newsletter Behindertenpolitik

– Nachfolgeprojekt der Zeitschrift für Behindertenpolitik "die randschau" –

Nr. 14 - Dezember 2003

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

das Europäische Jahr der Menschen mit einer Behinderung geht zuende.
Soziale Grausamkeiten im Rahmen der Agenda 2010, deren Einführung in diesem Jahr deswegen nicht opportun war, werden ab 1. Januar 2004 greifen und insbesondere behinderte Menschen treffen. Zu nennen sind dabei im Wesentlichen das Inkrafttreten des Gesetzes zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung und des Sozialgesetzbuchs XII, das Einschnitte für MitarbeiterInnen in Werkstätten für behinderte Menschen und Kürzungen im Bereich der Eingliederungshilfe mit sich bringt sowie das Persönliche Budget einführt, was bei einer näheren Betrachtung auch die Einsparung von Leistungen zur Folge haben wird.

Die Modeworte, mit denen den Betroffenen die neuen Regelungen schmackhaft gemacht werden, heißen „Verantwortungsübernahme“ bzw. „Selbstbestimmung“. Christian Winter erläutert in seinen beiden Beiträgen, was vom Antrags- und Mitspracherecht im reformierten Sozialgesetzbuch V (= gesetzliche Krankenversicherung) zu halten ist bzw. wie es unterlaufen wird (Seite 7) und greift aus den vielen problematischen Aspekten im Zusammenhang mit dem Persönlichen Budget den Punkt der Selbstbestimmung heraus, mit der die neue Art der Leistungserbringung den Betroffenen verkauft wird (Seite 8).

Auf der praktischen Ebene beschäftige ich mich mit den Auswirkungen der Gesundheitsreform und stelle die ab Anfang nächsten Jahres gültigen Zuzahlungsregelungen vor (S. 6).

Mit dem Gesundheitssystem hat noch ein weiterer Text zu tun: Auf Seite 6 dokumentiere ich Auszüge einer Resolution von LIS e. V., dem Verband der vom Locked-In-Syndrom Betroffener, zu Sterbehilfe und Patientenverfügungen. In m. E. erfrischender Klarheit spricht sich dieser Text gegen beides aus und benennt die tatsächlichen Interessen, die PropagandistInnen für Patientenverfügungen meist unter dem Deckmantel von Humanität und Selbstbestimmung verschleiern.

In der Artikelreihe „Vor 70 Jahren“ setzt sich Volker van der Locht dieses Mal mit der Nationalsozialistischen Volkswohlfahrt auseinander und zeigt auf, wie sich diese (ursprünglich als lokaler Selbsthilfeverein gegründete) Organisation zu einem Baustein im NS-Überwachungsstaat entwickelte (Seite 3).

Angeregt durch einen Artikel des Leiters des Centre for Independent Living in Toronto Vic Willi hatte ich das Bedürfnis, mit weitgehend unbekannten Tatsachen das positive Bild in Frage zu stellen, das viele Menschen mit Behinderungen von den USA haben. Diesen Beitrag finden Sie auf Seite 5.

Wie immer als Zugabe: Einige Kurzmeldungen.

Viel Spaß beim Lesen!
Martin Seidler

„Buch der Begriffe“

Im Sommer 2003 ist in Österreich ein ungewöhnliches Buch zu Fragen von Behinderung und Integration erschienen. Ausgehend von der Tatsache, dass die Verwendung bestimmter Begriffe bewusstseinsbildend ist, soll die Veröffentlichung eine Hilfestellung für einen nicht-diskriminierenden respektvollen Sprachgebrauch geben.
Die als Wörterbuch aufgebaute Publikation von „Integration: Österreich“, die in Zusammenarbeit mit dem integrativen Journalismuslehrgang entstanden ist und vom österreichischen Bundessozialamt gefördert wurde, ist in sieben Kapitel thematisch gegliedert: Fremddefinition/Selbstdefinition, Fremdbestimmung/Selbstbestimmung, Integration, Gleichstellung, Kommunikation, Barrierefreiheit und Klassifikation/Komplexität. Nach jeweils einem einleitenden Text werden verschiedene inhaltlich dazugehörige Begriffe erläutert, wobei auch auf Ausführungen an anderen Stellen des Buchs verwiesen wird. An mehreren Stellen werden auch Internet-Adressen zur weiteren Information genannt. Allerdings ist die Frage zu stellen, ob die Veröffentlichung eine wirkliche Hilfestellung bei der Suche nach dem passenden Begriff ist, denn die Stichworte sind im

weit überwiegendem Maße die politisch korrekten Begriffe und nur selten die Wörter, die es zu vermeiden gilt – diese tauchen meist nur in den Erklärungen ersterer auf. Einige m. E. wichtige Stichworte wie „Krüppel“ oder „Betreuung“ fehlen leider ganz. Am Ende des Buches sind Literaturhinweise zu den einzelnen Kapiteln zum Weiterlesen aufgelistet.

Die Veröffentlichung, die in mancher Hinsicht auf Österreich zugeschnitten ist, z. B. da Begriffe auftauchen, die in Deutschland nicht (mehr) gebräuchlich sind, kann als Anregung dienen, über den Sprachgebrauch im Zusammenhang mit dem Thema Behinderung nachzudenken.

Die Publikation ist kostenlos zu beziehen beim Bundesministerium für soziale Sicherheit, Sektion IV (Pflegevorsorge, Behinderten-, Sozialenschädigungs- und Sozialhilfeangelegenheiten), Stubenring 1, A-1010 Wien, Tel. 0043/1/711 00-0, Fax: 0043/1/715 82 54, E-Mail: broschuerenservice@bmsg.gv.at oder unter der Adresse http://www.bmsg.gv.at/cms/site/attachments/5/2/9/CH0119/CMS1060070836904/buch_der_ begriffe.pdf aus dem Internet herunterzuladen.

