

»Pflegebedürftig« in der »Gesundheitsgesellschaft«

Tagung vom 26.–28. März 2009 in Halle (Saale)

**Soziales Modell und Persönliche Assistenz: Können diese
Konzepte der *Disability Studies* auf den Bereich der
Pflegeleistungen für Seniorinnen und Senioren
übertragen werden?**

von Michael Zander

HERAUSGEBER: JOHANN BEHRENS

REDAKTION & GESTALTUNG: GERO LANGER & MARIA GIRBIG

8. JAHRGANG
ISSN 1610-7268

49

Vor der Veröffentlichung werden Beiträge im üblichen »peer review«-Verfahren auf ihre Publikationswürdigkeit hin begutachtet. Außer der anonymen Beurteilung der Publikationswürdigkeit geben die Gutachtenden in der Regel Anregungen für Verbesserungen an die Autorinnen und Autoren. Die Aufnahme der Anregungen wird nicht in einer zweiten Begutachtungsrunde geprüft. Daher kann nicht notwendigerweise davon ausgegangen werden, daß die publizierten Fassungen allen Anregungen der Gutachtenden entsprechen. Die Verantwortung für die publizierte Fassung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Nutzung der Zeitschrift und der in ihr enthaltenen Beiträge ist insoweit frei, als nichtkommerziell handelnden Personen, Firmen, Einrichtungen etc. ein begrenztes Recht auf nichtkommerzielle Nutzung und Vervielfältigung in analoger und digitaler Form eingeräumt wird. Das betrifft das Laden und Speichern auf binäre Datenträger sowie das Ausdrucken und Kopieren auf Papier. Dabei obliegt dem Nutzer stets die vollständige Angabe der Herkunft, bei elektronischer Nutzung auch die Sicherung dieser Bestimmungen.

Es besteht – außer im Rahmen wissenschaftlicher und schulischer Veranstaltungen öffentlicher Träger – kein Recht auf Verbreitung. Es besteht kein Recht zur öffentlichen Wiedergabe. Das Verbot schließt das Bereithalten zum Abruf im Internet, die Verbreitung über Newsgroups und per Mailinglisten ein, soweit dies durch die Redaktion – oder durch den/die Urheber des betreffenden Beitrags – nicht ausdrücklich genehmigt wurde. Darüber hinausgehende Nutzungen und Verwertungen sind ohne Zustimmung des Urhebers unzulässig und strafbar.

Eine Produktbezeichnung kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn bei ihrer Verwendung das Zeichen ® oder ein anderer Hinweis fehlen sollte. Die angegebenen Dosierungen sollten mit den Angaben der Produkthersteller verglichen werden. Für Angaben über Dosierungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden.

Gesetzt mit L^AT_EX 2_ε in der Stempel Garamond

Redaktionsschluß: 3. Juli 2009

IMPRESSUM

Die »Halleschen Beiträge zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft« werden herausgegeben von Prof. Dr. phil. habil. Johann Behrens
Redaktion & Gestaltung: Dr. Gero Langer

Kontakt: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg · Medizinische Fakultät · Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft · German Center for Evidence-based Nursing · Magdeburger Straße 8 · 06112 Halle/Saale · Deutschland

Telefon 0345 – 557 4454 · Fax 0345 – 557 4471 · E-Mail gero.langer@medizin.uni-halle.de

Website <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=341>

ISSN 1610-7268

Alle Rechte vorbehalten.

© Prof. Dr. Johann Behrens, Halle/Saale, Deutschland

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
2	Alter und Behinderung	5
3	Medizinisches und Soziales Modell von Behinderung	7
4	Assistenz und Selbstbestimmung	8
5	Fazit und Forschungsfragen	10
	Literatur	11

Zusammenfassung

Das soziale Modell von Behinderung und persönliche Assistenz sind zentrale Konzepte der Behindertenbewegung und der disability studies. Das soziale Modell basiert auf der Unterscheidung von körperlicher/organischer Beeinträchtigung und Behinderung, die durch gesellschaftliche Barrieren und Beschränkungen verursacht wird. Persönliche Assistenz ist eine selbstbestimmte Form der Pflege, in der die behinderte Person den Pflegeprozess kontrolliert. Der vorliegende Artikel stellt aktuelle Debatten in den disability studies und der kritischen Gerontologie vor. Themen sind dabei das Verhältnis von Behinderung und Alter sowie die Frage, inwieweit die Ansätze des sozialen Modells und der persönlichen Assistenz von und für Seniorinnen und Senioren verwendet werden können

Social model of disability and Personal Assistance: Can these concepts of disability studies be transferred to the care of elderly people?

