

Hunger nach Gerechtigkeit und Gesellschaft

Nein, verhungern muss in Deutschland (hoffentlich) niemand mehr. Aber es gibt auch noch eine andere Form von Hunger. Diesen zu befriedigen tut sich unsere Gesellschaft noch unendlich schwer. Die Rede ist von schwerbehinderten, oft sogar schwerstmehrfachbehinderten Menschen und ihren Angehörigen. Allen Sonntagsreden zum Trotz werden diese oft durch Verweigerung von Hilfen bzw. deren Finanzierung ausgegrenzt. Das betrifft oft ganze Familien, von den Angehörigen sind es sehr oft die Mütter, die von unserer Gesellschaft in die Pflicht genommen werden, für die Menschen mit Behinderung zu sorgen. Würde der behinderte Mensch in eine Anstalt ziehen, wäre das alles total einfach. Möchte er das nicht, rächt sich unsere Gesellschaft bitter und nimmt auch gleich Rache an der Familie. Seit 2009 erwarten Menschen mit Behinderung die Früchte der Behindertenrechtskonvention und werden hingehalten und hingehalten. Nun, ein Jahr vor Ende der Legislaturperiode, präsentiert die Bundesregierung, allen voran die sozialdemokratische „Sozial“-Ministerin Andrea Nahles einen Gesetzentwurf, der für viele dieser Menschen eine schallende Ohrfeige bedeutet. Nach wie vor maßt sich die Regierung an, darüber zu entscheiden, wem die Menschenrechte zukommen und wem eben nicht. Das ist auch eine Form der Euthanasie! Nein, umgebracht wird heutzutage niemand mehr. Aber wir wissen durchaus Möglichkeiten, Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen der Lebenslust fernzuhalten. Der Gesetzgeber schreibt wohlklingende Gesetze, baut dazu noch toll verpackte Ermessensspielräume ein ... und weiß genau, dass die Verwaltung, die mit seinen Gesetzen arbeitet, diese Ermessensspielräume gnadenlos ausnutzt. Er weiß oder könnte es wissen, dass die sogenannte ausführende Gewalt diese wörtlich nimmt. An dieser Schnittstelle zum behinderten Bürger wird genötigt, erpresst, betrogen, belogen und der Katalog ist noch keineswegs vollständig. Und die Judikative Gewalt in Gestalt der Staatsanwaltschaften legt die Hände in den Schoß und verweist auf die Sozialgerichtsbarkeit. Dergestalt von der Haftung freigestellt, erfinden die Kostenträger immer neue Tricks, die uns Menschen mit Behinderungen das Leben erschweren. Und wenn wir uns dann einmal zurücklehnen könnten, dann geht das unwürdige „Spiel“ von vorne los. Denn in aller Regel sind die Leistungen keine Dauerleistungen. Wenn sich die meisten Behinderungsarten verändern, dann verschlimmern sie sich. Im Gegensatz hierzu geben sich die Kostenträger optimistisch, sie gehen stets davon aus, dass wir immer weniger Hilfe benötigen. Daher werden in jeder Runde die Daumenschrauben enger gezogen.

Wie wichtig der Paradigmenwechsel tatsächlich ist, wird nach der Lektüre des nachfolgenden Textes offenbar. Die Mutter einer schwerbehinderten Tochter hat ihn uns heute als Hilferuf zugesandt. Wir hoffen, dass das Signal verstanden wird und dass die Politik anfängt, ehrlich und fair an dieses Gesetz heranzugehen. Und dann darf es auch keinen Unterschied mehr machen, ob eine Krankheit, ein Unfall, ein medizinischer Fehler zur Behinderung führten. Das kann alles im Hintergrund geklärt werden und zu „Schaden“ausgleichen führen. Aber im Vordergrund steht der Mensch! Um dessen Bedürfnisse hat es zu gehen. Schnell und umfassend. Alles andere hat sich dem unterzuordnen und kann später geklärt werden.

Und tschüss dann, ich gebe auf!