Wichtiger Hinweis:

Aus Zeitdruck habe ich in der letzten Ausgabe den Artikel von Zille über die Sommeruni in einer Fassung und mit einer Überschrift abgedruckt, die nicht mit dem Autor abgesprochen war. Das tut mir sehr leid! Die korrekte, d. h. vom Schreiber authorisierte Fassung, des Beitrags kann im Internet unter www.martinseidler.de/newsletter.htm (dann „Ausgabe Nr. 13“ wählen) nachgelesen werden.

Jahreslos der Aktion Mensch als Prämie

Die Wochenzeitung „Freitag“ ist bekannt als eine der besten linken (oder linksbürgerlichen) Publikationen hierzulande. AutorInnen wie z.B. Oliver Tolmein oder Ulrike Baureithel schreiben hier regelmäßig fundiert und kritisch über bioethische oder auch andere behindertenpolitische Fragen.

Umso erstaunlicher mutet es an, dass die Zeitung im – verständlichen – Bemühen um neue Abonnements unter anderem ausgerechnet ein Jahreslos der „Aktion Mensch“ als Geschenk für NeuabonnentInnen anbietet, ohne deren unsägliche Vergangenheit und die heftige Debatte in der Krüppelszene um den heutigen Umgang mit der “Aktion“ wenigstens zu thematisieren.

Es ist ärgerlich, dass die Redaktion es anscheinend nicht für nötig gehalten hat, mit AktivistInnen Rücksprache zu halten und sie nach ihren oft jahrelangen Erfahrungen mit der „Aktion Sorgenkind“ zu fragen. Dort hätte sie erfahren können, dass die heutige „Aktion Mensch“ nach wie vor mit Misstrauen beobachtet wird und sich mit ihrem Geld noch keineswegs die vorbehaltlose Mitgliedschaft im „Freundeskreis“ behinderter Menschen erworben hat. Dies sollte eine linke Zeitung eigentlich wissen, die oft engagiert gegen Entwürdigung und Ausgrenzung von Menschen anschreibt.

(Thomas Schmidt)

Online-Bibliothek zum Thema Integration behinderter Menschen

Anlässlich der Sommeruni zum Thema „Disability Studies“, die im Juli diesen Jahres in Bremen stattgefunden hat, möchte ich (nochmals) auf das Internet-Projekt bidok (Behinderten-Integration und -Dokumentation) hinweisen, das seit Herbst 1997 unter der Leitung von Prof. Volker Schönwiese, Professor für integrative Pädagogik, an der Universität Insbruck aufgebaut bzw. kontinuierlich weiterentwickelt wird.

Unter der Adresse http://bidok.uibk.ac.at finden Internet-NutzerInnen derzeit etwa 800 frei zugängliche Volltexte zu den Themen Selbstbestimmung und Integration. Zielgruppe sind in erster Linie WissenschaftlerInnen, Studierende sowie Betroffene und ihre Angehörigen

Die virtuelle Bibliothek, die kontinuierlich erweitert werden soll, wurde mit Geldern der Stiftung „Propter Homines“ aus Lichtenstein gestartet bzw durch die finanzielle Unterstützung des österreichischen Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur fortgesetzt. Eine dauerhafte Finanzierung ist leider noch nicht gewährleistet.

(Quelle: kobinet-Nachrichten vom 19.8.2003)

Beiträge zu „Disability Studies“

Die Disability Studies sind eine in englischsprachigen Ländern bereits etablierte wissenschaftliche Disziplin, in der eine Behinderung als kulturelles bzw. soziales Phänomen und nicht – wie in der herkömmlichen Betrachtungsweise – als medizinisches Defizit angesehen wird.

Im deutschsprachigen Raum wurde der Ansatz der „Disability Studies“ erstmals auf einer Fachtagung im Sommer 2001 vorgestellt, die begleitend zu der Ausstellung „Der (im-)perfekte Mensch“ in Dresden stattfand. Eine zweite Fachtagung folgte 2002 in Berlin.

Als Dokumentation der beiden Veranstaltungen ist nun ein Buch mit Beiträgen von 34 Autorinnen und Autoren aus verschiedenen Wissenschaftsdisziplinen erschienen, in denen sie untersuchen, wie sich die Unterscheidung zwischen körperlicher Normalität und Abweichung historisch entwickelt und verändert hat:

Der [im-]perfekte Mensch – Metamorphosen von Normalität und Abweichung, für die Aktion Mensch und die Stiftung Deutsches Hygiene-Museum herausgegeben von Lutz/Macho/Staupe/Zirden, 483 Seiten, Böhlau Verlag, 29,80 Euro.

Behindertenpolitischer Kultfilm jetzt käuflich zu erwerben

Ende der 1980er-Jahre drehten Hans-Peter Meier und Dr. Adolf Ratzka den Film „Aufstand der Betreuten“, in dem aufgezeigt wird, wie eine selbstbestimmte Assistenz behinderter Menschen aussehen kann. Unter anderem schildert Ratzka als atemgelähmter Mensch in dem Film seinen eigenen Lebensweg aus dem Schwabinger Krankenhaus in München hin zu einer selbstbestimmten Lebensweise in einer eigenen Wohnung und erläutert die Philosophie und Praxis der Bewegung zum selbstbestimmten Leben.