Abstract

Social Model of disability and Personal Assistance are central concepts of the disability movement and disability studies. The Social Model is based on the distinction of bodily/organic impairment and disability caused by societal barriers and restrictions. Personal Assistance means a self-determined form of care in which the disabled person controls the process of care. The article introduces to current debates in disability studies and critical gerontology. Issues are the relationship between disability and old age and the question how the Social Model and Personal Assistance approach can be used by and for elderly people with disability.

Schlagworte

- Soziales Modell von Behinderung
 - persönliche Assistenz
 - disability studies
 - kritische Gerontologie
 - Selbstbestimmt Leben
 - Social Model of Disability
 - Personal Assistance
 - disability studies
 - critical gerontology
 - independent living
-
-

Über den Autor

Michael Zander, geb. 1972, Dipl. Psych., Mitglied des Forschungsprojekts »Neighbourhood« am Institut für gerontologische Forschung Berlin und des Graduiertenkollegs »Multimorbidität im Alter« der Berliner Charité (www.gradmap.de). Mitarbeiter der Redaktion des »Forum Kritische Psychologie«

1 Einleitung

Alter und Behinderung nicht voreilig miteinander zu vermengen, dafür gibt es gute und einfache Gründe: Alte Menschen müssen nicht behindert, behinderte Menschen müssen nicht alt sein. Aber offensichtlich gibt es neben Trennendem auch Schnittmengen im umgekehrten Fall, wenn alte Menschen behindert und behinderte Menschen alt sind. Daher scheint die Frage berechtigt zu sein, ob und inwieweit Ansätze der Behindertenbewegung auch von und für Seniorinnen und Senioren verwendbar sind. In Großbritannien und den USA wird dies in der kritischen Gerontologie einerseits und den *disability studies* (DS) andererseits bereits lebhaft diskutiert. Die Behindertenbewegung legt ihr Hauptaugenmerk auf die theoretische und praktische Kritik an Ausgrenzung und gesellschaftlichen Barrieren, aber auch auf Bürgerrechte und Selbstbestimmung. Unter dem Namen der DS hat sich während der vergangenen 20 Jahre ein akademischer Zweig der Behindertenbewegung herausgebildet. Ausgehend von Großbritannien, den USA und Südafrika, gibt es mittlerweile weltweit und auch in der Bundesrepublik (Hermes & Köbsell 2003) Forschungen und Publikationen im Rahmen der DS. Das Hauptinteresse der DS gilt den gesellschaftlichen Dimensionen von Behinderung. Ausgrenzung und Unterdrückung werden insbesondere in den Bereichen Bildung, Arbeit, Mobilität, Pflege/ Assistenz und bauliche Infrastruktur untersucht.

Ansätze der DS sind potenziell auch für alte Menschen und ihre Angehörigen von großer Bedeutung. Hier sollen insbesondere zwei Konzepte im Mittelpunkt stehen, zum einen das *social model of disability*, das eine neue Perspektive auf Behinderung und Beeinträchtigungen ermöglichen soll, zum anderen die so genannte *Persönliche Assistenz* als relativ selbstbestimmter Umgang mit Hilfebedarf und als Gegenbegriff zu paternalistischen Formen von Pflege.

