PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.



Themenschwerpunkt: Pflege und Assistenz

Gesundheit

Burnout – wenn die Pflege den Angehörigen krank macht

Politik

Mehr Tempo bei der Inklusion notwendig

Winter 2019

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Impulse für bewusstes Leben



Neue Impulse?

Schauen Sie doch einfach mal in unser neues Kursprogramm!



Kurse zu verschiedensten Themen

Für Querschnittgelähmte und Begleitpersonen …

Kursprogramm online:
www.manfred-sauer-stiftung.de

Oder Sie bestellen Ihr gedrucktes Exemplar bei:

Manfred-Sauer-Stiftung
Neurott 20
D-74931 Lobbach
Tel. +49 6226 960 250
info@manfred-sauer-stiftung.de

Selbstbestimmtes Leben ist ein Menschenrecht

Liebe Leserin, lieber Leser,

Selbstbestimmung ist ein hohes Gut. Es ist wohl DAS Merkmal, welches den mündigen Menschen ausmacht. Lange genug war die Fremdbestimmung, getarnt als Fürsorge, für Menschen mit Behinderung in Deutschland an der Tagesordnung. Jahrzehntelang prägte diese Denkweise die Behindertenpolitik, formte den gesellschaftlichen Diskurs und benachteiligte Generationen von Menschen mit Behinderung.

Meilensteine und Rückschläge

Seit 2009 ist nun die UN-Behindertenrechtskonvention geltendes Recht in Deutschland. Anfang Oktober blickte ein Workshop des Bündnis 90/Die Grünen auf die bisherige Entwicklung zurück. Lesen Sie auf Seite 44, was unsere Peers Lisa Schmidt und David Lebuser dazu aus Berlin berichten.

Wir müssen feststellen: zehn Jahre später ist die UN-Konvention noch immer nicht vollends umgesetzt. Aktuelle Entwicklungen belegen, dass dieselbe defizitorientierte und vom Fürsorgegedanken geprägte Denkweise noch immer in vielen Köpfen verhaftet ist. Gepaart mit dem Willen, Einsparungen bei der Versorgung hilfebedürftiger Menschen vorzunehmen, ist dies eine fatale Konstellation, die auch heute noch zu dramatischen Einschränkungen bei Teilhabe und Selbstverwirklichung von Menschen mit Behinderung führt.

Ein aktuelles Beispiel ist der Referentenentwurf für das Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetz, kurz RISG. Sollte der Gesetzentwurf in der vorliegenden Form umgesetzt werden, so käme dies faktisch dem Ende der häuslichen Krankenpflege für Menschen mit einem hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege gleich. Auch wenn das Bundesgesundheitsministerium Nachbesserung versprochen hat, so gilt es den Gesetzwerdungsprozess kritisch zu begleiten und auf eine Durchsetzung unserer Ansprüche zu pochen. Lesen Sie dazu unseren Kommentar auf Seite 37.

Langjähriger Kampf

Für die Selbstbestimmung haben Menschen mit Behinderung jahrzehntelang gekämpft. Persönliche Assistenz wird von der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung als ein zentrales Mittel für ein selbstbestimmtes Leben in allen Bereichen gesehen: Bei der persönlichen Assistenz organisieren die Betroffenen ihre Hilfe selbst. Unsere Autorin Nikola Hahn hat drei FGQ-Peers zu ihren Erfahrungen mit der Assistenz befragt (Seite 11).

Elke Bartz erlebte die Einführung der UN-Behindertenkonvention in Deutschland nicht mehr. Die Vorkämpferin für das Arbeitgebermodell in Deutschland verstarb viel zu früh im August 2008. Elke Bartz war Mitbegründerin und langjährige Vorsitzende des Forums für Selbstbestimmte Assistenz (ForseA e.V.). Der Bundesverband unterstützt bis heute Menschen mit Behinderungen darin, auch mit hohem Assistenzbedarf außerhalb von stationären Einrichtungen zu leben (Seite 24).



Foto: Volker Muth, www.volkermuth.net

Kirsten Bruhn eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker in 2019.

Der Preis der Teilhabe

Ein aktuelles Beispiel aus der Peer-Arbeit der FGQ belegt, wohin die falsche Form der Pflege führt: Für einen beatmungspflichtigen Tetraplegiker wird die Pflegeeinrichtung zur Endstation. Unser Vorstand und Peer, Frieder Seiferheld, berichtet im Interview auf Seite 17 von dieser dramatischen Entwicklung.

Aufgabe der Politik ist es, gleiche Voraussetzungen für alle Menschen, gleich welchen Alters, ob mit oder ohne Behinderung und in allen Teilen Deutschlands zu schaffen, damit sich diese im Rahmen ihrer Möglichkeiten verwirklichen können.

Der richtige Rahmen für Pflege und Assistenz ist für Menschen mit Hilfebedarf eine wesentliche Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben. Für diese Menschen bietet ein Leben außerhalb der Institutionen, organisiert mit Persönlicher Assistenz, die Möglichkeit, intensiver und selbstbestimmter am Leben teilzuhaben. Jens Spahn hat dies offensichtlich noch nicht verstanden.

Inklusive Grüße aus der Bundeshauptstadt und alles Gute für das neue Jahr sendet Ihre



Inhalt


Foto: FGQ, Lukas Kapfer

6

FGQ News

Vierter weltweiter SCI-Day

Am 5. September 2019 machten vier Verbände auf die Anliegen von Menschen mit Querschnittlähmung in Berlin aufmerksam: Mit Gesprächen, Präsentationen und einer öffentlichkeitswirksamen Aktion am Brandenburger Tor sorgten sie für Denkanstöße in der Bevölkerung.


Foto: Keystone/Valentin Flauraud

21

Medizin & Forschung

Hoffnung auf Heilung?

Der Schweizer Neurowissenschaftler Prof. Dr. Grégoire Courtine und sein Team arbeiten an einer kombinierten Therapie aus Elektrostimulation und einem intensiven Lokomotionstraining. Dabei senden sie elektrische Signale in einem auf das Gehen abgestimmten zeitlichen und räumlichen Muster. Der langjährige Aufwand zeigt erste Erfolge.


Foto: Andi Weiland | Gesellschaftsbilder.de

24

Gesundheit

Assistenz = Freiheit

Viele Menschen mit Behinderung scheitern mit ihrem ersten Antrag auf Assistenz. Der PARAplegiker erläutert, welche Leistungen Menschen mit Beeinträchtigungen gesetzlich zustehen, wer die Kostenträger sind und wie die Assistenz organisiert wird.

FGQ NEWS

06 Chance genutzt – Verbände setzen ein Zeichen

08 Tschechiche Peers zu Gast in Lobbach

09 Regionaler SCI-Day in Greifswald
Viel zu früh …

FAKTEN

10 Ohne pflegende Angehörige geht es nicht

PEERS

11 Ein Optimum an Freiheit

MENSCHEN

14 Der Aktivist

17 Tetraplegiker im Spannungsfeld von Bedürfnissen, Bürokratie und Betreuung

THERAPIE

19 Versorgungslücken schließen

MEDIZIN & FORSCHUNG

21 Hoffnung auf Heilung?

GESUNDHEIT

24 Assistenz = Freiheit
Verweigerte Assistenz = Freiheitsberaubung

26 Assistenz – raus aus der Sozialhilfe?

Gesundheit

Wie viel körperliche Nähe kann ich ertragen?

Maria-Cristina Hallwachs hat eine hohe Querschnittlähmung und benötigt rund um die Uhr Unterstützung. Was bedeuten Nähe und Distanz für sie? Wie definiert sie das Wort „Privatheit“? Wie gehen ihre Assistenten mit dem Thema um? Maria-Cristina Hallwachs gibt persönliche Einblicke.


Foto: Eike Hallwachs

30

GESUNDHEIT

28 Neuro-urologische Therapieoptionen bei querschnittgelähmten Senioren

30 Nähe und Distanz

32 Burnout – wenn die Pflege den Angehörigen krank macht

MITEINANDER

34 Schwermetaller auf Inklusionskurs

KOMMENTAR

37 Das Ende der Selbstbestimmung?

RECHT & SOZIALES

38 Der schwere Weg zur Assistenz

39 Die Finanzierung der Assistenz ist gesichert: Und wie geht’s jetzt weiter?

MOBILITÄT

40 Für mehr Mobilität und Lebensqualität

42 Die große Freiheit

POLITIK

44 Mehr Tempo bei der Inklusion notwendig

ERNÄHRUNG

46 Alexander Herrmann: Spaghettoni mit Ofentomaten-Sauce und knusprigen Parmesan-Bröseln

47 Tomaten: paradiesischer Genuss

SERVICE

48 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

48 Autoren

50 Vorschau I Beirat I Impressum

GLOSSE – DAS ALLERLETZTE

51 Mein Mann, der Held!

Titelfoto: FGQ-Peer David Lebuser beim SCI-Day 2019 in Berlin (FGQ, Lukas Kapfer)

REHACARE INTERNATIONAL



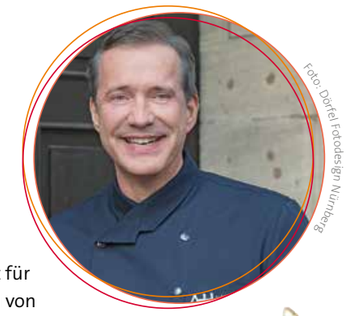
Foto: Werner Pohl

42

Mobilität

Die große Freiheit

Mobil zu sein bedeutet auch, die Welt zu entdecken. PARAplegiker-Autor Werner Pohl hat sich auf der diesjährigen Rehacare in Düsseldorf nach Anbietern, Produkten und Ideen für reisefreudige Menschen mit speziellen Bedürfnissen umgeschaut.


Foto: Dörfel Fotodesign Nürnberg

Ernährung

Spaghettoni mit Ofentomaten-Sauce

Diesmal gibt es ein Rezept für die Seele: Die Spaghettoni von Alexander Herrmann eignen sich für jede Gelegenheit, sind einfach zuzubereiten und super lecker!


Foto: Mara Zemgaliete, uwimages – stock.adobe.com

46





Fotos (4): FGQ, Lukas Kapfer

Nicht zu übersehen: Vor dem Brandenburger Tor machten vier Verbände auf die Anliegen von Menschen mit Querschnittlähmung aufmerksam.

Vierter weltweiter „Spinal Cord Injury Day“

Chance genutzt – Verbände setzen ein Zeichen

Treffen mit einer Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit, Präsentation einer Studie zur Situation von Querschnittgelähmten in Deutschland, Bürgersprechstunde mit Betroffenen, eine öffentlichkeitswirksame Aktion vor dem Brandenburger Tor: Den jährlich am 5. September stattfindenden Spinal Cord Injury Day nutzten vier Verbände für eine erfolgreiche gemeinsame Aktion.

Wenn Politik über die Köpfe von Betroffenen hinweg gemacht wird, sind Konflikte programmiert. Bekanntlich wirkt dem nichts besser entgegen, als die Verantwortlichen beizeiten mit Informationen zu versorgen. Dieser Gedanke stand Pate bei einem Treffen, das am 5. September im Bundesministerium für Gesundheit in Berlin stattfand. Angestoßen worden war die Aktion von vier Verbänden, die, jeder auf seine Weise, mit der Situation von Querschnittgelähmten in Deutschland befasst sind: der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP), der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung (DSQ), der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten (FGQ) und dem Deutschen Rollstuhlsportverband (DRS). Verantwortliche dieser Verbände trafen sich mit der Parlamentarischen Staatssekretärin Sabine Weiss, die bei dieser Gelegenheit Informationen aus erster Hand erhielt.

Fakten und Forderungen

Wie sieht die Situation von Querschnittgelähmten konkret aus, was bestimmt den Alltag dieser Menschen, wie kommen sie mit ihrer besonderen Lebenssituation zurecht und welche

Die von FGQ-Geschäftsführer Felix Schulte moderierte Bürgersprechstunde verlief lebhaft.



Hilfestellungen benötigen sie dabei? Nicht nur allgemeine, sondern ganz konkrete Antworten auf diese und viele weitere relevante Fragen konnte Prof. Dr. Gutenbrunner, Chefarzt und Abteilungsleiter der Klinik für Rehabilitationsmedizin in Hannover, der Staatssekretärin und weiteren Mitarbeitern des Ministeriums geben. Möglich machte das die German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI), eine aufwändig durchgeführte Studie, die erstmals belastbare statistische Informationen zur Verfügung stellt. Auf der Basis der Befragung von mehr als 1.400 Betroffenen wurde eine Vielzahl von Daten ermittelt, die eine realistische Beurteilung der Situation der Betroffenen ermöglicht. Prof. Gutenbrunner präsentierte nicht nur die bloßen Fakten, sondern stellte auch die sich daraus ergebenden Forderungen: Von Querschnittlähmung Betroffene bedürfen einer lebenslangen, speziellen medizinischen Versorgung. Sie benötigen barrierefreie ambulante Versorgungsstrukturen und eine kostenträgerunabhängige Versorgung mit den notwendigen Hilfsmitteln.

Vertieft und ergänzt wurde der Fachvortrag des Professors durch eine sich anschließende Bürgersprechstunde, an der zahlreiche persönlich Betroffene sowie Experten aus Querschnittzentren teilnahmen. Moderiert wurde dieser Dialog von Felix Schulte, dem Geschäftsführer der FGQ.

Es sind Veranstaltungen wie diese, für die der weltweite Aktionstag steht, und die organisierenden Verbände nutzen diese Chance gut. Die direkte Begegnung mit Betroffenen öffnet den Entscheidungsträgern einen konkreten Zugang zu den Sachverhalten und gibt ihnen die Chance, ihre Planungen enger mit der Praxis abzugleichen. Wie notwendig das ist, kam bei dieser Begegnung am Beispiel eines derzeit in der Kritik stehenden Entwurfs des Gesundheitsministeriums zur Sprache. Der Referentenentwurf zum Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG) sieht vor, die Versorgung und Pflege von Menschen, die auf Beatmung angewiesen sind, obligatorisch per Heimunterbringung zu organisieren und diese „Versorgungsform“ zu Lasten einer Pflege in den eigenen vier Wänden zu stärken. Dass diese Idee völlig an der Realität einer Vielzahl von Betroffenen vorbeigeht, dämmert unterdessen wohl auch den Verantwortlichen. Das Eingeständnis des Referatsleiters Leistungsrecht des Bundesmininsteriums für Gesundheit, Dr. Abt, der Entwurf sei offensichtlich missverständlich formuliert worden, lässt hoffen, dass das Werk noch einmal auf den Prüfstand kommt.

Probleme öffentlich gemacht

Nicht nur hinter verschlossenen Türen ging es an diesem Tag zur Sache. Viel Beachtung fand der „Outdoor-Teil“ der Aktion, den Betroffene bei bestem Herbstwetter auf dem Pariser Platz in unmittelbarer Nähe des Brandenburger Tores inszenierten. Unter den wachsamen bis misstrauischen Blicken von Ordnungshütern errichteten sie einen Parcours, der die Probleme illustrierte, mit denen sich Rollstuhlnutzer oft in der Öffentlichkeit konfrontiert sehen. Über nicht abgesenkte Bordsteine, Kopfsteinpflaster, Wege mit starker Seitenneigung und vieles mehr machen sich Fußgänger kaum Gedanken. Was es bedeutet, sich solchen Erschwernissen im Rollstuhl zu stellen, zu dieser Erfahrung luden die Organisatoren vor dem Brandenburger Tor Interessierte ein. Hilfsmittelhersteller Ottobock hatte für die Aktion Rollstühle zur Verfügung gestellt und so bekamen Fußgänger die Gelegenheit zu einer „Schnupperrunde“ unter sachkundiger Anleitung. Nicht anders als im Ministerium dürfte auch hier das praktische Erleben so manchen Denkprozess angestoßen haben.



Prof. Dr. Gutenbrunner, Chefarzt und Abteilungsleiter der Klinik für Rehabilitationsmedizin in Hannover, stellte Staatssekretärin Sabine Weiss und den Teilnehmern des Aktionstages im Bundesministerium für Gesundheit die Ergebnisse der GerSCI-Studie vor.

Den Unterschied zwischen Theorie und Praxis in die Öffentlichkeit zu tragen und so für Denkanstöße zu sorgen, dafür steht die Idee des Spinal Cord Injury Day. Mit der Aktion in Berlin nutzten die kooperierenden Verbände diese Gelegenheit optimal.

Werner Pohl



Für Staatssekretärin Sabine Weiss und ihre Mitarbeiter Dr. Christian Abt und Andrea Krogmann (v.l.) war der SCI-Day ein Tag mit Erkenntnisgewinn.



FGQ, Ron Liebsch

Drei Damen aus Tschechien zu Besuch: CZEPA-Präsidentin Alena Jančíková, Peer-Koordinatorin Petra Černá und Peer Hana Doležalová (v.r.).

Miteinander reden – voneinander lernen

Tschechische Peers zu Gast in Lobbach

Eine sechsköpfige Delegation der CZEPA, der tschechischen Paraplegiker-Organisation, traf sich im August mit Verantwortlichen und Peers der FGQ zum Meinungsaustausch. Treffpunkt waren die Räume der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach.

Peerarbeit ist eine gute Sache. Diese Erkenntnis ist auf dem Weg, sich europaweit durchzusetzen. Und da viele Wege zum Ziel führen, kann der Blick über die Grenzen zu den Nachbarn nur bereichernd sein. Bei gelegentlichen Treffen mit tschechischen CZEPA-Aktiven am Rande von Tagungen der European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) in den zurückliegenden zwei Jahren entstand die Idee, sich einmal zu einem ausführlicheren Erfahrungsaustausch zusammenzufinden.

Vom 19. bis zum 21. August waren Alena Jančíková, die Präsidentin der CZEPA, und Petra Černá, die Koordinatorin des tschechischen Peer-Programms, gemeinsam mit vier Peers zu Gast in der Manfred-Sauer-Stiftung und trafen sich dort mit FGQ-Aktiven und deutschen Peers. Ein vorabendliches gemeinsames Essen diente dem ersten Kennenlernen, am folgenden Tag erfolgte die gegenseitige Präsentation der jeweiligen Initiativen und Projekte mit anschließender Diskussion. Anders als in Deutschland widmen sich die tschechischen Peers ihrer Tätigkeit hauptberuflich und durchlaufen dazu eine von der CZEPA organisierte Ausbildung. Vor dem Hintergrund von zahlenmäßig ganz verschiedenen Ausgangssituationen ist das nachvollziehbar: Während in Deutschland 27 Querschnittzentren von weit über 100 Peers betreut werden, erfolgt die Versorgung der ca. zehn Millionen Einwohner Tschechiens über vier Querschnittzentren, die derzeit von sieben Peers betreut werden. Allerdings ist das System noch im Aufbau begriffen. Anders als bei den Zahlen dominieren beim Vergleich der praktischen Arbeit vor Ort die Gemeinsamkeiten. Der Informationsaustausch verlief sehr bereichernd und in bester Atmosphäre. Am Ende des Treffens war deshalb für alle Beteiligten klar: Die Kooperation wird fortgesetzt.

Werner Pohl

Peers gesucht

Wir suchen aktuell Verstärkung unter anderem für folgende Stützpunkte:

- SRH-Klinikum Karlsbad-Langensteinbach
- Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
- Orthopädische Klinik Markgröningen
- BG Klinik Ludwigshafen
- Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke

Bei Interesse melden Sie sich gerne bei der Geschäftsstelle der FGQ.

Telefon: 06226-960211
E-Mail: info@fgq.de

Regionaler SCI-Day in Greifswald

Nicht nur auf nationaler, auch auf regionaler Ebene machten Betroffene auf ein barrierefreies und selbstbestimmtes Leben mit Querschnittlähmung aufmerksam.

Anlässlich des „Internationalen Tags der Querschnittgelähmten“ am 5. September führte die BDH-Klinik Greifswald, vertreten durch den leitenden Oberarzt des Querschnittgelähmtenzentrum Dr. Jörn Bremer, und das Sanitätshaus Strehlow GmbH, eine Informationsveranstaltung für Betroffene und Angehörige in den Greifswalder „Lebenswelten“ des Sanitätshauses, durch. Organisiert wurde der Tag in Zusammenarbeit mit der FGQ.

Dr. Bremer informierte über die Akutbehandlung und der lebenslangen Nachsorge von Menschen mit Querschnittlähmung bis hin zu den Möglichkeiten für eine Rückkehr in den Alltag. Olaf Niebisch, Peer der FGQ, berichtete über die Tätigkeiten der FGQ und die enge Zusammenarbeit mit den Rehabilitationszentren für Menschen mit Querschnittlähmung.
Das Sanitätshaus stellte zahlreiche Mobilitätslösungen vor und lud Interessierte zum Ausprobieren ein. Weitere Aussteller zeigten ihre Hilfsmittel.

Der „Internationale Tag der Querschnittgelähmten“ war eine Premiere in Greifswald und einzigartig in Mecklenburg-Vorpommern. Er soll ein Bewusstsein herstellen für die gesellschaftliche Teilhabe und Chancengleichheit von Betroffenen, Perspektiven für ein selbstbestimmtes Leben mit einer Querschnittlähmung aufzeigen, sowie Hilfe und Informationen für Angehörige bieten.

Dirk Weber

Viel zu früh …

… verstarb unser Beiratsmitglied Dr. Eckhart Dietrich Leder, Viszeralchirurg und Darmspezialist am 1. September 2019 im Alter von 58 Jahren.



Foto: Manfred-Sauer-Stiftung

Eckhart Dietrich Leder hat über viele Jahre hinweg das Thema Darmfunktionsstörungen bei Menschen mit Querschnittlähmung mit seinen umfangreichen Fachkenntnissen in die Welt getragen, zahlreiche Fachpersonen ausgebildet und Vorträge rund um die neurogene Darmfunktionsstörung sowie das Thema Darmmanagement gehalten.

Für Fragen, egal ob von Fachpersonen oder Betroffenen, hatte er immer ein offenes Ohr. Viele Betroffene profitierten von seiner menschlichen, persönlichen und kompetenten Art. Wir verlieren mit Dr. Leder einen Ansprechpartner, der sich jahrzehntelang für neurogene Darmfunktionsstörungen eingesetzt hat. Wir werden ihn als Mensch und Experte vermissen und ihn in guter Erinnerung behalten.

Veronika Geng



Ohne pflegende Angehörige geht es nicht



Fotos (2): motortion, Vitivector – stock.adobe.com

Geschlechterverteilung

1,65 Mio. Frauen

0,82 Mio. Männer

2,47 Mio.* **Hauptpflegepersonen**

Pflege zu Hause**

Beim Waschen des Oberkörpers und des Kopfes benötigen

13,2%

der Befragten vollständige Unterstützung, während

20,6%

teilweise Unterstützung durch eine Hilfsperson benötigen.

