newsletter Behindertenpolitik

– Nachfolgeprojekt der Zeitschrift für Behindertenpolitik "die randschau" –

Nr. 22 - Dezember 2005

Macht und Ohnmacht

„Ideologien in ihrem Anspruch auf totale Welterklärung haben es … an sich, nicht das, was ist, sondern nur das; was wird, was entsteht und vergeht, zu erklären“
Hannah Arendt hat diese Definition zur Beschreibung des Nationalsozialismus angesichts der Utopien eines gesunden Volkskörpers formuliert. Ein Aspekt dieses Denken wird in dieser Ausgabe auch in den historischen Ausführungen zur Röntgensterilisation beschrieben (S. 4)
Hannah Arendts Definition hat aber auch für unsere Zeit Gültigkeit. Seit Jahren verheißen uns Politiker, Wirtschaftsführer und sonstigen „Meinungsführer“ der Gesellschaft eine rosige Zukunft mit Wirtschaftswachstum und Wohlstand, wenn wir nur heute sparen, uns einschränken, Opfer bringen.
Das Versprechen eines künftigen Wohlseins gegen das Jammertal der Jetztzeit findet sich auch in den Sterbehilfedebatten der vergangenen Monate. Die Eröffnung einer Filiale der Schweizer Sterbehilfeorganisation Dignitas in Hannover führt zu scharfen verbalen Reaktionen der Offiziellen. Der Hamburger Justizsenator Roger Kusch plädiert für aktive Sterbehilfe. Welche Folgen eine damit einhergehende Gesetzesänderung haben könnte, zeigt die Stellungnahme von Autonom Leben in Hamburg (S. 5f.)
Die Befürworter einer „Liberalisierung“ argumentieren mit der Verantwortung und Autonomie des Einzelnen. Er/Sie sollen selbst entscheiden, wie das Lebensende in Würde gestaltet wird. Patientenverfügungen sollen dies garantieren. Es ist die Konsequenz einer Ideologie, die allein dem Individuum die Entscheidungskompetenz für das eigene (nicht)gelungene Leben zubilligt.
Für Hannah Arendt ist die „Grunderfahrung menschlichen Zusammenseins, die in totalitärer Herrschaft politisch realisiert wird“, die „Verlassenheit“. Jede Person kann es treffen, wenn sie aus dem „Volkskörper“ ausgeschieden werden soll. Ist die Vehemenz, die die Befürworter einer gesetzlichen Regelung der aktiven Sterbehilfe an den Tag legen, möglicherweise die Angst vor dem Verlassensein in der letzten Lebensspanne – wenn man nicht mehr dem ideellen produktiv-effizienten Wirtschaftskörper entspricht?
Im Gegensatz dazu gehen die in der vorliegenden Ausgabe vorgestellten Alternativen immer vom Prinzip des Gemeinschaftlichen aus. Das gilt für die Modelle für dementiell veränderte Menschen (S. 7). Das gilt für die Suche nach Kontakten über Erfahrungsaustausch bei der Assistenz geistig behinderter Erwachsener (S. 6), und es gilt auch bei den Assistenzmodellen in den Niederlanden (S. 8) Sie mögen unvollständig und verbesserungswürdig sein, wesentlich ist die vorhandene Handlungsoption der Betroffenen. Sie bildet das Gegenmodell zum autonomen Individuum, das sich in der Realität gegenüber den gestellten Anforderungen meist ohnmächtig fühlt. Wir müssen uns, wie Hannah Arendt es formuliert, „in den Raum begeben, wo Macht entsteht, nämlich in den Zwischenraum, der sich zwischen Menschen bildet, die etwas Gemeinsames unternehmen. In ihm wächst dann gleichsam von selbst jedem einzelnen Macht zu, wenn alle zusammen zu handeln beginnen.“

für die Redaktion
Volker van der Locht

Arbeitsplätze für behinderte Menschen contra Ein-Euro-Jobs

Laut Gesetz dürfen Ein-Euro-Jobs nur dort geschaffen werden, wo keine sozialversicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnisse verdrängt werden. Die Realität ist eine andere.
Eine neue Dimension erhält diese nicht geahndete Missachtung gesetzlicher Bestimmungen durch einen jetzt bekannt gewordenen Fall in Wiesbaden: Dort hatte eine Wiesbadener Beschäftigungsinitiative drei reguläre Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderungen geschaffen, um Plakate zu entfernen, die nicht genehmigt in der Stadt geklebt werden. Aus Kostengründen plante das zuständige Ordnungsamt der Stadt Wiesbaden, diese Aufgabe zukünftig von Ein-Euro-Kräften erledigen zu lassen. Abgesehen davon, dass die Umsetzung dieses Vorhabens einen Gesetzesbruch bedeutet hätte, weist

Elke Wansner, Vorsitzende der Wiesbadener SPD-Stadtverordnetenfraktion, auf den „Drehtüreffekt“ einer solchen „Umwidmung“ von Beschäftigungsverhältnissen hin: Die selben Menschen, die durch derartige Praktiken ihren Arbeitsplatz verlieren, werden ein paar Jahre später als ALG II-BezieherInnen wieder in genau diese Tätigkeiten vermittelt werden ...

