



CARE PAKET

Gesammelte Texte des Kollektiv, Care!

Arbeitsergebnisse und Gedanken aus unseren Treffen 2021-2022

Hallo liebe Verbündete,

vor euch liegt nun das Care Paket, die Nachfolgerin vom Altpapier ;))

Es ist eine Sammlung von Texten der letzten zwei Jahre, die aus dem Netzwerk Kollektiv, Care! entstanden sind.

Kollektiv, Care! ist ein jährlich stattfindendes Austauschtreffen zwischen Menschen, die über Alter, Behinderung* und Sterben in kollektiven Strukturen sprechen möchten oder zumindest Sinn darin sehen. Das erste Treffen fand 2020 statt. Darüber hinaus gibt es eine regionale Vernetzung im Wendland-Altmark, die sich häufiger trifft und in verschiedene AGs unterteilt ist (ambulantes Pflegekollektiv, Antidiskriminierung AG, u.a.).

In dem vorliegenden Zine werdet ihr Texte von Leuten von uns finden, die einige ihrer Gedanken und Ideen verschriftlicht haben, so z.B. zu Palliativ Care, Patient*innenverfügung oder der Geschichte der häuslichen Krankenpflege. Außerdem haben wir Mitschriften von dem Treffen 2022 zu unseren Visionen einer sorgenden solidarischen Gesellschaft gedruckt. Die Diskussionen zeigen unsere eigenen Vorstellungen, schauen aber auch kritisch auf unsere eigenen kollektiven Zusammenhänge und versuchen, erste Schritte für Lösungsansätze aufzuzeigen.

Im Sommer 2023 wollen wir wieder ein Treffen machen, diesmal in der Nähe von Berlin.

Wir sind über einen Mailverteiler vernetzt und es gibt auch eine Signalgruppe. Wir senden uns Ankündigungen oder Medienempfehlungen bspw.

Wir haben außerdem ein WE. Das ist eine Online-Textsammlung. Dort findet ihr auch das Altpapier, andere Artikel oder ganze Bücher.

Wir wissen, dass vieler Orts sich Menschen zum Thema Care* in Gemeinschaft zusammensetzen und beraten und schon konkret tätig werden. Wir haben versucht einen kleinen Überblick zu schaffen von Projekten, von denen wir bisher wissen. Wir freuen uns immer über über Neuigkeiten von Initiativen und Kollektiven. Lasst uns im Kontakt kommen und bleiben und uns gegenseitig inspirieren!

Wenn ihr Interesse habt, mit uns Kontakt aufzunehmen, könnt ihr dies am besten mit einer Mail: kollektiv-care@riseup.net

oder per Post:

kollektiv care c/o hoppla e.V.
Volzendorf 9, 29485 Lemgow

Viele Grüße aus dem Wendland
von Eurer Redaktion

Keo & Lynne

Texte im Überblick

Kurzvorstellung: Kollektiv Care Wendland-Altmark Über Kollektiv Care	Seite 5
Ambulantes Pflegekollektiv - AG Vorstellung der 2021 gegründeten AG zum Aufbau eines Pflegekollektivs in Wendland-Altmark	Seite 6
Vernetzung: Netzwerk Übersicht Wen kennen wir? Wer inspiriert uns?	Seite 8
Leitbild zu Antidiskriminierung Kollektiv Care Leitbild Kollektiv Care / Antidiskriminierungs AG 2021	Seite 10
Visionen, Barrieren, Wege Arbeitsergebnisse eines Austauschs auf dem überregionalen Vernetzungstreffen 2022	Seite 13
Patient*innen Verfügung, Vorsorgevollmacht, selbstbestimmtes Sterben, Selbsttötung, Palliativ-Begleitung	Seite 20 Seite 24
Stichpunkte bei der Lektüre des Buchs „Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen“ von Gian Domenico Borasio	
Überlegungen zu Palliative Care in Gemeinschaft ein Diskussionspapier	Seite 29
Müssen Wollen Können Protokoll der superphilosophischen AG bei einem der Treffen der Regionalgruppe im Wendland	Seite 36

Die Geschichte der Pflege	Seite 39
Über die Geschichte der Krankenpflege und persönliche Erfahrungen	
Was ist Ableismus ?	Seite 43
Kurze Einführung in die Diskriminierung aufgrund von Fähigkeiten, in Modelle von Behinderung*, und was wir gegen Ableismus* tun können	
Tips für barrierearme Events und Einladungen	Seite 47
Worauf können wir achten, um Events, Treffen und die Einladungen dorthin barriereärmer* zu organisieren?	
Ableismus – Was tun?	Seite 52
Workshop-Dokumentation: Was wäre in unseren Zusammenhängen anders, wenn wir Ableismus so ernst nähmen wie Sexismus?	
Buchtipps, Filmtipps, Podcasts	Seite 54
Glossar	Seite 56
Erklärung komplizierter Begriffe: hier werden Begriffe erklärt, die im Text mit * markiert sind	
Über diesen Reader	Seite 65
eine Art Impressum, Kontakte und Download Links	

Kurzvorstellung: Kollektiv Care Wendland-Altmark



Aus einem 1. überregionalen Treffen im Februar 2020, aus dem unter anderem ein erster Reader, das „Altpapier“ entstand, hat sich eine kleine Gruppe gefunden, die im Wendland eine Umfrage erstellt hat, um zu erfahren, wie (ehemalige Castor-) Aktivist*innen sich ihre eigene Pflegebedürftigkeit hier in der Provinz vorstellen.

Das Ergebnis war wenig überraschend: die meisten wollen zu Hause bleiben und die wenigsten möchten dabei auf ihr nahes persönliches Umfeld angewiesen sein. Viele hatten Interesse an einem Austauschtreffen.

