. zufolge falsch. Insbesondere wenn man noch nicht alt ist, will man nicht nur pflegerisch versorgt werden, sondern aktiv sein und „in den Tag was rein packen“, wie sie es formuliert. Dass sie auf Hilfe angewiesen ist, bedeutet für sie nicht, dass sie nicht auch selbst etwas „geben“ und anderen helfen kann. Für ihr ehrenamtliches Engagement braucht sie lediglich die Unterstützung, die sie auch sonst benötigt.

Als Vergleichsfolie dienen den Befragten häufig die Pflegedienste. Mehrere InterviewpartnerInnen machen explizit deutlich, dass sie einen großen Unterschied zwischen Behinderung und Krankheit bzw. zwischen Behinderung und Pflegebedürftigkeit im Alter sehen und dieser Unterschied von Pflegediensten nicht berücksichtigt wird. Pflegedienste sind aus dieser Perspektive zu sehr an den Bedürfnissen von Alten und Kranken (bzw. an dem, was sie für deren Bedürfnisse halten) orientiert. Herr B. hat zwar selbst keine Erfahrungen mit Pflegediensten, da er seine HelferInnen immer selbst organisiert hat. Er hat sich aber ausführlich über Pflegedienste informiert und ist zu dem Schluss gekommen, dass Pflegedienste nicht zu seiner Situation passen.

„Und ich wollte nicht zum Pflegedienst, ich bin ja kein kranker Mensch, sondern behindert, krank und behindert, das ist etwas anders, meiner Meinung nach. Was ich so gehört und gelesen habe über Pflegedienste, die haben ihre Regeln und mit denen bin ich nicht so zufrieden. Mir ist es lieber, dass ich meine Pfleger selbst organisiere. Wenn ich nicht zufrieden bin, dann kann ich was ändern“ (Herr B. Seite 1).

Insbesondere zwei Punkte sprechen den Aussagen der Interviewten zufolge gegen Pflegedienste: sie helfen zum einen nicht bei der Lebensgestaltung, bei den Aktivitäten des Alltags, sondern bieten nur eine Grundversorgung meist für morgens und abends. Zum anderen seien Pflegedienste überwiegend zeitlich unflexibel.

„Die Pflegedienste machen um 9 Uhr Schluss. Nach Wunsch kann man dann mal Ausgang kriegen– die kommen dann schon mal um 10 oder 11 Uhr, aber generell nicht. Die machen um 9 Uhr Schluss und deshalb kommen Sie um halb 9, 9 ins Bett. Oder auch sonst, ich mache viel Sport und habe Therapie, ich gehe zum Schwimmen, da muss ich mich an- und ausziehen, das dauert einfach. Bei Arztterminen wird auch erwartet, dass man das selbst kann oder jemanden mitbringt. Und beim Pflegedienst gibt es dafür einfach keinen Spielraum“ (Frau C. Seite 1).

Das Zeitmanagement von Pflegediensten erscheint hier als strikter Rahmen, bei dem nur gelegentliche Ausnahmen, die Frau C. wie „Ausgang“ erscheinen, möglich sind. Auch bei Vorha-

ben und Terminen haben Pflegedienste meist nicht genug zeitlichen „Spielraum“, um die KundInnen zu begleiten.

Orientierung an den eigenen Aktivitäten, zeitliche Flexibilität sowie Selbstbestimmung über den eigenen Tagesablauf stehen im Mittelpunkt der Erwartungen, die die Befragten an selbstorganisierte Pflege haben, insbesondere in Abgrenzung zu anderen Hilfeformen.

### **Verständnis selbstorganisierter Pflege**

In den Interviews wurden durchaus unterschiedliche Verständnisse von selbstorganisierter Pflege deutlich. Im Mittelpunkt aller Beschreibungen steht die Flexibilität, insbesondere der Einteilung der HelferInnen. Dass die HelferInnen dann kommen, wenn man sie braucht, kann als Grundverständnis selbstorganisierter Pflege gelten. Darüber hinaus sind Vorstellungen, Ideen und auch Wissen über selbstorganisierte Pflege verschieden.

„Weil die [selbst e.V.] Hilfen haben, die man selbst einteilen kann, so dass ich nicht so für die Stunden festgesetzt bin, habe ich gedacht, dass ist eigentlich ganz gut“ (Frau A. Seite 3).

Für Frau A. steht hier die zeitliche Einteilung der HelferInnen im Mittelpunkt. Ihre HelferInnen bezeichnet sie durchgängig als „Hilfen“ im Sinne einer klassischen Haushaltshilfe. Sie geht davon aus, dass der Verein die „Hilfen“ hat und zur Verfügung stellt. Ähnlich berichtet auch Frau E.: „ich krieg die Leute von dem Verein, und wie gesagt, wenn ich Fragen hab kann ich anrufen oder es kommt dann jemand“ (Frau E. Seite 4). Die Selbstorganisation betrifft hier nicht notwendig Auswahl und Einstellung der HelferInnen. Vielmehr gehen die beiden Befragten davon aus, dass die HelferInnen zum Verein „gehören“ und von diesem „geschickt“ werden – diese Vorstellung ist mit höheren Erwartungen an den Verein verknüpft. Selbst e.V. übernimmt eine tragende Rolle als Organisator und Vermittler.

Neben diesem Verständnis selbstorganisierter Pflege, bei dem es insbesondere um die zeitliche Flexibilität der geleisteten Hilfe geht, betonen einige der Interviewten, dass für sie die Auswahl der HelferInnen eine große Rolle spielt. Als dritter Aspekt wird die Rolle als ArbeitgeberIn erwähnt – den Befragten ist es wichtig, eigenständig die Regeln, nach denen bei ihnen gearbeitet wird bestimmen zu können. Zwei der Befragten haben ihre HelferInnen auch schon bevor sie mit selbst e.V. zusammenarbeiteten selbst organisiert. Sie zeichnen sich durch besonders hohe Eigeninitiative aus und haben sich intensiv mit dem Konzept selbstorganisierter Pflege auseinander gesetzt. Ihre Vorstellungen darüber, wie viel Arbeit mit der Selbstorganisation verbunden ist, was sie selbst machen wollen und wofür der Verein zuständig ist, er-

scheinen ausdifferenzierter. Auf die Frage, ob er sich mehr Unterstützung durch den Verein wünscht, erklärt zum Beispiel Herr D.:

„Was soll der Verein denn machen, meine Dienstpläne machen, das wäre ja albern! Ansonsten würde ich sagen, mach ich das einfach alles selber. Oder geh dann manchmal hin, für Vordrucke, die haben sie ja für manche Sachen. Oder dann halt Zeugnis schreiben und solche Sachen, das ist nicht meine Sache. Das wäre ne Sache wo ich sagen würde, okay, da bräuchte ich dann Hilfe vom Verein. Aber sonst prinzipiell, sonst könnt ich ja wieder zurück zum betreuten Wohnen oder so ein Quatsch gehen“ (Herr D. Seite 4).

