DEUTSCHE
AIDS
HILFE E.V.

„Was heißt'n hier behindert?"

Berührungspunkte von Behindertenbewegung und AIDS-Hilfen

Dokumentation einer Fachtagung
zum zehnjährigen Bestehen
der AIDS-Hilfe Wuppertal

Impressum

Konzept+Gestaltung:
Verlag Stefan Schmidt
Else-Lasker-Schüler-Straße 47
42107 Wuppertal
Telefon: 0202-2443325

Druck: Druckerei Uwe Nolte, Iserlohn
Dezember 1997

Verantwortlich für den Inhalt ist die
AIDS-Hilfe Wuppertal e.V.
Hofaue 9
42103 Wuppertal
in Kooperation mit:
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin

Impulsreferate

AIDS verändert sein Gesicht 9

Von der letalen Bedrohung zur chronischen Erkrankung

Uli Meurer, Vertreter der Deutschen AIDS-Hilfe im Nationalen Behindertenrat

„Ein Menschenbild von Behinderten gab's schon immer" 18

Versuch einer Standortbestimmung

Horst Ladenberger, Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, Köln

Zum Verhältnis von Behindertenbewegung und AIDS-Hilfe

Was uns trennt und verbindet 29

Stefan Etgeton, Bundesgeschäftsführer der Deutschen AIDS-Hilfe Berlin

Arbeitsgruppen

Therapie in eigener Gestaltung

Moderation:
Uli Meurer
(Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)
Veronika Reinshagen (Interessensgemeinschaft der Selbsthilfegruppen Behinderter in Wuppertal – IGSB) 36

„Den letzten Atemzug bestimme ich." 40

Moderation:
Achim Weber (Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)
Franziska Paul (Verein zur Integration von Behinderten und Senioren – ISB Wuppertal)

„Wenn der Körper nicht mehr mitspielt... – wer bin ich dann?" 43

Moderation:
Horst Ladenberger
(Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, Köln)
Stefan Etgeton (Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)

Einleitung

Cori Tigges

Die soziale Situation in Deutschland unterliegt zunehmend einem Wandel, der sich in Richtung Abbau des Sozialstaates entwickelt. Die Kürzungen der sozialen Leistungen insgesamt, insbesondere die Einschnitte im Gesundheitswesen (Gesundheitsstrukturgesetz) werden, gesamtgesellschaftlich gesehen nicht ohne Folgen bleiben. Immer mehr zählt das individuelle „Glück" der Einzelnen. Die staatliche Sozialverantwortung wird nach unten hin abgegeben, das Leben ist wieder selbst in die Hand zu nehmen. Für alle diejenigen, bei denen das „Modell der Stärkung der Eigenverantwortung" nicht greift, soll das ehrenamtlich karitative und das soziale Engagement den Ausgleich bringen.

Für den Gesundheitsbereich bedeutet dies, daß alle in diesem Feld tätigen Institutionen und Einrichtungen durch Maximalkürzungen auf die Dauer ihrer Existenz beraubt werden und dadurch der Einfluß auf das gesundheitspolitische Geschehen in dem bisherigen Maße wegfällt.

Durch eine solchge Entwicklung werden erneut Werte und damit der Wert menschlichen Lebens, ausschließlich an Leistung orientiert. Die zurückgelassen geglaubte Zwei-Klassen-Gesellschaft teilt sich somit nicht mehr nur in oben und unten und arm und reich, sondern in passive und aktive Mitglieder einer Gesellschaft auf.

Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen, die nicht ab dem Zeitpunkt ihrer sogenannten Diagnose direkt zum Vollpflegefall werden, sondern über einen sehr langen Zeitraum ihres Lebens „eingeschränkt leistungsfähig" bleiben, wird eine in ihrem Rahmen gleichwertig aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben verschlossen bleiben, das Engagement für die Forderung nach Selbstbestimmungsrechten scheint nicht realisierbar.

Hier stellt sich die Frage, ob die Qualität eines Lebens ausschließlich auf die uneingeschränkte Leistungsfähigkeit und Funktionalität zu reduzieren ist. Gerade im AIDS-Bereich werden die dieser Situation zugrunde liegende Ambivalenzen mehr als deutlich: Die neuen Therapiemöglichkeiten versprechen nicht nur ein verlängertes Leben mit der HIV-Infektion, sondern auch eine längere aktive Teilnahme an gesellschaftlichem Leben. Beides ist in Zeiten wie diesen eher von existentieller Bedeutung, als nur der Wunsch nach einem

möglichst langen Dasein. Ohne Therapien war die eigene Lebensplanung noch von überschaubarer Größe und gesundheitliche Defizite ob des nahen Todes kein Bewertungskriterium mehr für leistungsgerechtes Weiterleben. Verhalten wird die Euphorie gegenüber den Therapieerfolgen, die eigentlich die Lebensqualität verbessern sollten, wenn sie plötzlich eine existentielle Bedrohung hervorrufen. Denn ein faktisch längeres Leben bedeutet eben auch, ein längeres Leben mit „eingeschränkter Leistungsfähigkeit" und möglicherweise mit sichtbaren Behinderungen.

Bei Bewußtwerdung dieses eigentlich unhaltbaren Zustandes liegt der Gedanke nach dem Schließen von Bündnissen mit Bewegungen und Verbänden, die sich in einer vergleichbaren Situation befinden, nahe. Es gilt ein politisches Kräftepotential herzustellen, um dem Wert des Menschen als Funktion wieder verstärkt den Wert des Lebens entgegenzusetzen.

So fragt sich der Verband der AIDS-Hilfen in diesem Lande (DAH) seit einiger Zeit, ob er sich denn als ein Teil der Behindertenbewegung versteht, verstehen kann, verstehen muß.

Eine sicherlich spannende Verbindung, die viele Chancen birgt, die sich aber auch in einem Spannungsfeld bewegt: Zwischen Tradition und Exotik. Bündnis oder Bewegung?

Eröffnungsansprache

Manfred Zöllmer

Sehr geehrte Damen und Herren, 10 Jahre AIDS-Hilfe Wuppertal: fast bin ich versucht zu sagen „erst" 10 Jahre, denn die Krankheit AIDS ist so stark ein Teil der gesellschaftlichen Realität und des gesellschaftlichen Bewußtseins geworden, daß man sich kaum vorstellen kann, daß die Zeit „vor" AIDS noch nicht so lange zurückliegt. „Vor AIDS", das war vor 1982, in diesem Jahr wurde der Begriff AIDS geprägt. Wenn man sich heute noch einmal vor Augen führt, wie dann ab 1983 öffentlich über diese Krankheit diskutiert wurde, dann wird deutlich, daß es großer Anstrengungen bedurfte, um die öffentliche Diskussion zu versachlichen.

Manfred Zöllmer

ist gesundheitspolitischer Sprecher der SPD-Fraktion Wuppertal und Vorsitzender des „Geschäftsausschusses Soziales und Gesundheit in der Stadt Wuppertal.

Wir haben gelernt, mit dieser Krankheit zu leben

Das galt u.a. für die Charakterisierung der Betroffenengruppe. Begriffe wie Schwulenpest geisterten durch die öffentliche Diskussion. Was gab es damals nicht alles an apokalyptischen Prophezeiungen über die mutmaßliche Ausbreitung dieser Krankheit und an schnellen Tröstungen mit Hinweis auf kurz bevorstehende Impfstoffentwicklung. All dieses hat sich nicht bewahrheitet. Wir haben gelernt, mit dieser Krankheit zu leben. Wir wissen, daß Prävention mit einfachen Mitteln möglich ist. All dies verdanken wir in großem Maße den AIDS-Hilfen in Deutschland und damit auch der AIDS-Hilfe Wuppertal, die am 24.3.1987 von 24 Gründungsmitgliedern ins Leben gerufen wurde, in der viele Menschen ehrenamtlich und hauptamtlich seit jetzt 10 Jahren sich der Aufgabe widmen, zu beraten, zu betreuen, kranke Menschen zu begleiten.

Mit ihrer heutigen Fachtagung wird der Auftakt gegeben zu einer Reihe von Veranstaltungen zu diesem Jubiläum. Mit dem Motto der heutigen Veranstaltung „Was heißt hier behindert?" und der Einleitung zu dieser Fachtagung geht es Ihnen darum, Gemeinsamkeiten zwischen Behindertenbewegung und AIDS-Hilfen deutlich zu machen, mit dem Ziel, ein starkes Bündnis für den Erhalt der Gesellschaft als Solidargemeinschaft zu bilden.

Immer unverhüllter wird der Abschied des Staates aus der sozialen Verantwortung propagiert

Dies ist notwendiger denn je, denn der sozialstaatliche Konsens in unserer Gesellschaft droht zu zerbrechen. Wir erleben in letzter Zeit den Versuch eines umfassenden Angriffs auf tragende Bestandteile unseres sozialen Systems. Immer unverhüllter wird, unter dem Stichwort der individuellen Verantwortung, Krankheit als persönliches Schicksal begriffen und damit der Abschied des Staates aus der sozialen Verantwortung propagiert. Ich nenne beispielhaft nur die sog. Gesundheitsstrukturreform, die mit ihren drastischen Einschnitten besonders die chronisch kranken Menschen trifft, die in besonderer Weise auf Medikamente und andere Hilfsmittel angewiesen sind. Im Ergebnis werden gerade diejenigen unerträglich belastet, die unsere Hilfe am dringendsten benötigen und von denen man annimmt, daß sie sich am wenigsten wehren können. Davon sind die AIDS-Kranken sehr stark betroffen. Die neuen Medikamente bedeuten zwar noch keine Heilung, wie in der veröffentlichten Meinung fälschlich dargestellt wurde, sie bewirken aber eine deutliche Verlängerung der Lebenserwartung für die Betroffenen. Gleichzeitig bedeutet dies aber in vielen Fällen ein Leben mit starken Einschränkungen und Behinderungen. Es gibt vielfältige Berührungspunkte von Behindertenbewegung und AIDS-Hilfe.

Es ist deshalb der richtige Weg zu versuchen, gegenseitig Berührungsängste abzubauen, den Schulterschluß zu suchen, von den gegenseitigen Erfahrungen zu profitieren, und sich gemeinsam gegen die drohende Entsolidarisierung in unserer Gesellschaft zur Wehr zu setzen. Es gibt vielfältige Veränderungen, denen sich Organisationen im sozialen Bereich stellen müssen, auch die AIDS-Hilfe. In Wuppertal befinden wir uns seit geraumer Zeit in einer kommunal nicht verschuldeten Finanzkrise, die wir aber hier vor Ort lösen müssen. Davon ist natürlich auch der Sozialbereich betroffen. Wenn die zur Verfügung stehenden Mittel insgesamt geringer werden, dann müssen wir – ökonomisch gesprochen – von quantitativem zu qualitativem Wachstum übergehen.

Die Arbeit muß effektiviert werden, Synergieeffekte müssen stärker genutzt werden. Gerade die Arbeit im AIDS-Bereich war immer ein äußerst positives Beispiel für Kooperation, Vernetzung und Konzentration auf verschiedene Aufgabenfelder. Ich denke hier etwa an die sehr erfolgreiche Zusammenarbeit von AIDS-Hilfe und AIDS-Beratung beim Gesundheitsamt. In Zukunft muß es noch in sehr viel stärkerem Maße zu einer Vernetzung kommen, ich denke da besonders an die Menschen, die als DrogenkonsumentInnen von HIV und AIDS betroffen sind, denn nur die Bündelung aller Kräfte kann zu einer Verbesserung der Situation führen, und darum geht es uns ja.

Die Arbeit der AIDS-Hilfe verdeutlicht den ungebrochenen Lebenswillen und den Kampf für eine lebendige und menschliche Gesellschaft

Der weitere Ausbau und die Verbesserung der Vernetzung sollte ein vorrangiges Ziel der weiteren Arbeit sein. Verbessert werden muß auch die medizinische Betreuung der AIDS-Kranken vor Ort. Mit Hinweis auf den Versorgungsauftrag der Stadt Wuppertal sperren sich Krankenhäuser in anderen Städten zunehmend gegen die Behandlung von Wuppertaler AIDS-PatientInnen. Ich habe deswegen in dieser Wo-

che in einer Aufsichtsratsitzung der Klinikum Wuppertal GmbH dringend darum gebeten, im Zusammenhang mit der Wiedereröffnung der Infektionsstation für AIDS-PatientInnen im Klinikum Elberfeld einen runden Tisch zu bilden, um mit allen betroffenen und auch mit den spezialisierten Ärzten vor Ort eine Bestandsaufnahme zu machen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Zehn Jahre AIDS-Hilfe Wuppertal, das heißt ungezählte Stunden ehren- und auch hauptamtliche Arbeit, das heißt Beratung, Betreuung und Begleitung vieler Menschen, das heißt auch bittere Erfahrung mit Krankheit und Tod, aber auch gleichzeitig, und das hat mich persönlich stark beeindruckt, die Verdeutlichung eines ungebrochenen Lebenswillens und des Kampfes für eine lebendige und menschliche Gesellschaft. Dafür möchte ich allen, die daran mitgewirkt haben, ganz herzlich danken, ihnen weiterhin Unterstützung von Rat und Verwaltung zusagen und Ihnen viel Kraft wünschen für das, was noch getan werden muß. Vielen Dank!

AIDS verändert sein Gesicht

Von der letalen Bedrohung zur chronischen Erkrankung?

Uli Meurer

Als ich vor zwei Jahren unter dem Eindruck der sich damals rapide verändernden Möglichkeiten, die HIV-Infektion medizinisch zu behandeln, von einem Paradigmenwechsel bei AIDS sprach, zog ich mir heftige Kritik einiger PositivenaktivistInnen zu.

Heute, post-Vancouver, nachdem durch die ständig verbesserten Möglichkeiten, verschiedene anti HIV wirksame Medikamente untereinander zu kombinieren, die Behandelbarkeit der HIV-Infektion für einen großen Teil der Menschen mit HIV in den westlichen Industrienationen in greifbare Nähe gerückt ist, gilt es in der Tat, das tradierte Paradigma HIV gleich AIDS gleich Tod grundsätzlich zu überdenken.

Es gilt aber auch vor übertriebenen Erwartungen zu warnen, die durch die internationale Presse und nicht nur durch die unseriöse, geschürt werden. Wenn z.B. der Spiegel, der sich in 15 Jahren Berichterstattung zu AIDS eher durch tendenziöse Beiträge hervorgetan hat, vor kurzem in einer viel diskutierten Titelstory von Heilung sprach, ist dies schlicht falsch, aber symptomatisch.

Wie erklärt sich der Jubel von vielen internationalen WissenschaftlerInnen, Ärzten, staatlichen AIDS-Profis und der Presse, die bereits bei den ersten vorsichtigen Meldungen aus der Forschung von Durchbruch, Heilung und Rettung sprachen?

Brauchen sie diese Heilungsversprechungen, um sich so eines unbewußten Schuldgefühls gegenüber einer Gruppe Ausgegrenzter zu entledigen, die über anderthalb Jahrzehnte von den einen mit überstülpender Fürsorge entmündigt, von den anderen mit Schuldzuweisungen bedacht, aber nur selten als gleichberechtigte Partner behandelt wurde?

Ein Schuldgefühl, das, vielleicht aus dem Double Bind geboren, einerseits den Normbruch der Hauptbetroffenengruppen der Homosexuellen und Drogengebraucher Innen nicht gutheißen zu können, andererseits mit der Krankheit und dem massenhaften Sterben von jungen Menschen konfrontiert zu sein. Rührt das Schuldgefühl aus der Unfähigkeit dieser Gesellschaft, den Normbrechern trotz ihres selbstbewußt normbrecherischen Lebensstils einen selbstverständlichen, gleichberechtigten Platz in eben dieser

Uli Meurer

ist Leiter des Referates für Menschen mit HIV und AIDS der Deutschen AIDS Hilfe.

Gesellschaft einzuräumen?

Auf jeden Fall macht sich Erleichterung bemerkbar, auf fast allen Seiten, was nach den Weltuntergangsprognosen der AIDS-Apokalyptiker verständlich ist. Daß trotzdem bei den Insidern der AIDS-Szene und vor allem bei den Betroffenen nicht die rechte Freude aufkommen will, scheint vordergründig unverständlich und läßt sich nach außen auch nur schwer vermitteln.

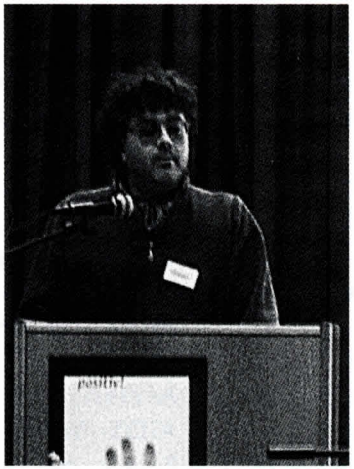
Selbst Optimisten können nicht von Heilung sprechen

Schon bei der oberflächlichen Analyse der gegenwärtigen Situation zeigt sich, wie vielschichtig das Problem ist und wie schwer sich Lösungen erkennen lassen:

• Selbst Optimisten können nicht von Heilung sprechen, sondern von Ansätzen einer Behandlung und das bedeutet unter Umständen eine lebenslange, schwierige Therapie, die eventuell eine zur Zeit letale Erkrankung zu einer schweren chronischen, aber auf Dauer behandelbaren Erkrankung verändern kann.

• Die Behandelbarkeit der HIV-Infektion betrifft aber nicht die gesamte Gruppe der Menschen, die mit HIV und AIDS in Deutschland leben, sondern nur den Teil, der aus medizinischer Sicht bestimmte Bedingungen erfüllt, die Therapie ohne große Nebenwirkungen verträgt, Therapieregime mit seinem Lebensstil kompatibel gestalten kann, noch keine Resistenzen entwickelt hat etc..

• Wir können noch nicht einschätzen, wie lange die derzeit verfügbaren Mittel wirken werden und ob die Forschung neue, vielleicht bessere Präparate nachliefern kann.



• Zu oft sind in den letzten zehn Jahren Hoffnungen geweckt worden, die nicht erfüllt werden konnten. Bei vielen Menschen mit HIV und AIDS besteht erst einmal ein großes Mißtrauen vor neuem Optimismus und die Furcht, bei Einlassen auf eine neue Therapie wieder enttäuscht zu werden.

• Die meisten Menschen mit HIV und AIDS gehören zu dem materiell schwächeren Teil der Bevölkerung. Wir leben in einer Zeit sozialer Umgestaltung, das ist noch ein Euphemismus, ich würde eher von einer sozialen Revolution sprechen – Entsolidarisierung bis zum amerikanischen Modell, in der die staatlichen Leistungen für Behinderte und chronisch Kranke sukzessive abgebaut werden und die Betroffenen Angst vor der materiellen Absicherung der Zukunft haben müssen.

HIV decouvriert auch die Pathologie der Gesellschaft

Diese Überlegungen betreffen die individuelle Entscheidungsebene, derjenigen, die mit HIV und AIDS leben. Die Veränderungen im Bild von AIDS haben auch gesellschaftspolitische Einflüsse, die sich ebenfalls im Leben von Menschen mit HIV und AIDS niederschlagen werden.

Keine andere gesundheitspolitische Selbsthilfebewegung hat es seit Bestehen der Bundesrepublik geschafft, eine solche innovative Schubkraft zu entwikkeln, wie die AIDS-Hilfebewegung und das allen Kritikern zum Trotz.

AIDS bedingt nicht nur eine medizinische pathologische Veränderung im Körper der Infizierten, HIV decouvriert auch die Pa-

thologie der Gesellschaft, das Krankheitsgeschehen selbst ist gesellschaftlich strukturiert. Es wird wesentlich geprägt durch das Niveau wirtschaftlicher Entwicklung, durch die jeweiligen politischen Systeme und kulturellen Strukturen, durch die grundlegenden Institutionen (Kirche), durch die individuellen Systeme (Familienstrukturen) und durch individuelle und kollektive Wertvorstellungen (Sexualität , sexuelle Identitäten).

Nach wie vor ist die HIV-Infektion keine sozial anerkannte Krankheit

Dies bedeutet, daß eine Vielzahl von Faktoren Einfluß nehmen auf die gesellschaftlichen Umgangsweisen mit AIDS, die nicht nur gesundheitspolitisch orientiert sind, sondern aus fast allen gesellschaftlichen Bereichen kommen.

Zusätzlich hängen sie wesentlich von der Machtverteilung der jeweiligen politischen Kräfte ab. Die AIDS-Hilfe hat bereits sehr früh in den 80ger Jahren versucht, sich in diesem Kontext als politische Kraft zu etablieren und hat es geschafft, Einfluß auf das HIV-Krankheits- und Übertragungsgeschehen in der BRD zu nehmen.

Nach wie vor ist die HIV-Infektion keine sozial anerkannte Krankheit, wie z.B. die Hämophilie oder die Diabetes als chronische Erkrankungen es sind.

Durch ihre politische Einflußnahme und die Gestaltung von speziellen Angeboten hat die AIDS-Hilfe es jedoch erreicht, das Leben mit HIV und AIDS für viele Betroffene und ihre Angehörigen erträglicher zu gestalten. Sie hat es gemeinsam mit liberal denkenden PolitikerInnen erreicht, die guten oder gutmeinenden Teile der Gesellschaft zu solidarisieren und damit politischen Tendenzen der Gauweiler Orientierung eine Absage erteilt.

Aufbauend auf diesen Erfolg, konnte die AIDS-Hilfebewegung in den nun fast 15 Jahren ihres Bestehens eine Reihe weiterer Errungenschaften für sich verbuchen.

Trotzdem sitzt der Schock des Versuches, eine repressive AIDS-Politik zu etablieren noch sehr tief. Nach der Sommerpause steht eine Novellierung des Bundesseuchen Gesetzes an, es steht zu befürchten, daß dann die alte Diskussion noch einmal neu geführt wird.

Die scheinbare kollektive gesellschaftliche Bedrohung durch die sexuellen Übertragungswege des Virus und die Ratlosigkeit der Experten, die Infektion präventiv und / oder kurativ in den Griff zu bekommen, verliehen der HIV-Infektion einen Sonderstatus, der für die AIDS-Hilfe finanzielle und politische Freiräume für neue und kreative Projekte ermöglichte.

Dadurch konnten neue Strategien zur Verhinderung von Neuinfektionen und für die Beratung und Betreuung von Betroffenen entwickelt werden, die über AIDS hinaus Modellcharakter haben. Grundlegend dafür war die Initiierung einer allgemein gesellschaftlichen Diskussion über die Lebensstile der Hauptbetroffenengruppen, die eine Enttabuisierung von Homosexualität und intravenöser Drogengebrauch entwickeln half. Dies vor allem hat einen direkten Einfluß auf die Lebensbedingungen von Menschen mit HIV und AIDS. Gesellschaftliche Normen der Sexualität und des Drogengebrauchs konnten sich verändern und dadurch auch die Haltung gegenüber den am meisten gefährdeten Bevölkerungsgruppen.

Weiterhin konnte durch das System AIDS-Hilfe, das mehr ist als nur die Beratungsstellen der AIDS-Hilfen, die Entwicklung gruppenspezifischer Sinngebungen, Bedeutungen und Phantasien gefördert werden. Das konnte dem Fatalen und Sinnlosen der

HIV-Infektion so etwas wie Sinn verleihen.

Hier ist es vor allem die enge Anlehnung an die Ottawa-Charta, die WHO-Gesundheitsdefinition, die Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von körperlicher Krankheit, sondern als sensibles Zusammenspiel von physischen, psychischen, geistigen und seelischen Wohlbefindens definiert.

Sie konnten für sich formulieren, Subjekt ihres individuellen Krankheitsgeschehens zu bleiben und ihr Leben mit HIV organisieren

Darauf aufbauend wurde die strukturelle Prävention als nicht trennbares Wechselspiel von primärer, sekundärer und tertiärer Prävention konzipiert, die trotz der Abwesenheit von kurativen medizinischen Maßnahmen, Eckpunkte für die Behandlung von Menschen mit HIV und AIDS entwickeln half. Dadurch konnten Menschen mit HIV und AIDS sich aus ihrer fatalistischen Erstarrung lösen und aktiv werden. Sie konnten für sich formulieren, Subjekt ihres individuellen Krankheitsgeschehens zu bleiben und ihr Leben mit HIV organisieren. Was als gemeinsame Forderung von AIDS-Hilfen und HIV-Positiven nach außen formuliert wurde, blieb dabei in der Binnenstruktur der AIDS-Hilfen oft graue Theorie und muß auch heute noch von den HIV-Positiven mühsam eingeklagt werden.

Die weitestgehenden Auswirkungen hat die der Arbeit der AIDS-Hilfen zugrunde liegende Gesundheitsdefinition innerhalb der medizinischen Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS erreicht. Interdisziplinäre Zusammenarbeit wurde möglich in einem konservativen System, in dem die Medizin als Krone der Wissenschaft gilt. Schwerpunktpraxen öffneten sich gegenüber nicht medizinisch-therpeutischen Verfahren, die psycho-soziale Versorgung in den Kliniken wurde Bestandteil des Klinikalltags, Standards an die ambulante Versorgung von AIDS-Patienten konnten entwickelt und umgesetzt werden. Durch die umfassenden Informationen der AIDS-Hilfen, die auch komplizierte medizinische Zusammenhänge verständlich darstellen, entstand eine hervorragend informierte Patientenschicht, die ihren Behandlern gegenüber selbstbewußt auftreten und ihre Behandlung mitbestimmen und fordern, die ethischen und wissenschaftlichen Standards der Forschung ebenfalls mitzubestimmen.

Die Liste dessen, was AIDS-Hilfe erreicht hat, läßt sich weiterführen, vor allem die Verbesserung der Lebensbedingungen und die Behandlung von intravenösen DrogengebraucherInnen, akzeptierende Drogenarbeit und Substitution gehören dazu und vor allem die Enttabuisierung von Sterben und Tod. In einer Gesellschaft, die diesen Bereich des Lebens als unpassend ausgeklammert hat, führte die AIDS-Hilfe dieses Thema wieder in die öffentliche Diskussion zurück.

Durch die Diskussionen um die Behandelbarkeit der HIV-Infektion, droht der Verlust der Sonderrolle von AIDS. Verbunden mit dem nachlassenden gesellschaftlichen Interesse am Thema AIDS sehe ich eine Bedrohung dieser Errungenschaften.

Dabei hat die Sonderrolle von AIDS keine Überversorgung hervorgebracht, sondern gezeigt, wie eine Versorgung aussieht, die dem Standart unserer Gesellschaft entspricht. Diesem Standart angemessen sollte eine bessere Versorgung von chronisch Kranken und Behinderten auf alle anderen Bereiche ausgedehnt werden; die AIDS-Hilfe hat hier zum Teil bereits brauchbare Konzepte geliefert.

Zunehmende Medizinisierung des Themas AIDS

Zwei Faktoren verstärken diese negative Entwicklung. Zum einen die restriktive staatliche Finanzpolitik, die Aufwendungen im AIDS-Bereich hinterfragt und in Relation zu anderen sozialen Problemfeldern prüft, anstatt die übliche Minderversorgung dem Notwendigen und Machbaren anzugleichen.

Der zweite Faktor ist die zunehmende Medizinisierung des Themas AIDS und die Fokussierung des Definitionsmonopols auf die Mediziner. Im Hinblick auf die Entwicklung der HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung, sehe ich hierbei große Probleme auf Menschen mit HIV und AIDS zukommen. Dies beginnt bereits beim ärztlichen Umgang mit den neuen Behandlungsformen.

Ebenso, wie viele MitarbeiterInnen der AIDS-Hilfen glaubten, nachdem Substitution von intravenösen DrogengebraucherInnen möglich wurde, dies sei der Königsweg und alle Junkies müßten sich jetzt auf eine Substitution einlassen, glauben viele MedizinerInnen heute, die verfügbaren Kombinationstherapien seien bereits die Lösung gegen HIV und üben oft massiven Druck auf ihre PatientInnen aus.

Die Entwicklung der HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung ist sicher eng verbunden mit der Entwicklung medizinischer Behandlungsmöglichkeiten, nur nicht jeder Mensch, der mit HIV lebt kommt für eine Behandlung in Betracht. Der Therapieerfolg ist abhängig vom Infektionsstatus, von der medizinischen Vorbehandlung, von der individuellen Verträglichkeit und Resistenzentwicklung. Er ist außerdem abhängig vom Lebensstil, den intellektuellen Fähigkeiten des Patienten und nicht zuletzt vom Wollen des Betroffenen, seinen individuellen Lebensperspektiven und Wünschen. Und die sind nicht nur medizinisch, sondern oft sozial bedingt. Das Erreichen des Therapieziels – länger Leben mit HIV – muß sich auch lohnen und das kann es nur, wenn die individuellen Perspektiven lohnenswert sind.

Dessen ungeachtet nimmt in der letzten Zeit der äußere Druck auf Menschen mit HIV zu, sich mit den Möglichkeiten einer Therapie auseinanderzusetzen und sich darauf einzulassen.

Wir haben zur Zeit noch kein gesichertes Wissen um Therapiebeginn, um die optimalen Kombinationen und um das Therapieregime. Dies alles funktioniert nach dem Prinzip „trial and error". Diejenigen profitieren, die gut ausgebildete Fachärzte als Behandler haben. Eine Studie in den Vereinigten Staaten hat gezeigt, daß die Qualifikation der Ärzte lebensverlängernd ist. Alleine das mittlerweile gut verfügbare Fachwissen in gedruckter Form reicht zur Qualifikation nicht aus, wenngleich viele Ärzte das glauben. Zu dem Umgang mit der HIV-Infektion und der von ihr hauptsächlich Betroffenen und ihren Lebensstilen gehört vor allem Erfahrung und Sensibilität.

Die Affirmation des frühen Todes hat ganze Generationen von HIV-Infizierten, ihre Angehörigen und Helfer herausgefordert

Der Druck auf die HIV-Positiven erfolgt aber nicht nur auf der rationalen Ebene der meßbaren Teilerfolge der Behandlung, er setzt an tiefere als die rationalen Schichten an; es wird an die Verantwortung sich selbst und dem sozialen Umfeld gegenüber appelliert. Es sind übrigens nicht nur die Ärzte, die so argumentieren – Familien, Freundinnen und leider auch Beraterer reihen sich ein. Eine ungewisse Überlebens-

möglichkeit verbunden mit moralischen Appellen setzen das Primat der Entscheidungsautonomie außer Kraft, für das die AIDS-Hilfen lange kämpfen.

Die zentrale und sicher manchem auch blasphemisch erscheinende Frage ist, lohnt sich das längere Leben überhaupt? Nachdem wir uns so lange mit den verschiedenen Möglichkeiten unseres Sterbens auseinandersetzt mußten und immer noch müssen, fällt es vielen schwer, spontan umzudenken, wenngleich die Hoffnung darauf immer vorhanden war.

Die Affirmation des frühen Todes hat ganze Generationen von HIV-Infizierten, ihre Angehörigen und Helfer herausgefordert. Sie ist die gemeinsame Aufgabe der AIDS-Hilfen, der Schwulen- und Junkie-Communities.

Martin Dannecker schrieb 1996 dazu. „Sie mußten ein Bewußtsein dafür entwickeln nur noch kurze Zeit zu leben. Sie mußten die ungeheure Integrationsleistung vollbringen, dem Gedanken standzuhalten, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden, die zum baldigen Tod führen würde". Er führt in diesem Artikel weiter aus, daß ein grundlegender Unterschied die Lebensperspektiven Infizierter und nicht Infizierter unterscheidet. Während für nicht Infizierte der Tod zwar gewiß, sein Zeitpunkt aber unbestimmt ist, fällt für Infizierte die Gewißheit und die Bestimmtheit ihres Todes tendentiell zusammen. Daraus ergibt sich für Infizierte die Affirmation des nahen Todes. In dieser Affirmation sind HIV-Positive bestärkt worden, daraus zogen sie vielfach ihren Krankheits- und manchmal auch Lustgewinn.

Wir müssen wieder so tun, als lebten wir ein normales Leben

Die psycho-sozialen Konzepte der AIDS-Hilfen sind darauf ausgerichtet; sie ist ein Teil der Lebensplanung geworden und hat Lebenskonzepte bestimmt. Ausbildungen wurden abgebrochen, Rente eingereicht, Menschen verschuldeten sich in der Gewißheit die Erben zahlen es zurück usw. Ich will hier nicht für die Entscheidung zum Tode reden, aber es ist einsichtig, daß allein das Vorhandensein einer Therapiemöglichkeit nicht ausreicht, spontan dieses mühsam erworbene und schwer akzeptierte Lebenskonzept zu verlassen und ad hoc ein neues zu entwikkeln.

Der Berliner Autor Detlef Meyer schreibt 1996 dazu: „Das unausweichliche Sterben – plötzlich bedrängt es uns nicht mehr, übt sich in Geduld, gönnt uns ein paar Jahre mehr. Reicht dafür eigentlich die Kraft? Ist uns nicht viel abverlangt worden für die Tapferkeit, mit der wir jeden Tag durchleben, für die Würde, mit der wir unser Sterben gestalten sollten? Wir haben uns ganz schön viel zugemutet! Verschwenderisch sind wir mit unseren Ressourcen umgegangen, haben gepraßt, weil wir meinten, auf Langzeitinvestitionen verzichten zu können.