(Quelle: Beitrag im Deutschlandfunk am 23.11.2005 von Ludger Fittkau)

Den Parkausweis für Behinderte nicht unbeaufsichtigt im Fahrzeug liegen lassen

Viele behinderte Menschen besitzen einen Parkausweis, welcher neben der Benutzung von Behindertenparkplätzen unter anderem dazu berechtigt, drei Stunden im eingeschränkten Halteverbot oder auf Anwohnerparkplätzen zu parken.
Anlässlich eines Urteils des Landgerichts Nürnberg, das besagt, dass die Verwendung eines Parkausweises für Behinderte durch eine andere Person strafbar sein kann (§ 281 StGB: Missbrauch von Ausweispapieren), weist der ADAC darauf hin, dass der Ausweis nur dann benutzt werden darf, wenn die behinderte Person entweder selbst fährt oder als Beifahrer im Fahrzeug ist.

(LG Nürnberg, Az: 4 Ns 702 Js 62068/04, Quelle: www.sozialportal.de)

Neuer Stichtag zur Überweisung der Sozialversicherungsabgaben

Bisher musste der/die ArbeitgeberIn die Sozialabgaben für die Angestellten bis zum 15. des Folgemonats an den jeweiligen Versicherungsträger abführen. Auf Initiative des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales gilt ab 1.1.2006 der drittletzte Bankarbeitstag als Stichtag. Zudem müssen die Sozialversicherungsmeldungen zukünftig auf elektronischen Wege übermittelt werden.
Diese Änderung, die unspektakulär und harmlos anmutet, hat es in sich: Insbesondere für ArbeitgeberInnen, die MitarbeiterInnen mit einem monatlich wechselnden Stundenumfang beschäftigen wie behinderte ArbeitgeberInnen, die ihre Assistenzpersonen bei sich angestellt haben, treten Probleme auf: Da die Abrechnung mit dem Kostenträger erst nach Monatsende erfolgt bzw. erfolgen kann, müssen sie in Vorleistung treten und die – entsprechend des Dienstplans – voraussichtlichen Beiträge abführen. Änderungen, die z. B. durch krankheitsbedingten Ausfall am Monatsende entstehen, müssen im Folgemonat verrechnet werden.
Für die elektronische Datenübermittlung darf nur zertifizierte Software verwendet werden. Die dafür angebotene Software ist zwar kostenlos, die Erwerbung des Zertifikats kostet jedoch.

„Killersätze“ gegenüber Menschen mit multipler Sklerose (MS)

Die Berliner Stiftung „LEBENSNERV“, die auf dem Gebiet der Psychosomatik bei MS arbeitet, möchte auf die oftmals problematische Kommunikation zwischen Professionellen und Menschen mit MS aufmerksam machen. In diesem Zusammenhang wurde jetzt erstmals der so genannte „Destruktivin-Preis“ vergeben. Hierfür waren Sätze gesucht worden, die extrem entmutigend auf Menschen mit MS wirk(te)n.
Den ersten Preis dieser Negativ-Auswahl belegte der Ausspruch eines Neurologen in einer Uniklinik aus dem Jahr 2003: „Wenn Sie Mitoxantron nicht nehmen, sitzen Sie nächstes Jahr im Rollstuhl!“ (Mitoxantron ist ein Medikament, das hauptsächlich bei schweren Krebserkrankungen eingesetzt wird und erhebliche Nebenwirkungen hat. – Dies ist unter anderem ein weiterer Beleg für die enge Verflechtung zwischen Ärzten und Pharmaindustrie.)
Unter den ersten fünf Plätzen landeten auch die nachstehenden Ärztinnen-Sätze:„Wenn Sie den Tee nicht mehr trinken, werden Sie innerhalb der nächsten Wochen im Rollstuhl landen oder einen künstlichen Darmausgang bekommen!“ und „Eins kann ich Ihnen sagen: Kinderkriegen ist jetzt nicht mehr!“
In der Presseinformation heißt es dazu: „Solche Sätze nagen nach Auffassung der Stiftung am Selbstwertgefühl und der Identität der Kranken und können sogar eine negative Eigendynamik entwickeln. 'Unser Wunsch ist es, die Professionellen im Medizinsystem für ihre Worte und deren Wirkung zu sensibilisieren', sagt Stiftungsvorsitzende Dr. Sigrid Arnade. 'Gleichzeitig möchten wir den Betroffenen verdeutlichen, dass sie nicht alleine sind und dass sie nicht alles glauben sollen.'“

(Quelle: Presseinformation der Stiftung Lebensnerv von November 2005, weitere Infos im Internet unter www.lebensnerv.de)

Schirm-Halterung für Rollator bzw. Rollstuhl

Auf dem Hintergrund der Tatsache, dass Hilfsmittel im Allgemeinen unverhältnismäßig teuer sind, möchte Belinda Bätzold, Krankenschwester in einer Reha-Klinik, mit etwas Tüftelei kostengünstige Lösungen für Probleme des Alltags behinderter Menschen entwickeln. Als erstes Ergebnis ihrer Bemühungen vertreibt Frau Bätzold seit Kurzem eine Halterung für

einen Regen- bzw. Sonnenschirm, der am Schiebegriff von Rollstuhl bzw. Rollator (oder auch am Fahrrad?) befestigt werden kann. Wahlweise kann ein großer Schirm in Regenbogenfarben gleich mitbestellt werden.
Nähere Informationen bei Belinda Bätzold, Am Mühlbach 7, 83471 Berchtesgaden, Tel.: 08652-69341, E-Mail: familiebaetzold@t-online.de, Internet: www.rollactiv.de

Hilfmittel: Eigenanteil und Erstattungsfähigkeit

Im Allgemeinen beträgt die Zuzahlung für ein Hilfsmittel – ähnlich wie bei Medikamenten – 10% des Verkaufspreises, mindestens 5 EUR, höchstens jedoch 10 EUR. Wenn es sich um einen Gebrauchsgegenstand handelt, der auch ohne Behinderung in ähnlicher Form erforderlich wäre (z. B. um orthopädische Schuhe oder um eine Spezialweichlagerungsmatratze), so ist zusätzlich ein Eigenanteil zu bezahlen, der dem Betrag entspricht, den ein Nichtbehinderter zum Kauf dieses Produkts ausgeben müsste.
Von der Kostenübernahme durch die Krankenversicherung generell ausgeschlossen sind – so ein Urteil des Sozialgerichts Düsseldorf vom 23.5.2005 – all jene Gegenstände, die von ihrer Konzeption her nicht vorwiegend für Kranke und/oder Behinderte gedacht sind. Das gilt auch bei einer ärztlichen Verordnung entsprechender Produkte.
(Im konkreten Fall lehnte das Sozialgericht eine Klage ab, mit der ein Kläger die Kostenübernahme für eine spezielle Matratze durch die Krankenkasse erreichen wollte.)

(Urteil des SG Düsseldorf, Az. S 8 KR 210/03, Quelle: CAREkonkret, 16.09.2005)

Finanzierung von Rund-um-die-Uhr-Beobachtung durch Krankenkasse

Das Bundessozialgericht entschied kürzlich in einem Urteil, dass die Krankenkasse im Rahmen der häuslichen Krankenpflege auch eine ununterbrochene sogenannte „Interventionsbegutachtung“ bezahlen muss.
Im konkreten Fall ging es um einen 23jährigen Mann, der sich nicht bewegen und nicht sprechen kann. Er bekommt täglich unvorhersehbare Krampfanfälle, die aufgrund seiner eingeschränkten Schluckmotorik lebensbedrohlich werden können. Weil seine Mutter, eine examinierte Krankenschwester, eine Überwachung rund um die Uhr nicht leisten kann, beantragte der Versicherte täglich 9,5 Stunden häusliche Krankenpflege.
Dies lehnte die Krankenkasse ab und wollte nur für die bei Anfällen erforderliche Behandlungspflege aufkommen.
Die zuständigen Richter entschieden, dass sich die häusliche Krankenpflege im vorliegenden Fall nicht in reine Beobachtungszeiten und akut notwendige Behandlungspflege auseinander dividieren lässt. Damit widersprach das Gericht gleichzeitig entsprechenden Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen.
Somit muss die Krankenkasse auch für eine ständige Beobachtung von gesundheitlich gefährdeten Personen aufkommen.

(Az.: BSG Kassel, B 3 KR 38/04R, Quelle: VDAB-Newsletter 24)

Kostenübernahme für ein Hausnotrufsystem

Das Sozialgericht Aachen verurteilte die Pflegekasse zur Kostenübernahme für ein Hausnotrufsystem.
Im konkreten Fall ging es um eine allein lebende 81jährige Frau, die unter anderem mit Entkräftung und zeitweisem Schwindel zu kämpfen hat und erheblich pflegebedürftig ist. Sie war in der Vergangenheit mehrfach gestürzt und danach hilflos gewesen. Die Ärzte rieten ihr zur Anschaffung eines Hausnotrufsystems, weil aufgrund ihrer Krankheit lebensbedrohliche Situationen zu befürchten seien.
Die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme ab, da das System weder zur Erleichterung der Pflege noch zur Linderung der Beschwerden oder zur Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens erforderlich sei.
In der Begründung des für die Frau positiven Urteils heißt es, dass sich die Notwendigkeit eines Alarmsystems – abgesehen von der konkreten Gefahr, dass krankheitsbedingt lebensbedrohliche Situationen entstehen – bereits dann schon gegeben ist, wenn Umstände eintreten können, die aus Gründen der Menschenwürde einer sofortigen Abhilfe bedürfen. Es wird ausdrücklich erwähnt, dass es für die Entscheidung keine Rolle spielte, ob die Frau ein Festnetzanschluss oder ein Handy besitzt.

(Quelle: www.sozialportal.de)

Der newsletter Behindertenpolitik im Internet:
www.martinseidler.de/newsletter.htm

Vor 70 Jahren

4. Februar 1936: Verabschiedung des „2. Gesetzes zur Änderung des Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“

Seit Beginn der Durchführung der Zwangssterilisationen mit Inkrafttreten des Gesetzes 1934 gab es Todesfälle. Nach einem Erlass des Reichsinnenministers vom Juli 1935 betrug die Sterbeziffer bei Männern 0,1 Prozent und bei Frauen nahezu 0,5 Prozent. Diese offiziellen Zahlen müssen aber als stark untertrieben betrachtet werden. Selbst in der Fachpresse wurde 1935 berichtet, dass etwa fünf Prozent der Frauen nach einem Sterilisationseingriff verstarben.