Das habe ich in den letzten Jahren schon oft gedacht. Und irgendwann ist es soweit. Zu mir/uns: 1987 kam durch einen völlig verfrühten Kaiserschnitt ohne jegliche Indikation meine Tochter zur Welt. Sie ist unser 5. Kind. Nach monatelangem Überlebenskampf auf der „Frühchen“- Intensivstation mit Langzeitbeatmung, Entwicklung einer bronchopulmonalen Dysplasie, Pneumothorax beiderseits, Frühgeborenen-Retinopathie durfte ich sie nach Hause nehmen. Die Station liebte dieses „süße“, „schöne“ kleine Frühchen, das das Leben entgegen aller Voraussagen und Rückschläge „geschafft“ hatte. Bald forderte ich die Krankenunterlagen der Frauenklinik ein. Es gab KEINE Indikation zur Einleitung eines Kaiserschnitts. Wir klagten. Und gewannen den Prozess



daneben viele Landesverbände und regional tätige Vereine (siehe <http://www.forsea.de/ueberuns/mitglieder.shtml>)

vor dem Landgericht, die Gegenseite legte Berufung beim Oberlandesgericht ein: auch dort ob siegten wir. Allerdings hatte das OLG bei klarer Beweislage und aufgrund der Aussagen des Gutachters das Urteil im sicheren Gefühl, dass die Sache glasklar sei, etwas zu schludrig und siegessicher zusammengeschustert. Wie zu erwarten, ging die Bayerische Versicherungskammer des Chefarztes der Frauenklinik vor den Bundesgerichtshof. Und dort hatte gerade ein „Paradigmenwechsel“ stattgefunden: Die zuvor gesprochene Rechtsprechung im Fall von „teuren“ Geburtsschadensfällen wurden genauestens und penibel auf jede nur denkbare formale Möglichkeiten überprüft, diese zu kippen und an das OLG zurückzuverweisen, das dann nur im Sinne des BGH zu sprechen hatte. Denn wer es durchexerziert hat, weiß, einmal BGH bedeutet immer BGH. Es ist mir kein Fall bekannt, in dem BGH nach Zurückverweisung an das OLG nicht dem BGH folgen musste. Der BGH forderte nunmehr, dass der ärztliche Gutachter den Fehler seines Kollegen ausdrücklich mit den Worten „grob“ qualifiziere! Ein Unding im Lichte des ärztlichen Standesdenkens! Unser Gutachter drehte und wand sich unter den nunmehr neuen Voraussetzungen des OLG unter dem Verdikt, er möge explizit seinem Kollegen bescheinigen, dass dieser Fehler im Lichte allen medizinischen Wissens ausdrücklich grob sei. Er rang – vor uns sitzend – nach passenden Formulierungen: Der BGH forderte die Formulierung aus dem Mund des Gutachters, „Es muss ein grober Fehler vorliegen, wie er einem Arzt schlechterdings niemals unterlaufen darf“! Und diese Formulierung muss vom ärztlichen Gutachter ausdrücklich so übernommen werden. Natürlich kam dem Gutachter das Wort: „grober Fehler“ nicht über die Lippen! Denn alleine den Gesetzen der Logik folgend, kann dieser Fehler einem Arzt passieren, wie er bei uns ja passiert war. Demnach waren die Voraussetzungen, die vorgegebene BGH-Forderung zu erfüllen, überhaupt nicht gegeben. Auf die einzige Möglichkeit, das Urteil zu ändern, indem auf die von uns stets vorgetragene Aufklärungsrüge - denn ich wurde nicht über die niemals gegebene fehlende Indikation aufgeklärt - abgehoben wurde, ging das Gericht nicht ein, sondern beugte sich „untertänigst“ den Vorgaben des BGH!

Zu Hause wuchs meine jüngste Tochter zu einem liebenswerten Kind heran, das schon früh erkennbar, alles verstand, den älteren Geschwistern versuchte nachzueifern. Die körperliche Entwicklung verlief jedoch alles andere als „normal“ oder so, wie ich es von den Großen – meinem damals 13-jährigen Sohn, der 11-jährigen Tochter, dem 6-jährigen Sohn und der bald 3-jährigen Tochter kannte. Meine Biografie fiel damals schon aus dem Rahmen, weil ich nach der Geburt der Jüngsten den letzten Teil meines medizinischen Staatsexamens ablegte! Ich war/bin also approbierte Ärztin. Mit einem - wie sich bald herausstellte - schwer körperbehinderten Kind und vier älteren Geschwistern, die ebenfalls nach mehreren berufsbedingten Umzügen meines Mannes auf mich als Mutter nicht verzichten konnten. Ich konnte mich nicht teilen. Damals war die Lage auf dem Arbeitsmarkt für Ärzte nicht berauschend, es herrschte kein Mangel! Und ich musste mich entscheiden: Zu Hause oder mit Diensten und Überstunden Ärztin in vollem Umfang, Halbtagsstellen gab es nicht. Und wir waren finanziell nicht so abgesichert, dass wir eine Haushaltshilfe in vollem Umfang einstellen konnten. Es stand ein erneuter Umzug bevor. Die Entscheidung war klar, ich wollte meiner körperbehinderten Tochter all das zurückgeben, was sie durch ihre frühe Frühgeburtlichkeit verloren hatte. Damals hieß es noch „Integration“, ich lernte die Familie R. kennen und viele andere aus der damaligen „Integrationsbewegung“. Neben der Krankengymnastik, die ich als vollkommen insuffizient wahrnahm: Körperbehinderte wurden und werden auch heute noch „mobilisiert“, indem sie auf ein Leben im Rollstuhl vorbereitet werden. Ein Aberwitz! Gerade Körperbehinderte - jedenfalls diejenigen, die „spastisch“ behindert sind, benötigen stete Bewegung und Dehnung. Und der Rollstuhl ist so weit wie möglich zu verbannen. Es gab Alternativen: die Petö-Therapie in Budapest, dehnen nach dem Vorbild kompetenter Krankengymnasten, die ich aufsuchte.

Die Zeit verging. Unsere jüngste Tochter wuchs heran. Schwer körperbehindert (ich habe eigentlich eine natürliche Abneigung gegen diese Vokabeln wie „schwerstbehindert“ u.ä.), hochgradig sehbehindert, aber fröhlich, munter und liebenswert und geistig hellwach. Wegen unmöglicher „Integration“. Ich hatte einen „Verein“ nach dem Vorbild anderer Elternvereine im nördlichen Landesteil Rheinland-Pfalz gegründet. Und wurde verlacht, verspottet. Ich würde die Behinderung meiner Tochter nicht akzeptieren usw. Zudem begann ein unangenehmer Konkurrenzkampf zwischen den einzelnen „Standorten“ Mainz, Trier, Kaiserslautern. Sonst war im Lande RLP nichts erlaubt. Die „Integrationeltern“ aus den alteingesessenen Standorten sperrten jeden vermeintlichen Konkurrenten aus, und als Konkurrenz wurden wir von den Alteingesessenen wahrgenommen, da wir ja die geringen finanziellen Ressourcen mitaufbrauchen könnten. Nach vielen negativen Erfahrungen, kein Kindergarten, von Schule erst gar nicht zu reden, Spott und Hohn

vor Lehrerkollegien in Schulen und dem Übergewicht der Sondereinrichtungen in Neuwied, dem größten Arbeitgeber im nördlichen RLP, nahmen wir einen erneuten Umzug in Kauf. Hessen hatte schon lange integrative Kindergärten als „Regelleistung“. Dorthin zogen wir nun. Die Entbehrungen und Misserfolgerlebnisse der Gesamtfamilie nahmen zu. Mein Mann pendelte täglich von unserem Wohnort in Hessen nach RLP. Über 20 Jahre lang.