Selbstorganisierte Pflege, so wird in unterschiedlichen Interviews deutlich, bedeutet Arbeit und viel Organisation. Im Vergleich mit den Alternativen anderer Hilfeformen erscheint diese Mehrarbeit aber gerechtfertigt. Mit Unterstützung durch den Verein können auch Formalitäten korrekt erledigt werden.

Die KundInnen, deren Wunsch nach Eigenständigkeit und Selbstbestimmung groß ist, haben sich intensiv mit dem Konzept der selbstorganisierten Pflege auseinandergesetzt, arbeiten in den meisten Fällen schon lange auf diese Weise und sind besonders zufrieden mit dem Modell. In den Interviews wird aber deutlich, dass auch Personen, die diese eigenständige Auseinandersetzung nicht leisten können, vom Modell selbstorganisierter Pflege profitieren, wenn sie – wie hier durch selbst e.V. – dabei unterstützt werden. Die Tendenz, dem Verein mehr Verantwortlichkeit zuzuweisen, wird von Seiten von selbst e.V. aufgegriffen und bewältigt. Trotzdem liegt hier ein Konfliktpotential, das sich insbesondere bei der Suche nach geeigneten HelferInnen zeigt (vgl. 2.2.3)

## **2.2.2 Alltag mit HelferInnen**

Wie bereits angedeutet, ist der Alltag mit den HelferInnen für die befragten KundInnen der zentrale Aspekt selbstorganisierter Pflege. Ihre Schilderungen bieten einen Einblick in diesen Alltag, der die Ergebnisse der Befragung ergänzen und vertiefen kann. Dargestellt wird die Kategorie „Alltag mit HelferInnen“ anhand der Aspekte „Zufriedenheit“, „Ansprüche an die HelferInnen“, „Helfersuche“ sowie „Umgang mit Schwierigkeiten“.

### **Zufriedenheit**

Insgesamt zeichnet sich auch in den vertiefenden Interviews bei den KundInnen eine sehr hohe Zufriedenheit mit den HelferInnen ab. In vielen Fällen handelt es sich um bereits lang andauernde Arbeitsverhältnisse, zum Beispiel sind einige der HelferInnen bei Frau C. und Herrn D. schon zehn Jahre lang beschäftigt. Auch weitere KundInnen beschreiben ein hohes Maß an

Kontinuität und dadurch gewachsenes Vertrauen. Die meisten der Befragten berichten aber auch, dass es bei ihnen schon Entlassungen und Wechsel in der Besetzung der HelferInnen gegeben hat. Ein Team zusammenzustellen, das „passt“ erscheint auch hier als Herausforderung. Bei drei der fünf Interviewten gibt es momentan hinsichtlich ihrer HelferInnen keine Veränderungs- oder Verbesserungswünsche. Zwei der Interviewten sind mit jeweils einer ihrer HelferInnen nicht zufrieden und sprachen im Interview über ihre Überlegungen, wie sie mit dieser Situation umgehen wollen.

„Also mit Frau H. bin ich sehr zufrieden. Die Frau I. ist sehr nett, aber sie ist halt nicht, nicht so, mhm, sie macht was sie gesagt kriegt, aber nicht so 100 % – aber Frau H. ist echt klasse, da bin ich wirklich sehr zufrieden“ (Frau E. Seite 2).

Die Antworten auf die Frage nach der Zufriedenheit mit den gegenwärtigen HelferInnen machen deutlich, dass Zufriedenheit und das sich gegenseitige Kennen meist wechselseitig zusammengehören. „Ich bin sehr zufrieden mit meinen Helferinnen, sie sind alle schon lange da, man kennt sich gut“ formuliert es zum Beispiel Frau C. (Seite 1). Ähnlich argumentiert auch Herr D.:

„Die Helfer sind alle schon lange da. Der, der jetzt am längsten da ist, den kenn ich schon seit zehn Jahren, also die sind alle schon bekannt, das ist mir auch wichtig“ (Herr D. Seite 3).

Bei Herrn B. ist es sogar Voraussetzung für die Einstellung, dass er die Betroffenen kennt und auch sie ihn kennen und wissen, was sie erwartet:

„Ich muss die Leute kennen [...] Deshalb nehme ich meine Bekannten – die kennen mich und meine Krankheit und wir haben Glück gehabt bis jetzt. Ich bin sehr zufrieden, das klappt alles gut“ (Herr B. Seite 2).

Hier wird bereits deutlich, wie eng Vertrauensverhältnis und Zufriedenheit zusammenhängen. Wenn man so eng zusammenarbeitet, wie es in der selbstorganisierten Pflege der Fall ist, bekommt die Privatsphäre einen bedeutenden Stellenwert. Ablesen lässt sich dies auch an den Anforderungen und Kriterien für die HelferInnen, die die Befragten beschreiben.

### **Anforderungen und Kriterien**

Die Eigenschaften und Kenntnisse, auf die die Befragten bei ihren HelferInnen wert legen, überschneiden sich zu einem großen Anteil mit denen, die in der Befragung geäußert wurden. Absolut grundlegend sind auch für die Interviewten Zuverlässigkeit, Pünktlichkeit und Sauberkeit sowie Erfahrungen in Assistenz bzw. Pflege. Darüber hinaus kommen aber auch Themen zur Sprache, die sich nicht so leicht auf einen Punkt bringen lassen. Insbesondere wird zusätzlich deutlich, dass es zwischen ArbeitgeberIn und HelferInnen „passen“ muss – weil

der gemeinsam verbrachte Alltag „das Leben ist“, ist diese Passung besonders wichtig. Auch das Verhältnis zueinander kommt noch einmal ausführlicher zur Sprache.

Hilfe und Assistenz zu benötigen, macht den Wunsch nach Zuverlässigkeit und Loyalität bedeutsam. Zum einen sind die KundInnen von selbst e.V. in vielen Situationen auf ihre HelferInnen angewiesen. Pünktlichkeit und Zuverlässigkeit bekommen eine zentralere Bedeutung, wenn es nicht nur um gewöhnliche Verabredungen geht, sondern man ohne Assistenz beispielsweise nicht aufstehen kann. Außerdem ist ein besonderes Vertrauensverhältnis und besondere Zuverlässigkeit erforderlich: auf die HelferInnen, die in das eigene zu Hause und das Privatleben kommen, muss man sich verlassen können.

Ein Thema, das in allen Interviews zur Sprache kommt, ist dabei der Zustand der eigenen Wohnung. Selbstbestimmung – so zieht es sich als Tenor durch die Interviews – beginnt damit, darüber entscheiden zu können, wie es in der eigenen Wohnung aussieht. „Mit meiner Wohnung bin ich eigen“ oder „Im Haushalt bin ich empfindlich“ formulieren einige der InterviewpartnerInnen einstimmig und bezeichnen sich selbst als anspruchsvoll. Es wird deutlich, dass Sauberkeit und Gepflegtheit der Wohnung wichtiger Bestandteil der eigenen Lebensqualität ist. Herr D., der gegenwärtig nur männliche Helfer hat, formuliert diplomatisch:

„Mit der Sauberkeit – das ist halt alles bei den Männern nicht so doll – jeder hat da n eigenes Bedürfnis. Manche sehen das, manche sehen das nicht, ich will auch nicht wissen wies bei meinen Jungs zu Hause aussieht“ (Herr D. Seite 3).