In dem Film, der die Anfänge der Independent-Living-Bewegung nachzeichnet und als Produkt der „Disability Studies“ angesehen werden kann, wird aufgezeigt, dass Behinderung kein Schicksal oder ein medizinisches Problem ist, sondern ein Problem politischer und persönlicher Macht, vor allem aber eine Frage des Bewußtseins.

Die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland hat jetzt die Rechte an diesem 45minütigen Film erworben und vertreibt ihn als Video-Kassette (VHS), CD-Rom (jeweils für 30 Euro) oder als DVD (für 50 Euro). Er kann bestellt werden beim Verein zur Förderung der Autonomie Behinderter – fab e.V., z.Hd. Angelika Reitz, Kölnische Straße 99, 34119 Kassel, E-Mail: angelika.reitz@fab-kassel.de.

Wissenswertes zum Thema Behinderung

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung hat im Herbst 2003 „Ratgeber für behinderte Menschen“ herausgegeben (Stand: August 2003). Die Broschüre informiert auf 348 Seiten über fast alles, was ein Mensch, der behindert ist oder (neu) mit dieser Thematik zu tun hat, wissen muss, um seine Rechte wahrzunehmen. Sie gibt Informationen über Nachteilsausgleiche, die medizinische, berufliche bzw. soziale Rehabilitation, die Pflegeversicherung, das Grundsicherungsgesetz und über steuerliche Erleichterungen bei einer Behinderung.

Praktischerweise werden die maßgeblichen Gesetzestexte (zum Teil auszugsweise, zum Teil vollständig) gleich „mitgeliefert“. Leider ist der Adressenteil sehr dürftig ausgefallen.

Der Ratgeber ist unter Angabe der Bestell-Nr. A 712 kostenlos erhältlich beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information/Publikation/Redaktion, Postfach 500, 53108 Bonn, Tel. 0180/5151510, Fax: 0180/5151511, E-Mail: info@bmgs.bund.de oder unter der Adresse http://www.bmgs.bund.de/download/broschueren/a712.pdf als pdf-Datei aus dem Internet herunterzuladen.

Mehr Kurzmeldungen und Termininfos:
www.martinseidler.de/newsletter.htm

Tipps und Ratschläge zum Umgang mit dem SGB IX

Am 1. Juli 2001 ist das sehr umfangreiche Sozialgesetzbuch IX in Kraft getreten. Nach wie vor sind die Möglichkeiten, die das Gesetz bietet, nicht vollständig bekannt und bleiben deshalb ungenutzt.

Der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. (BSK) versucht diese Informationslücken mit dem «ABC der Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX)» zu schließen, das viele nützliche Tipps und Ratschläge zum SGB IX enthält.

Die kostenlose Broschüre, die demnächst in einer überarbeiteten zweiten Auflage erscheint, ist gegen Einsendung eines frankierten (1,44 Euro) und adressierten Rückumschlags für das Format DIN A 5 zu beziehen beim BSK e.V., «ABC der Rehabilitation», Postfach 20, 74238 Krautheim.

(Quelle: kobinet-Nachrichten vom 26.11.2003)

Sozialhilfebehörde muss Kosten für Schulbegleitung übernehmen

Wenn ein behindertes Kind mit Erlaubnis der Schulbehörde eine Regelschule besucht, muss der Sozialhilfeträger die Kosten für die dafür erforderliche Assistenzkraft übernehmen.

Mit diesem Grundsatzurteil gab das Oberverwaltungsgericht Rheinland-Pfalz der Zahlungsklage der Eltern eines behinderten Kindes statt, das integrativ beschult wird, aber für bestimmte Verrichtungen Hilfe bedarf.

In der Begründung wird auf das erklärte Ziel des Gesetzgebers verwiesen, dass behinderte Kinder nicht mehr nur in Sonderschulen, sondern auch in integrativen Klassen unterrichtet werden sollen. Der Sozialhilfeträger dürfe dies nicht unter Hinweis auf die Kosten unterlaufen.

(Az. 12 A 10410/03 OVG Rh.-Pfalz, Quelle: Leben und Weg 5/2003)

Neue Mailingliste für Frauen mit und ohne Behinderung

Vom Hessischen Koordinationsbüro für behinderte Frauen wurde neuerdings eine Mailingliste eingerichtet, die dem gegenseitigen Austausch und der Informationsvermittlung unter Frauen mit und ohne Behinderungen dienen soll.

Wer die Mails dieser Liste beziehen möchte, sollte sich mit der Listenadministratorin und Leiterin des Hessischen Koordinationsbüros für behinderte Frauen Rita Schroll, E-Mail: hkbf@fab-kassel.de in Verbindung setzen oder einfach eine leere Mail an die Adresse join-angesagt@kbx.de schicken.

(Quelle: kobinet-Nachrichten vom 17.11.2003)

Vor 70 Jahren

„Die häuslichen Verhältnisse der Familie W. sind denkbar ungünstig“

Etablierung der Nationalsozialistischen Volkswohlfahrt (NSV) in der NSDAP Anfang 1934

Der eingangs zitierte Satz stammt aus einem Brief der Abteilung Jugendhilfe des Amtes für Volkswohlfahrt des NSDAP-Gaus Düsseldorf. Organisatorische Grundlage war die Einrichtung eines solchen Amtes für Volkswohlfahrt bei der Reichsleitung der NSDAP zu Beginn des Jahres 1934. Damit fand die Anerkennung der Nationalsozialistischen Volkswohlfahrt (NSV) nach einer mehrjährigen Auseinandersetzung innerhalb der NS-Führung ihren vorläufigen Abschluss.