Das geschlechtsspezifisch unterschiedlich hohe Risiko hing auch damit zusammen, dass der bis dahin übliche chirurgische Eingriff bei Frauen komplizierter war. Das heißt, die Unterbrechung des Eileiters bei Frauen führte häufiger zu Komplikationen als die Unterbrechung des Samenleiters beim Mann.

Allerdings war die Operation nicht der einzige Grund für Todesfälle. Besonders Frauen gerieten durch die Unfruchtbarmachung in extreme psychische Krisen. Da die Mutterrolle damals noch eine wesentlich größere Bedeutung für Frauen hatte als heute, konnten viele nicht akzeptieren, wenn ihnen diese Möglichkeit durch die Zwangssterilisation genommen wurde. So kam es daher häufiger vor, dass Frauen sich nicht nur gegen die Operation auflehnten. Sie brachten ihren Protest auch nach dem Eingriff zum Ausdruck – oft in selbstzerstörerischer Weise, mit manchmal tödlicher Konsequenz.

> „Wir haben Fälle gesehen, von einfachem Herumwälzen der operierten Frauen bis zum Herausspringen aus den Betten, schweren Tobsuchtsanfällen, Herunterreißen des Verbandes, Verschmieren der Wunden mit Kot, Weinen und Schreien…“

In einem anderen Bericht heißt es:

> „Eine bekam einen Tobsuchtsanfall, zwei verweigerten jede Nahrung, eine starb ohne sichtbare Ursache.“

Solche herbeigeführten Tode oder Selbstmorde sterilisierter Frauen waren also nicht selten. Diese gingen aber in die Statistik nicht ein, so dass die tatsächliche Sterbeziffer unter Frauen wesentlich höher angesetzt werden muss.

Die Bevölkerung registrierte sehr wohl, dass mehr Frauen als Männer durch die Unfruchtbarmachung starben. Für die Machthaber stellte sich daher das Problem, dass die nur zum Teil bestehende gesellschaftliche Akzeptanz des Sterilisationsgesetzes noch weiter diskreditiert würde. Mit dem zweiten Änderungsgesetz vom 4. Februar 1936 wollten sie dieser Entwicklung entgegensteuern. Darin wurde bei Frauen über 38 Jahren neben der chirurgischen Operation auch die Sterilisation mit Röntgen- oder Radiumstrahlung zugelassen. Hitler selbst hatte dieses Verfahren, das bereits seit dem Ersten Weltkrieg bekannt war, gefordert. Denn diese Methode hatte nach Ansicht der Experten weniger Todesfälle zur Folge, weil Komplikationen infolge des körperlichen Eingriffs nicht zu befürchten waren. Allerdings zerstörten die Röntgenstrahlen nicht nur die Eileiter, sondern auch die Keimdrüsen. Von daher hatte die Röntgensterilisation oftmals kastrierende Wirkung. Von daher wurde diese Methode bis zum Kriegsbeginn 1939 nur wenig angewendet – meist bei Frauen, die sich massiv gegen die chirurgische Operation wehrten.

Nachdem der Krieg begonnen wurde, weiteten die Nationalsozialisten diese Praxis auf die Konzentrationslager aus. Nun waren nicht nur so genannte erbkranke Frauen von dieser Praxis betroffen, sondern es ging um angeblich rassisch minderwertige Frauen und Männer – zumeist jüdische.

Der Arbeitskräftemangel infolge des Kriegseinsatzes deutscher Männer führte auch dazu, nicht sämtliche europäischen Juden zu vernichten. Die Planer in der NS-Führung gingen davon aus, dass von den zehn Millionen Jüdinnen und Juden zwei bis drei Millionen arbeitsfähig waren. Diese sollten von der Vernichtung verschont werden. Sie sollten aber ihre Fortpflanzungsfähigkeit einbüßen. Geplant war daher eine „kostengünstige“ Methode der Massensterilisation dieser Menschen „im Interesse der Erhaltung des Arbeitsmaterials“. Neben der Einleitung von Reizmitteln zur Zerstörung von Samen- und Eileiter sollte auch die Röntgensterilisation und -kastrsation zur Anwendung gelangen. Versuche in diese Richtung wurden gemacht – zu einer massenhaften Anwendung, wie von den Nazis geplant, kam es aber nicht mehr. ■

Volker van der Locht, Essen

Stellungnahme von Autonom Leben zur „Sterbehilfe“-Diskussion:

Keine Legalisierung der „aktiven Sterbehilfe“

Der Hamburger Justizsenator Roger Kusch hat eine Gesetzesänderung zur Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“ gefordert: „Verantwortungsvolle, mitfühlende Sterbehilfe ist für mich kein Verstoß gegen humane Grundwerte, sondern ein Gebot christlicher Nächstenliebe.“

In Deutschland konnte bisher anders als in den Niederlanden oder Belgien die gesetzliche Freigabe der „Aktiven Sterbehilfe“ nicht durchgesetzt werden. Ein Grund sind die Erfahrungen mit der Gesundheitspolitik des Hitler-Faschismus. Die Nationalsozialisten knüpften an der Propaganda für die angeblich so segensreiche und humane Freigabe der „aktiven Sterbehilfe“ an, um ihr Programm der Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ und der Endlösung der sozialen Frage zu verwirklichen.