Verteilung*

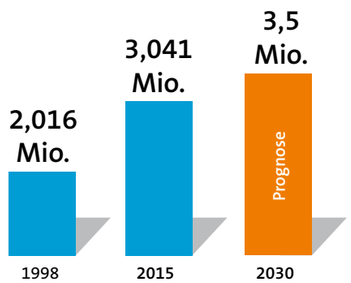
Pflege wird von vielen Älteren gestemmt

38,1%

über 70 Jahre alt

= 942.000

Die Zahl der Pflegebedürftigen steigt und steigt*

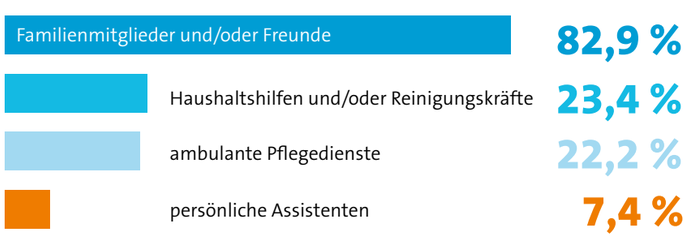


37,9%

benötigen teilweise oder vollständige Assistenz für die Toilettenbenutzung**

Unterstützung zu Hause**

Personen, welche die Befragten bei ihren Alltagsaktivitäten zu Hause und außer Haus unterstützen, waren:



40,7%

finden das Führen des Haushalts sehr bzw. extrem problematisch**

Quellen: Zahlen, die mit * versehen sind: Pflegereport Barmer 2018; Querschnittlähmung in Deutschland; Zahlen, die mit ** versehen sind: Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI)



Foto: Andi Weland, Gesellschaftsbilder.de

Ein Optimum an Freiheit

Schon seit 2001 können Menschen mit Behinderungen ihre Assistenz im Rahmen eines Persönlichen Budgets selbst organisieren. Wer soweit nicht gehen will, kann die Organisation einem ambulanten Dienst anvertrauen. Eine weitere Option ist das Leben in einer Einrichtung. Drei Peers der FGQ kennen die verschiedenen Assistenzmodelle und das Leben im Pflegeheim aus eigener Erfahrung und berichten über Vor- und Nachteile.

Kai Lohmeyer ist ein umtriebiger Mensch. Sein Terminkalender ächzt unter den zahlreichen Eintragungen. Sein privates Umfeld kann sich glücklich schätzen, auch ab und an darin vorzukommen. Der 51-Jährige ist Gesetzlicher Betreuer für mehrere Personen mit Behinderungen, hat einen Verein mit gegründet, der sich für Inklusion einsetzt, ist im Kreis Lippe politisch aktiv, berät auf privater Ebene über das Persönliche Budget und Co., hält Vorträge und will außerdem demnächst Soziale Arbeit studieren. Vor gut einem Jahr belegte er darüber hinaus die Erstschulung der FGQ, um frisch Rückenmarksverletzten in seiner Region als Peer-Berater zur Seite zu stehen.

Ziel: Arbeitgebermodell

Kai Lohmeyer hat seit einem Unfall vor sieben Jahren eine inkomplette Lähmung unterhalb C 3 und nutzt 24 Stunden am Tag Assistenz. „Als feststand, dass meine Ehe – wie in vielen Fällen – die Querschnittlähmung nicht überstehen würde, bin ich übergangsweise in eine Einrichtung gezogen und habe parallel das Persönliche Budget beantragt.“ Die Umsetzung des Persönlichen Budgets sei ein langer und beschwerlicher Kampf mit dem Kostenträger gewesen. Lohmeyer sah sich mit Ablehnungen seiner Anträge und immer neuen Forderungen nach diversen Unterlagen konfrontiert. Und das zu einer Zeit, in der er bei jedem Handgriff auf die Hilfe von Pflegepersonal in seiner Einrichtung angewiesen war. „Natürlich waren nicht immer Leute da, die mir beispielsweise für ein Telefonat die notwendige Unterstützung geben konnten.“ Durch den Mangel an Personal sei in der Regel nach dem Motto „satt, sauber, trocken“ versorgt worden. „Ich habe mich gefühlt, wie auf dem Abstellgleis.“ Aber Kai Lohmeyer hatte jede Menge Ziele und den festen Willen, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Pflegekräfte, die ihn um 19.30 Uhr ins Bett brachten, passten nicht in seine Zukunftsvision. Sein Ziel: das Arbeitgebermodell, Assistenz in Eigenregie mit selbstgewählten Angestellten und eigenen Dienstplänen. Kostenvorbehalte des Reha-Trägers konterte Kai Lohmeyer beharrlich mit Hinweisen auf das Gesetz, das Selbstbestimmung und Teilhabe für alle Menschen mit Behinderungen vorsieht. Mit Erfolg: „Heute bietet mir das Arbeitgebermodell ein Optimum an Freiheit. Ich stehe heute wirklich mitten im Leben.“



Foto: Kai Lohmeyer

Schritt für Schritt zum Persönlichen Budget

Interessenten für ein Persönliches Budget rät Kai Lohmeyer, sich mit anderen auszutauschen, Augen und Ohren offen zu halten und vor allem, erst mal anzufangen: „Je länger man das vor sich herschiebt, umso größer erscheint einem dieses Vorhaben. Aber man wächst da Schritt für Schritt rein. Nur nicht die Flinte ins Korn werfen!“

Henri Kupsch benötigt aufgrund einer inkompletten Tetraplegie (C 4/5) ebenfalls rund um die Uhr Unterstützung. Er hat sich gegen das Arbeitgebermodell und für Assistenz als eine reine Sachleistung entschieden. Das heißt, seine Assistenten sind bei einem Pflegedienst angestellt, der die Mittel dafür direkt vom Kostenträger bekommt. Die Besonderheit: Henri Kupsch ist selbst im Personalmanagement seines Pflegedienstes angestellt und kennt beide Perspektiven: die des Kunden und die des Anbieters. „Bei uns im Unternehmen entscheidet jeder Kunde individuell, wie viel er selbst machen möchte und wie viel er abgibt. Ich mache sehr viel selbst, suche mir meine Assistenzen selbst aus und bringe mich auch in die Organisation der Dienste ein." Im Unterschied zu Budgetnehmern erhält Kupsch jedoch kein Geld vom Kostenträger auf sein eigenes Konto und verhandelt auch nicht mit ihm über Stundenlöhne oder andere Rahmenbedingungen für Assistenten. Stattdessen bekommen diese vom Anbieter derzeit den aktuellen Mindestlohn, werden zentral organisiert und geschult. „Bei der eintägigen Schulung sind auch eine Physiotherapeutin und eine Pflegefachkraft dabei, die beispielsweise Hebetechniken vermitteln", berichtet er. Auch der zwischenmenschliche Umgang mit den Klienten werde thematisiert. „Es geht darum, dem Klienten die Dinge abzunehmen, die er selbst nicht machen kann. Dazu gehört nicht, ihm zu sagen, dass das nächste Stück Kuchen vielleicht zu viel wäre." Darüber hinaus werde eine Zusammenarbeit erst vereinbart, wenn ein Klient nach einem Probedienst sein Okay gebe. „Ich persönlich traue mich nach 25 Jahren im Rollstuhl, meinen Assistenten alles zu sagen, denn es ist mein Körper und meine Gesundheit. Aber am Anfang sind einige Leute da sehr zurückhaltend. Deshalb ist eine gute Einarbeitung extrem wichtig."

„Ich kann auf meinen Pflegedienst mit über 300 Mitarbeitern zurückgreifen."

Den Rückgriff auf den Personalpool seines Pflegedienstes betrachtet Henri Kupsch als entscheidenden Vorteil: „Wenn mir heute eine Assistenzkraft abspringt, dann kann ich auf meinen Pflegedienst mit über 300 Mitarbeitern zurückgreifen. Im Arbeitgebermodell muss man sich immer fragen, wo bekomme ich jetzt das Personal her? Das ist das Risiko." Aus Sicht des Anbieters ist ihm aber auch klar, dass die Sicherung einer ambulanten (Sach-)leistung mit zunehmendem Alter schwieriger wird. Die Auseinandersetzung mit Kostenträgern sei dann ein extrem hoher Aufwand und für einen Pflegedienst quasi nicht wirtschaftlich. Ein Anbieter müsse in dieser Zeit in Vorleistung gehen und bleibe auf den Kosten sitzen, wenn eine Auseinandersetzung nicht erfolgreich sei. Daher habe sein Unternehmen auch fast ausschließlich junge Kundschaft. „Als Peer habe ich älteren Patienten in der Orthopädie in Heidelberg-Schlierbach schon oft sagen müssen, dass ich ihnen mit meinem Modell leider nicht weiterhelfen kann."

Rudolf Mensing ist 36 Jahre alt und seit vier Jahren Arbeitgeber seiner eigenen Assistenzkräfte. Seit einigen Monaten begleitet er als Peer der FGQ Patienten mit neu erworbener Querschnittlähmung an der BGU Frankfurt. Er selbst zog sich bei einem Unfall mit 17 Jahren eine Tetraplegie unterhalb C 5/6 zu. Seine Assistenzkräfte sind rund um die Uhr für ihn da, besorgen den Haushalt und was sonst so anfällt. Bevor Mensing das Arbeitgebermodell wählte, bezog er zwei Jahre lang Assistenz als Leistung durch einen Pflegedienst, der direkt mit dem Kostenträger abrechnete. „Ich habe in dieser Zeit mitbekommen, wie viel dieser Verein beim Kostenträger veranschlagt hat und wie wenig die Assistenzkräfte davon gesehen haben. Das war mit einer der Gründe etwas zu ändern. Ich wollte, dass meine Assistenzkräfte mehr verdienen – auch damit sie bessere Arbeit leisten." Also nahm Rudolf Mensing die Sache selbst in die Hand, informierte sich umfassend, setzte sich mit dem Kostenträger auseinander, engagierte Assistenzkräfte und beauftragte einen Steuerberater mit den kniffligen Details. „Ich habe mich damals hauptsächlich über den Verein ForseA, das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen, informiert. Die haben ein gut verständliches PDF zum Persönlichen Budget auf ihrer Webseite, damit kam ich weiter." Rudolf Mensing betont, wie wichtig es sei, von Anfang an auf die Übernahme angemessener Personalkosten zu bestehen. Als Assistenznehmer sei er auf verlässliches Personal angewiesen, das sich der Verantwortung bewusst sei, aber auch eine entsprechende Entlohnung fordere. „Ich habe mich dafür eingesetzt, dass es Nacht-, Sonntags- und Feiertagszuschläge gibt, genauso wie Rücklagen für Urlaubs-, Krankheits- oder Einarbeitungstage. Außerdem habe ich meinen Plan für den Stundenlohn mit 15 Euro pro Stunde relativ hoch angesetzt, damit noch Verhandlungsspielraum besteht. Heute liegt er bei 13,50 Euro." Rudolf Mensing ging damals allein in die Verhandlung mit dem Sozialamt, obwohl er wusste, dass er das Recht gehabt hätte, in Begleitung zu erscheinen. „Aber ich bin ein selbstbewusster Typ, ich kann gut reden und war gut informiert."

Langfristige Verhältnisse

Sein Team ist gemischt, Männer und Frauen unterschiedlichen Alters – „Hauptsache, die Chemie stimmt." Dennoch gebe es manchmal Schwierigkeiten: „Ein großes Problem ist, dass ich mit meiner Freundin zusammenlebe und sie miterlebt, dass hier noch 24 Stunden jemand in der Wohnung ist." Eine etwas seltsame „Dreiecksbeziehung" sei das, für die das Paar aber im Moment keine andere Lösung sieht. Anderes sei deutlich leichter geworden. So hat Mensing eigene Strategien gefunden, um seine Kräfte „sozialverträglich" anzuleiten; die Verhältnisse seien gut und langfristig. Entsprechend fällt sein Fazit aus: „Ich würde auf keinen Fall wieder zu einem Betreuungsdienst oder in eine Einrichtung gehen. Das Arbeitgebermodell lohnt sich – was man da an Freiheit gewinnt, will ich nicht mehr missen."

Nikola Hahn

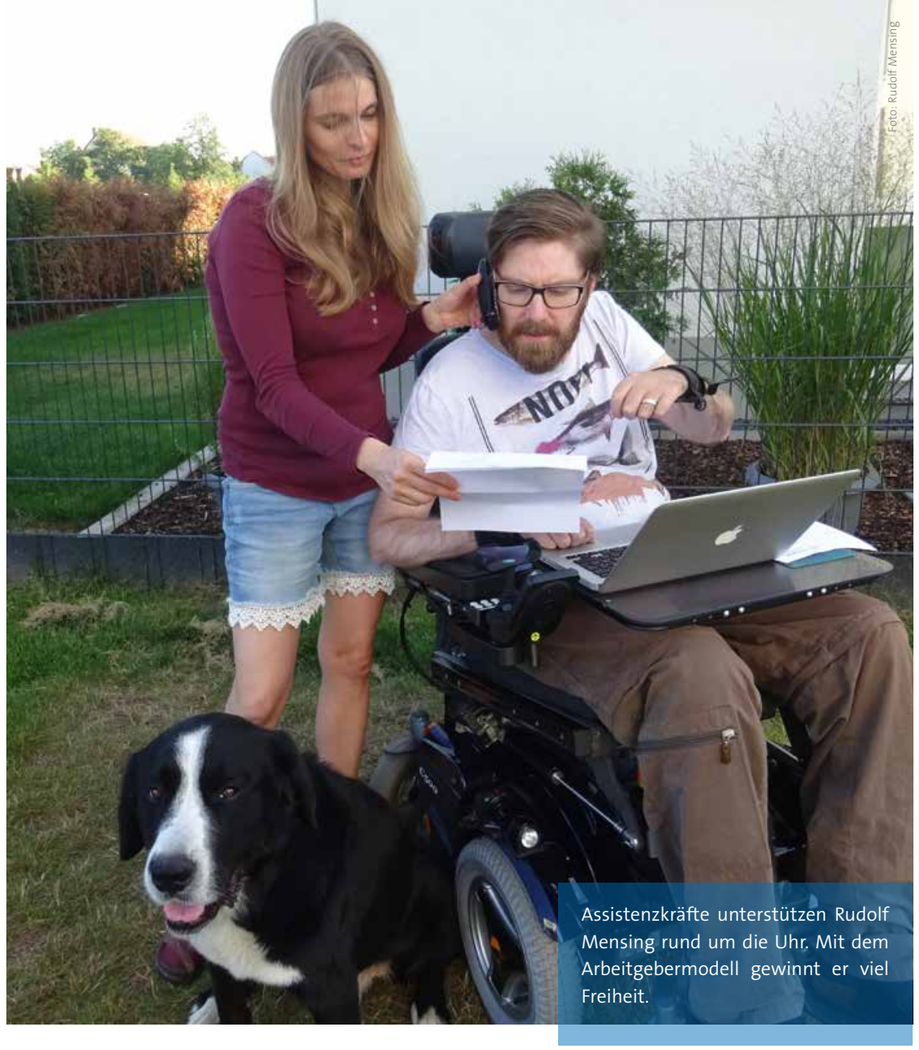


Foto: Rudolf Mensing

Assistenzkräfte unterstützen Rudolf Mensing rund um die Uhr. Mit dem Arbeitgebermodell gewinnt er viel Freiheit.

Persönliche Assistenz versetzt Menschen mit Behinderungen in die Lage, ihr Leben nach eigenen Wünschen, Vorstellungen und Bedürfnissen autonom zu gestalten. Sie umfasst alle Bereiche des täglichen Lebens und die Assistenten unterstützen bei allen Tätigkeiten des Alltags: zum Beispiel bei der Körperpflege, im Haushalt, bei der Arbeit, in der Schule oder auch bei Freizeit-Aktivitäten. Persönliche Assistenz ist ein zentrales Mittel für ein selbstbestimmtes Leben. Durch das Bundesteilhabegesetz haben Menschen mit Behinderung ab 2020 einen Rechtsanspruch auf Assistenz.

Das **Persönliche Budget** ist eine Geldleistung. Damit können Menschen mit Behinderung Leistungen zur Teilhabe wie die persönliche Assistenz selbstständig einkaufen und bezahlen. Es ergänzt die bisher üblichen Dienst- oder Sachleistungen. So entscheiden Menschen mit Behinderung selbst, wann, wo, wie und von wem sie Teilhabeleistungen in Anspruch nehmen. Mit dem Persönlichen Budget werden sie zu Käufern, Kunden und auch zu Arbeitgebern. Sie erhalten mehr Einfluss auf die Art der Leistungserbringung.

Beim **Arbeitgebermodell** regeln Menschen mit Assistenzbedarf ihre Hilfe von A bis Z selbstständig: Sie suchen ihre Helfer aus, stellen sie ein, organisieren die Einarbeitung und bezahlen sie. Die Verwaltung der Assistenz, zu der auch die Erstellung von Dienst- und Pflegeplänen gehört, liegt in ihren Händen. Die persönliche Assistenz kann auch als eine **reine Sachleistung** über einen ambulanten Pflegedienst organisiert werden. Er übernimmt für den Menschen mit Assistenzbedarf die Organisation der Hilfe und rechnet auch direkt mit dem Kostenträger ab. Die Assistenten sind beim Pflegdienst angestellt.

Die Kompetenzzentren Selbstbestimmt Leben (KSL) NRW haben eine Broschüre zum Persönlichen Budget veröffentlicht. Sie informiert in kompakter Form unter anderem über gesetzliche Grundlagen und gibt praktische Tipps zur Antragstellung. Die Broschüre kann auf der Webseite www.ksl-nrw.de kostenlos heruntergeladen oder als Druckversion bestellt werden.

Weitere Informationen zum Thema Assistenz gibt es in dieser Ausgabe auf den Seiten 24 bis 27 und 38 bis 39.





Fotos (5): GIL – Göteborgskooperativet för Independent Living

Anders Westgerd, Geschäftsführer der GIL, zapft ein Bier, welches man für eine Aktion hat brauen lassen.

Der Aktivist

Make Sweden a better place

Als Aktivist wird landläufig eine Person bezeichnet, die sich in besonders intensiver Weise für die Durchsetzung bestimmter (politischer) Ziele einsetzt. Treffender könnte die Beschreibung für den in Göteburg beheimateten Schweden Anders Westgerd wohl kaum ausfallen.

In seiner Heimat ist er der Rockstar unter den politisch aktiven Behinderten. Barrierefreiheit für alle und die Entwicklung einer inklusiven Gesellschaft sind seine Steckenpferde. Dabei hatte der Tetraplegiker früher selbst Berührungsängste bei Menschen mit Behinderung. „Mir waren diese Menschen fremd und ich hatte große Scheu vor dem Kontakt. Daher kann ich sehr gut nachvollziehen, was sich in den Köpfen vieler Menschen abspielt“, gesteht Anders.

Interessantes Jobangebot

1995 verunfallt er beim Skifahren in Österreich und zieht sich eine Verletzung des sechsten und siebten Halswirbels zu. Da ist er gerade 20 Jahre alt. Nach seiner Reha folgt eine „normale“ Karriere. Er studiert und arbeitet anschließend bei Volvo, dem größten Arbeitgeber in seiner Heimatstadt. Vor elf Jahren wird er dann von einem Headhunter für die GIL, dem Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Göteburg, angeworben. Zunächst ist er unschlüssig, ob er das Angebot annehmen soll, doch dann reizt ihn die Möglichkeit, seine eigenen Erfahrungen einzubringen und etwas zu bewirken. Seitdem ist der 44-Jährige als Geschäftsführer für die GIL tätig.

„Es war definitiv die beste Entscheidung, die ich in meinem Leben getroffen habe. Ich kann jeden Tag etwas Bedeutungsvolles tun“, sagt Anders Westgerd über seine Jobwahl. Die Hauptaufgabe von GIL ist zunächst die Organisation der persönlichen Assistenz für 265 Personen an der Westküste Schwedens. Das Göteburger Zentrum für selbstbestimmtes Leben ist damit der zweitgrößte gemeinnützige Anbieter für Assistenz in Schweden und verwaltet zu diesem Zweck über 2.000 Stellen. Zweiter Schwerpunkt von GIL ist die politische Arbeit und Anders Westgerd ist angetreten, um diese erfolgreich umzusetzen und in die Breite zu tragen. Dazu bedient er sich durchaus provokanter, jedoch stets humorvoller Aktionen, die er gemeinsam mit seinem Team und in Zusammenarbeit mit kreativen Agenturen entwickelt.

Von Kinderpuppen, Bier und Behindertenparkplätzen

Die Vorgehensweise von Anders Westgerd erinnert stark an die sogenannte Krüppelbewegung in den 1970er Jahren der Bundesrepublik. Auch diese verschaffte sich mit besonders spektakulären oder provozierenden Aktionen öffentliche Wahrnehmung. Dazu gehörte oft auch eine derbe Sprache. Die GIL spricht grundsätzlich von „Retards“, zu Deutsch „Zurückgebliebene“ und spielt dabei auf intellektuelle Behinderungen an. Damit verwischt man bewusst die Grenze zwischen geistigen und körperlichen Behinderungen – wie dies auch oft von den Adressaten ihrer Kampagnen getan wird. Ferner nutzt man die damit einhergehenden negativen Assoziationen ähnlich der früheren bewussten Verwendung des Wortes „Krüppel“. Anders Westgerd spickt seine Aktionen aber auch mit einer ordentlichen Portion Humor und Selbstironie. „Humor ist wichtig, um die stereotype Vorstellung vieler Menschen, dass eine Behinderung zwingend mit Elend und einer schlechten Lebensqualität einhergeht, zu durchbrechen“, erzählt er.

Gleich die erste Kampagne ist ein voller Erfolg und bringt Anders landesweit Interviews mit Zeitungen und Einladungen zu Talk-Shows ein. Für die Aktion hat er gemeinsam mit einer Agentur eine behinderte Kinderpuppe entwickelt, die als Spielzeug angeboten wird. Der Aktivist versendet die Puppe an die 30 größten Medienagenturen in Schweden. Diese „Retard Doll“ und die beigefügte provokante Botschaft: „Sie flucht nicht, trinkt nicht, hat keinen Sex oder kackt. Viel besser als echte Behinderte.“, treffen einen Nerv. Die Puppe wird das Aufregerthema schlechthin, plötzlich redet ganz Schweden über das hässliche Spielzeug. In den sozialen Medien geht die Aktion von GIL viral.



Neben der breiten Rezeption in der Presse und der landesweiten Bekanntheit liefert die Aktion Anders auch eine Blaupause für die weiteren Aktionen der GIL. „Ich wusste nun, wo ich den Hebel ansetzen muss, um Öffentlichkeit für unsere Anliegen zu gewinnen“, berichtet der Tetraplegiker. Weitere Kampagnen und nächtliche Guerilla-Aktivitäten folgen. So macht man mit Hilfe eines selbst gebrauten Biers auf die mangelnde Barrierefreiheit von Lokalen aufmerksam. Nicht nur die Aktion kommt gut an, sondern auch das Bier. GIL erhält eine Vielzahl von Anfragen nach dem wohlschmeckenden Gerstensaft. Aber das Kontingent

Eberwein & Plassmann OHG
hohenzollern apotheke

Ihr Partner für:
Harnkontinenz und Nierenschutz
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen



Die Herstellung der Instillationssets im Reinraum erfolgt **ad hoc**, **gewichtsadaptiert** und **patientenindividuell**.

Nur die benötigte Menge an Lösung und Luft wird aufgezogen – eine **sichere** und **wirtschaftliche** Versorgung.

Wir produzieren und liefern
sterile Fertigspritzen zur Blaseninstillation
auf ärztliche Verordnung.

- ☑ Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- ☑ Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse
- ☑ Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils von 08:00 bis 17:00 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-25
E-Mail: sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster
Tel.: 0251/200780-25 | Fax: 0251/200780-26 | sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de
www.hohenzollern-apotheke.de

Unser Partner für Marketing und Vertrieb
4M Medical

„Ich gebe nicht auf, bis auch der letzte Winkel in Göteburg zugänglich ist und die mentalen Barrieren beseitigt sind.“

ist begrenzt und die Vorgaben für den Verkauf streng. Vertreiben darf das Behindertenbier in Göteburg nur, wer ein barrierefreies Lokal hat.

Mangelnde Barrierefreiheit

„Entgegen der landläufigen Meinung ist die Barrierefreiheit bei uns in Schweden gar nicht so gut. Vieles ist auf dem Stand der 80er stehen geblieben. Damals waren die skandinavischen Länder noch Vorreiter“, berichtet der umtriebige Geschäftsführer. Vor Kurzem haben er und seine Mitstreiter gleich einen ganzen Stadtteil zum Sperrbezirk für Menschen mit Behinderung erklärt. Die Aktion kokettiert damit, dass die schlechte Zugänglichkeit der Gebäude und das Kopfsteinpflaster im Göteburger Stadtteil Haga dafür sorgen, dass der Bezirk praktisch behindertenfrei ist. Die Aktion, bei der die Straßenzugänge, Stadtkarten und Stadtinformationen mit entsprechenden Symbolen gekennzeichnet wurden, impliziert, dass man hier auch keine Begegnungen mit behinderten Menschen befürchten muss. Alle Personen mit Berührungsängsten seien hier also „in Sicherheit“.

Die Messlatte für weitere Aktionen liegt hoch, das weiß Anders. Doch so schnell gehen ihm und seinen Helfern die Ideen nicht aus. Das zeigt auch der nächtliche konspirative „Angriff“ auf einem Großparkplatz inmitten von Göteburg. Dort hat man im Schutze der Nacht aus einem eigens hierfür präparierten VW Bulli heraus kurzerhand alle Parkplätze – außer einem – zu Behindertenparkplätzen erklärt und mit den entsprechenden Symbolen markiert. Die Aktivisten wurden nach getaner Arbeit prompt erwischt und von der Stadt Göteburg wegen Sachbeschädigung angezeigt. Nun drohen ein Bußgeld und die Erstattung der hohen Reinigungskosten. „In Anbetracht der großen Aufmerksamkeit der Aktion jedoch lohnend investiertes Geld“, meint Anders.

Zwischenzeitlich reißen sich die Kreativen in Schweden geradezu um eine Zusammenarbeit mit dem Göteburger Zentrum für selbstbestimmtes Leben. Es gibt wohl keine Werbeagentur von Rang in Schweden, die nicht schon angeklopft hätte. Und Anders Westgerd hat mit deren Unterstützung noch viel vor. „Ich gebe nicht auf, bis auch der letzte Winkel in Göteburg zugänglich ist und die mentalen Barrieren beseitigt sind“, sagt er. Alter Schwede.

Kevin Schultes



Vorbereitung der nächtlichen Guerilla-Aktion von Aktivisten der GIL.



Behindertenparkplätze so weit das Auge reicht: Göteburger Parkplatz nach der Aktion von GIL.



Foto: japolia – stock.adobe.com

Tetraplegiker im Spannungsfeld von Bedürfnissen, Bürokratie und Betreuung

Das Haus ist umgerüstet, die 24-Stunden Pflege organisiert und die persönliche Assistenz gewährt – die Witwe Elena S. pflegte ab 2011 viereinhalb Jahre ihren Mann zu Hause, nachdem er eine Odyssee durch Kliniken und Rehaeinrichtungen hinter sich hatte. Doch dann stellte sich 15 Jahre nach seinem Unfall die klassische Komplikation bei C4-Patienten ein: Lungenentzündung. Für die Familie begann eine „Horrorphase“, wie die Witwe die letzten knapp vier Jahre ihres Mannes im Pflegeheim zusammenfasst. Frieder Seiferheld, Peer der FGQ, betreute die Familie vom Januar 2019 bis zum Tod des 57-Jährigen im Juli 2019. Im Interview erklärt er, worauf pflegende Angehörige achten sollten, damit das Pflegeheim nicht zur Endstation wird.

Warum empfehlen Sie Angehörigen von Menschen mit schweren Behinderungen, einen Aufenthalt im Pflegeheim zu vermeiden?

In einem Pflegeheim kann man derzeit nur mit Pflegekräften rechnen, die die klassische Altenpflege – trocken, satt, sauber – beherrschen. Außerdem ist die Personaldichte viel zu gering. Querschnittgelähmte stellen zudem allein durch ihre körperlichen Besonderheiten und teils durch ihr Alter ganz andere Anforderungen. Querschnittgelähmte brauchen auch im Pflegeheim dauernde physiotherapeutische, teilweise ergotherapeutische Betreuung. Sie müssen laufend mobilisiert und dürfen nicht nur im Bett gepflegt werden. Hinzu kommt, dass die Architektur der Altenpflegeheime meist nicht barrierefrei ist. Die Waschbecken und Spiegel sind zu hoch angebracht, die Duschen nicht berollbar oder WC-Sitze nicht transfergeeignet, um nur einige Beispiele zu nennen. Tetraplegiker oberhalb C4 mit künstlicher Beatmung und ohne Notruf sind geradezu ausgeliefert, wie man in diesem Fall sehen konnte.

Wie können sich pflegende Angehörige mit persönlicher Assistenz auf die Entlassung aus dem Krankenhaus vorbereiten?

Das Entlassmanagement der Kliniken ist darauf ausgelegt, die ärztlichen Anweisungen für die Anschlussunterbringung umzusetzen. Wenn sich der zuständige Klinikarzt nicht in die Problematik vertieft, kommt es zu Fehlentscheidungen.

„Man sollte nicht vergessen, dass medizinische Behandlung und Pflege in erster Linie ein Geschäft sind und keine soziale Tat!“

So kam es hier zur Einweisung in ein Pflegeheim. Die Heimplätze werden dann bundesweit gesucht und auch gefunden, weil ein derartiger Patient viel Umsatz bringt und, wenn man ihn nur im Bett liegen lässt, keinen Mehrbedarf an Personal auslöst. Die Angehörigen müssen hier über die notwendige Streitlust verfügen und derartige Maßnahmen gezielt durchkreuzen, weil sonst der Prozess kaum widerrufbar anläuft.

„Die Angehörigen müssen über die notwendige Streitlust verfügen und derartige Maßnahmen gezielt durchkreuzen, weil sonst der Prozess kaum widerrufbar anläuft.“

Welche Fallstricke gilt es zu beachten, wenn die Überstellung in ein Pflegeheim erfolgt ist?

Es gibt zwei wesentliche Fallstricke: die Bürokratie und die Hygiene. Im vorliegenden Fall wurde von Seiten der Klinik und der Krankenkasse großer Druck auf die Angehörigen ausgeübt, den Mann schnellstmöglich aus der Klinik zu holen, weil die Kosten für den Klinikaufenthalt aus Sicht des Kostenträgers viel zu hoch waren. Die Ehefrau unterschrieb eine übergangsweise Unterbringung ihres Mannes für einen Monat im Pflegeheim, weil sie auf die Schnelle keinen Pflegedienst für die erforderliche Intensivpflege finden konnte: Ihr Mann brauchte Beatmung. Das von der Klinik ausgesuchte Pflegeheim lag gut 70 Kilometer vom Wohnort der Familie entfernt. Die Ehefrau war von dem beginnenden Bürokratismus überfordert. Dennoch versuchte sie, eine Reha für ihren Mann zu organisieren. Die beantragte Reha wurde von dem Kostenträger abgelehnt. Gleichzeitig machte das Pflegeheim Druck und wollte auf die Bezahlung der Rechnungen über den Eigenanteil an den Heimkosten nicht unverhältnismäßig lange warten. Es regte just zu dem Zeitpunkt, als die Familie alles für die Intensivpflege zu Hause vorbereitet hatte, beim zuständigen Familiengericht die Einrichtung einer Betreuung an. Ab Mai 2016 übernahm der Betreuer zunächst mit Zustimmung des Patienten die Verantwortung. Für die Pflegeheime hat der Betreuer den großen Vorteil, dass er die laufenden Kosten umgehend bezahlt und so der Umsatz im Pflegeheim stimmt. Man sollte nicht vergessen, dass medizinische Behandlung und Pflege in erster Linie ein Geschäft sind und keine soziale Tat!

Darüber hinaus war das Pflegeheim im vorliegenden Fall nicht in der Lage, mit resistenten Keimen umzugehen: Keine Schutzkleidung, kein Mundschutz und keine Schleuse schützten die Patienten bei meinen Besuchen vor Keimen. So gehe ich davon aus, dass die gesamte Station infiziert war. Der Patient besaß zwei Beatmungsgeräte. Diese Geräte sind einem festen Wartungsplan unterworfen. Es sind mehrere Filter integriert, die in strengem Turnus zu wechseln sind. Die Filter waren bereits verfärbt, als ich ihn im Februar besuchte, was auf Vernachlässigung der Wartungsintervalle schließen lässt. So wurden ihm die Keime des Heims über die Beatmungseinrichtung in die Lunge geblasen und konnten dort ihre Wirkung entfalten.

Gehört es nicht zu den Aufgaben eines Betreuers, genau solche Situationen zu vermeiden?

Ein Betreuer hat einen eng begrenzten Wirkungskreis und wird relativ schlecht bezahlt. Außerdem hat er in der Regel ein festes Büro zu unterhalten und muss Hilfskräfte einstellen, die Termine beachten und Schriftverkehr erledigen sowie das Telefon bedienen. Das rechnet sich nur, wenn viele Betreuungen übernommen werden, weil die Vergütung in den Einzelfällen seine Kosten nicht deckt. Die meisten Betreuer haben zudem keine fachliche Kompetenz, die Pflege im Heim und mögliche Fehler in der Pflege zu beurteilen. Die persönlichen Bedürfnisse des Betreuten und seine Wünsche bleiben oft unberücksichtigt. Der Patient war in diesem Fall zudem durch seine künstliche Beatmung der Sprache beraubt und somit nicht in der Lage, seinen Willen frei zu äußern.

Gibt es noch Handlungsspielraum für Angehörige, sobald das Betreuungsgericht einen Betreuer eingesetzt hat?

Gegen die Entscheidung des Betreuungsgerichts gibt es rechtliche Möglichkeiten. Wenn man sich ans Familiengericht wendet und keinen Rechtsanwalt damit betrauen will, hilft der Rechtspfleger des Gerichts bei der Abfassung der notwendigen Schriftsätze. Allerdings muss man beachten, dass die betreute Person gegen die Entscheidung des Betreuungsgerichts vorgehen muss. Der Betroffene muss klagen und gegebenenfalls einen Fachanwalt einschalten. Andere Personen, wie zum Beispiel Angehörige, sind für die Klage nicht legitimiert. Eine derartige Klage würde aus formalen Gründen abgewiesen.

Im Hinblick auf persönliche Assistenz – welche Änderungen wünschen Sie sich?

Persönliche Assistenz ist bei den Sozialämtern derzeit ein rotes Tuch. Man ist an diesen Stellen mangels einschlägiger Kenntnis der irrigen Überzeugung, dass Pflegeheime die Pflegeleistung bestens erbringen würden. Auch bei den Krankenkassen ist das nötige Wissen frühestens ab der Ebene der Widerspruchsbearbeitung vorhanden. Niedergelassene Ärzte sind in der Regel ahnungslos in Bezug auf Querschnittlähmungen. Man muss das Wissen mitbringen und dem Arzt übermitteln.

Das Interview führte Ruth Justen

„Niedergelassene Ärzte sind in der Regel ahnungslos in Bezug auf Querschnittlähmungen. Man muss das Wissen mitbringen und dem Arzt übermitteln.“



Fotos (2): Klinikum Bayreuth GmbH

Versorgungslücken schließen

Neues Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) in Bayreuth eröffnet

Die lebenslange Nachsorge ist von jeher zentraler Bestandteil der modernen Spezialbehandlung von Menschen mit Querschnittlähmung gewesen. In der Realität finden Querschnittgelähmte jedoch häufig keine wohnortnahen Ansprechpartner oder die Wiederaufnahme in den Spezialzentren wird von den Kostenträgern nicht übernommen.

Bundesweit gibt es inzwischen über 40 Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB). Hierdurch soll den Anforderungen an Gesundheitsdienstleistungen, die von erwachsenen Menschen mit multiplen Behinderungen benötigt werden, Rechnung getragen werden. 2015 wurden die MZEB durch eine Neuregelung in Paragraf 119c des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) eingeführt. Im Sommer 2019 hat nun am Klinikum Bayreuth ein solches Zentrum seinen Betrieb aufgenommen. Es soll vor allem auch bei Querschnittgelähmten medizinische Versorgungslücken schließen.

Partner für das ganze Leben

Nach Krankenhausaufenthalt und Anschlussbehandlung waren Menschen mit Behinderung bisher häufig darauf angewiesen, sich selbst zu helfen. Die richtigen Ärzte zu finden, gesundheitliche, psychische und auch mal ganz alltägliche Probleme zu bewältigen. Der Chefarzt der Klinik für Orthopädie und Medizinischer Leiter des MZEB, Privatdozent Dr. Rainer Abel, ist überzeugt: „In einem Zentrum wie unserem bekommen Patientinnen und Patienten nun alles aus einer Hand. Wir haben die Expertise und wir nehmen uns Zeit.“ In Bayreuth bietet eine Sprechstunde mit umfassender Diagnostik und Therapie Hilfe bei allgemeinen und speziellen Fragestellungen. Dazu gehören bei angeborener oder erworbener Querschnittlähmung zum Beispiel die Behandlung und Prophylaxe von Druckgeschwüren, Spastik und Schmerzen, aber auch von auch Wirbelsäulenerkrankungen und die Behandlung von Gelenkbeschwerden an den oberen und unteren Extremitäten. Weiterhin umfasst das Leistungsspektrum weitere Bereiche (Neurologie, Physikalische und rehabilitative Medizin), die Technische Orthopädie inklusive Hilfsmittelversorgung und -anpassung sowie Begutachtungen, auch in Führerscheinfragen.

„Wir wollen fester Bestandteil des Lebens unserer Patientinnen und Patienten werden“, sagt Dr. Rainer Abel. „Wir wollen sie regelmäßig sehen, und wissen, was sie beschäftigt. Denn unserer Erfahrung nach – und davon haben wir durch unsere Zentren an der Klinik Hohe Warte durchaus einige – wird dieser Austausch im Laufe der Jahre immer wichtiger.“ Mit dem Alter verändern sich die Aufgaben, vor denen Patientinnen und Patienten mit Behinderung stehen. Ihren Gesundheitszustand und ihr Können zu erhalten oder zu verbessern, „das ist einer unserer Ansprüche an uns selbst“, sagt Dr. Abel. „Wir möchten ihnen

§ NEGELE RECHTSANWÄLTE

Ihr Spezialist für Personengroßschäden seit 15 Jahren

Egal ob Verkehrsunfall, Behandlungsfehler, Freizeitunfall oder Berufskrankheit, Haftpflichtversicherung, private und gesetzliche Unfallversicherung oder Krankenversicherung, wir stehen an der Seite des Geschädigten und beraten fachübergreifend und bundesweit in den Rechtsgebieten Verkehrsrecht, Medizinrecht und Sozialrecht.

Als auf Personengroßschäden spezialisierte Rechtsanwaltskanzlei verfügen wir über ein umfangreiches Netzwerk von Ärzten, Gutachtern, Architekten und Fahrzeugumbauern. Zusammen mit unseren Spezialisten managen wir Ihren Fall, so dass Sie sich auf Ihre Genesung konzentrieren können. Falls Sie nicht mobil sind: Wir kommen zu Ihnen.

Karwendelstr. 17 • 86399 Bobingen • Telefon 0 82 34 966 770
info@querschnittlaehmung.net • www.querschnittlaehmung.net



Foto: Paula Bartels

„Wir wollen fester Bestandteil des Lebens unserer Patientinnen und Patienten werden.“

zudem dabei helfen, Komplikationen und Folgekrankheiten zu vermeiden. Wir möchten Betroffene beraten, unterstützen und zu ihrer sozialen Teilhabe beitragen. Ein Schwerpunkt unserer Arbeit ist außerdem die individuelle Hilfsmittelversorgung und Therapieoptimierung.“

Multidisziplinäres Team

Um dies zu ermöglichen, arbeiten im MZEB Neurologen und Orthopäden, Ergo- und Physiotherapeuten, Logopäden und Krankenpflegekräfte, Sozialdienst und Psychologen, Orthopädietechniker und bei Bedarf Experten aus zusätzlichen Fachbereichen zusammen. In Bayreuth kann man dabei auf die langjährige Erfahrung bei der Behandlung von Menschen im Zentrum für Rückenmarkverletzte und der Schädel-Hirn-Verletztenversorgung zurückgreifen. Hierfür notwendige Fachleute sind bereits an der Klinik Hohe Warte tätig.

Die Behandlung im MZEB Bayreuth ist an gesetzliche Rahmenbedingungen gebunden. Um diese zu erfüllen, wird den Betroffenen vor Terminvereinbarung ein Fragebogen zugesendet oder telefonisch abgeklärt. Zum vereinbarten Termin sollten die Betroffenen vorliegende Befunde, ihren Schwerbehindertenausweis und eine Überweisung für das MZEB von ihrem behandelnden Arzt mitbringen.

Kevin Schultes



Das neue MZEB ist an das Klinikum Hohe Warte in Bayreuth angegliedert.

Kontakt: **Oberärztin Jessika Genrich**
Klinik Hohe Warte · Hohe Warte 8 · 95445 Bayreuth
Tel.: 0921 4004751 · Fax: 0921 400 88 4751
E-Mail: MZEB@klinikum-bayreuth.de

NEU!

Gemeinsame Pressemappe von DMGP, DRS, DSQ und FGQ

Informationen zum Thema Querschnittlähmung

Aktuell ist die neue gemeinsame Pressemappe der vier Projektteilnehmer erschienen. Die Mappe und sechs individuell bestückbare Einleger geben Informationen zum Thema Querschnittlähmung und zum aktuellen Forschungsstand, zu den nationalen und internationalen Zahlen querschnittgelähmter Menschen, den spezialisierten Behandlungszentren in Deutschland sowie zu den teilnehmenden Organisationen.

Die Mappen und Einleger können für Pressemeldungen der Organisationen oder Kliniken verwendet werden oder um teils wiederkehrende Anfragen nach zum Beispiel der Zahl querschnittgelähmter Menschen in Deutschland zu beantworten.

Die Materialien können ab sofort in der gewünschten Stückzahl bei der FGQ-Geschäftsstelle telefonisch unter 06226 - 960211 oder per E-Mail unter info@fgq.de angefordert werden.





Molywan Vat, Jocelyne Bloch und Grégoire Courtine (hinten, v.l.) mit den drei bisherigen Probanden der Studie in Lausanne.

Foto: Laurianne Aeby

Rückenmarkforschung im Fokus der Öffentlichkeit

Hoffnung auf Heilung?

Im Herbst 2018 avanciert der Schweizer Neurowissenschaftler Grégoire Courtine zum Medienstar. Zwei Veröffentlichungen in den Fachzeitschriften „Nature” und „Nature Neuroscience” sorgen für mediale Aufregung. Weltweit wird die Nachricht, dass drei seiner Probanden mit Querschnittlähmung „wieder laufen“, von der Presse aufgegriffen. In Deutschland berichtet die Süddeutsche Zeitung „wie drei Querschnittsgelähmte wieder laufen lernten“ und die FAZ titelt sogar von„einem biblischen Moment“. Der Spiegel, die Welt und der Boulevard folgen.

Die Forschergruppe um Grégoire Courtine von der Eidgenössischen Technischen Hochschule Lausanne arbeitet an einer kombinierten Therapie aus Elektrostimulation und einem intensiven Lokomotionstraining. Das ist nun nichts ganz Neues. Im Gegensatz zu anderen Forschern regen die Schweizer das Rückenmark der Patienten jedoch nicht dauerhaft an. Sie senden stattdessen die elektrischen Signale in einem auf das Gehen abgestimmten zeitlichen und räumlichen Muster. Zehn Jahre lang hat Courtine mit seinem Team erforscht, was passiert, wenn das Gehirn den Befehl zum Laufen an Nervenzellennetzwerke im Rückenmark schickt und daran getüftelt, wie man eine Verstärkung der Signale nach einer Querschnittlähmung erreichen kann. „Unsere Ergebnisse fußen auf einem tiefgreifenden Verständnis der zugrunde liegenden Mechanismen, welches wir über viele Jahre Forschung am Tiermodell gewonnen haben. Damit sind wir in der Lage in Echtzeit nachzuahmen, wie das Gehirn das Rückenmark aktiviert“, berichtet der smarte Forscher.

Erste Erfolge

Der langjährige Aufwand scheint sich gelohnt zu haben. Die drei ersten Probanden der Schweizer Studie „Stimo I“ sind nach dem Training in Lausanne in der Lage, ihre Beine zeitweise sogar ohne Elektrostimulation bewusst zu bewegen. Zwei der Studienteilnehmer mit einer inkompletten Querschnittlähmung können sogar einzelne Schritte frei gehen. „Das zeigt uns, dass wir mit unserer Arbeit auf dem richtigen Weg sind“, sagt die Lausanner Neurochirurgin Jocelyne Bloch, die die operative Vorbereitung der Studienteilnehmer übernimmt. Für die Elektrostimulation müssen den Probanden bei einem chirurgischen Eingriff zunächst 16 Elektroden auf das lumbale Rückenmark in der unteren Brustwirbelsäule eingesetzt werden. „Die Stimulation regt sensible Neuronen im Rückenmark an und erhöht damit das Aktivitätsniveau der Motoneuronenpools der Beine. Damit können die wenigen, noch empfangenen Steuerbefehle vom Gehirn die gewünschten Beinbewegungen aus-

„Ich bin davon überzeugt, dass sich mithilfe der Elektrostimulation der Bereich, der unter einer schadhaften Stelle im Rückenmark liegt, wieder aufwecken lässt.“

Prof. Dr. Norbert Weidner



Foto: Universitätsklinikum Heidelberg

lösen“, erklärt Privatdozent Dr. Rüdiger Rupp, Leiter der Sektion Experimentelle Neurorehabilitation der Klinik für Paraplegiologie in Heidelberg. Ein Stimulator sendet über die implantierten Elektroden Signale über die von den Beinen kommenden, für die Übertragung der Tiefensensibilität (Lage und Belastung der Extremität) zuständigen Nervenfasern in das Rückenmark, die denen aus dem Gehirn ähneln. „Ich bin davon überzeugt, dass sich mithilfe der Elektrostimulation der Bereich, der unter einer schadhaften Stelle im Rückenmark liegt, wieder aufwecken lässt“, meint auch Professor Norbert Weidner, ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie am Universitätsklinikum Heidelberg. Rüdiger Rupp und Norbert Weidner sind Mitglieder des medizinischen Beirats beim Startup Unternehmen GTX, die die notwendige Stimulationstechnologie inklusive der speziellen Elektroden zur Serienreife entwickeln wird.

Hoffnung und Verantwortung

Weltweit werden immer wieder Schlagzeilen mit positiven Meldungen über Behandlungserfolge bei Menschen mit Querschnittlähmung gemacht. Betroffene können häufig nicht einschätzen, ob und wann diese Therapien für sie erhältlich sind und ob diese für sie Sinn machen. Dessen ist sich auch Professor Courtine bewusst. „Bei der Kommunikation unserer Studienergebnisse müssen wir vorsichtig sein. Das, was wissenschaftlich gesehen einen signifikanten Fortschritt darstellt, kann bis zur therapeutisch nutzbaren Anwendung Jahrzehnte dauern“, gibt er zu bedenken. „Wenn wir neue Studienteilnehmer rekrutieren, dann stellen wir sicher, dass sie keine unrealistischen Erwartungen haben und sie davon psychologisch profitieren, selbst wenn nur kleinste Verbesserungen beobachtet werden.“

Die Studie in Lausanne wird nun auf zehn Personen ausgeweitet. Aktuell befinden sich auch zwei Deutsche in der französischsprachigen Schweiz, um an der Studie teilzunehmen. In eine zweite Studie werden dann ca. 40 Patienten einbezogen. Dazu werden auch Betroffene an anderen Klinikstandorten rekrutiert, unter anderem in Heidelberg, Zürich und Nimwegen. Dabei ist die Auswahl der passenden Probanden von grundsätzlicher Bedeutung. Denn schon jetzt ist klar, von der neuen Stimulationstherapie werden bei Weitem nicht alle Betroffenen profitieren. „Zunächst erholen sich Patienten mit inkompletter Querschnittlähmung, wenn etwa bestimmte Funktionen erhalten sind, besser als die mit kompletter Lähmung. Bei einseitig betonten Lähmungen beobachten wir die größten Erholungen“, berichtet Courtine. Zudem geht er davon aus, dass bei neu eingetretenen Lähmungen das Erholungspotenzial größer ist.

Entsprechend relativierend sind – trotz der reißerischen Schlagzeilen – die Veröffentlichungen bei genauerer Betrachtung. So berichtet auch die Süddeutsche Zeitung, dass die Methode nicht allen Querschnittsgelähmten wird helfen können. Dennoch ist sich Jay Shepard, Mitglied des Aufsichtsrates bei dem neuen Projektpartner NeuroRecovery Technologies Inc. sicher, dass „die Neurostimulation bisher den größten Durchbruch bei der funktionellen Wiederherstellung von Menschen mit Querschnittlähmung darstellt“.

Lausanne, Eindhoven, Los Angeles …

Auch wenn es Professor Courtine ist, der im Rampenlicht steht, so sind die Erfolge einem weltweiten Netzwerk an Forschern zu verdanken, das hierzu beigetragen hat. Denn auch die Forschung agiert heute längst global. Entsprechend sind die



Foto: Rolex | Sébastien Agnetti

Prof. Courtine mit einem Teilnehmer der ersten Studie Stimo I.

„Ich persönlich hoffe, dass wir in maximal 25 Jahren in der Lage sind, technologische Ansätze auf Grundlage der Elektrostimulation und biologische Lösungsansätze in Form von neurotrophen Wachstumsfaktoren oder Stammzellen zu kombinieren, um eine effiziente und generelle Heilung für die Querschnittlähmung anzubieten.“

Prof. Dr. Grégoire Courtine

Arbeitsgruppen an verschiedenen Standorten verteilt. Neben der Hochschule in Lausanne arbeiten zwischenzeitlich über 50 Mitarbeiter bei GTX auf dem ehemaligen Philips Campus in Eindhoven an der Weiterentwicklung der Bauteile und an den Vorbereitungen für eine geregelte Therapie, die man weltweit anbieten möchte.

Die Entwicklung der implantierbaren Elektroden und des Stimulators sind dabei die größten und teuersten Hürden. Über 40 Millionen Euro hat das Startup GTX, an dem Courtine und Bloch beteiligt sind, dafür bereits bei Investoren eingesammelt. Für die Entwicklung bis zur Serienreife wird aber noch viel mehr Geld benötigt. Dazu hat die holländische GTX medical BV aktuell mit der amerikanischen NeuroRecovery Technologies Inc. (NRT) fusioniert, um das weltweit führende Unternehmen im Bereich der Neurostimulation bei Querschnittlähmung zu schaffen. Beteiligt an dem Unternehmen ist auch die Christopher und Dana Reeve Stiftung, die bereits mehr als 100 Millionen Dollar in die Grundlagenforschung investiert hat. Ohne diese Mittel und die umfangreiche Unterstützung durch die Wings for Life Stiftung für Rückenmarksforschung aus Österreich wäre auch das Team von Courtine noch nicht dort, wo es heute steht.

Peter Wilderotter, Präsident der amerikanischen Reeve Stiftung, drückt es so aus: „Wir glauben, dass die gewonnenen Erkenntnisse Eigentum aller Menschen sind, die mit einer Querschnittlähmung leben. Die strategische Allianz zwischen GTX und NRT wird die Kluft bei der Übertragung der Innovationen von der Wissenschaft zur Industrie überbrücken und die Entwicklung von neuen Behandlungs- und Therapieoptionen beschleunigen. Über die Partnerschaft hinaus ist es ein längst überfälliges Versprechen an die Millionen von Menschen weltweit, die mit einer Querschnittlähmung leben.“

Kevin Schultes

Weitere Infos finden Sie unter:





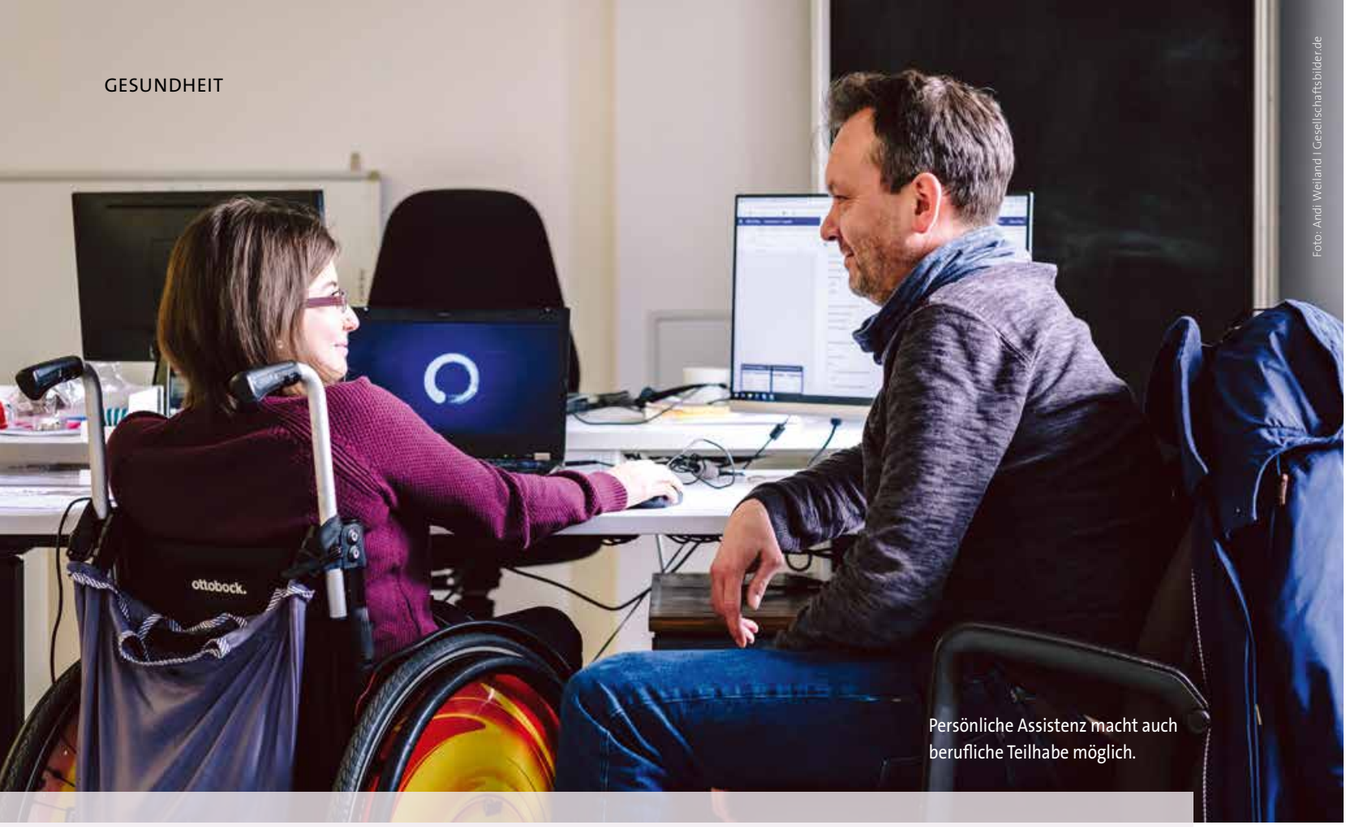


Foto: Andi Weiland | Gesellschaftsbilder.de

Persönliche Assistenz macht auch berufliche Teilhabe möglich.

Assistenz = Freiheit

Verweigerte Assistenz = Freiheitsberaubung

Noch immer scheitern Menschen mit Behinderung, die Nachteilsausgleiche in Gestalt von Assistenz beantragen, nahezu regelmäßig mit ihrem ersten Antrag. Dabei ist alles gesetzlich geregelt. Allerdings sind die Gesetze meist sehr offen formuliert. Dies wird von vielen Kostenträgern missbraucht, um Anträge abzulehnen oder den Antragssteller in zeit- und kräfteraubende Verhandlungsrunden zu zwingen.

Was steht mir zu?

Das Landessozialgericht (LSG) Baden-Württemberg hat die Entscheidungen des Bundessozialgerichtes wie folgt interpretiert: „Der Teilhabebedarf besteht im Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile; maßgebliche Vergleichsgruppe ist der nicht behinderte und nicht sozialhilfebedürftige Mensch vergleichbaren Alters“ (Az.: L7 SO 1119/10 vom 14.04.2016). Aufschlussreiche Sätze finden sich auch in einer weiteren Entscheidung desselben Gerichtes vom 22.02.2018 (Az.: L7 SO 3516/14): „Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, den behinderten Menschen durch die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nach Möglichkeit einem Nichtbehinderten gleichzustellen; der Bedürftige soll die Hilfen finden, die es ihm – durch Ausräumen behinderungsbedingter Hindernisse und Erschwernisse – ermöglichen, in der Umgebung von Nichthilfeempfängern ähnlich wie diese zu leben.“ und „Hinsichtlich der Eingliederungshilfeleistungen für wesentlich Behinderte – wie die Klägerin – im Sinne des § 53 Abs. 1 Satz 1 SGB XII besteht kein behördliches Ermessen, sondern ein Anspruch des wesentlich Behinderten“. Menschen mit behinderungsbedingten Bedarfen an Nachteilsausgleichen haben in der Regel mindestens einen Anspruch auf Eingliederungshilfe und meist noch einen auf ergänzende Hilfe zur Pflege. Von dieser Aufteilung gehen viele Gesetze und Verordnungen aus. Gleichwohl passt sie nicht in die Lebenswirklichkeit behinderter Menschen. Denn diese Einteilung ist willkürlich, Kostenträger suchen sich die heraus, die sie am wenigsten kostet. Das Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen (ForseA e.V.) fordert seit vielen Jahren die Leistungsart „Assistenz“. Damit würde dieser Willkür beendet.

Wer sind die Kostenträger?

Die wesentlichen Kostenträger sind:

- Krankenkassen (bei hohem überwachungspflichtigen Pflegebedarf).
- Berufsgenossenschaften (wenn der Bedarf auf einen Berufs- oder Wegeunfall zurückzuführen ist).
- Sozialhilfeträger (bei Krankheiten und selbstverschuldeten Unfällen).

Daneben gibt es noch die Bundesagentur für Arbeit, die Integrationsämter, die gesetzliche Rentenversicherung, die Jugendhilfe und die Pflegeversicherung.

Offenlegungspflicht

Bei der Sozialhilfe wird der Mensch gläsern gemacht. Er muss alles offenlegen. Das gilt noch bis Ende 2019 auch für Angehörige. In den Augen unserer Gesellschaft müssen behinderte Menschen, ehe sie den gesetzlich zustehenden Nachteilsausgleich in Form der Kostenübernahme, beispielsweise für die Assistenz, beantragen können, arm sein. Ab dem Pflegegrad 4 können vom Einkommen, das den doppelten Eckregelsatz und im Wesentlichen die Kosten der Unterkunft übersteigt, mindestens 60 Prozent behalten werden. Und es gibt Urteile, die im Einzelfall diese Grenze noch deutlich nach oben schieben. Unterhalb des Pflegegrades 4 herrscht dagegen Willkür. Alles ist Verhandlungssache. Und verhandeln Sie mal mit einem „Partner“, der nicht verhandeln will, sondern sich kraft Gesetz in einer Position ungeheurer Stärke befindet.

Generalverdacht

Viele Sachbearbeiter der Sozialhilfe zwingen Hilfeempfänger in eine Bittsteller-Rolle und unterstellen den Missbrauch der Hilfen. So wird permanent der Bedarf geprüft und er muss immer wieder verteidigt werden. Die Leistungen sind befristet. Nie kann man sich sicher sein, dass nicht morgen schon wieder alles infrage gestellt wird. Für behinderte Menschen scheint es nicht wichtig zu sein, dass sie ihr Leben planen und auch genießen können.

Wie wird die Assistenz organisiert?

Täglich entstehen neue behinderte Arbeitgeber und deren Teams. Meist geht das nur über eine mehr oder weniger harten Auseinandersetzung mit dem Kostenträger. Denn dort werden uns immer noch marktgerechte Rahmenbedingungen verweigert. Es wird sich auf ein Urteil des Sozialgerichts Dortmund berufen, das behinderten Arbeitgebern die Anbindung an Tariflöhne verweigert. Dieses Urteil wurde zwar durch Entscheidung des Landessozialgerichts (LSG vom 6.2.2014, Az.: L 20 SO 436/13 B ER) längst richtiggestellt. Dennoch wird es immer noch gerne von den Behörden zitiert, selbst wenn man sie direkt auf das LSG NRW anspricht. Dabei ist es in Zeiten der Vollbeschäftigung lebensnotwendig, dass man sich am Arbeitsmarkt gleichberechtigt bewegen kann.

Wir brauchen eine gesellschaftliche Anerkennung der Assistenten, die einen sehr vielseitigen und verantwortungsvollen Dienst leisten. Indem es immer noch Kostenträger gibt, die diese Arbeit mit dem Mindestlohn oder knapp darüber vergüten wollen, bringen sie ihre geringe Wertschätzung für diese Arbeit zum Ausdruck. Was nutzt es mir, wenn ich 16 Stunden am Tag Assistenz genehmigt bekomme, es aber nicht schaffe, aufgrund einer mangelnden finanziellen Ausstattung entsprechende Menschen für diese Tätigkeit zu finden und auch einstellen zu können?

Wir benötigen

- dringend ein ehrliches und faires Bundesteilhabegesetz, das seinen Namen verdient und nicht Menschen auf vielfältige Arten diskriminiert. Ob sie beispielsweise Pflege bekommen oder Eingliederungshilfe, ob sie noch Arbeitseinkommen beziehen oder bereits Rente oder ob sie eine Erbschaft gleich an den Kostenträger weiterleiten müssen oder nicht, ob sie arm sein müssen oder nicht. Einem Rollstuhlnutzer müsste es im Hinblick auf die Finanzierung egal sein, ob dies die Folge einer Kinderlähmung oder eines Berufsunfalles ist.
- die ebenso ehrliche und faire Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, die uns die Menschenrechte garantiert, mehr nicht;
- eine Bundesregierung, die nicht auf kaltschnäuzige Weise versucht, Menschen mit Beatmung in Anstalten abzuschieben und damit bewusst gegen unsere Verfassung und gegen die Behindertenrechtskonvention verstößt;
- eine Antragstellung auf Augenhöhe. Eine Behörde, die uns den Bedarf an Assistenz abspricht oder versucht, diesen wie auf dem Basar mittels Verhandlungen zu minimieren, nimmt uns unsere Freiheit!

„Der Teilhabebedarf besteht im Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile; maßgebliche Vergleichsgruppe ist der nicht behinderte und nicht sozialhilfebedürftige Mensch vergleichbaren Alters“, hat das LSG Baden-Württemberg festgestellt. Die Judikative als Teil der drei Staatsgewalten hat die Behindertenrechtskonvention vielerorts verstanden. Die anderen beiden müssen noch daran arbeiten.

Gerhard Bartz

Viele Tipps für den Antrag auf Assistenz finden sich auf www.forsea.de

Forum für selbstbestimmte Assistenz (ForseA)
Das Forum wurde 1997 gegründet. Die Selbsthilfeorganisation unterstützt Menschen mit Behinderungen darin, selbst mit hohem Assistenzbedarf außerhalb von stationären Einrichtungen zu leben. Hierzu leistet der bundesweite Verband Beratungsarbeit, gibt Hilfestellung bei Beantragung und Organisation der Assistenz. Gründungsmitglied und langjährige Vorsitzende war bis zu ihrem frühen Tod im Jahre 2009 Elke Bartz, die zahlreiche Kampagnen organisierte und auf Vortragsreisen das Arbeitgebermodell mit all seinen Randthemen bekannt machte. Seit 2009 leitet ihr Ehemann Gerhard Bartz den Bundesverband.

Kontakt: info@forsea.de

Assistenz – raus aus der Sozialhilfe?

Die Aussage einer Challenge, die von Menschen mit Assistenzbedarf im Netz begeistert geteilt wurde, war durchweg: „Ohne Assistenz ist alles nichts!“. Persönliche Assistenz garantiert als Unterstützungsleistung in allen Bereichen des täglichen Lebens Menschen mit einer Behinderung die volle und wirksame Partizipation in der Gesellschaft. Doch was kommt finanziell auf Menschen mit Assistenzbedarf zu?

Der 1. Januar 2020 ist ein wichtiges Datum: Dann wird sich die Einkommens- und Vermögensanrechnung für Menschen mit Assistenzbedarf* grundlegend ändern. Und wer wird davon vor allem betroffen sein? Es sind die Menschen mit Assistenzbedarf, die keine unterhaltspflichtigen Kinder haben, Einkünfte aus nicht selbstständiger Arbeit beziehen sowie bereits jetzt Eingliederungshilfe erhalten, auch in Kombination mit „Hilfe zur Pflege“.

Wann ist ein Eigenbetrag zu leisten?

Die Kostenträger prüfen jedes Jahr aufs Neue, ob ein Eigenbeitrag zu leisten ist. Die gute Nachricht vorab: Wenn die Einkünfte des Vorvorjahres kleiner als 85 Prozent der jährlichen Bezugsgröße zur Sozialversicherung ausfallen, muss kein Eigenbeitrag geleistet werden. Für 2020 liegt diese sich jährlich ändernde Beitragsschwelle bei 32.487 Euro. Beispiel: Das jährliche Bruttogehalt beträgt 33.000 Euro, die Werbungskosten 2.500 Euro. Die Einkünfte belaufen sich auf 30.500 Euro und liegen damit unter der Beitragsschwelle: Es ist kein Eigenbeitrag zu leisten.

Bei höheren Einkünften wird ein Eigenbetrag fällig. Und zwar dann, wenn die Einkünfte des Vorvorjahres größer als die Beitragsschwelle ausfallen. Beispiel: Das jährliche Bruttogehalt beträgt 45.000 Euro, die Werbungskosten belaufen sich auf 2.500 Euro. Damit liegen die Einkünfte in Höhe von 42.500 Euro über der Beitragsschwelle

Wie berechnet sich der Eigenbeitrag?

Die Differenz aus Einkünften und Beitragsschwelle sind die sogenannten „übersteigenden Einkünfte“. Der monatliche Eigenbeitrag berechnet sich aus zwei Prozent der übersteigenden jährlichen Einkünfte (Brutto-Prinzip), die aber vom monatlichen Nettogehalt zu bezahlen sind. Im obigen Beispiel betragen die übersteigenden Einkünfte 10.013 Euro (42.500 Euro - 32.487 Euro). Der monatliche Eigenbeitrag liegt also bei 200 Euro.



Was passiert, wenn sich die Einkünfte stark verändern?

Im Falle einer erheblichen Abweichung der Einkünfte zum Vorvorjahr – zum Beispiel durch einem Wechsel von Vollzeit in Teilzeit – sind die voraussichtlichen Jahreseinkünfte des aktuellen Jahres zu ermitteln. Somit ist sichergestellt, dass nicht die höheren Eigenbeiträge durch die Vollzeit auf die niedrigeren Nettogehälter der Teilzeit angerechnet werden. Das heißt aber: Sowohl die zu erwartenden Jahreseinnahmen als auch die Werbungskosten müssen geschätzt werden. Ob und bei welchen Schätzfehlern eine Neubewertung erfolgt, ist nicht geregelt.

Wichtig:

Wer bisher (rechtlich „vereinfachend“) Assistenzleistungen ausschließlich basierend auf „Hilfe zur Pflege“ erhalten hat, für den kann es bundeslandabhängig deutliche Nachteile geben! Deshalb ist es wichtig, dass ab 01.01.2020 Assistenzleistungen in der Eingliederungshilfe (§76 Satz (2) Ziffer 2 SGB IX i.V.m. §78 SGB IX) verankert sind, und nicht ausschließlich auf „Hilfe zur Pflege“ basieren.

Am Rande: Bei einem Wechsel von Teil- in Vollzeit muss gleich im Jahr des Wechsels der höhere Eigenbeitrag bezahlt werden, der sich durch die Vollzeit ergibt.

Werden behinderungsbedingte Mehrkosten oder hohe Mieten berücksichtigt?

Ein klares Nein. Die persönliche Situation findet keine Berücksichtigung mehr.

Welche Folgen hat die Neuregelung?

Bisher wurde bei Menschen mit Pflegegraden 4 und 5 – was bei Assistenzbedarf nahezu immer der Fall ist – beim übersteigenden Einkommen (Netto-Prinzip) mindestens 60 Prozent freigelassen. Diese Regelung wird ab 1. Januar 2020 ersatzlos gestrichen, sodass Personen auf die das neue Recht angewandt wird, in der Regel mit der neuen Rechtsnorm schlechter gestellt werden als dies bei der bisherigen Anrechnung der Fall gewesen wäre.

Aber es sollte doch niemand schlechter gestellt werden?

Für Personen, die bisher schon Leistungen erhalten, wurde eine Übergangsregelung in §150 SGB IX beschlossen, damit sie nicht schlechter gestellt werden. Dazu wird eine Vergleichsrechnung angestellt: Es muss berechnet werden, welcher Eigenanteil nach altem und welcher Eigenbeitrag nach neuem Recht zu entrichten wäre. Liegt der Eigenbeitrag nach neuem Recht niedriger als nach altem Recht, wird zukünftig immer nur noch der Eigenbeitrag nach neuem Recht bestimmt (auch wenn es ein Einzelereignis ist!), andernfalls ist weiter nach altem Recht zu verfahren. Wer nach dem 1. Januar 2020 erstmals Leistungen bezieht, hat keinen Anspruch auf diese Übergangsregelung.

Was müssen Lebenspartner an Beitrag bezahlen?

Einen echten Fortschritt bringt die Neuregelung in einem wichtigen Punkt: Lebenspartner müssen für die Assistenz ihres Partners keine Beiträge mehr bezahlen.

Was darf angespart werden?

Die Vermögensfreigrenze wurde 2017 von 2.600 Euro auf 30.000 Euro angehoben und ist zukünftig variabel. Sie ist festgelegt auf 150 Prozent der bereits oben genannten Bezugsgröße. Basierend auf 2020 errechnet sich die Vermögensfreigrenze zu 57.330 Euro.

Fazit:

Assistenz ist für Betroffene eine lebensnotwendige Leistungsform, die in der UN-Behindertenrechtskonvention explizit erwähnt wird. Die Verankerung im Teilhaberecht statt in der Sozialhilfe ist auch grundsätzlich richtig. Die Beibehaltung der Sozialhilfesystematik mit der Anrechnung von Einkommen und Vermögen bleibt jedoch für die Betroffenen weiter ein Hindernis für ihre volle und wirksame Partizipation an der Gesellschaft.