Ursprünglich wurde die NSV 1931 als lokaler Selbsthilfsverein in Berlin gegründet und hatte häufig die Aufgabe, NS-Kämpfer medizinisch zu versorgen, die in Saalschlachten mit den Kommunisten verletzt worden waren. Allerdings blieb die Funktion der NSV innerhalb der nationalsozialistischen Bewegung umstritten. Noch im Dezember 1932 hatte die Reichsleitung der NSDAP der NSV verboten, das Wort „nationalsozialistisch“ im Namen zu verwenden. Erst kurz nach der Machtergreifung fand der Verband Anerkennung, als zu den Reichstagswahlen im März 1933 das gesamte nationalsozialistische Wählerpotential mobilisiert werden musste. Dazu gehörten auch die Anhänger und Mitglieder der NSV.

Nach der Bestätigung der nationalen Regierungskoalition bei diesen Wahlen wurde die NSV unter ihrem Leiter Erich Hilgenfeldt zum führenden Verband der freien Wohlfahrtspflege ausgebaut. Hauptsächlich geschah dies zunächst durch Verbot oder Gleichschaltung der anderen Wohlfahrtsverbände. Die Verbände der Arbeiterbewegung wie die Rote Hilfe, die Internationale Arbeiterhilfe und die Arbeiterwohlfahrt wurden per Erlass im Juli 1933 verboten. Ihr Vermögen fiel der NSV zu, die damit einen Grundstock für ihre wohlfahrtspflegerische Arbeit erhielt.

Die Innere Mission (IM), der evangelische Wohlfahrtsverband, begrüßte die Bildung einer nationalsozialistischen Organisation: Führende IM-Vertreter wie Hermann Althaus oder Bertha Finck wechselten sogar in die Reichsleitung der NSV. Der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) wurde als eigene Arbeitsgemeinschaft in die NSV eingegliedert. Viele Einrichtungen, die sich ursprünglich unter dem Dach des DPWV organisiert hatten, wurden später von der NSV, teilweise auch von der Inneren Mission übernommen.

Das Deutsche Rote Kreuz konnte aufgrund der internationalen Verpflichtungen im Rahmen der Genfer Konventionen des Internationalen Roten Kreuzes nicht aufgelöst werden. Hier kam es zu einer Gleichschaltung, indem Nationalsozialisten in die Führungsebenen des Roten Kreuzes aufrückten. Zugleich begann die NSV das Betätigungsfeld des DRK zu beschneiden. Beispielsweise übernahmen NSV-Schwestern ab 1937 den Bereich der häuslichen Pflege in den Gemeindepflegestationen und verdrängten andere Krankenpflegeorganisationen wie die DRK-Schwestern.

Nicht nur über die Gemeindepflegestationen schuf sich die NSV ein Versorgungs- und Kontrollnetz. Das bei der Reichsleitung der NSDAP eingerichtete Amt für Volkswohlfahrt fand auch auf unteren Parteiebenen den Gau-, Kreis-, und Ortsgruppenleitungen seine Entsprechung. Unterhalb der Ortsgruppe gab es dann noch die Zellen-, Block- und Hauswarte der NSV. Sie hatten unmittelbaren Einblick in die Familien. Ihre Berichte bildeten häufig die Grundlage für Zwangmaßnahmen gegen Familienmitglieder wie die Einleitung der Fürsorgeerziehung bei Kindern, Einweisung in Trinkerheilstätten oder auch die Einleitung des Sterilisierungsverfahrens nach dem „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ vom Juli 1933 (siehe Newsletter Behindertenpolitik Nr. 12 [Juni 2003], S. 4). Bei der eingangs zitierten Familie sollte über einen Sohn der Familie die sogenannte „Schutzaufsicht“ im Rahmen der Fürsorgeerziehung eingerichtet werden, während beim Vater die NSV-Trinkerfürsorge eingeschaltet wurde. ■

Volker van der Locht, Essen

Traumland USA?

Für viele gelten die Vereinigten Staaten von Amerika als ein Land mit geradezu paradiesischen Zuständen für behinderte Menschen: Sie haben das Antidiskriminierungsgesetz, den „American with Disabilities Act (ADA)“, vor Augen, der 1990 in Kraft trat und als einen wesentlichen Punkt die barrierefreie Zugänglichkeit aller öffentlichen Einrichtungen und der öffentlichen Verkehrsmittel vorsieht.

Vieles ist aus deutscher UrlauberInnen-Perspektive jenseits des Atlantiks in der Tat besser. So erzählen viele, dass mensch wegen der Behinderung nicht angestarrt oder unpassend angesprochen wird, wie es in Deutschland leider noch oft vorkommt. Auch sei es kein Problem, ein Auto mit behindertenfreundlicher Ausstattung (z. B. mit Handgas) anzumieten.
Doch bereits wenn mensch auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen ist, sieht die Situation sehr unterschiedlich aus: Während Barrierefreiheit dort, wo viele behinderte Menschen leben, z. B. in Berkeley, Californien, oder in Eugene, Oregon (dem Sitz von Mobility International USA), durchaus zu 100% gegeben ist, sieht es in anderen Städten, z. B. in Chicago, nicht so rosig aus.