Diese Austauschtreffen haben sich in den Sommermonaten der letzten zwei Jahre fortgesetzt und führten zu intensiven "philosophischen" Diskussionen (eine davon drucken wir auch hier) und der Gründung kleiner Arbeitsgruppen. Dabei wurde unter anderem der Blick von Altern auf Care* Arbeit bei Alter, Behinderung* und Erkrankung ausgeweitet, und führte zur Bezeichnung des Netzwerks als „Kollektiv Care“

Bei einem Austausch über Antidiskriminierung und Intersektionalität* wurde ein Leitbild zu Antidiskriminierung ausgearbeitet.

Es entstand außerdem eine Broschüre mit Hinweisen zur Beantragung von Pflegestufe 2.

Desweiteren reifte die Idee zur Gründung eines Pflege-Kollektivs, um die Impulse aus der Umfrage aufzugreifen: erste Annoncen wurden geschaltet, um Pflegefachkräfte für die Idee zu gewinnen, eine neue Arbeitsgruppe formierte sich und das Leitbild wurde - gemeinsam mit der "philosophischen Runde" - erarbeitet.

Zur Zeit befindet sich der Gruppenprozess in der Konzeptphase. Die AG Pflegekollektiv ist im Austausch mit dem EinsWeiter e.V., ein möglicher zukünftiger Standort für das Projekt?

Wir freuen uns über weitere Verbündete im Wendland und in der Altmark und über Austausch mit anderen, ähnlichen Projekten.

Kontakt: kollektiv-care-altwend@riseup.net



Ambulantes Pflegekollektiv

Leitbild - Woher wir kommen und wer wir sind

Die Idee, ein „Ambulantes Pflegekollektiv“ zu gründen entstand aus dem Wunsch nach einer bedürfnis- statt profitorientierten Pflege. Unterstützungsbedürftige Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen sollen sich so lange und so viel wie möglich im Sinne des bisherigen Lebens einbringen und dadurch ein selbstbestimmtes Leben führen können. Deshalb möchten wir in der Pflege unser familiäres und freund*innenschaftliches Umfeld mit einbezogen haben, uns jedoch nicht allein darauf abstützen.

Als Initiator*innen und Gründer*innen sowie die zukünftig zu Pflegenden zugleich, fühlen wir uns einer systemkritischen Szene zugehörig und verbunden mit denen, die sich in der Vergangenheit und der Gegenwart zusammengeschlossen haben zu Protest und Widerstand. Sei es gegen Atomkraft und die Castortransporte, in der Unterstützung von Geflüchteten und NoBorderkämpfen, im Engagement gegen die Klimakrise oder für Aktivitäten im Frauenhaus und der Hausbesetzungsszene.

Wir positionieren uns gegen jede Form von gruppenbezogener Menschenfeindlichkeit*, wie z.B. Rassismus, Sexismus, LGBTIQ+ - Feindlichkeit* und Klassismus*, insbesondere

Altersdiskriminierung* und Ableismus* (Diskriminierung von behinderten*, chronisch kranken und neurodivergenten* Menschen). Das gilt sowohl für den internen Umgang miteinander, als auch für die Vernetzungs- und Bildungsarbeit, die wir organisieren. Wir möchten Diversität, Teilhabe*, Barrierefreiheit* und Inklusion* verwirklichen und leben.

Unser Pflegeverständnis

Wir arbeiten gemeinwohlorientiert, so ökologisch wie möglich und verstehen Pflege nicht nur als handwerkliche Verrichtungen an euch*unseren Klientin*innen, sondern als netzwerkende Unterstützung. Dabei beziehen wir euer familiäres und freund*innenschaftliches Umfeld mit ein, soweit das gewollt und möglich ist.

Eure Bedürfnisse und wie sie gut erfüllt werden können, möchten wir mit euch gemeinsam, ganzheitlich und lösungsorientiert besprechen. Uns ist bewusst, dass der Verlust von Fähigkeiten schamhaft besetzt sein kann, und er führt leicht zum Einfallstor für eine Einschränkung der Selbstständigkeit durch Andere. Deshalb achten wir in der Pflege darauf, gleichwürdige Beziehungen zu schaffen und die Gefühle, Gedanken, Bedürfnisse und Interessen des Gegenüber zu achten. Wir wollen Machtmissbrauch verhindern, uns selbst immer wieder hinterfragen und wir greifen ein bei jeglicher Gewalt. Die Selbstständigkeit und das Selbstbewusstsein zu stärken und gemeinsam die Welt weiter zu bauen die wir uns für ALLE wünschen, ist uns besonders wichtig. Wir gehen nicht davon aus, dass unser Pflegekollektiv frei von jeglichem Diskriminierungsverhalten ist, jedoch gibt es ein präsentenes Bewusstsein darüber. Unseren Zielen und Utopien versuchen wir durch eine gelebte Kritik- und Lernkultur näher zu kommen. Mit genügend Zeit und Raum reflektieren wir unser Leitbild fortlaufend in der Anwendung.

Als Team arbeiten wir bedürfnis- und evidenzorientiert und schaffen uns hierarchiearme Strukturen. Wir pflegen nicht nur eure Gesundheit, sondern achten auch auf unsere eigene, indem wir ein Arbeitsumfeld schaffen in dem sich die persönlichen Lebensumstände gut mit der beruflichen Tätigkeit vereinbaren lassen.

Alle Kolleg*innen bringen sich motiviert und verantwortlich mit seinen*ihren Fähigkeiten ins Team ein, und als Kollektiv treffen wir Entscheidungen gemeinsam. Ein respektvoller Umgang untereinander ist uns wichtig. Fortbildungen und die Versorgung von euch, unseren Klient*innen, nach den neuesten medizinisch - pflegerischen Standards gehören zu unserem Selbstverständnis.

Wendland/Altmark, Oktober 2022

kollektiv-care-altwend@riseup.net

Vernetzung

.. wer macht was?
Mit wem sind wir in Austausch?
Welche Initiativen könnten uns inspirieren?..

