

Transkript – Ö1 Inklusion gehört gelebt

Wanted: Superassistenz mit Evelyne Faye

10. April 2024

Trendl: Willkommen bei „Wanted: Die Superassistenz“. Ein Podcast gestaltet von Marietta Trendl und Franz-Josef Huainigg. Viele Menschen mit Behinderung leben mit Persönlicher Assistenz, die ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Allerdings ist es oft schwierig Assistent:innen zu finden. Franz-Joseph Huainigg ist selbst im Elektrorollstuhl und wird künstlich beatmet. Er lädt auf der Suche nach Persönlichen Assistent:innen Persönlichkeiten zum Bewerbungsgespräch, am Ende entscheidet dann eine Challenge, ob die Bewerbung erfolgreich ist. Diesmal ist Evelyne Faye auf Besuch. Sie ist Autorin und Filmemacherin. Zurzeit läuft ihr Kinofilmdebüt „Lass mich fliegen“ in den heimischen Kinos. Der Film begleitet vier junge Menschen mit Down-Syndrom durch ihren Alltag. Es geht um die Suche nach dem Glück.

Huainigg: Zu Gast ist Evelyne Faye. Du hast dich beworben, oder besser gesagt, ich habe dich angesprochen, ob du das vielleicht machen möchtest. Weil es ist immer ein großes Problem, Persönliche Assistent:innen zu finden. Besonders jetzt ist es schwierig geworden. Könntest du dich kurz vorstellen?

Faye: Ich bin Evelyne, Evelyne Faye und ich bin Mutter von drei Kindern. Ich komme ursprünglich aus Frankreich. Meine Mutter ist aber Irin und mein Vater kommt aus dem Senegal. Das heißt ich bin es gewöhnt, mit unterschiedlichen Kulturen konfrontiert zu sein und ich genieße das extrem. Ich habe auch in mehreren Ländern gelebt und bin jetzt in Wien, meiner Wahlstadt, da fühle ich mich sehr wohl. Ich bin auch Filmemacherin. Ich habe jetzt meinen Debütfilm, der gerade rauskommt, abgeschlossen und freue mich sehr, wenn so viele Menschen sich den Film anschauen. Ich versuche, mit dem Film Menschen zu überraschen und bis jetzt scheint es mir gelungen zu sein. Das finde ich sehr, sehr schön.

Trendl: So wie viele andere Menschen mit Behinderungen ist auch Franz-Joseph Huainigg auf Persönliche Assistenz angewiesen, um ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Die Ansprüche an den Job variieren dabei von Mensch zu Mensch. Die eine Jobbeschreibung für Persönliche Assistent:innen gibt es nicht. Franz-Joseph Huainigg gibt deshalb einen kurzen Überblick zur Orientierung, wie der Arbeitsalltag bei ihm aussieht. Wichtig ist dabei immer auch die persönliche Beziehung.

Huainigg: Als Persönliche Assistentin muss man mir helfen, also beim Anziehen, Waschen. Die Assistent:innen begleiten mich auch, wenn wir zum Beispiel ins Kino gehen, um spannende Filme anzuschauen, wie auch deinen Film dann. Und ich arbeite im ORF, also Begleitung zur Arbeit, dass man mit dem Joystick den Rollstuhl lenkt, das ist eine Aufgabe, und mich unterstützen bei der Arbeit selbst. Also, dass ich Texte diktiere, und die Assistentin dann aufschreibt, was ich sage, und auch eigene Ideen miteinbringt. Das ist auch spannend bei Assistenz, dass man auch im Austausch ist und persönlich nah zusammen arbeitet. Kannst du dir das vorstellen?

Faye: Ja, absolut. Ich finde es sehr spannend und so vielfältig, und ich freue mich.

Trendl: Evelyne Faye widmet sich in ihrem aktuellen Dokumentarfilm, „Lass mich fliegen“, dem Thema Leben mit Down-Syndrom. Durch ihre Tochter Emma-Lou hat es für sie eine sehr persönliche

Komponente. Im Gespräch mit Franz-Joseph Huainigg spricht sie über ihre Erfahrungen, die sie bereits 2014 in dem Buch „Du bist da und du bist wunderschön“, verarbeitet hat.

Faye: Es geht um die Suche nach dem Glück, im Grunde. Die Suche nach dem Glück, wenn man von der Gesellschaft als anders wahrgenommen wird. Und ich fange die Geschichte mit meiner eigenen an, und zwar als Mutter einer Tochter, einer wunderbaren Tochter mit Down-Syndrom. Ich spreche über meine eigenen Fragen mit ihr.

Huainigg: Wie war das für dich, sie ist 2012 auf die Welt gekommen, die Emma-Lou, ein schöner Name, und war das ein großer Bruch mit deinem bisherigen Leben? War das ein großer Einschnitt, da ist ja quasi das Glück ins Haus gekommen. Aber das Glück muss man auch erst einmal erkennen, oder?

Faye: Ja, absolut. Es war eine einschneidende Erfahrung. Ja, vor allem war es ein relativ trauriger Start, weil normalerweise bei der Geburt eines Kindes ist eher die Grundstimmung Freude und Glück. Und in dem Fall war das ganz anders. Es war Betroffenheit und eher eine Trauerstimmung. Also allein die ersten Momente im Kreißsaal, wie ich das auch im Film beschreibe, da waren die Hebammen sehr still und haben mich ein bisschen mit mitleidigen Blicke angeschaut. Und die Ärzte waren ... Es hat eh länger gedauert, bis wir Eltern die Diagnose bekommen haben, also am gleichen Tag, aber am Abend. Und es war eine sehr kalte Stimmung eher. Es war ein Unbehagen, eben diese mitleidigen Blicke und uns ist am Abend in einem Gang die Diagnose im Wilhelminen-Spital verkündet worden und sie mussten noch weitere Untersuchungen machen. Deshalb haben sie uns einfach nach Hause geschickt. Sie haben gesagt, kommen Sie morgen zurück und dann geht es irgendwie weiter. Das heißt, der erste Tag, die ersten Stunden nachdem die Emma-Lou geboren ist, ist sie verschwunden. Sie ist völlig hinter dieser Diagnose verschwunden. Die Diagnose war wie eine schwarze Wolke. Es hat die Sicht auf Emma-Lou völlig versperrt. Es war ganz seltsam, weil durch die Diagnose bekamen wir Informationen, wie sie sich entwickeln würde, wie sie sein würde als Mensch, was vor allem sie nicht machen wird können. Es war, als würde die Diagnose alles über ihr Leben bestimmen. Also entsprechend war der Start ihres Lebens recht bedrückend und nicht schön. Ich glaube, heute denke ich mir, es könnte sehr einfach sein, diese Stimmung zu verhindern, zumindest in den Krankenhäusern, in denen man beglückwünscht werden kann. Also wie wäre es mit Glückwunsch? Sie haben ein Kind geboren, ihr Kind ist da und alles andere schauen wir mal weiter. Das wünsche ich allen Familien. Und ich biete sehr gerne werdenden Ärzt:innen einen Empathie-Workshop oder so an.

Huainigg: Ich glaube auch, dass die Medizin immer sehr defizitorientiert ist oder sie sehen immer die Diagnose, aber sie sehen nicht das Potenzial, was der Mensch kann, was dahintersteckt, die Stärken.