UrlauberInnen verdrängen meist, dass sie bei der Einreise ein Formular ausfüllen müssen, in dem eine Frage lautet: „Haben Sie eine ansteckende Krankheit? Sind Sie körperlich oder geistig behindert? Sind Sie drogenabhängig?“ Nur zwei Antworten sind erlaubt – ja oder nein. (Wohlgemerkt: Die eine Antwort soll für alle drei Fragen gelten.) Abgesehen davon, dass es ein Skandal ist, welche drei Personengruppen hier in einen Topf geworfen werden, gehört keine große Phantasie dazu, um zu realisieren, dass diejenige behinderte Person, welche die Frage mit wahrheitsgemäß mit „ja“ ankreuzt, nicht oder nur unter Inkaufnahme einer zusätzlichen Befragung durch Beamten der Einwanderungsbehörde einreisen dürfen wird. – Wie ist dies mit der us-amerikanischen Antidiskriminierungsgesetzgebung vereinbar?

Bei der Beurteilung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen in den USA muss berücksichtigt werden, dass das vielgelobte Antidiskriminierungsgesetz Leistungen für Assistenz ausklammert – ein wesentlicher Punkt, der oft vergessen wird, weil er UrlauberInnen ja nicht betrifft. Deshalb kann nicht oft genug darauf hingewiesen werden, dass die Situation von Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, in den USA sehr viel schlechter ist, als in Deutschland: Personen, die hierzulande ohne Probleme eine Rund-um-die-Uhr-Assistenz bekämen, müssen dort mit wenigen Stunden Hilfe pro Tag auskommen.
Gänzlich unbekannt ist unter deutschen Menschen mit Behinderungen die „Medical Homebound Rule“, die Folgendes besagt:

Um medizinische häusliche Krankenpflege zu erhalten, muss der Hilfeempfänger einen nach-akuten oder chronisch bedingten Hilfe- bzw. Pflegebedarf haben und muss „häuslich“ sein. Häuslich bedeutet,

1. eine Person muss üblicherweise unfähig sein, das Haus zu verlassen;
2. um das Haus zu verlassen, bedarf es einer erheblichen Anstrengung des Individuums, z. B. das Angewiesensein auf einen Rollstuhl, auf Krücken oder auf die Hilfestellung einer anderen Person;
3. Aufenthalte außer Haus müssen unregelmäßig und von relativ kurzer Dauer sein.

Infolge dieser Bestimmung werden Tausende von Menschen mit dauerhaften Behinderungen oder schwierigen gesundheitlichen Bedingungen praktisch zu Hause eingesperrt.

Zwar versprach Präsident Bush zum 12. Jahrestag des Inkrafttretens des Antidiskriminierungsgesetzes im Juli 2002, diese Bestimmung zu lockern, damit behinderte Menschen am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, ohne ihre staatichen Zuwendungen zu verlieren, jedoch ist die überarbeitete Version eher noch restriktiver als die oben zitierte. So werden darin Beispiele genannt, in welchen Fällen pflegeabhängige Menschen ihr Haus verlassen dürfen: (externe) Therapien aller Arten, wöchentliche Kirchgänge und spezielle Gelegenheiten wie Familienfeiern, Abschlussfeiern oder Beerdigungen.
Theoretisch sollte es auch nach der Verschärfung noch möglich sein, arbeiten, einkaufen, oder zu Kulturveranstaltungen etc. zu gehen, doch das Problem ist, dass die Einschränkung „unregelmäßig und von relativ kurzer Dauer“ nicht definiert und somit je nach Gutdünken auslegungsfähig ist.

Ich möchte mit diesem Beitrag dafür werben, dass die USA aus behindertenpolitischer Perspektive objektiver betrachtet werden und positive Aspekte genauso kritisch hinterfragt werden müssen bzw. die „Kehrseite der Medaille“ gesucht werden muss, wie es auch bei (neuen) gesetzlichen Regelungen in Deutschland unerlässlich ist.
Im Zusammenhang mit den USA werde ich den Gedanken nicht los, dass das dortige Anti-Diskriminierungsgesetz letztendlich nur deshalb verabschiedet wurde, um den durch Kriegsschäden im Rollstuhl Sitzenden als teilweise Entschädigung für ihr „Schicksal“ bessere Lebensbedingungen zu schaffen. ■

Martin Seidler, Bonn

Quellen:
– Vic Willi, Disabled in the U.S.A. , CILT-newsletter, Toronto 2003
– Bob Williams/Henry Claypool, Bush Administration’s Action Fails to Ease the Medicare Homebound Rule, http://www.namiscc.org/Advocacy/2002/Summer/HomeboundRule.htm

Was bringt Menschen mit einer Behinderung das sogenannte Gesetz zur Modernisierung der gesetzlichen Krankenversicherung?

Die Antwort auf die obenstehende Frage ist leider ganz einfach: Nichts Gutes!

Wie sicher allgemein bekannt ist, führen die neuen Bestimmungen zu drastisch höheren Zuzahlungen. Behinderte und chronisch kranke Menschen, die regelmäßig zum Arzt gehen (müssen), sind von den Regelungen besonders hart betroffen.

Auf der Grundlage einer Übersicht, die Norbert Schumacher in der *Lebenshilfe-Zeitung 4/2003* vom 03.11.03 veröffentlichte, und eigenen Recherchen im Internet möchte ich die wichtigsten Änderungen (und das sind die Zuzahlungsregelungen) auflisten und ggf. erläutern.

Grundsätzlich gilt ab 1. Januar 2004 die Faustregel, dass bei allen **Medikamenten** eine Zuzahlung von 10 % der Kosten erhoben wird – allerdings mindestens 5 EUR und

Europäische Resolution von Betroffenen schwerer neurologischer Krankheiten zu den Themen der sogenannten Sterbehilfe und zum Problem der Patientenverfügung

Nachfolgend dokumentiere ich Auszüge des Textes, der bei einer Tagung von LIS e.V. am 1. November in Rheinsberg verabschiedet worden ist. In LIS haben sich Menschen organisiert, die vom "Locked-in-Syndrom" betroffen sind, d. h. Personen, bei denen die körperliche Motorik komplett ausgefallen ist, die geistigen Fähigkeiten aber normal funktionieren.