Kollektiv, Care! - überregionales Netzwerk:

überregionale Treffen
kollektiv-care@lists.riseup.net

signal Gruppe:

<https://signal.group/#CjQKIA7LKGcXlr0AuixivhZZoikfdSvDBhLeI2Pfcu7tyQZBEhDuQ64gvuHDRSbtZNA0OVV4>

kollektiv care c/o hoppla e.V., Volzendorf 9, 29485 Lemgow

Kollektiv, Care! Altwend

* Regionalgrüppchen im Wendland und in der Altmark

* AG Gründung eines ambulanten Pflegekollektivs

Kontakt: kollektiv-care-altwend@riseup.net

Baukollektivvernetzung

* AG-Bauplanung: KanTe (Kollektiv für angepasste Technik), Berlin
Vernetzen, Ideen sammeln und dokumentieren, Workshops,
barrierefreies* Planen und (um)Bauen

<https://kante.info/>

Kollektivvernetzung

* jährliches bundesweites Vernetzungstreffen der Kollektivbetriebe

* nächstes mit Slot zur Vorsorge/ Pflege im April 2023 in Lübeck

<https://kollektivliste.org/>

RuT-Wohnprojekt, Berlin

RuT ist die Abkürzung für Rad und Tat, wobei das "Rad" für das Rollrad steht
FLINTA* Wohnprojekt und soziales Zentrum

www.rut-wohnen.de

Birnbaum, Freiburg

solidarisches Wohnprojekt mit Fokus Altern und Fürsorge

<https://birnbaum-freiburg.de/>

Wohnprojekte Portal

www.bring-together.de

Initiative zu inklusivem Quartierswohnen in Dresden

www.sigus-dd.de

Cancer Care Collective

eine kleine Gruppe von trans*/queeren* Überlebenden von Brustkrebs:

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=252874293206936&id=106422897852077

Rebellion der Ballastexistenzen

Wir sind behinderte* Menschen. Wir werden von der Gesellschaft behindert. Wir glauben, dass eine emanzipatorische Behindertenpolitik nur möglich ist, wenn sie staatskritisch ist und sich behinderte* Menschen mit den Verhältnissen in dieser Gesellschaft anlegen. Zusätzlich zum Grundsatz „Nichts über uns ohne uns!“ und dem sozialen Modell von Behinderung* richten wir unsere Positionen explizit anti-kapitalistisch, anti-faschistisch, staatskritisch, intersektional*, feministisch, anti-rassistisch, und solidarisch mit trans* Menschen aus.

rebellion_der_ballastexistenzen@riseup.net

<https://www.rebelballastx.org/>

EinsWeiter e.V., Lüchow (Wendland)

ein Ort im Aufbau, an dem Care*, Inklusion*, Kreativität und Nachhaltigkeit im Mittelpunkt der gemeinsamen Aktivitäten stehen sollen_ werden

<https://einsweiter.com/>

Initiative/ Kampagne: Sorgende Städte

In einer Sorgenden Stadt stehen die Bedürfnisse ihrer Bewohner*innen im Zentrum. Das ist heute noch Utopie, kann aber Wirklichkeit werden, wenn wir Forderungen und Kämpfe um soziale Reproduktion bündeln. Die Sorgende Stadt kann ein Kompass sein für konkret machbare Veränderungen auf dem Weg in eine sozialistisch-feministische Zukunft.

<https://sorgende-staedte.org/>

Ability Watch

AbilityWatch versteht sich als Teil einer modernen Behindertenbewegung in Deutschland. Als Aktionsplattform wollen wir Politik kritisch begleiten, Fragen aufwerfen und das soziale Modell von Behinderung* etablieren. **AbilityWatch** fordert die Vertretung für Menschen mit Behinderung von Menschen mit Behinderungen*. Als DPO (Disabled People's Organisation) organisieren wir Demonstrationen, betreiben Öffentlichkeitsarbeit und werden weiterhin mit provokanten Aktionen auf die fehlende Gleichberechtigung und mangelnde Einhaltung der UN-Behindertenrechtskonvention hinweisen

<https://abilitywatch.de>

ISL Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. <http://isl-ev.de>

Care Revolution Netzwerk

Das Netzwerk Care Revolution ist ein Zusammenschluss von über 80 Gruppen und Personen in Deutschland, Österreich und der Schweiz, die in verschiedenen Feldern sozialer Reproduktion – Hausarbeit, Gesundheit, Pflege, Assistenz, Erziehung, Bildung, Wohnen und Sexarbeit – aktiv sind. Gemeinsam ist ihnen der Kampf gegen Lücken in der öffentlichen Daseinsvorsorge, die zu Überforderung und Zeitmangel führen. Langfristig streben wir neue Modelle von Sorge-Beziehungen und eine Care-Ökonomie an, die nicht Profitmaximierung, sondern die Bedürfnisse der Menschen ins Zentrum stellt, und die Sorgearbeiten und Care-Ressourcen nicht nach rassistischen, geschlechtlichen oder klassenbezogenen Strukturierungen verteilt.

<https://care-revolution.org/>



Leitbild zu Antidiskriminierung Kollektiv Care

Antidiskriminierung AG 2021

Das Leitbild beruht auf verschiedenen anderen Leitbildern und Schriften anderer Arbeitsgruppen und wurde in Bezug auf unser Themenfeld überarbeitet

1) Kollektiv Care hat zum Ziel, selbstorganisierte Ansätze der Fürsorge für Alter, Krankheit und Behinderung* zu fördern. Zum Beispiel inklusive Wohnprojekte, selbstverwaltete Alters-, Krankheits- und Behinderungsvorsorge und Pflegestrukturen. Wir möchten Vernetzung, Wissensaustausch und die Gründung konkreter Projekte anregen, die ein würdevolles Leben im Alter oder im Fall von Krankheit oder Behinderung* ermöglichen.

2) Kollektiv Care positioniert sich gegen jede Form von gruppenbezogener

Menschenfeindlichkeit, wie z.B. Rassismus, Sexismus, LGBTIQ+ - Feindlichkeit* und Klassismus*, insbesondere natürlich Altersdiskriminierung* und Ableismus* (Begriffe werden im Glossar am Ende des Readers erklärt).