Der Notgroschen wurde verjubelt, weil das letzte Hemd bekanntlich keine Taschen hat. Es scheint nicht Zeit zu sein für das finale Outfit. Etwas länger als erwartet werden wir leben, also spielen wir doch wieder mit dem Gedanken, einen neuen Wintermantel zu kaufen und Schuhwerk, das ein paar Jahre hält. Plötzlich ist es nicht mehr hybrid, Urlaubspläne zu schmieden für das übernächste Jahr oder die Wohnung zu renovieren. Wir müssen wieder so tun, als lebten wir ein normales Leben, das normal organisiert sein will... Immer noch kann uns morgen schon der Tod ereilen, aber wir dürfen uns darauf nicht länger verlassen."

Es gibt heute für Menschen mit HIV und AIDS den Zwang des Überlebens und nicht nur als

Druck von außen, auch innerhalb der eigenen Reihen wird es schwer, eine Entscheidung gegen Therapie zu begründen. Man muß sich gegen den Vorwurf verteidigen, man begehe einen bewußten Suizid auf Raten. Problematisch ist auch die Situation der Therapieversager, allein schon dieses Wort. Hier wird wieder Schuld produziert und akzeptiert. Diesmal nicht die Schuld sich infiziert zu haben, sondern Schuld und das Versagen derjenigen, die es nicht „schaffen" trotz HIV gesund zu bleiben. Während in den letzten Jahren der frühe Tod erwartet wurde und nicht nur von uns, sondern auch von denen, die uns wohlmeinten, richten sich die Erwartungen heute auf ein langes Leben, aber auch das ist mit Problemen verbunden.

Ein Preis, der von den vielen für langes Leben mit HIV und AIDS gezahlt werden muß, ist oft Einbußen an Lebensqualität durch Nebenwirkungen, Einschränkungen in Mobilität und Spontaneität. Wenn bereits in der symptomlosen Phase der Infektion sinnvollerweise medikamentöse Therapien und Prophylaxen einsetzen, bedingt dies eine sehr frühe Definition von sich gesund Fühlenden als Patienten mit sich.

Es ist trotz alledem sinnhaft, sich mit den Möglichkeiten einer medikamentösen Therapie auseinanderzusetzen, zur Euphorie gibt es aber noch keinen Anlaß.

Der Krankheitsverlauf einer chronischen Erkrankung ist nicht zwangsläufig ein linearer Prozeß bis hin zum Tode. Er wird geprägt von schubartigen Krankheitsbildern, wechselweise mit Phasen der relativen oder völligen Gesundheit. Dies ist nicht im voraus berechenbar und wird oft als krisenhaft erlebt, zumal sich die Schübe in ihren Erscheinungsbildern unterscheiden, schwer oder leicht sein können, dauernde Schäden verursachen oder wieder völlig ausgeheilt werden können. Dies hat Einfluß auf die physische Verfassung der Erkrankten, die in einem Wechselbad der Gefühle zwischen Hoffnung und Resignation leben.

Ich gehöre nicht mehr ganz dazu, aber ich verschwinde auch nicht von der Bildfläche

Schwerere Erkrankungsphasen führen oft zu einer Isolation der Erkrankten, besonders wenn kein sich kümmerndes soziales Umfeld vorhanden ist und die Betroffenen es versäumt haben, selber tragfähige soziale Kontakte auf- und auszubauen. Oft sind sie der Illusion aufgesessen, die Selbsthil-

fe und ihre Organisationen könnten alles regeln, ohne daß eine Eigenleistung dafür erbracht werden muß. Die Versorgungssysteme der AIDS-Hilfen oder staatlichen Systeme stehen dann unter dem Druck die privaten Kontakte ersetzen zu müssen und die Betreuung und Versorgung zu übernehmen, was nur begrenzt möglich ist und kein intaktes soziales Umfeld ersetzen kann. In ihren üblichen sozialen Umfeldern tauchen erkrankte Menschen mit AIDS ohnehin nur noch selten oder gar nicht mehr auf. Sie werden zunehmend isoliert, da auch die meisten Angebote nicht auf sie zugeschnitten sind und ihre gesundheitliche Situation nicht berücksichtigen.

Langgezogene Krankheitsverläufe können auch das soziale Umfeld und die Familiensysteme belasten, die dann ebenfalls professioneller Unterstützung bedürfen.

Detlef Meyer schreibt dazu:

„Unsere Tage waren an der Hand gezählt. Die Freunde waren beklemmend lieb und furchtbar großzügig, üppig fielen die Geburtstags- und Weihnachtsgeschenke aus – was man heute für uns ausgab, würde man in Zukunft einsparen. Bei einigen Todgeweihten schaut man nicht auf die Mark, der liegt einem ja nicht ewig auf der Tasche. ... Es etablierte sich ein AIDS-Adel, der auf dem Rücken des Dritten Standes seine Launen ausleben konnte, seine Mucken und Macken. Dankbar waren die Mitmenschen für jedes Lebenszeichen und sei es ein total zickiges. Brutpflegerischen Aufwand gewährten Eltern nur deshalb, weil ihre nervtötenden Kinder aus dieser Phase herauswachsen, weil die Hingabe an sie ein Ende hat. Für eine begrenzte Zeit ist man des grenzenlosen Beistands schon fähig, aber die Uhr läuft! Langsamer scheint sie neuerdings zu laufen, leiser zu ticken.

Unsere Krankheits- und Sterbebegleiter sehen sich plötzlich konfrontiert mit Menschen, die ein überdimensionales Steh- und Durchhaltevermögen haben. ... Wir können wieder die Biographie eines lebendigen Tages in Angriff nehmen. ... Als vitales Nervenbündel laufe ich durch die Gegend und überfordere alle. Ich gehöre nicht mehr ganz dazu, aber ich verschwinde auch nicht von der Bildfläche. Ich überschreite alle Zumutbarkeitsgrenzen. So lang und so weit reicht keine Anteilnahme, niemand hat so viel Trost übrig.... Ich überstrapaziere auch die Zuneigung der Hilfsbereiten. Die sehen sich neuerdings ihres edlen Tuns verlustig. Durch uns haben sie Pluspunkt um Pluspunkt gesammelt für ihre Seligsprechung und nun lösen wir uns aus ihren Umarmungen. .... Wir werden uns umbringen müssen! Wenn das so weitergeht mit dem medizinischen Fortschritt werden wir uns freiwillig dem versprochenen Ende zuführen müssen!"

Ein weiterer, aber ganz wesentlicher Aspekt ist die materielle Situation vieler Menschen, die mit HIV und AIDS leben. Viele leben von kleinen Renten, Arbeitslosengeld oder -hilfe, Sozialhilfe oder Krankengeld, Leistungen die seit Jahren reduziert werden und von weiterer Kürzung bedroht sind.

Die Frage des längeren Lebens mit HIV und AIDS ist eng verknüpft mit dem Begriff der Lebensqualität. Für Menschen, die existentiell darauf angewiesen sind, Lebenswillen zu entwickeln, der ein längeres Leben fördert, sind die derzeitigen materiellen Perspektiven eher abschreckend.

Ich halte es jetzt für dringend notwendig, Bündnisse mit den Verbänden der Behinderten und chronisch Kranken einzugehen

Prinzipiell halte ich es für keine erstrebenswerte Lebensperspektive wenn Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung mit der Gewißheit leben müssen, keine Aussicht auf einen Arbeitsplatz zu haben, wenn sie täglich erleben, wie sie als Empfänger staatlicher Zuwendungen zu Schmarotzern gebrandmarkt werden und die staatlichen Zuwendung mit dem Hinweis darauf rapide abgebaut werden, wenn zudem Geld in unserer Gesellschaft zwar ausreichend vorhanden ist, aber anders verteilt wird. Wir leben in einer Zeit des sozialen Abbaus, der in seiner Gänze kaum erfaßbar ist, dem Wahlvolk in mundgerechten Häppchen serviert wird und bei den meisten BürgerInnen eine existentielle Angst erzeugt.

AIDS verändert sein Gesicht, das ist wohl sicher. Bevor jedoch die große Euphorie ausbricht, gilt es zu bedenken um welchen Preis ein längeres Leben mit HIV und AIDS ermöglicht wird, was dies für HIV-Positive bedeutet und wie die Zukunftsperspektiven für chronisch kranke und behinderte Mitbürger in einer der reichsten Industrienationen aussehen. Fragen, die sich zur Zeit viele Menschen stellen müssen, wenn sie überlegen, sich auf eine unter Umständen lebensverlängernde, aber nicht unproblematische Therapie einzulassen.

Wir können hier sicher viel von den Menschen mit Behinderungen lernen, die uns einen langen Erfahrungsvorsprung voraus haben. Ich halte es jetzt für dringend notwendig, Bündnisse mit den Verbänden der Behinderten und chronisch Kranken einzugehen und gemeinsam für eine Verteilungsgerechtigkeit in einer Gesellschaft zu kämpfen, in der Behinderte und chronisch Kranke selbstverständlicher Teil dieser Gesellschaft sind.

Über die Situation in der BRD dürfen wir nicht vergessen, daß unsere Probleme privilegierte Probleme sind. 90% der Menschen mit HIV und AIDS, die in dieser Welt leben, haben keine Chance der Hoffnung auf die Entwicklung der HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung. Sie haben den Nachteil, nicht in einer westlichen Industrienation geboren zu sein. Auch dort wird AIDS sein Gesicht verändern, aber es wird dramatischer werden.

Quellenangaben des Referenten:

Dr. Martin Dannecker, Detlev Meyer; DAH-Aktuell 1996
Dr., Gundula Barsch: Von AIDS zu AIDS – Gibt es einen Paradigmenwechsel in den Umgangsweisen mit HIV und AIDS?, 1997

Ein Menschenbild von Behinderten gab's schon immer

Versuch einer Standortbestimmung

Horst Ladenberger

Erst einmal einen schönen guten Morgen, und der Wuppertaler AIDS-Hilfe einen schönen Glückwunsch, zu ihrem 10-jährigen Bestehen. Ich war über die Anfrage, bei dieser Fachtagung ein Impulsreferat zu halten, erst einmal überrascht. Ich arbeite im Kölner „Zentrum für selbstbestimmtes Leben" , einer „Beratungsstelle von Behinderten für Behinderte. Unsere Kontakte mit der AIDS-Hilfe waren bislang nicht formal oder institutionalisiert. So kenne ich Mitarbeiter der Kölner AIDS-Hilfe, aber das läuft auf einer persönlichen Schiene. Die Zusammenarbeit in einer Fachtagung ist etwas Neues, ein Anlaß, uns Gedanken zu machen über mögliche Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten zwischen dem Behindertenbereich und dem AIDS- Bereich. Das will ich jetzt nicht in Form einer allgemeinen Analyse machen, sondern auf der Grundlage des persönlichen Eindrucks, den ich bislang gewonnen habe. Ein wichtiger Unterschied ist zunächst, daß die Geschichte der Behindertenhilfe und auch des gesellschaftlichen Umgangs mit Behinderten im Prinzip so alt ist wie die Menschheit. Das unterscheidet uns sicherlich von der AIDS-Hilfe. Allerdings habe ich jetzt in dem Referat von Uli Meurer einen sehr wechselvollen Gang der AIDS-Hilfen-Bewegung gehört, der sicherlich auch Parallelen zuläßt.

Horst Ladenberger

ist Diplom-Psychologe und seit 3 Jahren Mitarbeiter im Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Köln tätig. Er ist seit 6 Jahren querschnittgelähmt.

Es scheint mir lohnenswert, einmal eine Zeit, vielleicht auch ein paar Jahrhunderte zurückzudenken.

Behinderung ist ein Problem, das so alt ist wie die Menschheit. Im Geschichtsunterricht haben wir gelernt, daß die Spartaner behinderte Kinder Felsen hinunterstürzten, weil sie eine lebensfähige und kriegsfähige Gesellschaft erhalten wollten. Wir kennen viele Legenden, wo die Bösen mit einem körperlichen Makel behaftet sind: Die haben einen Buckel, der Teufel hat einen Hinkefuß, etc. ... Das verweist auf eine gesellschaftliche Bewertung, die sich bis heute hin tradiert hat. Wer ein behindertes Kind hat oder selber von Behinderung betroffen wurde, lebt mit mehr oder weniger ausgesprochenen Schuldzuweisungen, mit dem Drang, zu verstecken. Be-

hinderung wurde als „Strafe Gottes" bezeichnet. Aus dem Bereich der Behinderten sind Schimpfwörter nach wie vor gebräuchlich, z.B. „Krüppel" oder „Blinder".

Die gesellschaftliche Zuschreibung von Behinderung ist gekennzeichnet durch Gleichsetzung mit Leid, Hilflosigkeit und Abhängigkeit, mit Unästhetik

Einige Jahrhunderte zurück: Die einzige Möglichkeit zur Existenzsicherung für Behinderte war die Bettelei. Kaum in der Lage, sich selber zu ernähren, konnten Familien einen „unnützen" Esser nicht gebrauchen, nicht durchbringen. Es war also eine sehr existentielle Bedrohung, von Behinderung betroffen zu sein. Immer mehr kirchliche Einrichtungen kümmerten sich um behinderte Menschen und mit Hilfe von Almosen sicherten sie deren Überleben. Das führte oft zur Gründung spezieller Heime, in denen Behinderte durchgefüttert wurden, somit deren Überleben sicherstellten. Letzten Endes war das die Legitimation von Sondereinrichtungen und Ausgrenzung. Es kam der gesellschaftlichen Tendenz entgegen, Behinderung gesellschaftlich zu verstecken. Behinderte tauchten einfach immer weniger auf. Die gesellschaftliche Zuschreibung von Behinderung ist gekennzeichnet durch Gleichsetzung mit Leid, Hilflosigkeit und Abhängigkeit, mit Unästhetik, leistungsunfähig zu sein, lästig zu sein, unattraktiv zu sein, isoliert zu sein. Ich spreche da auch aus eigener Erfahrung. Ich bin 21 Jahre lang nicht behindert gewesen. Ich habe wenig Kontakt mit Behinderten gehabt, habe mich mit der Problematik nicht auseinandergesetzt, nicht auseinandersetzten müssen. Als ich von einem Tag auf den anderen behindert geworden bin, prallte dieses Fremdbild, oder dieses gesellschaftliche Bild, das ich ja letztendlich auch internalisiert hatte, voll auf mein Selbstbild. Es ging darum, anzufangen, sich auseinanderzusetzen. Das ist sicherlich ein Unterschied zu denjenigen, die von Geburt an erkennbar behindert sind. Diese Behinderten durchlaufen sicherlich noch völlig andere Prozesse. Darauf werde ich gleich noch einmal zu sprechen kommen. Der lebenslange Reha-Prozeß von Kindheit an hat noch einmal so seine eigenen Kennzeichen.

Bei dieser Gleichsetzung: Behinderung gleich Leid, gleich Elend liegt die Konsequenz nahe: Das kann man eigentlich nur verdrängen. Es ist heute sicherlich kaum anders. Die Redewendung „so könnte ich nicht leben", die mir gegenüber schon oft geäußert worden ist, die kennen viele.

Die extremsten Formen der Ausgrenzung und Aussonderung war natürlich die in der Naziherrschaft ... Die Nazis haben damit nichts Neues erfunden, die haben nur eine andere Konsequenz gezogen

Eigentlich ist es anerkennend gemeint: „Toll, wie du das machst, wie du so klar kommst". Andererseits liegt da aber auch eine sehr starke Entwertung drin: „ Dieses Elend, dieses Leid wäre mit meiner Menschenwürde nicht vereinbar." „Ich würde mir wahrscheinlich das Leben nehmen, ich könnte das nicht, ich fände das unwürdig." Oder: „Wenn man mit Dir zusammen ist, dann vergißt man ganz, daß Du behindert bist." Was bedeutet dieses Quasi-Kompliment letzten Endes? Es bedeutet: Es gibt einen guten Anteil und es gibt einen schlechten Anteil, eine Aufspaltung. Wenn ich sozusagen am Tisch sitze und man sieht nur meinen

Oberkörper, und ich bewege meine mitgelähmten Hände nicht so viel, ich spreche einfach mit den Leuten, dann nimmt man sozusagen den guten Anteil war, und kann den schlechten vergessen, verdrängen.

Wenn wir in diese Falle laufen und das untereinander selber machen, dann denke ich, werden wir nie ein Selbstbewußtsein als Behinderte entwickeln können. Wenn es darum geht, die Identität zu finden, oder nach einem Bruch im Leben, nach einer Erkrankung, nach einer Chronifizierung der Krankheit eine Identität zu finden, dürfen wir nicht Gefahr laufen, diese Spaltung mitzumachen.

Noch einmal zurück zur Geschichte: Die extremsten Formen der Ausgrenzung und Aussonderung war natürlich die in der Naziherrschaft, während derer eine ganze Generation „unwertes Leben" vernichtet wurde. Es ist wichtig wahrzunehmen: Die Nazis haben damit nichts Neues erfunden, die haben nur eine andere Konsequenz gezogen. Die Geschichte der Ausgrenzung und der Aussonderung ist viel älter, wurde aber bei den Nazis sozusagen auf die Spitze getrieben. Sondereinrichtungen wurden zur regelrechten Todesfalle. Die meisten Tötungen geschahen aus Transporten aus Sondereinrichtungen heraus: Behinderte, die noch in der Gesellschaft, in Familien oder in der Öffentlichkeit lebten, waren weniger stark betroffen. Der Vorteil der Deportation aus Sondereinrichtungen war natürlich, daß die Vernichtung weitgehend unbemerkt vor sich gehen konnte. Die Konsequenz, die daraus gezogen wurde, ist nicht die Abschaffung von Sondereinrichtungen, ganz im Gegenteil: Die gleichen Einrichtungen sind zum Teil heute noch in Betrieb, nach wie vor als aussondernde Einrichtungen.

Es gibt einen wichtigen Unterschied, und das wird oft verwechselt, zwischen Selbständigkeit und Selbstbestimmung

Ich schildere das mal unter dem Aspekt, nicht um hier zu klagen, sondern in Überlegung zu einem möglichen Schulterschluß zwischen AIDS-Hilfe und Behindertenbewegung. Worauf wollen sie sich überhaupt einlassen? Mit wem wollen Sie überhaupt Kontakt aufnehmen? Das Menschenbild in der traditionellen Behindertenhilfe ist das eines weitgehend ungenügenden Objektes.

Der Behinderte ist Ort des Problems. Also das heißt: „der hat das Problem, der hat die Krankheit, der hat die Einschränkung." Im Vordergrund steht die Behinderung, und Ziel ist, diese so weit wie möglich zu beseitigen oder zu verbessern. Höchstes Ziel ist die Selbständigkeit, für deren Erreichung hohe Opfer gebracht werden müssen. Es gibt einen wichtigen Unterschied, und das wird oft verwechselt, zwischen Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Selbständigkeit bedeutet letzten Endes: so viel wie möglich ohne fremde Hilfe machen zu können und machen zu müssen. Selbständigkeit kann dazu führen, daß man sämtliche Energien dazu verpulvert, Dinge zu machen, die man selber eigentlich gar nicht so gut kann. Damit quält man sich dann den ganzen Tag herum. Ich kenne aus der Beratung Leute, die aus Stolz auf ihre Selbständigkeit den ganzen Tag damit beschäftigt sind, ihre eigenen Behinderungen zu managen, Nachteile auszugleichen, die sich fürchterlich rumquälen, gehbehindert sind und trotzdem Fenster putzen, auf dem Boden kriechen und die Bude wischen. Aber letzten Endes verpulvern sie ihre gesamte Lebensenergie durch diese Tätigkeiten, und achten überhaupt nicht mehr darauf, was sie wie eigentlich besser können.

Ich möchte diesem etwas düsteren Bild eine andere Entwicklung entgegensetzten. Das Jahr 1981 wurde von der UNO zum Jahr der Behinderten ausgerufen. Es formierte sich zuvor auch schon eine Protestbewegung im Behindertenbereich. Damals gab es das „Frankfurter Reiseurteil", das für sehr viel Bewegung gesorgt hat: Eine Familie hatte geklagt, die im Urlaub mit Behinderten konfrontiert wurde. Sie forderte Preiserlaß auf Grund entgangener Urlaubsfreude. Der Richter hat ihr Recht gegeben. Also die Tatsache, daß sie auf eine Behindertengruppe, die ja normalerweise nicht sichtbar ist, im Urlaub stoßen mußte, bedeutet, daß der Urlaub versaut war und ein Teil des Reisepreises zurückgezahlt werden mußte.

Die Krüppelbewegung hat diese Wort „Krüppel" für sich neu besetzt und gesagt: „ Das sind wir!"

An dieser Stelle mußte auch dem Letzten klar werden, welche Entwürdigungen und Diskriminierungen auch in der Bundesrepublik der 80er Jahre gegenüber Behinderten an der Tagesordnung waren.

Wobei ich noch ergänzen muß: Es ist 1992 wieder das gleiche Urteil in Flensburg gesprochen worden, trotz aller Bewegungen. Es hat eine Protestbewegung gegeben, die sich aufgeteilt hat in 1. die CBF-Bewegung, die es schon länger gab: Club Behinderter und Freunde, wo es sehr stark um Gemeinsamkeit zwischen Behinderten und Nichtbehinderten ging, und es bildete sich in Deutschland 2. eine „Krüppelbewegung". Die Bezeichnung „Krüppelbewegung" ist eine Analogie zur Schwulenbewegung. Schwul war ja früher auch ein Schimpfwort, und die Krüppelbewegung hat diese Wort „Krüppel" für sich neu besetzt und gesagt: „ Das sind wir!" Die Art und Weise, wie die Krüppel sich in dieser Bewegung dann verhalten haben, war einerseits eine sehr radikale politische Haltung und andererseits eine Beschäftigung mit sich selber. Sie sind zunächst nicht in Kontakt mit Nichtbehinderten getreten, sondern sie haben sehr stark in Selbsthilfegruppen, Selbsterfahrungen u. s. w. daran gearbeitet, eine eigene Identität zu finden, nicht die gesellschaftliche Zuschreibung von Behinderung für sich zu adaptieren, sondern eigene zu entwickeln.

Daraus entstand die „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung". In den 80er Jahren waren einige engagierte Behinderte in den USA und haben die indipendent-living Bewegung kennengelernt, die dort schon etwas älter war und Tradition hatte. Menschen z.T. Polio-Erkrankte, die beatmet werden müssen, wo medizinisch immer klar war, daß sie nur in Kliniken könnten, in Pflegeheimen

leben können, haben es geschafft, tatsächlich herauszukommen aus dieser Entmündigung, ein eigenständiges Leben zu führen, auch mit Beatmung, auch trotz schwerster Einschränkungen. Sie sind zu Regisseuren ihres eigenen Lebens geworden. Diese Menschen haben sich dann nicht auf den Lorbeeren oder auf den Früchten ihres persönlichen Erfolges ausgeruht, sondern haben eine eigene Bewegung gegründet. Sie haben Beratungszentren gegründet, haben sehr starken politischen Druck entwikkeln können, vielleicht auch hier wieder eine Analogie zur AIDS-Hilfe, die ja auch innerhalb kürzester Zeit sehr wirkungsvoll agiert hat, und diese Bewegung in den USA auch die Schaffung eines Anti-Diskriminierungs-Gesetztes erreicht, wofür wir hier in Deutschland jetzt schon seit 15 Jahren bislang vergeblich kämpfen.

Mit der „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung" hat sich einiges verändert: Der Anspruch auf politische Selbst- Vertretung

Das, was erreicht wurde, ist die Aufnahme des Diskriminierungsverbotes im Grundgesetz. Allerdings kann man auch erkennen, wenn man sich den Kommentar und auch die einleitenden Worte des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung Regensburger durchliest, was es wert ist. Damit sind wir noch lange nicht am Ziel. Regensburger sagt selber: „Wenn man daraus konkrete Ansprüche herleiten könnte, wäre diese Grundgesetz- Änderung nicht passiert." Also es ist noch sehr viel Gesetzprosa, der Kampf ist noch nicht zu Ende.

Mit der „Selbstbestimmt-Leben-Bewegung" hat sich einiges verändert in der Behinderten-Bewegung. Der Anspruch auf politische Selbst- Vertretung. Behinderte vertreten sich selber, äußern selber ihre Bedürfnisse und ihre politischen Ansprüche, und lassen das nicht mehr durch Stellvertreter, die zum Teil auch möglicherweise noch ein fürsorgliches Menschenbild im Hinterkopf haben, ersetzen.

Wir formulieren Ansprüche auf Nachteilsausgleiche. Wir formulieren Ansprüche auf Wahlfreiheit bzgl. Wohnen und Arbeiten, bezüglich Lebensformen. Wir formulieren unseren Protest gegen Ausgrenzung und Diskriminierung. Wir formulieren unseren Anspruch auf Kontrolle und Mitgestaltung der notwendigen Hilfen, die wir brauchen–denn daß wir Hilfen brauchen ist unumgänglich. Im Mittelpunkt steht auch die Forderung nach Abbau der gesellschaftlichen und baulichen Barrieren. Das ist sozusagen das klassische Beispiel: Der zu hohe Bürgersteig, die nicht zugängliche Bundesbahn, Straßenbahn, der Bus. Wir transportieren ein anderes Bild, welches gekennzeichnet ist durch Ressourcenorientiertheit der Menschen.

Eine andere Identität und ein anderes Selbstbewußtsein als Behinderte könnte erreicht werden. Wir verfallen nicht in Selbstentwertung und Depression. Der Ort des Problems ist – im Gegensatz zum traditionellen Menschenbild der Behindertenhilfe – nicht mehr wir Behinderte, das Problem sind die Barrieren, die gesetzt werden, die uns erst behindert machen. Die Definition von Behinderung der Weltgesundheitsorganisation ist dreigeteilt: Die geht aus von Schädigung, Funktionsbeeinträchtigung und Behinderung, wobei die Schädigung sozusagen die Grundkrankheit ist, die Funktionsbeeinträchtigung, z.B. Lähmung der Beine etc. und die Behinderung eigentlich eine Behinderung durch das Umfeld, durch die Umwelt, durch die Gesell-

schaft ist. Als Kölner nehme ich da immer ganz gerne das Beispiel: Wenn ich in Köln-Niehl nicht in die Post komme, dann liegt das nicht daran, daß ich behindert bin, sondern daran, daß dort Barrieren sind. In Köln Zentrum nämlich komme ich in die Post. Also liegt es nicht an meiner Behinderung, sondern es liegt an den Barrieren, die aufgebaut werden.

Bevor dieses Bild einer neuen Bewegung wieder zu positiv wird, denke ich, daß 1. das alte Menschenbild der traditionellen Behindertenhilfe noch relativ zählebig ist, und wie die beiden Vorredner schon sagten, steht 2. die sozialpolitische Entwicklung der neuen Bewegung entgegen.

Ende der 70er Jahre ist ein Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung eingeführt worden

Beispiel der Paragraph 3a BSHG. Ende der 70er Jahre ist ein Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung eingeführt und im Bundessozialhilfegesetz formuliert worden. Das entsprach sehr stark den Forderungen der Behindertenverbände und der Betroffenen. Die Gesetzesformulierung ist sicherlich auch zustande gekommen, weil es Erkenntnisse darüber gab, daß ambulante Versorgung vielfach kostengünstiger sein kann als stationäre Versorgung. Die Entwicklung war so, daß auch viele Menschen, die sehr umfangreicher Hilfe bedürfen, ambulant leben wollen und dies auch tun. Es gab einige Kostenspitzen, wo diese ambulante Versorgung sehr teuer wurde. Das ist scheinbar ein Dorn im Auge geworden, und es gab jetzt eine Änderung des § 3a BSHG, der zwar immer noch die ambulante Versorgung vorsieht, aber mit dem Zusatz: es sei denn sie ist teuer als die stationäre Versorgung. Wir haben jetzt diesen Zusatz und das bedeutet: wenn die stationäre Versorgung billiger ist, müssen wir darum kämpfen, die Lebensform beibehalten zu können, die wir wollen. Es ist eine Einschränkung der Wahlfreiheit, es besteht ein hoher Druck auf Zwangseinweisung.

Anderes Beispiel, Pflegeversicherung: Was für ein Menschenbild gibt es da? Ist es das eines selbstbestimmt handelnden Subjektes, eines Menschen, der seine Geschicke und Belange bestimmt? Es gibt sogar auch hier Gesetzeslyrik der Pflegeversicherung: §2 ist mit „Selbstbestimmung" tituliert, danach ist davon nicht mehr die Rede.

Wir haben keinen Kundenstatus, weil die Wahlfreiheit deutlich eingeschränkt ist

Das Menschenbild der Pflegeversicherung ist das eines Pflegeobjektes, unmündig, medizinisch orientiert. Die unwürdigste Ausprägung ist das Modul-System, was eher an eine Autowaschanlage erinnert als an den Umgang mit Menschen. Früher wurden Leistungen abgerechnet aufgrund des Zeitaufwandes, es wurden Stunden abgerechnet. Heute sieht die Sache etwas anders aus: Es werden 26 Leistungsmodule angeboten, wie z.B. morgendliches Aufstehen und Toilette und mit einer bestimmten preislichen Bewertung vorgesehen. Arbeitet der Dienst schnell, ist er auf der guten Seite, schafft der Dienst die Tätigkeiten nicht in der kalkulierten Zeitspanne, zahlt er drauf.

Fremdkontrolle ist nach wie vor großgeschrieben

Das bestimmt natürlich das Verhältnis zwischen Pflegebedürftigem und Dienst. Die Dienste haben damit fast genauso viele Probleme wie die Betroffenen selber.

Die Gestaltungsmöglichkeiten der Betroffenen sind minimal, es werden Dokumentationen ge-

führt, es gibt in den Pflegerichtlinien wenige Formulierungen, wie die Betroffenen einwirken können. An einer Stelle ist formuliert: „auf die Wünsche der Betroffenen soll möglichst Rücksicht genommen werden."

Ansonsten ist von einer Vielzahl von Anforderungen an die Qualität des Dienstes die Rede, wie z.B. Beratung bei Essen und Ernährung, bei Kleidung usw., die wir uns theoretisch anhören müssen, wenn wir einen gut arbeitenden Dienst in Anspruch nehmen. Letzten Endes haben wir keinen Kundenstatus, weil die Wahlfreiheit deutlich eingeschränkt ist. Man kann zwar zwischen Diensten wählen und in einer Großstadt gibt es da sicherlich eine gewisse Auswahl, auf der anderen Seite ist man immer darauf verwiesen, auch die billigsten, nützlichsten Dienste in Anspruch zu nehmen, zumindest wenn man weiterführende Gelder des Sozialamtes in Anspruch nehmen will. Fremdkontrolle ist nach wie vor großgeschrieben, auch wenn man nicht die Sachleistung der Pflegeversicherung in Anspruch nimmt sondern das Pflegegeld. Man darf immer noch Kontrollbesuche – entweder ¼ jährlich oder ½ jährlich – über sich ergehen lassen. Und der Hohn ist: Man muß diese Kontrollbesuche im Prinzip selber organisieren und bezahlen. Ich habe das mittlerweile auch ein paar Male miterlebt. Ich bin auch Pflegegeld – Empfänger von der Pflegeversicherung und es ist eine Farce, für die ich 30,- DM zahlen muß. Wie unwürdig diese Farce ist, hängt sicherlich von dem Mitarbeiter ab, aber ist im Prinzip auch im besten Fall eine unwürdige Farce.

Zwischen AIDS-Hilfe und Behindertenbewegung gibt es Analogien in den Punkten Verhinderung, Verhütung

Ein anderes Problem – es wird auch Gegenstand einer Arbeitsgruppe sein – ist die Begutachtung: Letzten Endes eine Darstellung der eigenen Unfähigkeit. Gelingt diese Darstellung nicht, bekommt man nicht die Leistung, die man benötigt. Die Pflegeversicherung ist quantitativ und qualitativ unzureichend, um Nachteile auszugleichen. Es wird immer gesagt: Ja, das ist auch nicht so gedacht, das soll nur eine Sockelfinanzierung sein.

Ich denke, die Pflegeversicherung ist nicht das einzige Problem. Behinderte und chronisch Kranke sind betroffen von vielen Veränderungen, Sparmaßnahmen im Rentenbereich, Arbeitsförderungsgesetz und da sind die erwähnten Änderungen im Krankenkassenbereich.

Diverse Sparmaßnahmen treffen für Behinderte wie in einem Fokus zusammen und die Pflegeversicherung ist nicht das Einzige, womit wir uns auseinandersetzen müssen.

Zwischen AIDS-Hilfe und Behindertenbewegung gibt es Analogien in den Punkten Verhinderung, Verhütung. Gerade in letzter Zeit führt das wieder zu Diskussionen, die wir sehr bedrohlich erleben, beispielsweise die humangenetische Beratung, die Druck auf Abtreibung behinderten Lebens erzeugt. Was bedeutet das gesellschaftlich für das Bild von Behinderung? Behinderung muß beseitigt, muß weggemacht werden. Es gibt Humangenetiker, die der Auffassung sind, daß behindertes Leben, zumindest genetisch bedingte Behinderung, in Zukunft kaum noch vorkommen muß und wird. D.h., da wird schon das Eintrittstor zugeschlagen. Nicht nur vor der Geburt. Ich weiß nicht, ob der Name Peter Singer bekannt ist: Peter Singer ist ein australischer, ich sag mal Ethiker, er bezeichnet sich so, der mittlerweile mit einigen Gefolgsleuten am grünen Tisch ersinnt, wann ein Leben ein gewisses Maß

an Lebensqualität hat und wann nicht. Wann es sich um einen geborenen Menschen, um eine Person handelt, die eigentlich den Schutz des Lebens genießt, und wann ein Mensch nicht mehr Person ist und somit auch getötet werden kann. Er empfiehlt die Tötung von neugeborenen Behinderten bei bestimmten vorliegenden Behinderungen.

Wenn wir Behinderte uns auf diese Diskussion einlassen, müssen wir uns rechtfertigen, leben zu dürfen und leben zu wollen

Er nennt Spina bifida, der offene Rücken, manchmal einhergehend mit Wasserkopf, als ein Beispiel. Für mich würde es bedeuten, daß ich auf einen Kollegen und einige Bekannte verzichten müßte, wenn Singer sich da durchsetzen würde.

Es ist eine sehr lauthals geführte Diskussion auch hier in der Bundesrepublik, und es ist eine sehr unwürdige Diskussion. Denn wenn wir Behinderte uns darauf einlassen, müssen wir uns rechtfertigen, leben zu dürfen und leben zu wollen.

Die andere Ebene der Heilung oder auch der Erlösung oder des „Wegmachens" von Behinderung mündet heutzutage auch in der Euthanasiedebatte, es nennt sich selbstbestimmtes Sterben. Ich denke jeder Mensch hat das Recht, auch die Wahl seines Todeszeitpunktes zu bestimmen. Ich bin nicht der einzige, dem die medienwirksame Vorgehensweise, die die Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben an den Tag gelegt hat, große Schwierigkeiten bereitet. Die z.B. vor acht Jahren die Tötung von Querschnittsgelähmten als großen medialen Erfolg gefeiert haben. Das hat mich besonders betroffen gemacht: Da ging es in den Medien um eine Ingrid F., die immer sehr sportlich aktiv war, eine Querschnittslähmung erlitten hat, mit der sie nicht zurechtkam. 1 ½ Jahre nach Eintritt der Querschnittslähmung wurde sie dann erlöst durch die Gabe eines Zyankali-Trunks. Die Frau hatte die gleiche Behinderung wie ich, die gleiche Höhe, die gleichen Funktionsbeeinträchtigungen. Ich denke, es gibt Alternativen zu dieser Lösungsmöglichkeit, zu der sehr schnell gegriffen wird. Rehabilitation ist lebenswichtig, andererseits steht sie auch unter dem Vorzeichen: Wegmachen der Behinderung, der Normalität anpassen. Die Behinderung wird wieder im Vordergrund gesehen, nicht der Mensch. Die Medizinierung, die Uli Meurer angesprochen hat, ist auch eine Parallele, die sich anlegen läßt. Auch der medizinisch orientierte Umgang mit Behinderung ist eine gemeinsame Erfahrung. Die Hoffnung auf Wundermittel ist eine weitere Analogie. Ich verfolge seit 16 Jahren Nachrichtenmeldungen über irgendwelche Heilungschancen bei Querschnittlähmung, wobei ich nur die ersten zwei Jahre an diese Hoffnung geglaubt habe. Gott sei Dank, konnte ich mich dann immer mehr darum kümmern, mit der Behinderung zu leben.

Das Leben mit der Behinderung, das Leben mit der Krankheit, oder auch das Leben mit AIDS praktikabel machen

Ich denke das ist zwischen Verhinderung, Verhütung einerseits und andererseits Wegmachen der Krankheit/Behinderung die dritte Ausprägung, der wir uns stellen sollten, nämlich das Leben mit der Behinderung, das Leben mit der Krankheit, oder auch das Leben mit AIDS praktikabel zu machen. Es geht darum, einerseits angepaßte Hilfen, eine von uns kontrollierte medizinische Unterstützung und Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit unserer Behinderung zu haben. Es geht darum, Beratungsmöglichkeiten

zu haben und unsere Hilfen selber kontrollieren zu können. Es werden z.B. viele Hilfen nur unter bestimmten Bedingungen, z.B. im Heim angeboten. Uns selbst vertreten zu können, ein mündiges Wesen zu sein, dazu gehört, seinen Bedarf und seine Interessen selber zu vertreten und selber politisch Einfluß zu nehmen. Wenn man das Leben mit Behinderung, mit chronischer Krankheit, mit AIDS in seinen Parallelen sieht, dann wird auch deutlich, daß diejenigen, die aus unterschiedlichen Richtungen kommen, sich zusammenschließen müssen. Das ist unbedingt notwendig und deswegen begrüße ich auch die Initiative der Wuppertaler AIDS-Hilfe. Ich bin froh hier eingeladen worden zu sein.

Meiner Einschätzung nach ist die AIDS-Hilfe sicherlich noch in einer Nische. Sie hat es geschafft durch phantastische Arbeit, einen sehr starken Druck für eine begrenzte Personengruppe zu entwickeln. Das hat sicherlich auch Vorteile. Möglicherweise birgt die Zusammenarbeit auch Gefahren in unseren großen Bewegungen einverleibt zu werden. Das ist eine Fragestellung, mit der sich die AIDS-Hilfe sicherlich auseinandersetzen muß. Ich glaube aber, daß die Bereitschaft und der gegenseitige Respekt da ist, um zusammen zu arbeiten. Diese Zusammenarbeit hat im Behindertenbereich einige traditionelle Behindertenverbände wie auch innovative Behindertenorganisationen zusammengebracht. Es ist ein sehr guter, eine sehr wichtiger Schulterschluß, auch wenn sozusagen die Paradigmen, die dem zugrunde liegen, sicherlich nicht abgeglichen sind.

Es wird scheinbar ein Unterschied gemacht, ob man für ganz bestimmte Bereiche Hilfe in Anspruch nimmt, oder ob man für gesellschaftlich normale Bereiche Hilfe in Anspruch nimmt

Publikumsfrage: Der Aspekt Selbständigkeit versus Selbstbestimmtheit. Selbstbestimmtheit heißt ja, daß die Autonomie trotz Abhängigkeit gewahrt bleibt. Dieser Aspekt der Abhängigkeit, daß wir Menschen, wenn wir miteinander leben immer voneinander abhängig sind, was wir aber immer vergessen wollen, erscheint mir wichtig. Ich kann mir vorstellen, daß innerhalb der Behindertenbewegung eine intensive Auseinandersetzung mit diesen Aspekten stattgefunden hat. Ich bin neugierig zu hören, wie ihr die Tatsache, daß wir Menschen voneinander abhängig sind, aus eurer Perspektive seht.

Ladenberger: Jeder Mensch nimmt Hilfe in Anspruch vom Friseur, vom Bäcker, vom Automechaniker. Wir haben mittlerweile eine derartig aufgeteilte, spezialisierte Gesellschaftsform, daß ein eigenes autonomes Leben gar nicht möglich wäre. Jeder von uns hier wäre nach drei Wochen tot, wenn er nur noch auf sich gestellt wäre. Nicht jeder baut für sich Getreide an, pflanzt Apfelbäume etc. , um sich zu ernähren. Kaum jemand näht und strickt seine Sachen selber, etc.

Es ist scheinbar nicht egal wofür man Hilfe in Anspruch nimmt. Wenn man Hilfe in Anspruch nimmt in Bereichen, die normalerweise jeder selbständig erledigt, wie z.B. Körperpflege, Anziehen u.s.w. , wird dies negativ besetzt. Diesen Unterschied machen wir nicht. Wir sagen also, eine Hilfe beim Anziehen, beim Kleiden, bei der Toilette etc., ist eine normale Dienstleistung, die wir in Anspruch nehmen, genauso wie die Hilfe beim Kfz-Mechaniker, beim Bäcker. Das als Beispiel für unsere Sichtweise.

Publikumsfrage (Rollstuhlfahrer): Zum Thema Selbständigkeit und Selbstbestimmung: Ich selber habe auch recht häufig im

näheren Bekanntenkreis feststellen müssen, daß stark auf die Selbständigkeit abgezielt wird, das man sagt: das kannst Du ja noch! Wobei ich immer das Problem habe, den Leuten begreiflich zu machen, wieviel Aufwand es für mich bedeuten würde, etwas selbst zu machen, was vom Kräfteeinsatz her widersinnig ist. Beispiel: Natürlich kann ich meine Wohnung selber putzen. Nur, wenn ich das mal in Relation setze zu der Zeit, die ich dafür benötige, – und da ich ja noch andere Bedürfnisse habe in meiner Freizeit als meine Wohnung zu putzen – dann stelle ich fest: Was der eine in einer Stunde macht, da brauche ich drei Stunden für. Wenn ich aber im Gegenzug diese Hilfe in Anspruch nehme, muß ich mir immer unterschwellig anhören: Ja kannst Du das nicht selber? Ist das nicht schon fast so ein bißchen Verwöhnen? So diese Richtung.... Ich glaube, da haben wir noch einiges an Überzeugungsarbeit zu leisten, unseren Mitmenschen begreiflich zu machen, was der Unterschied zwischen Selbständigkeit und Selbstbestimmtheit bedeutet.

Ich persönlich pflege das immer mit einem etwas angestaubten juristischen Begriff zu umschreiben, der sogenannten überpflichtmäßigen Anstrengung. Das kommt aus dem Schadensrecht: Wenn jemand einen Unfall gebaut hat und die Frau oder der Mann, der Schadenersatz bekommt, z.B. früher aus dem Krankenhaus geht um seine Familie zu versorgen, dann

bleibt ihm sein Anspruch trotzdem in gleicher Höhe erhalten, denn die Rechtsprechung hat gesagt: Wenn er früher nach Hause geht, dann ist das unter Umständen eine überpflichtmäßige Anstrengung, die sich der Schuldner nicht zurechnen lassen darf. Und so ähnlich argumentiere ich dann auch: Nicht alles, was ich mit Aufbringung meiner letzten Kräfte kann, muß ich auch tagtäglich tun! Denn wer von den Leuten, die – sag ich mal in Anführungsstrichen – ohne chronische Erkrankung oder Behinderung leben, geht jeden Tag bis an das Maximum seiner körperlichen und geistigen Belastbarkeit? Das macht niemand, nur wir sind häufig in einer Situation, daß wir uns dafür nicht immer aber doch teilweise rechtfertigen müssen, wenn wir das nicht tun.

Ladenberger: Ja, das find ich noch mal ein gutes Beispiel. Zugrunde liegt dem das Rehabilitationsparadigma. In der Reha wird sehr stark auf Selbständigkeit hingearbeitet. Ich habe das so erlebt: Ich wurde irgendwann mal kurz nach Eintritt meiner Behinderung stolz, daß ich so viel konnte, daß ich so viel selber konnte, das ich zum Teil auch mehr konnte als andere. Daraus habe ich ein Selbstbewußtsein hergeleitet.

Daß ich sozusagen über irgendwelche Tricks und Anstrengungen meine Behinderung im funktionellen Sinne sozusagen beseitigen konnte. Was das für eine Kraft gekostet hat, in die meine Energie reingeflossen sind. ist das eine und zum anderen heißt es immer noch: Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist unwürdig. Das steht dahinter! Es geht darum, diesen Grundgedanken für sich zu hinterfragen und mit einem etwas sachlicheren Blick sich mit

der Frage zu beschäftigen: Welche Hilfen benötige ich, um menschenwürdig zu leben? Welche Hilfen benötige ich, um am Leben in dieser Gesellschaft und auch am Arbeitsprozess teilzunehmen?

Publikumsfrage: Ich erkläre mir das auch aus einem entwicklungspsychologischen Aspekt. Kinder werden von ihren Eltern gefördert, selbständig zu werden, Fähigkeiten zu entwickeln und auszuprägen. Ich glaube das ist unser Modell von einem reifen Menschen. Wenn man das aber einfach auf die Situation von Behinderten überträgt, dann paßt es nicht. Dort ist es nicht angemessen und das versteht man nicht, wenn man sich nicht bewußt damit auseinandersetzt. Es ist mir nachvollziehbar, wie diese Dynamik entsteht.

Persönliche Assistenz

Publikum: Ich möchte etwas sagen zu: „Hilfe in Anspruch nehmen". Jeder Chef nimmt von seinen Untergebenen jede Menge Hilfe in Anspruch und schämt sich dafür überhaupt nicht. Es ist möglich ein entsprechendes Bewußtsein aufzubauen.

Ladenberger: Ein Beispiel dazu: Es gibt eine Form der Organisation von Hilfen, die „persönliche Assistenz" und zwar meine ich hier das Arbeitgebermodell. Das haben zumindest einzelne Behinderte in den letzten 15 Jahren für sich durchgeboxt. Es bedeutet, Behinderte haben ihre Assistenten, die ihnen assistieren bei der Bewältigung des täglichen Lebens. Behinderte sind zum Arbeitgeber geworden, haben die Assistenten selbst eingestellt. Und das ließ sich auch finanzieren über das Pflegegeld BSGH. In diesem Modell entsteht natürlich eine ganz andere Beziehung, eine ganz andere Abhängigkeit und auch Machtverteilung. Normalerweise ist die Abhängigkeit von Helfern und Betreuern sehr groß. Bei dieser persönlichen Assistenz ist es doch gleichberechtigter. Behinderte haben auch die Möglichkeit Dienstpläne einzuteilen, zu entscheiden, wer hilft und letzten Endes auch die Finanzkompetenz, indem sie über die Mittel entscheiden, die zur Verfügung gestellt werden, um diese Assistenz zu bezahlen. Das ist ein anderes Denken. Es ist ein Paradigmenwechsel vom Objekt zum Subjekt.

Zum Verhältnis von Behindertenbewegung und AIDS-Hilfe

Was uns trennt und verbindet

Stefan Etgeton

Die inzwischen sich abzeichnenden auch in ihrer relativen Bedeutung dennoch einschneidenden Fortschritte in der Behandelbarkeit der Krankheit AIDS verändern die Lebensqualität und das Selbstverständnis der Menschen mit HIV und AIDS grundlegend.

Schon wird die Frage laut, ob AIDS sich nicht bald zu einer chronischen Krankheit entwickelt haben wird – zumindest in den Gebieten der Erde, wo die neuen Medikamente allgemein zugänglich sind. Das Selbstverhältnis gerade der Menschen mit AIDS wandelt sich derzeit von mehr oder weniger zum Tode Geweihten hin zu Menschen, die mit Beeinträchtigungen weiterzuleben lernen. Das führt innerhalb der Szenen zu neuen Debatten, in denen Themen, die vorher latent waren, nun offen auf den Tisch kommen. Dazu gehört auch die Frage: „Bin ich nun behindert oder chronisch krank?" Zwar war die Beantragung des Behindertenausweises für die meisten eine klare Sache; das Selbstverständnis hat dieser sozialtechnischen Statusveränderung jedoch nur selten entsprochen.

Behinderung und Szeneideale

Eine andere Frage tritt insbesondere bei den schwulen Betroffenen, aber nicht nur bei ihnen ins Bewußtsein. Welche Perspektive habe ich als auf Dauer Behinderter in meiner Szene? Die Szenen, aus denen die von AIDS hauptsächlich betroffenen Gruppen stammen, Schwule und Junkies, zeichnen sich nicht gerade dadurch aus, daß Behinderte in ihnen besonders präsent sind. Gerade die schwule Szene – aus der in der Bundesrepublik zwei Drittel der Menschen mit HIV und AIDS kommen – ist stark über Sexualität definiert und daher in unserer Gesellschaft von Marktwerten wie Attraktivität, körperliche Leistungsfähigkeit, Mobilität geprägt. Behinderung, körperliche oder geistige Beeinträchtigungen, Gebrechlichkeit stellen hierin einen Makel dar, der die Stellung in der Szene erheblich belastet. Diese Zwangsstruktur wird derart verinnerlicht, daß Sätze wie: „bevor ich alt, krank und schwach

Stefan Etgeton

wurde 1963 geboren und ist evangelischer Diplom-Theologe. Nach dem Studium in Hamburg promovierte er 1993 am Institut für Kulturwissenschaft der Humbold-Universität zu Berlin.

werde, bringe ich mich lieber um" durchaus keine Seltenheit sind.

„Identifikation mit dem Angreifer" (Anna Freud)

Dieser bedenklichen Tendenz hat die AIDS-Hilfe schon sein geraumer Zeit durch spezielle Kampagnen entgegenzuwirken versucht – wenn auch bislang noch nicht mit durchgreifendem Erfolg. Immerhin ist es den Vätern der Schwulenbewegung in den letzten Jahren gelungen, ein selbstbewußtes und bisher ungewohnt positives Bild vom schwulen Alter zu entwickeln – und mir scheint, daß dem auch eine veränderte Lebensrealität zu entsprechen beginnt. Die Auseinandersetzung um Behinderung und Gebrechlichkeit im Zusammenhang mit AIDS hat aber die gesamte Szene noch lange nicht erfaßt. Sicher erleichtert die mehr oder weniger deutliche Präsenz von Menschen mit AIDS in den Schwulenszenen deutscher Großstädte, Schwulen mit anderen Behinderungen, sich in diesen Szenen zu bewegen. Die Szenen werden sich aber noch intensiver damit auseinandersetzen müssen, da ihnen das Thema AIDS – und sei's auch in Gestalt einer chronischen Erkrankung – erhalten bleiben wird und die Menschen mit HIV und AIDS sich nicht mehr in die Unsichtbarkeit werden abdrängen lassen.

Nun steht die stark sexuell ausgerichtete Kultur insbesondere der Schwulen in einem äußerst düsteren Licht dar. Ich will daher nicht versäumen darauf hinzuweisen – und zwar nicht um der bloßen Ausgewogenheit willen, sondern weil es durchaus zur Sache gehört –, daß sich innerhalb dieser Szenekultur Räume für sinnliche Begegnungen haben eröffnen lassen, um deren Existenz uns manche Heteros beneiden. Das war unter den Bedingungen des Patriarchats wahrscheinlich nur möglich im Schutz der Anonymität und durch die emotionale Abspaltung bestimmter sinnlicher Bedürfnisse, die Männern wohl in der Regel leichter fällt als Frauen. Die AIDS-Hilfe ist von dieser Kultur stark geprägt und hat in ihrer Präventionsarbeit davon auch profitiert. Sie ist sich aber gerade in der Auseinandersetzung mit den in der AIDS-Bewegung engagierten Frauen der Grenzen dieser Kultur auch immer bewußter geworden. Die Akzeptanz von Lebensweisen ist nicht gleichbedeutend mit kritiklosem Hurra-Optimismus oder selbstgewählter Horizontbeschränkung. Dennoch ist ein Spezifikum der AIDS-Hilfe, daß Sexualität in ihrer Arbeit nicht nur dort eine Rolle spielt, wo es um die sexuelle Übertragung des HI-Virus geht, also in der Primärprävention, sondern ebenso bei Beratung und Betreuung, bei Pflege bis hin zur Sterbebegleitung – und bei der Selbsthilfe, versteht sich.

Länger und besser leben mit HIV und AIDS

Diese Kompetenz in der Auseinandersetzung mit sinnlichen Bedürfnissen, ihrer Problematik und ihrer Allgegenwart, die sich die AIDS-Hilfe gerade in solchen Bereichen erworben hat, wo derartige Themen eher tabu sind bzw. waren – das ist sozusagen das Angebot, das wir der Behindertenbewegung machen können. Umgekehrt schärft sich mei-

nes Erachtens der Auftrag der AIDS-Hilfe, die Präsenz von Gebrechlichkeit, Behinderung, körperlicher und geistiger Beeinträchtigung in den Szenen zu erleichtern, durch das Bündnis mit der Behindertenbewegung – und zwar nicht nur auf der Ebene der Bundesverbände, sondern gerade 'vor Ort'.

Der Konflikt zwischen Lebensqualität – wie marktförmig auch immer diese bestimmt sein mag – und Lebensdauer, der in dem Satz: „lieber tot als behindert" drastisch zum Ausdruck kommt, wird durch die neuen Behandlungschancen eher noch verschärft oder gewissermaßen präzisiert. Die Haltung, die dahinter steckt, ist eine durchaus verständliche Skepsis gegen die angeblichen Segnungen der Schulmedizin. Wir kennen in der AIDS-Hilfe diese Skepsis noch aus der Debatte um den HIV-Antikörpertest, in der wir uns für das Recht auf Nichtwissen eingesetzt haben.

„Lieber drei Jahre ohne Pillen als fünfzehn Jahre mit."

Mancher sagte damals gar: „Ich lebe lieber noch drei Jahre ohne das Wissen, als zehn Jahre mit der Belastung einer HIV-Infektion." Als es noch keine Therapien gab, war das freilich eine relativ abstrakte Alternative. Heute stellt sich die Frage neu und wird zum Teil ganz ähnlich beantwortet: „Lieber drei Jahre ohne Pillen als fünfzehn Jahre mit." Der großen Behandlungseuphorie steht diese skeptisch abwartende Haltung durchaus gleichberechtigt gegenüber. Ich gestehe, daß ich – gerade vor dem Hintergrund der alten Testdiskussion – Sympathien für diese Haltung hege. Ich finde es aber gerade deshalb notwendig darauf hinzuweisen, daß in solchen Aussagen über „Lebensqualität", wie sie in AIDS- und gerade in Selbsthilfekreisen des öfteren zu hören sind, die alte bedenkliche Debatte vom „lebenswerten" oder auch „unwerten" Leben aufschimmert. Wir betreten hier notwendigerweise einen schmalen Grad; und ich erhoffe mir von der Auseinandersetzung mit der Behindertenbewegung Hilfestellung, um dabei die Balance nicht zu verlieren.

Fest steht für mich vorerst zweierlei: Zum ersten läßt sich ethisch die Frage, wie lange und unter welchen Voraussetzungen sich das Leben, bzw. das Weiterleben 'lohnt', ja wie weit es überhaupt noch erträglich ist, niemals prospektiv klären. Zu den Bedingungen für Lebensmüdigkeit gibt es keine allgemein verbindliche und zeitkonstante Prognose, denn die Situation beurteilen kann nur, wer sie erlebt. Darum sind Aussagen darüber, wie das sein wird und was man dann zu tun gedenkt, in jedem Fall vermessen. Zum zweiten steht außer Zweifel, daß die Alternative zwischen Lebensqualität und Lebensdauer politisch falsch ist. In einer reichen Gesellschaft wie dieser – das Recht dieses Privilegs wäre politisch allerdings zu hinterfragen – steht unser Interesse für eine klare Konjunktion: länger und besser leben mit HIV und AIDS. Der medizinische Gewinn darf nicht durch soziale und ökonomische Einschränkungen konterkariert, neutralisiert oder gar beeinträchtigt werden.

Das gewachsene Mißtrauen vieler Behinderter gegen das mehr oder weniger leichtfertige Verfügen über den Wert beeinträchtigten Lebens muß uns als Korrektiv dienen

Die Lebensqualität, für deren Bestimmung der Gesundheitsbegriff aus der Ottawa-Charta der WHO einen angemessenen Rahmen bildet, muß als Standard

für die Zielbestimmung der sozialen Sicherungssysteme etabliert und gesichert werden. Wenn heute angesichts der staatlich angetriebenen Verarmungsspirale über das Maß sozialer Grundsicherung diskutiert wird, geht es zentral um diese Frage der Lebensqualität. Das ist im Prinzip zu klären, aber auch im Detail: vom monatlichen Kinobesuch bis zur Regelung des Mehrbedarfs für chronisch Kranke und Behinderte. Der klassische Warenkorb enthält ja nicht nur mehr oder weniger Güter, sondern immer auch Annahmen über die Lebensqualität derer, die auf öffentliche Unterstützung angewiesen sind. Ob wir als AIDS-Hilfe, unabhängig von den Beträgen, der größeren Pauschalisierung oder Spezifizierung das Wort reden, sollte meines Erachtens in Abstimmung mit der Behindertenbewegung entschieden werden. Prinzipiell wird die Auseinandersetzung dort, wo wie bei der BSHG-Reform vom Sommer letzten Jahres, Grundprinzipien der Selbstbestimmung von Bedürftigen ausgehöhlt werden, z.B. das Prinzip „ambulant vor stationär" (BSHG § 3a) in der Pflege. Hier ist das Bündnis selbstverständlich, weil unsere jeweiligen Interessen unmittelbar betroffen sind. Die AIDS-Hilfe wird sich jedoch, wenn sie dieses Bündnis ernsthaft eingehen will, mit den eigenen, vielleicht unbewußten Euthanasiephantasmen in den die AIDS-Hilfe bestimmenden Szenen auseinanderzusetzen haben. Das gewachsene Mißtrauen vieler Behinderter gegen das mehr oder weniger leichtfertige Verfügen über den Wert beeinträchtigten Lebens muß uns als Korrektiv dienen. Dieser sogenannte „Lebenswert" wird gesellschaftlich an den zwei Eckpunkten der Biographie festgemacht: an der Geburt, wenn es um den Abbruch unerwünschter Schwangerschaften geht („eugenische" oder „medizinische Indikation"), und am Tod im Sinn der aktiven Sterbehilfe. Die Debatte um den § 218 StGB spielt in der AIDS-Hilfe insofern eine Rolle, als positive schwangere Frauen sich immer noch mit Vorwürfen auseinandersetzen müssen, wenn sie sich entscheiden, ein Kind auszutragen.

Zur Lebens- gehört immer auch die Sterbequalität

Die Abtreibung gilt hier als einzige Option. Das Problem der Sterbehilfe ist im AIDS-Pflegebereich wenig diskutiert, aber akut, durch die neuen Therapien vielleicht sogar noch mehr. Wenn unsere KlientInnengruppe – und wohl nicht nur sie – in der Mehrheit die Haltung vertreten, lieber gar nicht als behindert zu leben, legt dann nicht das Prinzip lebensstilgerechter Pflege auch ein Angebot zur aktiven Sterbehilfe nahe? Stellen wir in AIDS-Hilfen demnächst Suizidberatung zur Verfügung?

Was bedeutet es, wenn von MitarbeiterInnen in AIDS-Spezialpflegediensten die Wahrnehmung formuliert wird: „ich halte nur noch Hüllen am Leben und hindere sie am Sterben"? Zur Lebens- gehört immer auch die Sterbequalität. Aber macht hier der Grundsatz „länger und besser" immer noch Sinn? Oder läßt es sich einfach umkehren: je kürzer desto besser? Viele offene Fragen; Fragen aber, die sich in der konkreten Auseinandersetzung mit den Selbsthilfeinitiativen von Behinderten sicher gründlicher bearbeiten lassen, als wenn die AIDS-Hilfe im eigenen Saft weiterschmort. Zusammenfassend möchte ich formulieren, was eine intensivere Begegnung beiden, der AIDS-Hilfe wie der Behindertenbewegung, bringen kann:

- die AIDS-Hilfe wird im Konflikt zwischen Lebensdauer und Lebensqualität sensibilisiert für die Abgründe einer Definition dessen, was noch oder nicht mehr „lebenswert" sei

• Menschen mit HIV und AIDS können von Menschen mit anderen Behinderungen und ihren Überlebenstrategien lernen
• die Behindertenbewegung kann von der Erfahrung der AIDS-Hilfe bei der Wahrnehmung sinnlicher, sexueller Bedürfnisse im Umgang mit Behinderung und körperlicher oder geistiger Versehrtheit profitieren
• behinderte Schwule können sich durch die Sichtbarkeit von Menschen mit HIV und AIDS ihrerseits selbstbewußter als Teil der community in ihren Szenen bewegen.
Das wäre wenigstens ein Anfang – und für den Anfang wäre das nicht zu wenig.

Publikum: Ich möchte noch etwas zur Alternative Lebensdauer / Lebensqualität ergänzen: Für viele von uns Behinderten stellt sich diese Frage gar nicht. Wir haben letzten Endes nicht die Wahl, eine kürzere Zeit besser zu leben oder eine längere Zeit mit einer vermeintlich geringeren Lebensqualität zu leben. Entweder sind wir in die Situation der Behinderung hereingeboren worden, oder durch Ereignisse, die wir nicht wählen konnten, hineingeraten. Daher haben wir diese Problemstellung nicht. Wir legen sehr schnell die Gewichtung auf die Frage, wie erreiche ich Lebensqualität, wie kann ich ein erfülltes gutes Leben leben mit der Krankheit, mit der Behinderung. Es gibt ja nicht nur statische Behinderungen wie Querschnittslähmung, sondern auch Behinderungen mit progressivem Verlauf, z.B. MS, Muskelschwund und andere. Gerade beim Muskelschwund gilt: Das ist eine Behinderungsform, wo der drohende Tod immer eine Rolle spielt. Aber wie schon gesagt, die Wahl ist nicht da, man kann diese Entscheidung nur treffen, wenn man die Situation auch unmittelbar erlebt.

Publikum: „Ich habe einen Bekannten, behindert und schwul, der versucht hat, Behinderte und AIDS-kranke Schwule zusammenzubringen. Er meint, daß es oft sehr schwierig ist, diese beiden Gruppen zusammenzubringen. Er meint, daß in der Schwulenszene ein sehr ausgeprägtes Verständnis von körperlicher Unversehrtheit und körperlicher Stärke vorhanden ist. Wenn dann eine HIV-Erkrankung mit den vorhandenen Symptomen eintritt, daß die Betroffenen ein sehr großes Problem haben, sich auf die Behinderung einzulassen, konkret: bestimmte soziale Leistungen in Anspruch zu nehmen, z.B. Behindertenausweis, Pflegegelder; also lieber krank, aber nicht behindert. Behindert ist in der Hierarchie noch unter krank. Er sagt, daß es da unheimlich viel Arbeit bedarf, um da ein Bewußtsein zu schaffen.

Etgeton: Ich glaube auch, daß das ein Defizit ist, das mit AIDS-Hilfe-Arbeit zusammenhängt. Wir aus der AIDS-Hilfe, aus der Schwulen-Selbsthilfe und politischen Bewegung haben das Bild des selbstbewußten, selbstbestimmten schwulen Mannes sehr unmittelbar auch auf Menschen mit HIV und AIDS übertragen. Das ist auch sehr wichtig für eine selbstbewußte Selbsthilfebewegung. Aber die Debatte um die Frage von Selbständigkeit bzw. Abhängigkeit ist dabei hinten runtergefallen. Das verändert sich jetzt. Ich glaube, da tut sich gerade durch AIDS in den Schwulenszenen etwas. Auch da sind Menschen mit AIDS unterschiedlich sichtbar, also in Berlin etwa, wo es eine relativ selbstbewußte Szene gibt, ist diese Veränderung sichtbarer als vielleicht in anderen Städten. Ich habe den Eindruck oder die Hoffnung, daß sich in den Szenen etwas verän-

dert. Bislang war die Frage: Bin ich attraktiv, werde ich als sexuelles Objekt, begehrenswertes Objekt überhaupt noch wahrgenommen? Zum Teil sogar entscheidender als: nehme ich jetzt einen Behindertenausweis in Anspruch? Diese Ebene der sinnlichen und emotionalen Bedürfnisse ist von großer Bedeutung. Ich möchte das gerne unterstreichen. Ich hoffe, daß AIDS-Hilfe durch diese konkreten Bündnisse vor Ort aktiver in die Szenen eintaucht.

Ich glaube, daß es möglich wird, daß man innerhalb der schwulen Gesellschaft sich anders wahrnimmt und anders als Mensch respektiert

Publikum: Ich möchte das bestätigen: Ich sehe es in dem Zusammenhang, daß zwar inzwischen die Akzeptanz für schwule Lebensweisen in der Gesellschaft gewachsen ist, daß schwule Männer sich Respekt erkämpft haben, daß aber das Selbstwertgefühl noch überhaupt nicht mitgewachsen ist. Wenn das Selbstwertgefühl mitgewachsen wäre, dann würde man auch in der Szene die anderen Menschen mehr in ihrer ganzheitlichen Menschlichkeit wahrnehmen und weniger vornehmlich in ihrer körperlichen Unversehrtheit und Schönheit. Obwohl wir in der Schwulenszene auch eine Schau des Zeigens kultiviert haben, die Spaß macht. Aber davon kann man sich auch lösen, kann man darüber hinausgehen. Ich glaube, daß es möglich wird, daß man innerhalb der schwulen Gesellschaft sich anders wahrnimmt und anders als Mensch respektiert. Als AIDS-Hilfe haben wir auch die Möglichkeit diese Themen in die Schwulenszene hinein zu transportieren und Entwicklungen anzuschieben. Aber ich glaube, das ist auch erst jetzt möglich. Wir haben auch die Möglichkeit, an Verhältnisse anzuknüpfen. Ich kenne durchaus Lokale in Berlin, wo man sich gut besaufen kann, und dort sind auch Leute, die sonst so ein bißchen rumtorkeln, aus anderen Gründen. Oder zusätzlich noch rumtorkeln. Also wo eine geringe Hemmschwelle ist, sich auch mal gehen zu lassen, auch mal Verrücktheiten auszuleben. Also da kann AIDS-Hilfe auch an etwas anknüpfen, das diese Szenen hervorgebracht haben.