„...

Diese Europäische Resolution richtet sich gegen die oftmals zynischerweise noch als Patientenwille dargestellte sogenannte „Sterbehilfe" und gegen den Mißbrauch von Patientenverfügungen zur aktiven und passiven Tötung von schwerkranken Menschen. Wir, die hier anwesenden Betroffenen verschiedener neurologischer Erkrankungen, sind uns einig in dem Bestreben, die Achtung vor der Autonomie und den Persönlichkeitsrechten der vom Locked-in Syndrom und anderen schweren Krankheiten Betroffenen gegen alle Widerstände sicherzustellen. Aber sehr bedenklich und geradezu bedrohlich wirken auf uns einige Entwicklungen, die in letzter Zeit zu beobachten sind. Die Legalisierung der sogenannten Sterbehilfe in den Niederlanden und in Belgien ist für uns ein alarmierendes Signal, uns mit allem Nachdruck zu Wort zu melden und die Unmenschlichkeit nützlichkeits- und kostenbezogener Argumentation aufs Schärfste zu verurteilen. Denn letztendlich soll doch nur unter dem Mantel falscher Humanität verschleiert werden, daß die europäischen Gesellschaften im Zuge eines rasanten wirtschaftlichen Umbaus immer weniger bereit sind, die Lasten ihrer schwerkranken Mitbürger mitzutragen. Zum Beispiel soll gerade in letzter Zeit mit dem scheinbar patientenfreundlichen Mittel der sogenannten Patientenverfügung die Frage von Leben und Tod aus der Position des noch Gesunden heraus entschieden werden. Von interessierter Seite hat sich der Druck auf den Gesetzgeber hinsichtlich einer Legalisierung des Versorgungsabbruchs in akuten Krankheitsfällen, die von Außenstehenden als hoffnungslos eingestuft werden, verstärkt.

...

Wir wenden uns aufs schärfste gegen diese Versuche, über die Hintertür eines scheinbaren Mitleids in Wahrheit die Tötung oder das Sterbenlassen von schwerstkranken Menschen zu betreiben! Es muß unsere Absicht sein, zuallererst die Stimmen der Betroffenen zu hören, und diese für sich selbst sprechen zu lassen.

Deshalb stellen wir fest:

● Keiner außer dem Patienten selbst kann entscheiden, ob dieser noch Bewußtsein besitzt oder nicht. Niemand kann für einen scheinbar leblosen Menschen entscheiden, daß sich der Aufwand der Intensivmedizin nicht mehr lohnt. Patienten sind zum Teil noch nach sehr langen Phasen solcher Zustände zumindest erwacht. Darüber berichten die Medien jedoch nicht.

● Bei der Diskussion über schwere Krankheiten oder sogenannte Behinderungen kommen nur ganz selten die Betroffenen selbst zu Wort. Statt dessen werden „Betroffene" aus der Familie oder Kollegen befragt, obwohl man durchaus die wirklichen Betroffenen selbst fragen könnte. Dahinter verbirgt sich die Absicht, immer wieder „Gesunde" vorzuschieben, die gerade verhindern sollen, daß wir selbst uns einmischen. Auch die sogenannten Patientenverfügungen sind ein solcher Trick. Kein gesunder Mensch kann ernsthaft sagen, was er als Kranker empfinden oder wollen wird; er verändert sich ja durch die Krankheit. Deshalb sollte sich jeder überlegen, ob er als Gesunder nicht vielleicht sein Todesurteil unterschreibt, wenn er im voraus Verfügungen über sein eigenes Leben und Sterben abgibt.

...

● Unzulässige Verzerrung von Einzelfällen

Der „klassische" Fall sind die alten Krebspatienten, deren Leiden „unnötig verlängert" werden. Hier wird Stimmung gegen Kranke gemacht. Kaum ein Arzt wird seine Patienten unnötig quälen, wenn doch, gibt es dafür Gerichte. Über die tausende von Patienten, die der Intensivmedizin die Chance für einen neuen Start verdanken wird kein Wort verloren. Vom Vorhandensein einer modernen Schmerztherapie ganz zu schweigen.

● Keine Generallösungen! Der Einzelfall muß immer im Vordergrund stehen

Wir wehren uns gegen die Verallgemeinerung von Fällen, in denen ganz bestimmte Faktoren einseitig herausgestellt werden, und die unserer eigenen jeweiligen Situationen nicht angemessen sind. Jeder Einzelfall ist ein kostbares menschliches Schicksal, für das es keine genormten Lösungen geben kann.

…"

höchstens 10 EUR. Wenn die Kosten unter 5 EUR liegen, wird der tatsächliche Preis gezahlt. Damit entfällt die bisherige Staffelung der Zuzahlungen nach Pakkungsgröße.
Bei **Heilmitteln** wie Krankengymnastik muss eine Eigenbeteiligung von 10% der Behandlungskosten geleistet werden plus sozusagen eine „Grundgebühr" von 10 EUR pro ärztlicher Verordnung. Da die Eigenbeteiligung bisher bei 15% lag, hält sich hier die Belastungssteigerung in Grenzen. Personen, die regelmäßig Krankengymnastik haben, sollten zukünftig darauf achten, dass der Arzt die höchstmögliche Anzahl an Behandlungen auf das Rezept schreibt (bisher war das egal).
Bei **häuslicher Krankenpflege** ist die Zuzahlung von 10% auf 28 Tage pro Jahr begrenzt, bei Hilfsmitteln, die verbraucht werden, auf 10 EUR pro Monat.
Geht eine Person in eine **(Zahn-)Arztpraxis**, so fallen Kosten von 10 EUR pro Quartal an, sobald die Krankenkassenkarte eingelesen wird. Dabei ist es egal, ob mensch den Arzt/die Ärztin konsultieren möchte, oder nur ein Rezept bzw. eine Heilmittelverordnung oder eine Überweisung zu einem anderen Arzt benötigt. Falls mensch mit einer Überweisung in der Hand im gleichen Quartal einen anderen Arzt aufsucht, entfällt die sog. Praxisgebühr ebenso wie bei Vorsorgeuntersuchungen und Schutzimpfungen.
Es empfiehlt sich also zukünftig, sich stets eine Überweisung zu holen, bevor ein Facharzt aufgesucht wird (genau das ist übrigens auch gewollt und schränkt die Arztwahl ein), und nicht zeitgebundene Arztbesuche je nach dem noch ins laufende Quartal hineinzuquetschen oder bis ins nächste Quartal zu verschieben.

Im **Krankenhaus, bei der stationären Vorsorge und bei Aufenthalten in Rehabilitationseinrichtungen** erhöht sich die Zuzahlung auf 10 EUR pro Kalendertag für maximal 28 Tage.

Eine generelle Befreiung von den Zuzahlungen gibt es nur noch für Kinder und Jugendliche. Alle anderen müssen ab Januar 2004 alle Belege oder Quittungen über Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen sammeln und sorgfältig aufbewahren. Wer seine individuelle Belastungsgrenze (1% des Jahresbruttoeinkommens bei chronisch Kranken bzw. 2% bei anderen Personen) erreicht hat, kann bei seiner Krankenkasse einen Antrag auf Befreiung von weiteren Zuzahlungen für den Rest des Kalenderjahres stellen. Ob für behinderte Menschen allgemein die 1%-Grenze gilt, konnte mir das Kommunikationscenter des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung nicht sagen.

Last but not least muss darauf hingewiesen werden, dass das Sterbegeld und das Entbindungsgeld vollständig, die Kosten für Sterilisation, Sehhilfen bzw. Brillen, Fahrkosten und nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel bis auf wenige Ausnahmen aus dem Leistungskatalog herausfallen.

Nähere Informationen im Internet unter http://www.die-gesundheitsreform.de ■

Martin Seidler, Bonn

Wer hat Angst vor mehr Mitbestimmung ?

Mitbestimmung von Behinderten ist politisch en vogue – ganz im Sinne des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen. Im Sozialgesetzbuch IX, in dem die Selbstbestimmung Behinderter als politisches und juristisches Ziel festgelegt wurde, kann ein Anfang dazu gesehen werden. In Teilen des Gesundheitsmodernisierungsgesetzes, das Anfang nächsten Jahres in Kraft treten soll, wird auf den ersten Blick eine Fortführung diesers Gedankens sichtbar:. Nach §140f dieses Gesetzes sollen bei allen versorgungsrelevanten Fragen Patienten und Behindertenverbände im Bundes- und Untersuchungsausschuss ein Antrags- bzw. Mitspracherecht haben. Auch wenn hier durchaus Neuerungen zu erkennen sind, darf man ihre Wirkungen nicht überschätzen. Die Erklärung in dem Sozialgesetz sind deklaratorisch, der Raum für Mitgestaltung in der neuen Gesundheitsbestimmung wird angesichts der einschneidenden Änderungen eher gering ausfallen. Umso mehr verwundert das Vorgehen des gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen: Dieser kündigte für Dezember diesen Jahres neue Richtlinien für die Verordnung von Heilmittel wie z. B. Ergotherapie oder Physiotherapie an – gerade noch rechtzeitig, bevor die Mitbestimmung Betroffener in Kraft tritt. Aus der Sicht des Bundesausschusses erscheint dies auch notwendig, denn bei den zu erwarteten Vorschlägen des Ausschusses kann wohl kaum mit der Zustimmung eines ernstzunehmenden Betroffenenverbandes gerechnet werden. So sollen z. B. Langzeitverordnungen eingeschränkt werden, oder die Therapiepause auf 12 Wochen verlängert werden. Diese geplante Einschränkung bezeichnet der Bundesbehindertenbeauftragte Haack zu recht als medizinischen Unsinn. Wenn bei chronisch Kranken oder Behinderten eine Behandlung in Zukunft für 3 Monate unterbrochen werden soll, muss in vielen Fällen davon ausgegangen werden, dass der Behandlungserfolg in Frage gestellt wird. Die Verärgerung Haacks richtet sich allerdings nicht nur gegen den Vorschlag selbst, sondern auch gegen die Vorgehensweise des Bundesausschusses an sich, der in letzter Minute versucht, das Gesetz auszuhöhlen.
Der Empörung des Behindertenbeauftragten kann nur begrenzt gefolgt werden. Hätte er der weitverbreiteten Forderung nach einem Antidiskriminierungsgesetz stärker und vehementer entsprochen, dann wäre die Verhinderung eines Mitsprache Behinderter deutlich erschwert worden. Die Unzufriedenheit Haacks mit der Einschränkung des Gesundheitsmodernisierungsgesetz ist somit nicht weiter als das Produkt seiner eigenen politischen Inkonsequenz. ■

Christian Winter, Heidelberg

Selbstbestimmung oder Kostenersparnis?

Wie persönlich wird das persönliche Budget sein

Spätestens mit der Einführung des Sozialgesetzbuch XII Anfang nächsten Jahres wird das „persönliche Budget“ zu einem der zentralen Begriffe im deutschen Sozialrecht. Schon in dem im Juli 2001 in Kraft getretenen Sozialgesetzbuch IX wurde eine Systemänderung durch das persönliche Budget angekündigt.

Auf den ersten Blick erscheint die Idee des persönlichen Budget wirklich eine Neuigkeit im politischen Denken des Gesetzgebers anzukündigen: Der jeweilige Betroffene bekommt einen bestimmten Geldbetrag zur Verfügung gestellt, mit dem er seinen individuellen Bedarf an Hilfe selbst abdecken kann.
Abgesehen von der Tatsache, dass sich bei dem sogenannten persönlichen Budget in seiner in Deutschland geplanten Form um einen streng begrenzten Betrag handelt, der in vielen Fällen dem tatsächlichen persönlichen Bedarf nicht gerecht werden wird, stellt sich des weiteren die Frage, ob und in wieweit die geplante Systemänderung wirklich die so oft betonte Selbstbestimmung Behinderter Realität werden lässt. Denn es war schon seit Langem eine wichtige Forderung der Behindertenbewegung, dass Behinderte selbst, ohne Einmischung durch Behörden, über die Art und Weise ihrer Assistenz entscheiden können.

Ist dieses Ziel mit der Einführung des persönlichen Budgets nun erreicht?
Ähnlich wie in Deutschland haben auch in weiten Teilen Europas verschiedene Formen von persönlichen Budgets und Assistenzmodellen an Einfluss gewonnen. Um die weitere Entwicklung dieses Systems in Deutschland besser Einschätzen zu können, stellt sich die Frage, ob und in welchen Ausmaß die deutsche Gesetzgebung von den Vorgängen in Europa beeinflusst wurde.

Bezüglich des persönlichen Budgets lassen sich in Europa allgemein gesprochen zwei Hauptströmungen feststellen:
Die Einführung des Assistenzgesetzes in Schweden und des persönlichen Budgets in Dänemark, hatten durchaus das selbe Ziel, nämlich größere Heime zu beseitigen. Dies ist auch gelungen. Besonders auffallend ist bei dem schwedischen Beispiel die Tatsache, dass die Behindertenbewegung starken Einfluss bei der gesetzlichen Regelung der persönlichen Assistenz hatte, was die Reduzierung der stationären Pflege zur Folge hatte.
In Großbritannien und Holland wird demgegenüber das persönliche Budget hauptsächlich als ein Instrument zur Kostensenkung betrachtet und eingesetzt. Die direkte Weitergabe eines Geldbetrags an den Betroffenen hat dort vor allem zum Ziel, Verwaltungskosten einzusparen. Zwar ist diese Orientierung eigentlich nicht verwerflich, problematisch wird das Ganze allerdings dann, wenn die Selbstbestimmung Behinderter in den Hintergrund gerät. Genau dies ist bei dem holländischen Modell der Fall, denn es besteht kein genereller rechtlicher Anspruch auf ein persönliches Budget. Jedes Jahr wird im Haushalt eine bestimmte Summe für persönliche Budgets eingeplant. Ist dieser Betrag erst einmal ausgeschöpft, dann werden keine neuen Anträge mehr zugelassen.
Die holländische Situation ist für die Entwicklung in Deutschland von wesentlicher Bedeutung, denn in einem der entscheidenden Modellprojekte in Rheinland-Pfalz, in dem das persönliche Budget eingeführt und erprobt wird, werden zwei Einflussfaktoren genannt: die deutsche Pflegeversicherung und die holländische Form des persönlichen Budgets. Dass eine Vorbildfunktion der Pflegeversicherung für das persönliche Budget problematisch ist, liegt auf der Hand, da vor allem der umstrittenste Punkt der Versicherung, die Begutachtung durch den medizinischen Dienst, in dem rheinland-pfälzischen Modell übernommen wurde. Aber auch die Beeinflussung durch das holländische System ist nicht unproblematisch. Zwar wird es in Deutschland einen Rechtsanspruch auf das persönliche Budget geben, aber auch dieser wird unter eine Form des Kostenvorbehalts gestellt werden. Ein Anspruch auf ein persönliches Budget soll nur dann bestehen. wenn die Kosten einer ambulanten Versorgung geringer sind wie die einer stationären Unterbringung. Dass ein solcher Kostenvergleich nicht unproblematisch ist, da die versteckten Kosten der Versorgung in einem Heim (wie Subventionen und Steuervorteile) nicht einkalkuliert werden, bleibt unberücksichtigt. Hier zeigt sich eine Schwachstelle des in Deutschland geplanten persönlichen Budgets. Die eigentliche Selbstbestimmung Behinderter – die unbeeinträchtigte Entscheidung über die eigene Assistenz – wird kurzsichtigen Kalkulationen geopfert. ■

Christian Winter, Heidelberg

Impressum:

newsletter Behindertenpolitik Nr. 14
(erscheint als Beiheftung der Zeitschrift BIOSKOP Nr. 24)

an dieser Ausgabe haben mitgewirkt:
Thomas Schmidt, Martin Seidler (alle nicht namentlich gekennzeichneten Texte), Volker van der Locht, Christian Winter

Redaktion und Herausgeber:
Martin Seidler, Memelweg 17, 53119 Bonn,
Fax: 0228/9875427, e-mail: mail@martinseidler.de
Internet: http://www.martinseidler.de/newsletter.htm

Druck: stattwerk e. G., Essen