



Selbstbestimmt Leben

mit

Heimbeatmung

MAIK 26.-27.10.2012, München



Dinah Radtke Erlangen

Leiterin der Beratungsstelle des
Zentrums für selbstbestimmtes Leben
Behinderter e.V. (ZSL)

Interessenvertretung Selbstbestimmt
Leben Deutschland e.V. (ISL)



Mit der Verwendung des Begriffes **'Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen'** verbinden wir von ISL das Ziel, gleichberechtigt in der Gemeinschaft zu leben und unsere Selbstbestimmung auszuüben.

Selbstbestimmtes Leben bedeutet für Menschen mit Behinderung, dass sie selbst entscheiden, wo und wie sie leben. Überdies haben Menschen mit Behinderung durch ein selbstbestimmtes Leben die Möglichkeit, ihre Assistent_Innen selbst auszuwählen, einzustellen und anzulernen. Dadurch werden Menschen mit Behinderung zu Arbeitgeber_Innen.



Der Ursprung der Selbstbestimmt - Leben - Bewegung liegt in den USA. Ausgangspunkt war die Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen nicht mehr länger bevormundet, betreut, diskriminiert und in betreute Einrichtungen und Anstalten abgeschoben werden wollten.

Weltweit erhoben sich behinderte Menschen, um sich aus der Abhängigkeit der Wohlfahrt bzw. der Wohltäter zu lösen.

Sie zeigten anschaulich durch ihr eigenes Beispiel und Engagement, dass eine Behinderung kein Hindernis für eine selbstbestimmte und eigenständige Lebensführung ist.



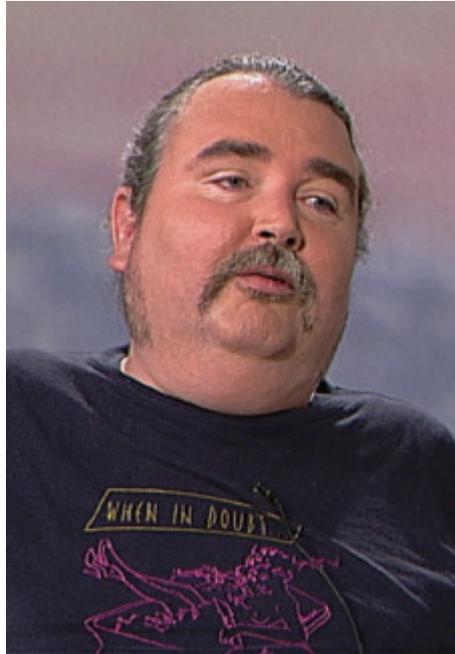
Begriff der "Selbstbestimmung" heißt:

ich bin Experte in eigener Sache (Hilfeabhängigkeit bleibt bestehen, doch MmB hat die Kompetenz)

ich entscheide selbst, wie ich leben möchte (eigene Lebensgestaltung, Wahlmöglichkeiten, Angelegenheiten selbst regeln)

Dadurch Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft möglich

Fähigkeiten und Stärken werden gesehen



Was ist für dich Selbstbestimmung?

Andreas Vega (München, Muskelatrophie, Rolli-Fahrer, 24-Stunden-Assistenz, 48 Jahre)



Einfach gesagt, dass ich tun und lassen kann, was ich will. Es geht aber natürlich um mehr. Es geht darum, dass ich selbst über mein Leben bestimme, wo, wie und wer mich zum Beispiel versorgt, also wer mir assistiert.

Wie oft habe ich erlebt, dass ich mit Leuten zu tun hatte mit denen ich gar nichts zu tun haben wollte.

Angefasst werden von jemandem, von dem man gar nicht angefasst werden will. Jetzt bestimme ich, wer mir wann und wo hilft. Ich kann ins Bett gehen, wann ich will. Ich bin keinem fremden Dienstplan untergeordnet. Ich kann verreisen, wann ich will.



Selbstbestimmt Leben heißt natürlich auch, eine Wohnung zu haben, einen Bezug zu haben zu einem eigenen Heim, nicht im Sinne eines Heimes, also einer Institution, sondern im Sinne von „My home is my castle.“

Selbstbestimmt heißt aber nicht selbständig zu sein. Ich bin selbstbestimmt, wenn ich dir sage: „Zieh mir einen Pullover über.“ Selbständig heißt, ich mache es selbst. Selbst machen kann ich es nicht, brauche ich auch nicht! Es ist aber wichtig, selbst zu bestimmen und zu sagen: „Zieh mir einen Pullover über.“

Statement: Homepage ISL



Wir definieren „Behinderung“ nicht als Defizit aus einer medizinischen Perspektive. Vielmehr verstehen wir **Behinderung als Menschenrechtsthema.**

Unsere Leitideen sind „Selbstbestimmung – Selbstvertretung – Inklusion – Empowerment“!



UN-Behindertenrechtskonvention

Artikel 1

Zweck

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den **vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten** durch alle Menschen mit Behinderungen **zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten** und die **Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.**

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und **gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft** hindern können.