Das gilt sowohl für den internen Umgang miteinander, als auch für die Vernetzungs- und Bildungsarbeit, die wir organisieren. Wir möchten Diversität, Teilhabe*, Barrierefreiheit* und Inklusion* verwirklichen und leben.

3) Wir bemühen uns um einen diskriminierungssensiblen Umgang miteinander und mit den Teilnehmenden unserer Veranstaltungen. Wir erkennen an, dass

Diskriminierung strukturell* ist und zu großen Teilen unabsichtlich und unbewusst

passiert. Wir bemühen uns, uns mit unserer eigenen gesellschaftlichen Positioniertheit*, unseren Privilegien* und unseren Wahrnehmungslücken* in Bezug auf eigenes, diskriminierendes Verhalten auseinanderzusetzen. (Begriffe werden unten erklärt)

4) Wir schätzen die Expertise der von Diskriminierung betroffenen Menschen im Projekt und nehmen uns die Zeit, zuzuhören, uns weiterzuentwickeln und zu lernen, wie wir Strukturen und Prozesse diskriminierungssensibel und barrierearm* gestalten können. Wir organisieren unseren Lernprozess selbst und drängen betroffene Personen nicht dazu, uns über Diskriminierungserfahrungen zu unterrichten.

5) Wir erklären Anderen nicht ihre Behinderungen*, Erkrankungen oder Diskriminierungserfahrungen, oder wie sie mit diesen umgehen sollten. Wir erkennen Leistungsgrenzen und geäußerte Bedürfnisse an (auch in Bezug auf die eigene Sicherheit, z.B. Corona) und bemühen uns Lösungen zu finden, die Allen ermöglichen, teilzunehmen und sich wohl und sicher zu fühlen

6) Wenn Diskriminierung benannt wird ist das kein persönlicher Konflikt. Wir erkennen Schaden an, den unser Verhalten verursacht hat, auch wenn es unbewusst und unabsichtlich passiert ist. Wir übernehmen Verantwortung für die Konsequenzen unseres Verhaltens (z.B. sich entschuldigen, fragen was die andere Person braucht, unterstützen). Wir schaffen Strukturen, die betroffenen Personen ermöglichen,

Unterstützung zu bekommen (z.B. Awareness-Strukturen*).

7) Wir bemühen uns darum, bestmögliche Barrierefreiheit* für unsere Events zu organisieren. Wir schaffen klare Ansprechbarkeiten, an wen Menschen sich wenden können, wenn sie, um teilnehmen zu können, Bedarfe haben, für die sie Unterstützung benötigen, oder die vorab mit der Gruppe geklärt werden müssen, bevor eine Teilnahme möglich ist ("inklusionsbeauftragte" Personen, die Bedarfe an die Gruppe herantragen und helfen, Lösungen zu suchen)

8) Wir erkennen die Leistungsgrenzen der organisierenden Menschen an und kümmern uns aktiv darum, Aktivismus-Burnout nicht zu fördern.

9) Wir möchten sozial, ökologisch und nachhaltig denken, planen und realisieren. Wir spielen dabei das Argument Nachhaltigkeit nicht gegen (über)lebensnotwendige Bedürfnisse von alten oder behinderten* Personen aus.

10) Wir respektieren, dass Menschen unterschiedliche Hintergründe und einen unterschiedlichen Wissensstand zu Diskriminierungsthemen haben. Wir schaffen Strukturen und Prozesse, die allen Beteiligten den Zugang zu Wissen über Diskriminierung erleichtern. Wir bemühen uns um eine wertschätzende Sprache und einen wertschätzenden Umgang miteinander und in der Kommunikation nach Aussen. Wir bemühen uns um verständliche Sprache und erklären schwierige Begriffe (siehe dazu auch das Glossar am Ende dieses Readers)

Antidiskriminierung AG 2021 – Keo & Nanda

Auch wir sind nicht frei von Wahrnehmungslücken*. Wenn dir in diesem Reader etwas auffällt, was diskriminierend ist oder was wir verbessern können, schreib uns ein Feedback an kollektiv-care-altwend@riseup.net

**VISIONEN -
BARRIEREN -
WEGE**



Was ist unsere Vision?

Welchen Barrieren begegnen wir?

Was könnten Lösungsansätze sein?

Verschriftlichung vom Austauschwochenende Kollektiv Care 2022

Kollektiv, Care! Visionen einer solidarischen und sorgenden Gesellschaft und des eigenen Lebens darin

(moderiert von Erik, protokolliert von Keo und Lynne)

1. Visionen



- Bedürfnisse werden anerkannt
→ Vorlieben & Abneigungen
- Auch gepflegt werden ist eine lebenswerte Option, Pflege kann schön sein
- Leistungsgedanke ist allgemein in der Gesellschaft nicht so immens
- Kapitalismus & Geld → wie geht es anders?
- Autarkie?
- Kollektiv Struktur, die auch weiter arbeiten kann, wenn das System weg ist
- es gibt Forschung zu meiner Erkrankung
- moderne Medizin ohne Profitinteressen
- naturheilkundlich orientierte Pflege
- stärkere Infrastruktur für Care*-Tätigkeiten und solidarische Hilfe
- nicht nur auf Partner*innen und Familie zurückgeworfen sein
- Pflegende haben v.a. Ableismus*, aber auch andere Diskriminierungen reflektiert
- gemeinsames Grundverständnis → Diskriminierung → sich nicht auch noch damit rumschlagen, wenn eh geschwächt
- zusammen mit Gleichgesinnten → Diskriminierung reflektiert
- selbstbestimmtes Ende, „ich will keine Pflege“
- möglichst autonom bleiben können
- im Alter wohnen bleiben wie jetzt
- ich darf um Hilfe bitten
- solidarische Zärtlichkeit
- Gruppe nimmt Schuldgefühle → kein Druck zur Leistungsfähigkeit
- vertraute Menschen, Sorgen teilen

- mit Menschen bleiben, die mich gut kennen, auf die ich mich verlassen kann
- emotional wohlfühlen, fallen lassen
- Austausch über neue Erfahrungen/ Perspektiven
- darüber reden können ohne Scham
- Menschen, die sich kümmern, müssen nicht → genug Unterstützung drumherum
- in Gemeinschaft sein mit Kontakt nach Außen
- in Gemeinschaft sein, wo jede*r sein kann, wie sie*er ist
- Ruhebedürfnis hat Raum
- mit den Freund*innen auf der Veranda sitzen
- nahe, liebe Menschen wohnen ganz nah ← Mobilität
- keine Pflege durch Angehörige / Freund*innen
- Neutralität mit Pflegenden ist möglich
- Pflege durch Fremde? → wäre es nicht doch schöner durch Umfeld?
- Grundbedürfnisse sind versorgt, gut vorbereitete Infrastruktur
- gutes Essen
- organisierter Alltag
- was tun, was geben können
- Leben ohne Zwang → bis zuletzt beitragen können, nicht müssen
- Teilhabe* bei politischen Projekten
- an Entscheidungsprozess teilhaben können bei Projekten

Fragen/ Impulse

- Altern und Hilfebedarf gedanklich trennen
- auch junge Menschen sind nicht automatisch leistungsstark
- Auseinandersetzung mit der Frage: warum pflegen wir Kinder aber nicht Freund*innen?
- wir entschließen uns zu Solidarität im Alter, entscheiden uns dafür!
- Angst vor „normalem“ Krankenhaus oder Pflegeheim
- Was ist Autonomie? Sind wir jemals autonom?
- Wo beginnt Pflege?

2. Barrieren:

herausfordernde Situationen

Barrieren:

- Barrieren* überall!
- Barrieren* im öffentlichen Raum
- unpassende Räumlichkeiten / Wohnsituation
- steigende Wohn-& Energiekosten
- Mobilität

Gesundheitssystem:

- Machtmissbrauch im Gesundheitssystem
- Intersektionale* Probleme (z.B. Cisnormativität*, Sexismus etc.)
- nach Fallpauschalensystem* kein Anspruch auf benötigte Leistung
- zuviel Bürokratie
- Orga mit Krankenkassen (Kostenübernahme, Zuzahlungsbefreiungsantrag)

Erleben der einzelnen Personen:

- Einsamkeit
- Krankheit als Dauerzustand
- Wegfallen vom sozialen Umfeld
- Umgang mit Verzweiflung → Schock der betroffenen Person und Schock des Umfelds
- schnelle Verschlechterung des Gesundheitszustands → Hilfesystem ist unter Zeitdruck

sozial

- jemand weiß, was gut für dich ist / Ableplaining*
- Menschen, die einer*inem nicht glauben → in Beziehung, in Gruppen, bei Ärzt*innen usw.
- Erwartung dauernd dankbar zu sein
- Schuldzuweisung an die betroffene Person
- Grenzen setzen und wahren // Grenzüberschreitung durch Helfende
- passiv-aggressives Verhalten durch Helfer*innen / Erpressung
- eigene Wahrnehmung wird durch Mehrheitswahrnehmung delegitimiert / nichtbetroffene Personen bestärken sich



Kontakt der zu pflegenden Person mit der pflegenden Person:

- Gewalt/ Aggression durch Überforderung
- Menschen haben keine Zeit zur Unterstützung z.B. wegen Lohnarbeit
- Abhängigkeit von Leuten, die mies sind/ nicht glauben/ keine Zeit haben
- Bitten, die grenzüberschreitend sind (von pflegebedürftiger Person)
- Pflegeperson ist überfordert
- Verhaltensänderung der hilfsbedürftigen Person



3. Wege:

Was könnten Lösungsansätze sein?

politisches Engagement:

- gesellschaftlichen Druck aufbauen, Krankheit/ Behinderung* politisieren (wird oft individualisiert)
- mit Behindertenrechtsbewegung solidarisieren
- mit anderen behinderten* Menschen zusammenschließen und empowern
- intersektionale* Bündnisse
- Thema in den Mainstream bringen
- kritisches Bewusstsein zu Ableismus* in der Szene, Selbstreflektion
- Bildungsarbeit zu Abhängigkeit → Macht → Gewalt & und wie kann mensch anders damit umgehen?

Gesundheitssystem:

- Entkopplung von Pflege und Geld
- Finanzierung von aufsuchender Pflegeberatung (Bsp: Wohnungsbaugesellschaft oder Gemeindeschwester)
- Entkapitalisierung des Gesundheitssystems
- Medizinischer Dienst darft nicht dem Gesundheitssystem verpflichtet sein, sondern der Gemeinde
- Zugang zu Assistenz erleichtern
- Verbände nutzen, um Assistenz zu bekommen (SOVD, isl, etc → sehr unterschiedlich je nach Ort)
- sich über Rechte informieren, Wissen teilen → Schulungen (z.B. Recht auf Arbeitsbefreiung)

die ganze Bäckerei:

- Lohnarbeitssystem abschaffen
- barrierefreier* kostenloser ÖPNV
- überregionale Kommunikationsmöglichkeit
- funktionierendes Gesundheitssystem
- (24 h) Beratungsstellen & Information

im Miteinander:

- Tabus durchbrechen
- Enttabuisierung von Krankwerden und Sterben
- Fehlerfreundlichkeit
- Ehrliche Kommunikation über Bedürfnisse, Wünsche und Grenzen
- fragende, zuhörende Herangehensweise (aber nicht zu Erklärungen drängen)
- Menschen ernst nehmen, wenn sie sagen, staatliche Hilfe reicht nicht aus
- interessiert nachfragen, wenn betroffene Personen Bedarfe äußern, statt in Frage zu stellen, auch wenn die Mehrheit es anders sieht
- geäußerte Bedarfe respektieren und anerkennen

- Ansprechpersonen, die Bezug zum Thema haben und/ oder dich gut kennen
- Strukturen, wie Awarenessgruppen*, um mit Sachen wie Verzweiflung kollektiver umzugehen - gute Erreichbarkeit und Bekanntheit

- Verhindern, dass die Unterstützer*innen überfordert werden/ ausbrennen/ aus welchem Grund auch immer wegfallen
- digitalen Kalender, um sich die Bedürfnisse mitzuteilen und Aufgaben zu verteilen

- Vorbereitung auf Pflegebedürftigkeit z.B. Informationen sammeln & bereitstellen, Hilfsmittel und Medikamente sammeln
- Vernetzung & Austausch unter Betroffenen
- Austausch mit Menschen, die die eigene Wahrnehmung bestärken, z.B. andere Betroffene
- Internet- & Hybridtreffen
- Beteiligung an Kommunikations- & Entscheidungsstrukturen & sozialem Leben
- gemeinsam verletzt & wütend auf das System, statt sauer auf die betroffene Person !

pflegende Person:

- eigene Überforderung bewusst machen, ggf. Hilfe suchen (2. Kreis*)

Kontakt der zu pflegenden Person mit der pflegenden Person:

- Pfleger*in: Professionalisierung & Supervision
- Pfleger*in: aus überfordernder Situation herausgehen, Arbeit abgeben, Unterstützung suchen, Ersatz finden, Arbeitgeber*in informieren
- Patient*in: Verbündete finden, sich wehren, STOP sagen
- Patient*in: Pflegevertrag kündigen, Beschwerde einreichen
- Patient*in: soziales Umfeld beobachtet die Pflege (evtl. sogar auf Quartiersebene)
- Aufbau von Netzwerken und Beziehungen
- Beratung: Grenzmanagement, Kommunikationsschulung
- Beziehungspflege im Nahumfeld
- sich über Rechte informieren



*Stichpunkte bei der Lektüre des Buchs
„Über das Sterben. Was wir wissen.
Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen“
von Gian Domenico Borasio*

Patient*innen-Verfügung (PV)

Wir haben uns auf die Broschüre der Verbraucherzentrale NRW und das Buch von Borasio „Über das Sterben“ gestützt.

Die Broschüre der VZ empfiehlt, nicht fertige Formulare zu benutzen, sondern entlang der vorgeschlagenen Textbausteine etwas individuell zusammen zu stellen.

Das Buch „Über das Sterben“ fand ich sehr nützlich, weil Informationen zu den Möglichkeiten der Palliativ-Medizin und den verschiedenen, häufig vorkommenden Umständen und Begleiterscheinungen eines Sterbeprozesses hilfreich sein können für die eigenen Festlegungen in der Patient*innen-Verfügung.

Und nun stichwortartig einzelne Aspekte, die ich wichtig zu beachten finde:

- einen längeren oder kürzeren Passus über meine Grundsätze im Leben und Sterben, meine Haltung zur Medizin, zu Würde, meine gelebten Werte und alles, was hilft, meine Persönlichkeit in einer Weise zu verdeutlichen, die

meiner Verfügung Gewicht verleiht und dabei hilft, falls es nötig sein sollte, meinen sogenannten „mutmaßlichen Willen“ erkennbar zu machen.

- Es muss schriftlich verfasst sein, nicht unbedingt handgeschrieben, aber mit Datum, Ort und Unterschrift versehen.
- Es sollte in Abständen (jährlich?) bestätigt oder verändert werden.
- Es ist dann verbindlich für Ärzt*innen. Das ist wichtig, falls ich Festlegungen nur für den Fall der Sterbephase treffe, die auf eine Unfallsituation evtl. nicht zutreffen (da möchte ich unter Umständen doch lebenserhaltende Maßnahmen).
Borasio schreibt dazu: „Sie müssen davon ausgehen, dass das, was Sie unterschreiben, im Ernstfall auch befolgt wird.“
- Es kann aber jederzeit widerrufen, verändert werden, auch in der konkreten Situation, von mir selbst durch entsprechende Äußerungen, die nicht unbedingt verbal sein müssen.
- Es wird empfohlen, die PV mit der Hausärzt*in durchzusprechen und von ihr gegenzeichnen zu lassen, um zu bestätigen: die Person war zur Zeit der Abfassung im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte.
- Ab 1.1.2023 können sich Eheleute gegenseitig in Gesundheitsfragen vertreten, für ½ Jahr auch ohne Patient*innen-Verfügung.
- Auch ohne PV muss der Arzt meinen mutmaßlichen Willen ermitteln, für Maßnahmen, wenn ich dazu nicht in der Lage bin.
- Ich kann einen Passus zu Corona mit aufnehmen:
„Bei einer Covid 19 Erkrankung ist das Ziel der medizinischen Behandlung die Wiederherstellung der Gesundheit, wie bei allen intensivmedizinischen Maßnahmen. PV zielen aber in der Regel darauf ab, einen begonnenen Sterbeprozess nicht ungewollt zu verlängern. Um ganz sicher zu sein im Falle einer Covid Erkrankung jede medizinische Behandlung zu erhalten, kann ein Passus mit aufgenommen werden, der besagt, dass ich für den Fall einer intensivmedizinisch erforderlichen Behandlung wegen Corona diese Betreuung inklusive einer Beatmung ausdrücklich möchte. Gegebenenfalls mit der Einschränkung: solange der Sterbeprozess noch nicht begonnen hat.“
- die PV sollte auch beim Hausarzt liegen.
- Borasio sagt, dass die wichtigste Säule der Palliativbehandlung die Hausärzte sind. Daher macht es Sinn, sich frühzeitig um eine zu kümmern, mit der man das Thema bespricht und der man diesbezüglich voll vertraut.
- Ich sollte eine Info-Karte immer bei mir tragen wie Geldbeutel, Ausweis, EC-Karte usw., welche man in der Regel auch immer dabei hat, worauf vermerkt

ist, dass ich eine PV und Vorsorgevollmacht habe und wo sie wie zu finden sind. Da kann auch Organspende ja oder nein vermerkt sein, und andere wichtige Sachen wie Tiere in der Wohnung, von wem es einen Zweitschlüssel geben kann usw.

- eine Behandlung, die ärztlicherseits für falsch oder sinnlos angesehen wird, kann von einer PV nicht erzwungen werden.
- Bei unklarer PV trifft die Bevollmächtigte bzw. gesetzliche Betreuer*in die Entscheidung nach meinem mutmaßlichen Willen. Bei Unklarheiten oder Strittigkeit zwischen Arzt und Bevollmächtigter und unklarer PV muss eine gerichtliche Entscheidung eingeholt werden, wenn es sich um eine lebensgefährdende Behandlung oder die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen handelt.
- In der PV sollte unterschieden werden zwischen einer langfristig lebenserhaltender Behandlung einerseits und der Sterbephase, einer weit fortgeschrittenen Demenz und einem Wachkoma andererseits.

Wie verbindlich ist eine PV?

Seit 2009 gibt es eine verbindliche Regelung zum Vorrang des Patient*innen-Willens. Sie gilt auch für Situationen, in denen das Sterben nicht unmittelbar bevorsteht. Eine Eingangsformulierung wie: „wenn ich mich im unabwendbaren Sterbeprozess befinde“, schränkt also den Wirkungsbereich meines geäußerten Willens darauf ein. Wenn ich auch Festlegungen für den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen z.B. fürs Wachkoma, dauerhafte Einschränkungen oder Demenz treffen will, muss ich dies so ausformulieren für die verschiedenen Situationen, für die ich Festlegungen treffen will.

Vorsorgevollmacht (VV)

- mit der Vorsorgevollmacht brauchst Du in der Regel keine Betreuungsvollmacht mehr. Sie ersetzt die Betreuungsvollmacht. Du kannst aber sicherheitshalber einen Satz einfügen, dass Deine Bevollmächtigte auch gesetzliche Betreuerin sein soll, falls das nötig ist.
- Notarielle Beglaubigung ist in der Regel nicht nötig. Nur wenn mein Geisteszustand zum Zeitpunkt der Abfassung strittig sein könnte, bei Immobiliengeschäften und bei Erbausschlagung ist das nötig.
- Sie sollte im Original bei der Bevollmächtigten liegen und bei mir.
- Gegenunterschrift von Hausarzt*in oder Betreuungsstelle, dass ich zum Zeitpunkt der Abfassung im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte bin, ist sinnvoll und verleiht der Vollmacht noch mehr Gewicht.

- Bei unklarer Patient*innen Verfügung und Strittigkeiten zu gravierenden Entscheidungen zwischen der Ärzt*in und meiner Bevollmächtigten, sowie speziell bei lebensgefährdenden Behandlungen und der Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen wird dann doch eine gerichtliche Entscheidung eingeholt, auch gegen den Willen der von mir festgelegten Betreuer*in. Sind sich aber alle einig, kann dies auch entfallen.
- Auch hier: auf eine Karte im Geldbeutel ein Vermerk, dass es eine Vorsorgevollmacht gibt, wo sie bei mir liegt, wer das ist.
- Sie muss schriftlich widerrufen werden und das geht nur, wenn ich noch geschäftsfähig bin.
- Ich kann festlegen, dass die Vollmacht über meinen Tod hinaus weiter gültig sein soll. Das kann sinnvoll sein, bis meine Erben die Sterbeurkunde oder den Erbschein haben. Sie (meine Erben) müssen dann allerdings anschließend alle die Vollmacht kündigen/beenden.
- Es ist sinnvoll, Untervollmachten zu erlauben, damit die Bevollmächtigte nicht alles allein regeln muss, sondern sich ihrerseits Hilfe holen kann.
- Bei freiheitsentziehenden Maßnahmen braucht es immer eine gerichtliche Entscheidung, egal, was in der Vollmacht steht.
- Bank- und Postvollmacht muss gesondert ausgestellt werden bei den Instituten.
- Digital: tatsächlich eine Liste aller Passwörter machen und irgendwo sicher verwahren. In der Vollmacht erwähnen, dass sie auch für digital gelten soll.
- In der Empfehlung der Verbraucherzentrale NRW nimmt das Thema „Innenabsprachen“ im Rahmen der Vollmacht relativ großen Raum ein. Dabei geht es um folgendes: es ist sinnvoll, dass die Vollmacht im Original bei der Bevollmächtigten liegt und außerdem nicht an irgendeine Bedingung geknüpft ist, wie z.B.: „wenn ich meinen Willen nicht mehr selbst zum Ausdruck bringen kann...“

Denn dann hat die Bevollmächtigte regelmäßig das Problem, dass sie erst tätig werden kann oder ihre Vollmacht nur anerkannt wird, wenn der Nachweis erbracht ist, dass die Bedingung erfüllt ist. Das bedeutet aber, dass die Bevollmächtigte eine jetzt sofort gültige Vollmacht in den Händen hält, ohne jede Bedingung und erst späteres zeitliches Inkraft-Treten.

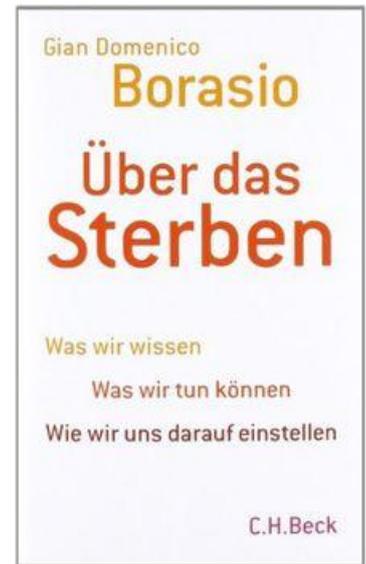
Dazu wird empfohlen, eine Innen-Vereinbarung abzuschließen, die besagt, dass die Vollmacht erst in dem und dem Fall genutzt werden darf. Und eine weitere Person zu bestimmen, die das wiederum überwacht. Ich habe das vernachlässigt, weil ich für mich der Meinung bin, dass ich der Person, die meine Vollmacht bekommt, voll vertraue.