Etgeton: Vielleicht macht es auch Sinn, jetzt die Chance wahrzunehmen, die alte Diskussion um schwule Ästhetik und Ästhetik insgesamt wieder aufzugreifen.

Publikum: Es gibt zu bedenken: Es werden immer mehr gesellschaftliche Lösungen in Richtung Tötung und Verhinderung diskutiert, aber weniger Überlegungen in Richtung: welche Hilfen werden bereit gestellt? Und auf diesen Pfad dürfen wir uns nicht locken lassen. Unsere Forderung muß bleiben, die Hilfen, die sozialpolitische Rahmenbedingungen zu erhalten, soweit es auch immer geht. Es ist eine gefährliche Diskussion.

Publikum: Ich erlebe jetzt in meinem Beruf, daß Eltern, die schon behinderte Kinder haben, ein Schuldgefühl mit sich tragen, daß sie solche Kinder ausgetragen haben. Ich gehe noch weiter: Es besteht die Meinung, wenn Eltern Diabetes haben, diese selber sagen: Wir dürfen eigentlich keine Kinder haben, weil sehr wahrscheinlich werden die ja auch krank und volkswirtschaftlich belastend sein.

Der Begriff Hilfe ist gar nicht der zentrale Begriff, sondern es geht darum: Was ist sinnvoll?

Diese Themen, die mitdiskutiert werden, sind für die ganze Gesellschaft wichtig. Dann hört nämlich – was ich unheimlich wichtig finde – auch dieses Nischen-Denken auf. Damit fängt eine andere Öffnung an, die vielleicht für manchen am Anfang unangenehm ist. Das bedeutet dann ja auch ein anderes Berühren miteinander.

Publikum: Wenn ihr diskutiert: „Die Gesellschaft sieht das so." – dann denke ich, daß wir uns alle klarmachen müssen, mit all den Themen: unwertes Leben, man muß funktionieren u.s.w., daß uns diese Themen von einer Minderheit aufgedrückt werden. Da bin ich ganz sicher. Es gibt ganz bestimmte Kräfte, die das forcieren. Und für mich ist das nicht die Mehrheit. Es ist eine Minderheit wie Singer, die uns allen zusammen ganz bestimmte Sichtweisen aufzwingt. Der Begriff Hilfe ist gar nicht der zentrale Begriff, sondern es geht darum: Was ist sinnvoll? Es ist z.B. sinnvoll, Herr Ladenberger, wenn Sie auf die Bühne müssen – dafür eine Rampe zu haben – das geht nicht über die Treppe. Und weil es keinen elektrischen Antrieb gibt, ist es sinnvoll, daß jemand schiebt. Was heißt da Hilfe? Ich finde es noch einmal wichtig zu sehen: Wir werden von einer knallharten Minderheit bestimmt, die uns eine ganz bestimmte Denkweise aufzwingt. Da müssen wir uns wirklich gegen wehren, also noch stärker wehren.

Therapie in eigener Gestaltung

Zusammenfassung der AG

Moderation:
Uli Meurer (Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)
Veronika Reinshagen (Interessensgemeinschaft der Selbsthilfegruppen Behinderter in Wuppertal – IGSB)

Die Arbeitsgruppe (6 Männer und 2 Frauen) setzt sich zusammen aus einem Mediziner und 7 Personen. Davon sind 3 Menschen HIV-Positiv, und je eine Person mit Schuppenflechte, Rheuma, MS und einer durch einen Unfall verursachten Behinderung (Schädelhirntrauma).

Veronika Reinshagen führt mit einer Schilderung aus der Sicht von Multiple Sklerose (MS) ins Thema ein:

Therapie in eigener Gestaltung. Was fällt mir dazu ein?

Leben unter Druck von Schulmedizin und Ärzten: Bei MS wird in der Schulmedizin bei einem Schub Cortison hochdosiert und oft auch lang anhaltend gegeben. Meiner Meinung nach geht mit Cortison nur das zurück, was auch ansonsten zurückgehen würde – nur halt langsamer. Da aber Cortison hohe Nebenwirkungen hat, bin ich nicht bereit, mich generell auf eine Cortisonbehandlung einzulassen. Ausnahme sind starke Schmerzschübe und starker Befall der Augen. Mein jetziger Arzt (Anthroposoph) respektiert das. Doch beim Neurologen sieht das leider anders aus.

Als Langzeittherapie wird normalerweise bei MS Immurek oder in letzter Zeit auch Beta-Inferon angewandt. Nebenwirkungen gibt es viele, Nachweise über Erfolge nur wenig. Trotzdem beeinflussen einen die Ärzte in der Schulmedizin ohne die Nebenwirkungen aufzuzeigen. Ich stieß auf totales Unverständnis beim Neurologen, als ich abwehrte. Mein damaliger Arzt versuchte sogar, mich über meinen früheren Ehemann „zur Vernunft zu bringen" – ohne Erfolg. Nach dem Arztwechsel begann ich mit einer Langzeittherapie mit Calcium EAP und Injizieren von homöopathischen Mitteln. Das hatte einen langen Kampf mit der Krankenkasse zwecks Kostenübernahme zur Folge – mit Erfolg. Nach einigen Briefen von mir und meinem Arzt übernahm die Krankenkasse alles – leider zunächst zeitlich begrenzt. Doch der Einsatz hat sich gelohnt. Von früherer Pflegefall bin ich jetzt auf einen sehr guten Allgemeinzustand zurückgekehrt. Natürlich ist es nicht erwiesen, daß es allein auf die Medikation zurückzuführen ist. Dafür ist MS eine zu wechselhafte Krankheit. Vielleicht war es auch nur eine Spontanremission.

Für mich steht fest, daß ich nur das mache, was ich selbst für gut heiße, und wovon ich selbst überzeugt bin. Es ist stets wichtig, auf die eigene Psyche zu achten, und das heißt für mich, nur zu machen oder machen zu lassen, wo ich hinter stehe. Ich lasse mir nichts aufzwingen. Denn wenn ich innerlich eine Abwehrhaltung einnehme, so kann das für mich nicht gut sein. Körper und Geist

sollten nicht getrennt werden. Ich sehe es stets als Einheit an. Wenn es meiner Psyche nicht gut geht, kann sich auch mein Körper nicht erholen.

Daher war es für mich auch wichtig irgendwann ganz von der Langzeittherapie wegzukommen. Ein *Leben nach der Uhr* wurde mir irgendwann zuviel. Die Krankheit stand zu sehr im Mittelpunkt. Zweimal in der Woche zur IV-Injektion – also zwei Vormittage zum Arzt. Hinzu kamen Krankengymnastiktermine und das ständige Achten auf regelmäßiges Essen zu möglichst gleichen Zeiten, um die Medikamente regelmäßig zu nehmen. Ein Leben von der Uhr bestimmt.

Wieder begann eine Auseinandersetzung mit dem Arzt. Neuer Rechtfertigungsdruck. Unverständnis wegen des angeblich zu hohen Risikos. „Überlegen sie doch mal, wie gut es ihnen seit dieser Therapie geht!" Trotzdem habe ich mich durchgesetzt. Jetzt lebe ich nur noch nach dem Leitsatz: „Mit MS ja. Aber nicht für die MS". Sie hat nicht das Recht, mein Leben zu bestimmen. Das heißt nicht, daß ich jede Medikation ablehne, aber ich selbst bestimme wieviel und wie oft und wie lange ich was nehme – unter Absprache mit meinem Arzt.

Wie finden Menschen zu der zu ihnen passenden Therapie?

In der anschließenden Diskussion wurden folgende Aspekte benannt:

Die Entscheidung für eine wie auch immer geartete Therapieform muß jeder Mensch in Eigenverantwortung treffen. Dies ist nicht an andere delegierbar. Menschen, die sich für ein selbstbestimmtes Leben entscheiden, brauchen Strukturen, die ihnen helfen, eigene Kompetenz aufzubauen.

Faktoren, die Menschen in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen, können sein:

- Akzeptanz der eigenen Erkrankung / Behinderung
- Ein gleichberechtigtes, gegenseitigen Respekt beinhaltendes, partnerschaftliches Arzt / Behandler-Patientenverhältnis.
- Einholen von Informationen und Meinungen von verschiedenen Seiten
- Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen
- eigene Erfahrungen wagen und reflektieren
- Abwägen von Nutzen und Schaden bzw. Wirkung und Nebenwirkungen
- Bewertung der Auswirkungen von Krankheit und Behinderung und auch von therapiebedingten Anforderungen auf die Lebensgestaltung, Lebensqualität, das Lebenskonzept.

Statt von „alternativer Therapie" zu sprechen, ist es angemessener, den Begriff „komplementäre Therapie" zu benutzen

Während die Schulmedizin auf messen, zählen und den Einsatz von Medikamenten fixiert ist, beinhaltet der selbstgewählte, abweichende Therapieweg ein Selbstkonzept mit einem stärkeren Vertrauen in die Heilungskraft der Psyche:

- Körper und Psyche lassen sich nicht trennen (body-mind-connection).
- Ich mache nur, was mir gut tut.
- Je mehr ich weiß, was mir entspricht, desto eher finde ich das Therapiekonzept, das zu mir paßt.
- Mit der Krankheit leben, aber nicht für die Krankheit leben.
- Wunsch nach einem Leben aus eigener Kraft, nicht aus der Kraft von Pillen.

Statt von „alternativer Therapie" zu sprechen, ist es angemessener, den Begriff „komplementäre Therapie" zu benutzen. Auch eine selbstgewählte Therapie setzt sich aus (zumindest im diagnostischen Bereich) schulmedizinischen und zusätzlichen anderen Therapieverfahren zusammen.

Menschen mit unterschiedlichen Erkrankungen/Behinderungen machen gemeinsam die Erfahrung, daß Therapien abseits der Schulmedizin ihnen mehr Linderung oder sogar überhaupt Heilung verschafft haben. Als Problem wird benannt, daß komplementäre Therapien in der Regel von den Krankenkassen nicht bezahlt, also privat finanziert – oder mit einem großen Kraftaufwand von den Krankenkassen erstritten werden müssen. Viele Menschen haben daher gar keine Wahl zwischen verschiedenen Verfahren.

Jeder Mensch hat ein mehr oder weniger bewußtes Lebenskonzept. Das Auftreten von Krankheit stellt dieses Lebenskonzept in Frage. Die vorhandene Selbstdefinition und das Lebenskonzept bestimmt den Therapieweg. Therapiekonzept und Lebenskonzept müssen zueinander passen. An die Therapie ist immer eine Heilungserwartung geknüpft.

Therapie soll verlorene Lebensqualität wiederbringen bzw. bedrohte Lebensqualität sichern. Jeder definiert Lebensqualität aber subjektiv unterschiedlich und im Verlauf einer Erkrankung/Behinderung wird die erwünschte und angestrebte Lebensqualität in einem niemals abgeschlossenen kontinuierlichen Prozeß immer wieder neu definiert, wobei das Ziel ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität ist.

Wie konsequent gehe ich meinen eigenen Weg und wie lange?

Wie laufen Entscheidungsprozesse?

Grundsätzlich führt eine Grundskepsis jeder Therapie gegenüber dazu, diese kritisch zu prüfen und zu bewerten und sich bewußt zu werden, welche Erwartungen und Ergebnisse man mit dem Verfahren verbindet. Auch eine Ablehnung von Therapie muß akzeptiert werden.

Die Entscheidung für oder gegen ein Therapieverfahren orientiert sich grundsätzlich an der persönlichen Bewertung, ob der Therapieweg eine lohnende Lebensperspektive verspricht. Das kann auch zu der Einschätzung führen: „Lieber noch 5 Jahre ohne Pillen als 15 Jahren mit Pillen."

Die Entscheidung für eine bestimmte Therapieform ist von einer Vielzahl von Faktoren beeinflußt. Manchmal bestimmen Glück und Zufall, von welchen Möglichkeiten man erfährt, oder daß man bestimmten Personen begegnet, die einen als Behandelnden oder therapieerfahrenen Betroffenen überzeugen. Gute wie schlechte Erfahrungen von anderen werden beachtet.

Entscheidungsprozesse sind davon beeinflußt, ob die Erkrankung/Behinderung in einer progressiven Phase ist oder ob der körperliche Zustand stabil ist. Jede Veränderung des Zustandes führt zu einer Überprüfung und gegebenenfalls Anpassung des Therapiekonzeptes.

Ist der Zustand stabil, gibt dies Spielraum, verschiedene Therapien auszuprobieren, „wenn es mir dreckig geht, bin ich bereit alles zu machen, zu schlucken um mein Leben zu retten." Das verdeutlicht, wie situationsbedingt Entscheidungen laufen. Auch Partnerschaft und Berufstätigkeit sind Faktoren in der Entscheidungsfindung. Veränderungen dort können dazu führen, daß der Therapieweg verändert wird.

Wer ruft den „Überlebensdruck" hervor?

Unter „Überlebensdruck" wird hier das Einwirken von Mitmenschen verstanden, doch alles zu tun, um lange zu leben, in ihrer Gemeinschaft zu überleben.

Dabei wird die Krankheit/Behinderung zum zentralen Thema im Kontakt. Betroffene sehen sich mit der Angst von Freunden und Angehörigen vor Verlust durch Tod konfrontiert.

Ein individueller Therapieweg kann den Vorwurf provozieren, nicht alles für sich zu tun.

Ein Therapieweg jenseits der Norm wirkt auf andere verunsichernd. Gesellschaftlich anerkannte Therapienormen (Krankenkassenleistungen) und nicht anerkannte Therapienormen erzeugen einen Druck in Richtung der Norm.

Wie immer, wenn Menschen individuelle Wege gehen und sich außerhalb der Norm stellen, geraten sie unter Druck, sich rechtfertigen zu müssen, während die Norm nicht in Frage gestellt wird.

Als konflikthaft wird erlebt, prophylaktische Therapien zu fahren zu einem Zeitpunkt, an dem man sich gesund fühlt und symptomfrei ist. Therapie wird mit Kranksein gleichgesetzt.

Selbstbewußtsein

Niemand will auf seine Krankheit und deren Folgen reduziert werden, sondern als vielfältige Persönlichkeit wahrgenommen werden. Es ist möglich, eine Haltung zu entwickeln, die sagt: Behinderung ist eine Bereicherung für die Gesellschaft, denn ich kann auf Aspekte im Leben aufmerksam machen, die für eine menschliche Gesellschaft und die Lebensqualität von jedem einzelnen von großer Bedeutung sind.

„Ich muß lernen, daß ich unabhängig von meiner Situation wertvoll bin und anderen etwas geben kann."

Selbstbestimmt Entscheidungen treffen heißt auch, bereit sein, zu akzeptieren, daß sich im Nachhinein herausstellen könnte, daß ein anderer Weg günstiger gewesen wäre.

Selbsthilfe

Ein Spannungsfeld entsteht, wenn ich selber einen unkonventionellen Weg beschreite und in einer Funktion tätig bin, andere Betroffene zu beraten. Dieses Spannungsfeld verdient besondere Beachtung und erfordert ein hohes Maß an Reflexionsvermögen.

Den letzten Atemzug bestimme ich

Zusammenfassung der AG

Moderation:
Achim Weber (Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)
Franziska Paul (Verein zur Integration von Behinderten und Senioren – ISB Wuppertal)

Die Arbeitsgruppe war nicht paritätisch besetzt. Die meisten TeilnehmerInnen stammten aus der AIDS-Hilfe Bewegung.

Die AG behandelte folgende Aspekte:

Wie lange ist ein Leben lebenswert?

Diese Frage generell zu beantworten wurde als schwierig und unmöglich eingeschätzt. Grundsätzlich ist die Betrachtung des eigenen Lebens als ein lebenswertes von vielen zu respektierenden individuellen Aspekten, als auch vom Krankheitsverlauf abhängig.

Der Satz „Wie man gelebt hat, so stirbt man auch" beinhaltet, daß die Vorstellung von „Lebensqualität" an der Fortführung individueller Lebensgestaltung auch durch die letzte Lebensphase hindurch geknüpft ist.

Als zentrale Wünsche Sterbender wurden sowohl aufgrund der Erfahrungen der Arbeitsgruppenteilnehmer bei Sterbebegleitungen als auch auf Basis eigener Phantasien benannt:

- keine Schmerzen zu erleiden,
- nicht alleine zu sein,
- von dem persönlichen „sozialen Umfeld" versorgt zu werden,
- nach Möglichkeit zuhause sterben zu können,
- nicht gegen den eigenen Willen am Leben erhalten zu werden,
- von „Helfern" umgeben zu sein, die sich mit den eigenen Phantasien und Wünschen über ihr Sterben auseinandergesetzt und damit Gelassenheit entwickelt haben und so nicht ihr eigenes Wunschbild übertragen und Druck ausüben,
- die Möglichkeit, sich verabschieden zu können,
- zu wissen, daß sich jemand um die Angehörigen kümmert.

Zuhause zu sterben gibt Menschen oft das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit, verspricht großen persönlichen Gestaltungsspielraum, einen Schutz vor störenden Einflüssen und erleichtert die Aussprache mit vertrauten Menschen.

Welche Rahmenbedingungen stehen diesen Wünschen entgegen?

Ein Aufenthalt im Krankenhaus ist nur so lange von Bedeutung, als Hoffnung auf ein verlängertes Leben bzw. auf Besserung der Leiden – und damit auch der Lebensqualität – besteht. Im Krankenhaus sterben zu wollen, verspricht pflegerische und medizinische Sicherheit. Dies gilt es gegeneinander abzuwägen.

Dem Wunsch nach Pflege und Versorgung durch persönlich nahestehende Menschen begegnet im fortschreitenden Alter die Situation, daß das Sterben der anderen den Kreis der „Vertrauten"

kleiner werden läßt. Gleiche Erfahrungen machen Menschen mit AIDS in früherem Alter. Somit müssen Sterbende oftmals auf eine begleitende Unterstützung durch Institutionen zurückgreifen.

Die Finanzierung, und damit die Möglichkeit ambulanter, häuslicher Sterbebegleitung gestaltet sich unter den derzeitigen Änderungen und Kürzungen im Bereich der ambulanten Pflege (Pflegeversicherung) immer schwieriger. Mit der Pflegeversicherung wurde eine Veränderung von der Vollversicherung hin zur Sockelversicherung eingeführt. Ohne die Mitarbeit von persönlichen Vertrauten ist heute eine häusliche Sterbebegleitung allein durch professionelle ambulante Pflegedienste faktisch nicht mehr möglich. Um eigenen Gestaltungsspielraum zu erhalten, müssen eigene Geldmittel zur Verfügung stehen, bzw. rechtzeitig angelegt werden. Alleine die Kosten eines 24-Stunden-Pflegedienstes belaufen sich auf monatlich 20.000 DM.

In diesem Zusammenhang bekommt die in der BRD sich vergrößernde Hospizbewegung eine besondere Bedeutung. Wie bereits in anderen Ländern und Kontinenten (Großbritannien, USA) seit Jahren bereits fest etabliert, wächst in der BRD die Zahl der Hospizinitiativen, die, zumeist ehrenamtlich, Sterbende sowohl in häuslicher Umgebung als auch in stationärer Versorgung beraten und begleiten. Durch diese Dienste in Ergänzung zu professionellen Einrichtungen, wird es Menschen immer häufiger ermöglicht, in einer selbstgewählten Umgebung zu sterben.

Diskutiert wurde das Modell des „Palliative-Care-Teams", das aus einem an ein Krankenhaus angeschlossenen Arzt und einem Pfleger besteht. Diese kümmern sich ausschließlich um die ambulante Betreuung und Sterbebegleitung und greifen nur dann auf das Krankenhaus zurück, wenn stationäre Hilfe erforderlich und erwünscht ist. Ein solches Team leitet Angehörige zur Pflege an, da es selber nicht länger als zwei bis drei Stunden täglich beim Patienten verbringt.

Als gesetzliche Regelung der stationären Sterbebegleitung wird zu Mitte des Jahres 1997 voraussichtlich der § 39a Stationäre Hospize im SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung) verabschiedet. Dieser sieht erstmals in der BRD die Förderung stationärer Hospizeinrichtungen vor. Allerdings ist zu beachten, daß eine Indikationsliste den Rechtsanspruch, der prinzipiell für jeden Bürger aus diesem Paragraphen erwächst, stark einschränkt.

Welche Möglichkeiten bestehen, Vorsorge zu treffen?

Patientenverfügungen und Patiententestament alleine scheinen keine ausreichende Vorsorge darzustellen. Das direkte, „vorsorgende Gespräch" zwischen dem Sterbenden und den Menschen, die ihn versorgen (Vertraute, Ärzte...) bietet größere Gewähr und ist eine unvermeidbare Notwendigkeit, damit Wünsche und Vorstellungen wirklich respektiert werden, „so verdammt schwer das auch ist".

Erfahrungsgemäß ändert sich die Einstellung zum eigenen Leben in einem fortlaufenden Prozeß je nach Krankheitssituation und der Qualität des Zusammenlebens. Dem muß idealerweise ein prozeßhafter Dialog zwischen dem Sterbenden und den Menschen, die um ihn sind, entsprechen.

Als Haupthinderungsgrund für dieses gemeinsame Gespräch wird der „gegenseitige Schutzwunsch" benannt. Das meint, daß der Sterbende den Angehörigen nicht belasten will und vice versa. Diese Konstellation führt oft zu wachsendem Druck und Spannungen. Ein entlastender Aus-

tausch, beispielsweise durch gemeinsames Weinen und Trauern um die unabänderliche Situation, wird aus dem Wunsch, den anderen schützen, nicht belasten zu wollen, vermieden. Eine gegenseitige Aussprache, ein wirklicher Kontakt und wirkliche Begleitung, kommt nicht zustande.

Die TeilnehmerInnen stellten fest, daß die vermeintliche „Schutzfunktion" dem anderen gegenüber meistens belastend wirkt und die gewünschte Entlastung verhindert.

Die gegenseitige Sorge umeinander drückt sich auch in dem Wunsch Sterbender aus, daß „sich jemand um die Angehörigen kümmert". Wenn ein Angehöriger alleine die gesamte Verantwortung trägt, ist er in der Regel schnell überfordert, besonders wenn der Sterbende nicht mehr in der Lage ist, über seine Situation (selbst-)bewußt zu entscheiden. Als hilfreiche Lösungsmöglichkeit wurde ein sogenanntes „Angehörigendoppel" vorgeschlagen, in dem zwei Angehörige gemeinsam Entscheidungen treffen und sich somit gegenseitig entlasten und unterstützen können.

Die TeilnehmerInnen der Arbeitsgruppe waren sich einig in der Einschätzung, daß „Sterben" in unserer Gesellschaft ein Tabuthema ist. Dieses Tabu muß vom Sterbenden und seinen Bezugspersonen geöffnet und gemeinsam bewältigt werden. Das sich gegenseitig Mitteilen von Gedanken, Gefühlen und Phantasien kann dazu beitragen, Angst zu vermindern und den Kontakt zueinander auch im Sterben zu halten.

Zusammenfassung:

- „formale" Informationen sammeln
- mit seinem Umfeld sprechen („vorsorgendes Gespräch")
- Patientenverfügung / Patiententestament aufsetzen
- ein „Angehörigendoppel" bestimmen
- Geld investieren, d.h. für die Pflege festschreiben; (sinnvoll ca. 20.000 DM)

Wenn der Körper nicht mehr mitspielt... – wer bin ich dann?

Zusammenfassung der AG

Moderation:
Horst Ladenberger (Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, Köln)
Stefan Etgeton (Deutsche AIDS-Hilfe, Berlin)

Die Arbeitsgruppe von 14 Personen setzt sich zusammen aus Mitgliedern der Behindertenbewegung und der AIDS-Hilfen, MitarbeiternInnen des Gesundheitsamtes, hauptamtlich tätigen in der Arbeit mit Behinderten und ehrenamtlich arbeitenden im Krankenhaus.
Sieben TeilnehmerInnen sitzen im Rollstuhl.

Die AG behandelte folgende Aspekte:

Was macht die Identität des Menschen aus?

„Identität" ist nichts konstantes, statisches, sondern wandelt und entwickelt sich. Die individuelle Identität ist immer eingebettet zu sehen in ein Netz umgebender Identitäten. Sie wird ständig neu definiert unter dem Einfluß äußerer Faktoren wie:

- gesellschaftliche Normen und Wertvorstellungen
- Rollenverhalten in bestimmten sozialen Gruppen
- Lebensentwürfe, die einen Bruch erfahren

Welche Rolle spielt die Ausübung eines Berufes?

Brüche im Lebensverlauf kennen sowohl behinderte wie nichtbehinderte Menschen. Beide erleben diese als Konflikt zwischen dem eigenen Wollen und der Begrenzung der eigenen Möglichkeiten. Begrenzungen aufgrund von Behinderung haben dabei meist unumkehrbaren Charakter, während begrenzende Lebensumstände bei Nichtbehinderten sich wieder wandeln und öffnen, vorübergehen können.

Berufstätig zu sein und damit über eigenes Geld zu verfügen, dient nicht nur der Existenzsicherung, sondern erhöht das Selbstwertgefühl jedes einzelnen. In einer Gesellschaft, die den Wert eines Menschen hauptsächlich an seinem Leistungsvermögen mißt, erfahren Behinderte, die diese Leistungsnorm oftmals nicht erbringen können, eine Abwertung gegenüber ihren Mitmenschen. Behinderte sind demnach doppelt belastet: Zum einen haben sie größere Schwierigkeiten zu bewältigen, sich beruflich zu entfalten, zum anderen werden sie von ihren Mitmenschen gerade deshalb diskriminiert.

Beispielsweise wird die Motivation Behinderter zur Aufnahme eines Studiums oder einer Arbeit von der Gesellschaft kritischer hinterfragt und gedeutet als bei Nichtbehinderten. Bei der Frage nach Berufstätigkeit und Behinderung spielt auch die Generation

eine Rolle: für die beiden im Rollstuhl sitzenden älteren Frauen ist es eine Selbstverständlichkeit, auf eine langjährige Berufstätigkeit zurückzublicken.

Die ehrenamtlich in der Krankenhausarbeit tätigen Frauen erleben eine geringere Wertschätzung ihrer Arbeit als dies bei bezahlter Arbeit der Fall wäre.

Was meint der Begriff Lebensqualität?

Die Frage nach der Lebensqualität wirft Probleme auf:

- Ist Lebensqualität ein anderes Wort für Sinngebung?
- Verschiedene Aspekte von Lebensqualität: materielle/geistige, Selbständigkeit.
- Was ist lebenswertes Leben?
- Gibt es Leben, das nicht lebenswert ist?
- Wo gibt es Lebensqualität bei Schwerstbehinderten?

Auf all diese Fragen lassen sich keine allgemeingültigen Antworten geben. Es ist nicht zulässig, ausgehend von der eigenen Situation die Lebensqualität eines anderen zu beurteilen. Ein Versuch, Lebensqualität zu definieren, muß scheitern, wird jedoch im Bereich der Politik immer wieder gefordert. Jeder Mensch kann nur für sich entscheiden, was für ihn Lebensqualität bedeutet.

Ein Austausch mit anderen wird als hilfreich erlebt, eigene Klarheit darüber zu gewinnen, worin für einen selber Lebensqualität besteht.

Im Kontext AIDS spielt die Frage nach der Lebensqualität eine große Rolle. Heute verfügbare neue Therapiemöglichkeiten können die Lebenserwartung von Menschen mit HIV und AIDS deutlich verlängern. Manche Menschen erleben bei diesen Therapien gravierende Nebenwirkungen. Der/die einzelne muß entscheiden, welchen Preis er/sie für eine solche Lebensverlängerung zu zahlen bereit ist, wie für sie die Bilanz zwischen positiven und negativen Effekten der Therapie zu ziehen ist. Zugespitzt formuliert bedeutet dies: Lebensqualität kontra Lebensquantität.

Eine besondere Dimension im Thema AIDS hat die Frage: Wieviel (Lebens-)Zeit habe ich noch? Darin unterscheidet sich AIDS von den meisten chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod beschäftigt Menschen mit HIV und AIDS in einem deutlich früheren Lebensabschnitt als die meisten Mitmenschen. Sowohl Menschen mit HIV als auch Menschen ohne HIV wissen, daß ihr Leben jederzeit zu Ende sein kann. Bei Menschen mit HIV und AIDS wird dieses vormals theoretische Wissen zu einer spürbaren Realität.

Welche Bedeutung hat Sexualität?

Sexualität wird als Teil von Lebensqualität betrachtet. Sie ist erfahrbar sowohl im Austausch mit anderen, als auch im eigenen Erleben.

In der professionellen Behindertenarbeit ist die Auseinandersetzung mit Sexualität schon seit Jahren ein aktuelles Thema. Bei den Behinderten selber – zumindest bei jüngeren – besteht die Tendenz, dieses Thema zu vermeiden. Ältere machen in ihrer Gruppe die Erfahrung, daß Partnerschaft und damit Sexualität gelebt wird, ohne zuvor Gegenstand der Diskussion gewesen zu sein.

In AIDS-Hilfen ist die Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität ein zentrales Thema. Mit diesen Erfahrungen können sie die Behindertenbewegung kreativ bereichern.

Danke schön!

Ursprünglich war es „nur" eine zwar ernstgemeinte, aber doch relativ fixe Idee überengagierter HauptamtlerInnen, das Thema *AIDS-Hilfe und Behindertenbewegung* duch eine Fachtagung „sichtbar" werden zu lassen.

Sicherlich begünstigt durch den passenden Anlaß – das 10-jährige Bestehen der AIDS-Hilfe Wuppertal – aber auch durch den immens großen und unerwarteten Zuspruch, den wir erhielten, wann und wem immer wir diese Idee vorstellten, nahm dieses Projekt mit einer großen Portion Eigendynamik immer konkretere Formen an. Schnell war unsere anfängliche Unsicherheit durch die überwältigende Kreativität, Offenheit und Kooperationsbereitschaft aller Beteiligten „Schnee von gestern".

Die nachhaltige Erfahrung, daß Selbsthilfe im Stande ist, eine Fachtagung auf hohem Niveau auf die Beine zu stellen, bestärkt den „Glauben" an die Qualität unserer Arbeit und läßt den einstweiligen Streß vergessen.

Dies alles wäre ohne das persönliche Engagement und die Mithilfe vieler Menschen nie zustande gekommen.

Deshalb möchten wir uns an dieser Stelle vor allem bedanken bei:

Ellen und Peter – für einfach alles, sowie dem gesamten Personal von der Färberei, der IGSB – allen voran Veronika Reinshagen, Andreas, Jörg, Martin und Jutta für die Protokolle und diverse unliebsame Lauferein, Gerd für die Standbetreuung, Stefan, Uli und Achim von der DAH für ihre Referats/Moderationstätigkeiten mit enorm inhaltlichem Output, gleiches gilt für Horst Ladenberger vom Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, Franziska Paul vom ISB und Clemens Beraus von der BAGH, Dirk Meyer für seine Zusage, auch wenn er leider kränkelnd auf seinem heimischen Sofa sitzen bleiben mußte, Manfred Zöllmer für die Eröffnungsrede, den HA's Gerd und Christian für die moralische Unterstützung, Blumen Rehse für die verbilligten „Sträußchen", Stefan und Hartmut für die „Sauarbeit" dieses wunderbaren Lesematerials, allen TeilnehmerInnen und letztlich allen, die wir eventuell vergessen haben hier zu benennen (Sorry!)...

Das Organisationsteam
Michael Jähme und Cori Tigges, AIDS-Hilfe Wuppertal e.V.

Adressen

Stefan Etgeton
Uli Meurer
Achim Weber
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Dieffenbachstraße 33
10967 Berlin
030 / 690087-0
Fax 030 / 690087-42

Horst Ladenberger
Zentrum für
selbstbestimmtes Leben
Jacobstraße 22
50678 Köln
0221 / 322290

Ellen Dieball
Peter Hansen
Die Färberei
Stennert 8
42275 Wuppertal
0202 / 643064

Clemens Beraus
Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe
für Behinderte (BAGH)
Kirchfelderstraße 149
40215 Düsseldorf
0211 / 31006-36
Fax 0211 / 31006-48

Franziska Paul
ISB (Pflegedienst)
Hofaue 75
42103 Wuppertal
0202 / 450271

Dirk Meyer
AIDS-Hilfe NRW e.V.
Hohenzollernring 48
50672 Köln
0221 / 925996-0
Fax 0221 / 252495

Manfred Zöllmer
SPD-Ratsfraktion Wuppertal
Robertstraße 5
42107 Wuppertal
0202/450030
Fax 0202 / 455389

Michael Jähme
Cori Tigges
AIDS-Hilfe Wuppertal e.V.
Hofaue 9
42103 Wuppertal
0202 / 450003 / 04
Fax 0202 / 452570