Faye: Ja, deshalb war es mir auch ein großes Anliegen, die Erfahrung in einem Buch zuerst festzuhalten, weil dieser defizitorientierte Blick auf das Ganze, eine Diagnose, bestimmt alles über einen Menschen. Ich habe das, dank Emma-Lou, begriffen und erfahren, dass das nicht stimmt. Also eine Diagnose bestimmt das Leben und das Glück eines Menschen überhaupt nicht. Und alle Prognosen, die bei der Geburt gemacht werden, sind absolut absurd, ja. Also es bleibt, natürlich gibt es verbreitete Symptome oder höhere Wahrscheinlichkeiten, bestimmte medizinische Herausforderungen zu bekommen als Mensch mit Down-Syndrom, aber trotz allem, man soll die Person dahinter nicht vergessen. Und das hat mir meine Tochter gezeigt. Sie hat uns ganz schnell gezeigt, dass sie selbst, sie wird uns zeigen, wer sie ist, was sie braucht und wohin sie sich bewegen will. Und ich finde, das ist das, was ich in dem Film auch versuche zu zeigen, dass jeder Mensch – also egal, was für eine Besonderheit man hat – soll die gleichen Chancen bekommen, sich so zu entwickeln, wie man es sich wünscht und wie man es kann, um einfach die Entscheidungshoheit über sein Leben zu behalten. Und jeder Mensch braucht Unterstützung im Leben und manche vielleicht mehr als andere. Aber es sollte die Person selbst im Zentrum sein und nicht eine Diagnose.

Trendl: In Medien wird immer noch oft über Menschen mit Behinderungen gesprochen, anstatt sie selbst zu Wort kommen zu lassen. Das gilt besonders für Menschen mit Lernbehinderungen. Evelyne Faye war es ein Anliegen, das in ihrem Film anders zu machen. Sie begleitet darin vier junge Menschen, die durch ihren Alltag führen, von Hindernissen und ihren Zielen erzählen. Sie wollen heiraten und Kinder bekommen, eine Arbeit finden, sich politisch engagieren und sich für ihre Rechte einsetzen.

Huainigg: Du hast den Film gestaltet, sehr schöne Bilder, andere Bilder als man sie oft sieht in den Medien. Wie empfindest du so die Mediendarstellung von Menschen mit Behinderungen? Was hast du überlegt, wie der Film gestaltet sein muss?

Faye: Also ja, für mich war sehr wichtig, dass Menschen über sich reden mit ihrer eigenen Stimme, weil mir oft aufgefallen ist, dass in vielen Beiträgen, TV-Beiträgen, über Menschen mit Down-Syndrom herum geredet wird und es kommt zu, finde ich, ein bisschen absurden Situationen, wo mehrere Menschen nebeneinander sitzen, vielleicht die Person mit Down-Syndrom und dann eine Bezugsperson und es wird über die Person geredet. Und ich fand das immer auch ein bisschen unangenehm. Deshalb war auch mein erstes Kriterium, für Protagonist:innen, dass sie sich gerne über sich und über ihre Weltanschauung erzählen. Und daher freue ich mich, wenn der Film ihnen eine Plattform bietet, wo sie gehört werden, wo sie laut reden und vor allem gehört werden von Menschen, die sie sonst eher nicht sehen.

Trendl: Sowohl Evelyne Faye als auch Franz-Joseph Huainigg wissen, worüber sie sprechen. Denn beide kennen die Erfahrung, diskriminiert und bevormundet zu werden.

Huainigg: Ich habe die Erfahrung gemacht, dass immer oder sehr oft auf der Straße, wenn Leute mich etwas fragen wollen, sie nicht mich selbst fragen, sondern die Assistent:innen. Sie fragen dann, wie geht es ihm, wohin fährt er, passiert es dir auch, dass du oft angesprochen wirst statt deiner Tochter?

Faye: Ich muss fast ein bisschen schmunzeln, weil mir ist das selber passiert, nämlich als dunkelhäutige Frau in Wien. Ich war bei einer Veranstaltung eingeladen und der Gastgeber hat meinen damaligen Partner gefragt. Wir standen zu dritt und dann hat er sich an meinen Begleiter gewandt und gefragt, kann sie Deutsch reden? Und ich war in dem Moment so verblüfft, ich habe ihn angeschaut und ihm ganz trocken geantwortet, ja sie kann Deutsch reden.