Behindertenrechtskonvention: Artikel 19

Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

- a) Menschen mit Behinderungen **gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;**
- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von **gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause** und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der **persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung** von der Gemeinschaft notwendig ist;



Als Frau oder Mann mit Schwerbehinderung habe ich das Recht auf ein Leben in der eigenen Wohnung

Ich will selbstbestimmt leben:

über den eigenen Körper verfügen

**den Tagesablauf bestimmen und
gestalten**

eigene Entscheidungen treffen



Ich will mein Leben nach eigenen Vorstellungen gestalten und am Leben in der Gemeinschaft teilnehmen

Ausbildung, Studium und Beruf

Eigene Wohnung

Freunde

Partnerschaft, Sexualität

Freizeit, Urlaub





Notwendig für selbstbestimmtes Leben

Ärzte

→Verordnung

Kostenträger

Medizintechnik

AssistentInnen

Pflegekräfte

Eigene Wohnung

Familie, PartnerIn





Verschiedene Möglichkeiten zur Organisation von Persönlicher Assistenz

Über einen Pflegedienst

Als behinderter Arbeitgeber/behinderte Arbeitgeberin

Entweder als Sachleistung oder als Persönliches Budget

Oder eine Kombination aus beidem mit den von den Kostenträgern bewilligten Bedarfen von bis zu 24 Stunden Assistenz/Pflege am Tag



Finanzierung der lebensnotwendigen Persönlichen Assistenz

**Wenn Persönliche Assistenz über Pflegedienst organisiert wird
oder
als behinderter Arbeitgeber/behinderte Arbeitgeberin
dann Anträge
bei den verschiedenen Kostenträgern stellen:**

Pflegekasse SGB XI §§36, 37

Krankenkasse SGB V §37

Versicherungen?

Sozialhilfeträger SGB XII §53ff, §61 ff

abhängig von finanzieller Situation der Betroffenen (wenn keine
Eigenmittel und Prinzip der Nachrangigkeit)



Behinderte_r Arbeitgeber_in

Als ArbeitgeberIn kann man sehr viel selbst bestimmen, hat aber auch viel Verantwortung.

Man kann die Persönliche Assistenz (auch durch Fachpflegekräfte) nicht einfach "konsumieren" wie eine Betreuungsleistung.

Als ArbeitgeberIn muss man selbst aktiv mitwirken (Personalkompetenz). AssistentInnen aussuchen, anleiten und einteilen (Dienstplan), ein Team leiten, Arbeitsbeziehungen aufbauen und pflegen, mit Konflikten umgehen, für das Arbeitsplatzklima mitverantwortlich sein, Arbeitsplatzverantwortung übernehmen.

Persönliche AssistentInnen (auch Fachpflegekräfte) müssen ebenso ihre Rolle lernen. Ihre Aufgabe besteht darin, die Beeinträchtigung im Sinne des/der AuftraggeberIn auszugleichen (Arme und Beine). Sie müssen lernen, dass die Verantwortung nicht bei ihnen, sondern bei ihren ArbeitgeberInnen liegt.



Was für Kräfte brauche ich zur Sicherung von Assistenz und Pflege?

Persönliche AssistentInnen Fachkräfte und Laienkräfte müssen haben:

- große Verantwortungsbereitschaft
- Hohe Zuverlässigkeit
- Offenheit für neue Situationen
- Einsatzbereit für alle Tätigkeiten
wichtiger als hohe fachliche Qualifikation

Von Familienangehörigen werden die oben genannten Eigenschaften ganz selbstverständlich erwartet!



Als ArbeitgeberIn brauche ich:

Betriebsnummer: Agentur für Arbeit

Steuernummer: Finanzamt

Ich muss Personal selber suchen, Einstellungsgespräche führen, Einarbeitungszeiten berücksichtigen, Dienstpläne machen, bin aber frei zu entscheiden wie oft das Personal am Tag wechselt.

Die Lohnbuchhaltung kann ich an ein Steuerberatungsbüro abgeben, das wird im Kostenplan für den Kostenträger aufgelistet, ebenso wie eine Verwaltungskraft, die mich unterstützt, Fortbildungen der AssistentInnen und Supervision.



Rechtsansprüche durchsetzen! Egal welche Form der PA gewünscht wird

Holen Sie sich Unterstützung bei der Durchsetzung Ihrer Anträge bei den verschiedenen Kostenträgern bei:

Beratungsstellen

Einem Rechtsanwalt für Sozialrecht

Dem Pflegedienst Ihrer Wahl und anderen Betroffenen, die mit persönlicher Assistenz leben

**Hartnäckig bleiben!
Nicht aufgeben!**



Literaturhinweise und Gerichtsurteile

www.forsea.de/tipps/Urteile

<http://www.vba-muenchen.de>

www.zsl-erlangen.de

www.isl-ev.de



Durch Selbstbestimmtes Leben mit Persönlicher Assistenz habe ich

**Lebens-
perspektiven**

Lebensqualität

Lebensfreude!





**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit !**