

Deutscher Behindertenrat (DBR) kritisiert Gesetzentwurf zur Intensivpflege

Stellungnahme des SoVD

# Mehr statt weniger Selbstbestimmung!

Der Referentenentwurf eines Gesetzes zur „Stärkung von Rehabilitation und intensivpflegerischer Versorgung“ ist bei den Verbänden des Deutschen Behindertenrates (DBR) auf massive Kritik gestoßen. Während man die Behebung von Unter- und Fehlversorgung begrüßt, gefährde die Regelung akut das selbstbestimmte Leben vieler Menschen mit Behinderung.

Grundsätzlich unterstützen die DBR-Verbände viele Ziele des Gesetzes. So soll es etwa die Bedarfe intensivpflegebedürftiger Versicherter angemessen berücksichtigen und eine qualitätsgesicherte und wirtschaftliche Versorgung nach aktuellem medizinischem und pflegerischem Standard gewährleisten. Auch die geplante

Beseitigung von Fehlanreizen und Missbrauchsmöglichkeiten wird einhellig begrüßt.

Protest und Empörung ruft jedoch die Regelung hervor, nach der Beatmungspatienten künftig regelmäßig in stationären Einrichtungen und nur noch in Ausnahmefällen zu Hause leben dürfen. Für den DBR ist das eine massive Verletzung

elementarer Menschenrechte. Horst Frehe, Vorsitzender des DBR-Sprecherrates, zeigte sich entsetzt: Man habe lange dafür gekämpft, dass Menschen mit Behinderungen auch mit einem hohen Pflege- und Unterstützungsbedarf selbstbestimmt in der eigenen Wohnung leben können. Dieses Recht dürfe nicht angetastet werden.

Auch die übrigen Mitglieder des Sprecherrates kritisierten, das Gesetzesvorhaben der Bundesregierung stehe im krassen Widerspruch zu den Lippenbekenntnissen zu Inklusion. SoVD-Präsident Adolf Bauer äußerte seine Ablehnung sehr deutlich: Ziel des Gesetzes müsse mehr Selbstbestimmung sein und nicht weniger.

## Für eine volle Teilhabe

Der SoVD setzte sich in einer ausführlichen Stellungnahme mit dem Entwurf des „Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetzes“ (RISG) auseinander. Auf große Kritik stieß dabei das Vorhaben, Leistungen der außerklinischen Intensivpflege regelmäßig nur noch in Pflegeeinrichtungen oder in Intensivpflege-Wohngemeinschaften zu erbringen. Im eigenen Haushalt würden die Krankenkassen eine Versorgung nur noch bei Minderjährigen sowie in Ausnahmefällen und nach Prüfung bezahlen. Menschen, die bisher beispielsweise zu Hause beatmet werden, könnten dann dazu gezwungen sein, in ein Heim zu ziehen.



## Interview

# „Mein Leben leben – so, wie ich es will“

Tina Jahns hat Soziale Arbeit studiert und wollte schon immer anderen Menschen helfen. Heute bietet sie in Mittelfranken Pferdgestützte Coachings an. Die 35-Jährige kam mit einer Muskelschwäche auf die Welt und wird seit ihrem 15. Lebensjahr beatmet. Mithilfe einer persönlichen Assistenz führt sie dennoch ein normales Leben mit Freunden, Familie, Arbeit und allem, was dazugehört. Mit der SoVD-Zeitung sprach sie darüber, wie sich die Reform der intensivpflegerischen Versorgung auf ihr Leben auswirken könnte.

— Was hat Sie im Rollstuhl auf die Pferdekoppel geführt und wie groß waren die Widerstände auf Ihrem Weg?

Irgendwie war es so: Je schwieriger es wurde, umso mehr wollte ich es. Ich bin ein ziemlicher Sturkopf, und wenn ich einmal ein Ziel habe, dann setze ich wirklich alles daran, es auch zu verwirklichen und zu leben. Pferde waren schon immer ein Thema, seit ich ein kleines Mädchen war – da, wo die Pferde waren, da war ich. Das habe ich dann mit meinem Wunsch verbunden, Menschen zu helfen, und daraus einen Beruf gemacht. Für mich ist das eine einmalige Gelegenheit, so arbeiten zu dürfen.



Foto: privat/tina-jahns.com

Dank einer Assistenz kann Tina Jahns selbstbestimmt leben. Müsste sie nun in ein Heim ziehen, wäre damit Schluss.

nes Team, und gleichzeitig kann ich immer noch ich selber sein.

— Dann haben Sie sicher eine enge Beziehung zu ihrer Assistenz?

Oh Gott, ja. Da sind viele Freundschaften entstanden, etwa auch mit ehemals in der Assistenz Beschäftigten. Das ist – wie meine Familie auch – einfach ein Teil von mir.

— Wäre Ihre individuelle Lebensführung auch in einer stationären Einrichtung möglich gewesen?

Nein, das kann ich mir beim besten Willen nicht vorstellen. Ich suche mir ja beispielsweise

meine Assistenz ganz alleine aus, indem ich etwa eine Anzeige schalte. Dabei ist es mir wichtig, dass nicht nur ich zufrieden bin, sondern dass es für beide Seiten passt und funktioniert. Das wäre in einem Heim so natürlich niemals möglich.

— Nach dem Entwurf des Intensivpflegegesetzes könnte genau diese ambulante Versorgung gefährdet sein. Was würde das für Sie bedeuten?

Das wäre das Ende von meinem Leben. Ich lebe hier auf dem Land mit meinen Tieren, bin unheimlich naturverbunden. Wenn ich aus der Tür gehe, bin ich bei meinen Pferden.

Ich arbeite hier, ich hab meine Freunde hier, meine Familie – ich würde alles verlieren, was für mich Leben bedeutet.

— Sie müssten dann in eine größere Stadt ziehen, in der Sie stationär versorgt werden könnten.

Und da würde ich nicht alt werden, das weiß ich. Denn was mich am Leben erhält, ist einfach meine Freude am Leben. Die Ärzte haben mich schon so oft aufgegeben, und ich habe ihnen immer wieder das Gegenteil bewiesen, weil ich wusste, warum: weil ich leben wollte.

— Gegen das Gesetz regt sich sehr viel Widerstand. Bekommen Sie etwas von diesem Protest mit?

Ich versuche, mich nicht von dieser Angst bestimmen zu lassen. Denn dadurch schade ich letztlich nur mir selber. Das liegt sicherlich auch an der Bewusstseinsarbeit, die ich mache. Ich bin aber natürlich trotzdem vernetzt und habe auch selbst schon einen Beitrag über das neue Gesetz gepostet.

Ich bin auch kein Freund davon, Jens Spahn böse Absichten zu unterstellen. Mein Eindruck ist, dass er einfach nicht weiß, welche Bedürfnisse diese Menschen tatsächlich haben. Sein Ansatz war ja, die Situation von Menschen mit Beatmung zu verbessern. Um Menschen, die nicht dauerhaft beatmet werden, wieder zu entwöhnen, ist das bestimmt eine gute Idee. Aber Menschen wie ich werden immer auf eine Beatmung angewiesen sein. Wir leben ja damit.

Interview: Joachim Baars

Stationäre Unterbringung für SoVD nicht akzeptabel

Die vorgesehene Regelung ist aus Sicht des SoVD insgesamt nicht akzeptabel. Sie würde die Rechte behinderter Menschen einschränken, Wohnort und Wohnform frei zu wählen. Ein selbstbestimmtes Leben sowie eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe wären so nicht mehr möglich.

Anhörung zum RISG im Gesundheitsministerium

Seine Kritik verdeutlichte der SoVD im Rahmen einer Anhörung des Bundesministeriums für Gesundheit. Dabei forderte der Verband, dass der Anspruch auf Leistungen der außerklinischen Intensivpflege den Anspruch auf häusliche Krankenpflege nicht ausschließen dürfe; diese Leistungen seien vielmehr ergänzend zu erbringen.

Massive Proteste zeitigen bereits erste Erfolge

Angesichts der Vehemenz und Einhelligkeit der Kritik signalisierte das Ministerium die Bereitschaft, entsprechend nachzubessern. Der SoVD wird die weitere Entwicklung daher aufmerksam begleiten.



## Info

Die ausführliche Stellungnahme des SoVD zum Referentenentwurf für ein Reha- und Intensivpflege-Stärkungsgesetz (RISG) können Sie unter [www.sovd.de](http://www.sovd.de) nachlesen. Gehen Sie dort im Menü zunächst auf „Publikationen“ und dann auf „Stellungnahmen“. Wählen Sie hier den Bereich „Gesundheit“ aus.