Im Zusammenhang mit den Prozessen gegen die „Euthanasie“ärzte des Dritten Reiches schrieb 1949 der amerikanische Arzt Leo Alexander, „dass allen, die mit der Frage nach dem Ursprung dieser Verbrechen zu tun hatten, klar wurde, dass sie aus kleinen Anfängen wuchsen. Am Anfang standen zunächst feine Akzentverschiebungen in der Grundhaltung. Es begann mit der Auffassung, die für die Euthanasiebewegung grundlegend ist, dass es Zustände gibt, die als nicht mehr lebenswert zu betrachten sind. In ihrem Frühstadium betraf diese Haltung nur die schwer und chronisch Kranken. Nach und nach wurde der Bereich jener, die unter diese Kategorie fielen, erweitert und auch die sozial Unproduktiven, die ideologisch Unerwünschten, die rassisch Unerwünschten dazugerechnet. Entscheidend ist jedoch zu erkennen, dass die Haltung gegenüber den unheilbar Kranken der winzige Auslöser war, der diesen totalen Gesinnungswandel zur Folge hatte.“

Wir halten es daher für gefährlich und grundfalsch, die „Tötung auf Verlangen“ und die „aktive Sterbehilfe“ gesetzlich zuzulassen:

- Wenn der Staat es erst einmal zulässt, dass Ärzte ihren Patienten Tabletten oder Spritzen verabreichen, die als einziges Ziel haben, Patienten umzubringen, dann ist nicht nur der Missbrauch programmiert. Eine genaue gesetzliche Regelung führt auch dazu, dass auch der letzte Abschnitt des Lebens voll in der Routine des medizinischen und betreuungsrechtlichen Alltags aufgeht, dass sich dabei pragmatisch zweckgerichtetes Handeln durchsetzen und die Todesspritze zu einer normalen, gleichrangigen Alternative ärztlichen Handelns wird.
- Auch der Kommerz wird sich rasch der geänderten Rechtslage annehmen. Es wird einen Handel mit diesen Giften geben, das unkontrollierbare Internet bietet sich nahezu dafür an. Es wird einen „Sterbehilfe“-Tourismus und verstärkt spezielle Ärzte und Kliniken geben, deren bevorzugtes Geschäft es sein wird, schwerkranke und schwerstbehinderte Menschen zu töten.
- Die Rechtsprechung der letzten Jahre, aber auch die 1999 vorgelegten „Richtlinien zur Sterbebegleitung und Behandlungsabbruch“ der Bundesärztekammer haben zudem das Tor zur „aktiven Sterbehilfe“ weit aufgestoßen. Die Rechtsprechung in Deutschland verlangt vor einem Behandlungsabbruch die Prüfung, ob „ein bewußtes oder selbstbewußtes Leben für den betroffenen Patienten zu erwarten sei“ (OLG Frankfurt 1998). Dieses Kriterium aber führt unausweichlich in ein Wertesystem, das menschliches Leben erster und zweiter Klasse unterscheidet, mit unterschiedlichem Anrecht auf Schutz und Menschenwürde. Das ist eine direkte Übernahme der Prämisse der Bioethik, dass es einen grundsätzlichen Unterschied gibt zwischen einem bewussten und selbstbewussten Leben von Personen, die deshalb ein volles geschütztes Lebensrecht haben, und einem menschlichen Leben von „Nichtpersonen“, dem Bewusstheit und Selbstbewusstsein abgesprochen wird und das deshalb vernichtet werden darf, wenn das für die Gesellschaft insgesamt nützlicher erscheint.
- Wenn aktive Sterbehilfe generell freigegeben würde, dann sind sich Kranke und Behinderte buchstäblich ihres Lebens nicht mehr sicher. Permanent stünde ihnen die Aufforderung im Rücken: Warum stirbst du nicht endlich? Warum bittest du nicht um dein Ende?
- Von einem freien Willen kann bei der Bitte um die Giftspritze überhaupt nicht die Rede sein. Die Einsamkeit, die unzureichend behandelten Schmerzen, die schreckliche Situation in den Kliniken und Pflegeheimen, das Gefühl, nur noch anderen zu Last zu fallen, der mehr oder weniger direkte Druck des sozialen Umfeldes werden weit häufiger diese Bitte um den schnellen Tod bestimmen als der „freie“ Wille.
- Als eine wesentliche Hilfe für das Handeln des Arztes sollen demnächst auch in Deutschland verbindliche Patientenverfügungen dienen. Aber diese sogenannten Patiententestamente sind ja in der Regel in einer ganz anderen Lebenssituation verfasst

worden. Und selbst wenn die Patientenverfügungen schon bei sehr fortgeschrittener Krankheit oder zu einem Zeitpunkt kurz vor Eintreten der Nichtzustimmungsfähigkeit verfasst werden, ist ihre Aussagekraft höchst zweifelhaft. .
Und bei nichteinwilligungsfähigen Patienten sollen gesetzliche Betreuer, Angehörige, Ärzte und Vormundschaftsrichter den „mutmaßlichen Willen" der Betroffenen ermitteln. Was ist aber der „mutmaßliche Wille" und kann er überhaupt ermittelt werden? Der mutmaßliche Wille ist ein sehr manipulatives Instrument; er richtet sich nach dem Maß des durchschnittlich Vernünftigen. Die Gesunden würden also einem Kranken, in dessen Lage sie sich gar nicht hineindenken können, ihre Auffassung aufpressen.