Auch wenn die Gewichtungen sich unterschieden, sind Zuverlässigkeit und Sauberkeit doch für alle Interviewten grundlegend.

Einen weiteren, darüber hinaus gehenden Aspekt könnte man mit „Passung“ zusammenfassen. Weil ArbeitgeberIn und HelferInnen im Alltag viel Zeit miteinander verbringen, ist es wichtig, dass man zueinander passt, das heißt ähnliche oder zumindest vereinbare Vorstellungen über den Alltag, den Haushalt, aber auch eine ähnliche Lebenseinstellung hat. Dieser Wunsch kann sich ganz unterschiedlich äußern, zum Beispiel in der Strategie, vor allem HelferInnen zu beschäftigen, die man bereits kennt, im Abklären von gemeinsamen Interessen vor der Einstellung, aber auch im Unbehagen darüber, dass man „alles sagen muss“ – es also unterschiedliche Annahmen, darüber gibt, was selbstverständlich ist.

Für Frau C. ist es wichtig, dass die HelferInnen Eigeninitiative zeigen, zum Beispiel Vorschläge für Einkäufe oder Ausflüge machen und sich so in den Alltag einbringen. Sie sagt:

„Die Helferinnen müssen eigentlich gern herkommen, sonst kann man einfach nicht gemeinsam den Tag verbringen. Es ist wirklich kein Job, bei dem man warten kann, bis die Stunden vorbei sind“ (Frau C. Seite 2).

Der gemeinsame Alltag, die täglichen Aktivitäten, Vorhaben und Pläne, so Frau C., sind „das Leben“, das es aktiv zu gestalten gilt – HelferInnen, die ihre Zeit absitzen wollen, passen deshalb nicht zu Frau C. Auch Herr D. betont, dass zumindest gewisse Aspekte der Alltagsgestaltung passen müssen, damit man sich gegenseitig versteht – hier geht es ebenfalls um gemeinsame Aktivitäten und Unternehmungen:

„Ich bin ein Mensch der noch viel weggeht, auch abends und wenn ich da jemanden habe, der sagt ‚Nee, absolut nee, da habe ich keine Lust‘, das klappt dann halt nicht wirklich. Klar, kann ich niemanden dazu zwingen und wenn jemand sagt ‚Nee, heute nicht‘, dann ist das so, aber wenn das regelmäßig so ist, dann passt es halt nicht“ (Herr D. Seite 3).

Auch bei Frau E., die zum Zeitpunkt des Interviews mit einer ihrer Helferinnen nicht zufrieden war, spielt indirekt die fehlende Passung eine Rolle. Sie beklagt, dass sie dieser Helferin eigentlich selbstverständliche Dinge erklären muss:

„Wie gesagt, sie ist lieb und nett, aber man muss immer sagen ‚mach das so‘ oder ‚mach das so‘ und hach, ich bin nicht so ein Typ, der da immer daneben steht und kontrolliert, aber von selbst klappt es halt nicht. Mir ist das manchmal unangenehm, wenn ich sagen muss ‚mach das so oder so‘. Das liegt mir nicht so. Weil ich mein, wenn ich so alt bin, dann weiß ich doch, was ich im Haushalt zu machen hab“ (Frau E. Seite 3).

Was im Haushalt zu machen ist, erscheint Frau E. als feststehend und selbstverständlich, sie erwartet von ihren HelferInnen, dass sie diese Annahmen teilen. Dass die Helferin Anleitung benötigt, gibt Frau E. das unangenehme Gefühl, alles sagen und erklären zu müssen. Am liebsten würde sie die Dinge selbst erledigen. Bei ihr entsteht der Eindruck, dass sie und die Helferin nicht zusammen passen.

### **Suche nach HelferInnen**

Die Suche nach HelferInnen unterscheidet sich bei den einzelnen Interviewten erheblich voneinander. Die Strategien reichen von HelferInnen aus dem Freundes- und Bekanntenkreis über von einem vorherigen Pflegedienst mitgenommene HelferInnen sowie die eigene Suche mit Annoncen, Aushängen und ähnlichem bis hin zu vom Verein vermittelten HelferInnen. Sowohl die Rekrutierungsstrategien als auch die Entscheidungsfindung können dabei ganz unterschiedlich ausfallen. Interviewt wurden sowohl sehr routinierte ArbeitgeberInnen als auch

KundInnen, die ihre Pflege noch nicht lange selbst organisieren und sich teilweise noch unsicher darüber sind, wie sie vorgehen wollen.

Bei Herrn B. gibt es keine „Helfersuche“ im Sinne von Anzeigen und Vorstellungsgesprächen. Da es ihm wichtig ist, dass er seine HelferInnen bereits kennt und diese ebenfalls ihn und seine Krankheit kennen, sucht er sich HelferInnen in seinem Freundes- und Bekanntenkreis. Auch Herr D. kannte seine jetzigen HelferInnen bereits, bevor er zu selbst e.V. gekommen ist. Er hat sie nicht selbständig gesucht, sondern vom vorherigen ambulanten Dienst übernommen, weil die Zusammenarbeit gut klappte. Besonders viele Erfahrungen mit der Helfersuche bringt Frau C. mit. Sie hat bereits bevor sie vor zehn Jahren zu selbst e.V. kam ihre HelferInnen selbständig gesucht und ausgewählt. Zwar empfindet sie die Helfersuche weiterhin als schwierigsten Aspekt der selbstorganisierten Pflege, im Interview wird aber auch deutlich, dass sie genau weiß, was sie will und in den vergangenen Jahren eine konkrete Vorgehensweise entwickelt hat. Für die Suche gibt sie Annoncen auf und macht Aushänge an der Universität, ohne den Verein in Anspruch zu nehmen. Auch für die Entscheidungsfindung hat sich für sie ein Vorgehen etabliert: sie lädt die BewerberInnen ein, damit diese ihre Wohnung sehen und macht deutlich „das ist meine Wohnung und die will ich picobello haben (Frau C. Seite 2)“. Wie Herr D. vereinbart sie einen Tag zum Probearbeiten, damit beide Seiten sehen können, wie man miteinander auskommt.

Dass auch ohne diesen hohen, selbständigen Einsatz gute Teams zusammenfinden können, berichten Frau A. und Frau E.: auf die Frage, wie sie ihre HelferInnen gefunden hat, sagt Frau E: „Ich habe eigentlich gar nichts gemacht, die kamen und haben sich vorgestellt“ (Frau E. Seite 2). Kontakt und Auswahl haben hier über den Verein stattgefunden. Die BewerberInnen haben sich dann bei Frau A. und Frau E. zu Hause vorgestellt. Ob es das vom Verein empfohlene Probearbeiten gegeben hat, geht aus den Interviews nicht hervor. Frau A. hat viel Erfahrung mit Haushaltshilfen, Frau E. betont, dass sie noch nicht viele Erfahrungen mit HelferInnen hat. Ihre Kriterien erscheinen noch nicht so konkret, wie bei denjenigen, die bereits länger ihre Helfer selbst organisieren: beim Vorstellungsgespräch zählt vor allem, dass die BewerberInnen einen sympathischen Eindruck machen. Mit einer der ausgewählten HelferInnen ist sie sehr zufrieden, mit einer weiteren klappt es allerdings nicht so gut.