2 Alter und Behinderung

Behinderte und alte Menschen mit Pflegebedarf werden von der Öffentlichkeit und insbesondere von Wissenschaften und Institutionen tendenziell als zwei voneinander getrennte Gruppen wahrgenommen. Autorinnen und Autoren der Gerontologie und der DS diskutieren über mehrere mögliche Gründe: Da sich mit steigendem Lebensalter auch die Wahrscheinlichkeit von Erkrankungen erhöht, werden organische und körperliche Beeinträchtigungen als quasi natürliche Begleiterscheinungen des Alters betrachtet (Jönson & Larsson 2009, Priestley 2006) – und dies, obwohl zumindest in Fachkreisen bekannt ist, dass entsprechende Risiken auch auf soziale Umstände wie etwa die Schichtzugehörigkeit zurückführbar sind. Umgekehrt gelten Beeinträchtigungen in Kindheit, Jugend oder mittlerem Erwachsenenalter als deutlichere Normabweichung und sind damit als »Behinderung« markiert. Gleichzeitig gibt es Hinweise darauf, dass in der Bevölkerung die Verbreitung und Ausmaß von Hilfebedarf im Alter überschätzt wird (Baltes & Staudinger 1996). Angenommen werden darf ferner, dass nicht wenige alte Menschen selber sich trotz Beeinträchtigung nicht als behindert wahrnehmen, insofern ein großes Stück »nichtbehinderter« und zugleich »identitätsbildender« Lebensgeschichte hinter ihnen liegt.

Behinderung und Alter werden auch durch verschiedene öffentliche Finanzierungs- und Versorgungssysteme getrennt (Putnam 2002, Sheets & Liebig 2005, Priestley a.a.O.). Kane, Priester & Neumann (2007) versuchen darüber hinaus den Nachweis zu erbringen, dass bei ähnlichen Beeinträchtigungen alte Menschen, verglichen mit jüngeren Behinderten, in den USA eher weniger und qualitativ schlechtere öffentliche Leistungen erhalten. Jönson & Larsson (2009) kritisieren, dass es in Schweden zwei unterschiedliche Gesetze für behinderte und alte Menschen gibt: Das eine ist ein finanziell relativ gut ausgestattetes Assistenzgesetz, auf dessen Leistungen Menschen mit einer vor dem 65. Lebensjahr erworbenen Beeinträchtigung Anspruch haben. Das andere ist ein schlechter ausgestattetes Pflegegesetz für über 65jährige (vgl. Clevnert & Johansson 2007). Jönson & Larsson analysieren verschiedene offizielle Dokumente und gelangen zu dem Schluss, dass für die Beurteilung von Bedarfen im Alter und bei Behinderung altersgeschichtete Bezugsgruppen (»reference groups« nach Robert Merton) zugrunde gelegt werden. Mit diesen werden Vergleichsmaßstäbe herangezogen, um altersspezifische Bedarfe zu identifizieren. Wenn etwa die gesetzliche Forderung lautet, dass behinderte Kinder und Jugendliche die gleichen Rechte und Möglichkeiten haben sollen, wie ihre nichtbehinderten Altersgenossinnen und -genossen, dann müssen z.B. das Schulsystem inklusiv gestaltet und entsprechende personelle Hilfen verfügbar sein. Gleichzeitig werden mit den (impliziten) Bezugsgruppen aber auch Normen hinsichtlich der legitimen Bedürfnisse eines bestimmten Alters formuliert. So mag angenommen werden, dass junge Menschen mit und ohne Behinderung in gewissem Umfang reisen können müssen, alte beeinträchtigte Menschen aber nicht. Die Operation mit solchen Bezugsgruppen fällt allerdings nur in dem Maße zum Nachteil alter Menschen aus, wie Alter mit Bedürfnisarmut und Homogenität gleichgesetzt wird. Einer solchen Haltung scheint übrigens die Disengagement-Theorie entgegenzukommen. Unter Umständen gilt dies auch für die Theorie des »produktiven« bzw. »erfolgreichen« Alters, wenn sie dahin tendiert, Beeinträchtigungen und Hilfebedarf zu negieren.