Huainigg: Mein Sohn ist ja auch dunkelhäutig, er ist ein Pflegekind und er ist auch einmal auf Englisch angesprochen worden und das war für ihn ganz schlimm.

Faye: Ja, das verstehe ich auch. Ich werde auch ständig auf Englisch angesprochen und was interessant ist, auch wenn ich auf Deutsche antworte, werde ich weiter auf Englisch angesprochen. Da sehe ich einfach, wie es in vielen Köpfen eine Art Dissonanz gibt, dass sie sich nicht vorstellen können, dass die Person vor ihnen eine Identität hat, die nicht die ist, die sie glauben. Und darum geht es. Es geht darum, dass egal auf welchen Gründen, welche Etikette man jemandem gibt, ob das eine aus Religion, aus Hautfarbe, Herkunft, Gender Identity, soziale Herkunft usw., egal warum man als anders etikettiert wird. Man kann nur überrascht werden, wenn man hinter diese Etiketten schaut und die Person sich selbst zeigen lässt. Das ist das, was ich mit dem Film versuche zu tun. Hinter diese Kulissen zu schauen, einen Einblick in eine Welt zu geben, die man vielleicht bewusst oder unbewusst in eine Kategorie gesteckt hat. Das ist einfach die schöne Wirkung des Films. Man wird überrascht. Die Leute werden positiv überrascht, weil diese Menschen, die für sie vielleicht unsichtbar waren, können die Zuschauer:innen inspirieren und berühren. Und es zeigt auch, was für Möglichkeiten wir haben, wenn wir mehr aufeinander hören, wie wir unser Leben bereichern können.

Trendl: Die Selbstwahrnehmung des eigenen Körpers ist für viele Menschen mit und ohne Behinderung von großer Unsicherheit geprägt. Evelyne Faye greift das Thema in ihrem Film auf, mit erfrischendem Ergebnis.

Huainigg: Als Mensch mit Behinderung ist es auch immer schwierig so ein gesundes Eigenbild zu bekommen und man wird ja oft reduziert auf die Defizite, auf die Diagnosen. Man wird auch schon geprägt davon und ich tue es mir immer schwer, wenn ich mich selbst in den Spiegel schaue, denke ich mir, das wäre nicht ich. Zum Beispiel wenn ich mich im Fernsehen sehe, denke ich mir, ah, das schaut schon sehr behindert aus. Aber aus der eigenen Sicht ist es vielleicht ganz anders. Das Eigen- und Fremdbild klafft sehr auseinander. Wie ist es in deinem Film aufgelöst worden?

Faye: Ja, das war für mich ein sehr wichtiges Thema, also das Gegenüber von Fremdwahrnehmung und Selbstwahrnehmung. Und deshalb habe ich in dem Film eine Art Experiment gemacht, wo ich mich hinter einem Spiegel mit der Kamera gesetzt habe. Der sogenannte Spion-Spiegel, so wie beim Tatort, dass die Leute sich sehen können, aber hinter dem Spiegel stehen auch Leute, die sie auch sehen können. Das heißt, ich habe dann die Protagonist:innen damit überrascht, es gab zuerst einen schwarzen Stoff auf diesem Spiegel und sie sollten mir sagen, was sie sehen und wie sie sich selbst sehen, wenn sie ihr Spiegelbild betrachten. Wir haben da eine wunderschöne Erfahrung, weil die erste Reaktion der Protagonist:innen eine sehr positive war. Das heißt, sie sehen sich, sie sind schön, sie sind cool, sie haben eine coole Frisur und was ich so stark dabei finde, ist, sie sagen den Zuschauer:innen genau, wie sie auch zu sehen sind, als coole, wunderschöne, spannende Personen. Das heißt, sie erzählen uns, wie sie sind und sie zeigen, dass wir diese ganzen Etiketten wegwerfen können, weil sie nicht der Realität entsprechen. Aber vor allem, sie geben uns noch mehr und zwar sie, wenn man darüber nachdenkt, wer schaut sich in den Spiegel und bewundert sich oder denkt sich, ich sehe sehr gut aus oder ich sehe cool aus. Das tun die meisten Menschen nicht. Wir sind auch da mit dem eigenen Bild sehr überkritisch und ich glaube, es geht vielen Menschen so, nicht nur das ästhetische Bild, sondern ihre Persönlichkeit, wir von ihnen selbst sehr stark kritisiert und da lernen wir von den Protagonist:innen des Films eine sehr wichtige Lebenslektion und zwar wir, jeder Mensch, sollte sich in den Spiegel anschauen und denken, ich bin toll, ich bin gut, ich bin perfekt, also man soll sich gut aufnehmen und wahrnehmen. Das ist eine der sehr schönen Lektionen, oder Inspirationen, die die Protagonist:innen in dem Film geben.