Die viel größeren Wahl- und Mitbestimmungsmöglichkeiten, die die eigene Auswahl von HelferInnen im Rahmen der selbstorganisierten Pflege ermöglicht, machen gleichzeitig die Suche nach HelferInnen zu einem Knackpunkt. Schwierigkeiten, die sich bei Pflegediensten

durch das von außen bestimmte Personal ergeben, verlagern sich hier auf die Suche nach möglichst guten und ‚passenden‘ HelferInnen.

### **Umgang mit Schwierigkeiten**

Schwierigkeiten gibt es immer wieder; damit muss man möglichst professionell umgehen – so lässt sich der Grundtenor der Interviewten zu diesem Thema zusammenfassen. Zum Zeitpunkt der Interviews fragten sich zwei der Interviewten, ob sie sich von einer ihrer HelferInnen trennen sollten, bei den anderen drei KundInnen gab es gegenwärtig keinen Änderungsbedarf. Aber auch bei diesen hat es in der Vergangenheit manchmal Probleme oder Konflikte mit HelferInnen gegeben. Die Einschätzungen der Befragten erscheinen damit sehr realistisch – selbstorganisierte Pflege wird von keinem der InterviewpartnerInnen als Lösung aller Schwierigkeiten verstanden.

„Schwierigkeiten gibt’s immer, wenn es um Arbeitsverhältnisse geht. Weil der eine sieht eine Sache so, der andere so, aber mir fällt jetzt nichts Konkretes ein. Na ja, mit der Sauberkeit, das haben wir schon mehrmals besprochen, dann haben wir es mal mit einem Putzplan probiert, das hat auch nicht so funktioniert. Also ich sag mal mit der Sauberkeit, das ist eine Sache, die ist so ein Dauerbrenner. Ansonsten gibt’s immer mal Ungereimtheiten denke ich, aber mir fällt jetzt nichts Spezielles ein“ (Herr D. Seite 4).

Herr D. und Frau C., beide mit langjährigen Erfahrungen mit selbstorganisierten HelferInnen, machen deutlich, dass es durchaus schon Schwierigkeiten, auch Entlassungen gegeben hat. Obwohl beide betonen, dass sie nur ungern HelferInnen entlassen – schließlich gewöhnt man sich aneinander und kennt sich lange – scheint es manchmal die bessere Lösung zu sein. Wichtig ist den Befragten, dass man sich insofern „im Guten“ trennt, als klar ist, warum es nicht mehr geht und die Entlassung, wenn möglich, in beidseitigem Einverständnis geschieht.

Für Frau E. stellt sich die Frage, ob sie weiter mit ihrer Helferin zusammenarbeiten kann hingegen als Dilemma dar. Auch hier ist das Problem zum einen, dass die Vorstellungen über Hausarbeit, Kochen und Putzen auseinander gehen. Sie hat den Eindruck, dass die betreffende Helferin „wenig Ahnung vom Haushalt“ hat. Darüber hinaus wird deutlich, dass es Frau E. unangenehm ist, Dinge, die sie für selbstverständlich hält, einfordern zu müssen. Da sie aber schon einmal aus ähnlichen Gründen eine HelferIn entlassen hat, ist sie sich unsicher, ob sie sich das schon wieder „erlauben“ kann bzw. sollte. Frau E. berichtet, dass sie sowohl bei der Kündigung einer HelferIn als auch bei der anschließenden Helfersuche durch selbst e.V. unterstützt wurde. Allerdings macht sie sich deshalb Sorgen, ob es nicht an ihr selbst liegt, wenn nun zum zweiten Mal Schwierigkeiten auftauchen.

„Wer weiß, was dann wieder kommt. Dann heißt es nachher, die hat an jedem was auszusetzen. Die Frau Burmeister [Mitarbeiterin des Vereins], die denkt sich nachher auch, die Frau E. ist dauernd am Meckern“ (Frau E. Seite 2).

Als Dilemma erscheint, dass sie einerseits nicht als jemand gelten will, der immer nur meckert und mit niemandem zufrieden ist, andererseits die Möglichkeit, eine HelferIn nach ihren Ansprüchen zu finden, nutzen möchte.

Herr B., der seine HelferInnen aus seinem Bekanntenkreis rekrutiert, hat bislang noch keine Schwierigkeiten erlebt. Er vermutet, dass es daran liegt, dass seine Bekannten freiwillig und aus Freundschaft bei ihm mithelfen. Wie Frau C. ist es auch Herrn B. wichtig, dass die HelferInnen gerne kommen und dass man bei der Arbeit auch Spaß hat. Dass es noch keine Konflikte gab, so Herr B: „liegt aber auch an meinem Bekanntenkreis: wenn die das nicht machen wollen, dann machen sie es auch nicht“ (Herr B. Seite 2). Auf dieser freiwilligen Basis entstehen laut Herrn B. weniger Probleme.

Frau A. ist momentan mit einer ihrer HelferInnen nicht zufrieden. Zum einen liegt die Schwierigkeit auch in diesem Fall darin, dass Frau A. dieser Helferin alles sagen muss. Darüber hinaus ist bei Frau A. der Eindruck entstanden, die Helferin nehme sie manchmal auf Grund ihres hohen Alters nicht ernst. Diesen Eindruck hat sie der Helferin nun deutlich mitgeteilt.

„Ich hab ihr gesagt ‚Sie denken, Sie haben eine demente Frau vor sich‘. Die denkt ich bin 91 und sie fühlt sich als Betreuerin. Ich habe gesagt ‚Also eine Betreuerin sind Sie nicht, ich weiß was ich sag und was ich tu, da muss sich zwischen uns was ändern‘“ (Frau A. Seite 4).

Der Konflikt entsteht, weil Frau A. sich von ihrer HelferIn falsch eingeschätzt fühlt – zwar braucht sie Unterstützung, aber eine damit einhergehende Bevormundung verbittet sie sich. Bisher hat sie sich eigenständig um die Beilegung dieses Konflikts gekümmert und ein klärendes Gespräch mit der betreffenden Helferin geführt. Sie weiß, dass sie sich falls nötig an den Verein wenden kann, geht aber davon aus, dass sich die Probleme auch ohne diesen Schritt lösen lassen:

„Ich komm im Großen und Ganzen mit ihr auch aus. Ich warte jetzt mal ab. Sie soll sich das, was ich ihr gesagt habe mal durch den Kopf gehen lassen. Das wäre doch gelacht, wenn wir das nicht hinkriegen würden. Denn sie ist pünktlich und wenn ich ihr was sage, macht sie es auch. Aber sie muss auch mal was aus sich machen, ich bin kein Freund von ‚mach mal dies und dann mach das‘“ (Frau A. Seite 5).

### 2.2.3 ArbeitgeberIn sein

Weil das Arbeitgebermodell neben der flexiblen zeitlichen Einteilung ein tragendes Element der selbstorganisierten Pflege im Sinne von selbst e.V. darstellt, wurden die KundInnen dazu befragt, wie zufrieden sie mit ihrer Rolle als ArbeitgeberInnen sind. Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Flexibilität – eigene Auswahl und insbesondere Einteilung der HelferInnen nach eigenem Bedarf – für die Befragten stärker im Vordergrund steht. Diejenigen, die sich deutlich als ArbeitgeberInnen ihrer HelferInnen verstehen, haben sich bewusst für das Arbeitgebermodell entschieden, sehen darin viele Vorteile und nehmen deshalb auch den Mehraufwand in Kauf. Es gibt aber auch durchaus KundInnen des Vereins, die sich obwohl sie faktisch ArbeitgeberInnen sind, nicht als solche verstehen. Für sie sind die Dienstleistungsaspekte des Vereins konsequenterweise wichtiger. Im Folgenden werden deshalb das Verständnis der eigenen Rolle als ArbeitgeberIn und die Zufriedenheit damit gemeinsam dargestellt.

Frau E. und Herr B. sehen sich nicht als ArbeitgeberInnen ihrer HelferInnen, auch wenn sie diesen Status faktisch innehaben. Für Frau E. spielt selbst e.V. deshalb eine große Rolle: sie ist froh darüber, dass sie, obwohl sie sich HelferInnen selbst organisiert, nicht um die gesamte Organisation kümmern muss.

„Ach ich weiß nicht, ich fühl mich nicht als Arbeitgeberin, sondern bei Frau H. fast wie eine Freundin, wir haben n gutes Verhältnis, denk ich. Als Arbeitgeberin fühl ich mich eigentlich gar nicht in dem Sinn. [...] Ich muss dann nur immer die Zettel unterschreiben, alles andere macht der Verein. Da brauche ich mich um nichts zu kümmern“ (Frau E. Seite 3 und 4).

In der Argumentation von Frau E. stehen sich Arbeitgebersein und Freundschaft gegenüber – sie fühlt sich weniger als Arbeitgeberin, sondern eher als Freundin. Diese Haltung ist mit größeren Ansprüchen dem Verein gegenüber verbunden: Frau E. geht davon aus, dass sie sich – über das Unterschreiben von Stundenzetteln hinaus – um nichts zu kümmern braucht. Auch Herr B. stellt Arbeitgebersein und Freundschaft einander gegenüber und betont, dass er nicht der Arbeitgeber seiner HelferInnen sein möchte. Bei ihm hängt diese Argumentation eng damit zusammen, dass er auch keine typischen „Arbeitnehmer“ als HelferInnen haben möchte:

„Nein, ich fühl mich gar nicht als Arbeitgeber. Als Arbeitnehmer habe ich die Leute nie genommen, es sind Freunde, die wissen, dass ich Hilfe brauche. Und wenn ich Hilfe brauche, dann machen sie das und das reicht für mich. Die Arbeitgeberrolle ist nicht so wichtig. Ich bin ein behinderter Mensch und was ich mit meinen eigenen Kräften nicht machen kann, dafür brauche ich eben Hilfe. Arbeitnehmer nehme ich nicht und deswegen bin ich eben auch kein Arbeitgeber“ (Herr B. Seite 3).

Frau A., Frau C. und Herr D. verstehen sich auch selbst als ArbeitgeberInnen ihrer HelferInnen. Frau A. betont, dass die Rolle als Arbeitgeberin für sie nichts Neues ist. Sie habe 20 Jahre lang ihren kranken Mann gepflegt, immer Haushaltshilfen gehabt und deshalb viel Erfahrung. Herr D. findet das Arbeitgebermodell vor allem deshalb vorteilhaft, weil die Kompetenzen klar geregelt sind und er direkt mit seinen Helfern, nicht über Dritte, verhandelt.

Das Arbeitgebermodell ist auf jeden Fall besser als beim Pflegedienst. Weil man mehr selbst bestimmen kann, wann, wo, wie, was, warum. Und vor allem man kann auch sagen: ‚Hier hör mal zu, du arbeitest bei mir so und so‘. Vorher haben die gesagt, ‚Ja du bist gar nicht mein Chef, ich nehme meine Aufträge vom ambulanten Dienst an‘. Jetzt geht so etwas nicht mehr über drei Ecken“ (Herr D. Seite 4).

Weisungsbefugnis ist hier ein wichtiger Teil von Selbstbestimmung. Konflikte über die Ausgestaltung des Arbeitsverhältnisses werden auf diese Weise vermieden. Frau C. macht vor allem noch einmal deutlich, wie viel Arbeit die selbstorganisierte Pflege für die ArbeitgeberInnen bedeutet. Sie führt aus:

„Ich bin nicht gerne Arbeitgeberin, aber das muss sein. Man muss dirigieren, man muss genau wissen, was man will und viel organisieren. ‚Selbst e.V.‘ das klingt immer so gut, als ob das alles von selbst geht, aber es macht sich nicht von selbst. Man muss organisieren, man muss planen und entscheiden und man muss genau wissen, was man will. Dafür hat man sehr viel mehr Freiheit und viele Vorteile, aber das passt nicht für jeden“ (Frau C. Seite 3).

Die Aufgaben als ArbeitgeberIn – zu planen, zu organisieren, aber auch das, was man will, für sich geklärt zu haben und durchzusetzen – sind für Frau C. Bestandteil selbstorganisierter Pflege. Da es für den hohen Grad an Freiheit und Freiraum unerlässlich ist, diese Aufgaben zu erfüllen, macht sie es. Allerdings würde sie das Arbeitgebermodell insbesondere älteren Personen deshalb nicht empfehlen. Dieser Einschätzung entgegen funktioniert das Arbeitgebermodell – mit Unterstützung durch selbst e.V. – auch für Personen, die sich weniger stark mit der selbstorganisierten Pflege auseinandergesetzt haben und sich selbst nicht explizit als ArbeitgeberInnen verstehen.

## 2.2.4 Zusammenarbeit mit dem Verein

### Zufriedenheit

Die Interviewten sind insgesamt sehr zufrieden mit der Arbeit des Vereins und der Zusammenarbeit. Betont wird insbesondere, dass der Verein nicht nur für die reibungslose Abwicklung der Abrechnungen sorgt, sondern auch darüber hinaus viele Dinge anbietet: selbst e.V. hat den Interviewten bereits bei Schwierigkeiten mit dem Sozialamt bzw. der Krankenkasse geholfen, hat sie bei Anträgen für Hilfsmittel (z.B. Stehrollstuhl, mobiler Lifter) unterstützt und Hilfe beim Schreiben von Widersprüchen geboten. Alle Interviewten betonen, dass sie für Fragen aller Art bislang immer ein offenes Ohr gefunden haben.

„Mit dem Verein ist bislang alles positiv. Die sind alle entgegenkommend, nett, gehen auf die Wünsche ein, man kann mit ihnen reden, man kann auch Probleme besprechen mit ihnen, wie gesagt, mit dem Verein bin ich sehr zufrieden“ (Frau A. Seite 6).