Aus Fällen von Benachteiligung alter Menschen darf nicht geschlossen werden, dass Menschen mit Behinderung seitens der Gesetze und staatlichen Institutionen pauschal bevorzugt oder gar reichlich ausgestattet werden. Vielmehr muss man davon ausgehen, dass etwa in der Bundesrepublik die freilich begrenzten gesetzlichen Möglichkeiten nur von einer Minderheit unter den Behinderten tatsächlich ausgeschöpft werden können. Auch der gelegentlich zu lesende Vorwurf, die Behindertenbewegung grenze alte Menschen aus, muss insofern relativiert werden, als gerade von ihr Impulse für die Überwindung von Altersschranken ausgehen (Stone 2003, Macfarlane 2004). Nicht zu leugnen ist allerdings, dass politische Bewegungen für die Rechte behinderter und alter Menschen vor einem Dilemma stehen: Einerseits sind sie daran interessiert, den Kreis derer zu vergrößern, die ihre Ansprüche geltend machen. Andererseits steuern sie dadurch auf einen riskanten Konflikt mit den staatlichen Institutionen zu, die ihre Leistungsbewilligungen faktisch auch von der Zahl der Leistungsbeziehenden abhängig machen dürften. Und in diesem Konflikt könnten die Bewegungen bereits errungene Positionen wieder verlieren.

Ungeachtet aller Unterschiede macht Mark Priestley (2006) auf gemeinsame *Ausgrenzungserfahrungen* behinderter und alter Menschen aufmerksam. Die kulturelle und räumliche Trennung beider Gruppen vom *Mainstream* der Gesellschaft gehe einher

mit der Erzeugung von Fremd- und Anderssein (»otherness«). Die Analyse solcher Prozesse ist hauptsächlich Inhalt der DS.

3 Medizinisches und Soziales Modell von Behinderung

Das *social model of disability* ist in diesem Zusammenhang für die DS zentral. Der springende Punkt des »sozialen Modells« ist die Unterscheidung von Beeinträchtigung (*impairment*) und Behinderung (*disability*) (vgl. Thomas 2004). Beeinträchtigungen sind relative Funktionseinschränkungen von Gliedmaßen oder Organen. Behinderungen dagegen sind soziale oder physische Barrieren sowie Verhaltensweisen, die behinderte Menschen von gesellschaftlicher Teilhabe ausgrenzen. So ist etwa die körperliche Verfasstheit, die einem Menschen das Gehen unmöglich macht, eine Beeinträchtigung. Die Stufen in ein Gebäude dagegen konstituieren eine Behinderung. Behinderung reicht Michael Oliver (1996, 33) zufolge »vom individuellen Vorurteil zur institutionellen Diskriminierung; von unzugänglichen öffentlichen Gebäuden bis zu unbenutzbaren Verkehrsmitteln; von segregierender Erziehung bis zu ausgrenzenden Arbeitsbedingungen« (Übers. M.Z.). Auch Menschen mit Lernschwierigkeiten – »Lern-« oder »geistig Behinderte« – sind mit spezifischen Barrieren konfrontiert. Als Beispiel für die Überwindung einer solchen Barriere nennt Colin Goble (2004, 44) die Vereinfachung von Sprache und den Gebrauch alternativer Symbole zur Vermittlung wichtiger Informationen.

Ähnlich wie im Fall von *sex* und *gender* gab es Ansätze zur Analyse gesellschaftlicher Dimensionen von Behinderung lang bevor die Kategorien *disability* und *impairment* in der beschriebenen Weise gebraucht wurden (Zander 2004). Das soziale Modell i.e.S. geht auf ein von britischen Autoren viel zitiertes Papier der *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS 1976) zurück. Sein heuristischer Wert wird deutlich im Kontrast zu den herkömmlichen Auffassungen von Behinderung, gegen die es sich richtet. Das herrschende »individuelle Modell« lokalisiert die Ursache von Einschränkungen, Oliver (a.a.O.) zufolge, beim Individuum und dessen Körper; Behinderung gilt als Folge der Beeinträchtigung, d.h. als individuelles Problem, dem primär mit medizinischen Mitteln zu begegnen sei. Dem Individuum falle darin die Aufgabe zu, sich an seine Behinderung und seine sonstigen Lebensbedingungen anzupassen, sowie dem Rat von Experten (Medizinern, Psychologen, Pädagogen) zu folgen. Dass gesellschaftliche Bedingungen unzulänglich und repressiv, aber prinzipiell veränderbar sind, dass Betroffene Rechte haben (z.B. das Recht, den Rat eines Experten abzulehnen) und dass sie sich politisch organisieren können, dies alles kommt im »medizinischen Modell« nicht vor. Das »soziale Modell« hingegen leugnet weder die Bedeutung von Beeinträchtigungen noch die Notwendigkeit eines Zugangs zu medizinischer Versorgung. Aber es thematisiert sie unter dem Blickwinkel von gesellschaftlicher Hintergründe und Barrieren, deren Persistenz im Kern Behinderung ausmacht, die allerdings prinzipiell veränderbar sind. Mit anderen Worten: Der Veränderungsbedarf wird primär in den gesellschaftlichen Strukturen lokalisiert. Diese sind es, die nicht für alle Menschen gleichermaßen vorteilhaft eingerichtet sind.