Dr. Klaus Mück

#ZiemlichbesteAssistenzChallenge

NITSA e.V. – Netzwerk für Inklusion, Teilhabe, Selbstbestimmung und Assistenz

Als Netzwerk versteht sich der Verein und sieht seine Aufgabe darin, Hilfestellung für Menschen mit Assistenzbedarf zu geben, sowie deren Fragen und Bedürfnisse in die Politik zu tragen. Weitere Information: www.nitsa-ev.de.

Kontakt: info@nitsa.de

* Die Rechtsnormen finden sich unter §135 sowie §136 SGB IX.

Foto: Stockwerk-Fotodesign - stock.adobe.com



Teil 2*

Steigende Lebenserwartung Querschnittgelähmter:

Neuro-urologische Therapieoptionen bei querschnittgelähmten Senioren



Die Seniorinnen und Senioren unter den Menschen mit einer Querschnittlähmung, akut oder chronisch seit Jahrzehnten, stellen die Behandler vor neue Herausforderungen. Warum lohnt es sich, nach Ausschöpfen konservativer Therapieoptionen chirurgische Maßnahmen in Erwägung zu ziehen?

Die Sphinkterotomie

Insbesondere bei Tetraplegikern, die den intermittierender Selbstkatheterismus (ISK) nicht durchführen können und/oder bei denen die anticholinerge Therapie (ATh) und Injektion mit BotoxR (BoNT) versagen, hat die getriggerte Blasenentleerung unter Akzeptanz der Inkontinenz und der Verwendung eines Kondomurinals auch heute noch – oder vielmehr – wieder ihren Stellenwert. Insbesondere bei älteren Menschen. Meistens ist eine Schließmuskeleinkerbung (Sphinkterotomie) erforderlich, um eine widerstandsarme Reflexentleerung zu ermöglichen. Diese Therapie erlaubt den Betroffenen ein höheres Maß an Mobilität und Unabhängigkeit. Leichtere Formen der autonomen Dysreflexie können mit der Behandlung der Destrusor-Sphinkter-Dyssynergie (DSD)* vermieden werden. Sofern bei Männern die Kondomurinalversorgung durch Retraktion des Gliedes Probleme bereitet, können eine VY-Plastik und/oder ein Penisimplantat hilfreich sein.

Eingriffe an der nervalen Steuerung der Harnblase

Bei gescheiterter konservativer Therapie der Neurogenen Destrusorüberaktivität (NDÜ) mit Fortbestehen der Reflexinkontinenz und wenn die Methode der getriggerten Blasenentleerung nicht in Betracht kommt oder sich als erfolglos erweist, sollte gerade den älter werdenden Menschen mit einer Querschnittlähmung die sakrale Deafferentation (SDAF) und die Implantation des sakralen Vorderwurzelstimulators (SARS) nach Brindley empfohlen werden. Im Zeitalter von multiresistenten Keimen bei wiederkehrenden Harnwegsinfektionen (HWI), ist die chirurgische Unterbrechung des Blasenreflexbogens mit Herstellung einer Niederdruckspeicherfunktion und die berührungsfreie Entleerung durch die Elektrostimulation die schärfste Waffe. Die sakrale Deafferentation (Durchtrennung der Hinterwurzeln der sakralen Nerven S2 bis S5 zur Behandlung einer hyperaktiven Blase, kurz SDAF) ist die sicherste Methode, um die autonome Dysreflexie zu behandeln, wenn auch nicht immer mit 100-prozentigem Erfolg.

Für Frauen, bei denen ATh und ISK erfolglos sind, kommt das Prinzip Reflexmiktion sehr selten in Betracht. Sie sind für die SDAF und die Implantation des Brindley-Stimulators (SARS) geradezu prädestiniert.

Die Anwendung von Anticholinergika ist nicht mehr erforderlich und die SARS ermöglicht die sendergesteuerte willkürliche Blasenentleerung und die Erleichterung der Darmfunktion mit Verkürzung der Stuhlregulationszeiten und eine Verminderung des Abführmittelgebrauches. Damit erlangt der Betroffene eine Unabhängigkeit vom Katheterismus. Nach den Erfahrungen aus drei Jahrzehnten nutzen knapp 93 Prozent die SARS für die Blasenentleerung, 88 Prozent für die Stuhlregulierung, wobei in 80 Prozent assistierende Maßnahmen benötigt werden, meist das digitale Ausräumen. Die HWI-Rate ist von sechs pro Jahr vor der Operation auf eine pro Jahr nach der Operation gesunken.

Neuromodulation

Die Neuromodulation kann in der Behandlung der neurogenen Blase mit Detrusorhyperaktivität (NDH) bei Menschen mit einer inkompletten Querschnittlähmung, in erster Linie bei den „Fußgängern unter den Querschnittgelähmten“, einsetzbar sein. Durch eine Dauerstimulation der sakralen Wurzel, meist S3 (verstärkte Afferentation) kann versucht werden, die NDÜ zu unterdrücken, was aber meist nur teilweise gelingt und eine zusätzliche niedriger dosierte begleitende ATh erfordert. Voraussetzung ist eine erfolgreiche klinische Testung mittels minimalinvasiv platzierten tined-lead-Elektroden. Meistens muss der ISK beibehalten werden.

Blasenaugmentation

Wenn die konservativen Therapien fehlschlagen, wenn die oben genannten Therapien nicht möglich sind und/oder die Harnblasenmuskulatur durch Fibrosierung irreversibel geschädigt ist, dann kann die Indikation zur Darmerweiterungsplastik gestellt werden. Voraussetzungen sind eine Nierenfunktion von mindesten 25 Prozent, die Akzeptanz des ISK sowie eine ausreichende Handfunktion und körperliche Fitness. Die Augmentation ermöglicht eine ausreichende Niederdruckspeicherfunktion, so dass in der Regel keine Blasendruck senkenden Anticholinergika mehr benötigt werden.

Und wenn nichts mehr geht?

Wenn nichts mehr geht, dann sollte lieber ein suprapubischer Katheter (Bauchdeckenkatheter, SPK) als ein Dauerkatheter für die Blasenentleerung angewendet werden. Die unkritische Anwendung des Dauerkatheters kann zu schweren Drucknekrosen und monströser Steinbildung am unteren Harntrakt führen. Die deafferentierte Harnblase toleriert die Katheterableitung unbeschadeter als die unzureichend behandelbare Neurogene Destrusorüberaktivität.

Fazit

Chirurgische Therapien der neurogenen Blase bieten bei Versagen der konservativen Maßnahmen Alternativen. Die Abklärung sollte zwingend in einem der neuro-urologischen Zentren an den spezialisierten Zentren zur Behandlung von Querschnittgelähmten erfolgen. Die rechtzeitige Entscheidung für ein chirurgisches Therapieverfahren der Neurogenen Destrusorüberaktivität kann das Leben und den Alltag der alternden Querschnittgelähmten deutlich erleichtern.

Dr. Johannes Kutzenberger

* Im ersten Teil des Beitrags in der Herbstausgabe 2019 des PARAplegiker wurden die konservativen Therapieoptionen bei neurogenen Blasenfunktionsstörungen im Alter vorgestellt.

Weitere Informationen zur neuro-urologischen Versorgung unter:

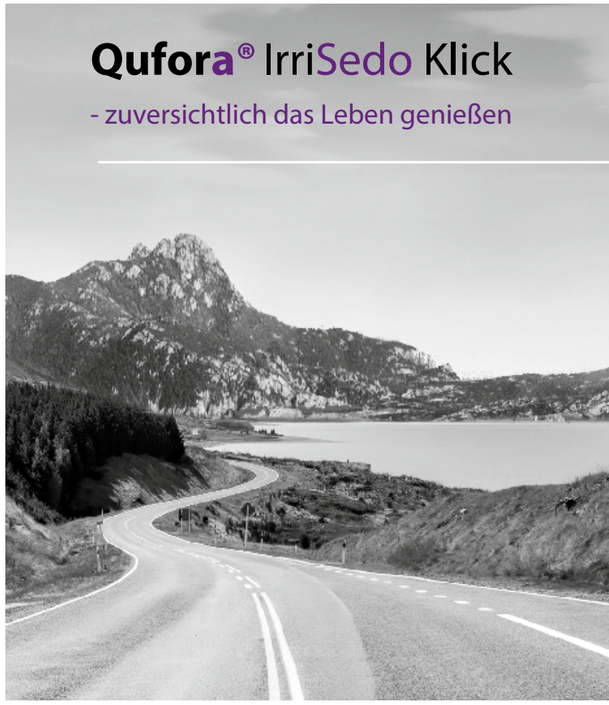
* DSD bezeichnet das gestörte Zusammenwirken von Blasenmuskel (Detrusor) und Schließmuskel (Sphinkter).



WIR HABEN EIN NEUES REKTALES IRRIGATIONSSYSTEM FÜR SIE ENTWICKELT

Selbsterklärende **Klick-Verbindungen**, ein intuitiv zu bedienender **1-2-3-4 Regler** und ein komfortabler **Katheter mit hydrophiler Beschichtung** sorgen für eine einfache und sichere Durchführung der Irrigation!

Qufora® IrriSedo Klick - **Rektale Irrigation leicht gemacht**



Infos anfordern:
MBH International A/S, Zweigstelle Deutschland
Tel. 06126 95 95 627, info@qufora.de, www.qufora.de

MBH qufora®

Qufora® ist ein eingetragenes Warenzeichen der MBH-International A/S.

Nähe und Distanz

Wie viel körperliche Nähe kann ich ertragen?



Fotos (2): Eike Hallwachs

Seit über 25 Jahren lebe ich allein in meiner großzügigen Wohnung in Stuttgart. Mir selbst kommt mein Leben ziemlich normal und gewöhnlich vor: Ich arbeite viel von zu Hause am Computer, schreibe Artikel, plane Fortbildungen und berate andere Menschen per Telefon, Email oder Skype. Ich besuche Menschen nach schweren Unfällen, unterrichte in einer Heilerziehungspflegeschule, halte viele Vorträge oder besuche und gestalte einschlägige Symposien etwa zu den Themen „Querschnittlähmung" oder „Beatmung". Ich habe viele Freunde, mit denen ich mich regelmäßig treffe oder mit denen ich Stuttgart und Umgebung unsicher mache. Meine Freunde im Ausland besuche ich regelmäßig. Ich bin gerne und oft unterwegs, kurz: Mein Leben ist ziemlich normal.

So ganz stimmt das nicht: Ich habe nach einem Badeunfall eine hohe Querschnittlähmung, werde rund um die Uhr künstlich beatmet und aus diesem Grund auch 24 Stunden täglich von einem Team von Krankenschwestern und Krankenpflegern begleitet. Unter dem Blickwinkel „Nähe und Distanz" bedeutet dies: Ich bin nie alleine, teile alles in meinem Leben mit sehr vielen unterschiedlichen Menschen und definiere das Wort „Privatheit" sicherlich anders als viele andere Menschen.

Zärtliche Berührung und Pflegealltag

Die tägliche Pflege, die ich benötige, bedeutet in diesem Zusammenhang unter anderem, dass es zur Alltagsroutine gehört, dass mich meine Krankenschwestern waschen oder duschen, mich eincremen und anziehen. Dies heißt, dass sie mich auf eine Art und Weise anfassen und berühren, die man sonst sicher nicht aus einem Arbeitsverhältnis kennt. An diese Routine habe ich mich natürlich längst gewöhnt und die Mischung aus sorgfältigem Berühren und notwendiger Professionalität lässt mich diese Berührungen nicht als übergriffig empfinden. Trotzdem ist der Grad sehr schmal, auf dem wir uns bewegen, für beide Seiten. Ich will nur ein kleines Beispiel nennen: Die meisten Menschen waren schon einmal bei der Kosmetikerin oder bei einer Massage und haben sich genüsslich das Gesicht eincremen und sich verwöhnen lassen. Das finde ich ebenfalls herrlich! Im Alltag bin ich jedoch



Amila Seijdinović unterstützt Maria-Cristina Hallwachs im Alltag.

froh, wenn dies auch mal (nicht immer!) als schlichte Routine, zack-zack erledigt wird und nicht zur Zeremonie ausartet. Außerdem möchte ich den Unterschied spüren, wenn mich ein Mensch aus Liebe und Nähe im Gesicht berührt oder wenn es Pflegealltag ist. Zumal mein Gesicht der einzige Teil meines Körpers ist, den ich direkt an der Hautoberfläche spüren kann. Aber auch an anderen Körperteilen empfinde ich Unterschiede zwischen zärtlichen Berührungen und alltäglichen Verrichtungen. Deswegen ist es mir wichtig, dass jeder in meinem Team damit bewusst umgeht!

Sexy Entblößen und zweckmäßige Nacktheit

Genauso verhält es sich bei dem Thema „Nacktheit". Viele Leser waren sicher schon mal im Krankenhaus und wissen, dass es nicht einfach ist, sich jedem einfach so zu präsentieren, wie die Natur einen geschaffen hat. Aber im Krankenhaus gehört das dazu, man weiß, dass man an der Pforte einen gewissen Teil Privatheit abgeben muss und damit auch einen Teil Verantwortung abgeben darf. Hier bei mir zu Hause bin jedoch ich selbst für meinen Körper verantwortlich, teile diese Verantwortung manchmal mit meinen Krankenschwestern, wenn ich ihnen sage: „Schau doch bitte auf meinen Hintern und sag mir, wie die Haut aussieht oder mach ein Foto." Ich muss dann aber auch selbst dafür sorgen, dass ich meine Intimsphäre wahre und diese einfordere. Ich lasse zum Beispiel immer die Zimmertüre schließen – auch wenn ich es fast jeden Tag aufs Neue sagen muss –, wenn abgeführt werden muss, auch wenn sonst niemand in der Wohnung ist. Geht denn etwa ein Fußgänger auf die Toilette und lässt alles sperrangelweit offen?

Distanzzonen

In der Psychologie werden Kreise um eine Person gezogen werden, um zu verdeutlichen, wie nah mir eine andere Person kommen darf. Diese Abstände heißen Distanzzonen und variieren nach der Nähe, die man zu dieser Person empfindet (s. Infokasten) und natürlich auch nach dem Kulturkreis, aus dem man stammt. So sind sie im südamerikanischen Raum geringer als etwa in Europa: Südamerikaner berühren sich während eines Gespräches häufig. Wenn ich im Bett liege – und das tue ich sicher etwas öfters als andere Menschen, weshalb es für mich eine alltägliche Situation ist – sprechen viele mit mir, indem sie sich an die Bettkante, direkt neben meinen Kopf setzen oder sich an meinen Oberkörper lehnen. Oft empfinde ich dies als nah, als zu nah. Das ist sicherlich auf drei Faktoren zurückzuführen: Es ist schlicht sehr nah, deutlich unter den 40 Zentimeter. Eine Distanz, die der Anthropologe und Ethnologe Edward Hall als „Intimsphäre" bezeichnet. Hinzu kommt, dass ich im Bett liegend nicht ausweichen oder zurückweichen kann. Drittens ist es ein ungewöhnliches Distanzverhältnis, wenn einer liegt und einer steht, auch wenn mein Pflegebett hochgefahren werden kann, sodass wir auf gleicher Augenhöhe sind.

Körperliche Nähe als innere Verbundenheit

Die andere Seite ist, dass wir alle spontane Nähe und Verbundenheit ausdrücken, indem wir Distanzzonen bewusst durchbrechen. Neulich brach eine Freundin in meinem Wohnzimmer beim Erzählen von ihren Eheproblemen in Tränen aus. Ich stand unbeweglich in meinem Rollstuhl neben ihr. Wie gerne hätte ich sie in den Arm genommen und gedrückt. Ich konnte ihr aber dann sagen: „Komm 'mal her und nimm mich einfach in den Arm!", und das hat uns dann beiden gutgetan. Genauso verhält es sich bei Begrüßungen: Ein Moment, bei dem wir aus unserer Intimzone herauskommen, den anderen an der Hand berühren oder gar umarmen. Dies ist ein kurzfristiges Zeichen der Verbundenheit, auch wenn man dann wieder auf Distanz geht. Bei mir ist das oft schwieriger: Ich kann nicht auf mein Gegenüber zugehen und dieser Mensch weiß oft nicht, wie er sich verhalten soll. Beim Handhinstrecken kommt keine Gegenreaktion, zum Umarmen lässt die Steuerung des Rollstuhls keinen Platz und zudem löst jede Berührung eine Spastik aus, vor der die meisten zurückschrecken. Die Konsequenz ist, dass viele Menschen eine natürliche Begrüßung vermeiden.

„Nähe und Distanz" ist vermutlich ein Thema, das uns alle lebenslang beschäftigt. Umso mehr Menschen wie mich, die nicht immer Einfluss auf die rein körperliche Nähe zu anderen Menschen haben, ganz zu schweigen von der innerlichen Nähe, die im täglichen Umgang miteinander entsteht.

Maria-Cristina Hallwachs

Vier Distanzzonen:

1. **Intime Distanzzone**
   Bis circa 40 Zentimeter (sehr vertraute Menschen)
2. **Die Persönliche Distanzzone**
   Circa 40 Zentimeter bis 1,5 Meter (ein persönliches Gespräch mit Kollegen oder ein Smalltalk)
3. **Die Gesellschaftliche Distanzzone**
   Circa 1,5 bis 4 Meter (Wahrnehmung anderer, einzelner Menschen: Chef hinter dem Schreibtisch, Handwerker oder Verkäufer)
4. **Die Öffentliche Distanzzone**
   Ab circa 4 Meter (im großen Raum bei einem Vortrag)

Nach Edward Hall, US-amerikanischer Anthropologe und Ethnologe



Foto: PhotoGranary – stock.adobe.com

Burnout – wenn die Pflege den Angehörigen krank macht

Ein Burnout kann jeden treffen – häufig sind es leistungsorientierte Menschen sowie Menschen in helfenden, heilenden und sozialen Berufen. Pflegende Angehörige schultern oft eine Doppelbelastung: Sie sind berufstätig und versorgen zudem zu Hause pflege- oder hilfebedürftige Partner, Kinder oder auch Eltern. Die Übernahme der Pflege geschieht nicht immer nur freiwillig, sondern hängt auch von finanziellen Möglichkeiten und anderen Problemlagen in der Versorgung ab.

Es ist bekannt, dass pflegende Angehörige mehr körperliche Beschwerden haben als der Durchschnitt der Bevölkerung. Da der Stress ein Auslöser für Burnout sein kann, spielt das Management der häuslichen Pflege eine große Rolle. Vom Burnout ist oft nicht nur ein einzelner Mensch betroffen, sondern meist ein ganzes Familiensystem. Burnout-Betroffene stellen immer größere Anforderungen an ihren Partner und geben selten etwas zurück. Es fehlt Geduld und Kraft, sich auf die Kinder einzulassen oder Zeit mit den Kindern zu verbringen.

Burnout ist keine Modeerscheinung

Sich ausgebrannt fühlen – die Übersetzung des Begriffs „Burnout“ beschreibt bereits die Symptome. Es handelt sich nicht um eine anerkannte medizinische Diagnose. Sie wird im Diagnosenschlüssel (ICD 10) als „Probleme mit Bezug auf Schwierigkeiten bei der Lebensführung“ bezeichnet. Ein Burnout ist nicht plötzlich da, sondern es ist ein schleichender Prozess, der mit Unzufriedenheit, zu hohem und ständigem Druck durch Arbeit, aber auch durchaus aufgrund von Stress im privaten Umfeld entstehen kann. Immer mehr und vor allem auch zunehmend junge Leute sind von dieser Diagnose betroffen.

Erschöpfung und anhaltende Müdigkeit

Dies geht oft einher mit Überforderung und dass man sich den Alltagsaktivitäten nicht mehr gewachsen fühlt. Mehr Pausen sind nötig und wenn man sich erholt hat, hält dieser Zustand nicht mehr so lange an. Antriebsschwäche kann dazu kommen. Die Abgrenzung zur Depression ist nicht klar gegeben.

Nachlassende Leistungsfähigkeit

Müdigkeit und Konzentrationsstörungen führen zu Leistungsabfall. Die Arbeit, die man bis dahin nicht geschafft hat, steht wie ein Berg vor einem und wird belastend. Es passieren mehr Fehler und Erfolgserlebnisse bleiben oft aus, weil Termine nicht zeitgerecht eingehalten werden können und die Arbeit nicht mehr dieselbe Qualität hat. Burnout-Betroffene können nicht mehr abschalten und die Probleme nehmen überhand.

Soziale Isolierung

Um ihren Alltag zu bewältigen, ziehen sich Betroffene oft zurück, vernachlässigen soziale Kontakte und auch ihre Hobbys. Dadurch gewinnen sie für den Alltag zwar mehr Zeit, es fehlt aber der Ausgleich zur Arbeit, also die Auszeiten. Die Work-Life-Balance gerät aus dem Gleichgewicht. So gewinnt das Burnout die Oberhand.

Psychosomatische Störungen

Mit diesen Symptomen können aber auch körperliche Beschwerden auftreten, die oft auch als psychosomatische Beschwerden bezeichnet werden. Dies können Verspannungen und Schmerzen von Kopf bis Rücken, aber auch Verdauungsprobleme von Durchfällen bis zu Verstopfungen sein. Die Infektanfälligkeit nimmt zu. Ein erhöhter Blutdruck, Herzklopfen oder Engegefühle in der Brust sind nicht selten. Starke Gewichtszunahme oder starker Gewichtsverlust, aber auch ein verstärkter Konsum von Genussmitteln wie Kaffee, Nikotin oder Alkohol treten auf. Ebenso klagen die Betroffenen über Schlafstörungen und sexuelle Unlust.

Grenze der Belastbarkeit*

20%

der pflegenden Angehörigen stehen kurz davor, die Pflege aufzugeben

60%

der pflegenden Angehörigen wünschen sich Unterstützung bei der Pflege

*Quelle: Barmer Pflegereport 2018

Und ganz zum Schluss: die Verzweiflung

Aus der Hilflosigkeit wird das Gefühl der chronischen Hoffnungs- und Sinnlosigkeit. Daraus entwickeln sich auch negative Einstellungen: Das Glas ist halb leer und nicht halb voll. Der Sinn des Lebens und die Zuversicht sind verloren gegangen. Suizidgedanken können auftreten im Sinne eines letzten Ausweges.

Strategien zur Vermeidung

Grundsätzlich: Fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist keine Schande, sondern kann dazu beitragen, dass die gesamte Versorgungssituation länger und besser funktioniert. Wer Auszeiten – von einem Nachmittag oder Abend pro Woche bis zu einem Wochenende im Monat – konkret plant und hierbei die Unterstützung weiterer Familienangehöriger, Freunde oder auch von Pflegefachkräften in Anspruch nimmt, entlastet sich massiv. Kurzzeit- und Verhinderungspflege schaffen wichtige Freiräume. Den Effekt haben auch Haushalts- oder Reinigungshilfen. Nicht zu vergessen: Pflege ist körperlich anstrengend. Hilfsmittel wie etwa ein Lift, ein höhenverstellbares Pflegebett, Rutschmatten oder ein Drehteller helfen, körperliche Fehlbelastungen zu vermeiden. Pflegestützpunkte sind hierbei gute Ratgeber.

Selbsthilfeorganisationen

Menschen in gleichen Situationen können oft hilfreiche Tipps und Tricks geben oder kennen kompetente Anlaufstellen. Betroffene in ähnlichen Situationen haben verschiedenste Probleme schon mal erlebt und erfolgreich gemeistert – und geben ihr Wissen gerne weiter. Von Anderen zu lernen, wird auch beim Peer Konzept der FGQ unterstützt. Und vielleicht hilft auch der Gedanke: Ich bin nicht allein.

Probleme ansprechen

Auftretende Probleme sollten angesprochen werden. Zum einen mit der Person, die man pflegt, aber auch in der Familie oder im Freundeskreis. Oft kann man gemeinsam gute Lösungen entwickeln oder auch professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.

Stressabbau

Die eigene Psychohygiene spielt eine wichtige Rolle, um die Work-Life-Balance zu erhalten. Dabei geht es darum, die persönliche Balance zwischen Erhaltung der Leistungsfähigkeit und den Phasen der Entspannung, also des Auftankens, zu finden. Stress produziert man selbst, indem die eigenen Erwartungen nicht erfüllt werden. Dies hängt sehr eng mit der eigenen Persönlichkeit zusammen. Was kann und will ich ändern? Welche Dinge lassen sich nicht ändern? Wie schaffe ich es, dies zu akzeptieren?

Wellness? Wellness!

Eine Massage genießen, Schwimmen gehen, einen langen Waldspaziergang oder einmal wieder Yoga machen – es gibt so viele Möglichkeiten, es sich wieder einmal gut gehen zu lassen. Jeder Mensch findet eine andere Antwort auf die Frage: Was tut mir gut? Was brauche ich? Es ist wichtig und ganz und gar nicht egoistisch, sich hierfür Freiräume zu schaffen. Denn ein zu langer Verzicht auf Dinge, die man gerne tut, schafft Frust und Unzufriedenheit.

Veronika Geng

DER-QUERSCHNITT.de
Das Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung

Weitere Informationen finden sich auch im Informationsportal Der-Querschnitt.de

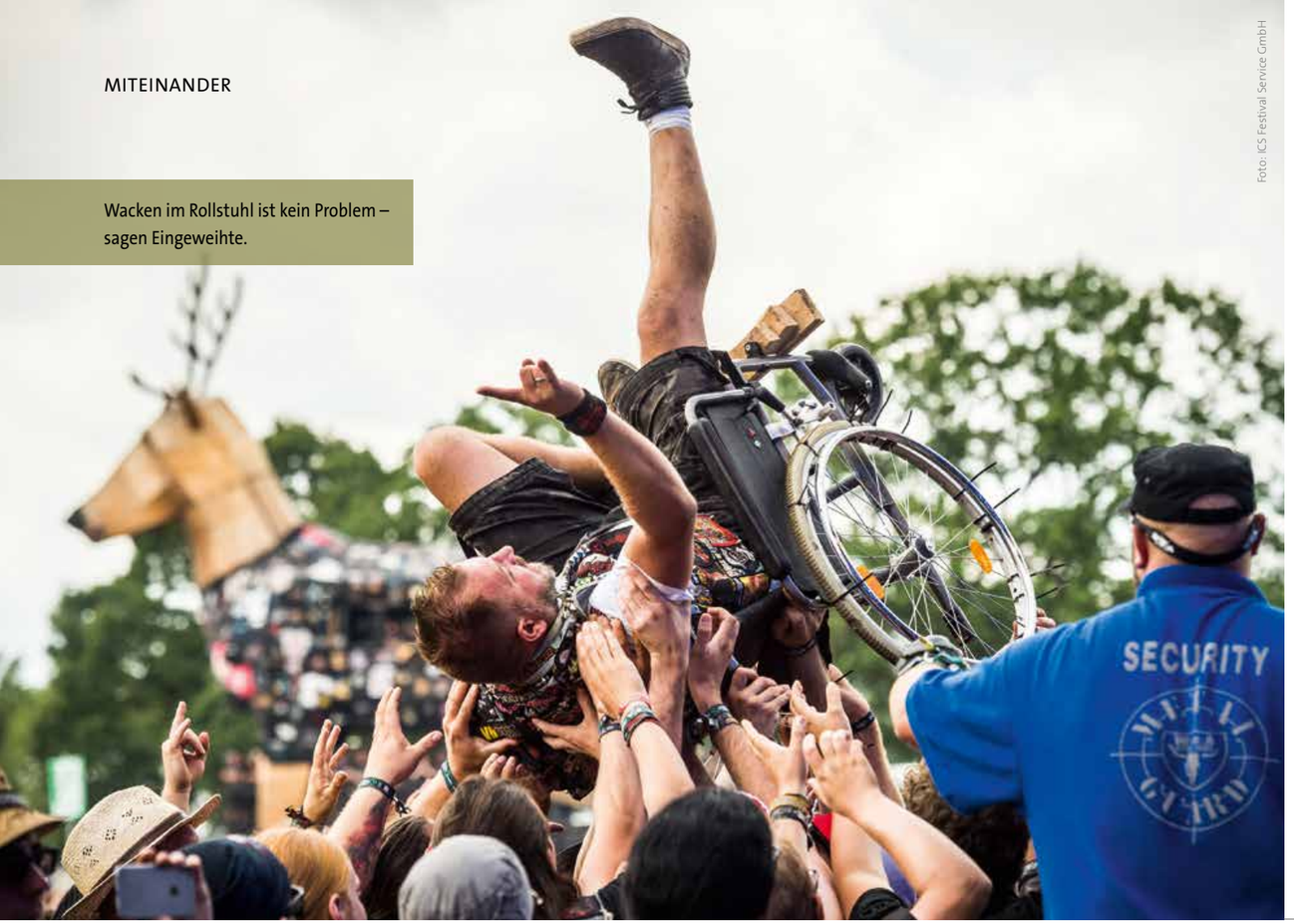


Foto: ICS Festival Service GmbH

Wacken im Rollstuhl ist kein Problem – sagen Eingeweihte.

30 Jahre Wacken Open Air
Schwermetaller auf Inklusionskurs

Was dem Wagner-Liebhaber Bayreuth ist, das ist Freunden der Heavy Metal-Musik das alljährlich stattfindende Wacken Open Air Festival. Seit Jahren als Stammgast dabei: Olaf Niebisch.

Olaf ist FGQ-Peer und seit über dreißig Jahren im Rollstuhl unterwegs. Keine Frage also, dass er mit der Situation als solcher routiniert umgeht. Aber das Wacken Open Air ist eines der größten Heavy-Metal-Events weltweit. Zigtausende Fans machen alljährlich ein Stück flaches Land in der Weite des Nordens zum Zentrum einer veritablen Völkerwanderung. Das bringt für Rollstuhlnutzer schon die eine und andere spezielle Herausforderung mit sich. Oder?

Der Zufall stand Pate

Ja und nein, möchte man meinen, wenn man mit dem Wacken-Routinier über seine Erfahrungen spricht. Aber der Reihe nach. Wie kommt man zunächst mal überhaupt auf die Idee, sich als Rollstuhlfahrer mitten ins Gewühl eines Ereignisses zu stürzen, das schon für Fußgänger mit nicht eben einfachen Rahmenbedingungen aufwartet und bei ungnädiger Wetterlage auch mal schnell zur Schlammschlacht ausartet? Wie so oft im Leben spielte da der Zufall eine Rolle. Und wohl auch so etwas wie eine Trotzreaktion. Olaf: „Es fing alles an mit einer Kohl-und-Pinkel-Tour. Zweimal im Jahr zieht meine Clique mit Bollerwagen und reichlich Getränken über die Dörfer. Das ist immer sehr lustig und endet traditionsgemäß in einer Kneipe, wo sich ein paar Hundert Gäste zum Kohl-und-Pinkel-Essen einfinden. (Kohl mit Pinkel ist ein norddeutsches Traditionsgericht mit Grünkohl und geräucherter Wurst, dem Pinkel. Anm. d. Red.) Auf einer dieser Touren kamen unsere Frauen auf die Idee, einen Mallorca-Ausflug unter Mädels zu organisieren. Wenn ihr nach Mallorca fliegt, dann gehen wir nächstes Jahr nach Wacken, war unsere Reaktion. Da haben uns die Frauen ausgelacht und das hat uns natürlich angestachelt. Kurze Zeit später nannten wir zehn Eintrittskarten unser Eigen, alles Weitere war rasch organisiert. Wir zogen die Sache durch und seitdem sind wir jedes Jahr dabei.“

Ein durch und durch friedliches Happening

Warum aus der launigen Idee eine feste Gewohnheit wurde, darüber muss Olaf nicht lange nachdenken. „Heavy Metal ist unsere Musik. Mit der sind wir großgeworden.“ Das martialische Gepränge rund um dieses phonstarke Vergnügen mag dazu beitragen, dass diese Spielart der Rockmusik nicht den besten Ruf genießt. Aber die Geschichte des unterdessen legendären Open-Air-Events von Wacken spricht eine andere Sprache. Einmütig loben Fans die friedliche Atmosphäre. Dazu, dass Probleme bei diesem Happening die Ausnahme sind, trägt die routinierte und exzellente Organisation ab. Wacken im 30. Jahr seines Bestehens läuft wie eine gut geölte Maschine.



Fotos: Zoa-Arts – stock.adobe.com

„Heavy Metal ist einfach unsere Musik. Damit sind wir großgeworden.“

Mitglied werden.
Die Gemeinschaft stärken.

Heidi Maur
Tetraplegikerin
FGQ-Mitglied
seit 2017

„Durch mein Erlebtes möchte ich mit den Menschen mitfühlen, sie trösten, ermutigen und ihnen auf neuen Wegen weiterhelfen.“

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.



Foto: ICS Festival Service GmbH

„Die Organisatoren tun viel für Besucher mit Beeinträchtigungen. Und es wird jedes Jahr besser.“

Wacken im Rollstuhl? Kein Problem

Und Wacken für Besucher mit speziellen Anforderungen? „Ich hab‘ damit sowieso kein Problem. Die neun Mitstreiter, mit denen ich unterwegs bin, schleppen mich überall durch“, meint Olaf pragmatisch. Aber längst haben die Festival-Organisatoren auch eine Infrastruktur für die Klientel mit besonderen Anforderungen auf die Beine gestellt. „Sie tun viel für uns und es wird von Jahr zu Jahr besser“, so Olaf. Das fängt mit praktischen Dingen wie erhöhten Podesten für Rollstuhlnutzer vor den wichtigsten Bühnen an, umfasst berollbare Wege und ausreichend rollstuhlgängige Dixietoiletten. Aber auch wer mit kühlungspflichtigen Medikamenten anreist oder Sauerstoff benötigt, findet fachkundige Unterstützung, selbst für einen Rollstuhl-Reparaturservice ist gesorgt. Und wenn Wacken wieder einmal im Regen versinkt, dürfen Rollstuhlnutzer die ums Gelände verlaufenden asphaltierten Rettungswege benutzen. Beispielhaft: Die Vermittlung von Assistenz auf freiwilliger Basis. Wer für die Dauer seines Wacken-Aufenthaltes Assistenz benötigt, kann seinen Bedarf anmelden, ebenso Hilfswillige ihre Dienste anbieten, sodass Angebot und Nachfrage zusammenfinden.

Ist die Heavy-Metal-Gemeinde ein Vorbild in Sachen Inklusion? Olaf und viele weitere Stammgäste auf Rädern können das nur bestätigen. Versteht sich, dass die Tickets fürs kommende Jahr und der Stellplatz für den Wohnwagen schon reserviert sind.

Werner Pohl

Kontakt: www.i-m-l-s.com



Foto: Olaf Niebisch

Freie Sicht: Vor den großen Bühnen sorgen Podeste dafür, dass Rollstuhlnutzer den Überblick behalten.

Wacken: Inklusion ist Programm

- Das Wacken Open Air findet jährlich Anfang August statt. Austragungsort ist die Gemeinde Wacken in Schleswig-Holstein.
- Mit rund 80.000 Besuchern ist es eines der größten Heavy-Metal-Festivals der Welt. Es bietet vier Tage Programm mit über 150 Bands auf acht Bühnen.
- In der Regel sind alle Karten kurze Zeit nach Freigabe des Vorverkaufs vergriffen.
- Schwerbehinderte Besucher mit dem Eintrag „B“ im Ausweis dürfen eine Begleitperson kostenlos auf das Festivalgelände mitnehmen.
- Für Behinderte mit den Einträgen G, aG, B, H und BL ist das Campinggelände „Wheels of Steel Area“ reserviert, das die entsprechende Infrastruktur bietet. Hier sind maximal vier nichtbehinderte Mitcamper pro Ausweisinhaber erlaubt.
- Zug- und Schubgeräte sowie Handbikes müssen angemeldet werden.
- Rucksäcke und Taschen für medizinischen Bedarf sind auf dem Festivalgelände erlaubt und müssen ebenfalls angemeldet werden.
- Wer ohne Begleitperson anreist, vor Ort aber eine solche benötigt, kann sich über das Netzwerk von „Inklusion muss laut sein“ einen „Buddie“, einen freiwilligen Helfer, vermitteln lassen.



Fotos: dule964 – stock-adobe.com

Das Ende der Selbstbestimmung?

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn ist einmal mehr in den Schlagzeilen. Ein Referentenentwurf aus seinem Ministerium zum geplanten Rehabilitations- und Intensivpflegestärkungsgesetz (RISG) hat einen Sturm der Entrüstung entfacht. Kern des Entwurfes: Für Menschen mit intensivem Pflegebedarf, etwa solche, die auf künstliche Beatmung angewiesen sind, soll künftig Heimunterbringung der Standard, die Pflege im häuslichen Umfeld aber die Ausnahme sein.



Cartoon: Martin Zak

Dagegen gehen Betroffene, ihre Angehörigen und Pflegekräfte auf die Barrikaden. Mehr als 130.000 Menschen unterschrieben eine Online-Petition. Beim Tag der offenen Tür im Bundesministerium für Gesundheit sah sich Jens Spahn heftiger Kritik ausgesetzt und es gab dutzende Protestaktionen vor seinem Berliner Amtssitz. Anlässlich der Erörterung des Referentenentwurfes zum RISG am 11. September hat die FGQ eine umfassende Stellungnahme* eingereicht und sich an der Diskussion in Berlin beteiligt.

Stationäre Pflege soll zur Regel werden

Sollte der Gesetzentwurf in der vorliegenden Form umgesetzt werden, so käme dies faktisch dem Ende der häuslichen Krankenpflege für „Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege“** gleich. Das Bundesgesundheitsministerium hat Nachbesserung versprochen, doch gilt es, den Gesetzwerdungsprozess kritisch zu begleiten. Denn die Verbände haben aus den Erfahrungen beim Gesetzgebungsverfahren zur Bundesteilhabegesetzgebung (BTHG) gelernt. Dieses sollte echte Teilhabe statt institutionalisierter Fürsorge ermöglichen. Eine längst überfällige Umsetzung der 2009 in Deutschland in Kraft getretenen UN-Behindertenrechtskonvention. Die damalige Bundessozialministerin Andrea Nahles (SPD) versprach gar einen „Systemwechsel“ und eine der „größten sozialpolitischen Reformen in dieser Legislaturperiode“. Am Ende blieb von dem Gesetzesvorhaben kaum mehr übrig als ein mutloser Kompromiss, bei dem vor allem die finanzielle Betrachtung im Vordergrund stand.

Wiederholung der Geschichte

Die Kostenvermeidung ist auch jetzt zentrales Anliegen. Dabei weiß jeder: Mehr Leistung und Qualität in der Pflege kostet mehr Geld. Zudem liest sich der aktuelle Referentenentwurf so, dass die stationäre Pflege für den Personenkreis der beatmungspflichtigen Menschen besser geeignet sei, ambulante Leistungen dagegen qualitativ minderwertig und nur noch in Einzelfällen für die Versorgung geeignet. So heißt es dort: „In Ausnahmefällen kann die außerklinische Intensivpflege auch im Haushalt des Versicherten oder sonst an einem geeigneten Ort erbracht werden“**. Doch langjährige Erfahrungen zeugen vom Gegenteil: Die Lebensqualität und die Lebenserwartung von zum Beispiel hoch querschnittgelähmten Menschen sind bei einer Versorgung im häuslichen Umfeld deutlich höher.

Selbstbestimmung ade

Wie schon der Mehrkostenvorbehalt im 12. Sozialgesetzbuch, Paragraf 13, ist der Gesetzentwurf zum RISG darauf angelegt, Kosten auf dem Rücken der Betroffenen einzusparen. Bereits der Mehrkostenvorbehalt ist ein Instrument, mit dem Sozialämter pflegebedürftige Personen ins Heim zwingen können, wenn dort die Betreuung billiger ist als eine persönliche Assistenz zu Hause. Dort heißt es: „Der Vorrang der ambulanten Leistung gilt nicht, wenn eine Leistung für eine geeignete stationäre Einrichtung zumutbar und eine ambulante Leistung mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden ist.“ Was zumutbar ist, entscheiden dabei in der Regel die Sachbearbeiter nach Aktenlage. Dies führt regelmäßig zu Willkürentscheidungen.

Die Fraktion Bündnis 90/die Grünen hat es kürzlich vorgerechnet: Rund 200.000 Menschen mit Behinderung in Deutschland fristen ein Dasein im Pflegeheim, obwohl viele von ihnen in den eigenen vier Wänden betreut werden und leben könnten. Verbände sind alarmiert, denn mit dem RISG droht aktuell bei der Versorgung von Menschen mit besonders hohem Pflegebedarf ein weiterer schwerwiegender Eingriff in die selbstbestimmte Teilhabe.

Der Vorstand der FGQ
Prof. H.J. Gerner, PD Dr. Rainer Abel, Manfred Sauer,
Frieder Seiferheld, Kevin Schultes

*Stellungnahme der FGQ vom 06.09.2019
**Referentenentwurf der Bundesregierung vom 24.07.2019



Fotos (2): südsicht Medien GmbH

Der schwere Weg zur Assistenz

Ein selbstbestimmtes Leben, frei von Abhängigkeit – insbesondere von Familienmitgliedern – zu führen, ist der berechtigte Wunsch von Menschen mit einer Querschnittlähmung. Weder will man anderen Menschen zur Last fallen, noch auf ihr Wohlwollen angewiesen sein. Um sein Leben selbstbestimmt führen zu können, bedarf es nicht nur der Pflege, sondern auch der persönlichen Assistenz.

„Das persönliche Budget garantiert viel Flexibilität.“

Hier stellen sich immer eine Reihe von Problemen. Zum einen gibt es in Deutschland einen akuten Mangel an Fachkräften in der Pflege. Es ist schwer, überhaupt geeignetes Personal zu finden. Wer ungelernte Kräfte einsetzt, sollte bedenken, dass es bei Komplikationen im medizinischen Bereich, schnell gefährlich werden kann. Auch muss die Chemie zwischen dem zu Pflegenden und der Assistenz stimmen, da die Assisstenzkraft immer in der Nähe und oft auch im selben Raum sein muss. Ebenso muss, wenn einer der Assistenten erkrankt, schnell Ersatz gefunden werden.

Darüber hinaus kostet die persönliche Assistenz relativ viel Geld, da bei einer aus 168 Stunden bestehenden Woche mindestens vier bis fünf Arbeitskräfte zum Einsatz kommen, um eine Vollbegleitung zu organisieren. Selbst bei einem Mindeststundensatz sind das inklusive der Zuschläge für Wochenende und Feiertage sowie für die Nacht schnell mehr als 10.000 Euro im Monat.

Schadensersatzrecht

Ist man Opfer eines fremdverschuldeten Unfalls oder einer fehlerhaften ärztlichen Behandlung, so hat man noch die besten Chancen, über die von der Pflegekasse finanzierte Pflege hinaus Assistenz für den Alltag zu bekommen. Das Schadensersatzrecht sieht hier die Herstellung des schadensfreien Zustands jedenfalls in finanzieller Hinsicht vor. Dies bedeutet, dass der Geschädigte sein Leben weitgehend unabhängig und wie vor dem schädigenden Ereignis führen können soll. Hier muss die eintrittspflichtige Versicherung die Assistenten in der Regel bezahlen.

Finanzierung Assistenz

Ist dies aber nicht der Fall, wird es bereits kompliziert. Sowohl das SGB VII (gesetzliche Unfallversicherung) als auch das SGB XI (Pflegeversicherung) sehen zwar einen Anspruch auf Erstattung der Pflegekosten vor, nicht aber auf Erstattung der Kosten der Assistenz. Dies bedeutet, dass zwar die Pflege- und auch die Haushaltsführung (zumindest teilweise) bezahlt werden, nicht aber der Assistent, der einen ins Kino, zum Einkaufen oder ins Restaurant begleitet. Auch für die Urlaubsbegleitung gibt es von der Berufsgenossenschaft nur einen gedeckelten Zuschuss, der oft gerade für die Unterbringung des Assistenten vor Ort ausreicht.

Teilhabe durch Assistenz

Diese Lücke soll SGB IX schließen. Das Gesetz wurde im Jahr 2001 erlassen und im Jahr 2018 umfassend reformiert. Das Gesetz hat das Ziel, durch staatliche Leistungen die Integration von Behinderten, die nur über geringe eigene Mittel verfügen, in allen Lebensbereichen zu gewährleisten. Dieses Ziel soll insbesondere durch die Bezahlung von persönlicher Assistenz erreicht werden, soweit diese zur Teilhabe erforderlich ist.

Schlüsselparagraph für die Persönliche Assistenz ist hier der § 78 Abs 1. Dieser lautet: „Zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltags einschließlich der Tagesstrukturierung werden Leistungen für Assistenz erbracht. Sie umfassen insbesondere Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags wie die Haushaltsführung, die Gestaltung sozialer Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten sowie die Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen. Sie beinhalten die Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.“

Übersetzt bedeutet dies, dass der Staat – wenn erforderlich – die Kosten einer persönlichen Assistenz tragen muss, wenn auf andere Weise die Teilhabe des Betroffenen nicht gewährleistet ist. Dies geht sogar so weit, dass behinderte Eltern, die Assistenz zur Erziehung und Betreuung ihrer Kinder benötigen, diese auch bekommen.

Die Leistung selbst kann durch direkte Kostenübernahme der Assistenz erfolgen. Nach Möglichkeit soll aber zwischen dem Sozialversicherungsträger und dem Betroffenem ein persönliches Budget ausgehandelt werden, über das der Betroffene dann frei und selbstbestimmt verfügen kann.

Oliver Negele

Die Finanzierung der Assistenz ist gesichert: Und wie geht’s jetzt weiter?

Ist die Finanzierung für die Assistenz gesichert, zum Beispiel durch ein persönliches Budget vom Sozialhilfeträger, gibt es mehrere Möglichkeiten sie zu organisieren.

Das Arbeitgebermodell

Wie es der Name schon sagt, wird der Assistenznehmer bei diesem Modell zum Arbeitgeber. Um seine Assistenzkräfte im eigenen Haushalt anmelden zu können, braucht es eine Betriebsnummer, die das Finanzamt ausstellt. Für die Lohnbuchhaltung empfiehlt sich, einen Steuerberater oder einen Lohnabrechnungsservice zu beauftragen. Die Kosten hierfür sollten in der Budgetsumme mit eingerechnet werden. Der Steuerberater kümmert sich um die An- und Abmeldung der Assistenzkräfte und erstellt die Lohnabrechnungen sowie eine jährliche betriebswirtschaftliche Abrechnung, die dem Kostenträger vorgelegt werden kann und alle Kosten der Assistenz genau aufzeigt. Die Pflichten als Arbeitgeber bringen es mit sich, selbst nach Personal zu suchen, diese anzuleiten, Dienstpläne zu erstellen und dafür zu sorgen, dass am Ende des Monats die Löhne der Assistenten überwiesen werden. Dies erfordert ein gewisses Maß an Verantwortung, Organisationstalent und Kommunikationsbereitschaft. Es gibt aber auch Vereine und Dienstleister, die eine Budgetbegleitung anbieten. Etwa zur Antragstellung, Lohnbuchhaltung, aber auch Kurse zum Persönlichen Budget oder zur Kommunikation. Solche Unterstützungsformen lohnen sich am Anfang immer, weil sie die Möglichkeit bieten, langsam in die Materie einzusteigen.

Assistenzdienste

Arbeitgeber möchte nicht jeder sein. Vielleicht ist die Verantwortung zu groß oder man möchte sich aus Zeitgründen nicht mit der Organisation auseinandersetzen. Dann ist ein Assistenzdienst die bessere Wahl. Mittlerweile gibt es in jeder Region solche Dienstleister. Je nachdem wie selbstständig man ist oder sein möchte, unterstützen diese Dienste bei der Beantragung eines Budgets, sie suchen nach den passenden Assistenzkräften, erstellen die Dienstpläne, leiten monatliche Teamsitzungen beim Assistenznehmer zu Hause und kümmern sich um die bürokratischen Angelegenheiten. Man sollte allerdings darauf achten, dass man ein Mitspracherecht bei der Wahl der Assistenzkräfte sowie der Dienstplangestaltung hat.

Sach- und Geldleistungen mixen

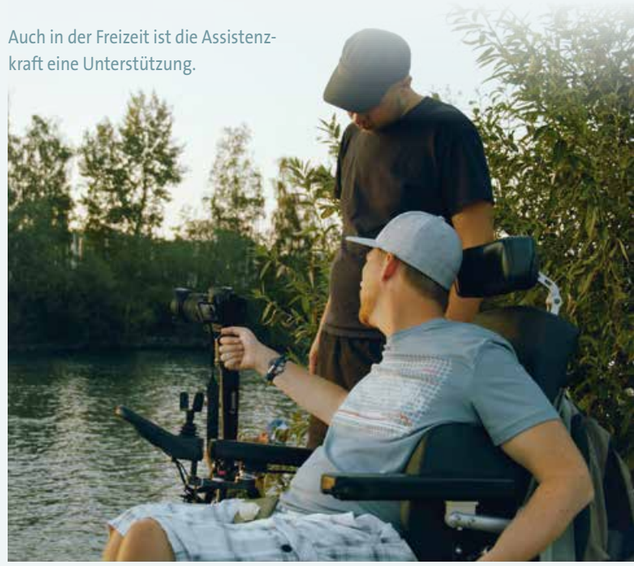
Es gibt auch die Möglichkeit Leistungen zu kombinieren. So wäre es zum Beispiel denkbar, Sachleistungen eines Pflegedienstes für die morgendliche Pflege in Anspruch zu nehmen und für die Teilhabeleistungen ein persönliches Budget zu beantragen, um Assistenzleistungen entweder im Arbeitgebermodell oder über einen Assistenzdienst einzukaufen.

Suchen und finden

Sein Assistenzpersonal kann man auf verschiedenen Wegen finden. Im ländlichen Raum hat sich Ebay-Kleinanzeigen sehr bewährt. Im Internet gibt es einige kleine Jobbörsen für Assistenz. Diese funktionieren sehr gut in Ballungszentren, in ländlichen Gegenden meist nur wenn Blockdienste gewünscht werden. Es lohnt sich, auch in der Facebookgruppe „Assistenzbörse“ vorbeizuschauen. Hier sind mittlerweile 5.500 Mitglieder, die täglich bis zu 20 Anzeigen veröffentlichen. Aushänge in Universitäten oder Schulen für soziale Berufe sind auch sehr hilfreich.

Oliver Straub

Auch in der Freizeit ist die Assistenzkraft eine Unterstützung.



Eine Jobbörsen-App und eine Informationsplattform für persönliche Assistenz – von Profis entwickelt – wird künftig helfen, Assistenznehmer und-personal zusammenzubringen. Die Entwicklungskosten hat Oliver Straub mit einer erfolgreichen Crowdfunding-Kampagne finanziert.

Kontakt: **oliver.straub@fgq-beratung.de**



Mit viel Engagement und dank der Unterstützung der ADAC Stiftung und der FGQ auf dem Weg zum erfolgreichen Redner und Coach: FGQ-Peer Sebastian Wächter.

Foto: www.barrierefrei-im-kopf.de

FGQ-Kooperation mit der ADAC Stiftung

Für mehr Mobilität und Lebensqualität

Hilfe, Rat und Schutz zu bieten sind die elementaren Wesensmerkmale der ADAC Gruppe. Diesem Selbstverständnis folgt auch die ADAC Stiftung bei der Verwirklichung ihres Satzungsauftrags, so auch mit ihrem Engagement in der Einzelfallhilfe für bedürftige Unfallopfer.

Jeder, der einen folgenschweren Unfall hatte, sei es in der Freizeit, im Verkehr oder im Haushalt, kann Unterstützung durch die ADAC Stiftung erhalten, sofern er oder sie eine „wirtschaftliche Hilfebedürftigkeit“ nach § 53 der Abgabenordnung nachweisen kann. Die Art der Unterstützung ist dabei vielfältig und auf die spezifische Situation des Antragstellers zugeschnitten. Sei es ein Wohnungsumbau, eine Prothese, ein behindertengerechtes Fahrzeug, der Einbau eines Treppenliftes oder eine Therapiemaßnahme – immer mit dem Ziel, die persönliche Mobilität zu verbessern und die Lebensqualität zu steigern.

Drei Unfälle, drei individuelle Hilfen

Leon, Carola und Sebastian – die drei Schicksale verbinden zwei Gemeinsamkeiten: Ein folgenschwerer Unfall hat das Leben komplett auf den Kopf gestellt und einen großen Teil an Mobilität und damit Lebensqualität genommen. Die zweite Gemeinsamkeit: Sie haben Hilfe durch die ADAC Stiftung erhalten.

Nach bestandenem Abitur fuhr Leon allein mit seinen Freunden in den Urlaub an den Gardasee. Voller Vorfreude sprangen die Jugendlichen mit einem Kopfsprung ins kühle Wasser – so auch Leon. Jedoch prallte er auf einen, unter der Wasseroberfläche liegenden, Betonklotz. Diagnose Tetraplegie. Bei Carola fing alles mit einem Kreuzbandriss im Alter von 32 Jahren an. Nach der Operation kam es zu einer schweren Infektion. Trotz weiterer operativer Eingriffe konnte diese nicht eingedämmt werden. Letztlich musste ihr fünf Jahre nach dem Unfall das Bein oberhalb des Knies amputiert werden.

Bei Sebastian, damals 18 Jahre, war es ein simpler Waldspaziergang. Sein Bruder und er nutzten einen sonnigen Dezembertag und genossen die frische Luft bei einer ausgedehnten Wanderung. Als Sebastian einen Bach mit einem kleinen Sprung überqueren wollte, blieb er mit seinem Fuß an einer Wurzel hängen. Er prallte mit dem Kopf im Bach auf und blieb regungslos liegen. Für den Abtransport mit dem Rettungshubschrauber wurde er vorübergehend in eine Narkose versetzt. Als er einige Stunden später erwachte, klärte ein Arzt Sebastian auf: Er habe sich bei seinem Sturz den fünften Halswirbel gebrochen und sei querschnittgelähmt.



Bei einem Studienaufenthalt in den USA lernte Sebastian Wächter die „große Freiheit“ kennen.

Foto: privat

Angepasste Einzelfallhilfen

Leons größter Wunsch war es, nach der langwierigen stationären Behandlung wieder bei seiner Familie leben zu können. Jedoch war hierfür ein barrierefreier Umbau des Elternhauses notwendig. Die ADAC Stiftung konnte mit ihrer finanziellen Unterstützung dazu beitragen, den Hausumbau gemeinsam mit anderen Organisationen zu realisieren.

Für Carola war es besonders wichtig, wieder aktiv Sport treiben zu können und dadurch soweit wie möglich zurück zur Normalität zu finden. Daher hat die ADAC Stiftung sie beim Kauf einer speziell für sie angefertigten Sportprothese unterstützt. Mit diesem Hilfsmittel kann sie nun wieder Volleyball spielen und joggen – ein großer Gewinn an Lebensqualität für Carola.

Um wieder selbstständig mobil zu sein, benötigte Sebastian ein speziell auf seine Bedürfnisse angepasstes Fahrzeug. Die ADAC Stiftung konnte auch diesen Wunsch, gemeinsam mit anderen Organisationen, erfüllen. Eine dieser Organisationen war die FGQ. „Durch die Unterstützung eröffneten sich wieder ganz neue Möglichkeiten“, erzählt Sebastian. Das angepasste Fahrzeug ermöglichte ihm, wieder am gesellschaftlichen Leben teil zu haben und sein neues Hobby Rollstuhl-Rugby auszuüben.

Gemeinsam Synergien nutzen

In allen drei Fällen konnte die ADAC Stiftung helfen. Ihnen und noch vielen weiteren Menschen hat die mildtätige Stiftung bereits im Rahmen ihrer Einzelfallhilfe wieder zu mehr Mobilität verholfen. Durch die Unterstützung von verschiedenen Seiten hat Sebastian neue Kraft gefunden, weiter zu machen. Nach abgeschlossenem Master-Studium ist er nach einigen Jahren Tätigkeit als Investment-Banker heute selbstständiger Redner und Coach. Er hat sein Schicksal zum Anlass genommen und es sich zur Aufgabe gemacht, anderen Betroffenen zu zeigen, dass man niemals aufgeben darf. Das führte ihn auch zur Peer-Tätigkeit bei der Fördergemeinschaft.

Durch die gemeinsame Unterstützung, die Sebastian gewährt wurde, kam es letztlich auch zum Kontakt zwischen FGQ und der ADAC Stiftung. Schnell wurde beiden Organisationen deutlich, dass eine Zusammenarbeit sinnvoll ist, um gemeinsam noch mehr Betroffenen nach Unfällen helfen zu können.

Dr. Andrea David und Susanne Schulte-Mausbeck

Betroffene können sich mit ihrem Anliegen an die FGQ wenden. Nach einer ersten Beratung und der Zustimmung der Betroffenen, werden Anfragen – die den Kriterien der ADAC Stiftung entsprechen – weitergeleitet. Nach detaillierter Prüfung der Unterlagen erhält der Antragsteller eine Rückmeldung der ADAC Stiftung. Im Bestfall ist dies eine Zusage zur Förderung Ihres Anliegens. Doch auch im Falle einer Absage stehen wir beratend zur Seite und zeigen weitere Möglichkeiten für eine Unterstützung auf.

Weitere Informationen finden Sie unter

Kontakt zur ADAC Stiftung:
Tel.: 089 - 7676 3450
einzelfallhilfe@stiftung.adac.de

Geschäftsstelle der FGQ:
Tel.: 06226 - 960211
info@fgq.de

ZENTRUM DER REHABILITATION
PHYSIOTHERAPIE • ERGOTHERAPIE • LOGOPÄDIE
LOKOMAT® • I.N.P.U.T. (INTENSIVTHERAPIE) • HIPPOTHERAPIE

PERSONALTRAINING NUN AUCH IN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

Das Zentrum der Rehabilitation R. Geerlofs begleitet Para- und Tetraplegiker **in allen Phasen** der Genesung individuell und kompetent.

Ein **persönliches Therapie- und funktionell motorisches Trainingsprogramm** wird über **mindestens 6 Stunden pro Tag** 1:1 oder 1:2 (Verhältnis Klient zu Therapeut) aufgestellt. Das Ziel ist der größtmögliche motorische Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

Neueste **wissenschaftliche Erkenntnisse** und praktische Erfahrung haben dieses spezielle Konzept entstehen lassen.

Zentrum der Rehabilitation
I.N.P.U.T.®



R. GEERLOFS GMBH & Co. KG
Zentrum der Rehabilitation
Karolingerstraße 32 | 75177 Pforzheim
T +49 (0) 72 31 – 139 86 00
F +49 (0) 72 31 – 139 86 10
info@zentrum-der-rehabilitation.de
www.zentrum-der-rehabilitation.de



Fotos (7): Werner Pohl

Das Thema Reisen auf der Rehacare

Im Angebot: Die große Freiheit

Reisen ist der Inbegriff von Mobilität. Auf einer Messe, die sich mit ihren Angeboten an eine überwiegend „mobilitätseingeschränkte“ Klientel wendet, erfährt das Thema Reisen eine spezielle Bedeutung. Im Gegensatz zu Reiseanbietern, die, entsprechende Liquidität vorausgesetzt, die ganze Welt für jedermann im Angebot haben, waren es auf der Rehacare im September eher Spezialisten, die um die Aufmerksamkeit der Besucher warben. Für einen „normalen“ Reisenden mag eine organisierte Alpenüberquerung zu Fuß spektakulär sein. Für einen Reisewilligen im Rollstuhl hingegen kann das schon der Besuch einer Stadt sein, deren Planer sich ein paar Extragedanken über das Thema Barrierefreiheit gemacht haben. Die Redaktion des PARAplegiker hat sich auf der Messe nach Anbietern, Produkten und Ideen für Fernwehkranke mit speziellen Bedürfnissen umgeschaut.



Foto: HRZ Reisemobile

Für eine eingeschworene Fangemeinde ist das Wohnmobil der Inbegriff unabhängigen Reisens. In Kooperation mit dem Fahrzeugumrüster Sodermanns hat die Firma HRZ eine Reihe von Fahrzeugen entwickelt, die unter dem Begriff „Reisemobile“ angeboten werden. Sie sind kompakt, bieten aber dennoch inklusive Küchenzeile, Doppelbett und Nasszelle alle Annehmlichkeiten eines Heims auf Rädern. Die durchdachte Konstruktion ist komplett rollstuhltauglich, der Einstieg erfolgt über einen seitlichen Kassettenlift. In verschiedenen Ausführungen bieten die Reisemobile genügend Platz für zwei bis vier Reisende.



Segelsport steht für intensives Freizeitvergnügen, ist für Rollstuhlnutzer aber mit einigen Herausforderungen verbunden. Der niederländische Anbieter Sailwise hat sich auf die Fahne geschrieben, genau diese Herausforderungen anzunehmen. Er unterhält eine kleine Flotte von Schiffen, die barrierefrei konzipiert sind, sowie an Land Unterkünfte, die nach dem Törn eine adäquate Unterbringung gewährleisten. Gesegelt wird hauptsächlich auf dem Ijsselmeer. Dreh- und Angelpunkt des Angebotes ist die aktive Beteiligung der Segelgäste.



Eigentlich steht das Kürzel BSK ja für Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter. Das hindert den BSK aber nicht daran, auf der Messe auch als Quasi-Reiseveranstalter aufzutreten. In einem Katalog werden Reiseziele rund um den Globus feilgeboten, natürlich abgestimmt auf die speziellen Bedürfnisse der Klientel, mit zubuchbaren Assistenzpaketen. Das Angebot umfasst sowohl Gruppen- wie auch Individualreisen.

Tagungen, an denen zahlreiche Rollstuhlnutzer teilnehmen, stellen die Veranstalter vor Probleme, denn es gibt nicht viele Hotels in Deutschland, die durchgängig barrierefrei konzipiert sind. Die zwei Häuser, die von einer Tochtergesellschaft der Fürst-Donnersmarck-Stiftung unterhalten werden, bieten nicht nur Barrierefreiheit, sondern auch angeschlossene Konferenz- und Tagungsanlagen. Das Heidehotel Bad Bevensen und das Seehotel Rheinsberg verfügen über 71 bzw. 104 barrierefreie Zimmer ergänzt um zahlreiche Freizeit- und touristische Angebote für Menschen mit Mobilitätseinschränkung.



Eine Auszeit zu nehmen, kann auch bedeuten, Reise und Therapie zu kombinieren. Das österreichische Unternehmen Dolphinswim unterhält ein Therapiezentrum unweit von Antalya an der türkischen Mittelmeerküste und bietet für mobilitätseingeschränkte Reisende Komplettarrangements an, die Therapie, Unterbringung und Anreise umfassen.





Zuverlässige Informationen über die Barrierefreiheit von Reisezielen zu bekommen, ist für Rollstuhlnutzer, die einen Urlaub planen, das A und O am Anfang ihrer Unternehmung. Standardisierte Auskünfte bietet der Zusammenschluss der Tourismusverbände aller Bundesländer für Reiseziele in Deutschland in seiner Broschüre Einfach.Reisen. Download per QR Code

Für manche Menschen fängt Urlaub erst da an, wo der Asphalt aufhört. Spezialequipment des französischen Herstellers Joelette sorgt dafür, dass Rollstuhlnutzer in Frischluftaktivitäten abseits befestigter Wege einbezogen werden können. Wanderwege in unbefestigtem Terrain werden mit ein- und zweirädrigen Fahrzeugen zugänglich, die von Mitwanderern manövriert werden und dem Mobilitätseingeschränkten dabei die Sicherheit und den Halt eines klassischen Rollstuhls bieten.



Werner Pohl



Die Bundestagsabgeordnete und Sprecherin für Behindertenpolitik der Bündins 90/Die Grünen-Bundestagsfraktion Corinna Rüffer traf die FGQ-Peers Lisa Schmidt und David Lebuser.

Foto: FGQ, Lisa Schmidt

Veranstaltung von Bündnis 90/Die Grünen zu zehn Jahren UN-Behindertenrechtskonvention

Mehr Tempo bei der Inklusion notwendig

Die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen hatte nach Berlin eingeladen, um anlässlich des zehnten Jahrestags der Verabschiedung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland (UN-BRK) zurück zu blicken und Bilanz zu ziehen, wie es um die Umsetzung in Deutschland bestellt ist. Fast 300 Teilnehmer kamen zu der Veranstaltung ins Paul-Löbe-Haus. Auch die FGQ war dabei.

Die Behindertenrechtskonvention stellt klar, dass Teilhabe ein Menschenrecht ist und alle Lebensbereiche umfasst. Sie beschreibt, was notwendig ist, damit Menschen mit Behinderungen ihre Rechte wahrnehmen können. Bei der Veranstaltung der grünen Bundestagsfraktion Ende September wurde anhand der Schilderungen vieler Betroffener deutlich, dass die Umsetzung bisher völlig unzureichend ist.

Vier Workshops – vier Themen

Das Programm begann mit der Begrüßung durch Katrin Göring-Eckhardt, Vorsitzende der Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen. Darauf folgten Reden von Corinna Rüffer, Sprecherin für Behindertenpolitik der Bündnis 90/Die Grünen Bundestagsfraktion, und schließlich von Prof. Dr. Theresia Degener, Juristin und Professorin für Recht und Disability Studies an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum. Dann wurde es Zeit für die Workshops, auf die alle Teilnehmer gewartet hatten. Gemeinsam mit den Experten in eigener Sache wollte die Fraktion vier Bereiche näher unter die Lupe nehmen und diskutieren, inwieweit der Bund die Vorgaben der UN-BRK umgesetzt hat oder ob weiterer gesetzgeberischer Handlungsbedarf besteht.

Vor dem Hintergrund der Debatte über die Ausweitung der Kostenübernahme für die Pränataldiagnostik, die im April im Bundestag stattfand, befasste sich ein Workshop mit den „Auswirkungen medizinischer Diagnostik auf das Bild von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft“. Im Mittelpunkt eines zweiten Workshops standen die „Probleme beim Zugang zu Unterstützungsleistungen“, die behinderte Menschen zur Teilhabe benötigen. Die grüne Bundestagsfraktion hatte Ende 2018 eine Befragung durchgeführt, bei der viele Menschen von großen Hürden berichteten, um die ihnen zustehenden Leistungen zu erhalten. Darauf aufbauend sollten Vorschläge entwickelt werden, wie man diese Probleme beseitigen kann. Anschließend fand ein Workshop zum Thema „inklusive Gestaltung der Bildungssysteme“ statt. Hier ging es um die Frage, wie der Bund die Länder in Hinblick auf die Entwicklung eines inklusiven und chancengerechten Bildungssystems unterstützen kann. Schließlich befasste sich ein vierter Workshop mit dem bislang wenig beleuchteten Feld „Behinderung als Armutsrisiko“. Dabei ging es unter anderem um die Fragestellung, warum behinderte Menschen und ihre Familien im Vergleich zur Gesamtbevölkerung häufiger von Armut betroffen sind und wie das geändert werden kann.

„Es wurde deutlich, dass wir in vielen Bereichen einen Konsens mit den Vertretern der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen erreichen können.“

Lisa und David

Anschließend gab es eine Schlussrunde mit einer Zusammenfassung der Ergebnisse der Workshops und der Möglichkeit einiger weniger Wortmeldungen. Hier hatten wir einen intensiveren Austausch erhofft. Wegen der knappen Zeit blieb es aber bei einer kurzen moderierten Gesprächsrunde. Sehr deutlich wurde, dass Deutschland zehn Jahre nach dem Beitritt zur Behindertenrechtskonvention längst nicht so inklusiv ist, wie es sein sollte.

Guter Anfang – Luft nach oben

Alles in allem begrüßen wir die Initiative der Grünen. Es wurde deutlich, dass wir in vielen Bereichen einen Konsens mit den Vertretern der Fraktion erreichen können. Das Format der Veranstaltung stieß allerdings aufgrund der großen Teilnehmerzahl und der sehr heterogenen Teilnehmer mit unterschiedlichsten Anliegen und Problemen an Grenzen, sodass eine Diskussion nur schwerlich in Gang kam. Zudem war die Zeit zu knapp bemessen, sodass viele, die sich zu Wort gemeldet hatten, ungehört blieben. Auch blieben die Möglichkeiten der weiteren Beteiligung unklar. Aus der Veranstaltung haben wir als Auftrag mitgenommen, die regionalen Volksvertreter stärker in die Pflicht zu nehmen und auf eine beschleunigte Umsetzung der UN-BRK zu drängen. Immerhin, der Berliner Termin war ein erster guter „Aufschlag“. Aber da ist noch viel Luft nach oben!

Lisa Schmidt und David Lebuser

Ohne Auto? Auf gar keinen Fall!

Denise, 25 Jahre

Bei Paravan erfüllen wir Menschen mit Bewegungseinschränkungen den Traum von Mobilität mit einzigartigen und ganzheitlichen Lösungen. Unsere Mobilitätsberater und Fahrlehrer unterstützen Dich dabei Schritt für Schritt auf dem Weg zur eigenen mobilen Unabhängigkeit. Hautnah auf Deine individuellen Wünsche und Bedürfnisse zugeschnitten. Für uns ist Mobilität Lebensqualität.





Foto: Klaus Einwanger

Seelenfutter

Spaghettoni mit Ofentomaten-Sauce und knusprigen Parmesan-Bröseln

Zutaten für zwei Personen

6 reife, mittelgroße Strauchtomaten (600 g) |
4–6 Zweige frischer Thymian | 1 Knoblauchzehe
Meersalzflocken, z. B. Fleur de Sel |
Puderzucker zum Bestäuben | Olivenöl
250 g Spaghettoni oder Linguine | Salz
1 Prise Chiliflocken oder Cayennepfefferr

Für die Brösel

½ Ciabattabrötchen (60 g) |
1–2 Stängel frisches Basilikum | 1 EL Butter
30 g Pinienkerne | 50 g frisch geriebenen Parmesan
schwarzer Pfeffer aus der Mühle

Zubereitung

1. Den Backofen auf 160°C (Umluft) vorheizen.
2. Die Tomaten waschen und quer halbieren. Den Thymian waschen und trocknen, die ungeschälte Knoblauchzehe mit dem Handballen andrücken.
3. Ein Backblech mit Backpapier auslegen. Thymianzweige und Tomatenhälften mit der Schnittseite nach oben darauf verteilen, mit je 2 Prisen Meersalzflocken und Puderzucker würzen. Die Knoblauchzehe dazwischenstecken und alles mit 3 EL Olivenöl gleichmäßig beträufeln.
4. Die Tomaten im Backofen (mittlere Schiene) 30 Minuten rösten.
5. Die Nudeln in kochendem Salzwasser bissfest garen, abgießen, tropfnass zurück in den Topf geben und mit 1 TL Olivenöl mischen.
6. Für die Brösel das Brötchen in fingerdicke Scheiben schneiden. Basilikum waschen und trocknen, die Blätter abzupfen und in feine Streifen, die Stiele ganz fein schneiden.
7. Das Blech mit den Tomaten aus dem Ofen nehmen. Die Ciabattascheiben auf ein Ofengitter legen und im Backofen (mittlere Schiene) 10 Minuten hell rösten.
8. Die fertig gegarten Tomaten in einen hohen Mixbehälter geben. Knoblauch aus der Schale drücken und dazugeben, Thymian entfernen und wegwerfen. Die Garflüssigkeit mithilfe des Backpapiers zu den Tomaten gießen. Tomaten mit dem Pürierstab fein mixen, durch ein nicht zu feines Sieb in einen Topf streichen und aufkochen lassen. Die Sauce mit Meersalzflocken, 1 Prise Chiliflocken und 3 EL frischem Olivenöl abschmecken.



9. Brotscheiben aus dem Ofen nehmen und leicht abkühlen lassen. In ein hohes Gefäß zupfen und mit dem Pürierstab nicht zu fein zerkleinern.
10. 2 EL Olivenöl und Butter in einer großen Pfanne erhitzen. Die Pinienkerne darin 2 Minuten leicht goldbraun rösten, Brotbrösel hineinstreuen, 2 Minuten bei mittlerer Hitze mitrösten, Parmesan, Basilikum und Nudeln dazugeben. Alles nochmals erhitzen, gut durchmischen, sodass an allen Nudeln Brösel hängen bleiben. Zum Schluss mit Salz und Pfeffer abschmecken.
11. Die Tomatensauce nochmals aufkochen lassen, mit den Nudeln anrichten und mit Basilikumblättchen garnieren.

„Mein Prinzip:

Beste Zutaten und ein Rezept, dass das Beste aus dem Produkt holt – mehr braucht es gar nicht. Die Spaghettoni sind im Handumdrehen fertig.“

Alexander Herrmann



Alexander Herrmann: Schnell mal was Gutes. Rezepte für den Feierabend. München: Dorling Kindersley Verlag GmbH. 192 Seiten. Ca. 90 Farbfotos. ISBN 978-3-8310-3450-5. 19,95 Euro.

Fotos (6): uwimages; RATMANANT; eyetronic; emuck; Svetlana Kuznetsova; Mara Zemgaliete – stock.adobe.com





Foto: New Africa – stock.adobe.com

Tomaten: paradiesischer Genuss

Die Tomate gehört zur Familie der Nachtschattengewächse und stammt aus Mittel- und Südamerika, wo man noch heute Wildarten findet. Von dort leitet sich auch ihr heute bei uns gebräuchlicher Name ab: In der Aztekensprache wurde die Tomate „xitomatl“ genannt.

Nach Europa kam die Tomate Ende des 15. Jahrhunderts, vermutlich durch spanische Eroberer. Da sie ursprünglich immer gelb war und ihr aphrodisierende Kräfte zugeschrieben wurden, galt sie als sehr wertvoll und wurde „pomodoro“ (italienisch Goldapfel) genannt. Auch der in Österreich verwendete Name „Paradeiser“ (Paradiesapfel) ist so entstanden. Heute wird die Tomate in verschiedenen Formen und Farben in über 1.000 Sorten nahezu weltweit angebaut. 2017 waren die mit Abstand größten Tomatenproduzenten die Volksrepublik China mit über 59 Millionen Tonnen und Indien mit über 20 Millionen Tonnen. Im Gegensatz dazu wurden in ganz Europa nur gut 24 Millionen Tonnen angebaut, davon in Deutschland 96,6 Tausend Tonnen und in Österreich 54,3 Tausend Tonnen. Für eine gute Fruchtausbildung und -reife, brauchen Tomaten einen gut geschützten Standort mit Sonne und Wärme. Dauernden oder starken Regen und zu intensive direkte Sonneneinstrahlung vertragen sie nicht gut und werden je nach Sorte krankheitsanfällig. Unreife grüne Tomaten sind wegen des Solaningehalts giftig. Man sollte sie neben Äpfeln liegend zumindest nachreifen lassen.

Superfood dank Lycopin

Obwohl Tomaten zu 94 Prozent aus Wasser bestehen, sind sie reich an Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen. Am wertvollsten sind jedoch die bioaktiven oder sekundären Pflanzenstoffe (Karotinoide), die die Pflanzen zu ihrem eigenen Schutz bilden und beim Menschen gesundheitsfördernd wirken. Das reichlich enthaltende Betacarotin schützt nicht nur die Tomate vor Sonne und UV-Strahlung, sondern nach ihrem Verzehr auch unsere Haut. Der in der Tomate mit Abstand wichtigste Inhaltsstoff, dem sie auch ihren lateinischen Namen „solanum lycopersicum“ verdankt, ist Lycopin. Dieser sekundäre Pflanzenstoff wirkt zellschützend und senkt das Krebsrisiko, was viele Studien belegen. Er wird vom Körper sogar besser aufgenommen, wenn die Tomaten bereits verarbeitet wurden, zum Beispiel als Tomatenmark, -saft oder -suppe. Wie für alle Pflanzen gilt aber auch hier, dass sie ihren vollen Gehalt an guten Inhaltsstoffen erst bei Vollreife haben. Dies lässt sich nur erreichen, wenn sie auch so geerntet und sofort verarbeitet oder bald verzehrt werden. Unreif geerntete und/oder auf langen Transportwegen nachgereifte Früchte schaffen das nicht. Es ist deshalb wichtig, frische Tomaten saisonal und regional zu kaufen. In Deutschland geht die Saison – je nach Wetterlage und Sorte von Mai bis Oktober.

Augen auf bei der Tomatenwahl

Die früher beliebten kanarischen Tomaten wurden zunächst nur noch an die besser zahlenden Engländer verkauft, inzwischen ist die Produktion wegen starker Konkurrenz aus Billiglohnländern und fehlender EU-Subventionen eingebrochen. Die ersten guten europäischen Tomaten kommen frühestens zu Ostern aus Sardinien oder Sizilien auf unsere Wochenmärkte. Im Winter ist eine Produktion aber auch hier nur unter starkem Einsatz von Pestiziden und unter Plastik, das jedes Jahr erneuert werden muss, möglich. Einsatz und Entsorgung ist zwar auch dort illegal, aber schwer zu kontrollieren, ebenso wie die Verseuchung von Luft, Boden und Flüssen. Auf Sizilien ist das ein großes Problem. Auch die Billigproduktion auf den Gewächshausplantagen Almerias in Spanien oder auf Steinwolle in Holland liefert kaum wertvolle Inhaltsstoffe oder echten Geschmack. Der Winter ist einfach keine Tomatenzeit! Dann kann man aber bestens auf reif geerntete und lycopinreiche Dosentomaten zurückgreifen, auch für das Rezept von Alexander Herrmann.

Anette von Laffert





Foto: pexels.com

Arbeitsgemeinschaften der FGQ

Die Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ sind ehrenamtlich organisiert und unterstützen die Mitglieder bei verschiedenen Anliegen. Die Beratungen sind kostenfrei, bei Fachleistungen können – nach vorheriger Absprache – Kosten entstehen.

ARGE Bauen und Umwelt
Koordination: Dirk Michalski
Kontakt: info@barriere-frei-bauen.de

ARGE Ernährung
Koordination: Anette von Laffert
Kontakt: anette.vonlaffert@fgq-beratung.de

ARGE Recht und Soziales
Koordination: Jörg Giesecke
Kontakt: joerg.giesecke@fgq-beratung.de

ARGE Urlaub
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Arbeitgebermodell
Koordination: Oliver Straub
Kontakt: oliver.straub@fgq-beratung.de

ARGE Mobilität und Sport
Koordination: Olaf Niebisch
Kontakt: olaf.niebisch@fgq-beratung.de

ARGE Ausbildung und Beruf
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Fahrzeugumbau
Koordination: Bert Pein, Dirk Weber
Kontakt: bert.pein@fgq-beratung.de
dirk.weber@fgq-beratung.de

ARGE Beratung türkischer Mitbürger
Koordination: Ufuk Dogru
Kontakt: ufuk.dogru@fgq-beratung.de



Foto: pexels.com

Autoren



Gerhard Bartz Die Beratung behinderter Menschen mit Assistenzproblemen ist der Arbeitsschwerpunkt des Autors, der 1951 an Kinderlähmung erkrankte. Seit 1997 ist er im Vorstand von ForseA, seit 2009 dessen Vorsitzender. Der Rollstuhlnutzer ist ehrenamtliches Redaktionsmitglied der kobinet-Nachrichten.



Dr. Andrea David ist promovierte Diplom-Bauingenieurin. Sie ist Vorstand der im Jahr 2016 gegründeten, gemeinnützigen und mildtätigen ADAC Stiftung. Diese unterstützt unter anderem im Rahmen ihrer Einzelfallhilfe bedürftige Unfallopfer.



Veronika Geng Die Pflegewissenschaflerin, Gesundheits- und Krankenpflegerin arbeitet in der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach. Sie leitet neben diversen Projekten das Beratungszentrum für Ernährung und Verdauung Querschnittgelähmter sowie das Redaktionsteam von Der-Querschnitt.de.



Nikola Hahn Nach ihrem Studium der Sonderpädagogik und Journalistik arbeitete Nikola Hahn zunächst als Lektorin im Verlagswesen und baute die Plattform Der-Querschnitt.de mit auf. Aktuell arbeitet sie als Projektmitarbeiterin und Online-Redakteurin für das Rechtsportal Reha-Recht.de. Für den PARAplegiker schreibt sie als Gastautorin.



Maria-Cristina Hallwachs Die Autorin berät seit einigen Jahren Menschen, die querschnittgelähmt sind und Beatmung benötigen. Sie ist selbst rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen und verbindet dabei maximale Abhängigkeit mit größtmöglicher Eigenständigkeit.



Ruth Justen Als freie Journalistin arbeitet die Gastautorin des PARAplegiker seit Beginn ihrer Selbstständigkeit im Jahr 2012 unter anderem für die Fachzeitschrift ORTHOPÄDIE TECHNIK des Bundesinnungsverbandes für Orthopädie-Technik. Zuvor war sie 18 Jahre Pressesprecherin bei der Leipziger Messe – zuletzt mit dem Schwerpunkt Gesundheitsmessen.



Anouk Kapfer Die Psychologie-Studentin ist seit fünf Jahren durch eine Impfung querschnittgelähmt und bloggt auf www.th-10.de über das Leben und den Alltag mit Rollstuhl und Hund. Außerdem engagiert sie sich für mehr Inklusion von Menschen mit Behinderung.



Dr. Johannes Kutzenberger Der langjährige Chefarzt der Neuro-Urologischen Fachabteilung an der Werner-Wicker-Klinik in Bad Wildungen bleibt bei seinem Herzensthema am Ball und steht den Mitgliedern der FGQ mit Rat zur Seite.



David Lebuser Der Action-Sportler gilt seit Jahren als einer der besten Weelchair-Skater weltweit. Er nimmt an Wettkämpfen im In- und Ausland teil, z. B. an der WCMX-Weltmeisterschaft. Zudem engagiert er sich im Deutschen Rollstuhl-Sportverband (DRS), organisiert Workshops und unterstützt als Peer der FGQ Querschnittgelähmte in Hamburg.



Dr. Klaus Mück, Diplom-Informatiker, arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fraunhofer-Institut für Optronik, Systemtechnik und Bildauswertung (IOSB) Karlsruhe. Er ist nach einem Badeunfall als Jugendlicher selbst auf Assistenz angewiesen und seit Gründung 2014 im Vorstand beim NITSA e.V. aktiv.



Oliver Negele ist seit 2003 Rechtsanwalt und seit 2009 Fachanwalt für Verkehrsrecht. Er hat sich mit seiner Kanzlei in Augsburg auf Personengroßschäden nach Verkehrsunfall, Behandlungsfehler und Freizeitunfall spezialisiert. Er ist seit vielen Jahren Mitglied der FGQ und auch Mitglied der ARGE Recht.

Fotos (18): Foto Dr. Andrea David: ADAC/Jasmin Rozencwajg; Foto Maria-Cristina Hallwachs: Eike Hallwachs; Foto Lisa Schmidt: Anna Spindelndreier; Foto Ruth Justen: Stefan Hoyer; privat



Werner Pohl Der Fachjournalist hat mehr als drei Jahrzehnte Berufserfahrung. Er schreibt als Betroffener über Menschen und für Menschen, die mit dem Thema Querschnittlähmung zu tun haben – sei es als Betroffene oder als Angehörige.



Lisa Schmidt studierte Psychologie an der englischen Open University. Seit 2017 ist sie mit ihrem Lebensgefährten David Lebuser unter dem Namen „sit ‚n' skate" unterwegs, um getreu ihrem Motto „destroying stereotypes" Vorurteile über Menschen mit Behinderung zu zerstören. Lisa Schmidt lebt in ihrer Wahlheimat Hamburg.



Susanne Schulte-Mausbeck Die Autorin studierte Literatur- und Medienwissenschaft und volontierte beim Bundesinnungsverband für Orthopädie-Technik. Beim PARAplegiker ist sie als Chefin vom Dienst Bindeglied zwischen allen Beteiligten und für die Koordination der Abläufe zuständig.



Kevin Schultes Der Autor ist ehrenamtlicher Vorstand für Öffentlichkeitsarbeit bei der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. Seit einem Unfall im Jahre 1995 ist er überzeugtes Mitglied der FGQ.



Oliver Straub ist seit 2003 nach einem Badeunfall querschnittgelähmt. Seit 2008 lebt er dank persönlicher Assistenz ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben mit hoher Querschnittlähmung. Als Experte in eigener Sache gibt er seine Erfahrungen mit der Assistenz an andere Menschen mit Behinderung weiter. Unter anderem als Leiter der ARGE Assistenz der FGQ.



Anette von Laffert Die Diplomökotrophologin und zertifizierte Ernährungsberaterin arbeitet selbstständig in Hamburg. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit liegt in der Beratung querschnittgelähmter Menschen. Nach einem Reitunfall 1999 ist sie querschnittgelähmt, spielt Rugby und fährt Handbike. Bei der FGQ leitet sie die ARGE Ernährung.



Dirk Weber Der Inhaber einer Kfz-Service- und Umrüstungsfirma engagiert sich als Peer und Koordinator der ARGE Fahrzeugumbau bei der FGQ. An der BDH-Klinik in Greifswald berät er seit fast 25 Jahren andere Betroffene und Angehörige.

Beirat
Die Fachbeiträge des PARAplegiker werden von einem Beirat unterstützt, um die wissenschaftliche und fachliche Qualität der Zeitschrift zu erhöhen. Im Beirat des PARAplegiker sind Experten aus vielen Fachbereichen der Behandlung querschnittgelähmter Menschen vertreten; darunter sind viele Mitglieder der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP).

Mitglieder
Dr. med. Ralf Böthig
Leitender Arzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Jörg Eisenhuth
Leitender Psychologe und Psychotherapeut, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
Veronika Geng
Pflegewissenschaftlerin, Manfred-Sauer-Stiftung
Dorothee Haas
Ergotherapeutin, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. med. Eckhart Dietrich Leder †
Ärztlicher Leiter der Viszera Proktologie, Viszera Chirurgie-Zentrum München
Dr. Doris Maier
Leitende Ärztin Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Tina Mathias
Physiotherapeutin, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr. med. Thomas Meiners
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Klaus Pohlmann
Pflegeexperte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr.-Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation, Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
PD Dr. med. Roland Thietje
Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie, Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegeexperte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Murnau gGmbH

Vorschau Frühjahrsausgabe 2020


Comedian Tan Caglar macht seine angeborene Querschnittlämung auf der Bühne zum Thema.
Foto: Marek Kruszewski

Spina bifida

In der ersten Ausgabe des PARAplegiker im Jahr 2020 ist Spina bifida der Themenschwerpunkt. Diese angeborene Querschnittlähmung betrifft in unterschiedlichen Ausprägungen Beine, Darm und Blase. Ob ein Kind mit einer Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks zur Welt kommt, entscheidet sich in der dritten und vierten Schwangerschaftswoche. In Mitteleuropa tritt sie durchschnittlich bei einem von 1.000 Kindern auf, wobei Mädchen etwas häufiger betroffen sind als Jungen. Wie gehen Familien damit um, welche Hürden erleben Betroffene, was ist im Alltag zu beachten? Und wie sieht die Versorgungssituation der Erwachsenen mit Spina bifida aus? Wie autonom leben sie?

Außerdem:

Tan Caglar – Stand-Up Comedian im Sitzen
Mini-Caravans – Trendy auch für Querschnittgelähmte?

Impressum

Der PARAplegiker ist das Mitgliedermagazin der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Lobbach. Das Magazin erscheint vierteljährlich.

Herausgeber & Aboservice
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 06226-960211
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Redaktion
Sabine Ziegler (V. i. S. d. P.)
Susanne Schulte-Mausbeck (CvD)
Kevin Schultes
E-Mail: redaktion@fgq-paraplegiker.de

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
Gerhard Bartz, Dr. Andrea David, Veronika Geng, Nikola Hahn, Maria-Cristina Hallwachs, Ruth Justen, Anouk Kapfer, Dr. Johannes Kutzenberger, David Lebuser, Dr. Klaus Mück, Oliver Negele, Werner Pohl, Lisa Schmidt, Oliver Straub, Anette von Laffert, Dirk Weber, Martin Zak (Cartoon)

Gestaltung
Anke Wiesborn, einsatz kreativbüro, Bochum

Lektorat
Ruth Justen, freie Journalistin, Leipzig

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170-4019253
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7–9 · 44135 Dortmund
Tel.: 0231-557050 80

Druck
Brühlsche Universitätsdruckerei GmbH & Co KG, Gießen
Auflage: 10.000 Exemplare

Nachdruck, Einspeisung ins Internet und Vervielfältigung der im PARAplegiker erscheinenden Beiträge auf Datenträgern bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Für den Inhalt der geschalteten Anzeigen und für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Unterlagen wird keine Gewähr übernommen. Die im PARAplegiker veröffentlichten Links sind sorgfältig recherchiert. Die Redaktion ist jedoch nicht für die Inhalte der verlinkten Seiten verantwortlich – hier haftet allein der Anbieter der jeweiligen Website. Im Sinne einer besseren Lesbarkeit wird zumeist auf die Unterscheidung in weibliche und männliche Schreibweise verzichtet – mit „Leser“ sind somit sowohl Leserinnen als auch Leser gemeint.


Foto: Lukas Kapfer

Mein Mann, der Held!

Er trägt keinen Superman-Anzug, kann nicht fliegen oder Stunts vollbringen. Er hat auch sonst keine außergewöhnlichen Fähigkeiten, die nicht von dieser Welt sind, aber mein Mann ist ein Held. Natürlich ist er mein Held und in meinen Augen ganz besonders. Aber er ist auch in den Augen aller anderen Menschen ein Held, ein Retter. Mein Retter nämlich. Er sei es, wurde mir gesagt, der sein Leben für mich aufgäbe, der ohne mich doch noch viel mehr erleben könne. Ich würde ihn in seiner Freiheit einschränken, nein, sogar seiner Freiheit berauben. Er müsse sich um mich kümmern, Rücksicht nehmen und da bliebe sicherlich keine Zeit mehr für ihn selbst.



Und zack: verliebt!

Als ich gerade ganz frisch im Rollstuhl saß, sagte jemand zu mir: „Du kannst wirklich froh sein, wenn du jetzt noch einen abbekommst.“ Diese und ähnlich hilfreiche Kommentare erhielt ich fortan von einigen Leuten aus meinem Umfeld und selbst Menschen, die weder mich noch mein Leben wirklich kannten, hatten gute Ratschläge parat. Ich verinnerlichte das Gefühl, dass ich auf dem „Markt“ an Qualitätspunkten verloren hatte. Andere Rollstuhlfahrer, egal ob Mann oder Frau, bestätigen, dass die Suche nach dem passenden Partner oder der passenden Partnerin deutlich schwieriger sei. Ich verstand nicht warum. Schließlich war ich doch immer noch dieselbe, nur konnte ich eben nicht mehr laufen. „Aber da ist die Angst“, sagten sie mir, „die Angst vor deiner Behinderung“. Aber Angst vor meiner Behinderung hatte ich doch selbst. Ich wusste genauso wenig, wie das jetzt alles ablaufen würde. Wie mache ich das, wenn das Lokal beim Date nicht barrierefrei ist? Zunächst einmal mich selbst locker machen. Wie soll mich jemand lieben können, wenn ich selbst so sehr mit mir hadere und an mir zweifle? Erst einmal musste ich mich selbst und die neue Situation akzeptieren, damit es weitergehen konnte. Und ebenso völlig überraschend und ohne auf der Suche gewesen zu sein, lernte ich meinen heutigen Mann kennen und stieß damit bei anderen auf viel Irritation und Bewunderung. Er ist Fußgänger, hat keine Behinderung, keinen Fetisch und auch keinen Helferkomplex und wir sind trotzdem zusammen.

Vom „selbstlosen Helden“ zum „Heiligen mit Helfersyndrom“

Als wir noch nicht verheiratet waren, haben sich fremde Menschen oft ganz überschwänglich verhalten, wenn sie erfuhren, dass ich einen Freund habe. Gerne mit der direkten Frage: „Der sitzt aber auch im Rollstuhl, oder?“ und waren sich meiner Antwort meist schon sicher. Förmlich euphorisch reagierten sie dann jedoch, wenn ich diese Frage verneinte. Es scheint für viele Menschen schwer vorstellbar zu sein, dass diese Beziehungen nicht mit einer Einschränkung in der Lebensweise des/der Nichtbehinderten einhergehen. Diesen „Heiligen“ wird nicht selten ein Helfersyndrom angedichtet, womit sie ihr „Gebraucht-werden-wollen“ erst ausleben können. Wenn wir zusammen unterwegs sind, wird mein Mann immer mal wieder für meinen Pfleger oder Betreuer gehalten und beispielsweise anstelle von mir an der Kasse zum Bezahlen gebeten. Aber wo kommt er her, dieser Irrglaube, dass Menschen mit einer Behinderung ihre Fähigkeit zu lieben, den Wunsch nach Partnerschaft, Familie und Sexualität abgegeben haben?

Zeit für mehr Realität!

Es wird Zeit, dass diese Vorurteile abgebaut werden und es zur Selbstverständlichkeit wird, dass Menschen mit Behinderungen ebenfalls in meist ganz normalen Beziehungen leben. So normal eben, wie die Beziehungen aller anderen auch sind.

Anouk Kapfer

Foto: vladico - stock.adobe.com



© Ottobock · 10480=de_DE-01-1911