Für Frau C., die besonders selbständig arbeitet, ist es trotzdem angenehm zu wissen, dass sie sich im Zweifelsfall an den Verein wenden kann, auch wenn dies nicht häufig vorkommt. Sie formuliert es so:

„Man könnte hin gehen, man telefoniert auch mal, so läuft das für mich sehr gut. Bislang hat es noch nie Schwierigkeiten gegeben“ (Frau C. Seite 2).

Herr D. hat ebenfalls einen guten Eindruck: Kleinere Probleme, die es durchaus auch schon einmal gab, sieht er als normal an:

„Ein paar Probleme gibt's immer, aber das ist alles überschaubar. In manchen Situationen, da weiß die eine Hand nicht, was die andere tut, aber sonst habe ich gute Erfahrungen gemacht“ (Herr D. Seite 5).

Allerdings sind zwei der Befragten nicht zufrieden mit der Helfersuche über den Verein. Herr D. hat bisher einmal über selbst e.V. eine HelferIn gesucht. Er meint dazu:

„Das ist noch nicht so optimal. Die haben da glaube ich einen zu großen Pool und was die mir manchmal für Leute geschickt haben, die sich hier vorgestellt haben. Na ja, das war alles – da hat wirklich keiner reingepasst. Vielleicht sollte man dann – weil jeder Patient hat ja andere Vorstellungen über seine Helfer – dann echt noch mal ne neue Ausschreibung machen und nicht nur den Pool abklappern, den man halt hat“ (Herr D. Seite 5).

Frau E. ist mit der Unterstützung durch den Verein insgesamt zufrieden, sieht aber ebenfalls Schwierigkeiten bei der Suche nach geeigneten HelferInnen über selbst e.V.. Sie hat den Ein-

druck, dass der Verein auch Leute zum Vorstellungsgespräch schickt, die nur behaupten, sie hätten schon einmal in der Pflege gearbeitet.

„Beim Einstellungsgespräch sagen die Leute, sie hätten alles gemacht, aber wenn sie herkommen, haben sie keine Ahnung. Vom Kochen zum Beispiel. Wenn ich sag, mach es so oder so, sie [die HelferIn] macht's, aber – ich glaube, sie hat wenig Ahnung vom Haushalt“ (Frau E. Seite 5).

Zwar räumt Frau E. im Verlauf des Interviews ein, dass es schwierig sei, eine Prüfung durchzuführen, dennoch hält sie es für die Aufgabe des Vereins, Personen auszuwählen, die sich im Haushalt auskennen. Ob es vor der Einstellung bei ihr ein Probearbeiten gegeben hat, geht aus dem Interview nicht hervor.

Ein weiterer Kritikpunkt bezieht sich stärker auf die Zufriedenheit der HelferInnen. Einer der InterviewpartnerInnen berichtet, dass seine HelferInnen nicht sicher seien, welche Konsequenzen es für sie habe, wenn er als Arbeitgeber eine zeitlang ins Krankenhaus müsste. Außerdem sei den HelferInnen nicht klar, ob sie in der Arbeitszeit über ihn als Arbeitgeber haftpflichtversichert sind. Eine Auseinandersetzung des Vereins mit diesen Fragen ist zumindest bei diesem Befragten erwünscht.

### **Wünsche und Anregungen**

Auch auf die Frage nach Veränderungswünschen und Anregungen, betonen die Interviewten noch einmal ihre große Zufriedenheit mit der Arbeit des Vereins. Einzelne Wünsche und Anregungen, die die Befragten äußern, betreffen unterschiedliche Ebenen. Zum einen gibt es, wie oben bereits angesprochen, Anregungen, die die Suche nach HelferInnen betreffen. Während ein Interviewpartner konkret vorschlägt, nicht nur den bestehenden HelferInnenpool abzuklappern, sondern auch Neuausschreibungen zu machen, legt eine andere Interviewpartnerin Wert darauf, dass der Verein die Eignung der in Frage kommenden BewerberInnen, insbesondere was die Fähigkeit zur Haushaltsführung angeht, stärker überprüft.

Eine weitere Anregung bezieht sich auf das politische Engagement von selbst e.V. für Menschen mit Behinderung. Dass der Verein sich an den Protesten gegen die Konzentration von Fahrdiensten für behinderte Menschen auf nur noch einen Anbieter beteiligt hat, wird lobend erwähnt und als gutes Beispiel für weitere Aktionen angesehen.

„Die Politik wird sicher wieder sparen und sie werden vor allem an den Rentnern und den Behinderten sparen. Der selbst e.V. könnte auch bei Aktionen dagegen teilnehmen und politisches Engagement zeigen. Solche Aktionen [wie die Proteste gegen die Fahrdienstvergabe] sind meiner Meinung nach wichtig. Man kann als Behinderter auch politische

Gedanken haben und wir können mit unseren Meinungen teilnehmen und etwas verändern. Nicht nur mit Blick auf das, was wir an Pflege brauchen, sondern eben damit wir aktiv teilnehmen können“ (Herr B. Seite 4).

Eine weitere kleine Anregung betrifft den konkreten Ablauf von Arbeitsorganisationen – die Interviewpartnerin hätte bestimmte Vorlagen am liebsten per Post:

„Wir könnten Vorlageblätter gebrauchen, für Einstellungen, Kündigungen, Abmahnungen, was es da so alles gibt, das könnte der Verein einmal im Jahr rumschicken, damit man einen Vorrat hat, das wäre praktisch. Sonst muss man aber nichts verbessern!“ (Frau C. Seite 4).

Auch hier gilt, dass die Befragte eigentlich nicht findet, dass man etwas verbessern müsste. Den Befragten zufolge funktioniert die Zusammenarbeit mit dem Verein so gut, dass eventuelle Wünsche oder Anregungen eher fortlaufend geäußert werden. So kann folgende Aussage von Herrn B. als Motto gelten: „Wenn ich etwas brauche, rufe ich sowieso spontan bei den Leuten an“ (Herr B. Seite 4).

### **3. Fazit**

Die Evaluation von selbst e.V. dient dazu, die Grundannahmen des Vereins über selbstorganisierte Pflege, die Ziele und die tägliche Arbeit zu reflektieren. Mit Hilfe von Dokumentenanalysen und in Gesprächen mit den MitarbeiterInnen des Vereins wurden dazu zunächst die theoretischen Voraussetzungen, das Selbstverständnis und die daraus abgeleitete Ziele sowie die Arbeitsweise von selbst e.V. analysiert. Befragung und Interviews mit KundInnen dienten zum einen dem Abgleich dieser Positionen mit den Erwartungen der KundInnen, zum anderen konnte auf diese Weise die Zufriedenheit der KundInnen mit dem Modell selbstorganisierter Pflege und der Arbeit des Vereins erhoben werden. Vier Fragestellungen waren leitend für die gesamte Evaluation:

- Treffen die Annahmen des Vereins über selbstorganisierte Pflege weiterhin zu?
- Werden die Ziele in der alltäglichen Praxis erreicht?
- Wie zufrieden sind die Kundinnen und Kunden?
- Was könnte verbessert werden?