- Dass Menschen in kritischen Lebenslagen mit Selbsttötungswünschen reagieren, ist normal. Die Frage ist dann, wie mit solchen Wünschen respektvoll umgegangen wird. Das Angebot des schnellen Todes ist hier ganz sicher der falsche Weg. Aufgabe des Arztes, der Pflegenden und der Angehörigen ist es vielmehr, in solchen Situationen die Not hinter dem Tötungswunsch sensibel wahrzunehmen und ernst zu nehmen. .
Und wenn es nicht zu verhindern war, dass sich Menschen selbst töten, dann ist das allemal Anlass zu trauern, innezuhalten, nachzudenken, was falsch gelaufen ist. Es darf aber nicht zum Anlass genommen werden, neue Gesetze zu fordern, die die Selbsttötung oder das Tötung auf Verlangen erleichtern, oder gar eine neue „praktische" Ethik oder Moral als sozial notwendig zu verlangen, die das Tötungstabu grundsätzlich aufhebt.
- „Sterbehilfe" ist nicht zuletzt eine ökonomische Frage. 60 bis 70 Prozent der gesamten Behandlungskosten eines Lebens fallen in den letzten zwei Lebensjahren an. Da ist die Versuchung groß, die maroden Gesundheitssysteme durch die Tötung dieser Patienten zu sanieren. Die Praxis der „Sterbehilfe" in den Niederlanden oder Belgien ist für die Kosten und Nutzen abwägenden Sozial- und Gesundheitspolitiker weltweit daher durchaus Vorbild. .
Rund 40.000 Menschen fallen zum Beispiel in Deutschland jedes Jahr ins Koma, die meisten für wenige Tage oder Wochen, rund 3000 aber für mehr als ein halbes Jahr. Die Behandlung eines Komapatienten kostet monatlich mindestens 5.000 Euro. Es ist daher kein Zufall, dass diese Menschen am häufigsten als Argument für die „aktive Sterbehilfe" herhalten müssen. .
Ein radikales „Sterbehilfe"-Gesetz, die Zulassung der Giftspritze ist daher weit mehr ein Gebot des Wettbewerbs- und Standortvorteils als ein Gebot christlicher Nächstenliebe. ■

Autonom Leben e.V., Hamburg
Internet: www.autonomleben.de

Selbstbestimmte Assistenz statt Heimunterbringung

Für Erwachsene mit geistiger Behinderung erschien die Heimunterbringung bisher als unabwendbares Schicksal – jetzt gibt es eine Alternative

Mitten in der BSE-Krise Fleisch und Wurstwaren auf dem Tisch, Nachtruhe schon um 20 Uhr, Zwangsuntersuchung beim Neurologen zur Sedierung ohne Genehmigung der Betreuer – Heimalltag für Schutzbefohlene auch im 21 Jahrhundert!
Meine Tochter hat es erlebt. Dies und anderes, ebenso schlimmes und unglaubliches musste sie durchmachen, bevor sie nach 6 Monaten aus dem Heim verwiesen wurde – wegen renitenter Eltern, die solche Maßnahmen nicht übersehen wollten und nicht duldeten.

Jetzt lebt sie glücklich und zufrieden in ihrer eigenen Wohnung mit persönlicher Assistenz – selbstbestimmt! Wenn sie schwach ist, kann sie morgens ausschlafen; sie geht - wie andere in ihrem Alter - spät zu Bett; sie isst, worauf sie Appetit hat (für gute Qualität des Essens sorgt die Assistenz); sie bestimmt ihre Freizeitaktivitäten selbst. Manchmal will sie auch gar nichts machen – ausspannen, Musik hören, wie andere mit 22 Jahren.

Selbstbestimmte Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung – geht das denn?

Wer ein Kind mit geistiger Behinderung groß gezogen hat, kennt die Antwort.
Natürlich haben auch Menschen mit schweren und schwersten Einschränkungen einen eigenen Willen, eine individuelle Persönlichkeit.
Sicher bedarf es bei der Assistenz für Menschen mit geistiger Behinderung sensibler und gut ausgebildeter Assistenten. Aber hier können die Eltern mit ihren betroffenen erwachsenen Kinder ja selbst die Wahl treffen und selbst einstellen, wen sie für geeignet halten. Und sie können die Situation selbst beobachten, in Kommunikation mit ihrem Kind und dem Assistenten bleiben. Sie haben die Möglichkeit, einzugreifen, wenn etwas schief läuft und notfalls den Assistenten auch wieder zu entlassen. Sie sind nicht mehr angewiesen auf die Einsicht der Heimleiter oder der Heimaufsicht.

Ein gutes Gefühl für Eltern – ein gutes Leben für Erwachsene mit geistiger Behinderung.

Selbstbestimmte Assistenz ist für jeden Erwachsenen mit Behinderung – auch mit geistiger – eine gesetzlich geregelte Alternative zur Heimunterbringung. Die kommunalen Sozialämter sind in diesem Fall die Kostenträger.