In der englischsprachigen kritischen Gerontologie stößt das soziale Modell auf breite Zustimmung. Michelle Putnam (2002) präferiert eine Variante, die an die Begrifflichkeit

der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit und Behinderung (ICF) erinnert. Sie unterscheidet zwischen Beeinträchtigung (*impairment*), funktionellen Grenzen (*functional limitations*) und Behinderung (*disability*). Dies erläutert sie am fiktiven Beispiel einer 74jährigen Frau mit arthritischen Händen. Die Arthritis führe zu einer Einschränkung der Motorik (Beeinträchtigung); dies wiederum verursache Probleme beim Greifen oder Drehen von Gegenständen. Weil ihr spezielle Hilfsmittel in der Küche fehlen und ihre Wohnung nicht entsprechend eingerichtet ist, hat sie Probleme, Schraubverschlüsse und Türen zu öffnen (Behinderung). Auch Christine Oldman (2002) wählt die häusliche Umgebung als Beispiel: Durch standardisierte Bauweisen würden alte Menschen in vielfacher Weise behindert, also durch Treppenstufen, schmale Türen, Platzmangel usw. Kane, Priester & Neumann (2007) sehen sich durch das soziale Modell in ihrer Auffassung bestärkt, dass es zwischen behinderten Menschen aller Altersgruppen Gemeinsamkeiten gebe. Sie alle könnten zeitweise oder ein Leben lang einen Bedarf nach Barrierefreiheit sowie Pflege und anderen Dienstleistungen haben.

4 Assistenz und Selbstbestimmung

In der konventionellen ambulanten oder stationären Pflege machen alte und behinderte Menschen häufig folgende Erfahrung: Sie müssen hinnehmen, dass die Zeit der Pflege durch den Einsatzplan des Pflegedienstes bestimmt wird, dass sie ständig verschiedene Pflegepersonen empfangen müssen, dass die Pflegenden den Ablauf der gemeinsamen Tätigkeit kontrollieren und dass sie diesen Ablauf bei Bedarf zeitlich komprimieren. »Persönliche Assistenz« kehrt all dies um: Sie ist eine selbstbestimmte Form der Pflege, die durch die Behindertenbewegung entwickelt wurde. »Selbstbestimmt« heißt in diesem Zusammenhang, dass der behinderte Mensch selbst entscheidet, wer ihn wie, wann und wo pflegt. Der behinderte Mensch wählt die ihm assistierenden Personen, vereinbart mit ihnen Dienstzeiten, Arbeitsabläufe und den jeweiligen Arbeitsort. Diese Vereinbarungen müssen nicht ständig neu, sondern können auf bestimmte Zeit getroffen werden. Der behinderte Mensch kann auch Verantwortlichkeiten an die Assistierenden delegieren, aber auch diese Delegation widerrufen. Assistenz ist außerdem eine bezahlte Leistung, d.h. der Assistenznehmer bleibt seinen Assistenten nichts schuldig und begibt sich nicht in ein Abhängigkeitsverhältnis. Die Qualität von Assistenz hängt nicht zuletzt von ihrer Bezahlung ab.

Die öffentliche Finanzierung von Assistenz in der Bundesrepublik setzt sich i.d.R. aus Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) sowie »Hilfe zur Pflege« und Teilhabeleistungen (SGB IX und XII) zusammen. Assistenz ist eine Form von »Pflege« und »Eingliederungshilfe« im Sinne des Gesetzes, explizit kennt das deutsche Sozialrecht bisher nur den Begriff der »Arbeitsassistenz«. Assistenz für behinderte Menschen wird von verschiedenen ambulanten Diensten angeboten (s. <http://www.adberlin.com/links.html#Assdienste>, 1.3.09). Berechtigte können sich aber auch entscheiden, die Leistungen nach SGB IX und XII als »Persönliches Budget« (*direct payments*) zu beziehen und selbst Assistenzkräfte anstellen (vgl. Zander 2007; zu frühen britischen Erfahrungen mit Budgets für alte Menschen siehe Barnes 1997).

Neuerdings ist Assistenz auch ein Thema in der Gerontologie (Kitchener & Caro 2007, Boyle 2008). Erwägt man die Frage, inwieweit sie für alte Menschen geeignet ist, muss man sich vergegenwärtigen, dass Assistenz sehr unterschiedlich gestaltet werden kann. Zweifellos dürfen keine schwerwiegenden und dauerhaften kognitiven Beeinträchtigungen vorliegen, die das Treffen von Entscheidungen ausschließen. Akut fehlende Kompetenzen können jedoch durch Empowerment erlernt werden; man kann bestimmte Aufgaben an Dritte delegieren und manche Assistenznehmende bevorzugen gemischte Modelle, in denen ambulante Dienste, selbst bezahlte Kräfte und Angehörige den individuellen Hilfebedarf abdecken.

Die Selbstbestimmung, die Assistenz ermöglichen soll, darf nicht mit Selbstständigkeit verwechselt werden. Johann Behrens und Markus Zimmermann (2006) konstatieren in diesem Zusammenhang: »Autonomie ist wichtiger als Autarkie« (a.a.O., 166). Sie veranschaulichen dies an einem Alltagsbeispiel: »Die meisten von uns leiden nicht sehr unter ihrem erheblichen Selbstpflegedefizit, sich nicht selber die Haare schneiden zu können, solange sie einen Friseur haben, der ihre Vorstellungen umsetzt. Erst wenn der Friseur bestimmte, wann die Haare nach Frisurvorgaben zu schneiden sind, die die Friseurin für uns als bedarfsgerecht erkannt hat, litten wir wirklich unter unserem Selbstpflegedefizit beim Haarschneiden« (ebd.). In der Analogie vertritt das Haarschneiden, das eine auch für Nichtbehinderte selbstverständliche Dienstleistung ist, eine Pflege, die Selbstbestimmung gewährleistet. Die »Friseurin« steht für Pflegedienste, Wohnheime oder auch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). Anders als das Haarschneiden muss Pflege allerdings häufig durch Versicherungs- und Sozialleistungen finanziert werden; sie ist daher ein *sozialpolitisches* Thema.

Die von den Bundesministerien für Gesundheit und Familie, Senioren, Frauen und Jugend »Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen« (2007) beruft sich auf den Selbstbestimmungsbegriff des SGB IX (§1). Dort heißt es: »Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken.« Außerdem werde »berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten entsprochen. Dabei wird auch auf die persönliche Lebenssituation, das Alter, das Geschlecht, die Familie... der Leistungsberechtigten Rücksicht genommen...« (§9). Der Behinderungsbegriff (§2) enthält eine Altersnorm: »Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit... von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.« Diese Norm muss aber nicht restriktiv ausgelegt werden. Im Gegenteil, Harry Fuchs (2009, 25) betont, dass pflegebedürftige Menschen »durchweg behinderte Menschen im Sinne des §2 SGB IX« sind.

Der allgemeine Selbstbestimmungsbegriff der *Behinderten- oder Selbstbestimmt-Leben-Bewegung* ist recht komplex, so dass hier abschließend nur einige zentrale Charakteristika benannt werden können: Er setzt *erstens* voraus, dass es –als Resultat politischer Veränderungen – echte Alternativen für Menschen mit Behinderung gibt. Er schließt *zweitens* die Sorge Dritter bei ernsthaft selbst- oder fremdverletzendem Verhalten nicht aus, prokla-

miert aber das Recht zu scheitern auch für behinderte Menschen. *Drittens* bezieht sich Selbstbestimmung nicht nur auf Assistenz, sondern auf alle zentralen Lebensbereiche, in denen Behinderte über ihr Leben entscheiden Sie ist *viertens* kein »Alles-oder-nichts-Prinzip« (Steiner 2002, 170), vielmehr kann jeder Mensch bei geeigneten Rahmenbedingungen in gewissem Ausmaß Entscheidungen treffen. Es geht *fünftens* um Befreiung »aus der Rolle des Objekts von Fremdbestimmung« und darum, »zum Subjekt eigenen Handelns« (ebd., 156) zu werden.

Der Anspruch auf eine »Politik erster Person« drückt sich in dem Slogan aus: »Nothing about us without us!« (»Nichts über uns ohne uns!«) Er schließt ein, dass Behinderte Expertinnen und Experten in eigener Sache sind bzw. werden. Hervorzuheben sind hier insbesondere zwei Ansätze, die sich potenziell auch Seniorinnen und Senioren zu Eigen machen können: Das *peer counselling* ist psychosoziale Beratung durch »Gleichbetroffene«; gemeinsame Erfahrungen von Beratenden und Ratsuchenden verringern das Machtgefälle zwischen ihnen, und in der Beratung ausgehandelte Ziele werden überzeugender, wenn die oder der Beratende sie teilt oder vielleicht selbst schon erreicht hat. Der zweite Ansatz bezieht sich auf die Wissenschaft und dreht sich um den Einsatz partizipativer Forschungsmethoden. Behinderte sind hier entweder selbst professionell Forschende oder Laien, die als Mitforschende (»co-researchers«) am Untersuchungsprozess teilnehmen (Barnes & Mercer 1997).

5 Fazit und Forschungsfragen

Abschließend kann festgehalten werden:

- Alte Menschen mit Pflegebedarf sind Behinderte im Sinne des SGB IX. Die pauschale gesellschaftliche Trennung von Alter und Behinderung beruht auf problematischen theoretischen und praktischen Voraussetzungen.
- Das »soziale Modell von Behinderung« kann heuristisch produktiv auch für die Analyse der Situation von Seniorinnen und Senioren eingesetzt werden.
- Persönliche Assistenz ist eine vielversprechende Form selbstbestimmter Pflege, die auf individuelle Fähigkeiten und Bedürfnisse hin angepasst werden kann, für deren Realisierung aber bestimmte gesellschaftliche Rahmenbedingungen gegeben sein müssen.
- Selbstbestimmung im Sinne der Behindertenbewegung geht über den Assistenzbereich hinaus und beinhaltet wesentlich den Anspruch politische Selbstvertretung der Betroffenen.

Mit den hier vorgestellten Ansätzen tut sich für die Gerontologie ein weites Forschungsfeld auf. Das Projekt »Neighbourhood« des Berliner Instituts für gerontologische Forschung (IGF) und des Wissenschaftszentrums Berlin geht unter anderem der Frage nach, wie alte Menschen mit Pflegebedarf ihre schichtspezifischen Ressourcen einsetzen, um angesichts gesundheitlicher und insbesondere Sturzrisiken ihre Autonomie zu wahren

(siehe die Beiträge von Falk, Heusinger und Khan in diesem Band; siehe auch Heusinger & Klünder 2005).

Literatur

- Baltes, Paul & Ursula M. Staudinger (1996): Über die Gegenwart und Zukunft des Alterns. In Birgit Hoppe & Christoph Wulf, Hg., *Altern braucht Zukunft* (318-54). Hamburg: Europäische Verlagsanstalt
- Barnes, Colin (1997): *Older People's Perceptions of Direct Payments and Self Operated Support Systems*. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/directpayments.pdf>, 1.3.09
- ders. & Geoff Mercer, Hg. (1997): *Doing Disability Research*. Leeds: Disability Press
- Behrens, Johann & Markus Zimmermann (2006): Das Bedürfnis nach Selbstbestimmung bei Pflegebedürftigkeit. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Bd. 39, Nr. 3, 165-72
- Boyle, Geraldine (2008): Autonomy in long-term care: A need, a right or a luxury? *Disability & Society*, Bd. 23, Nr. 4, 299-310
- Clevnert, Ulla & Lennarth Johansson (2007): Personal Assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, Bd. 19, Nr. 3, 65-79
- Fuchs, Harry (2009): Zur Reichweite der sozialrechtlichen Rahmenbedingungen für Selbstbestimmung und Teilhabe. In V. Garms-Homolová et al., a.a.O., 19-34
- Garms-Homolová, Vjenka, Ernst v. Kardorff, Katrin Theiss, Alexander Mesching & Harry Fuchs (2009): *Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Pflegebedarf*. Frankfurt/M.: Mabuse
- Goble, Colin (2004). Dependence, independence and normality. In J. Swain et al. (Hrsg.)², *Disabling Barriers – enabling environments* (41-46). London: Sage
- Hermes, Gisela & Swantje Köbsell, Hrsg. (2003) *Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken!* Kassel: bifos
- Heusinger, Josefine & Monika Klünder (2005). »Ich lass' mir nicht die Butter vom Brot nehmen!« – Aushandlungsprozesse in häuslichen Pflegearrangements. Frankfurt/M.: Mabuse
- Jönson, Hakan & Annika Taghizadeh Larsson (2009): The exclusion of older people in disability activism and policies — A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, Bd. 23, H. 1, 69-77
- Kane, Robert L., Reinhard Priester & Dean Neumann (2007): Does Disparity in the Way Disabled Older Adults Are Treated Imply Ageism? *The Gerontologist*, Bd. 47, Nr. 3, 271-79
- Kitchener, Martin & Francis G. Caro (2007): Introduction to Special Issue on Personal Assistance. *Journal of Aging & Social Policy*, Bd. 19, Nr. 3, 1-7

- Macfarlane, Anne (2004): Disability and aging. In J. Swain et al. (Hrsg.)², *Disabling Barriers – enabling environments* (189-94). London: Sage
- Oldman, Christine (2002): Later life and social model of disability: a comfortable partnership? *Ageing & Society*, 22, 791-806
- Oliver, Michael (1996): *Understanding Disability*. Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Priestley, Mark (2006): Disability and Old Age: Or Why It Isn't All in the Mind. In Dan Goodley & Rebecca Lawthom, Hg., *Disability & Psychology* (84-93). Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Putnam, Michelle (2002): Linking Aging Theory and Disability Models: Increasing the Potential to Explore Aging With Physical Impairment. *The Gerontologist*, Bd. 42, Nr. 6, 799-806
- Sheets, Debra & Phoebe Liebig (2005): The intersection of aging, disability, and supportive environments: Issues and policy implications. *Hallym International Journal of Aging*, Bd. 7, H. 2, 143-63
- Steiner, Gusti (2002): Selbstbestimmt Leben und Assistenz. Konsequenz Politischer Behindertenselbsthilfe. In A. Lenz & W. Stark (Hrsg.), *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation* (155-72). Tübingen: dgvt-Verlag
- Stone, Sharon Dale (2003): Disability, Dependence, and Old Age: Problematic Constructions. *Canadian Journal of Aging*, Bd. 22, Nr. 1, 59-67
- Thomas, Carol (2004): Disability and impairment. In J. Swain et al., Hrsg.², *Disabling Barriers – enabling environments* (21-27). London: Sage
- UPIAS (1976): *Fundamentals of Disability*. http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental_principles.pdf (1.3.09)
- Zander, Michael (2004): Independent Living. In W.F. Haug, Hg., *Historisch-kritisches Wörterbuch des Marxismus* (873-83). Hamburg: Argument
- ders. (2007): Selbstbestimmung, Behinderung und Persönliche Assistenz – politische und psychologische Fragen. *Forum Kritische Psychologie* 51, 38-52