#### **Selbstverständnis und Ziele**

Ausgangspunkt der selbstorganisierten Pflege im Rahmen von selbst e.V. ist das Recht auf Selbstbestimmung in allen Bereichen des persönlichen Lebens. Insbesondere in den Bereichen Wohnen und Pflege bzw. Assistenz war dieses Recht für behinderte und pflegebedürftige Menschen lange Zeit schwer durchzusetzen. Um autonom und selbstbestimmt zu leben, das heißt Entscheidungen in Bezug auf Wohnen und Pflege frei von institutionellen, sachlichen und personellen Zwängen treffen zu können, entwickelten Selbsthilfegruppen seit den 1980er Jahren neue Konzepte. Selbstorganisierte Pflege, so das Fazit, soll es pflegebedürftigen Menschen ermöglichen, in den vier grundlegenden Bereichen Personalauswahl, Anleitung, Organisation und Finanzierung selbständig zu entscheiden. Eine Möglichkeit, diese Ansprüche zu realisieren besteht darin, dass Menschen mit Behinderungen ihre HelferInnen nach dem Arbeitgebermodell anstellen und beschäftigen.

Deutlich wurde allerdings, dass dieses Modell hohe Anforderungen an die ArbeitgeberInnen und deren Kompetenzen stellt. Die pflegebedürftigen Personen müssen die Voraussetzungen für ein Arbeitsverhältnis schaffen: sie brauchen eine Betriebs- und Steuernummer, müssen gültige Arbeitsverträge abschließen, der Fürsorgepflicht von ArbeitgeberInnen nachkommen und ihren „Betrieb“ angemessen verwalten, d.h. sich um Kranken-, Unfall- und Haftpflicht-

versicherung kümmern, Lohnabrechnungen korrekt durchführen sowie Steuern und Abgaben zahlen. Selbst ArbeitgeberIn zu werden erfordert damit hohen persönlichen Einsatz. Ziel von selbst e.V. ist es deshalb, pflegebedürftige Menschen, die ihre Pflege selbst organisieren wollen, in ihrer Arbeitgeberrolle zu unterstützen. Selbstbestimmung – die bei der Auswahl der HelferInnen und der Planung des Alltags stattfindet – soll nicht an den verwaltungstechnischen Details scheitern. Die Arbeit des Vereins wird von vier Zielen geleitet:

1. Verwaltungstechnische und organisatorische Unterstützung, um pflegeabhängigen Menschen die selbstständige Organisation ihrer Pflege und einen nach eigenen Vorstellungen gestalteten Alltag zu ermöglichen.
2. Unterstützung bei der Durchsetzung von Rechten gegenüber Behörden und Kostenträgern sowie Beratung in allen Fragen der selbstorganisierten Pflege.
3. Kontakt und Selbsthilfe untereinander durch die Vereinsmitgliedschaft.
4. Interessenvertretung und politisches Engagement für pflegeabhängige Menschen.

Dateneinsicht und Dokumentenanalyse ergaben, dass Organisation und Funktionsweise des Vereins an den beschriebenen Annahmen ausgerichtet sind und dazu beitragen die gesetzten Ziele zu erreichen.

Durch die Vereinsstruktur ist es möglich, behinderten ArbeitgeberInnen verwaltungstechnische und organisatorische Aufgaben in dem Maße abzunehmen, wie sie es wünschen und sie dabei zu beraten. Dazu gehören insbesondere: Die Beratung bei der Abklärung des Hilfebedarfs und Unterstützung bei der Antragstellung an Kostenträger, die Unterstützung bei allen formalen Aspekten der Arbeitgeberrolle (Betriebsnummer beim Arbeitsamt, Musterarbeitsverträge, Hilfen bei Einstellungs- und Kündigungsformalitäten, u.a. auch Erlangung von Arbeitserlaubnissen), die komplette Lohnbuchhaltung (Sammlung von Stundennachweisen, Abrechnung der HelferInnen, Überweisung von Löhnen, Steuern und Sozialabgaben, Abrechnung mit den Kostenträgern, Aufbewahren der Unterlagen für Prüfungen durch Finanzamt und Rentenversicherung) sowie die Unterstützung bei der Anwerbung von Pflegekräften anhand eines gemeinsam erstellten Anforderungsprofils. Selbst e.V. bietet damit die Vorteile selbstorganisierter Pflege, ohne den Beteiligten sämtliche damit verbundene Verpflichtungen aufzubürden. Über die verwaltenden und beratenden Anteile der Arbeit hinaus sind Aspekte der Selbsthilfe sowie der politischen Interessenvertretung in die Vereinsarbeit integriert.

Der Überblick über die Entwicklung des Vereins zeigt eine steigende Inanspruchnahme und spiegelt Bedarf und Annahme dieses Konzepts. Seit der Aufnahme der Arbeit im Jahr 2000 ist

die Kundenzahl kontinuierlich angestiegen. Die Daten zeigen ein hohes Maß an Kontinuität bei den gewonnenen KundInnen. Insgesamt sind bislang lediglich sechs Personen aus dem Verein ausgetreten, um andere Hilfeformen in Anspruch zu nehmen. Darüber hinaus machen die Daten deutlich, dass zunehmend Gruppen erreicht werden, die nicht zum „harten Kern der Behindertenbewegung“ zählen. Der Anspruch des Vereins, zu selbstorganisierter Pflege zu ermutigen und diese zu ermöglichen, wird demnach erfüllt.

Auch das Beratungsangebot wird regelmäßig in Anspruch genommen. Über die Beratung der einzelnen Vereinsmitglieder hinaus gibt es wöchentlich durchschnittlich 20 Beratungsanfragen von behinderten Menschen, die nicht im Verein organisiert sind. Beraten wird in Bereichen wie Sozialrecht, Pflegeversicherung, Hilfe zur Assistenz und Pflege, Arbeitsrecht, Legalisierung osteuropäischer Helfer, behindertengerechtes Wohnen, berufliche Perspektiven, Hilfsmittel, Beförderungsdienst sowie Barrierefreiheit.

### **Meinung und Zufriedenheit der KundInnen**

Meinung und Zufriedenheit der KundInnen wurden mit einer schriftlichen Befragung und fünf ausführlichen Interviews erhoben. Darin ging es insbesondere um die Zufriedenheit mit den jeweiligen HelferInnen, mit der Rolle als ArbeitgeberIn sowie mit der Zusammenarbeit mit dem Verein.

Sowohl im Rahmen der Befragung als auch in den Interviews zeichnet sich eine hohe Zufriedenheit mit dem Modell selbstorganisierter Pflege und mit der Arbeit des Vereins ab. Die dadurch gewonnene Freiheit und Flexibilität wird besonders hervorgehoben. Das höhere Ausmaß an Selbstbestimmung ist bei den meisten Befragten der Grund ihre Pflege selbst zu organisieren. Die Befragten sind mit ihren gegenwärtigen HelferInnen insgesamt sehr zufrieden, was auch in einem hohen Maß an Kontinuität und langen Zeiten der Zusammenarbeit niederschlägt. Insbesondere die Interviews verdeutlichen darüber hinaus, dass es wichtig ist, dass KundIn und HelferIn „zusammen passen“, so dass auch die Suche nach „passenden“ Helferinnen von hoher Relevanz ist. Wenn Schwierigkeiten auftreten, sind dies im wesentlichen Konflikte über die Ausführung bestimmter Tätigkeiten, vor allem im Haushalt und Konflikte der HelferInnen untereinander.

Der formale Arbeitgeberstatus wird von den befragten KundInnen überwiegend als notwendiges Übel gesehen. Zwar zeigen sich fast alle Befragten zufrieden mit dem Arbeitgebermodell, mit der Rolle als ArbeitgeberIn sind jedoch Einzelne unzufrieden. Diese wünschen sich, dass jemand „zwischen“ HelferInnen und ArbeitgeberIn steht, um zu vermitteln oder haben den Eindruck, dass HelferInnen vor den MitarbeiterInnen des Vereins mehr Respekt haben als vor

dem/der ArbeitgeberIn. Anhand des Interviewmaterials lässt sich diese Ergebnis noch einmal ausdifferenzieren: einige der Interviewten sehen sich gar nicht als ArbeitgeberInnen – von diesen KundInnen wird mehr Verantwortung an den Verein abgeben. Andere empfinden die Arbeitgeberrolle zwar als anstrengend, betonen aber, dass sich diese Anstrengungen für den Zugewinn an Freiheit und Selbstbestimmung lohnen.

Die Fragen zur Zusammenarbeit mit dem Verein zeigen die höchsten Raten an Zufriedenheit. Sowohl die Erreichbarkeit für Fragen, die Qualität der Beratung, die Interessenvertretung als auch die Zusammenarbeit insgesamt erzielen ausschließlich uneingeschränkt zufriedene bis zufriedene Einschätzungen. In den Interviews wird insbesondere die darüber hinaus gehende Unterstützung durch den Verein (bei Schwierigkeiten mit den Kostenträgern, Anträgen für Hilfsmittel oder der Unterstützung von Widersprüchen) betont. Verbesserungs- und Änderungswünsche sind fast durchgängig Einzelnennungen. Mehrmals erwähnt wird der Wunsch nach Unterstützung bei der Helfersuche bzw. nach dem Aufbau eines größeren Pools von HelferInnen, die vermittelt werden können.

Zusammenfassend zeigt sich, dass es dem Verein gelingt, ein transparentes, praktisch durchführbares Angebot bereitzustellen, dass von den KundInnen als große Verbesserung gegenüber Pflegediensten und anderen alternativen Angeboten bewertet wird. Die Zufriedenheit mit der Vereinsarbeit ist hoch und einhellig. Befragung und Interviews bestätigen darüber hinaus die Grundannahmen des Vereins über selbstorganisierte Pflege: Selbstbestimmung und Flexibilität sind die zentralen Aspekte, auch die Annahme, dass es schwierig ist selbstorganisierte Pflege komplett selbstständig durchzuführen wird bestätigt. Dass die einzige Schwierigkeit, die mehrfach geäußert wird, die Suche nach HelferInnen ist, verweist auf zwei Punkte. Zum einen zeigt sich, dass eine Schwierigkeit, die bei Pflegediensten unumgänglich ist – Konflikte, wenn Pflegebedürftige und PflegerInnen nicht miteinander harmonieren – sich hier auf die Suche nach guten und „passenden“ HelferInnen verlagert. Dass HelferInnen ausgewählt werden können, kann auch dazu führen, stets auf der Suche nach der perfekten HelferIn zu sein. Zumindest ist die Helfersuche auch deshalb so anstrengend, weil man selbst dafür verantwortlich ist, welche Person man auswählt.

Der zweite, entscheidende Aspekt besteht darin, dass selbst e.V. mit der Entwicklung von einer kleinen politisch engagierten Gruppe zu einem breiten ausdifferenzierten Kundenstamm ein Spagat gelingt. Zu den Kunden gehören nicht mehr allein behinderte Menschen, die überdurchschnittlich engagiert sind und hohen persönlichen Einsatz für die selbstorganisierte Pflege bringen, sondern Personen mit ganz unterschiedlichen Vorstellungen über das Arbeit-

gebermodell. Befragung und Interviews zeigen, dass der Verein es schafft, auf beide Gruppen (bzw. unterschiedlich gewichtete Ansprüche) einzugehen – beide zeigen sich sehr zufrieden mit der Arbeit des Vereins und dem jeweils individuell entwickelten Leistungspaket. Kristallisationspunkt für die teilweise höheren Ansprüche und die stärkere Verantwortungsabgabe an den Verein bei bestimmten KundInnen ist die Suche nach HelferInnen. Es ist deshalb zu empfehlen, die bereits vorhandene Reflexion über die verschiedenen Gruppen von KundInnen systematisch in das Beratungskonzept und die Vermittlung von HelferInnen einzubeziehen.

Anhand des ausgewerteten Materials zeigt sich insgesamt, dass selbst e.V. dem eigenen emanzipatorischen Anspruch, selbstorganisierte Pflege für unterschiedlichste pflegebedürftige Menschen zu ermöglichen gerecht wird. Der Verein leistet damit einen Beitrag zur Ausweitung von Selbstbestimmung auf eine größer werdende Gruppe behinderter und pflegebedürftiger Menschen.

## Literatur

- Brühl, Albrecht (1984): Sozialhilfe für Studierende. Herausgegeben vom Deutschen Studentenwerk, Bonn.
- Goffman, Erving (1973): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main.
- Klee, Ernst (1980): Behindert. Frankfurt am Main.
- Klicker, Bärbel; Franz, Alexandra; Marrenbach, Eike; Schmidt, Esther (2001): Kompetenzen der Assistenznehmerin. In: MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg.): Handbuch Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz. Band A. Neu-Ulm, S. 187-250.
- Kuckartz, Udo et al. (2008): Qualitative Evaluation. Wiesbaden.
- Merchel, Joachim (2010): Evaluation in der Sozialen Arbeit. München/Basel.
- Schmidt, Esther (2001): Rechte und Pflichten der Assistenznehmerin ausgehend vom Arbeitgeberinnenmodell. In: MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg.): Handbuch Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz. Band A. Neu-Ulm, S. 53-99.
- Steiner, Gusti (2001): Selbstbestimmung und Persönliche Assistenz. In: MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg.): Handbuch Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz. Band A. Neu-Ulm, S. 31-52.
- Strauss, Anselm; Corbin, Juliet (1996): Grounded Theory. Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim.
- VIF – Vereinigung Integrationsförderung e.V. (1981)(Hg.): Behindert ist, wer Hilfe braucht. Integration – Ein praktisches Problem. München.
- VIF – Vereinigung Integrationsförderung e.V. (1982)(Hg.): Behindernde Hilfe oder Selbstbestimmung der Behinderten. Neue Wege gemeindenaher Hilfen zum selbständigen Leben. Kongressbericht.