Um die besondere Situation der selbstbestimmten Assistenz im Kontext von Menschen mit geistiger Behinderung zu managen, würde ich gern ein Netzwerk aufbauen. Über das Interesse engagierter Eltern würde ich mich sehr freuen. (knops@uni-wuppertal.de) ■

Dr. Heike Knops

Leben mit Demenz

Nachrichten über die wachsende Anzahl und schlechte Versorgung von dementiell veränderten Menschen, hat bislang kaum zu Konsequenzen geführt. Eine Million dieser Pflegebedürftigen lebt hierzulande, die meisten bei Angehörigen, die von Pflegediensten unterstützt werden. Die Familien sind oft überfordert. Etwa 8% leben in Einrichtungen. Den Heimplatz für die Pflegstufe III, der zwischen 4.000-5.000 Euro im Monat kostet, können sich viele nicht leisten. Für diesen stolzen Betrag werden viele BewohnerInnen schlecht versorgt. Die Fachkraftquote liegt oft unter der 50%-Marke. Die Pflegekräfte sind überfordert. Bei einem Personalschlüssel von 1:20 in einem Durchschnittsheim ist das nicht verwunderlich. Erst seit kurzem ist vom Pflegeversicherungszusatzgesetz die Demenz als versicherungsrelevante Erkrankung anerkannt. Ganze 460 Euro jährlich bekommt eine gebrechliche Person mit Pflegestufe III zusätzlich. Soweit zur düsteren Lage in der Flächenversorgung. Dennoch gibt es auch positive Meldungen über Wohnprojekte und Supervisionskonzepte.

Oase für kompetente Demente

In Hamburg-Rissen hat der Gerontopsychiater Jan Wojnar, finanziert von der Philipp-Reentsma-Stiftung, ein Appartmenthaus so umgebaut, dass eine „Oase für kompetente Demente“ entstanden ist. Wer sich am Wohlergehen der dementen Alten orientiert, ist besonders mit zwei Problemfeldern konfrontiert: Ernährung und Bewegung. Diese Menschen wollen laufen. Ihr Bedürfnis wird meist als „Weglaufen“ interpretiert. Bis zu 14 km legen die BewohnerInnen zurück, die dement, aber noch rüstig sind. Das verbraucht reichlich Kalorien. In Hamburg stehen deshalb überall auf den Fluren Schokoladenbäume, wo man sich Süßigkeiten abpflükken kann – was viele auch tun. Ein eigener Koch wurde eingestellt, der handgerechte Häppchen fabriziert, die überall herum liegen. Das Mensa-Essen auf Tabletts ist abgeschafft. Es gibt mobile Küchen, in denen die BewohnerInnen mitarbeiten können. Das Essen wird aus einem großen Topf geschöpft. Die Idee: die Erinnerung an die Mahlzeiten in der Jugendzeit wird aufgegriffen und täglich in die Gegenwart geholt. Um in die Oase zu gelangen, laufen die Alten einen sehr verschlungenen, langen Weg, den sie tatsächlich wieder finden. Es ist der Weg zum Wohlbefinden. In diesem recht großen Raum gibt es nicht nur Leckereien und gemeinsame Mahlzeiten, sondern auch ein offenes Feuer, vor dem die BewohnerInnen liegen können. So ist das Problem des Weglaufens fast gelöst worden. Die Alten kuscheln lieber gemeinsam als abzuhauen.

In Ruhe verrückt werden können

Auch für den englische Gerontopsychiater Thomas Kidwood steht das Wohlbefinden der dementen HeimbewohnerInnen im Zentrum. Kidwood kritisiert die Expertensicht als zu medizinisch und defektorientiert. Der demente Person wird seiner Meinung nach als Gegenbild zum autonomen Subjekt gesehen. Verbunden mit einer allgemeinen Geringschätzung des Alters, wird die Demenz zur Manifestation der Bedrohung des eigenen „Personen-Seins“. Und das schlägt sich im Umgang der „Normalen“, der Pflegekräfte, mit den Betreuten nieder. Deshalb hat Kidwood ein so genanntes „demential care mapping“ entwickelt. Mit einer Strichliste bewaffnet beobachtet ein/e spezielle geschulte Fachkraft die Beziehung zwischen Pflegenden und Dementen, um diese Verhaltensweisen aufzuspüren, zu besprechen und zu verändern. Mit einer speziellen Codierung wird festgehalten, wie zugewandt oder regungslos die Bewohnerin reagiert, ob sie animiert, infantilisiert oder passiviert wird. Ein Beispiel: Frau Schulte möchte ihre Keks-Verpackung öffnen. Statt es ihr zu zeigen, erledigt das die Pflegekraft. Dieses Verhalten wird im Beobachtungsbogen festgehalten und später problematisiert. Das „demential care mapping“ ist eine Art Training, um die Professionellen dazu zu bringen, ihr Gegenüber ernst zu nehmen. Im Idealfall entsteht dann die Erkenntnis, dass die üblichen Vorstellungen von Normalität und kleinbürgerlicher Moral auf die Dementen übertragen werden und, dass sie meist abgestraft werden, wenn sie diese Anforderungen nicht erfüllen.

