

SGB XI Medizinierung

Diskriminierung

Module § 3a



Wenn Menschenwürde zum Luxus wird

Selektion Normierung

Sozialabbau Eugenik

Ausgrenzung

Bioethik Konkurrenz



Herausgegeben von
ambulante dienste e.V.
Urbanstr. 100
10967 Berlin
Telefon 030 - 690 487-0
Telefax 030 - 690 487-23

Druck
Druckhaus Am Treptower Park, Berlin

Gestaltung
Frank Rothe, Berlin

Berlin, den 30. November 2001

INHALT	
VORWORT VON UTA WEHDE, Geschäftsführerin der ambulanten dienste e.V.	6
GRUSSWORT VON MARTIN MARQUARD, Landesbeauftragter für Behinderte	10
GRUSSWORT VON HOLGER GERECKE, Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen	13
ZWISCHEN FAMILIE, HEIM UND UNTERVERSORGUNG Matthias Vernaldi	15
INTERVIEW MIT ROMAN DESERNO ICH BESTIMME. DAS FIND‘ ICH GUT. Ursula Aurien	21
ZU DEN ENTWICKLUNGEN IN DER GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK Petra Stampfl	30
ZWISCHEN PFLEGEVERSICHERUNG, SOZIALHILFE UND BENACHTEILIGUNGSVERBOT Klaus Lang	43
VOM ASSISTENZDIENST ZUR PFLEGEEINRICHTUNG? Klaus Lang	56
QUALITÄT IN DER ASSISTENZ Matthias Vernaldi	65
DIE ASSISTENZNEHMERINNENVERTRETUNG DER ambulanten dienste e.V. Christine Damaschke	73
LEISTUNGSSPEKTRUM DER ambulanten dienste e.V. Uta Wehde	78

Dokumente	84
LEISTUNGSKOMPLEX 32: „Persönliche Assistenz“, Auszug aus dem Vertrag nach § 93 BSHG für das Land Berlin	85
FLUGBLATT DES BÜNDNISSES FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN – GEGEN MODULABRECHNUNG IN DER PFLEGE: Die Pflegeversicherung ist ein Heimeinweisungsgesetz	88
ANDREAS JÜRGENS: DIE MINUTENPFLEGE WIRD ZUM PRINZIP ERHOBEN. ÜBER DAS MENSCHENBILD, DAS IN DER PFLEGEVERSICHERUNG ZUM AUSDRUCK KOMMT / EINE ERSTE BILANZ NACH SECHS MONATEN; In: Frankfurter Rundschau, 22.11.1995	92
ROMAN DESERNO: „DIE WÜRDE DES MENSCHEN IST UNANTASTBAR“; In: Berlin konkret, Novemberausgabe 1997	107
RALPH LOELL: ASSISTENZ STATT GENORMTER HILFE; In: taz, 11./12.10.1997	109
BÜNDNIS FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN BEHINDERTER MENSCHEN: Qualitätskriterien für Persönliche Assistenz für Behinderte, Berlin, 20.01.2000	113
FLUGBLATT AUS DEM JAHRE 1996 – IM RAHMEN EINER AKTION VOR DEM RATHAUS SPANDAU: Spandau spart / sperrt Behinderte ins Heim	123
BRIEF VON ROMAN DESERNO AN ambulanten dienste e.V. ANLÄSSLICH DER ERÖFFNUNG DES BERATUNGSBÜROS NORD / OST IM MAI 2001	125

VORWORT**VON UTA WEHDE, GESCHÄFTSFÜHRERIN DER
ambulanten dienste e.V.**

1981 haben behinderte und nicht-behinderte Menschen mitten in Berlin Kreuzberg im Mehringhof den Verein ambulante dienste e.V. gegründet. Im Jahr 2001 - 20 Jahre später - zum Geburtstag unseres Vereins treten wir mit dieser Broschüre an die Öffentlichkeit. Warum?

Auch im Jahr 2001 ist der Titel einer von uns vor 10 Jahren herausgegeben Broschüre „Ambulante Hilfe ohne Grenzen – Wenn Menschenwürde zum Luxus wird“ von großer Aktualität. Im Zeitalter der Gentechnik, dem neuen Machbarkeitswahn in Bezug auf die Schaffung des „Neuen Durchschnittsmenschen“ – ist die Würde gefährdet. Welches Leben ist lebenswert und welches nicht?

Als Verein, der sich für die Gleichberechtigung von behinderten Menschen einsetzt und zwar im Sinne der tatsächlichen Teilhabe und Leben mitten in dieser Gesellschaft und nicht am Rande der Gesellschaft, wollen wir mit dieser Broschüre aufmerksam machen auf die konkreten Lebensbedingungen für behinderte Menschen.

20 Jahre haben wir Assistenz vermittelt, behinderte Menschen unterstützt, ihre Rechte zu artikulieren, wahrzunehmen und durchzusetzen, um ihnen zu ermöglichen, ihr Leben und ihren Alltag in der eigenen Wohnung selbstbestimmt zu gestalten.

Zeit uns „zurückzulehnen“ hatten wir nicht.

Veränderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen wie durch die Einführung der Pflegeversicherung, die Ände-

rung des § 3a BSHG und nicht zu vergessen – der Wechsel der Honorartätigkeit der AssistentInnen in die abhängige Beschäftigung, stellten uns vor große Herausforderungen.

Das Gute ist, dass sich Befürchtungen wie – ad könne seine Ziele durch diese Veränderungen nicht mehr gewährleisten, ad würde zur „normalen Sozialstation“ – sich nicht verwirklicht haben.

Trotz festangestellter MitarbeiterInnen, Umstrukturierungen in der Organisation, Hierarchisierung und Professionalisierung, Änderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen und der Verpflichtungen von ad:

Das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen steht an erster Stelle.

In diesem Rahmen ist die bedarfsgerechte Assistenz eine wichtige Voraussetzung. Diese abzusichern, war nur möglich, weil es uns gelungen ist:

- die Wünsche und Bedürfnisse der AssistenznehmerInnen, der AssistentInnen und der Kostenträger incl. der gesetzlichen Verpflichtungen unter dem Primat des o.g. Rechtes „unter einen Hut“ zu bringen. Das ist nicht immer einfach, nicht frei von Konflikten.
- die Interessen der AssistenznehmerInnen gegenüber den Kostenträgern aktiv wahrzunehmen und sich als Verein behindertenpolitisch zu engagieren.

Denn ohne das würden wir heute nicht da stehen, wo wir stehen.

Hierbei war und ist es unser Ziel, auch den behinderten Menschen, die nicht mehr die Möglichkeit haben, ihr

Recht auf Selbstbestimmung in jeder Beziehung aktiv einzufordern, zu unterstützen und auch ihnen die Assistenz zu ermöglichen, die sie brauchen. Des Weiteren werden wir auch in der Zukunft das Modell der persönlichen Assistenz bekannt machen sowie behinderte Menschen unabhängig beraten, in Bezug auf Ihre Möglichkeiten und Wünsche Assistenz zu erhalten (über einen Assistenzdienst oder als behinderte ArbeitgeberInnen).

Nur durch die Schaffung des Leistungskomplexes 32 konnte der Erhalt des Angebotes „Persönliche Assistenz“ gesichert werden. Die wichtigste Voraussetzung hierfür war die Beibehaltung des Stundenbezugs und die Festschreibung der Rechte der AssistenznehmerInnen in den Vergütungsvereinbarungen.

Die Schwierigkeiten, die dennoch existieren, ergeben sich nicht nur durch die Änderung des § 3 a BSHG. Dies wird in den nachfolgenden Beiträgen deutlich.

Neben einer umfangreichen Dokumentation im Anhang beschäftigen sich die Beiträge mit den gesellschaftspolitischen Veränderungen, den gesetzlichen Rahmenbedingungen und den Konsequenzen in Bezug auf die behinderten Menschen. Als Beitrag zur Diskussion zum Thema Qualität, Qualitätsmanagement stellt M. Vernaldi als behinderter Mensch seine Sicht zum Thema Lebens-Qualität dar und im Interview mit Roman Deserno wird deutlich, was es heißt, ein Leben nicht mehr im Heim, sondern mit Assistenz in der eigenen Wohnung zu führen.

Nach 20 Jahren haben wir unsere alten, auch lieb gewonnenen Begriffe der HilfennehmerInnen und HelferInnen geändert in AssistenznehmerInnen und AssistentInnen – denn weder „Hilfe nehmen“ noch „HelferIn sein“

beschreibt angemessen die jeweiligen Rollen und das, was in der persönlichen Assistenz geschieht.

Wir wünschen uns mit dieser Broschüre Denk- und Handlungsanstöße für ein selbstbestimmtes Leben für behinderte Menschen zu geben – ganz im Sinne des „laufenden Rollstuhls“, der im Jahr 2001 zwar die „Farbe gewechselt“ hat, aber nicht die Botschaft.

Uta Wehde



GRUSSWORT**VON MARTIN MARQUARD, LANDESBEAUF-
TRAGTER FÜR BEHINDERTE**

Der laufende Rollstuhl und das Kürzel „ad“ sind längst zu einem Markenzeichen in Berlin geworden – für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen!

Wer hätte das vor 20 Jahren gedacht, als Betroffene – schwerstbehinderte Menschen zusammen mit einigen Helferinnen und Helfern – daran gingen, eine Alternative zur gängigen Heimunterbringung oder zu der oft unzureichenden Pflege in den Familien zu entwickeln und in die Tat umzusetzen? Der Verein ambulante Dienste e.V. – gegründet 1981 – ist heute ganz sicher die aller erste Adresse in Berlin für Menschen, die hohen Hilfebedarf haben und trotzdem selbstbestimmt in ihrer eigenen Wohnung wohnen, am gesellschaftlichen Leben wie alle anderen Menschen teilnehmen oder einer Arbeit nachgehen wollen. „Trotzdem“ ist eigentlich nicht ganz korrekt, denn dass zwischen hohem Hilfebedarf und dem Führen eines freien, selbstbestimmten Lebens kein Widerspruch besteht, das haben die Assistenznehmerinnen und -nehmer zusammen mit ad längst tausendfach bewiesen – und das tun sie tagtäglich neu.

Die Arbeit ist nicht leicht gewesen, und man hat es vor allem dem Verein oft nicht leicht gemacht, sich gegenüber den in den letzten 20 Jahren mehrfach veränderten gesetzlichen Bestimmungen zu behaupten und dennoch die Prinzipien der persönlichen Assistenz so weit wie möglich zu bewahren. Es ist den ambulanten Diensten e.V. zusammen mit anderen, insbesondere auch vielen schwerstbehinderten Menschen, zu danken, dass sie ihrem Konzept treu geblieben sind – trotz restriktiver Bestimmungen des

Pflegeversicherungsgesetzes, trotz Einführung des Modulsystems in der Pflege oder trotz des verschärften § 3a BSHG, der das Prinzip „ambulant vor stationär“ unter einen Kostenvorbehalt stellt.

Heute haben wir eine starke emanzipatorische Behindertenbewegung in Berlin und Deutschland. Seit gut 10 Jahren streiten wir für ein Gleichstellungsgesetz für behinderte Menschen und ebenso lange besteht die Forderung nach Schaffung der eigentlich wichtigsten Grundlagen für ein selbstbestimmtes Leben – der bedarfsgerechten selbstbestimmten Assistenz in allen gesellschaftlichen Bereichen. Große Hoffnungen wurden in die Schaffung des „Neunten Buches Sozialgesetzbuch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ (SGB IX) und in eine mögliche Neufassung des Leistungsrechts gesetzt, die sich jedoch – mit Ausnahme einiger zaghafter Ansätze – nicht erfüllten. Bei allem Positiven, bei allen Verbesserungen, die das seit 1. Juli 2001 geltende SGB IX für behinderte Menschen bringt – die Leistungsgesetze sind so gut wie unverändert und damit unzureichend geblieben. Und auch das Bundesgleichstellungsgesetz, das inzwischen als Referentenentwurf vorliegt, spart das Thema Pflege/Assistenz leider aus. Ebenso wenig konnte sich das Berliner Abgeordnetenhaus im Frühjahr 1999 dazu durchringen, landesspezifische Regelungen zur Frage von Pflege und Assistenz in das Landesgleichberechtigungsgesetz, das erste und immer noch einzige Landesgleichstellungsgesetz in Deutschland, aufzunehmen. Umso stärker erklingt jetzt der Ruf nach einem Bundesleistungsgesetz für behinderte Menschen, das dann endlich verbesserte Voraussetzungen für ein Leben mit selbstbestimmter Assistenz schaffen könnte – z.B. in Form eines bedarfsgerechten persönlichen Budgets außerhalb der Sozialhilfe.

Den viel diskutierten Paradigmenwechsel – von der Fürsorge zu gesellschaftlicher Teilhabe – hat ambulante dienste e.V. von Anfang an vollzogen und praktiziert, indem die HelfenehmerInnen schon immer mitgestalten und selbst entscheiden, welche Hilfe wann wie von wem und an welchem Ort erbracht werden soll. Die HelfenehmerInnenvertretung ist ein wichtiges Kontroll- und Mitbestimmungsgremium, das sich die behinderten Menschen selbst geschaffen haben und das sowohl vereinsintern als auch nach außen wirkt, wenn z.B. Interessierte eine sachkundige Beratung zu Fragen der persönlichen Assistenz brauchen.

Ich wünsche ambulante dienste e.V. – allen Helfenehmerinnen und Helfenehmern sowie den vielen engagierten Helferinnen und Helfern – auch für die Zukunft viel Kraft, Durchhaltevermögen und ein erfolgreiches konstruktives Mitwirken am weiteren Diskussions- und Gestaltungsprozess für ein Leben mit persönlicher Assistenz.

Martin Marquard
Landesbeauftragter für Behinderte

GRUSSWORT

VON HOLGER GERECKE, SENATSVERWALTUNG FÜR ARBEIT, SOZIALES UND FRAUEN

Wer sind wir?

Das war die Frage, die Ihr Verein in seinem ersten Infoblatt 1981 stellte und auch gleich selbst beantwortete: „... eine Gruppe Behinderter und Nichtbehinderter, die in Anlehnung an den seit 1978 erfolgreich arbeitenden Münchener Hilfsdienst für Behinderte „Vereinigung Integrationsförderung“ den Verein „ambulante dienste“ gegründet hat.“

Was wollen wir?

Dieselbe Quelle: „Behinderten in den verschiedenen Lebenssituationen auf vielfältige Weise bei der Bewältigung ihres Alltags behilflich sein.“

Aus der „Independent-living“-Bewegung gespeist und zusätzlich motiviert durch den Gesundheitstag und die Gesundheitsladen-Diskussionen in Berlin, machten sich die Gründer mit einem Selbsthilfe-Anspruch auf die Reise und schufen Ihren Verein. Anspruch war es von Beginn an, die notwendige Versorgung unter das Primat der Selbstbestimmung zu stellen. Durch die Anerkennung des Expertenwissens aufgrund eigener Betroffenheit und damit Lebenserfahrung sollte der Entmündigung durch hier nicht als passend wahrgenommene professionelle Pflege begegnet werden.

Der Anspruch ist geblieben. ambulante dienste e.V. war in zwei Jahrzehnten mit sich verändernden Rahmenbedingungen und Anforderungen konfrontiert und musste darauf reagieren. Die erforderlichen Anpassungen waren oft schmerzlich und griffen tief in die Grundkonzeption

des Vereins ein. Als Beispiel sei hier die Einführung der Pflegeversicherung genannt mit tiefgreifenden Konsequenzen für die Dienstleistungsstrukturen der Organisation. Schon zuvor war finanziell und konzeptionell ein Einschnitt zu verkraften, weil der Verein damit konfrontiert wurde, dass das Konstrukt der ‚Agentur zur Vermittlung von Assistenten‘ von außen infrage gestellt wurde und ein Teil der Hilfegeber zu sozialversicherungspflichtigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern erklärt wurden.

In den zurückliegenden Jahren hatte ich immer wieder Gelegenheit zur Zusammenarbeit mit den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von ambulante dienste e.V. Es waren immer angenehme Begegnungen, auch wenn die zu besprechenden Angelegenheiten meist nicht einfach oder leicht waren.

Als großen Erfolg kann ambulante dienste e.V. für sich die vertragliche Fixierung des Konzeptes der Persönlichen Assistenz in Berlin verbuchen. Es ist schon nach wie vor etwas Besonderes, wenn bei Vertragsverhandlungen auf Landesebene die Nutzer und damit Adressaten einer Dienstleistung an deren Ausformulierung beteiligt sind. Das war auch politisch gewollt. Ich denke, das sieht man dem Ergebnis auch an, und das kann sich sehen lassen.

Die kurz angedeuteten Prozesse weisen aus meiner Sicht darauf hin, dass Ihr Verein in der Lage ist, notwendige Veränderungen zu reflektieren und in einer sinnvollen Art zu integrieren. Und damit werden Sie auch künftige Herausforderungen meistern.

Dafür wünsche ich Ihnen weiterhin viel Erfolg.

Holger Gerecke

Ich wuchs in den sechziger Jahren in Thüringen auf dem Lande auf. Die Leute sagten, wenn sie mich sahen: „Der Junge ist gelähmt.“; mitunter auch: „Ein Krüppel!“ Das Wort „behindert“ hatte sich noch nicht im aktiven Wortschatz unserer Nachbarn etabliert. Erst als ich in einer „Sonderschule für Körperbehinderte“ unterrichtet wurde und in dem dazugehörigen Heim leben musste, bezog ich dieses Wort auf mich. Es hatte wohl mit dem UNO-Jahr der Behinderten 1981, bzw. mit dessen medialer Aufbereitung zu tun, dass irgendwann auch Leute wie unsere Nachbarn mich als Behinderten bezeichneten.

Behinderung ist in der Hauptsache eine soziale Kategorie. Menschen mit körperlichen, seelischen oder geistigen Einschränkungen sind als BürgerInnen behindert. Sie haben nicht die gleichen Möglichkeiten wie andere, an gesellschaftlichen Prozessen teilzuhaben.

Seit dem UNO-Jahr der Behinderten gehört deshalb Gleichberechtigung und Integration zu den Grundforderungen jeglicher Behindertenpolitik. In den vergangenen zwei Jahrzehnten wurden einige Anstrengungen in diese Richtung unternommen.

Trotzdem bleiben Gleichberechtigung und Integration für einen Großteil der behinderten BürgerInnen unerreichbar, nämlich für die, die auf Pflege und Assistenz angewiesen sind. Das sind fast 2 Millionen. Jedenfalls nahmen im Jahr 2000 1,9 Millionen die Pflegeversicherung in Anspruch; und es ist davon auszugehen, dass es einen nicht unbedeutenden Prozentsatz gibt, der Versicherungsleistungen

benötigt, sie jedoch nicht bewilligt bekommt. Von ihnen werden 1,35 Millionen ambulant versorgt, der Rest stationär.

ELKE NIEGENGERD

Halb und Halb

*Ich fühl mich wie ein halber Mensch
Nur welche Hälfte fühlt
Vorne unten hinten links
Das kann ich nicht erkennen
Am Himmel steht der halbe Mond
Die Rechte Hälfte scheint
Wer würde ihn behindert nennen*

Als Normalfall für behinderte Menschen, die auf umfangreiche Hilfe angewiesen sind, gilt die stationäre Einrichtung. In einem Heim lassen sich meist die grundlegendsten Gepflogenheiten eines modernen zivilen Lebens nicht umsetzen. HeimbewohnerInnen müssen sich der Hausordnung, dem Tagesplan, den Arbeitszeiten des Personals und dem Personalschlüssel unterordnen. Selbstbestimmung und Selbstverantwortung sind nur eingeschränkt möglich. Letztlich bestimmen sie nur noch darüber, welchen Fernsehkanal sie laufen lassen oder ob sie sich von ihrem Taschengeld eine Illustrierte oder ein paar Schokoriegel kaufen. In vielen Fällen können sie den dazugehörigen Einkauf nicht einmal selbst tätigen, weil es niemanden gibt, der sie dazu begleitet. Einen „normalen“ Alltag mit Energierechnungen, Wochenendausflügen, Werkstattterminen fürs Auto, Affären, Gartenpartys, Wohnungsrenovierungen, Steuererklärungen und Urlaubsreisen gibt es für sie nicht. Sie führen nicht das Leben eines Erwachsenen. Die Entmündigung geht so weit, dass ihre individuellen Wünsche

nur begrenzt berücksichtigt werden. Das zu essen zu bekommen, wonach sie gerade gelüftet, zum Mittsommertag spontan um 4.00 Uhr morgens aufzustehen oder sich einen Hund zuzulegen, ist für die meisten HeimbewohnerInnen nicht möglich.

Auch wenn in Einrichtungen der Behindertenhilfe mittlerweile von „Assistenz“ gesprochen wird und es hier Bemühungen gibt, die Erbringung der Hilfen an den Bedürfnissen der BewohnerInnen zu orientieren, ist das Leben in einer Einrichtung in der Regel keine selbst gewählte Form. Häufig stellt sich die Alternative zwischen der Unterver-sorgung in der Familie oder gar allein zu Hause und dem Heim. Oft stellt sich nicht einmal mehr diese, weil der behinderte Mensch von Kindheit an in Heimen und Sondereinrichtungen versorgt wurde. Er kann sich seine Mitbewohner nicht aussuchen, oft nicht einmal die, die mit ihm ein Zimmer teilen. Kriterien, wie sie im Berliner Leistungskomplex 32 für persönliche Assistenz (s. Dokumente) genannt werden, können in Einrichtungen nicht eingehalten werden. Wer im Heim untergebracht ist, kann sich z.B. sein Pflege-, bzw. Betreuungspersonal nicht auswählen, hat kaum Einfluss auf den Dienstplan und kann auch nur in Ausnahmefällen Hilfen an anderen Orten als dem Heim abfordern.

In vielen Einrichtungen wird jedoch weiterhin gar nicht erst von Assistenz geredet. Es gibt auch zu Beginn des 21. Jahrhunderts in Deutschland noch Heime, in denen die dort Unterbrachten medikamentös sediert werden oder in den Betten bleiben müssen, weil sie zu schwer sind. In Altenpflegeheimen kommen immer wieder Todesfälle durch Austrocknung, durch Verhungern und durch Blutvergiftungen auf Grund von stark vernachlässigten Druckstellen vor.

Die meisten Pflegefälle bleiben aber zu Hause. Sie werden von Angehörigen betreut, seltener von Freunden und Nachbarn. Oder sie beanspruchen Sozialstationen und andere Pflegedienste. In den wenigsten Fällen können diese jedoch eine bedarfsgerechte Pflege leisten, so dass auch hier



weiterhin die Familie in der Pflicht steht. Die Tendenz unserer Gesellschaft zur Vereinzelung gibt dieser Tatsache noch einmal eine besondere Problematik. War vor hundert Jahren noch das Zusammenleben in verzweigten Großfamilien üblich, gab es vor fünfzig Jahren schon wesentlich kleinere Familienverbände. Heute bildet ein Paar, bzw. nur ein Elternteil mit noch nicht erwachsenen Kindern eine Familie.

Und die Tendenz verläuft weiterhin in Richtung der Single-Gesellschaft. Wer ohne Familienhintergrund pflegebedürftig wird, muss sich mit Unterversorgung abfinden, denn die Pflegedienste leisten aufgrund der Gesetzeslage ihre Arbeit eher nach Mindestanforderungen zum biologischen Lebenserhalt, nicht nach tatsächlichen Erfordernissen. Wer bettlägerig ist, wird z.B. mehrmals täglich aufgesucht, um gewaschen, gebettet, umgelagert, verbunden, gefüttert zu werden. Sollte sie, bzw. er außerhalb dieser Zeiten Durst haben, schmerzhaft liegen oder austreten müssen, ist niemand da, der ihr, bzw. ihm hilft.

Doch auch Menschen, die in ihrer Familie gepflegt werden, mangelt es meist an ausreichenden Hilfen. Meist gibt es, bedingt durch die Form der Kleinstfamilie, nur eine Pflegeperson: ein Elternteil, die Ehefrau, bzw. den Ehemann, oder ein erwachsenes Kind, das nicht im Erwerbsleben steht; und die ist natürlich überfordert. Die Abhängigkeit von den Angehörigen kennzeichnet die Situation. Die Geldleistung der Pflegeversicherung, die pflegeabhängige Menschen seit 1995 ausgezahlt bekommen, dient in erster Linie dazu, unter modernen Bedingungen die Pflegebereitschaft der Familie zu erhalten, indem sie (wenn auch in geringem Umfang) honoriert wird.

Die Betroffenen stellen ihre Bedürfnisse hintenan und verzichten auf Verwirklichung ihrer selbst, um ihre Familienangehörigen zu schonen und den Familienfrieden nicht zu gefährden. Behinderte Kinder haben nicht die Möglichkeit, sich zu entfalten und selbständig zu werden. Sie bleiben ein Leben lang in der Position des Kindes. Die zur Persönlichkeitsausprägung und zum Selbständigwerden notwendigen Auseinandersetzungen mit den Eltern finden kaum statt. Auch Konflikte innerhalb einer Partnerschaft können kaum oder gar nicht ausgetragen werden, wenn einer der Partner der pflegende Angehörige ist. Darüber hinaus schränkt sich die Gegenseitigkeit im Verhältnis von Geben und Nehmen ein. Es entstehen sehr einseitig orientierte Macht- und Verpflichtungsverhältnisse. Das führt zur Belastung und oft zum Ende der Beziehung. Auch im familiären Bereich sind Entwürdigung, Vernachlässigung und Gewalt die Folgen.

Integration und Teilhabe sind für behinderte Menschen durch technische und gesellschaftliche Entwicklungen in der westlichen Welt in bisher noch nie gekannter Weise möglich. Gleichzeitig findet Ausgrenzung und Diskriminierung in immer stärkerer Form statt.

Die Angst, ein behindertes Kind zu bekommen, wird z.B. durch einen Hintergrund, wie den eben beschriebenen, verstärkt. Es geht nicht nur darum, ein behindertes Kind zu haben, sondern – so die Wahrnehmung der werdenden Eltern – um lebenslange Bindung und Inpflichtnahme. Hinzu kommen Veräusserlichung, Materialismus und Körperkult. So entsteht Akzeptanz von pränataler Diagnostik, von eugenisch indizierten Schwangerschaftsabbrüchen und von Züchtungsversuchen nichtbehinderten Nachwuchses. Besonders in der Diskussion um sogenannte aktive Sterbehilfe und Euthanasie an Menschen, die ihren Willen nicht bekunden können, spielt die Pflegesituation eine zentrale Rolle. Man verlangt die ärztlich vorgenommene Tötung „um niemandem zur Last fallen“ oder „um nicht unwürdig leben zu müssen“. Hinter dem bioethischen Diskurs steht ein funktional orientiertes Menschenbild, das den Menschen mit seinem Körper gleichsetzt und in dem Behinderung als ein irreparabler Schaden angesehen wird.

Besonders die Menschen, die auf Pflege angewiesen sind, sind von der Teilhabe ausgeschlossen. Es gibt in Deutschland beides: Die spastisch gelähmte junge Frau, die ihre AssistentInnen anleitet, studiert und Urlaub in Litauen macht; und den 30jährigen Paraplegiker, der in einer Anstalt auf dem Lande lebt und das Bett nicht verlassen kann, weil ihn das Pflegepersonal für zu schwer befindet. Und es gibt zwischen diesen beiden Punkten viele Möglichkeiten und Unmöglichkeiten.

Etwa 2,5 Prozent der bundesdeutschen Gesamtbevölkerung sind pflegeabhängig. In Berlin erhalten lediglich 200 Personen persönliche Assistenz. Das sind nur 0,005 Prozent der Gesamtbevölkerung. Dass es sie überhaupt gibt, ist kein Trost, aber eine Hoffnung.

URSULA AURIEN

INTERVIEW MIT ROMAN DESERNO ICH BESTIMME. DAS FIND' ICH GUT.

Roman Deserno's Lebenslauf spiegelt auch ein Stück DDR-Geschichte: Mit fünf Jahren – vorher prüft man ein halbes Jahr lang seine Schultauglichkeit – kommt er nach Birkenwerder, einer großen Einrichtung für Körperbehinderte nördlich von Berlin. Schule, Heim, Krankenhaus, alles in einem. Anschließend, im Alter von etwa 18 Jahren, Arbeitstherapie im Klinikum Buch (Bezirk Pankow) und mit 19 Jahren die vorläufige Endstation: ein Altersheim gleich gegenüber der Arbeitstherapie. Dort lebt er bis zu seinem Umzug in eine eigene Wohnung und dem Beginn der Assistenz über ambulante dienste e.V. Ursula Aurien arbeitet als Sozialarbeiterin bei ad. Sie unterstützt Herrn Deserno als Einsatzbegleitung in allen Fragen, die sich auf die Assistenz beziehen. Am 10. August 2001 führt sie mit ihm das folgende Gespräch.

Roman, Du bekommst persönliche Assistenz von ambulante dienste. Wie lange schon?

Nächste Woche sind es fünf Jahre. Genau am 16. August.

Was bedeutet der Tag für Dich?

Befreiung. Da begann ein neues Leben für mich. Bisher wurde ich gelebt, wurde über mich immer bestimmt.

Wo bist Du aufgewachsen?

In Berlin-Lichtenberg. Ich war von Kind auf im Heim. Mit fünf Jahren kam ich schon nach Birkenwerder. Da habe ich die 10. Klasse gemacht. Ich hätte sonst gar keine Schulbildung.

Wie lange warst Du dort?

Zwölf Jahre. Die Politik, das war alles Quatsch. Aber die Schule selber war toll. Richtig Chemie, Russisch-Lehrer, Bio-Lehrer, Experimente, Ferienlager, Theater. Aber alles andere ...

„Alles andere“ heißt Unterbringung, Versorgung ...

Ja. Die haben mich mitten im Unterricht rausgeholt, um mich zu baden.

Mit wieviel Leuten warst Du auf einem Zimmer?

Mal vier, mal drei, mal sechs oder acht. Davor war ich etwa ein halbes Jahr in Biesdorf. Da haben sie meine Schulfähigkeit geprüft. Ich konnte ja nicht sprechen. Praktisch war ich immer im Heim. Zu Hause, das waren alles Unterbrechungen. Nach der Schule, als ich zu Hause war, bekam ich einen Brief: Ich muss mich sofort melden in Buch, arbeiten und wenn ich nicht arbeiten will, fällt die Rente weg. Da musste ich ja hingehen.

Von Birkenwerder bist Du nach Buch gekommen?

Ja. Das war Arbeitstherapie. Da sollte ich arbeiten. Ich lebte mit mehreren Behinderten zusammen in einem Saal, ungefähr 15 Betten. Wir sollten uns alle untereinander helfen. Das fand die DDR supermodern, ging aber nicht. Das endete damit, dass sie gesagt haben: Wir sind doch nicht Deine Butler. Ich konnte keine Norm einhalten. Du musst in einer Stunde was schaffen, und das schaff' ich nicht. Hinterher sagten sie: Wir müssen ja alles wieder aufmachen. Überall der Daumen drauf.

Wie lange warst Du da?

Ein dreiviertel Jahr oder so. Dann bin ich in den Ferien nach Hause. Da hat mich mein Vater einfach behalten.

Da hat Deine Mutter noch gelebt?

Ja. Mein Vater war leicht behindert. Meine Mutter hat nur geackert und ist dann auch zusammengebrochen. Dann bekam ich wieder einen Brief: Ich soll sofort nach Buch kommen. Der Ausbilder hat was mit Lochkarten. Da hat mein Schwager mir geholfen. Der sagte: „Wissen Sie, warum das Frauenarbeit ist? Weil man da besonders geschickte Hände braucht. Eine Arbeit von 8 Stunden, und das soll er können, ja?“ Da haben sie mich in Ruhe gelassen. Dann wurde mein Vater immer kränker, bekam einen Schlaganfall. Meine Mutter hat für beide geackert. Dann ist mein Vater gestorben. Dann hat sich meine Mutter einen Freund angeschafft und dann bekam der Zucker und lag im Koma. Dann hat meine Schwester gesagt: Jetzt ist Schluß. Ihr müßt beide ins Heim. Da hat meine Mutter gesagt: Aber nicht mit Roman zusammen, dann muss ich mich ja wieder kümmern. Dann hat sie mich nach Buch gebracht. Sie hat gesagt: Da kommst Du unter junge Leute. Als ich da war, war es das Altersheim.

Wie alt warst Du da?

Neunzehn. Da haben sogar die Schwestern gesagt: Was soll das? Da konnte ich noch ein bißchen laufen.

Wer hatte das ausgesucht, deine Schwester?

Ja. Die sagte: Du kommst unter junge Leute und als ich da war, hab ich das gesehen. Hab Dich doch nicht so, sagte sie, bei Deiner Mutter warst Du ja auch immer bei alten Leuten. Du bist das doch gewöhnt.

Hattest Du ein Zimmer für Dich allein?

Ein Einzelzimmer bekamen nur Parteiveteranen, die sich um die DDR verdient gemacht haben. Da kam ein Opa rein, der dachte, ich bin sein Sohn. Der hat immer geheult, dass er so einen kranken Sohn hat.

Wie lange hast Du dort gelebt?

16 Jahre. Ich hatte eine Freundin. Wir haben gelebt wie ein Ehepaar. Aber sie war ganz anders als ich. Sie hat nie das Bett verlassen, für alles hat sie Medikamente genommen. Nachher hat sie mich gar nicht mehr erkannt. Ich hab ihr geholfen, so gut es ging.

Wie sah Dein Alltag aus?

Es hört sich absurd an. Wenn man im Heim ist und das Personal nicht braucht, dann geht's einem gut. Aber wehe, ich brauchte einen. Ich musste allein mein Bett machen. Mach mal Dein Bett, wenn Du nicht stehen kannst. Ich hab' meine Wäsche zur Frau vom Pfarrer gebracht. Die hat mir die Wäsche gewaschen. Hab bei meinem Freund gegessen. Als das schlechter wurde, wurden die immer gemeiner. Wenn's mir heute noch gut ginge, dann wär' ich immer noch da. Als meine Verlobte gestorben ist, hab' ich gekämpft, dass kein anderer in mein Zimmer reinkommt.

Hattest Du mit den anderen im Heim etwas zu tun?

Die waren ja alle sehr alt. Die lebten in einer anderen Welt. Aber ich hatte mit der Kirchengemeinde Kontakt. Ich hab's geschafft, dass eine ganz ganz große Ausnahme gemacht wurde: Im Altersheim einen E-Wagen (Elektro-Rollstuhl, die Red.). So was gibt's gar nicht, hat der Arzt mir erzählt. Dann wollen alle einen E-Wagen. Einen E-Wagen bekam man nur, um zur Arbeit zu fahren. Der E-Wagen, für die DDR war das ja ein Westprodukt. Dann hab ich gesagt: Ich geh' ja arbeiten, aber ohne E-Wagen geht das nicht. Dann bekam ich einen Brief: Sie bekommen einen E-Wagen, um an der Arbeitstherapie teilzunehmen. Ich bekam eine ganz olle Karre und bin dann jeden Tag rübergefahren (ins Klinikum Buch, die Red.), Wolle wickeln und irgend was sortieren, nur dass ich die Karre behalte. Ich brauchte soviel Zeit zum Essen, dass ich praktisch nie

Frühstück bekam, wenn ich um acht Uhr oder neun Uhr da sein musste, und wenn ich wiederkam, war Mittag auch vorbei. Dann bin ich in eine Kneipe gegangen.

Woher wußtest Du von ad?

Ich fuhr mit dem E-Wagen, da haben mir Behinderte gesagt, ich soll mal zu den Spontis (Spontanzusammenschluß Mobilität für Behinderte, die Red.) fahren. Als die mitgekriegt haben, wo ich wohne, hat M. mir das erzählt. Er hat organisiert, dass J. mich einlädt. Da hab ich gesehen, wie J. lebt. Da hab ich das kapiert.

Wie war das mit den Dingen, die Du allein nicht machen konntest? Anziehen, essen ...?

Ich musste mich allein anziehen. Wenn ich angezogen war, das hat ja lange gedauert, standen Frühstück und Mittag nebeneinander. Dann hab' ich ein paar Happen genommen, dann kam der abräumen. Dann bin ich zu Freunden gefahren oder hab Radio gehört oder was geschrieben. Für mich war das normal. Nur mit der Stufe 0 (Stufe 0 bedeutet: kein Pflegebedarf im Rahmen der Pflegeversicherung, die Red.), als sie überhaupt nichts mehr machen wollten... Dann hab ich mit dem Heimleiter gesprochen, dann habt Ihr mir geholfen, dann wurde die Wohnung frei.

Was hat sich geändert, seitdem Du bei ad bist?

Alles.

Wie sieht Dein Alltag heute aus, im Verhältnis zum Heim?

Das kann man gar nicht vergleichen.

Du hast heute elf Stunden Assistenz täglich. Das heißt, Du hast sehr viel Unterstützung, bist aber auch allein und musst die Zeit einteilen.

Ich kann lesen, schreiben, wegfahren, keiner beobachtet mich. Ich brauch' mir keine Sorgen zu machen, weil ich weiß: Nachher kommt einer. Im Heim kam keiner.

Wie sieht die Assistenz aus, die du bekommst? Was brauchst Du konkret?

Essen machen, Wäsche waschen, baden, Wohnung sauber-machen, ins Bett komm ich nicht mehr rein, anziehen, ausziehen...

Im letzten Jahr ging es Dir ziemlich schlecht. Du hast oft nachts Hilfe gebraucht. Deshalb hast Du Deine Zeiten anders eingeteilt.

Es kam oft vor, dass ich wach wurde und brechen musste.

Hast Du die Leute, die bei Dir arbeiten, selbst ausge-sucht?

Fast.

Was heisst fast?

Na ja aussuchen. Aussuchen kann man nur, wenn man alle kennt. Ich kenn, doch nicht alle Helfer.

Nicht alle. Aber einen großen Teil.

Du kannst Dir aussuchen, ob Du sie haben willst.

Ja, hab' ja auch welche entlassen, als es nicht mehr ging. Wenn eine Neue hier ist, ruft Michael (vom Büro, die Red.) immer mal an: War das ok? Na, dann kommt sie als Ver-tretung in Frage. Wenn ich nein sage, dann nicht.

Wann ist eine Helferin für Dich ok?

Vor allem darf sie nicht nervös sein. Es muss alles sehr langsam gehen. Ich kann mich nicht beeilen. Darf nicht ja, ja sagen, obwohl sie mich gar nicht verstanden hat. Ich finde es besser, wenn einer zu mir sagt: Was hast Du jetzt

gesagt? Ich weiß gar nicht, was Du meinst. Und wenn eine Helferin ein paar mal hier war, dass sie weiß, was ich will und nicht tut, als ob sie neu ist, und dass ich mit ihr quatschen kann.

Was würdest Du Dir anders wünschen?

Kann ich gar nicht sagen.

Findest Du ad, so wie es ist, in Ordnung oder würdest Du sagen, ad sollte etwas anders machen?

Wenn ich die Vertretungen besser kennen würde. Wenn es mir schlecht geht, da kommt einer, der mich noch nie ge-sehen hat. Das ist nicht schön. Wie soll man das ändern? Gut find' ich, dass ich weiß, wenn's schlimmer wird, dass ich dann auch bei ad bleibe. Verstehst Du? Das Gute ist, dass es nicht heißt, wenn Du kränker bist, wenn Du mehr Stunden haben willst, musst Du wieder ins Heim. Das find ich gut.

Bist Du mit Deinem Leben jetzt zufrieden?

Ja. Was will ich noch mehr?

Was würdest Du sagen für Leute, die sich überlegen, ob sie zu ad kommen wollen oder generell Assistenz brau-chen? Woran sollten sie denken oder worauf sollten sie achten?

Ich glaub', die wissen gar nicht, was Assistenz ist.

Wie würdest Du das beschreiben?

Für mich ist der große Unterschied: Ich bestimme. Nor-malerweise bestimmt die Stationsschwester oder die Haus-ordnung oder Stationsordnung, Ich sage. Das find' ich gut. Keiner kommandiert oder erpresst oder bevormundet.

Ich danke Dir für das Gespräch.

ROMAN DESERNO**SUPER – AFFENGEILER ROLLSTUHLSONG**

Prädikat: „Besonders wertvoll“

(Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Heimordnung, oder erkundigen Sie sich bei ihren Heimleiter oder auf Ihren Sozialamt! – Wegen Risiken und Nebenwirkungen erschlagen Sie Ihren Arzt und bringen ihn zur Apotheke!)

Ich roll' aus meinen Zimmer – sitz' noch vor der Tür –
und denk' mir – was will das reife Fräulein hier
Zum Fahrstuhl wollt' ich gern herum.
doch sie fummelt – nicht an mich – sondern an
meinem E-Stuhl rum,
das wird mir mit der Zeit zu dumm.
Ich denk' – hier ist was unklar offenbar,
IST ES DIE DA, ODER DIE DA, ODER DIE DA?
Nein, das ist die Frau von nebenan,
die nichts mehr dafür kann!

VERDAMMT, SIE SCHIEBT MICH – SIE SCHIEBT MICH NICHT

Mit E-Stuhl fahr' ich bis nach Mitternacht,
das hab' ich früher oft gemacht.
Bestell' in einer Kneipe mir paar Bier,
aus ne' Ecke, klimpert ein Klavier.
Ich glaub', ich war schon öfter hier.
In's Bier tauch' ich mein Trinkschlauch,
dass ist es – was ein Spassi brauch.
Manche Gäste glotzen zu meinem Tisch?
DAS STÖRT MICH – STÖRT MICH UBERHAUPT NICHT.
Doch plötzlich kommt einer auf mich zu,
ich denk', lass' meine Karre bloß in ruh' –

und wieder wird's mir unklar offenbar,
IST ES DIE DA, ODER DIE DA, ODER DIE DA?
Nein, es ist der Besoffene vom Nebentisch,
Hilfe! – der hat nen Stich!

VERDAMMT, ER SCHIEBT MICH – ER SCHIEBT MICH NICHT

Ich zahl', die Gläser wackeln mehr als ich,
Jetzt denkt der Ober – ich hab' nen Stich.
Ich kratz' die Kurve – raus aus dem Lokal,
solang' ich mich noch halte vertikal.
Nun überleg' ich – wer hatte hier nen Stich?

VERDAMMT, ER SCHOB MICH – ER SCHOB MICH NICHT

Hinterher fällt mir alles wieder ein –
Bei'm nächsten Bier – werd' ich nicht so dämlich sein.

(Nominiert für zwei Oscars, der goldenen Kamera und den
diamantenen Schieber am Bande)

PETRA STAMPFL

ZU DEN ENTWICKLUNGEN IN DER GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK

Seit 20 Jahren haben sich im Zuge der Globalisierung der Wirtschaft in allen Industriestaaten der westlichen Welt neoliberale Tendenzen durchgesetzt. Dementsprechend wurden regulierende Maßnahmen des Staates, insbesondere das bisher gültige Sozialstaatsprinzip zur Disposition gestellt.

Sind wir zu teuer?

Besonders in den letzten 10 Jahren hat diese Entwicklung auch bei uns ihre Spuren hinterlassen. Der Wirtschaftsstandort Deutschland, so heißt es, sei in Gefahr. Schuld daran sei unsere „Anspruchshaltung“, unsere „Versorgungsmentalität“, unser „Besitzstandsdenken“, hören wir von den PolitikerInnen aller Parteien und den VertreterInnen der Industrie. Gemeint sind damit alle sozialen Errungenschaften, wie Lohnfortzahlung im Krankheitsfall, Kündigungsschutz, Arbeitslosengeld, die 5-Tage-Woche, Urlaubsansprüche, Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen, Sozialhilfe und so weiter.



Ein „Umbau des Sozialstaates“ sei erforderlich, da der deutsche Sozialstaat zu teuer geworden sei. Man spricht von einer immensen Kostenexplosion.

Tatsächlich kosteten alle Sozialleistungen der Republik zusammengenommen im Jahr 1995 knapp über 33 % des Bruttosozialprodukts. 1975 betrug der Wert für Westdeutschland genau so viel. Fast 2/3 dieser Sozialzahlungen finanzieren sich aus den Beiträgen, die auf das Einkommen von Lohn- und GehaltsempfängerInnen erhoben werden. Da aufgrund von Arbeitslosigkeit und kaum ansteigender Lohnentwicklung die Einnahmen immer geringer wurden, wurden die Beitragssätze anfangs erhöht. Es gab durchaus auch Vorschläge, zur Lösung der Krise auch Selbständige, Vermögende und Beamte durch entsprechende Steuern zu beteiligen. Dies wurde allerdings nie ernsthaft in Erwägung gezogen. Im Gegenteil, auch steuerlich wurden vor allem Lohn- und GehaltsempfängerInnen stärker zur Kasse gebeten, während die Vermögenssteuer 1996 abgeschafft wurde. Von 1978 bis 1997 ging der Anteil der verfügbaren Einkommen auf Löhne und Gehälter von 54 % (Westdeutschland) auf 41,9 % zurück. Ein Drittel des Volkseinkommens entfällt dabei auf NutznießerInnen von Wertpapierzinsen und Unternehmensgewinnen.¹

Die liberale These, dass Steuerentlastungen und höhere Gewinne automatisch zu Wachstum, Investitionen und mehr Arbeitsplätzen führt, ist längst widerlegt. Von 1993 bis 1995 nahmen die Unternehmensgewinne um 27 % zu.² Die Investitionsquote blieb dennoch konstant. Führende WirtschaftsberaterInnen kommen sogar zu der Feststellung, dass in diesem Jahrhundert nur noch 1/5 der Arbeitskräfte

¹ Der Spiegel 25/1999 Harald Schumann „Revolution des Kapitals“

² Hans-Peter Martin und Harald Schumann: Die Globalisierungsfalle, Hamburg 1997

benötigt werden. Sie sprechen von einer 20:80 Gesellschaft. Das heißt, dass damit gerechnet wird, dass in Zukunft nur noch 20 % der Bevölkerung ihren Lebensunterhalt durch Arbeit finanzieren kann.

Der Umbau des Sozialstaates

Was unter der Kohl-Regierung als „geistig-moralische“ Wende begann, wurde von der rot-grünen Koalition konsequent fortgeführt. Anstelle des nicht mehr „zeitgemäßen Sozialstaates“ solle der „aktivierende Staat“ treten, formulierten Toni Blair und Gerhard Schröder gemeinsam. Die Gesundheits- und Sozialpolitik solle die Eigenverantwortung der BürgerInnen stärken. Dem Leitsatz entsprechend, gab es grundsätzliche sozialpolitische Maßnahmen, die die Prinzipien der bisherigen Sozialpolitik ersetzten. Schlagwörter der neuen Sparmaßnahmen waren „mehr Eigenbeteiligung, Leistungsvergütung, Privatisierung“. Anders ausgedrückt: Aufhebung des Solidarprinzips, Individualisierung der Lebensrisiken, wie Krankheit, Behinderung, Arbeitslosigkeit und Alter. Projekte und Organisationen im Gesundheits-, Jugend-, und Sozialbereich wurden zu Dienstleistungsbetrieben, die durch entsprechende Verträge und Vergütungsvereinbarungen pauschal Leistungen bezahlt bekommen, statt wie bisher fehlbedarfsfinanziert zu werden. Die Förderung der wirtschaftlichen Effizienz stand im Vordergrund.

Die Rentenreform

Nach jahrelangen Diskussionen um die Rentenreform wurde nun von der rot-grünen Koalition der erste Schritt aus dem Umlageverfahren in Richtung Kapitaldeckung und Teilprivatisierung vollzogen. 1 % des Bruttoverdienstes im Jahr 2002 bis 4 % im Jahr 2008 können beim Abschluß einer privaten Rentenversicherung von den Steuern abgesetzt, bzw. staatlich bezuschusst werden. Die Steuerbe-

günstigung kommt vor allem bei höheren Einkommen zum Tragen. Die ArbeitgeberInnen werden so Stück für Stück von ihren Beiträgen freigestellt. Zu befürchten ist, dass in Zukunft weitere Kürzungen bis hin zur sogenannten Basisrente, orientiert an dem Existenzminimum in der Sozialhilfe, stattfinden werden und jede weitere Altersabsicherung nur noch über private Versicherungen ermöglicht wird.

Die Gesundheitsreform

Um eine Gesundheitsreform umzusetzen und dafür Akzeptanz zu schaffen, hatte es ebenfalls lange Diskussionen, auch mit Ärzteverbänden, dem Verband der Pharmaindustrie und Patientenvertretungen gegeben. Vorschläge wie die Einführung einer Positivliste wurden vom damaligen Gesundheitsminister Seehofer aus Rücksicht auf die Interessen der Pharmaindustrie wieder fallengelassen. Auch die Möglichkeit, die Beitragsbemessungsgrenze für Höherverdienende zu erhöhen, wurde nicht in die Reform aufgenommen.

Statt dessen wurde darüber nachgedacht, die medizinische Versorgung in eine notwendige Grundversorgung und Wahlleistungen aufzusplitten. Dabei sollte die gesetzliche Krankenversicherung nur noch die notwendige Grundversorgung, die immer enger definiert wird, bezahlen. Die Wahlleistungen sollten privat, bzw. durch private Versicherungen bezahlt werden. Die direkte Folge wäre, dass nicht jeder mehr die bestmögliche Behandlung erhält. Auch Beitragsrückerstattungen für Menschen, die keine ärztliche Behandlung in Anspruch genommen haben, waren geplant. Diese Vorschläge, die eine noch weitreichendere Auflösung des Solidarprinzips geschaffen hätten, wurden bislang noch nicht umgesetzt.

Es wurden allerdings weitere Erhöhungen der Zuzahlungen für Medikamente, Therapien etc. eingeführt, die eine Durch-

löcherung der paritätischen Beitragszahlung bedeuten. Grundversorgung bei gleichzeitiger Ausweitung der Privatisierung war auch die Devise bei der Gesundheitsreform. Die ökonomische Effizienz der Krankenhäuser sollte erhöht werden.

Privatisierungen, Übernahmen und Schließungen waren an der Tagesordnung. Ab 2002 soll ein neues Abrechnungsverfahren eingeführt werden, die sogenannten DRGs (diagnosis related groups, diagnosebezogene Fallpauschalen). Je nach behandelter Krankheit soll eine bundeseinheitliche Pauschale gezahlt werden. Zu befürchten ist, dass Menschen nicht mehr bis zur Genesung im Krankenhaus bleiben können, sondern vorzeitig entlassen werden, da längere Aufenthalte unwirtschaftlich werden. Dies trifft vor allem alte und chronisch kranke Menschen, alle, deren individueller Krankheitsverlauf nicht den statistischen Normwerten entspricht. In Großbritannien ist es heute schon so, dass lebensnotwendige Operationen erst nach längeren Wartezeiten erfolgen können. Auch teure, lebensnotwendige Therapien, wie z.B. die Dialyse, stehen dort nicht mehr allen Menschen zur Verfügung.

Die ÄrztInnen sollten über die sektorale Budgetierung kontrolliert werden. Ihnen wurde bei Überschreiten des Budgets persönliche Haftung angedroht. Dieses hat das Arzt-Patienten-Verhältnis einschneidend geändert. Es ist mittlerweile üblich, dass chronisch kranke Menschen um jede Verordnung über Krankengymnastik mit ihrem Arzt / ihrer Ärztin verhandeln müssen. „Lohnt sich die Therapie denn überhaupt noch?“ wird von ÄrztInnen verstärkt gefragt.

Der Wettbewerb der Krankenkassen wurde gefördert. Nun sprachen diese vor allem junge, gesunde und arbeitende Menschen durch Werbung an.

Insgesamt bedeuten die Gesundheitsreformen eine schrittweise Aufhebung des Solidarprinzips und eine Angleichung zur privaten Versicherung.

Die Pflegeversicherung

Die Einführung der Pflegeversicherung 1995 stand ganz im Sinne des neuen sozialpolitischen Zeitgeistes. Das SGB XI wurde als Zweig der Sozialversicherung geschaffen. Die Finanzierung erfolgt nur aus den Beiträgen der ArbeitnehmerInnen. In den meisten Bundesländern wurde deswegen ein gesetzlicher Feiertag abgeschafft. Von einer Absicherung des Lebensrisikos „Pflegebedürftigkeit“ kann keine Rede sein. Die Leistungen werden nicht am Bedarf orientiert gewährt, sondern sind gedeckelt (siehe Artikel „Zwischen Pflegeversicherung, Sozialhilfe und Benachteiligungsverbot“). Wer die Sachleistung in Anspruch nimmt, muss für die überwiegenden Kosten selbst aufkommen oder muss im Rahmen der Sozialhilfe Hilfe zur Pflege in Anspruch nehmen. Nach dem Nachrangigkeitsprinzip der Sozialhilfe muss vorher das Vermögen und Einkommen eingesetzt werden. Das heißt, wer auf Assistenz und Pflege angewiesen ist, verarmt zwangsläufig und hat nicht (mehr) die Möglichkeit, durch Einkommen seine Lage zu verbessern oder über die vorgegebenen Grenzen hinaus, Geld anzusparen. Im obengenannten Artikel wird beschrieben, dass die Leistungen nicht nur finanziell gedeckelt sind, sondern auch inhaltlich. Sie werden nicht mehr nach dem Zeitbezug, sondern nach Leistungskomplexen vergütet.

Bezogen auf die Leistungsanbieter fördert das Gesetz marktwirtschaftliche Prinzipien. Es zwang die Sozialstationen, wie auch ambulante Dienste e.V., zu tiefgreifenden Veränderungen in der Struktur. Eine Vielzahl von privaten Pflegediensten entstand und konkurriert nun auf dem „Markt“. Gewinne auf diesem Markt lassen sich allerdings

nur erzielen, wenn die zeitlichen Vorgaben für die Verrichtungen der „Leistungskomplexe“ unterboten werden, bzw. nur noch Niedrigstlöhne gezahlt werden.

MATTHIAS VEMALDI

DIE GAR SCHRECKLICHE MORITAT VON PAULE, DER NICHT INS HEIM WOLLTE (NACH DER MELODIE „PAULINCHEN WAR EIN FRAUENZIMMER“)

1.)

Der Paule war ein Rollstuhlfahrer
gar krumm und buckelig.
Erschröcklich anzusehen war er:
nein, gar nicht schnuckelig.
Er konnt allein nicht sitzen,
nicht liegen und nicht stehn.
Bei allem brauchte Paule Hilfe,
sogar beim Kackengehn.

2.)

Normalerweise steckt man Leute
wie Paule in ein Haus,
da werden sie satt und sauber gehalten,
ansonsten sieht's schlecht aus.
Man sichert und betreut sie,
fragt nicht, was ihnen paßt.
Für Paule wär das Heim gewesen
ein lebenslanger Knast.

3.)

Doch Paule wollte selbst bestimmen,
was er zu Mittag ißt,

und wie er seine Wohnung einrichtet,
und wann er schläft und pißt.
Das alles war ihm möglich.
Von öffentlicher Hand
gabs Geld im Namen höchster Werte
für häuslichen Pflegeaufwand.

4.)

Dann aber kam 'ne schwere Krise:
ein Haushaltsdefizit.
Die Kassen mußten entlastet werden.
Man teilte Paule mit:
“Sie haben acht Minuten
zum Toilettegehn;
und wenn Sie in zehn Minuten äßen,
dann wäre das sehr schön.“

5.)

Narürlich gab es keine Frage:
“Solch Turbopflege ist
auf keinen Krüppel anzuwenden
- ein absoluter Mist.
So schnell kann kein Gesunder
durchlaufen den Alltag,
geschweige denn ein Rollstuhlfahrer
wie er es braucht und mag.“

6.)

Doch Paule war ein Rechenkünstler
und kalkulierte knapp:
Wenn er beim Klogang Frühstück machte,
und ließ vom Duschen ab,
dann könnte er es schaffen,
mit Mühe und mit Not der Heimeinweisung zu entgehen,
die ihm ansonsten droht'.

7.)

Als eines trüben Morgens wieder
sich Paule bringen ließ
auf's Klo mit Kaffee, Obst und Brötchen,
ein böser Darmwind blies
aus seiner Hinteröffnung.
Ach, grausam wie das roch!
Der Bissen, den er gerade kaute,
geriet ins falsche Loch.

8.)

Eine Massage, die erdacht war
allein für ihn speziell,
die brauchte Paule beim Verschlucken
- und das sofort und schnell.
Jedoch wie jeder Andre
wollte er nun einmal
einsam sein beim Darmentleeren;
und das war jetzt fatal

9.)

Der Paule wurde aufgefunden:
erstickt auf seinem Klo.
Ja - wer die Ämter bescheißen will,
der endet eben so.
Zudem sollt, man bedenken:
Die öffentliche Hand
spart auch noch die Heimunterbringung.
Mensch, ist das nicht galant?

1996

Einige private Anbieter haben das Entlohnungssystem dem Modulsystem angepaßt. Wenn Hauspflegekräfte längere Zeit benötigen, als vorgesehen ist, bzw. über die abrechenbare Hilfe hinaus Handreichungen etc. leisten, ist dies ihr Privatvergnügen. Zynischerweise werden MitarbeiterInnen in derartigen Betrieben in „Abgrenzungstraining“ geschult, um sich besser und ohne schlechtes Gewissen über die Bedürfnisse der HilfennehmerInnen hinwegsetzen zu können. Unter derartigen Arbeitsbedingungen geht jede Empathie zwischen den Hauspflegekräften und den HilfennehmerInnen verloren.

Behinderte, kranke und alte Menschen, die innerhalb dieser Zeitvorgaben nicht abgefertigt werden können, werden zwangsläufig zu unwirtschaftlichen PatientInnen. Obwohl der Leistungskomplex 32 (s. Dokumente) durchgesetzt werden konnte, gibt es nur sehr wenige Menschen, die ihn in Anspruch nehmen, bzw. sehr wenige Pflegedienste, die ihn abrechnen. Das liegt daran, dass ein degressiver Stundensatz vereinbart wurde, der weit unter den ansonsten üblichen Leistungskomplexsätzen liegt. Nach der Logik der wirtschaftlichen Effizienz ist der degressive Stundensatz unwirtschaftlich. Häufig werden die KundInnen anderer Pflegedienste mit hohem Hilfebedarf aus betriebswirtschaftlichen Gründen nicht dahingehend beraten. Statt dessen wird eine Unterversorgung in Kauf genommen. In der Beratungsarbeit bekommen wir immer wieder Kontakt zu schwerstbehinderten Menschen, die mangels Hilfe kaum noch die Wohnung, oft sogar nicht mal das Bett verlassen können, obwohl sie sogenannte professionelle Pflege erhalten.

Die Veränderungen im BSHG

Neben der Änderung der Hilfe zur Pflege durch die Bindungswirkung des SGB XI, ist vor allem die Änderung des

§ 93 BSHG von besonderer Bedeutung, der 1999 in Kraft trat. Die Neuregelung löste das bisher weitgehend praktizierte Selbstkostendeckungsprinzip endgültig ab. Von nun an gelten sogenannte leistungsgerechte Entgelte, die prospektiv, das heißt für einen festgelegten Zeitraum voraus kalkuliert und vereinbart werden. Der § 93 regelt das Verfahren, wie Verträge zwischen dem Sozialhilfeträger und den „Einrichtungen“ gestaltet werden. In diesen sollen Inhalt, Umfang und Qualität der Leistungen festgelegt werden. Weiterhin regeln die Vereinbarungen die Höhe der pauschalen Vergütungen, sowie die Prüfung der Wirtschaftlichkeit und Qualität der Leistungen.

Ziel der gesetzgeberischen Änderungen des § 93 war die Förderung eines effizienten wirtschaftlichen Verhaltens der Einrichtungen.

In den Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte und psychisch kranke Menschen werden die bisherigen Pflegesätze differenziert in Pauschalen für Unterkunft und Verpflegung, in Investitionskosten und in Maßnahmepauschalen. Die Maßnahmepauschalen werden unabhängig vom tatsächlichen Bedarf nach „Gruppen für Hilfeempfänger mit vergleichbarem Hilfebedarf“ vereinbart.

Ethik unter dem Primat der Ökonomie

Die Umgestaltung des Gesundheits- und Sozialbereichs wird begleitet von wissenschaftlicher Forschung, die verstärkt den Charakter von Unternehmensberatung einnimmt. Theoretisch fundierte Gesellschaftsanalysen gehören der Vergangenheit an. Auch ehemals eher gesellschaftskritische Geistes- und Sozialwissenschaften reihen sich ein. Modern ist, was ökonomisch verwertbar ist. So blühen die Fachrichtungen Sozialwirt, Sozialmanagement und Pflegemanagement. Betriebswirtschaftliche Fachbegriffe wie „Con-

trolling“, „Prozeßmanagement“ und operationalisierte Qualitätsstandards gehören auch bei uns schon zum Alltag.

Gefährlich wird das Primat der Ökonomie besonders dadurch, dass es einher geht mit der Auflösung des gesellschaftlichen Wertekodex'. Es führt zur Individualisierung, Entsolidarisierung und Ausgrenzung immer größerer Bevölkerungsgruppen. Gerade die Durchrationalisierung des Gesundheitswesens nimmt bedrohliche Formen an. Die Frage, welche Behandlung sich noch lohnt, steht immer mehr im Vordergrund. So wird zur Zeit in einigen Städten, unter anderem in Berlin, ein neues Computerprogramm mit dem Namen RIYADH erprobt, welches die Überlebenschancen errechnet und ihnen den medizinischen und therapeutischen Aufwand in Punktwerten und Euro zuordnet. So werden scheinbar objektive Kriterien für einen Behandlungsabbruch geschaffen. Die Statistiken der GesundheitsökonomInnen kommen zu dem Ergebnis, dass die beiden letzten Lebensmonate eines Menschen die teuersten sind. In dieser Denkweise ist es nur logisch, derartige Techniken einzusetzen und die letzte Lebensphase zu verkürzen.



1985 referierte Hans Wilhelm Jürgens, langjähriger Berater der FDP, als Sachverständiger seine Berechnungen der „Alterslastquote“. Als Lösung schlug er ein „sozial verträgliches Ableben“ vor. Ludger Weiß kommentiert Jürgens' Überlegungen: „Dieses unglaubliche Ansinnen vergleicht er mit den Eskimos und mit der japanischen Kulturtradition des ‚Selbstmordes aus Verantwortung‘. Was als ‚human‘ oder ‚inhuman‘ gelte, sei eben immer nur Ausdruck einer bestimmten Tradition. Für derartige Maßnahmen müsse man in Deutschland allerdings zuvor noch die ‚Sozialethik manipulieren‘“.³

Die aktuelle Sterbehilfedebatte, die Diskussion um vorgeburtliche Selektion durch Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik und die sogenannte Bioethik haben genau dieses Ziel – Akzeptanz zu schaffen, um die Ethik zu verändern. Das Lebensrecht behinderter, alter und kranker Menschen steht zur Disposition. So werden selbst Tötungsideologien diskutierbar, wie sie von Peter Singer und Helga Kuhse vertreten werden, die behinderten Neugeborenen nicht einmal mehr einen menschlichen Status zugestehen, sondern sie als „human vegetables“ bezeichnen.

³ Ludger Weiß: Hans Wilhelm Jürgens, ein Repräsentant bundesdeutscher Bevölkerungswissenschaften; In: Heidrun Kaupen-Haas: Der Griff nach der Bevölkerung, Nördlingen 1986

Schon einmal, im Jahr 1991, hat ambulante dienste e.V. eine Broschüre herausgegeben, die sich mit der Notwendigkeit ambulanter Hilfen vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Rahmenbedingungen auseinandersetzt.

Zu den Forderungen, die damals an ein künftiges Recht zur Pflege / Hilfeabsicherung formuliert wurden, zählten u.a.

- Bedarfsdeckung u. Stärkung der Position der LeistungsempfängerInnen bei der Ermittlung des Bedarfs
- keine Kostengrenze bei der ambulanten Versorgung sondern angemessene Bezahlung ambulanter Versorgung
- Vorrang der ambulanten Hilfen
- kein Einsatz des Einkommens oder Vermögens
- bedarfsdeckende Finanzierung ambulanter Hilfen nach einem einheitlichen steuerfinanzierten Leistungsgesetz
- Abschaffung aller Heime

Inzwischen sind 10 Jahre vergangen und es stellt sich die Frage, wie sich die rechtliche Situation von Menschen, die auf Pflege / Assistenz angewiesen sind, verändert hat.

Das Benachteiligungsverbot im Grundgesetz

1994 erzielten behinderte Menschen einen großen Erfolg. Trotz erheblicher Widerstände gelang es, das Benachteiligungsverbot zugunsten behinderter Menschen im Grundgesetz durchzusetzen: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, heißt es seit dem in Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG.

In einer juristischen Bilanz, fünf Jahre später, kommt Dr. Andreas Jürgens allerdings zu dem Schluß, „dass sich die hieran geknüpften Hoffnungen auf eine bessere Gleichstellung behinderter Menschen kaum erfüllt haben“ (Jürgens: 5 Jahre Benachteiligungsverbot – eine juristische Bilanz; In: Behinderung und Menschenrecht; 12/2000). Er führt das darauf zurück, dass nach wie vor „die Lebenssituation eines nichtbehinderten Menschen sozusagen als Maßstab genommen (wird), an dem auch Behinderte gemessen werden... Wenn behinderte Menschen mit einer so gestalteten Umwelt Schwierigkeiten haben, wird dies überwiegend zunächst als deren Problem verstanden“ (a.a.O.).

Pflegeabsicherung als Teilkaskoversicherung

Szenenwechsel. Fast zeitgleich verabschiedet der Bundestag das „Gesetz zur sozialen Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit“ (SGB XI), das von vielen Politikern im Vorfeld als sogenannte 5. Säule der Sozialversicherung gepriesen wurde. Nach jahrelangen Auseinandersetzungen über die Ausgestaltung des Gesetzes, wobei die öffentliche Debatte beherrscht war von Finanzierungsfragen, weniger von inhaltlichen Gesichtspunkten, trat das Gesetz 1995 in Kraft.

Seit dem 1.4.1995 werden aufgrund des Gesetzes Leistungen für die häusliche Pflege gewährt, seit dem 1.7.1996 auch Leistungen im stationären Bereich.

Für viele Menschen, die von ihren Familienangehörigen gepflegt werden, stellt die neue Versicherung in Form des gewährten Pflegegeldes eine gewisse finanzielle Verbesserung dar. Auch können ehrenamtliche Pflegepersonen, meistens Frauen, nun durch ihre Pflegetätigkeit erstmals Rentenansprüche erwerben, sowie Verhinderungspflege in Anspruch nehmen. Statt des Pflegegeldes kann aber auch

die Pflegesachleistung gewährt werden, mit deren Hilfe Pflegeeinsätze eines ambulanten Dienstes in Anspruch genommen werden können.

Die Sache hat leider einen Haken. Anders als erhofft, sind die Leistungen der Pflegeversicherung nicht bedarfsdeckend. Sie bieten nur eine Grundversorgung, weshalb heute kaum noch von der Pflegeversicherung als „5. Säule der Sozialversicherung“ gesprochen wird, sondern von einer gedeckelten „Teilkaskoversicherung“, deren Leistungen nicht ausreichen bzw. ehrenamtliche Pflegepersonen zu billigen Arbeitskräften macht.

Die Leistungen der Pflegeversicherung werden in Abhängigkeit von der Pflegestufe gewährt¹. Voraussetzung für die Gewährung der Leistungen ist eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK). Die Begutachtung wird von vielen behinderten Menschen als entwürdigend und rigide empfunden, was nicht zuletzt an den restriktiven Begutachtungskriterien selbst liegt. Der Gesetzgeber hat im Gesetz detailliert festgelegt, welche „regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen“ zu berücksichtigen sind. Im Bereich der Körperpflege sind dies beispielsweise das Waschen, Duschen, Baden, die Zahnpflege, das Kämmen, Rasieren und die Darm- oder Blasenentleerung. Ein Hilfebedarf der hier nicht aufgeführt ist, wie zum Beispiel die Nagelpflege, das Haare waschen oder die Außerhausbegleitung im Bereich der Mobilität werden bei der Ermittlung des Hilfebedarfs nicht berücksichtigt.

¹ Das Pflegegeld beträgt 205 in Pflegestufe 1, 410 in Stufe 2 und 665 in Stufe 3. An Pflegesachleistung werden in Stufe 1 384 , 921 in Stufe 2 und 1432 in Pflegestufe 3 gewährt.

Die Begleitung außer Haus ist allenfalls zu berücksichtigen, wenn sie „für die Lebensführung zu Hause unumgänglich“ ist und das „persönliche Erscheinen notwendig macht“², wozu Arztbesuche zählen, nicht aber der Spaziergang oder ein Theaterbesuch.

Damit schafft die Pflegeversicherung einen stark eingeschränkten, auf genau 21 Verrichtungen verengten Pflegebegriff, bei dem andere Aktivitäten des täglichen Lebens, auch soziale Aspekte, wie zum Beispiel Kommunikation, keine Rolle spielen. Kulturelle sowie religiöse Bedürfnisse und Konzepte, z.B. die sprachliche Verständigung, der Umgang mit Gesundheit und Krankheit in den verschiedenen Kulturen oder die Strukturierung der Zeit nach Gebets-, Fest- und Fastenzeiten werden ignoriert.

Vollkommen abstrus wird es, wenn Personen, die bspw. eine Magensonde oder ein Dauerkatheter erhalten, in eine niedrigere Pflegestufe eingestuft werden, weil es sich dabei um eine sog. „pflegeerleichternde Maßnahme“ (ebd.) handeln soll. Auf diese Weise, werden auf Pflege und Assistenz angewiesene Menschen zu somatisch defizitären Pflegeobjekten degradiert.

Mit der Pflegeversicherung kamen die Module

Mit der Einführung der Pflegeversicherung wurde auch das Vergütungssystem für die ambulante Pflege verändert. Bis zu diesem Zeitpunkt erfolgte die Vergütung von Pflege- u. Assistenzleistungen nach einem festgestellten individuellen Zeitbedarf nach Stundensätzen. Seither aber spielt sich das Leben von behinderten Menschen in Zeitkorridoren ab. Der Hintergrund ist, dass aus den oben genannten

² In: Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem Elften Buch Sozialgesetzbuch

21 Verrichtungen der Pflegeversicherung – unabhängig vom individuellen Bedarf – standardisierte Leistungskomplexe (Module) konstruiert wurden, die mit Festbeträgen vergütet werden. Für einen Toilettengang z.B. sind 80 Punkte bzw. 8 Minuten vorgesehen, dauert es länger, arbeitet der ambulante Dienst, der die Leistung erbringt, unrentabel. Zugleich stellen die Module einen Anreiz für eine Akkordpflege dar. Denn wer schneller arbeitet, kann Gewinne erzielen. Insgesamt ist jedoch festzustellen, dass die zeitlichen Vorgaben für die Leistungen so gering sind, dass es, wenn überhaupt, lediglich zu einer „Satt-Sauber-Still“- Pflege ausreicht. Für diejenigen, die die Hilfen erbringen, führt dies zu unerträglichen Arbeitsbedingungen. Behinderte Menschen können mit diesem System nicht leben.

ELKE NIEGENGERD

*Modulevous
oder: modula und modulo*

modulo und modula trafen sich zu einem modulevous. sie nahmen einen aperitif und gingen direkt ins bett. unter auslassung des vormoduls gelang es ihnen mit ein paar gezielten streichel- und bewegungsmodulen bereits nach 12,5 minuten zum höhemodul zu kommen, danach hatten sie 5 minuten für ruhemodul, danksagung und hygiene. sie richteten ihre kleider. modulsie schminkte ihre lippen, obwohl das überhaupt nicht vorgesehen ist und sie gingen ihrer wege. da das gesamte ereignis nur 25 minuten gedauert hatte, war es im tagesablauf anstelle einer ausgefallenen mahlzeit unterzubringen, ein solcher modulverrat kann natürlich folgen haben.

Die Unmenschlichkeit des Modulsystems brachte Matthias Vernaldi am 4.12.1997 bei einer Anhörung vor dem Sozialausschuß deutlich zur Sprache:

„Eine bedarfsgerechte und menschliche Pflege ist mit diesem System kaum noch möglich. Eine Vielzahl von Vorrichtungen ist gar nicht erfasst, kann somit auch nicht abgerechnet werden. Vor allem der psychosoziale Aspekt – Gespräche, Motivationen, Geduld, Zuwendung – wird kaum berücksichtigt. In den Modulen fehlt Zeit für die notwendige Kommunikation, z.B. für Anleitung der Assistenten / Pflegekräfte. Akkordpflege ohne Beachtung individueller Bedürfnisse ist die Folge. Errungenschaften der letzten Jahre wie umfangreiche Pflege zu Hause, Sterbegleitung oder persönliche Assistenz Behinderter stehen in Frage“.

Trotz massiver Proteste von Behinderten und ihren Verbänden wurde das Modulsystem eingeführt, zunächst als Modellversuch, aber da war über die Fortführung längst entschieden. „Qualität“, das Modewort der 90er Jahre ist, wie Ralph Loell es in der taz v. 11./12.10.1997 zutreffend formuliert, „nur noch aus wirtschaftlicher Sicht wichtig. Sie findet nur auf dem Papier, in Form der aufgezwungenen Pflegedokumentation mit hohem Verwaltungsaufwand zur Kontrolle der hilfeabhängigen Menschen statt“. „Doch Qualität“, so fügt er hinzu, „wird es nur dann geben, wenn der hilfeabhängige Mensch selbst entscheiden kann, wo, wann, wie und von wem er Assistenz (Pflege) in Anspruch nimmt“.

Hinzuzufügen ist, dass die Proteste der Betroffenen und hier insbesondere das Engagement des „Bündnisses für ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“ dazu beigetragen haben, das Schlimmste zu verhindern. Es

konnte in Berlin erreicht werden, dass im Rahmen des Modulabrechnungssystems für Menschen mit einem Hilfebedarf von mehr als 8 Stunden (inzwischen von in der Regel 5 Stunden) der Zeitbezug erhalten blieb. Dazu wurde ein Leistungskomplex 32 „Persönliche Assistenz“ eingeführt. Die Definition, die maßgeblich von oben genanntem „Bündnis“ entwickelt wurde, beschreibt detailliert die Rechte der AssistenznehmerInnen bezüglich der Assistenz-erbringung. Allerdings ist der Stundensatz für LK 32 degressiv, d.h. um so mehr Stunden täglich erbracht werden, um so geringer der Stundensatz.

Auswirkungen des SGB XI auf das BSHG

Wie oben beschrieben wurde, sind die Leistungen der Pflegeversicherung inhaltlich und der Höhe nach nicht bedarfsdeckend. Reichen die Mittel nicht aus, sind die Kosten, sofern die/der Leistungsberechtigte nicht über ein ausreichendes Einkommen oder Vermögen verfügt, vom Sozialhilfeträger im Rahmen des Bundessozialhilfegesetzes (BSHG) nach §§ 68, 69 (Hilfe zu Pflege) zu übernehmen.

Mit der Einführung der Pflegeversicherung wurde 1995 auch das BSHG verändert. Dabei wurde zwar die bis dahin existierende diskriminierende Formulierung „Wartung und Pflege“ gestrichen. Dafür wurde jedoch die verengte Definition von Pflegebedürftigkeit nahezu wörtlich aus dem SGB XI übernommen. Dass nun noch ein darüber hinausgehender Bedarf zu berücksichtigen ist, hängt lediglich an zwei Worten. Neben den gewöhnlichen Vorrichtungen im Sinne des SGB XI ist Hilfe zu Pflege auch für „andere Vorrichtungen“ zu gewähren. Damit wurde ein gesetzlicher Auffangtatbestand für sämtliche Hilfebedarfe geschaffen, die von der Pflegeversicherung nicht abgedeckt werden. Allerdings werden diese beiden Worte bei der Hilfebedarfs-

prüfung durch den Sozialhilfeträger nicht immer beachtet und statt dessen zu Unrecht auf die Bindungswirkung (§ 68a) an das SGB XI verwiesen. Sie betrifft allerdings nur Tatsachen, die bei beiden Entscheidungen zu berücksichtigen ist, was jedoch bei den „anderen Verrichtungen“ gerade nicht der Fall ist.

Der Vorrang der ambulanten Hilfe und die sog. unverhältnismäßigen Mehrkosten

Hinzu kam die Änderung von § 3a BSHG im Jahre 1996. Die alte Fassung des § 3a BSHG beinhaltete einen generellen Vorrang der ambulanten Hilfe. Danach sollte der Träger der Sozialhilfe darauf hinwirken, dass die erforderliche Hilfe soweit wie möglich außerhalb von Anstalten, Heimen oder gleichartigen Einrichtungen gewährt werden kann. Auch bei der Einführung dieser Vorschrift im Jahre 1984 spielten humanistische Einsichten zwar eher eine Nebenrolle. Der Grund für die Ergänzung lag vor allem in der Annahme des Gesetzgebers, dass die ambulante Hilfe gegenüber einer Heimunterbringung kostengünstiger sei. Dies zeigt die alte Regelung in § 3a. Danach sollte der Sozialhilfeträger den Wünschen des Hilfeberechtigten entsprechen, „soweit sie angemessen sind“ und die Wünsche nicht mit „unverhältnismäßigen Mehrkosten“ verbunden sind.

Trotz dieser Einschränkung gelang es in der Folge vielen behinderten Menschen, zum Teil auf dem Rechtsweg unter Berufung auf § 3a für sich ein Leben in der eigenen Wohnung durchzusetzen. Dem wollte der Gesetzgeber 1996 einen Riegel vor schieben. Nach der seit 1996 geltenden Fassung gilt der Vorrang der ambulanten Hilfe nicht, „wenn eine geeignete stationäre Hilfe zumutbar und eine ambulante Hilfe mit unverhältnismäßigen Mehrkosten ver-

bunden ist“. Seit dem stellt sich die Frage: Was kann einem Menschen zugemutet werden.

In einer Begründung des Regierungsentwurfs zur Änderung des § 3a heißt es: „In wenigen, aber zunehmenden Einzelfällen ... entstehen erheblich höhere Kosten als bei einer stationären Unterbringung. Der bisher in § 3a uneingeschränkt formulierte Vorrang ambulanter Versorgung verhindert, dass der Träger der Sozialhilfe nach 3a unter Einbeziehung des Kostenaspekts abwägen kann, ob ambulante oder stationäre Hilfe zu leisten ist. Durch diese Änderung des § 3a wird eine solche Abwägung im Einzelfall zugelassen“.

Mit anderen Worten: Die Würde, das Selbstbestimmungsrecht wird zur Kostenfrage. Wer zu teuer ist, soll ins Heim abgeschoben werden.



Die Regelung trifft insbesondere Menschen mit einem hohen Hilfebedarf. Für sie ist es seit 1996 noch schwieriger geworden, in eine eigene Wohnung zu ziehen. Aber nicht

nur für sie. Schon kurz nach der Einführung erhielten in Berlin eine Reihe von Personen, die bisher in einer eigenen Wohnung lebten, vom zuständigen Sozialhilfeträger in Berlin-Spandau die Aufforderung sich um eine kostengünstigere „Alternative“ zu bemühen, mit Hinweis auf die Neuregelung in § 3a BSHG (s. Dokumente: „Spandau spart/ sperrt Behinderte ins Heim“).

Zwar konnte dem Ansinnen des Sozialhilfeträgers durch starke Proteste und Öffentlichkeitsarbeit seitens der Betroffenen begegnet werden. Aber die Angst vor der Heimeinweisung war geschürt und prägt ihr Leben.

Noch schlimmer traf es eine behinderte Frau, die sich nach langjährigem Heimaufenthalt 1996 dazu entschlossen hatte, dem Heim den Rücken zu kehren und für sich ein Leben in einer eigenen Wohnung zu wagen. Sie stellte einen Antrag auf Hilfe zur Pflege bei dem für sie zuständigen Sozialhilfeträger. Ihr Antrag wurde, ohne dass der Bescheid eine weitere Begründung enthielt, mit der knappen Bemerkung abgelehnt, ein Umzug in eine eigene Wohnung sei „unrealistisch“. Eine Prüfung der Umstände, wie sie der Gesetzgeber verpflichtend vorgesehen hat (Prüfung der Zumutbarkeit, s.o.), wurde nicht vorgenommen. Statt dessen begann für diese Frau eine zweijährige Odyssee, mit zwischenzeitlichem Auszug aus dem Heim, einer erneuten Heimeinweisung, Gerichtsverfahren und dem Wissen, dass sie nur als Kostenfaktor betrachtet wurde.

Sie stellte einen Antrag auf Erlaß einer einstweiligen Anordnung bei Gericht. Das Gericht, und hier komme ich auf die eingangs zitierte Feststellung von Dr. Jürgens zurück, stellte in seinem Beschluß fest:

„Die notwendigerweise mit der Hilfestellung in einer Wohngruppe eingeschränkten Möglichkeiten der Selbst-

bestimmung des Tagesablaufs sind nach Auffassung der Kammer nicht von solchem Gewicht, dass allein deshalb die Hilfestellung in einer Wohngruppe unzumutbar wäre. Die Antragstellerin ist nahezu bewegungsunfähig und für fast jede Verrichtung auf Hilfe von Pflegepersonen angewiesen. Bei diesem Betreuungsbedarf kann es nach Auffassung der Kammer nicht als unzumutbar angesehen werden, Einschränkungen bei der Eigenbestimmung des Tagesablaufs hinzunehmen...

Aus dem Benachteiligungsverbot des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG folgt ebenfalls kein Anspruch der Antragstellerin, denn diese Vorschrift verbietet als Abwehrrecht eine an die Behinderung anknüpfende rechtliche Ungleichbehandlung im Sinne einer rechtlichen Benachteiligung. Sie gebietet nicht, aufgrund der Behinderung tatsächlich bestehende Nachteile auszugleichen oder einzuebnen und löst keine verfassungsunmittelbaren Leistungsansprüche im Sinne ausgleichender Maßnahmen aus“ (Verwaltungsgericht Berlin; Az.: VG 6 A 262.98).

Solche Beschlüsse sind kein Einzelfall. Nicht alle Menschen haben die Kraft sich dagegen zur Wehr zu setzen oder ihnen fehlt die dafür notwendige Unterstützung. In diesem „Fall“ mangelte es daran nicht. Trotz dieses ablehnenden Beschlusses gelang es der Frau schließlich in eine eigene Wohnung zu ziehen. Inzwischen lebt sie seit drei Jahren dort. Aber der Weg dort hin war für sie entwürdigend und zermürbend zugleich.

Widersprüchliche Entwicklungen

Die Argumentation im oben zitierten Beschluß macht das Dilemma der gesetzlichen Entwicklungen deutlich. Einerseits werden gesetzliche Regelungen, wie zum Beispiel im Grundgesetz eingeführt, die eine Benachteiligung behin-

derter Menschen verhindern sollen. Andererseits werden in den „harten“ Gesetzen, in denen es um einklagbare Ansprüche geht, in den so genannten Leistungsgesetzen (SGB XI, BSHG, etc.) andere Normen gesetzt. Normen, überwiegend geschaffen von Nichtbehinderten für Behinderte. Normen und Vorstellungen, die geprägt sind von einem bestimmten Vorverständnis von Behinderung. Andreas Jürgens charakterisiert die Sichtweise von Nichtbehinderten auf Behinderte so: „Behinderte Menschen sind anders, als nichtbehinderte und haben daher hinzunehmen, wenn sie auch anders behandelt werden, wenn nur das Ergebnis halbwegs stimmt“ (Jürgens, a.a.O.). Mit anderen Worten, Behinderung wird gesellschaftlich konstruiert. Welche Rechte behinderte Menschen haben, welche Nachteile sie in Kauf nehmen müssen, wird gesellschaftlich ausgehandelt.

Von einer gleichberechtigten Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben sind wir noch weit entfernt. Daran wird auch das gerade verabschiedete „SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ wenig ändern. Es wird sich zeigen, ob sich durch das nun viel diskutierte Bundesgleichstellungsgesetz daran etwas ändern wird. Nicht, dass diese Gesetze überflüssig sind. Keineswegs. Aber ob sie tatsächlich einen „Paradigmenwechsel“ herbeiführen, daran bestehen Zweifel. Ein wirklicher Paradigmenwechsel wäre es, wenn es zu Verbesserungen im Leistungsrecht kommen würde. Die Schaffung eines Assistenzgesetzes, das behinderten Menschen die selbstbestimmte Lebensgestaltung und gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglicht, wäre ein wichtiger Schritt. Zu viel auf einmal? Wie wäre es denn zunächst einmal mit der Abschaffung des Mehrkostenvorbehalts in § 3a BSHG!

Landespflegegeldgesetz

Die hier vorgenommene Beschreibung der gesetzlichen Änderungen in den letzten Jahren ist nicht vollständig. Auf zwei Gesetzesänderungen möchte ich zum Schluß noch hinweisen.

Abgeschafft wurde in Berlin nach der Einführung des SGB XI mit Hinweis auf dieses Gesetz auch das einkommensunabhängige Landespflegegeld für sog. Hilflöse, das als Nachteilsausgleich konzipiert war und eine weitergehende Zielrichtung als das Pflegegeld nach dem SGB XI hatte. Es wurde zwar ein Bestandsschutz zugesichert, gleichwohl ist festzustellen, dass die Sozialhilfeträger seit dem immer wieder versuchen, diese Leistung zu streichen oder aber, behinderte Menschen auf das ungünstigere Pflegegeld nach dem BSHG zu verweisen, das nur einkommensabhängig gewährt wird. Aber auch hier finden nach wie vor rechtswidrige Streichungsversuche statt.

Eine weitere Verschlechterung ist in diesem Zusammenhang noch zu nennen. Konnte das BSHG-Pflegegeld bis 1995 um bis zu 50 % gekürzt werden, kann das Pflegegeld nun um bis zu 2/3 gekürzt werden, wenn eine Person daneben die Hilfe durch einen ambulanten Dienst in Anspruch nimmt.

Wirft man nun noch einmal einen Blick auf die eingangszitierten Forderungen aus dem Jahr 1991, so ist festzustellen, dass sie (leider) nach wie vor aktuell sind.

KLAUS LANG

VOM ASSISTENZDIENST ZUR PFLEGEINRICHTUNG?

Die Organisation selbstbestimmter ambulanter Hilfen begann in Berlin vor 20 Jahren mit der Gründung der ambulanten Dienste e.V. Der anfängliche Charakter einer Selbsthilfegruppe war dem Nachfragebedürfnis jedoch bei weitem nicht gewachsen. Aus einem von viel Engagement und ehrenamtlicher Arbeit getragenen Projekt entwickelte sich im Laufe der Jahre ein professioneller ambulanter Dienstleistungsanbieter, dessen Ziel es war und ist, behinderten Menschen ein Angebot zu unterbreiten, das es ihnen ermöglicht, ein weitgehend selbstbestimmtes Leben in der eigenen Wohnung zu führen.

Die Hilfeerbringung unterliegt allerdings den Normen der Rechtsvorschriften. Seit Anfang der 90er Jahre ist es sehr viel schwieriger geworden den Organisationsaufbau und -ablauf gemäß dem oben genannten Ziel zu gestalten.

Die Festanstellung der „HelferInnen“

Eine erste einschneidende Veränderung stellte die Festanstellung der AssistentInnen dar. Bis 1994 vermittelte der Verein ausschließlich Honorarkräfte als HelferInnen an die AssistenznehmerInnen. Dahinter standen grundsätzliche Erwägungen. Die für den ArbeitnehmerInnenstatus maßgeblichen beiden Faktoren, die Weisungsgebundenheit und die wirtschaftliche Abhängigkeit sollten nicht gegenüber der Organisation sondern gegenüber der/dem AssistenznehmerIn gelten. Angestrebt wurde daher eine Vereinbarung, in der sozial abgesicherte Arbeit ermöglicht wird, ohne die Rechtsposition der AssistenznehmerInnen gegenüber den AssistentInnen zu schwächen (vgl. Ambulante Hilfe ohne Grenzen, 1991, S. 35). Der Verein konnte

sich nicht durchsetzen. Die Festanstellung musste – verbunden mit höheren Kosten – durchgeführt werden. Im Rahmen dieser Auseinandersetzungen gründeten bereits 1992 eine Reihe von AssistenznehmerInnen die „Arbeitsgemeinschaft für ein selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen (ASL) e.V.“, um mit Hilfe des ArbeitgeberInnenmodells für sich sicherzustellen, dass sie die Anleitungs- und Finanzkompetenz (das Recht selbst über das Geld für ihre Hilfe zu verfügen) weiterhin ausüben konnten.

Zwischen Struktur- und Ergebnisqualität

Die Anleitungskompetenz der AssistenznehmerInnen wurde darüber hinaus noch durch eine andere Entwicklung gefährdet. 1995 trat das Pflegeversicherungsgesetz in Kraft, das zwar in § 2 das Selbstbestimmungsrecht der „Pflegebedürftigen“ proklamiert, aber ansonsten einem Menschenbild verpflichtet ist, das behinderte Menschen prinzipiell für unmündige Personen hält, die kontrolliert und überwacht werden müssen.

So müssen die BezieherInnen des Pflegegeldes nach dem SGB XI in regelmäßigen Abständen so genannte Pflegeeinsätze in Anspruch nehmen. Was „der Sicherstellung der Qualität der häuslichen Pflege und der regelmäßigen Hilfestellung und Beratung“ (§ 37 SGB XI) dienen soll, wird in vielen Fällen von den Betroffenen, nicht zuletzt, weil es sich nicht um ein frei zu wählendes Beratungsangebot handelt, als eine Form der Überwachung wahrgenommen. Häufig ist die Rede von „Kontrolleinsätzen“.

Zum anderen sind die Anbieter ambulanter Hilfe, so auch ambulante Dienste e.V., nun durch das Gesetz zur Führung einer Pflegedokumentation bei ihren KundInnen verpflichtet. Unabhängig davon, ob dies seitens der Assistenz-

nehmerInnen gewollt wird oder tatsächlich einen Sinn ergibt, sprich, notwendig ist, um die Hilfe sicher zu stellen. Die AssistenznehmerInnen befürchten darüber hinaus, dass die Pflegedokumentation – in Verbindung mit den Dokumentationspflichten, die sich aus dem Leistungskomplexsystem ergeben – es ermöglichen ihr Leben und ihren Lebenswandel bis ins Detail zu erfassen und zu kontrollieren.

In Berlin ist es in den Verhandlungen mit den Kostenträgern gelungen, einen Passus in den Verträgen nach § 89 SGB XI und § 93 BSHG aufzunehmen, wonach bei AssistenznehmerInnen mit umfangreichen Hilfebedarf im Rahmen der Dokumentationspflicht dem Schutz der Privatsphäre „angemessen“ Rechnung zu tragen „und eine Beschränkung auf den Zweck der Dokumentation vorzunehmen [ist] (keine lückenlose Dokumentation der Lebensführung)“. Die Sorge der AssistenznehmerInnen – so muss man annehmen, wenn man diesen Satz liest – scheint nicht unbegründet zu sein.



Für ambulante Dienste e.V. ergibt sich aus den gesetzlichen und vertraglichen Pflichten jedoch das Dilemma eine „Leistung“ erbringen zu müssen, die von einem großen Teil der KundInnen abgelehnt wird.

Dies ist jedoch nur eine Vorgabe, die durch die Einführung des SGB XI auf den Verein 1995 zu kam. Die erste Hürde, die es zu nehmen galt, war es, einen Versorgungsvertrag zu bekommen. Ohne Versorgungsvertrag wäre es nicht möglich gewesen SGB XI – Leistungen zu erbringen, noch Leistungen zur „Hilfe zur Pflege“ nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG).

An den Abschluss für diesen Vertrag waren und sind jedoch eine ganze Reihe von Bedingungen geknüpft, die zu einschneidenden Eingriffen in die Organisationsstruktur führten und auch Auswirkungen auf die Hilfeerbringung hatten. Seit dem ist es nicht mehr in dem Maße möglich, das Angebot an den Wünschen und Bedürfnissen der AssistenznehmerInnen des Vereins auszurichten, wie es bis dahin praktiziert wurde. Die Organisationsentwicklung wird seit dem von starren gesetzlichen und vertraglichen strukturellen Vorgaben, auch als „Strukturqualität“ bezeichnet, geprägt.

Zunächst einmal musste eine Pflegedienstleitung (PDL) und deren Stellvertretung installiert werden, die von ihrem Anforderungsprofil her nach Krankenpflegefachkräfte sein mussten. Bis zu diesem Zeitpunkt beschäftigte der Verein zwar auch eine Krankenpflegekraft, doch nun mussten es schon zwei sein. Lag die Verantwortung für die Leistungserbringung bis dahin weitgehend in den Händen der AssistenznehmerInnen, die von den Einsatzbegleitungen (in der Regel SozialarbeiterInnen) beraten und begleitet wurden, liegt seit dem die Gesamtverantwortung für den

„Pflegeprozess“ bei der Pflegedienstleitung. SozialarbeiterInnen und andere Fachkräfte können per gesetzlicher Vorgabe nicht die Funktion einer PDL einnehmen. Die strukturellen Vorgaben haben Einfluss auf betriebliche Entscheidungsstrukturen und -hierarchien.

Um nicht missverstanden zu werden: Kritisiert wird hier nicht der Einsatz von Krankenpflegekräften generell, sondern die starren Vorgaben, die sich nicht am tatsächlichen Bedarf einer Organisation orientieren. Nicht die „Ergebnisqualität“, die Wünsche und Bedürfnisse der AssistenznehmerInnen, ihre Zufriedenheit stehen im Vordergrund, sondern die strukturellen Vorgaben an die Betriebsführung.

Behinderung bzw. Pflegebedürftigkeit, und dies ist von erheblicher Bedeutung, erhält im Rahmen der Pflegeversicherung den Status eines rein pflegerischen Problems. Die soziale Komponente von Behinderung, insbesondere die daraus resultierende soziale Benachteiligung, der der Verein auch durch den Einsatz von SozialarbeiterInnen und anderen Fachkräften der sozialen Arbeit zur Beratung und Unterstützung der AssistenznehmerInnen gerecht zu werden suchte, wird durch die Pflegeversicherung ausgeblendet.

Insofern ist es schon als großer Fortschritt zu werten, dass es in diesem Jahr im Rahmen der Verhandlungen zur Weiterentwicklung der Leistungsbeschreibung für LK 32 „Persönliche Assistenz“ gelungen ist, die Tätigkeit von SozialarbeiterInnen zur Beratung und Unterstützung der AssistenznehmerInnen vertraglich zu verankern. Dies ist auch deshalb von Bedeutung, da dem Verein ansonsten möglicherweise im Rahmen einer von der Pflegeversicherung vorgesehenen Wirtschaftlichkeitsprüfung hätte vorgehalten werden können, unwirtschaftlich zu handeln, da

der Einsatz von SozialarbeiterInnen gesetzlich nicht vorgesehen ist. Auch gelungen ist, man muss schon sagen, trotz Pflegeversicherung, dass die Anleitungskompetenz, das heißt, das Recht der AssistenznehmerInnen zu bestimmen wer wann welche Hilfen wo erbringt aufgrund der Vereinbarung in der oben genannten Leistungsbeschreibung weiterhin bei ihnen liegt.

Ein besonderer Dank gilt hier der Senatssozialverwaltung, deren Verständnis maßgeblich dazu beigetragen hat, dass das von uns entwickelte Konzept, das sich in den vergangenen Jahren bewährt hat, überhaupt fortgeführt werden kann.

Jedoch, es handelt sich um Regelungen, die nur im Land Berlin ausgehandelt wurden. Bundesweit gelten sie nicht. Die Regel ist vielmehr, dass Assistenzkonzepte, die von und mit behinderten Menschen entwickelt wurden, gefährdet sind, weil sie vielfach nicht kompatibel sind mit den starren strukturellen Vorgaben der Pflegeversicherung, die auf Standardisierung ausgerichtet sind. Bewährte, ebenso wie neue Konzepte werden dadurch blockiert bzw. sogar verhindert. Betroffen sind Projekte, denen Ergebnisqualität wichtig ist. Assistenzdienste, die Qualität sichern, indem sie die AssistenznehmerInnen bei betrieblichen Entscheidungen einbeziehen, z.B. durch die Ermöglichung und Installation einer mit Rechten ausgestatteten AssistenznehmerInnen- bzw. NutzInnenvertretung.

Weiter oben wurde schon erwähnt, dass das SGB XI Wirtschaftlichkeitsprüfungen vorsieht. In Ergänzung dazu können die Pflegekassen jederzeit Qualitätsprüfungen vornehmen. Dagegen ist im Interesse der KundInnen nichts einzuwenden. Gerade wurde jedoch das sog. Pflegequalitätssicherungsgesetz (PQsG) verabschiedet, das darüber

hinaus vorschreibt, dass die Pflegeeinrichtungen sich zur Sicherstellung der Qualität regelmäßig zertifizieren lassen müssen. Diese Maßnahme ersetzt nicht die bisher schon stattfindenden Qualitätsprüfungen, sondern muss zudem absolviert werden. Hier wird ein bürokratischer Aufwand betrieben, der lediglich Kosten verursacht. Leistungsverbesserungen werden damit nicht erzielt.

Zur Vergütungssystematik

Mit der Pflegeversicherung kam ein zusätzlicher Kostenträger hinzu. Konnten bis 1995 die Leistungen, die von ambulante dienste e.V. erbracht wurden, zum großen Teil mit dem Sozialhilfeträger abgerechnet werden, ist seit dem zusätzlich eine Koordination mit den Pflegekassen notwendig.

Grundlage für die Leistungserbringung und -abrechnung sind die Verträge zwischen Kostenträgern und Pflegeeinrichtungen nach § 89 SGB XI und § 93 BSHG. In den vorangegangenen Artikeln wurde schon auf die Problematik dieser Vorschriften und den daraus resultierenden Vergütungsvereinbarungen hingewiesen:

- Die Entgelte werden prospektiv vereinbart, d.h. für die Zukunft. Nachträgliche Ausgleiche, z.B. aufgrund einer gestiegenen Inflationsrate, sind nicht zulässig.
- Die Vergütung erfolgt nach Leistungskomplexen (Modulen) und nach Maßnahmepauschalen für „Gruppen mit vergleichbarem Hilfebedarf“, d.h. unabhängig vom tatsächlichen Bedarf der/des Leistungsberechtigten.

Diese Regelungen kollidieren mit dem im Bereich des BSHG geltenden Individualitätsgrundsatz (§ 3) und dem Bedarfsdeckungsprinzip, wonach der Sozialhilfeträger einen bestehenden Bedarf zu decken hat und die Hilfe sich nach

den Besonderheiten des Einzelfalls zu richten hat. Dieser Anspruch der/des Leistungsberechtigten („Sozialhilfeempfängers“) richtet sich gegen den Träger der Sozialhilfe. Mit Einführung der Pauschalen wird diese Verantwortung jedoch auf die Leistungserbringer verlagert. Nun tragen sie die Verantwortung dafür, einen bestehenden Bedarf – unabhängig von seiner tatsächlichen Höhe – mit den Festbeträgen zu decken.

Dagegen ließe sich einwenden, bzw. wird teilweise eingewendet, dass diese Pauschalen zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern ausgehandelt werden. Hier wird davon ausgegangen, dass sich zwei gleichberechtigte Vertragsparteien gegenüber sitzen. Das tatsächlich existierende Machtgefälle wird hier ausgeblendet. Eine Einrichtung, die die Leistung zu einem vorgegebenen Preis nicht wirtschaftlich, sprich kostendeckend erfüllen kann, erhält keine Vergütungsvereinbarung und ist somit weg vom „Markt“. Oder sie akzeptiert den Preis und schult, wie im Artikel „Zu den Entwicklungen in der Gesundheits- und Sozialpolitik“ beschrieben, ihre MitarbeiterInnen in „Abgrenzungstraining“.

Insbesondere kleinere Anbieter, ebenso wie Anbieter, die sich auf ein bestimmtes Hilfeangebot spezialisiert haben, sind davon besonders betroffen. Ihnen fehlt die Lobby um in den Vertragsverhandlungen als gleichberechtigter Verhandlungspartner aufzutreten.

Davon ist auch ambulante dienste e.V. betroffen. Zwar konnte in den Verhandlungen erreicht werden, dass im Bereich der persönlichen Assistenz, sofern der Bedarf über 5 Stunden liegt, die Vergütung nach Stunden erhalten blieb. Aber: Nur dadurch, dass für den Personenkreis, der auf umfangreiche Hilfe angewiesen ist, ein degressiver

Stundensatz vereinbart wurde, konnte dieses Angebot überhaupt aufrecht erhalten werden. Eine leistungsgerechte Entlohnung der MitarbeiterInnen ermöglicht dieses Vergütungssystem nicht.

Unsere Forderungen lauten daher:

- Bedarfsgerechte Assistenz, orientiert am individuellen Zeitaufwand (Abschaffung des Modulsystems)
- Vorrang der ambulanten Hilfe, Abschaffung des Mehrkostenvorbehaltes in § 3a BSHG, Schaffung eines steuerfinanzierten Assistenzsicherungsgesetzes
- Rückkehr zur einheitlichen leistungsgerechten Stundensatzvergütung
- Strukturelle Vorgaben, die sich an den Bedürfnissen und Wünschen der AssistenznehmerInnen orientieren
- Weniger Verwaltungsaufwand und Bürokratie

MATTHIAS VERNALDI

QUALITÄT IN DER ASSISTENZ

Ich habe Muskelschwund. Das ist eine fortschreitende Krankheit. Die Muskeln verlieren unenwegt an Substanz. Um so weniger sie werden, je mehr Hilfe wird gebraucht und je grösser wird gleichzeitig die Schmerzempfindlichkeit wegen Verkrümmungen und Kontrakturen und zurückgehender Fettpolster. Meine Assistenten müssen darauf achten, dass sie meine Gelenke beim Heben und Tragen, beim Ankleiden und beim Waschen nicht zu sehr strecken oder krümmen und nicht zu stark belasten. Ich kann mich nicht einmal minimal bewegen. Alles hängt von ihnen ab. Trotzdem habe ich mich mit zunehmendem Alter nicht immer häufiger, sondern immer weniger verletzt. Das liegt an der Qualität meiner Pflege.

Als Kind, Jugendlicher und junger Mann wurde ich in der Hauptsache von Profis gepflegt. Seit mehr als 20 Jahren erhalte ich nun meine Pflege und Assistenz von ungelerten Leuten, von Leuten zumeist, die zuvor Handwerker oder Künstler waren und überhaupt keine Berührung mit dem pflegerischen Bereich hatten. Das hat die Qualität kontinuierlich erhöht; beziehungsweise war es mir derart möglich, die Qualität zu erhöhen.

Als Anfang der 80er in Westberlin ambulante Dienste e.V. gegründet wurden, war ich Anfang 20 und lebte in der DDR in einer Landkommune. Meine Freunde und Mitbewohner assistierten mir und pflegten mich. Sie waren ausgebildete Krankenpfleger. Sie gaben sich alle Mühe. Selbstverständlich waren sie die Profis. Selbstverständlich stellten sie den aktiven Part. Anders kannten wir es nicht. Das heisst, wir kannten es durchaus anders: In den Heimen nämlich mussten meist zwei PflegerInnen 15 bis 20 Leute morgens

aus den Betten holen und ihnen das Frühstück zubereiten. Da musste jeder Handgriff sitzen. Routine war gefragt. Sonst kam man nicht voran. Leute wie ich störten den reibungslosen Ablauf auf Station. Sie wurden als hysterische Jammerrappen behandelt. Ihre Wirklichkeit konnte so sehr schnell zur Schmerzhölle werden, zum Dauertrip der Angst vorm nächsten Aufstehn, vorm nächsten Frühstück, vorm nächsten Klogang, vorm nächsten Bad.

Mit Anfang 20 machte ich nun das erste Mal die frapierende Erfahrung, wie angenehm und ungewöhnlich es war, meine Hilfen von einem zu erhalten, der keinerlei Erfahrung in dieser Richtung hatte. Ich wollte für eine Woche an die Ostsee. Aber meine Mitbewohner hatten andere Pläne. Johann war oft zu Besuch bei uns. Er hatte die Schule gerade abgeschlossen und war bereit, mit mir zu verreisen. „Wir werden das schon hinkriegen.“, meinte er, als er die Bedenken in meinem Gesicht sah. „Du erklärst mir einfach, wie alles geht.“ Johann tat einfach, was ich ihm sagte. Ich war das erste Mal wirklich Herr über meine Bewegungen. Und weil ich nun in unserem Verhältnis den überwiegend aktiven Part einnahm, ergab es sich auch, dass ich wesentlich mehr als sonst bestimmte, wie wir den Tag gestalteten und was wir unternahmen. Wenn ich damals gefragt worden wäre, wie ich für mich Qualität in meiner Pflege beschreiben würde, dann hätte ich meinen Urlaub mit Johann als Beispiel für höchste Qualität genannt. Daran hat sich mehr als 20 Jahre später kaum etwas geändert.

Selbstverständlich habe ich auf Grund vielfältiger Erfahrungen mit persönlicher Assistenz, die ich in Bezug auf mich aber auch im Austausch mit anderen AssistenznehmerInnen machen konnte, eine differenziertere Sicht. Doch es bleibt dabei: Was in anderen Betrieben eine Binsenweisheit ist – nämlich, dass sich eine hohe Qualität

am besten mit ausgebildeten und qualifizierten MitarbeiterInnen erzielen lässt –, stellt für unseren Bereich einen grundlegenden Konflikt dar. Behinderte Menschen sind überwiegend als der passive Part des Geschehens sozialisiert. Nichts können sie selbst tun. Von Anfang an haben die Experten über sie die Definitionsgewalt. Selbstbestimmung ist ein Prozess, der dem entgegenläuft. Er ist an Selbstermächtigung gebunden. Jegliche Expertenschaft seitens der AssistentInnen stellt eine Aktivierung und Stärkung ihrer Seite dar und kollidiert mit der Verfügung der AssistenznehmerInnen über ihre Belange. Das kann selten offen ausgetragen werden. Vielmehr erfolgt ein Rückzug auf den passiven Part und damit verbundene Bedürftigkeiten und Blockadehaltungen.

Bedeutet das nun die Rückkehr zum Prinzip der totalen Laienhelferschaft, wie es zu Gründungszeiten von ambulante dienste e.V. praktiziert wurde? Damals suchten sich die Behinderten einfach ihre HelferInnen im Freundes- und Bekanntenkreis oder per Annoncen und liessen sie auf Honorarbasis bei sich arbeiten. Je nach Befindlichkeit, Fähigkeit, Notwendigkeit und Möglichkeit blieben sie auf ein paar Jahre oder Wochen. Für viele wäre das auch heute noch ideal.



Doch es gibt Zwänge. Die Einführung der Pflegeversicherung gehört dazu. Der Gesetzgeber ist der Meinung, dass Mindestanforderungen an die Qualität in der Pflege nur dann erfüllt sein können, wenn eine Pflegedienstleitung mit einem Team von pflegerischen Fachkräften in zentraler Position und Verantwortung steht. Nur aus diesem Grund wurde bei ad eine Pflegedienstleitung installiert. Anders hätte es keinen Versorgungsvertrag mit den Kassen gegeben, also auch keine Fortführung persönlicher Assistenz. Seither mühen wir uns, die Erfordernisse einer Pflegedienstleitung mit dem Anspruch auf Selbstbestimmung der AssistenznehmerInnen abzustimmen. Von den meisten unserer KundInnen wird das als eine Qualitätsminderung empfunden, denn es gibt eine weitere Instanz, die ihnen Vorgaben machen und im Konfliktfall ihr Selbstverfügungsrecht einschränken kann. Jeder hehre Paradigmenwechsel erscheint als hohle Phrase, wenn die AssistentInnen angewiesen sind, die Medikamentengaben in der Pflegedokumentation genau festzuhalten.

Keine Frage: Unsere Pflegedienstleitung und ihre Fachkräfte arbeiten gut, das heisst, sie wirken im Sinne der Selbstbestimmung der AssistenznehmerInnen und reflektieren ihre Rolle. Trotzdem können sie nicht permanent gegen ihre Rolle verstossen; und die steht im Kontext einer Medizinisierung der Pflege. Die Erfüllung einer allgemeinen Qualitätsanforderung führt hier zu einer Verminderung der Qualität. So empfinden es die meisten KundInnen.

Andererseits resultieren daraus auch tatsächliche Qualitätsverbesserungen. Im Falle einer gesundheitlichen Krise, besonders bei fortschreitenden Behinderungen, ist es von grossem Vorteil, Beratung und Anleitung von Menschen zu erhalten, die über die pflegerisch-medizinische Kompetenz bezüglich Behinderungen hinaus wissen, wie der Ein-

satz konkret aussieht und was überhaupt mit Selbstbestimmung gemeint ist. Zudem können nun auch Menschen mit hohen pflegerischen Erfordernissen, z.B. mit Magensonden, KundInnen von ambulante dienste e.V. werden und Selbstbestimmung für sich anwenden und weiterentwickeln.

Eine wirkliche Qualitätsverbesserung in unserem Bereich wäre deshalb das Angebot von Beratung und Anleitung durch Pflegefachkräfte, das beansprucht werden kann und für das in besonderen Fällen vielleicht auch die Pflicht besteht, es zu beanspruchen. Die meisten Einsätze aber könnten von den AssistenznehmerInnen weitgehender als jetzt selbst organisiert und verantwortet sein.

Ein anderer Zwang besteht in der Qualifizierung und Weiterbildung der MitarbeiterInnen. Auch hier kommt meiner Meinung nach der Grundkonflikt zum Tragen, dass jegliche Stärkung der Position der AssistentInnen der Selbstermächtigung der AssistenznehmerInnen entgegensteht. Gleichzeitig erscheint die Vermittlung von Hebe- und Tragetechnik ebenso unverzichtbar wie ein Rollstuhltraining oder die Reflektion von Nähe und Distanz. Für mich stellt jedoch nicht eine wie auch immer geartete Aus- oder Weiterbildung der AssistentInnen ein zentrales Qualitätsmerkmal dar, sondern die Tatsache, dass ich im vollen Umfang die Personalkompetenz inne habe, das heisst, dass ich mir meine AssistentInnen selbst suche und auch Spielräume in der Ausgestaltung der Bedingungen der Arbeit habe, wie z.B. Dienstplan und Arbeitszeit.

Meine AssistentInnen sind ständig in meiner Nähe, sogar wenn ich schlafe. Sie haben Berührungen mit intimsten Bereichen. Sie wissen, was ich esse, welche Fernsehprogramme ich sehe, welche Zeitungsartikel ich lese. Sie ken-

nen meine Freunde und Sexpartnerinnen, die Wohnungen meiner Verwandtschaft und den Kilometerstand meines Autos. Wichtiger als alle Rechte und Verpflichtungen, die wir gegeneinander haben, wichtiger als alle Beziehungstechniken, ist für mich die Tatsache, dass es einen gewissen Grundkonsens zwischen uns gibt, eine Art emotionale Gestimmtheit. Nicht zu Unrecht wird von persönlicher Assistenz gesprochen. Das bedeutet vor allem auch, dass der personale Charakter der Arbeit das Zentrum bildet. Letztlich ersetzen mir meine AssistentInnen meine Muskeln. Irgendwie sind sie Teil meiner Leiblichkeit. Selbstverständlich kommt es auch darauf an, wie gekonnt sie meinen Rollstuhl über die Kluft zwischen Bahnsteig und S-Bahneinstieg bugsieren. Wichtiger ist aber, wie ich mich mit ihnen fühle - und sie sich mit mir.

Dem werde ich nur gerecht, wenn ich eine grösstmögliche Auswahl beim Suchen neuer AssistentInnen habe. Jegliche Qualifizierung schränkt diese Auswahl ein, denn es steht mir nur der qualifizierte Personenkreis zur Verfügung, bzw. die, die bereit sind, sich der Qualifizierung zu unterziehen.

Eine Bekannte, die wie ich ihren AssistentInnen gegenüber als Arbeitgeberin auftritt, vertritt da eine andere Meinung. Sie würde es begrüßen, wenn sich das Berufsbild des/der persönlichen AssistentIn für Behinderte herausbilden würde. Dazu würden neben Hebe- und Tragetechniken u.ä. auch Fähigkeiten in der selbstständigen Haushaltsführung und Teamkoordination gehören. Wer wie meine Bekannte berufstätig ist oder einem aufwendigen Hobby nachgeht, hat nicht immer ausreichend Energie, um Dienstpläne selbst zu erstellen, Vertretungen zu organisieren oder die Zubereitung der Ratatouille detailliert anzuweisen. Wer wie sie schon über viele Jahre Assistenznehmerin ist,

kann es lästig finden, bei jedem neuen Mitarbeiter wieder mit dem Urschleim der Selbstbestimmung und Interessenvorrangigkeit zu beginnen. Diesbezüglich qualifizierte AssistentInnen wären also für sie ein großer Fortschritt. Dass sie den aktiven Part im Geschehen darstellt, ist für sie zur Selbstverständlichkeit geworden. Sie muss Aufgaben delegieren können, ohne befürchten zu müssen, ihrer Selbstbestimmung verlustig zu gehen. Qualifiziertes Personal würde das erleichtern.

Qualifizierung und Weiterbildung für AssistentInnen, wie wir sie bei ambulante dienste e.V. praktizieren, können die Qualität der erbrachten Leistungen erhöhen. Ein Voraussetzung dafür sehe ich darin, dass die Ausbildung im Sinne der Selbstbestimmung der AssistenznehmerInnen erfolgt. Das ist letztlich nur gesichert, wenn sie auch von AssistenznehmerInnen mitgetragen und kontrolliert wird.

Ein zentrales Qualifizierungsmoment muss der Umgang mit der Tatsache sein, dass Assistenz oft Zurückhaltung um der Assistenznehmerin / des Assistenznehmers willen erfordert und dass diese Zurückhaltung kein pädagogisches Instrument sein darf, sondern einfach nur Zurückhaltung.

Das Berufsbild des/der persönlichen AssistentIn für Behinderte macht nur Sinn, wenn es keine Herabstufung der Entlohnung für nichtausgebildete AssistentInnen gibt, sondern lediglich eine Höherbewertung der ausgebildeten Kräfte. Gesetzlich geforderte Mindestvorhaltungen an ausgebildetem Personal wie sie derzeit vom Pflegeversicherungsgesetz bezüglich pflegerischer Fachkräfte vorgegeben werden, würden die Auswahlmöglichkeiten an AssistentInnen stark einschränken. Das Bemühen um Qualität würde die Qualität erheblich mindern.

Qualität in der persönlichen Assistenz für Behinderte bedeutet zuallererst, dass die AssistenznehmerInnen der aktive gestaltende Part sind. Dazu gehört an zentrale Stelle die Möglichkeit, sich seine AssistentInnen aussuchen und sie im Konfliktfall auch entlassen zu können. Zudem müssen parallel zur Weiterbildung der AssistentInnen Möglichkeiten der Qualifizierung der AssistenznehmerInnen angeboten werden, wo sie ihre Anleitungskompetenz und Organisationsfähigkeiten erweitern können. Sämtliche anderen Bemühungen um Qualität sollten dem nachgeordnet sein und idealerweise von den AssistenznehmerInnen selbst kommen. In Zeiten von leeren öffentlichen Kassen, Pflegenotstand und Qualitätssicherung und -management gibt es jedoch Zwänge und Vorgaben von aussen. Das wirkt sich auf die Qualität unserer Leistungen aus.

CHRISTINE DAMASCHKE

DIE ASSISTENZNEHMER|INNENVERTRETUNG DER ambulanten dienste e.V.

Was ist das? Wer sind wir?

Warum gibt es uns?

Was ist unsere Aufgabe?

Die AsssistenznehmerInnenvertretung setzt sich für die Belange und Rechte der AssistenznehmerInnen ein und vertritt diese gemäß der Satzung von ambulante dienste e.V. nach innen und außen. Der Hauptschwerpunkt liegt hierbei in der Durchsetzung eines Lebens in Selbstbestimmung und Würde.



Was sind AssistenznehmerInnen?

Wir sind Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, die aufgrund ihrer Behinderung auf Hilfestellungen im Alltag angewiesen sind. Diese Assistenz bekommen wir von bezahlten AssistentInnen. In ihre Tätigkeiten führen wir

sie selbst ein. Wir bestimmen, wer was wann wie und wo zu tun hat.

Wir sind eine Gruppe von AssistenznehmerInnen, die aus den eigenen Reihen gewählt wird. Wir beraten u.a. zu folgenden Themen:

- Konflikte mit der Einsatzbegleitung
- Umgang mit AssistentInnen und damit verbundene Probleme
- Selbstbestimmt Leben und Umgang mit der eigenen Behinderung
- Umgang mit der Pflegedokumentation
- Hilfsmittel und deren Anpassungsmöglichkeiten

Da wir uns als ExpertInnen in eigener Sache verstehen, – unsere Behinderung und der Umgang mit dieser machen uns dazu – war es logisch, dass wir selbst uns auch am besten vertreten können. Wir kommen selbst aus einer uns ständig bevormundenden Umgebung und haben Erfahrungen mit Assistenz und mit eigenverantwortlichem Leben gesammelt. Die Probleme, die bei einem solchen Lebenswandel entstehen, sind vielfältig. Wir sehen es als unsere Aufgabe, beratend zu begleiten und unsere gemeinsamen Interessen politisch durchzusetzen. Wir wollen, dass ein selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in unserer Gesellschaft zur Normalität gehört. JedeR sollte selbst entscheiden können, wie und wo er/sie leben will und von wem er/sie Hilfen in Anspruch nimmt und nicht immer wieder neu darum kämpfen müssen.

Unsere Arbeit orientiert sich an den Grundsätzen Selbstbestimmt Leben, die von ENIL am 03. September 1990 in „Het Timmerholt“/Holland verabschiedet wurden (siehe im folgenden).

Als NutzerInnenkontrolle haben wir folgende Aufgabenbereiche:

- Beratung und Information der AssistenznehmerInnen
- Beratung der Einsatzbegleitungen
- Treffen der AssistenznehmerInnenvertretung
- AssistenznehmerInnen-Versammlungen organisieren
- Teilnahme an Gremien
- Teilnahme an Bewerbungsgesprächen für MitarbeiterInnen
- AnsprechpartnerInnen für Beschwerden
- Fortbildungsangebote für AssistenznehmerInnen
- Entwicklung von Qualitätskriterien

Wir haben bei Entscheidungen und Beschlüssen der einzelnen Gremien ein besonderes Mitsprache- und Vetorecht.

Um das Selbstbestimmungs-, Gleichstellungs- und Mitbestimmungsrecht zu wahren, sind AssistenznehmerInnenvertretungen zwingend notwendig.

THE EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING ENIL GRUNDSÄTZE EINES SELBSTBESTIMMTEN LEBENS

Mit der Verwendung des Begriffes des “Selbstbestimmten Lebens Behinderter“ verbinden wir unser Ziel, gleichberechtigt in der Gemeinde zu leben und unsere Selbstbestimmung auszuüben.

FOLGENDE GRUNDSÄTZE SOLLEN DIE ARBEIT VON ENIL LEITEN:

1. Selbstbestimmt Leben ist ein Prozeß der Bewußtseinsbildung, persönlichen Ermächtigung und Emanzipation. Dieser Prozeß befähigt alle behinderten Menschen, gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und eine volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen.
2. Behinderte Menschen müssen diesen Prozeß individuell und kollektiv kontrollieren können. Zur Verwirklichung dieses Zieles bieten wir Peer Support¹ an und verwenden die demokratischen Grundsätze in unserer Arbeit.
3. Als gleichberechtigte Bürger/innen müssen wir den gleichen Zugang zu den grundlegenden Dingen des Lebens haben. Diese beinhalten: Nahrung, Kleidung, Wohnraum, Gesundheitsversorgung, Hilfsmittel, Dienstleistungen zur persönlichen Unterstützung, Bildung, Arbeit, Informationen, Kommunikation, Mobilität, Zugang zur physischen und kulturellen Umwelt, sowie das Recht auf Sexualität, zu heiraten, Kinder zu haben und auf Frieden.
4. Die Selbstbestimmt Leben Bewegung muß eine behinderungsübergreifende Bewegung sein, die sich für die Befriedigung der Bedürfnisse von allen behinderten Menschen einsetzt. Um dies zu gewährleisten, müssen wir uns

von allen Vorurteilen befreien, die wir gegenüber Personen mit anderen Behinderungen als unsere eigene, haben und das Engagement von behinderten Frauen und anderen unterrepräsentierten Gruppen fördern. Behinderte Kinder sollen von ihren Familien und der Gesellschaft dahingehend unterstützt werden, dass sie selbstbestimmte Erwachsene werden.

5. Behinderte Menschen müssen alle notwendigen Voraussetzungen bekommen, die ihnen gleiche Möglichkeiten bieten und eine volle Teilnahme am Leben der Gemeinschaft ermöglichen, indem sie ihre Bedürfnisse, Wahlmöglichkeiten und den Grad der Kontrolle über die Dienstleistungen selbst bestimmen.
6. Die Selbstbestimmt Leben Bewegung lehnt den Aufbau oder den Erhalt von Systemen ab, die Abhängigkeiten durch institutionelle Antworten fördern.
7. Behinderte Menschen müssen sich selbst in der Forschung, Entwicklung, Planung und im Treffen von Entscheidungen in allen Bereichen und Angelegenheiten, die ihr Leben betreffen, engagieren.

Diese Grundsätze wurden auf dem ENIL-Treffen vom 31.8.1990 bis 3.9.1990 in “Het Timmerholt“, Holland, verabschiedet.

¹ Peer Support umschreibt eine gezielte Unterstützung und Beratung von Behinderten, die selbstbestimmter Leben wollen, durch Behinderte, die bereits einen bestimmten Grad an Selbstbestimmung erreicht haben.

UTA WEHDE

LEISTUNGSSPEKTRUM DER ambulanten dienste e.V.

Als Assistenzdienst erbringen wir überwiegend Leistungen entsprechend dem Leistungskomplex 32 „Persönliche Assistenz“ und im geringen Umfang auch Leistungen nach anderen Abrechnungsmodulen. Da wir auf der Grundlage eines ganzheitlichen Ansatzes arbeiten, wollen wir zukünftig auch einen Vertrag nach SGB V häusliche Krankenpflege/Behandlungspflege abschließen.

Was als Selbsthilfegruppe begann, hat sich inzwischen zu einem Assistenzdienst entwickelt, der kontinuierlich gewachsen ist.

Wir leisten im Jahr 2001 ca. 33.000 Stunden im Monat für 90 AssistenznehmerInnen, d.h. die durchschnittlichen Stunden pro Einsatz liegen bei 12 Std. / Tag. Die Assistenz wird durch Teilzeitkräfte erbracht und die Anzahl aller MitarbeiterInnen liegt bei 450 Beschäftigten, davon sind in der Organisation/ Verein u.a. im Bereich der Einsatzbegleitung, Krankenpflege und Verwaltung 32 MitarbeiterInnen tätig.

Persönliche Assistenz wird „von einer Hand“ erbracht und umfasst die am individuellen Bedarf orientierten Hilfen, wie insbesondere:

- im Bereich Pflege (Aufstehen, Zubettgehen, Körperpflege, Essen, Toilettengang);
- Hilfen im Haushalt (Einkaufen, Kochen, Spülen, Putzen, Wäschewaschen etc.);
- Mobilitätshilfen (Begleitung, Unterstützung, Vorlesen, Freizeitgestaltung etc.)

- Kommunikationshilfen
- Anwesenheit für unvorhergesehene, mitunter gefährliche Situationen, in denen schnelle sachkundige Hilfe benötigt wird.

Um eine selbstbestimmte Lebensgestaltung der AssistenznehmerInnen zu garantieren, bestimmen sie selbst

- *Wer* die Assistenz ausführt
- *Welche* Arbeiten *Wie* verrichtet werden und
- *Wann* und *Wo* die Assistenz erbracht wird

Unser Ziel ist es, behinderten Menschen mit ihren individuellen Bedürfnissen und unterschiedlichen Erfordernissen Assistenz anzubieten, d.h. unsere KundInnen können auf der o.g. Grundlage auswählen

- was sie selbst und was wir als Assistenzdienst übernehmen sollen und welche Unterstützung und Entlastung sie wünschen oder brauchen.

Wir möchten behinderten Menschen durch unser Unterstützungsangebot ermöglichen, in ihrer eigenen Wohnung zu leben und die Assistenz zu erhalten, die sie benötigen.

Die Wahl der AssistentInnen

Assistenz findet zumeist in der Privat- und Intimsphäre der AssistenznehmerInnen statt. Daher ist es unerlässlich, dass sie die Personen, die bei ihnen arbeiten, selbst aussuchen können. Deshalb richtet sich schon die Erstvermittlung von AssistentInnen nach den Vorstellungen der AssistenznehmerInnen hinsichtlich deren Geschlecht, Interessen etc. Nach erfolgter Einarbeitung wird eine Probezeit vereinbart, nach deren Bestehen die/der AssistentIn in das feste Team aufgenommen wird. Unser Ziel ist, dass beide Seiten genügend Zeit haben, sich kennen zu lernen und somit eine gute Chance für eine kontinuierliche und vertrauensvolle Zusammenarbeit besteht.

Qualifizierung und Ausbildung der AssistentInnen

Die Tätigkeit erfordert ein hohes Maß an Einfühlungs- und Reflexionsvermögen, Zuvorkommenheit ohne Bevormundung und pflegerische sowie psychosoziale Kenntnisse, um so auf die individuellen Bedürfnisse der AssistenznehmerInnen eingehen zu können: jedeR hat unterschiedliche Vorstellungen von Assistenz und davon, was gut für ihn/ sie ist.



Wir setzen seit Jahren MitarbeiterInnen ohne formale Qualifikation ein und qualifizieren sie selbst. Dieses hat insbesondere den Hintergrund, dass behinderte Menschen z.T. entmündigende Erfahrungen mit examinierten Krankenpflegekräften gemacht haben und AssistentInnen ohne diese Qualifikation als geeigneter angesehen werden, den Selbstbestimmungsgedanken mit zu tragen. Entscheidend ist, die AssistentInnen zu qualifizieren und auf ihre spezifische Tätigkeit vorzubereiten. Auf der Grundlage eines umfassenden Qualifizierungskonzeptes müssen sie

zu Beginn ihrer Tätigkeit eine interne Basisqualifizierung absolvieren. Die Inhalte und Anforderungen beziehen sich gleichermaßen auf Grundkenntnisse und Kompetenzen im Bereich Pflege, Hygiene, Transfer sowie Reflexions-, Konflikt- und Kommunikationsfähigkeit.

Die Einsatzbegleitung

Ein Leben mit Assistenz ist ein ständiger Lernprozeß, der unterschiedliche Erfahrungen und Veränderungen mit sich bringt. Mit dem Konzept der Einsatzbegleitung stellen wir die Assistenz auch für die AssistenznehmerInnen sicher, die nicht alles selbst organisieren wollen oder nicht mehr die Möglichkeit haben, dieses zu tun. Wer zuvor noch nie selbständig war, muss es erst lernen. Wer arbeitet oder einem umfassenden Hobby nachgeht, hat möglicherweise keine Energie mehr für die Dienstplanerstellung. Wer an einer fortschreitenden Krankheit leidet, hat zunehmend weniger direkte Kommunikationsmöglichkeiten und auch weniger Kraft.

AssistenznehmerInnen und das jeweilige Team werden von einer SozialarbeiterIn bei Bedarf unterstützt (Einsatzbegleitung). Sie beraten bei Finanzierungsfragen und helfen bei der Antragstellung gegenüber den Kostenträgern, erstellen gemeinsam mit ihnen den Assistenzplan und übernehmen auf Wunsch die Dienstplanerstellung. Des weiteren sind sie AnsprechpartnerInnen bei psychosozialen Problemen und Konflikten im Einsatz.

Das Krankenpflegeteam

Unser Krankenpflegeteam berät und unterstützt unsere KundInnen und MitarbeiterInnen zu allen Fragen und Problemen im Bereich Pflege. Sie übernehmen u.a. bei Bedarf die Anleitung der AssistentInnen vor Ort in den Einsätzen, qualifizieren diese im Rahmen von Fortbildungen, erstellen

die Pflegeplanung und arbeiten eng mit den SozialarbeiterInnen zusammen. Gemeinsam sichern sie durch regelmäßige Hausbesuche je nach den Erfordernissen in den Einsätzen die Assistenz auch für behinderte Menschen mit einem hohen pflegerischen Bedarf.