Huainigg: Du kennst dich ja sehr gut aus, mit selbstbestimmtem Leben, das ist auch das Ziel für deine Tochter und bei Persönlicher Assistenz geht es um die Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens. Wenn du jetzt für deine Tochter schaut, was würdest du dir da wünschen? Wie sollte sie selbstbestimmt leben können?

Faye: Ich wünsche ihr, in einem Umfeld aufzuwachsen, wo sie erst mal gesehen wird als Mensch. Und dass man sie als Person wahrnimmt, eben nicht nur als Person mit Down-Syndrom. Ich wünsche, dass sie den Rahmen bekommt zu entscheiden, was sie bewegt und in welche Richtung sie gehen möchte. Ja, dass sie eine gewisse Bewegungsfreiheit hat. Dass sie nicht sofort in eine bestimmte Schiene gebracht wird. Ich wünsche ihr zuerst, dass sie so lange wie möglich in der Schule bleiben kann, das ist ein großes Thema in Österreich. Dass diese Möglichkeit für Menschen mit Lernbehinderung, Lernschwierigkeiten, dass sie das 11. und 12. Schuljahr selbstverständlich machen können, ohne dass das jetzt so schwierig ist wie bis jetzt.

Trendl: In Österreich brauchen Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, eine extra Genehmigung, um ein 11. und 12. Schuljahr absolvieren zu dürfen. Dafür braucht es die Zustimmung des Schulerhalters und die Bewilligung der zuständigen Schulbehörde. Oft wird diese nicht erteilt.

Faye: Man soll auch nicht vergessen, dass Menschen mit Downs-Syndrom, wenn sie das Gleiche tun wie die anderen Menschen ohne Down-Syndrom, sprich das Reden, dass sie oft viel mehr leisten.

Also ihre Leistung sollte gewürdigt werden. Und oft denke ich mir, es ist so absurd, dass so viel dieser defizitorientierte Blick, dass so viel auf das, was sie nicht so gut können, angesprochen wird. Wenn man bedenkt, was sie bis jetzt geschafft haben, das sind oft Menschen, die Überlebenskämpfe geschafft haben. Allein wie Emma-Lou mit sieben Monaten eine offene Herz-OP überstehen musste und was dafür Kämpfe Familien durchführen müssen, damit es den Kindern gut geht und damit sie zu Erwachsenen werden. Ich finde, das sollte man vor allem sehen. Man sollte sie als Superheld:innen sehen und sich denken, wow, vor mir steht jemand, der etwas erlebt hat, was beeindruckend ist. Ich wünsche mir, dass man einen Perspektivenwechsel macht und sich die Errungenschaft anschaut.

Trendl: Persönliche Assistenz hilft Menschen mit Behinderungen, ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. Und sie ist essenziell für eine gelingende Inklusion, denn sie ermöglicht Teilhabe im gesellschaftlichen Leben für alle – in der Schule, am Arbeitsplatz und in der Freizeit.

Huainigg: Persönliche Assistenz wird ja auch für Menschen mit Lernbehinderungen, mit Lernschwierigkeiten gefordert. Wäre das auch eine Möglichkeit für deine Tochter später, dass sie selbstbestimmt leben kann? Dass sie dann trotzdem unterstützt wird für Dinge, die sie machen möchte?