Es ist zu hoffen, dass Elemente der „Oase“ und die Reflexionsansprüche von Thomas Kidwood Eingang finden in die wenig befriedigende Flächenversorgung von dementiell veränderten Menschen. ■

Erika Feyerabend, Essen

Hilfe unter Vorbehalt

In den Niederlanden kann die Assistenz durch persönliches Budget finanziert werden – allerdings ohne Rechtsanspruch

Während sich das persönliche Budget hier zu Lande noch in der Erprobungsphase befindet, gehört es in den Niederlanden seit 1995 zu den gängigen Sozialleistungen. Demnach können sich Behinderte entscheiden, ob sie weiterhin die Sachleistungen der Krankenkassen oder der kommunalen Fürsorge beziehen, oder die benötigte Hilfe mit dem persönlichen Budget individuell anpassen.

Antragsberechtigt sind entweder die Betroffenen selbst oder deren Eltern, wenn die Pflegebedürftigkeit mindestens drei Monate andauert. Der entscheidende Gedanke, der das persönliche Budget von den herkömmlichen Sozialleistungen unterscheidet, besteht darin, dass der Leistungsempfänger selbst entscheidet und auswählt, wie sein konkreter Hilfsbedarf gedeckt werden soll. Nach dem holländischen Modell kann dies auf zwei Arten geschehen: Die einzelnen Leistungen, wie zum Beispiel häusliche Pflege, können entweder bei Pflegestationen eingekauft, oder aber durch Personal, das im Rahmen eines Arbeitgebermodells angestellt wird, selbst organisiert werden.

Auch wenn das holländische System aus der Sicht der Behinderten auf den ersten Blick optimal erscheint, spielt der soziale Gedanke dabei nur eine untergeordnete Rolle. Der holländische Gesetzgeber verband mit der Einführung des persönlichen Budgets vor allem die Erwartung, dass die Kosten im Vergleich zur Unterbringung in Heimen um etwa 20 Prozent reduziert werden. Auch wenn die persönlichen Bedürfnisse der Behinderten bei den offiziellen Darstellungen in den Vordergrund gestellt werden – entscheidend ist allein die ökonomische Situation des holländischen Staates. Dies wird vor allem dadurch deutlich, dass jedes Jahr aus dem nationalen Staatshaushalt ein bestimmter Betrag zur Finanzierung des persönlichen Budgets zur Verfügung gestellt wird. Ist diese Summe ausgeschöpft werden keine neuen Anträge mehr bewilligt. Dann gibt es nur noch die Möglichkeit, über eine Warteliste für das nächste Antragsjahr berücksichtigt zu werden. Einen generellen Rechtsanspruch auf das persönliche Budget gibt es in Holland für den Betroffenen demnach nicht. Wer zu erst kommt mahlt zuerst.

Hierin liegt allerdings nicht der einzige Schwachpunkt des niederländischen Verfahrens. Ein anderer besteht darin, dass die Zahlungen über die im Zusammenhang mit der Einführung des persönlichen Budgets geschaffene Sozialen Versicherungsbank abgewickelt werden. Die Aufgabe dieser Institution besteht vor allem darin, die Zahlungen zu kontrollieren, was allerdings zu einem komplizierten Antragsverfahren mit einem hohen Verwaltungsaufwand geführt hat. Des Weiteren ist die gesamte Vorgehensweise unübersichtlich, da nicht überprüfbar ist, ob überhaupt noch Mittel zur Förderung zur Verfügung stehen. Dies hatte zur Folge, dass Anträge aus finanziellen Gründen abgelehnt wurden, obwohl der von der Regierung für persönliche Budgets vorgesehene Betrag noch gar nicht aufgebraucht war. Um diese Missstände in Zukunft zu verhindern, haben sich Empfänger des persönlichen Budgets in Interessenvertretungen wie zum Beispiel Per Saldo zusammengeschlossen. In diesen Organisationen findet die Beratung statt, die eigentlich vom Staat angeboten werden sollte, und ohne die sich ein Anspruch oftmals kaum durchsetzen läst. Wie hoch der Verwaltungsaufwand vor allem auch im Zusammenhang mit dem Arbeitgebermodell ist, zeigen auch die Antragszahlen. Demnach wird das aufwendige Arbeitgebermodell zu 80 Prozent von Körperbehinderten beantragt; Menschen mit geistigen Behinderungen kaufen ihren Hilfsbedarf zu 80 Prozent bei Sozialstationen ein, da diese gleichzeitig den organisatorischen Aufwand bewältigen. So wird das so genannte persönliche Budget in der holländischen Ausführung oftmals unpersönlich, da es hohe Anforderungen an den Antragsteller stellt. ■

Christian Winter, Heidelberg

Impressum:

newsletter Behindertenpolitik Nr. 22
(erscheint als Beiheftung der Zeitschrift BIOSKOP Nr. 32)

Redaktion:
- Martin Seidler [ms],
- Volker van der Locht, Tel. 0201/4309255, E-Mail: volkervanderlocht@t-online.de,
- Christian Winter [cw](V. i. S. d. P.), Tel. 06221/412651, E-Mail: wintermessage@yahoo.de

Herausgeber:
Martin Seidler, Hagelberger Str. 19A, 10965 Berlin,
Fax: 030/78952029, e-mail: mail@martinseidler.de
Internet: http://www.martinseidler.de/newsletter.htm

Druck: stattwerk e. G., Essen