Bereitschaftsdienst

Unser Bereitschaftsdienst sorgt für einen sofortigen Ersatz bei einem plötzlichen Ausfall von MitarbeiterInnen ausserhalb der Bürozeiten. Dadurch stellen wir die Assistenz sicher, wenn z.B. jemand erkrankt oder in einem Einsatz ein nicht vorhergesehener Bedarf an zusätzlicher Assistenz anfällt. Über einen Telefondienst werden einsatzbereite, erfahrene AssistentInnen vermittelt und über unsere Krankenpflegerufbereitschaft ist zur Absicherung und für Notfallsituationen jederzeit eine Pflegefachkraft zu erreichen.

Beratung – Peer Counselling

Peer Counselling, die Beratung von Behinderten durch Behinderte, bietet AssistenznehmerInnen die Möglichkeit, ausserhalb der traditionellen Angebotsstrukturen in der Behindertenarbeit und -beratung Anleitungs- und Organisationskompetenz zu erwerben. Um sie in bezug auf ihre Anleitungs- und Organisationskompetenzen zu unterstützen, bieten wir ihnen Beratung und Fortbildung auf der Grundlage des Peer Counselling Ansatzes.

Die Vertretung der AssistenznehmerInnen

Grundsatz der ambulante dienste e.V. ist es, die KundInnen/NutzerInnen mit einzubeziehen. Sie wählen aus ihren Reihen eine Interessensvertretung, die u.a. AssistenznehmerInnen beraten, AnsprechpartnerInnen bei Beschwerden sind und durch einen regelmäßigen Informationsaustausch mit der Geschäftsführung in die Struktur eingebunden sind. Hierdurch wollen wir eine Absicherung und

Kontrolle unseres Angebots der persönlichen Assistenz und dessen Weiterentwicklung gewährleisten.

Beratungsangebot

Neben der kontinuierlichen Beratung der AssistenznehmerInnen und der Begleitung der Teams berät der Verein alle Menschen die Fragen zur Assistenz haben. In den vergangenen Jahren gab es viele Anfragen von behinderten Menschen und/oder deren Familienangehörigen zur Pflegeversicherung, zu allgemeinen und speziellen Fragen der Assistenz, Finanzierung, Hilfsmittelberatung etc. Hier vermitteln wir u. U. auch an andere kompetente Stellen weiter.

Der Verein

Unser Verein hat zur Zeit 160 Vereinsmitglieder. Es amtiert ein dreiköpfiger Vorstand. Die zweimal jährlich zusammen tretende Mitgliederversammlung ist das höchste Beschlussorgan des Vereins. Die Mitglieder sind die entscheidenden Träger der behindertenpolitischen Grundsätze. Behinderte Menschen genießen besondere Einflussrechte und arbeiten in Verein und Organisation an maßgeblicher Stelle mit. Entsprechend der Satzung besteht der Vorstand mehrheitlich aus behinderten Menschen. Die Vertretung der AssistenznehmerInnen hat innerhalb des Vereins und des Betriebes weitgehende Informations-, Mitsprache- und Vetorechte.



Persönliche Assistenz sind die am individuellen Bedarf orientierten Hilfen bei den täglichen Verrichtungen, bestimmt durch die Lebensrealität der auf Assistenz angewiesenen Menschen, die eine kontinuierliche Arbeitstätigkeit erforderlich macht, deren Ausdifferenzierung in Einzelleistungen nicht sinnvoll ist. Dies insbesondere, weil nicht planbare pflegerische Leistungen im großen Umfang parallel zu anderen Leistungen anfallen. Persönliche Assistenz dient der eigenständigen Gestaltung des Alltags in der eigenen Wohnung bzw. in einer selbstgewählten Umgebung. Persönliche Assistenz ist eine von behinderten Menschen bewusst gewählte Versorgungsform und kann nicht gegen seinen/ihren Willen angewendet werden.

Erforderlich ist sowohl personelle Kontinuität als auch Flexibilität in der Leistungserbringung, die erreicht wird durch Hilfen aus einer Hand **. Die Hilfen sind insbesondere

- im Bereich der Pflege (Einkaufen, Zubettgehen, Körperpflege, Essenreichen, Toilettengang etc.)
- Hilfen im Haushalt (Einkaufen, Kochen, Spülen, Wäschewaschen etc.)*
- Mobilitätshilfen (Begleitung, Unterstützung, Vorlesen, Freizeitgestaltung etc.)*
- Kommunikationshilfen *
- Anwesenheit für unvorhergesehene, mitunter gefährliche Situationen, in denen schnelle, sachkundige Hilfe benötigt wird.

Entscheidendes Kriterium der persönlichen Assistenz ist das Recht des auf Assistenz angewiesenen Menschen, seine AssistentInnen selbst anzuleiten und deren Einsatz zu organisieren und somit das Recht, die Arbeitsinhalte und -umstände zu bestimmen, d.h.

- welche/r AssistentIn die Arbeiten ausführt,
- welche der o.a. Arbeiten verrichtet werden,
- wann die o.a. Arbeiten verrichtet werden,
- wo die o.a. Arbeiten verrichtet werden,
- wie die Arbeiten verrichtet werden.

*auch hier fallen pflegerische Tätigkeiten an,

**d.h. alle während des Einsatzes anfallenden Arbeiten werden von einer Person verrichtet.

Um diese Rechte zu gewährleisten, hält der Leistungserbringer sozialarbeiterische Fachkräfte (Einsatzbegleitungen) vor. Um die Anleitungs- und Organisationskompetenz der auf Assistenz angewiesenen Menschen zu stärken, wirkt der Leistungsanbieter darauf hin, dass ihnen Fortbildungen auf der Grundlage des Peer-Counseling-Ansatzes zur Verfügung stehen. Zudem empfiehlt sich die Installation einer KundInnenvertretung als NutzerInnenkontrolle.

Um ein hohes Assistenz- und Pflegeniveau zu gewährleisten, bildet der Leistungserbringer seine AssistentInnen fort mit dem Ziel, deren fachliche, soziale und persönliche Kompetenz zu erweitern.

Zusätzlich zu den regelmäßigen Dienstbesprechungen finden im Bedarfsfall einsatzbezogene Supervisionen oder ähnliche Interventionen statt.

Der Leistungskomplex 32 ist anzuwenden, wenn nach der Art des Hilfebedarfes eine zeitlich bestimmte Anwesenheit

eines/er Assistenten/in von in der Regel mindestens 5 Stunden pro Tag erforderlich ist. Zeitliche Unterbrechungen, die aufgrund der Absicherung der Assistenz durch andere (z.B. Angehörige) Pflegepersonen oder Angebote (z.B. Tagesstätte) entstehen, sind für die Anwendungen des LK 32 unschädlich.

Sofern Leistungskomplex 32 nach Ziffer II. benötigt wird, wird der gesamte notwendige Zeitbedarf in Form dieses Leistungskomplexes bewilligt. Der Leistungserbringer erfasst alle Leistungen, die er in diesem Zusammenhang erbringt und die eigentlich anderen Leistungskomplexen zuzuordnen sind, im Rahmen eines Leistungsnachweises, der dem Sozialhilfeträger vorgelegt wird. Er stellt sicher, dass der Sachleistungsanspruch gegenüber der jeweiligen Pflegekasse auf diese Weise vollständig ausgeschöpft wird und rechnet entsprechend ab. Den Restbetrag übernimmt der Sozialhilfeträger, soweit die individuellen sozialhilfrechtlichen Voraussetzungen vorliegen.

Die Vergütung des Leistungskomplexes 32 beträgt, bezogen auf die erforderliche Einsatzdauer pro Tag:

für die 1. – 8. Std. des Einsatzes 39,03 DM/h= 19,96
 für die 9. – 16. Std. des Einsatzes 35,00 DM/h= 17,90
 für die 17. – 24. Std. des Einsatzes 26,00 DM/h= 13,29

Zzgl. einer Tagespauschale in Höhe von 13,00 DM/Tag bzw. 6,65 EUR

FLUGBLATT DES BÜNDNISSES FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN - GEGEN MODULABRECHNUNG IN DER PFLEGE VON 1996

Die Pflegeversicherung ist ein Heimeinweisungsgesetz

„Niemandem wird es nach Einführung der Pflegeversicherung schlechter gehen als vorher.“

Diese Beteuerungen der politisch Verantwortlichen haben sich als offensichtliche Lügen entpuppt. Derzeit werden in Bonn Gesetzesänderungen verhandelt, die behinderte und alte Menschen, die auf umfangreiche Hilfe angewiesen sind, ins Heim zwingen.

Durch die Anforderungen der Pflegeversicherung steht auch in Berlin zum 1.5.96 ein katastrophaler Rückschritt für alte und behinderte Menschen ins Haus. Nach jahrzehntelangen Kämpfen haben einige von ihnen das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben durchgesetzt, auch wenn sie im Alltag ein hohes Maß an Hilfe/Assistenz brauchen.

Was für Nichtbehinderte selbstverständlich ist, nämlich nach eigenen Vorstellungen aufzustehen, ins Bett zu gehen oder zu essen, mußten sich Menschen, die dabei auf Hilfe/Assistenz angewiesen sind, erst mühsam erkämpfen.

Die Umsetzung der Pflegeversicherung droht nun diesem eigenständigen Leben die Grundlage zu entziehen.

Was wird sich verändern?

Weg von der am tatsächlichen Bedarf orientierten Assistenz – hin zu einer zeitlich normierten, standardisierten Kette von Pflegeleistungen (Modulsystem). Weg von der

stundenweisen Bezahlung – hin zur Vergütung nach Leistungskomplexen.

Dabei soll die Hilfeleistung in diverse Kategorien unterteilt werden. Diese Kategorien werden dann nach einem Punktsystem (Module) vergütet. Wobei davon ausgegangen wird, daß bestimmte pflegerische Arbeiten in durchschnittlichen Zeitvorgaben zu erledigen sind und pauschal bezahlt werden können.

Einige Beispiele:

Für die sog erweiterte Morgentoilette, damit ist gemeint: Hilfe beim "Aufsuchen oder Verlassen des Bettes, An/Auskleiden, Waschen oder Duschen, Mundpflege und Zahnpflege, Kämmen" sind insgesamt 45 Minuten vorgesehen.

Diese Tätigkeiten können aber in der Realität viel mehr Zeit in Anspruch nehmen. Für das mundgerechte Zubereiten einer Mahlzeit, für die Hilfe beim Essen und Trinken sowie für die im Zusammenhang damit stehende Hygiene sind durchschnittlich nur 25 Minuten vorgesehen.

Für alle Tätigkeiten, die mit dem Einkauf verbunden sind, bleiben durchschnittlich zweimal 24 Minuten pro Woche, also nicht einmal 8 Minuten täglich!

Wie viele Minuten benötigen Sie morgens bis Sie geduscht und angezogen am Frühstückstisch sitzen?

Wie lange brauchen Sie für Ihre Einkäufe?

Wie lange dauert ein Toilettengang bei Ihnen durchschnittlich?

Solche oder ähnliche Fragen sind für behinderte Menschen, die ihr Leben den Zeitvorgaben der Pflege-

versicherung unterwerfen müssen, eine existenzielle Bedrohung. Die Konsequenz aus diesen äußerst geringen Zeitvorgaben ist, daß Menschen „wählen“ müssen, ob sie gewaschen werden oder doch lieber essen wollen. Für beides bleibt zukünftig keine Zeit mehr. So werden assistenzabhängige Menschen zu Objekten, an denen Pflegehandlungen im Akkord durchgezogen werden. Eine Existenz außerhalb eines Heimes ist für Behinderte mit einem hohen Hilfebedarf nicht mehr vorgesehen.

So garantiert die Pflegeversicherung noch nicht einmal die sprichwörtliche „Satt- und Sauberpflege“, sondern nur noch eine Satt-oder Sauberpflege. Menschenwürde oder Entfaltung der Persönlichkeit sind hier nicht mehr vorgesehen.

Würden andere Dienstleistungen nach diesem Vorbild vergütet werden, so würde beispielsweise ein Feuerwehrmann nur für einen bestimmten Einsatz bezahlt; nicht aber für die Zeit der Bereitschaft. Außerdem würde ihm vorgegeben, in welcher Zeit der Brand gelöscht zu sein hat.

Die Wohlfahrtsverbände haben den ihnen angeschlossenen Pflegediensten dringend empfohlen, dem Modulsystem zuzustimmen. Für Sozialstationen, die gewillt sind, Pflegeleistungen wie am Fließband zu erbringen, läßt sich so sogar noch Gewinn erzielen. Viele Pflegedienste erklären sich damit einverstanden, sie können damit leben.

Wir aber nicht! Deshalb fordern wir:

Die bedarfsgerechte Assistenz, orientiert am individuellen Zeitaufwand muß erhalten bleiben.

Eine einheitliche Stundensatzvergütung für Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Begleitung!

Der Vorrang ambulanter Hilfen darf nicht aus Kostengründen abgeschafft werden!

Niemand darf nur wegen seines Assistenzbedarfs ins Heim abgeschoben werden!

Bündnis für selbstbestimmtes Leben - gegen Modulabrechnung in der Pflege



„EIN GEÜBTER HELFER BEIM VERSUCH, DAS SPAZIERGANGSMODUL EINZUHALTEN“

**FRANKFURTER RUNDSCHAU, 22.II.1995, S. 12
DIE MINUTENPFLEGE WIRD ZUM PRINZIP ER-
HOBEN. ÜBER DAS MENSCHENBILD, DAS IN DER
PFLEGEVERSICHERUNG ZUM AUSDRUCK KOMMT
/ EINE ERSTE BILANZ NACH SECHS MONATEN /
VON ANDREAS JÜRGENS.**

Eine Tendenz der Sozialgesetzgebung spätestens seit den 80er Jahren wird durch die Pflegeversicherung nicht nur fortgesetzt, sondern geradezu perfektioniert: Durch die Formulierung der Gesetze wird nach außen ein Bild gezeichnet und politisch verkauft, das mit der durch die einzelnen Vorschriften geschaffenen Realität nichts gemein hat. In schmückenden, wohlklingenden allgemeinen Vorschriften wird etwas versprochen, was in der konkreten Ausgestaltung durch die Paragraphen, auf die es ankommt, in denen im einzelnen geregelt ist, wer unter welchen Voraussetzungen was beanspruchen kann, nicht gehalten, im Gegenteil sogar Lügen gestraft wird. Die Gesetze verschleiern die soziale Wirklichkeit, der Gesetzgeber will nicht Klarheit, sondern Unklarheit schaffen, will nicht die Realitäten offenlegen und gesetzlich beeinflussen, sondern diese Realitäten den Blicken der Öffentlichkeit und der veröffentlichten Meinung entziehen. Hierfür bietet die Pflegeversicherung in der Tat erschreckende Beispiele.

Nach Paragraph 2 Sozialgesetzbuch (SGB) XI sollen die Leistungen der Pflegeversicherung den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Diese allgemeine Formulierung in der „Gesetzeslyrik“ findet allerdings in den weiteren über 100 Vorschriften keinen Niederschlag. Im Gegenteil: Die Pflegeversicherung ist bestimmt vom Geist der Fremd-

bestimmung über die Betroffenen. Dies ergibt sich aus der Systematik der Pflegeversicherung und wird bestätigt durch die zum Teil leidvolle Erfahrung in der Praxis nach dem ersten halben Jahr ihrer Umsetzung.

Zur Systematik: Die Pflegeversicherung schafft ein ganzes Netz von Ausführungs- und Umsetzungsbestimmungen, von den Pflegebedürftigkeitsrichtlinien über die Rahmenverträge und Qualitätssicherungsmaßstäbe bis zu Versorgungsverträgen und Vergütungsvereinbarungen. Hierdurch wird ein bürokratischer Überbau geschaffen, der über die Köpfe der Betroffenen hinweg, ohne Möglichkeit der Einflußnahme, Pflegebedürftige zum Objekt der Fürsorge von Pflegekassen, Medizinischem Dienst, Pflegeeinrichtungen und Sozial- bzw. Gesundheitsbürokratie degradiert. Allein bei Erlass der Pflegebedürftigkeitsrichtlinien sind Bundesverbände der Behinderten zu beteiligen, bei den Qualitätssicherungsmaßstäben sind die Vertragspartner zu enger Zusammenarbeit mit Verbänden der Behinderten - was immer das heißen mag - verpflichtet. Eine Beteiligung von Organisationen älterer Menschen ist überhaupt nicht vorgesehen.

Im übrigen wird das gesamte Geschehen gestaltet durch die Kostenträger Pflegekassen auf der einen und die Einrichtungsträger auf der anderen Seite. Eine Beteiligung der Betroffenen findet nicht statt. Selbst im Landespflegeausschuß, der Fragen der Finanzierung und des Betriebs von Pflegeeinrichtungen beraten soll, sind Betroffene nicht beteiligt. Dahinter steckt die Vorstellung, pflegebedürftige Menschen seien passive, auf die Zuwendung Dritter angewiesene Menschen, zu keiner Selbstbestimmung mehr in der Lage, deren Pflege von anderen bestimmt und ihnen vorgegeben werden muß. Diese Vorstellung widerspricht nicht nur der Lebensrealität der meisten behinderten und

alten Menschen, sie ist ein Beleg dafür, wie die Pflegeversicherung die Selbstbestimmung Betroffener behindert, statt sie zu fördern.

In der mittlerweile etwa 15 Jahre alten Geschichte des Aufbaus ambulanter Hilfsangebote, die von Behinderten selbst gegründet und betrieben werden, haben sich vier „Kompetenzen“ für die Betroffenen herausgebildet, anhand derer wir beurteilen können, ob von Selbstbestimmung die Rede sein kann oder nicht. Dies heißt nicht, daß alle Merkmale hundertprozentig erfüllt sein müssen. Das wäre vielfach gar nicht möglich. Fehlen sie jedoch vollständig, kann von Selbstbestimmung auch in Teilbereichen nicht mehr gesprochen werden.

Es sind dies im einzelnen:

1. die Organisationskompetenz:

Wo, wann, wie und von wem die Hilfe geleistet wird, bestimmt der Dienstleistungsempfänger selbst. Nach den Qualitätssicherungsmaßstäben der Pflegeversicherung hat dagegen die Pflegedienstleitung die Pflegezeiten „nach den Bedürfnissen der LeistungsempfängerInnen“ festzulegen, also nicht der Betroffene selbst.

2. die Personalkompetenz:

Welche Personen konkret die Hilfe übernehmen, wird von den Betroffenen bestimmt. Die Pflegesachleistungen dürfen jedoch nur von Pflegediensten oder Einzelpersonen erbracht werden, die mit den Pflegekassen Versorgungsverträge abgeschlossen haben. Welche Personen von diesen Diensten oder Einzelpersonen eingesetzt werden, bestimmen diese selbst und nicht der Betroffene. Dieser hat allerdings die freie Wahl unter den Vertragsdiensten und kann daher jedenfalls teilweise die Pflegekräfte auch auswählen.

3. die Anleitungskompetenz:

Wie die konkrete Hilfe von den HelferInnen ausgeführt wird, richtet sich nach den Anweisungen der Betroffenen, die als Experten in eigener Angelegenheit ihre Bedürfnisse am besten kennen. Auch dieses ist von den bisherigen Bestimmungen nicht vorgesehen. Im Gegenteil ist in den Bundesempfehlungen für die Rahmenverträge über die Leistungen der ambulanten Pflegeeinrichtungen nachzulesen, daß diese vom Gedanken der Fremdbestimmung geprägt sind. Dort heißt es zum Beispiel: „Im Rahmen der Planung von Mahlzeiten und der Hilfe bei der Nahrungsaufnahme ist eine ausgewogene Ernährung anzustreben... Der Pflegebedürftige ist bei der Essens- und Getränkeauswahl,... zu beraten.“ Wer Hilfe beim Essen und Trinken braucht, muß auch darüber diskutieren, was er isst. Oder: „Das An- und Auskleiden umfaßt auch die Auswahl der Kleidung gemeinsam mit dem Pflegebedürftigen“, auch hier ist eine Alleinentscheidung der/ des Betroffenen – was eigentlich selbstverständlich sein sollte – nicht vorgesehen. Und weiter: „Beim Aufstehen und Zubettgehen sind Schlafgewohnheiten, Ruhebedürfnisse und evtl. Störungen angemessen zu berücksichtigen.“ Auch dies kann nur bedeuten, daß der Zeitpunkt des Aufstehens und Zubettgehens vom ambulanten Dienst bestimmt wird nach dem jeweiligen Dienstplan, die Bedürfnisse der/ des Betroffenen sind hierbei nur zu „berücksichtigen“.

Als letztes schließlich

4. die Finanzkompetenz:

Die Dienstleistungsnehmer bezahlen wie bei jeder anderen Dienstleistung auch die in Anspruch genommene Hilfe auf der Grundlage vertraglicher Vereinbarungen. Die Mittel werden entweder – selten - selbst aufgebracht oder durch Inanspruchnahme von Leistungen des jeweils zuständigen

Sozialleistungsträgers. Dieses ist bei den Pflegesachleistungen nicht vorgesehen. Wie der Name schon sagt, hat der Versicherte einen unmittelbaren Anspruch gegen die Pflegekasse auf Erbringung der entsprechenden Dienstleistung, die sich dafür wiederum in der Regel jedenfalls der Vertragsdienste bedienen wird. Die Vergütung für diese Dienste wird allein zwischen dem Dienst und der Kasse geregelt ohne Beteiligung des Pflegebedürftigen. Dies bedeutet auch, daß der Versicherte keinerlei Möglichkeit hat, z. B. Schlechtleistungen der Dienste durch Kürzung der Vergütung zu sanktionieren. Die bereits von der Krankenkasse sattsam bekannten Probleme des Sachleistungsprinzips werden auch für die Pflegeversicherung gelten. Ich werde hierauf noch in anderem Zusammenhang zurückkommen.

Wer pflegebedürftig wird oder ist, hat keinen Anspruch mehr auf Selbstbestimmung, ist vielmehr den Pflegediensten und Pflegekassen auf Gedeih und Verderb ausgeliefert, lautet die Botschaft der einschlägigen Ausführungsbestimmungen. Wen wundert es da eigentlich noch, daß die Pflegeversicherung von vielen Betroffenen als Bedrohung empfunden wird. Viele haben sich teilweise in jahrelangen Auseinandersetzungen mit der Sozialbürokratie ein großes Stück Selbstbestimmung trotz Abhängigkeit von fremder Hilfe erkämpft. Wir erfahren im Augenblick jeden Tag neu, wovor wir schon im Gesetzgebungsverfahren immer wieder gewarnt haben: Während Politiker lauthals verkünden, allen werde es besser gehen bei Einführung der Pflegeversicherung, müssen die meisten Betroffenen in der täglichen Realität dafür kämpfen, daß wenigstens der bisher erreichte Standard erhalten bleibt.

Das sicher krasseste Beispiel hierfür ist der schon zum Glaubenskrieg ausgeartete Kampf des Bundesarbeitsmini-

steriums gegen das „Arbeitgebermodell“. Diese spezielle Form der ambulanten Pflege bzw. Assistenz hat Herr Staatssekretär Jung in seinem schriftlichen Bericht über aktuelle Fragen der Pflegeversicherung gegenüber dem Ausschuß für Arbeit und Sozialordnung des Deutschen Bundestages vom 30. Mai 1995 kurz, prägnant und zutreffend beschrieben. Ich zitiere: „Behinderte, die der Hilfestellung Dritter bedürfen, dabei aber die Betreuung durch einen ambulanten Hilfsdienst oder ähnliche Einrichtungen aus Gründen der Selbstbestimmung ablehnen, treten als Arbeitgeber in der Regel von mehreren Personen auf, die als persönliche Assistenten die erforderlichen Hilfeleistungen erbringen. Um Nachteile, die nach Ansicht der Behinderten bei institutionellen Hilfen auftreten (z. B. begrenzte Dienstzeit, Dankbarkeitserwartung etc.), zu vermeiden, vergüten sie ihr Personal mit einem Bruttostundenlohn und stellen sicher, daß Lohnsteuer und Sozialversicherung rechtmäßig abgeführt werden. Es werden also Beschäftigungsverhältnisse begründet, in denen der Behinderte die Funktion des Arbeitgebers ausfüllt und die Personalkompetenz, die Finanzkompetenz, die Organisationskompetenz und die Anleitungskompetenz selbst ausübt.“

Nach Ansicht des BMA soll es nicht möglich sein, diese Art der ambulanten Hilfe über die Pflegesachleistung zu finanzieren. Diese können nur von Vertragsdiensten erbracht werden, die beim Arbeitgebermodell gerade nicht eingeschaltet werden. Weder eine Zulassung des behinderten Arbeitgebers als Pflegeeinrichtung für die Sicherstellung der eigenen Pflege noch eine vertragliche Beziehung zwischen der Pflegekasse und den jeweiligen AssistentInnen soll möglich sein. Dies bedeutet, daß mit Einführung der Pflegeversicherung zugleich das Modell ambulanter Hilfestellung abgeschafft werden soll, das an sich das größte Maß an Selbstbestimmung gewährleistet und zu-

dem in der Regel auch preiswerter ist als die Inanspruchnahme ambulanter Dienste, weil die behinderten ArbeitgeberInnen praktisch den gesamten Verwaltungsaufwand selbst übernehmen, der bei Diensten durch Mitarbeiter erledigt werden muß, die über den Pflegesatz mitfinanziert werden müssen.

Die weitaus meisten behinderten ArbeitgeberInnen sind naturgemäß solche mit einem sehr hohen Hilfebedarf, der von den Pflegekassen allein ohnehin nicht gedeckt werden kann. Ergänzende Leistungen der Sozialämter sind hier immer notwendig. Diese haben in der Vergangenheit im Rahmen des Paragraphen 69 Abs. 2 BSHG a.F. auch durchaus das Arbeitgebermodell anerkannt. Wir versuchen seit Monaten, das Arbeitgebermodell zu retten, sei es durch eine Interpretation des Gesetzes, das die Selbstanstellung von Pflegekräften ermöglicht, oder durch eine Änderung des Gesetzes. Die Grünen haben kurz nach der Bundestagswahl bereits einen Gesetzentwurf im Bundestag eingebracht, in dem dies – neben anderen Dingen - in einer Korrektur des Gesetzes sichergestellt werden soll. Die Koalitionsfraktionen ebenso wie die SPD haben noch in der ersten Lesung des Gesetzentwurfs Ablehnung auf breiter Front signalisiert. Die Bereitschaft, das eben erst verabschiedete Gesetz bereits wieder zu korrigieren, war sehr unterentwickelt. Es hat insbesondere die Betroffenen und unsere Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland einen erheblichen Einsatz an Kraft und Argumenten gekostet, bis wir inzwischen bis weit in die Reihen der Koalition hinein eine gewisse Bereitschaft wecken konnten, das Arbeitgebermodell doch durch eine gesetzliche Klarstellung zu retten. Dies jedenfalls war unser Eindruck bei einer Anhörung des Bundestagsausschusses für Arbeit und Sozialordnung am 20. September in Bonn.

Aus heutiger Sicht muß allerdings festgestellt werden, daß wir uns in dieser Beziehung getäuscht haben. Die Koalitionsfraktionen und die SPD haben inzwischen gemeinsam Änderungen des Pflegeversicherungsgesetzes vorgelegt, die den vom BMA favorisierten Ausschluß des Arbeitgebermodells aus der Pflegeversicherung nicht korrigiert, sondern im Gegenteil festgeschrieben hatten. Ausdrücklich sollte danach im Gesetz festgehalten werden, daß die Pflegepersonen nicht beim Betroffenen selbst beschäftigt sein dürfen. Die behinderten Arbeitgeber sollten ausdrücklich allein auf die Inanspruchnahme des wesentlich geringeren Pflegegeldes verwiesen werden. Die behinderten Arbeitgeber werden damit endgültig zu Pflegebedürftigen zweiter Klasse. Um dies zu erreichen, wird auch nicht vor Systembrüchen zurückgescheut. Das Pflegegeld ist nicht als Entgelt für angestellte Pflegekräfte gedacht, die behinderten Arbeitgeber sollen es aber als solches einsetzen. Der Nachrang der Sozialhilfe wird kurzerhand ausgehebelt, nur um für die Pflegeversicherung den Ausschluß des Arbeitgebermodells zu sichern. Entgegen ursprünglichen Planungen wurden diese Änderungen allerdings am Freitag letzter Woche glücklicherweise zunächst noch nicht im Bundestag verabschiedet.

Während dieser ganzen Auseinandersetzung vor allem mit dem Bundesarbeitsministerium habe ich mich immer gefragt, weshalb eigentlich der Widerstand insbesondere des Ministeriums gegen das Arbeitgebermodell so hartnäckig ist und jetzt offenbar auch von einer großen Koalition im Bundestag mitgetragen wird. Es gibt kein sachlich nachvollziehbares Argument hierfür. In einer Zeit, in der an allen Ecken und Enden angeblich gespart werden muß, wird die gegenüber ambulanten Diensten preiswertere Lösung bekämpft. Ich bin nach und nach zu der Überzeugung gelangt: einziger wirklicher Grund für den Glaubens-

krieg des BMA gegen das Arbeitgebermodell ist der Kampf gegen die Selbstbestimmung Behinderter. Es geht schlicht darum, das Selbstbestimmungsrecht behinderter Menschen exemplarisch auszuschließen, ihnen in ganz entscheidenden Lebensbereichen ein fremdbestimmtes Leben auf Dauer zu oktroyieren. (. . .) Ich hatte auf die in diesem Kreis sicher allgemein bekannte Tatsache hingewiesen, daß die Pflegeversicherung von vornherein nur eine Teilabsicherung im Falle der Pflegebedürftigkeit bietet. Dies allein ist noch nicht einmal so furchtbar dramatisch. Man mag es für richtig oder falsch halten, nur einen Teil des pflegebedingten Bedarfs einkommensunabhängig abzusichern. Dies ist eine politische Entscheidung, die von verschiedenen Überlegungen beeinflusst wird und je nach Sichtweite unterschiedlich ausfallen kann. Man könnte zum Beispiel sagen, bei einem festgestellten Pflegebedarf von X wird ein bestimmter Anteil von einem einkommensunabhängigen Sicherungssystem zum Beispiel der Pflegeversicherung, übernommen und der Rest nur bei Bedürftigkeit von der Sozialhilfe. Dies wäre zumindest eine klare und nachvollziehbare Regelung. So sah zum Beispiel Ende der 80er Jahre ein Gesetzentwurf des damals noch CDU-regierten Landes Rheinland-Pfalz vor, daß die Hälfte des jeweils individuellen Hilfebedarfs über ein steuerfinanziertes Leistungsgesetz abgesichert wird und die andere Hälfte wie bisher von der Sozialhilfe.

Eine solche klare Grenzziehung sieht die Pflegeversicherung aber gerade nicht vor. Im Gegenteil wird auch hier mehr verschleiert als offengelegt. In Hochglanzbroschüren über die Pflegeversicherung wurde den Menschen vorgegaukelt, ihr pflegebedürftiger Mehraufwand werde tatsächlich vollständig übernommen. Noch heute sind viele Betroffene erstaunt, wenn ihnen klar wird, daß die Pflegeversicherung nur eine Teilabsicherung bringt. Die Legende

einer jedenfalls fast vollständigen Absicherung wird dabei durchaus bewußt verbreitet. So schrieb zum Beispiel einer der Ministerialbeamten, die das Gesetz formulierten, im Bundesarbeitsblatt allen Ernstes: „97 Prozent der häuslich Gepflegten benötigen dann vom Sozialamt keine Hilfe zur Pflege mehr.“ Dies war falsch, ist falsch und wird auf absehbare Zeit auch falsch bleiben. Nach realistischen Schätzungen werden etwa 70 Prozent aller Pflegebedürftigen weiterhin Leistungen der Sozialhilfe in Anspruch nehmen müssen. Aber bei der Auseinandersetzung über die Pflegeversicherung zählt die Wahrhaftigkeit der Argumente schon lange nicht mehr. Das Gefühl der Bedrohung durch die Pflegeversicherung wird bei den Betroffenen wohl vor allem dadurch genährt, daß sowohl bei der Bewertung der Pflegebedürftigkeit als auch bei der Erbringung der Leistungen ihre Individualität weit außen vor bleibt. So wird nicht mehr - wie etwa früher bei der Sozialhilfe - ein Hilfebedarf bei allen Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens berücksichtigt, sondern nur noch ein solcher bei ganz bestimmten vom Gesetz festgelegten Verrichtungen. Alles andere zählt nicht mehr. Pflegebedürftigkeit wird standardisiert nach Kriterien, die sich der Beeinflussung und Beurteilung des einzelnen entziehen. Sie wird zudem rein medizinisch definiert. Die Grundpflege steht im Mittelpunkt und wird ergänzt lediglich durch die hauswirtschaftliche Versorgung. Jeder Ansatz von ganzheitlicher Pflege, von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, von sozialer Integration wird vollständig mißachtet. Sogar die Behandlungspflege, die jedenfalls im häuslichen Bereich auch von den Krankenkassen mehr schlecht als recht erbracht wird, bleibt außen vor. Das Stichwort von der „Satt- und Sauber- Pflege“ beschreibt zutreffend, worum es geht. Pflegebedürftigkeit wird reduziert auf die Primärbedürfnisse Ernährung und Körperpflege. Alles andere zählt nicht. (. . .)

Die Mißachtung jeder Individualität setzt sich fort in der Art und Weise, wie die Pflegesachleistungen erbracht werden. Dem Gesetz ist nicht zu entnehmen, in welchem Umfange, mit welchem konkreten Inhalt und von wem die Hilfe erbracht wird. Es ist allein festgelegt, daß sie im Monat nicht mehr als einen je nach Pflegestufe festgelegten Betrag kosten darf. Für den Gesetzgeber steht im Vordergrund nicht der Bedarf des Pflegebedürftigen, nicht die Erbringung bestimmter Hilfen, nicht die Sicherung konkreter Pflegestandards, sondern allein die hierdurch verursachten Kosten und deren Begrenzung. Innerhalb dieses vorgegebenen Finanzrahmens bleibt es Angelegenheit der Pflegekassen und der Leistungserbringer, durch die Vergütungsvereinbarungen zu bestimmen, welche Hilfen ein Pflegebedürftiger konkret für die im Gesetz festgelegten Beträge erwarten kann. Nach den inzwischen in den meisten Ländern abgeschlossenen Vereinbarungen wird auch bei der Leistungserbringung durch die ambulanten Dienste auf jede Individualität verzichtet. Es wird vielmehr so verfahren, wie es bei den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung schon immer war, nämlich nach sogenannten Leistungseinheiten. Die Dienste werden nicht etwa nach dem tatsächlichen Zeitaufwand für die Pflege bezahlt, sie erhalten vielmehr für bestimmte Leistungen eine vorgegebene Zeitvergütung nach sogenannten Leistungskomplexen. Ich wähle hier beispielhaft die Vereinbarung in Hessen, weil ich diese gut kenne. In den meisten anderen Bundesländern gibt es aber vergleichbare Regelungen. Danach werden sogenannte Leistungskomplexe gebildet, denen bestimmte Punktwerte zugeordnet werden, wobei zehn Punkte einem Zeitaufwand von einer Minute entsprechen. Diese Punktwerte werden dann mit dem auf Landesebene vereinbarten Stundensatz von 51 Mark für die Grundpflege und 28 Mark für hauswirtschaftliche Hilfen multipliziert.

Zum Beispiel: die Leistungseinheit 3 (Kleine Pflege) beinhaltet Hilfe beim Aufsuchen oder Verlassen des Bettes, An- und Auskleiden, Teilwaschen, Mund- und Zahnpflege sowie Kämmen. Hierfür ist ein Punktwert von 300, also eine halbe Stunde festgesetzt. Der Pflegedienst erhält also für diese Leistung 25,50 Mark. Dieser Wert gilt in jedem Falle, unabhängig davon, in welcher Zeit die Leistungen tatsächlich erbracht wurden. Oder Leistungseinheit 6 (Hilfe bei Ausscheidungen) beinhaltet Inkontinenzversorgung, zur Toilette bringen, Transfer vom und zum Nachstuhl, Versorgung von Ausscheidungen und Intimpflege. Hierfür ist festgesetzt ein Punktwert von 150, also eine Viertelstunde, entsprechend 12,75 Mark. Wir sehen also, auch hier setzt sich die Schematisierung fort und wird perfektioniert. Bisher sieht das Gesetz noch die Möglichkeit vor, die Vergütung auch nach Zeitaufwand zu bemessen. Dies sollte allerdings durch die nunmehr vorgeschlagen Neufassung geändert werden, die Vergütung muß danach in der Regel nach sogenannten „Komplexleistungen“ bemessen werden.

Die Minutenpflege, die wir immer als menschenverachtend bekämpft haben, wird zum Prinzip erhoben. Die ambulanten Dienste müssen aus Kostengründen bemüht sein, die jeweilige Hilfe möglichst schnell abzuwickeln, denn ihre Arbeitnehmer werden natürlich auch weiterhin nach Zeitwerten bezahlt. Wenn sie unter den festgelegten Zeitwerten bleiben, stehen sie sich wirtschaftlich günstiger, als wenn sie diese überschreiten. Dies hat natürlich auf die Art der Hilfeerbringung. Es geht oft schneller, den Pflegebedürftigen die jeweilige Tätigkeit einfach abzunehmen und für sie zu erledigen, als sie zum Beispiel Eigen-tätigkeit zu unterstützen und anzuleiten. Entsprechend ausgebildetes Personal kann viel schneller eine Mahlzeit selbst zubereiten, als nach Anweisungen der Betroffenen

zu arbeiten. Geistig behinderte oder altersverwirrte Menschen sind schneller einfach angezogen und gewaschen, als wenn sie diese Verrichtungen unter Anleitung selbst vornehmen. Auch dies entspricht einem Menschenbild von pflegebedürftigen Menschen als passiv zu versorgende, ohne Eigeninitiative lebende Objekte der Fürsorge ihrer Pfleger und Pflegerinnen. Selbst wenn Pflegebedürftige sich mit dieser Situation arrangieren wollen, diese Minutenpflege als nun einmal vorgegeben hinnehmen und das eigentliche Leben auf die Zeiten dazwischen verlegen wollen, hilft ihnen das kaum weiter. Denn in der nicht „durchmodulierten“ Zeit - die Leistungseinheiten werden auch „Module“ genannt - bleiben sie ohne jede Hilfe durch die Pflegeversicherung sich selbst oder der ergänzenden Sozialhilfe überlassen. Es ist schon ausgesprochen zynisch zu nennen, wenn etwa das Gesetz als leistungsbegründende Verrichtungen im Bereich der Mobilität auch das Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung nennt. Wenn die Betroffenen dies ernst nehmen und mit Hilfe der Pflegeversicherung ihre Wohnung tatsächlich verlassen haben, werden sie draußen jedoch völlig allein gelassen, weil Hilfen außerhalb der Wohnung gar nicht vorgesehen sind. Der Leistungskomplex 11. in Hessen (Hilfestellung beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung) beinhaltet auch nur Hilfen beim An- und Auskleiden sowie im Zusammenhang mit dem Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung zu einem Punktwert von 100, also zehn Minuten, zu einem Gegenwert von 8,50 Mark. Dann, wenn die Hilfe für die meisten besonders wichtig wäre, die sich vielleicht innerhalb der eigenen Wohnung noch eher selbst helfen können, unterbleibt sie. Das tägliche Leben soll also auch noch auf die eigenen vier Wände reduziert werden. Der Anspruch auf Eigenständigkeit erschöpft sich offenbar darin, daß jedem sein eigenes Ghetto zugestanden wird. Auch dies wirft ein bezeichnendes

Licht auf das in der Pflegeversicherung dokumentierte Menschenbild ihrer Macher. Die geschilderte Reduzierung von Menschen auf verwaltungsmäßig handhabbare und maschinenlesbar dokumentierte, in standardisierten Gutachten ermittelte Pflegebedarfe offenbart eine erschreckend technokratische und unmenschliche Sichtweise, die zu Recht viele Betroffene Schlimmes befürchten läßt. Was immer vermieden werden sollte durch eine bessere sozialrechtliche Absicherung der Pflegebedürftigkeit, nämlich die Herabstufung von Menschen zum „Pflegefall“, wird durch die Pflegeversicherung geradezu perfektioniert. Nicht die individuellen Bedürfnisse des einzelnen, sondern seine bürokratische Handhabbarkeit sind Leitmotiv aller Vorschriften und ihrer Umsetzung. Einmal mehr wird der Mensch definiert durch seine medizinischen Defekte, wird zurückgeworfen auf seine Hilflosigkeit in einem willkürlich definierten Teilbereich seines Daseins. (. . .)

Ich möchte meine Ausführungen nicht beenden, ohne zum Abschluß auch noch einen etwas positiveren Ausblick auf die weitere Entwicklung zu geben. Nach den Erfahrungen der letzten Monate bin ich sicher, daß die Betroffenen auch mit der Pflegeversicherung in ihrem Interesse umzugehen lernen. Ich darf erinnern an die Ausgangssituation etwa des Bundessozialhilfegesetzes. Auch dessen Hilfe zur Pflege hatte einen zutiefst paternalistischen und sehr restriktiven Ansatz. Gleichwohl ist es vielen Betroffenen gelungen, gestützt auf diese Vorschriften für sich ein recht selbstbestimmtes Leben zu erkämpfen. Dies gilt es nunmehr, in Sachen Pflegeversicherung ebenfalls umzusetzen. Mit Findigkeit und Ausdauer wird es auch hier vielen gelingen, sich Nischen der Selbstbestimmung zu schaffen. Wir werden dem abstrakten Menschenbild der Pflegeversicherung unsere eigene Sichtweise von Pflegebedürftigkeit entgegensetzen und in der Praxis durchsetzen müssen.

Das wird sicher nicht einfach. Es erfordert viel Durchhaltungsvermögen und einen phantasievollen Umgang mit dem neuen Gesetz. Gemeinsam, da bin ich sicher, werden wir auch hier noch einiges erreichen können. Schließlich können wir uns nicht durch die Entscheidungen von ein paar hundert Männern und Frauen in Bonn und einigen Bürokraten in Pflegekassen und Verbänden unseren Anspruch auf ein selbstbestimmtes Leben wegnehmen lassen. Der Alptraum Pflegeversicherung muß ausgeräumt werden, waches Handeln in Solidarität ist erforderlich.

**BERLIN KONKRET, NOVEMBERAUSGABE 1997,
ROMAN DESERNO
„DIE WÜRDE DES MENSCHEN IST UNANTASTBAR“**

Ich, Roman Deserno, wurde am 20. März 1947 mit einer umfangreichen spastischen Lähmung meines gesamten Körpers, etwas Muskelschwund sowie weiterer Nebenerscheinungen geboren. Da meine hohe Pflegebedürftigkeit für meine Eltern und Verwandten stets eine unzumutbare Last war, verbrachte ich fast dreißig Jahre in Heimen – davon etwa 12 Jahre in einer orthopädischen Klinik, um den Zehnklassenabschluß zu erreichen, und etwa 18 Jahre auf einer Pflegestation eines Ostberliner Seniorenheimes – zwischendurch in verschiedenen Krankenhäusern. Da ich mich seit meiner Geburt stets nur unter Schwierigkeiten bewegen kann, mal etwas besser, und mal viel, viel schlechter, in den letzten Jahren nur noch unter Schmerzen, war ich leider schon immer von Hilfe abhängig. Da diese Abhängigkeit mit den Jahren stets zunahm, die Hilfeleistungen – aus vielerlei Gründen – auf der Pflegestation jedoch ständig abnahm, suchte ich mir unter größten Schwierigkeiten eine Wohnung, in der ich von „Ambulante Dienste e.V.“ (AD) gepflegt werden kann.

Um dieses Ziel zu erreichen, mußte ich bisher drei Überprüfungen des Medizinischen Dienstes in Kauf nehmen. Die erste fand kurz vor meinem Auszug statt, bei welcher ich die Pflegestufe Null (Wunderheilung?) erhielt – also praktisch gesundgeschrieben wurde. Das bedeutete, man verweigerte mir jegliche Hilfe und behauptete, ich könne Treppen steigen. Mein Wunsch auszuziehen, wurde mehrmals mit der Überprüfung meines Verstandes beantwortet.

Die zweite Begegnung mit dem Medizinischen Dienst machte ich wenige Wochen nach meinem Umzug. Obwohl

dieser Arzt sah, daß ich nicht alleine mit dem Handrollstuhl fahren kann, Schwierigkeiten beim Sitzen habe und von Stehen keine Rede sein kann, verstand er absolut nicht, warum ich keine Treppen steigen kann und wozu ich überhaupt Hilfe brauche. Die dritte Überprüfung durch einen anderen Arzt, die ähnlich verlief, fand am 11. August 1997 statt. Sie gipfelte in der Meinung, wenn ich mich windeln lassen würde, brauche ich fast gar keine Hilfe. Sollte ich dennoch Hilfe beanspruchen, könne ich ja ins Heim gehen.

Da ich von AD das erste Mal in meinem Leben wie ein richtiger Mensch betreut werde, verlor ich nach diesem „großzügigen Angebot“ meine Beherrschung. Nun wurde natürlich wieder mein Verstand überprüft, danach mußte ich mich vollkommen nackt ausziehen lassen, damit dieser „Arzt“ meinen Blutdruck messen und feststellen konnte, daß ich dünn sei. Anschließend verspottete er meinen Helfer, was ich besonders abscheulich fand. Es erübrigt sich fast zu erwähnen, daß auch diesem Arzt es vollkommen unerklärlich ist, wozu ich einen E-Rollstuhl habe und Helfer brauche.

Nun frage ich: Sind das Ärzte oder Kabarettisten? Und wieviel Unheil dürfen sie unter den Behinderten anrichten – ich meine, wo ist ihr Limit? Ich weiß ja, daß diese sogenannten „Ärzte“ die Sparpläne des Senats unterstützen sollen. Aber würde der Senat nicht mehr sparen und sogar an Ansehen gewinnen, wenn er sich diese „Ärzte“ erspart? Man wird doch mal fragen dürfen!

TAZ VOM 11./12.10.1997

ASSISTENZ STATT GENORMTER HILFE DIE PFLEGE BEHINDERTER MUSS WIEDER NACH STUNDENSÄTZEN BEZAHLT WERDEN, FORDERT RALPH LOEII

Seit Januar 1997 bekommen die Pflegedienste Festbeträge für die Pflegeleistungen (Module), die von den Pflegekassen und vom Senat festgelegt und eingegrenzt sind. Diese Beträge umfassen sowohl die Organisationskosten für die Pflege als auch den Lohnanteil für die Pflegekräfte. Diese Vergütungsart lief als Modellversuch bis September und ist erst einmal automatisch verlängert worden. Vor dieser Regelung war es so:

Die Vergütung der Pflegedienste erfolgte nach einem festgestellten, individuellen Zeitbedarf nach Stundensätzen. Die hilfeabhängigen Menschen konnten so die Hilfe nach ihren persönlichen Erfordernissen in Anspruch nehmen. Reichte das Geld der Pflegeversicherung nicht aus, haben sie mit etwas Mut die ihnen nach dem Bundessozialhilfegesetz zustehende individuelle, bedarfsgerechte Hilfe beim Sozialamt beantragt.

Die Vergütung nach dem Zeitbedarf ist im Vergleich zu den Modulen flexibler und bietet den hilfe-abhängigen Menschen die Möglichkeit, die „Assistenz“ als Hilfsmittel zur Gestaltung der eigenen Lebenswirklichkeit einzusetzen. Es konnte im Rahmen des Modulabrechnungssystems immerhin erkämpft werden, daß dies für Menschen mit einem Hilfebedarf von in der Regel acht Stunden täglich mit dem Modul „persönliche Assistenz“ möglich ist.

Mit einem Festbetrag, der für ein Modul gezahlt wird, müßten eigentlich die Leistungen ebenso individuell be-

darfsgerecht erbracht werden wie bei der Stundenvergütung. Die Festbeträge für die Module sind jedoch so gering, daß dies nicht einmal bei einem „Durchschnittsmenschen“ möglich wäre. Am besten: die hilfeabhängigen Menschen funktionieren wie eine pflegeleichte Maschine, die nach Normzeiten gewartet wird.

Jetzt, wo auch auf parlamentarischer Ebene über die Erfahrungen aus dem Modellversuch diskutiert wird, besteht die Chance, eine Korrektur zu erreichen und wieder nach einheitlichen Stundensätzen zu vergüten. Denn es zeichnet sich deutlich ab: Die Modulpflege erzeugt höhere Kosten, die Qualität dagegen ist gesunken. Ein Beispiel dafür ist, daß Pflegedienste die sogenannte Hauswirtschaftspflege nicht mehr mit einem Stundenlohn, sondern im Akkord nach „abgehakten Modulen“ bezahlen.

Die hilfeabhängigen Menschen werden zu einem zu vermessenden und zu kontrollierenden Pflegeobjekt gemacht. Aus Sicht der Betroffenen muß zum Zeitvergütungssystem zurückgekehrt werden. Nur dieses ermöglicht eine angemessene Bezahlung der Pflegekräfte, die einerseits zu gutem Arbeiten motiviert und andererseits ihren Lebensunterhalt sichert.

Das Arbeiten bei einem hilfeabhängigen Menschen muß grundsätzlich so gestaltet werden können, daß dessen Entscheidungen zählen – auf der Grundlage gegenseitiger Achtung. Qualitätsmaßstab ist das selbstbestimmte Leben hilfeabhängiger Menschen.

In der Realität ist der Druck im Alltag zu einer „Satt – sauber – still“-Pflege größer geworden. Es zeigen sich schlimme Folgen für die Pflegekräfte: Personal wird entlassen oder unter Tarif entlohnt. Das Modulsystem provoziert gerade-

zu „unterlassene Hilfeleistung“. Pflegekräfte, die diesen moralischen Druck nicht aushalten und sich gegen das System engagieren, werden entlassen.

Fatale Folgen hat dieses System für den hilfeabhängigen Menschen, den letzten in der Pflegekette. Qualität ist nur noch aus wirtschaftlicher Sicht wichtig. Sie findet nur auf dem Papier, in Form der aufgezwungenen Pflegedokumentation mit hohem Verwaltungsaufwand zur Kontrolle der hilfeabhängigen Menschen statt. Doch Qualität wird es nur dann geben, wenn der hilfeabhängige Mensch selbst entscheiden kann, wo, wann, wie und von wem er Assistenz (Pflege) in Anspruch nimmt. Meistens können sich die Hilleabhängigen nicht wehren und haben keine große Lobby.

Sie sind Objekt einer Versorgung, die durch den Zwang zur Wirtschaftlichkeit Gewinn bringen muß. Ist dies nicht mehr möglich, wird der unrentable Mensch weitergereicht. Mit minimalem Aufwand wird dann seine Zeit bis zum Dahinscheiden überbrückt. Bei den Vergütungsverhandlungen zwischen Senat, Pflegekassen und Anbieterverbänden sind die Betroffenen nicht nur ausgeschlossen, sie haben auch kein Stimmrecht. Dabei müßten sie in dieser für sie lebensnotwendigen Frage ein Veto-Recht haben!

Mehr noch als vor der Einführung sind die Anbieter nach den Erfahrungen der ersten neun Monate in der Mehrzahl gegen das Modulabrechnungssystem. In den anstehenden Verhandlungen haben die Liga der Freien Wohlfahrtsverbände und die Privaten die Chance, zur rechten Zeit Zivilcourage zu zeigen. Es wäre ein Leichtes, aufzuzeigen, daß das „fachlich Gebotene“ nicht mehr zu leisten ist, weil allein die Kosten im Mittelpunkt stehen. Der Kampf der Betroffenen, vor allem das „Bündnis für selbstbestimmtes

Leben“ behinderter Menschen und das Engagement von UnterstützerInnen – unter ihnen auch Abgeordnete, hat bisher das Schlimmste verhindert.

Der Autor ist Schwerstbehinderter und in hohem Maße hilfeabhängig. „Bündnis für selbstbestimmtes Leben“

BÜNDNIS FÜR SELBSTBESTIMMTES LEBEN BEHINDERTER MENSCHEN QUALITÄTSKRITERIEN FÜR PERSÖNLICHE ASSITENZ FÜR BEHINDERTE

Persönliche Assistenz wird je nach Erfordernis, Befähigung und Wunsch des Hilfenehmers auf unterschiedliche Weise erbracht. Sie kann von einem ambulanten Pflegedienst geleistet werden, innerhalb derer der Hilfennehmer mit Unterstützung entsprechender Gremien und von psychologischem, pädagogischem und medizinischem Fachpersonal begleitet zu einer ihm gemäßen Selbstbestimmung gelangt, oder aber innerhalb derer er seine Hilfen weitgehend eigenverantwortlich organisieren kann. Der Hilfennehmer kann aber seinen Helfern gegenüber auch direkt als Arbeitgeber auftreten, ohne daß daran ein Pflegedienst beteiligt ist. Je nach Art der Erbringung von persönlicher Assistenz sind verschiedene Qualitätskriterien erforderlich. Je größer der Anteil der Eigenverantwortung ist, je geringer müssen Begleitung und Kontrolle von außen sein.

Die Begriffe Pflege und Assistenz werden verschieden verwendet. Unter Pflege wird Grundpflege und auch Behandlungspflege verstanden. Assistenz umfaßt das gesamte Lebensumfeld des Hilfenehmers und beinhaltet zusätzlich auch Arbeiten wie z.B. Haushalt, Zureichungen und Unterwegsbegleitung. Entscheidendes Kriterium der persönlichen Assistenz ist das Recht des Hilfenehmers, die Arbeitsbedingungen zu bestimmen, d.h. wer als Helfer angestellt wird, bzw. welcher Anbieter gewählt wird, welche Arbeiten verrichtet werden, wann die Arbeiten verrichtet werden und wie die Arbeiten verrichtet werden.

Assistenz erfordert den Aufenthalt der Helfer im privaten Bereich des Hilfenehmers, was Akzeptanz und Sympathie

des Hilfenehmers gegenüber den Helfern voraussetzt. In diesem Zusammenhang ist das Wahlrecht des Hilfenehmers bezüglich seiner Helfer von großer Bedeutung. Darüber hinaus erfordert persönliche Assistenz seitens der Helfer hohe soziale Befähigungen, die während der Arbeit vertieft, aber auch durch Fortbildungen gefestigt und geschult werden.

Pflegedienstleitung und Pflegedokumentation als gesetzlich geforderte Standarts kollidieren häufig mit Idee und Wirklichkeit der persönlichen Assistenz. Das starke Gewicht der Pflegedienstleitung mediziniert die Pflege und damit den Alltag, was in vielen Fällen unnötig ist. Die Dokumentationspflicht wird vor allem in umfangreicheren Einsätzen als Pflicht zur Darstellung persönlicher Lebensbereiche und -gewohnheiten angesehen. Pflegedienstleitung und Pflegedokumentation in ihrer derzeitigen Form beeinträchtigen eher die Qualität der persönlichen Assistenz als sie zu sichern. Deshalb werden sie im Folgenden so dargestellt, wie sie aus der Sicht der Hilfennehmer zur Qualitätssicherung eingesetzt werden könnten.

Strukturqualität innerhalb eines Pflegedienstes

Der Hilfe- und Unterstützungsbedarf des Hilfenehmers (im Folgenden Kunde genannt) hat aufgrund seiner Behinderung und seines sozialen Hintergrunds zusammen mit ihm bei Vertragsabschluß genau ermittelt zu werden. Dasselbe muß erfolgen, wenn der Eindruck entsteht, die erbrachten Leistungen reichten nicht aus oder die Situation überfordere den Kunden. Gemäß dieser Bedarfsermittlung wird die Assistenz bedarfsgerecht erbracht. Es kann vom Kunden auch die Erstellung eines Assistenzplans auf der Grundlage der individuellen Lebensführung beansprucht werden.

Um dem Wunsch- und Wahlrecht des Kunden zu entsprechen, hat der Pflegedienst zu gewährleisten, daß sich der Kunde aus seinem Bekanntenkreis oder per Stellengesuch ihm genehme Mitarbeiter für sein Team auswählen kann, die dann vom Pflegedienst eingestellt werden. Zudem ist es angebracht, von Seiten des Pflegedienstes entsprechend qualifiziertes Personal vorzuhalten, aus welchem der Kunde sein Team zusammenstellen oder vervollständigen kann. Ebenso sollte die Möglichkeit bestehen, daß im Konfliktfall Helfer den Einsatz wechseln können.

Die Arbeitsverträge der Helfer sind auf den Kunden bezogen.

Der Pflegedienst garantiert Anleitung und Einarbeitung der Helfer durch den Kunden.

Die Einsatzplanung muß auf den Kunden bezogen sein. Die Arbeitszeiten der Helfer richten sich nach seinen Vorgaben. Wer den Dienstplan teilweise oder vollständig nicht selbst erstellen mag oder kann, zieht den Pflegedienst hinzu.

Um ein hohes Assistenz- und Pflegeniveau zu gewährleisten, gibt es ein Aus- und Fortbildungskonzept, das die fachliche, soziale und persönliche Kompetenzerweiterung der Helfer zum Ziel hat.

Es erfolgen zusätzlich zu den Dienstbesprechungen einsatzbezogene Supervisionen bei Sterbebegleitung und in Konfliktfällen, die die Sicht von außen notwendig machen. Eine Pflegedokumentation sollte nur dann vorgehalten werden, wenn sie der Erbringung der Assistenz dienlich ist und vom Kunden akzeptiert wird.

Es gibt von seiten des Pflegedienstes eine feste Einsatzbegleitung als Bezugs- und Vertrauensperson, die in kleinen Betrieben von der Leitung oder der Pflegedienstleitung erbracht werden kann.

Da die Einsatzbegleitung außerhalb des Assistenz- und Pflegeprozesses steht, fungiert sie als Instanz, die Abläufe, Gegebenheiten und Konfliktlagen beobachtet, einschätzt und in Konfliktfällen vermittelt.

Dienstbesprechungen werden für jedes Team unter der fachlichen Leitung der Einsatzbegleitung und unter Beteiligung des Kunden durchgeführt.

Je nach individuellem Unterstützungsbedarf des Kunden muß die Arbeit der Einsatzbegleitung in mitunter hoher Flexibilität erbracht werden. Der Kunde hat das Recht, seine Einsatzbegleitung zu wechseln, wenn es zwischen ihm und ihr bzw. zwischen seinem Team und ihr zu unlösbaren Konfliktlagen kommt.

Zur Sicherung des Standards der persönlichen Assistenz und zur Wahrnehmung der Rechte der Kunden bietet sich die Installation einer Hilfenehmervertretung als Nutzerkontrolle innerhalb des Pflegedienstes an. Sie wird in regelmäßigen Abständen von den Kunden aus deren Reihen gewählt. Sie tritt als direkte Interessenvertretung der Kunden auf, berät diese nach dem Peer-Counselling-Prinzip und entwickelt Qualitätskriterien und Pflegeziele weiter. Die Hilfenehmervertretung hat bei allen Gremien des Pflegedienstes gegen deren Entscheidungen und Beschlüsse ein Einspruchsrecht. Von ihr werden intern und extern Fortbildungen für die Kunden angeboten. Bei kleineren Pflegediensten kann die Funktion der Nutzerkontrolle und Interessenvertretung von der Hilfenehmer-

vertretung eines größeren Anbieters oder einer entsprechenden Selbsthilfeorganisation erbracht werden.

Prozeßqualität innerhalb eines Pflegedienstes

Der Vertrag, den der Kunde mit dem Pflegedienst abschließt, beinhaltet den Umfang und die Art der zu erbringenden Leistung. Der Kunde stellt sich sein Team selbst zusammen und leitet die Helfer selbst an und arbeitet sie ein.

Es besteht auch das Angebot, daß eine pädagogische Fachkraft gemeinsam mit dem Kunden einen nach seinem Bedarf und seiner individuellen Lebensführung ausgerichteten Assistenzplan fertigt. Dieser gilt dann als Arbeitsanweisung für die Helfer. Auch hier erfolgt die Einarbeitung direkt durch den Kunden.

Die Tatsache, daß der Kunde sein Team selbst stellt, bedeutet, daß letztlich er darüber entscheidet, wer in seinem Einsatz arbeitet, was vor allem im Konfliktfall wichtig ist.

Der Kunde oder Mitglieder des Teams können bei Überforderungen oder speziellen Problemlagen bei der Einarbeitung und Anleitung die Pflegedienstleitung hinzuziehen. Diese entscheidet zusammen mit dem Kunden und der Einsatzbegleitung wie intensiv Anleitung und Einarbeitung neuer Mitarbeiter durch die Krankenpflegefachkraft begleitet werden müssen.

Bei einfachen behandlungspflegerischen Arbeiten (z.B. Verbände) kann die Anleitung einer Krankenpflegefachkraft innerhalb des Pflegedienstes in Anspruch genommen werden, wenn der Kunde sich nicht in der Lage sieht, die Anleitung selbst zu erbringen, bzw. insofern er sich nicht

entschließt, die Behandlungspflege von einem anderen Pflegedienst erbringen zu lassen oder sein Team von seinem Arzt, bzw. dessen Fachkräften anleiten zu lassen. Gegebenenfalls kann aber innerhalb des Pflegedienstes den Helfern intensive pflegerische Anleitung durch das Fachpersonal gegeben werden. Durch enge Zusammenarbeit der Fachkräfte im psycho-sozialen, im pflegerischen und im Peer-Counselling-Bereich ist es möglich, auch Menschen mit besonderen Erfordernissen in der pflegerischen Arbeit oder einem hohen Bedarf an psychosozialer Begleitung ein weitgehend selbstbestimmtes Leben im eigenen Haushalt zu ermöglichen. Bei fortschreitenden Erkrankungen wie z.B. Altersdemenz wird dieser Prozeß dem Krankheitsverlauf entsprechend zunehmend intensiviert werden müssen. Oberstes Qualitätskriterien hierfür stellt die Orientierung am bisherigen Persönlichkeitsbild und Lebensstil des Kunden dar, z.B. den Einsatz von über längere Zeiträume mit dem Kunden vertrauten Helfern.

Abgesehen von derartigen Verläufen geht es jedoch darum, Hilfe zur Eigenständigkeit zu leisten, so daß sich eine derartige Betreuung und Begleitung mit der Zeit verringert und im besten Fall erübrigt, bzw. in vielen Fällen gar nicht erst erforderlich macht.

Die Pflegefachkraft erstellt, wenn nötig, in Einvernehmen mit dem Kunden und in Zusammenarbeit mit ihm eine Pflegedokumentation - unter Berücksichtigung der individuellen Situation im Hinblick auf die Selbstbestimmung des Kunden und entsprechend des pflegerischen Aufwandes, die von den Helfern laufend geführt wird. Es wird nur das dokumentiert, was zur Erbringung der Assistenz nötig zu dokumentieren ist. Akzeptanz, Vertrauen, gegenseitiger Respekt und die Einhaltung der Schweigepflicht sind Grundvoraussetzungen der Arbeit.

Die Entscheidung, wann wo welcher Helfer wie arbeitet, trifft der Kunde u.a. in Form einer Dienstplanerstellung und bei nötiger Umdisponierung durch Absprachen mit den Helfern.

Bei Bedarf gibt es zusätzliche supervisorische Begleitung der Helfer.

Es wird ein einsatzbezogenes Fortbildungsangebot zur Erweiterung der Kompetenz der Helfer – pflegerisch und psycho-sozial – erarbeitet. Hinzu kommt das fortlaufende externe und interne Fortbildungsangebot für alle Helfer des Pflegedienstes.

Wenn es sein Wunsch ist, unterstützt der Pflegedienst den Kunden dabei, in Zukunft seine Assistenz als Arbeitgeber gänzlich selbst zu organisieren.

Ergebnisqualität innerhalb eines Pflegedienstes

Ziel ist es, dem Kunden dazu zu verhelfen, das Selbstverfügungsrecht über die eigene Person zu beanspruchen. Er soll über seinen Körper und den Umgang der Helfer damit, über seine Zeit, insbesondere seinen Tagesablauf, und seinen Lebensstil verfügen können. In diesem Rahmen wird die selbständige Dienstplanung/organisation des Einsatzes durch den Kunden ermöglicht und die Anleitungskompetenz gestärkt.

Strukturqualität innerhalb des Arbeitgebermodells

Der Hilfennehmer tritt gegenüber seinen Helfern als Arbeitgeber auf. Nach dem durch den Hausarzt und den kassenärztlichen Dienst ermittelten und amtlich festgestellten

Bedarf erarbeitet der Hilfennehmer eine Kalkulation entsprechend der er Arbeitsverträge gestaltet, Helfer anstellt und die nötigen Versicherungen abschließt.

Die Lohnabrechnung erfolgt über ein Lohnbüro, falls notwendig oder vom Kostenträger gefordert. Dem Hilfennehmer obliegt die Arbeitsplanung, die er nach seinen Bedürfnissen und Erfordernissen gestaltet, was eine hohe Flexibilität der Helfer erfordert. Mindestens einmal monatlich findet eine Dienstbesprechung statt.

Die für die Arbeit nötigen Fähigkeiten und Kompetenzen erwerben die Helfer durch die Anleitung des Hilfennehmers und die tägliche Arbeit. Zudem sind sie gehalten, ihre Fortbildung eigenständig zu gestalten (siehe unter Prozeßqualität).

Mindestens ein Helfer ist für den Fall eingearbeitet, daß der Hilfennehmer durch schwere Krankheit o.ä. vorübergehend die Arbeit nicht mehr selbst organisieren kann. Die Arbeit wird in angemessener Form dokumentiert.

Prozeßqualität innerhalb des Arbeitgebermodells

Der Hilfennehmer sucht die Helfer selbst aus, schließt mit ihnen die Arbeitsverträge ab, arbeitet sie ein und leitet sie an.

Der Hilfennehmer hat durch die Teilnahme an Kursen und Seminaren von Vereinen und Beratungsstellen (derzeit nur Beratung und Ausbildung in Einzelfällen durch *Arbeitsgemeinschaft für ein selbstbestimmtes Leben schwerstbehinderter Menschen (ASL) e. V.*) die Möglichkeit, Anleitungskompetenz zu erwerben und sie zu vertiefen.

Behandlungspflegerische Arbeiten erfordern die Anleitung durch eine Krankenpflegefachkraft. Dies kann durch den

Hausarzt bzw. durch Mitarbeiter seiner Praxis geschehen oder durch Fachkräfte ambulanter Pflegedienste, die der Hilfennehmer anfragt. Ebenso verfährt der Hilfennehmer, wenn in der Grundpflege Probleme auftauchen sollten, die er nicht aus eigener Kompetenz heraus lösen kann.

Die Entscheidung, wann wo welcher Helfer wie arbeitet, trifft der Hilfennehmer u.a. in Form der Dienstplanerstellung und bei nötiger Umdisponierung durch Absprachen mit den Helfern.

Der Hilfennehmer entscheidet im Konfliktfall, ob ein Helfer weiterhin bei ihm angestellt bleibt. Eine supervisorische Begleitung von außen kann in einem solchen Fall in Erwägung gezogen werden, ebenso bei schweren Krankheiten des Hilfennehmers oder dessen Sterbebegleitung.

Die Helfer erhalten pauschalierte Gelder, die ihnen ermöglichen, Fortbildungsangebote zur Erweiterung ihrer Kompetenz wahrzunehmen. Insofern es erforderlich wird, kann der Hilfennehmer für sein Team eine Fortbildung organisieren, bzw. alle oder einzelne Helfer verpflichten, an bestimmten Kursen oder Seminaren teilzunehmen.

Ergebnisqualität innerhalb des Arbeitgebermodells

Das Arbeitgebermodell ermöglicht dem Hilfennehmer, ein hohes Maß des Selbstverfügungsrechts über die eigene Person zu beanspruchen. Er verfügt über seinen Körper und den Umgang der Helfer damit, über seine Zeit und seinen Lebensstil.

Berlin, 20. Januar 2000

FLUGBLATT AUS DEM JAHRE 1996 – IM RAHMEN EINER AKTION VOR DEM RATHAUS SPANDAU

Spandau spart/sperrt Behinderte ins Heim

Stellen Sie sich vor. Sie könnten nach einer Krankheit oder einem Unfall:

- nicht mehr laufen,
- sich nicht mehr ohne Hilfe hinlegen oder hinsetzen,
- sich nachts im Bett nicht mehr alleine drehen,
- sich nicht mehr selbst waschen oder an- und ausziehen
- nicht mehr allein einkaufen und kochen
- und nicht mehr ohne fremde Hilfe außerhalb ihrer Wohnung von einem Ort zum anderen kommen

Kurz, Sie bräuchten mehr als die Hälfte des Tages fremde Hilfe. Wie würde sich ihr Leben verändern?

Viele denken, der Rest ihres Lebens kann nur noch im Heim stattfinden. Ihr Arzt, das Krankenhaus, das Bezirksamt und wahrscheinlich auch ihre Angehörigen sehen dies genauso. Das heißt, sie müssen sich von ihrer Wohnung und ihren Möbeln verabschieden. Über ihren Tagesablauf bestimmen nun andere.

Einige behinderte Menschen haben diese Erfahrung gemacht und sich mühsam das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben außerhalb von Heimen erkämpft. Was für Sie, als Nichtbehinderte selbstverständlich ist, nämlich nach eigenem Zeitplan aufzustehen, ins Bett zu gehen oder zu essen, mußten behinderte Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind erst durchsetzen.

Sie mußten Wege finden, die Hilfe nach ihren Bedürfnissen zu organisieren und sich nicht wie vorher, den

Dienstplänen der Heime unterzuordnen. Da es bislang keine Angebote für umfangreiche ambulante Hilfen gab, gründeten Sie in vielen Städten Ambulante Dienste, Assistenzgenossenschaften oder wurden selbst Arbeitgeber. Damit sicherten Sie sich ihr Recht, die HelferInnen selbst auszusuchen, zu bestimmen wann, wo und wie die Hilfe geleistet wird. Obwohl das Sozialhilferecht im §3a den Vorrang der ambulanten Hilfe vor der stationären Hilfe garantiert, waren oft lange Kämpfe notwendig, um umfangreiche ambulante Hilfe auch bezahlt zu bekommen.

Im Vermittlungsausschuß wurde am 26. 6. die Änderung des Bundessozialhilfegesetzes verhandelt und soll demnächst im Bundestag beschlossen werden. Dabei geht es auch um die Änderung des Paragraphen §3a. Ambulante Hilfe soll demnach nicht mehr gewährt werden, wenn die Hilfe teurer würde als ein Heimplatz.

Aus Kostengründen sollen behinderte Menschen, die auf umfangreiche Assistenz angewiesen sind, wieder ins Heim abgeschoben werden. Damit werden alle gesellschaftlichen Fortschritte der letzten 20 Jahre über Bord geworfen. Entgegen allen politischen Sonntagsreden von der Integration Behinderter, soll die Aussonderung von behinderten Menschen wieder festgeschrieben werden. Ihre Menschenwürde wird zum Luxus, der eingespart werden kann. Allein die Tatsache, daß alte und behinderte Menschen in der öffentlichen Diskussion nur noch als Kostenfaktoren auftauchen, die den Wirtschaftsstandort Deutschland gefährden, führt zu einer gefährlichen Spaltung der Gesellschaft. Wir sollten nicht vergessen, wohin die Kosten-Nutzen-Rechnungen und Diffamierungen dieser Menschen als „unnütze Esser“ und „Ballastexistenzen“ im Nationalsozialismus geführt haben.

Bevor diese Gesetzesänderung überhaupt entschieden ist, fordert das Bezirksamt Spandau derzeit mindestens 5 behinderte Menschen, die rund um die Uhr auf Assistenz angewiesen sind, auf, sich nach einem Heimplatz umzusehen, da ihr Leben zu Hause zu teuer geworden ist.

Wir fordern das Bezirksamt Spandau auf, die Anforderungen zurückzunehmen und die ambulante Hilfe weiterzugewähren!

Wir fordern:

- Finanzierung der bedarfsgerechten Assistenz
- Der Vorrang ambulanter Hilfen darf nicht aus Kostengründen abgeschafft werden
- Niemand darf gegen seinen Willen ins Heim abgeschoben werden!

BRIEF VON ROMAN DESERNO

AN ambulante dienste e.V. ANLÄSSLICH DER ERÖFFNUNG DES BERATUNGSBÜROS NORD/OST IM MAI 2001

Hallo Manja !¹

Obwohl wir uns noch nicht kennen, möchte ich Dir offen antworten.

Vorweg möchte ich sehr betonen, dass meine Antwort keine Phrase ist, sondern meine Meinung, die ich überall vertreten werde.

Da ich fast 30 (dreißig) Jahre, – zweimal lebenslänglich – mit kurzen Unterbrechungen, in Heimen vegetieren mußte, da meine „ach so liebe Verwandtschaft“ für mich stets das „Beste“ wollte, fühle ich mir sehr kompetent, mir darüber ein Urteil zu erlauben.

Ich bin fest davon überzeugt, dass zwischen Heimbewohner und Menschen, große Unterschiede bestehen. Als Heimbewohner interessierten meine Meinungen und Bedürfnisse niemanden. Ob ich sprachbehindert bin, oder chinesisch spreche, war vollkommen identisch. Das Personal, machte, was es will. Ihr weißer strahlender Kittel, legitimierte sie auch äußerlich, dass sie die „richtigen“ Menschen sind, das ging bis an die Grenzen von Mord – in ihrer Sprache hieß das natürlich „Ruhigstellung“ – ihr Gehalt stimmte natürlich immer. Mein Wunsch, als Behinderter wie ein Mensch, also mit Assistenz zu leben, fassten sie als Unverschämtheit auf. „Du kommst hier nie raus, du bist hier gut ver-ent-sorgt“, war ihre einhellige Mei-

¹ ehemalige Praktikantin der ambulanten dienste e.V.

nung. Dies hat nach meiner Meinung auch nichts mit Ost oder West oder schlechteren oder besseren Heimen zu tun, sondern jedes Heim, kann immer nur eine Variante von Menschenverachtung sein. Jeder, der jemanden im Heim unterbringt – abliefern – macht sich darum strafbar. Da man als Heimbewohner selbstverständlich, weder einen Anwalt noch einen Verteidiger – auch keinen Pflichtverteidiger – hat, ist Heimaufenthalt stets schlimmer als Inhaftierung, ich möchte hier nicht ausfallend werden. Niemals wird man es hinbekommen, dass pro Heimbewohner, eine Pflegeperson zuständig ist, dazu geilt man sich viel zu sehr an dem Wort „Personalschlüssel“ auf. Auch wenn man diese sogenannten „Einrichtungen“ täglich mehrmals kontrollieren würde, würde dies die Tatsachen nicht in geringsten verändern, sondern die Vertuschungen würden auswuchern.

Darum bedeutet für mich Assistenz durch AD, die einzige Chance, als Mensch zu leben! Mein Herzenswunsch, für AD e.V., kann daher nur sein, dass Ihr möglichst viele „Heime“ überflüssig – bankrott – macht!

In diesen Sinne,

grüßt Euch alle freundlichst

Roman Deserno

PS. Allein die Tatsache, dass das Heim mir soweit gebracht hat, dass ich nicht ausziehen wollte, beweist die Perversität dieses gesamten Systems!



**Wollen Sie Assistenz in Anspruch nehmen?
Suchen Sie Beratung?
Haben Sie Interesse als AssistentIn zu arbeiten?
Wollen Sie Vereinsmitglied werden?
Möchten Sie uns durch Spenden unterstützen?**

ambulante dienste e.V.

Urbanstr. 100, 10967 Berlin-Kreuzberg
(Nähe U-Bhf. Hermannplatz)
Telefon 030 - 690 487-0
Telefax 030 - 690 487-23

Spendenkonto 3 374 803
Bank für Sozialwirtschaft, Berlin
Bankleitzahl 100 205 00

Spenden und Mitgliedsbeiträge sind steuerlich abzugsfähig. Eine Zuwendungsbescheinigung wird auf Wunsch übersandt. Der Verein ambulante dienste e.V. ist gemeinnützig und Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Unsere SozialarbeiterInnen erreichen Sie

im Nord/Ost-Beratungsbüro

Danziger Str. 199, 10407 Berlin-Prenzlauer Berg
(Tram 20 Paul-Heyse-Straße oder Bus 200 Kniprodestraße/Danziger Straße)
Telefon 030 - 45 60 71-0
Telefax 030 - 45 60 71-11

im Süd-Beratungsbüro

Gneisenastr. 2a (im Mehringhof), 10961 Berlin-Kreuzberg
(Nähe U-Bhf. Mehringdamm)
Telefon 030 - 695 97 5-0
Telefax 030 - 695 97 5-11

im West-Beratungsbüro

Mecklenburgische Str. 85, 10713 Berlin-Wilmersdorf
(Nähe U/S Bahnhof Heidelberger Platz)
Telefon 030 - 83 22 42-60
Telefax 030 - 83 22 42-70

Unsere AssistenznehmerInnenvertretung erreichen Sie über alle Büros