Faye: Ja, absolut. Und ich finde, sie wird wahrscheinlich Persönliche Assistenz brauchen. Ich denke mir immer wieder, ich wünsche mir, dass wir mit der Zeit eine inklusivere Gesellschaft schaffen, wo weniger Absonderung stattfindet. Weil ich sehe jetzt mit der Emma-Lou, wie leicht es sein kann, dass man in den Kindergarten, dass man in eine Sonderschulrichtung geht, und die Kinder werden mit einem Sonderdienst transportiert. Danach geht es in die Werkstatt, wo sie auch getrennt sind von der Hauptgesellschaft, und da wird auch mit diesem Sondertransport ... Also ich glaube, es ist wichtig, dass Menschen mit einer besonderen Unterstützung eben unterstützt bekommen. Aber ich fände es wahnsinnig wichtig, dass es die Möglichkeit gibt, durch Persönliche Assistenz, dass nicht so eine Trennung stattfindet. Ich glaube, es ist so wichtig für eine Gesellschaft, vom Kindergartenalter, dass Inklusion gelebt wird, damit man eine tolerante Gesellschaft schafft. Also jemand, der im Kindergarten mit unterschiedlichen Persönlichkeiten und Menschen mit unterschiedlichen Lernfähigkeiten aufwacht, ist dann als Erwachsener sehr wahrscheinlich ein Unternehmer oder eine Unternehmerin, die viel offener für ein Zusammenarbeiten mit unterschiedlichen Menschen ist.

Trendl: Franz-Joseph Huainigg kann sich Evelyne Faye bereits als persönliche Assistentin vorstellen. Aber wie schlägt sie sich in der Praxis? Um das herauszufinden, haben er und seine Assistentin Maike Heinrich, die während des Gesprächs anwesend war, eine Challenge vorbereitet.

Huainigg: Neben mir ist die Maike, meine Persönliche Assistentin. Ich habe auch ein Team von Assistent:innen, zehn Assistent:innen sind das. Die Maike hat heute Dienst. Wir haben immer so eine Aufgabe, also einen Praxistest, ob du geeignet wärst als Persönliche Assistentin. Maike wird dir das anleiten.

Maike: Stell dir vor, du bekommst den Job, bist jetzt beim Franz-Joseph als Persönliche Assistentin. Nebenbei kannst du auch noch Filme machen, keine Sorge. Der Franz-Joseph ist auch in den sozialen Medien vertreten, postet dort regelmäßig unterschiedliche Videos, Fotos, Beiträge. Und das ist meine Aufgabe in dem Fall, den Content, den er mir anleitet, sozusagen, dann online zu stellen. Und wir haben uns gefragt, ob du einen kurzen Filmbeitrag machen könntest über das heutige Bewerbungsgespräch beim Franz-Joseph und den dann für die sozialen Medien aufbereiten könntest. Ich wünsche dir viel Erfolg, hier hast du das Handy. Okay, und los geht's.

Faye: Hallo, ich bin Evelyne Faye, ich bewerbe mich für die Assistentenstelle bei Franz-Joseph Huainigg. Und heute sind wir im ORF-Studio mit Maike. Und ich bin sehr gespannt, ob ich die Stelle

bekomme. Danke für die Einladung und ja, vielleicht bis ganz bald. Ich fange hoffentlich nächste Woche an, schauen wir mal.

Huainigg/Maika: Ja cool. Großartig. Wunderbar. Ich glaube, besser geht's nicht.

Trendl: Evelyne Faye hat die Aufgabe mit Bravour gemeistert und könnte sofort als Persönliche Assistentin anfangen. Noch ist sie aber mit der Bewerbung ihres Films beschäftigt. „Lass mich fliegen“ läuft derzeit regulär im Kino. Außerdem ist er kommenden Freitag im Rahmen des Filmfestivals Diagonale in Graz zu sehen.