1993 war unser ältester Sohn nunmehr - nach 8 Schulen in 5 Bundesländern - im 13. Schuljahr angekommen. Unsere älteste Tochter erkrankte mit 21 Jahren an Multipler Sklerose, die nunmehr in ihrem 40. Lebensjahr progredient ist und die Fahrt ins Ungewisse zugenommen hat. Unser mittlerer Sohn, sensibel, durch die Schicksalsschläge gebeutelt, entwickelte wenig Selbstbewusstsein, „erkaufte“ sich die Gunst seiner Klassenkameraden, indem er beispielsweise seiner Schulklasse ein Basketballturnier hinter unserem Rücken spendierte. Er nahm sich mit 28 Jahren das Leben.

Die zweitjüngste Tochter entwickelte sich selbstständig und hat einen „gesunden“ Selbstschutz aufgebaut.

Unsere jüngste Tochter, von Natur aus zufrieden, sprachbegabt, sozial lebt nach erfolgreich absolviertem Realschulabschluss mit Empfehlung zur weiterführenden Schule. Nach etlichen Versuchen in „Berufsbildungswerken“, die ihr keine Berufsausbildung, sondern wegen ihrer Behinderung einen Werkstattplatz mit gleichzeitigem Wohnen im angeschlossenen Heim in Aussicht stellten, ZUHAUSE. Eine Orientierungswoche im Gymnasium für Sehbehinderte und Blinde ergab vor Jahren, dass sie in der Lage sei, das Abitur zu erreichen. Aber für Körperbehinderte kein Platz.

So lebt unsere nunmehr bald 29-jährige Tochter mit uns Eltern, beide 67 Jahre, alleine ohne jegliche Außenkontakte. Wir sind abgeschnitten... Und wie soll es weiter gehen?

Jeden Tag aufs Neue: Suche, Kämpfe, Rechtfertigungen, denn unsere Tochter rebelliert mehr und mehr - fragt sich und uns, was sie denn falsch gemacht habe, hasst ihre Behinderungen, gibt mir die Schuld, wir überlegen schon lange, ob und wann wir Schluss machen.

Allerdings liebe ich meine Familie. Was bleibt???

Nach der Sommerpause wird das Bundesteilhabegesetz im Parlament behandelt und beschlossen. In der derzeitigen Fassung bedeutet es an wichtigen Stellen einen Rückschritt in das Denken des letzten Jahrhunderts. Hier sind Kräfte am Werk, die bestehende Sozialstrukturen über alles stellen. Strukturen, die einmalig auf dieser Welt sind und ihren Ursprung im schlechten Gewissen der Nachkriegszeit haben. Mittlerweile haben diese ein unheilvolles Eigenleben entwickelt. Von Umsetzung der Behindertenrechtskonvention, wie am Anfang des Gesetzentwurfes vollmundig dargestellt wird, kann im weiteren Text keine Rede sein. Aber wir lassen uns nicht um die Fortschritte der Behindertenrechtskonvention betrügen!

Für uns ist es ein Rätsel, dass sich als christlich oder sozial bezeichnende Parteien anmaßen, darüber zu entscheiden, ob ein Mensch in Frieden sein Leben leben darf oder ob er die Willkür Dritter ausgeliefert wird. Die Proteste seit Mai sind ein Vorgeschmack darauf, was den Gesetzgeber erwartet, wenn er sich einbildet, dieses schäbige Spiel weiter mit uns spielen zu können.

Es wird Zeit, dass die unsichtbare Mauer, die viele Menschen mit Behinderung mitsamt ihren Angehörigen vom Rest der Gesellschaft trennt, eingerissen wird. Auch wir sind das Volk, genau das Volk, dem unsere Regierung ihren Dienst geschworen hat:

„Ich schwöre, dass ich meine Kraft dem Wohle des deutschen Volkes widmen, seinen Nutzen mehren, Schaden von ihm wenden, das Grundgesetz und die Gesetze des Bundes wahren und verteidigen, meine Pflichten gewissenhaft erfüllen und Gerechtigkeit gegen jedermann üben werde.“

Und auf dieses Wohl und diese Gerechtigkeit warten wir nun!



Hollenbach, 12. Juli 2016
Gerhard Bartz
Vorsitzender