Selbstbestimmt sterben - Selbst-Tötung

- Beihilfe zur Selbsttötung (assistierter Suizid) im Einzelfall ist straffrei. Beim assistierten Suizid tötet sich die Person selbst. Sie wird dabei von Dritten unterstützt, die die Voraussetzung für die Selbsttötung schaffen, sie behält aber bis zum Schluss selbst die Kontrolle über das Geschehen.

„Die andere Möglichkeit ist eine Narkose mit einem zugelassenen Barbiturat. Die Person dreht die Infusion selbst auf. Das ist eine fast hundertprozentig sichere Methode, die Person schläft ein und hört auf zu atmen.“
2017 hat das Bundesverwaltungsgericht geurteilt, dass Patient*innen in extremen Notlagen der Zugang zu einem Betäubungsmittel, das eine schmerzlose Selbsttötung ermöglicht, zu gestatten ist.

Das umstrittene Mittel heißt: *Natrium-Pentobarbital*



Unter Gesundheitsminister Spahn wurden aber alle Anträge abgewiesen – eine amtliche Anweisung zur Missachtung eines höchstinstanzlichen Gerichtsurteils. In 2020 urteilte das Bundesverfassungsgericht, dass das allgemeine Persönlichkeitsrecht auf dem Boden der Menschenwürde ein uneingeschränktes Recht auf selbstbestimmtes Sterben enthalte, welches auch das Recht einschließe, freiverantwortlich seinem Leben selbst ein Ende zu setzen und dabei auf die Hilfe Dritter zurückzugreifen. Dieses Recht gilt unabhängig vom Vorliegen einer Krankheit.

- Behandlungsabbruch ist erlaubt, z.B. Wachkoma
- Straffreiheit für Ärzt*innen, wenn sie nach meinem Suizidversuch keine Wiederbelebungsmaßnahmen ergreifen.
- „Das Hauptproblem am Lebensende ist, dass eine geldmotivierte Übertherapie stattfindet und Personen dadurch unglaublich leiden und zudem Ressourcen verschwendet werden. Das System der Fallpauschalen* reizt dazu, dass man beatmet und reanimiert.
Palliativbehandlung kostet im Schnitt unter 1.000€ für die gesamte Versorgung. Eine Beatmung, die länger als 24 Stunden dauert, bringt dagegen bis zu 25.000€.
- aktive Sterbehilfe ist verboten = Tötung auf Verlangen.
- Passive Sterbehilfe ist „Zulassen des Sterbens“, also der Verzicht auf Maßnahmen mit dem Ziel der Lebensverlängerung, die theoretisch möglich wären. Akzeptierte Gründe sind fehlende medizinische Indikation und eine entsprechende Verfügung der Patient*in. Das betrifft nicht nur, etwas nicht zu

tun, sondern auch etwas zu beenden, was bisher getan wurde (Beatmung z.B.). Juristen wie Ethiker sehen keinen Unterschied darin, ob man eine medizinische Maßnahme nicht beginnt oder ob man sie nicht weiterführt, also beendet. Diese unter Fachleuten auch international unumstrittene Gleichsetzung von Tun und Unterlassen im Rahmen der „passiven Sterbehilfe“ war bis vor wenigen Jahren noch vielfach unbekannt, selbst bei denen, die es hätten besser wissen können.

- Indirekte Sterbehilfe: der Bundesgerichtshof hat ausdrücklich festgestellt, dass es erlaubt und sogar geboten ist, schmerzlindernde Medikamente auch in einer Dosis zu verabreichen, die als unbeabsichtigte Nebenwirkung die Sterbephase verkürzen könnte, wenn es keinen anderen Weg zur ausreichenden Schmerzlinderung gibt.
- Über Jahrzehnte hinweg wurde angenommen, dass die Gabe von starken Schmerzmitteln wie Morphin und starken Beruhigungsmitteln wie Benzodiazepinen (z.B. Valium) bei Sterbenden nicht erlaubt sei, weil sie aufgrund ihrer atemdepressiven Nebenwirkungen den Todeseintritt beschleunigen könnten. Das stimmt aber nicht. Wenn diese Medikamente korrekt verabreicht werden, ist eine tödliche Nebenwirkung durch Hemmung der Atemtätigkeit im Grunde ausgeschlossen.

Palliativ-Begleitung

Es gibt erstaunlich viele Parallelen zwischen Geburt- und Sterbevorgang. Beide laufen in den meisten Fällen am besten ab, wenn sie durch ärztliche Eingriffe möglichst wenig gestört werden.

Der Tod aus Altersschwäche, wie es früher hieß, ist in der modernen Medizin gar nicht mehr vorgesehen. Kein Wunder, dass Ärzte sich bemüßt fühlen, permanent in die Sterbevorgänge einzugreifen: sie wissen nicht, und haben es in ihrer Ausbildung nicht gelernt, dass es so etwas wie einen natürlichen Sterbeprozess gibt, den man vorbereiten, erkennen und begleiten kann, vor allem aber nicht unnötig stören sollte.

Das Lebensende: Wunsch und Wirklichkeit

Wunsch

$\frac{3}{4}$ aller Menschen wünschen sich einen unerwarteten Sekundentod;

$\frac{1}{4}$ wünschen den mittelschnellen, 2 -3 Jahre bei klarem Verstand;

nur ganz wenige wünschen sich den langsamen Tod durch Demenz;

Wirklichkeit

weniger als 5% sterben auf Weise 1;

50 bis 60% sterben mittelschnell;

30 bis 40% sterben jetzt schon mit Demenz; Tendenz steigend.

Sterbeort

Alle wollen zuhause sterben!

Die meisten sterben aber in Krankenhäusern und Alten/Pflegeheimen.

Was braucht man, um zuhause sterben zu können?

- a. Geld,
- b. einen guten Arzt,
- c. Familie, und hier konkret: Kinder (denn die Partner sind in der Regel genauso alt wie ich), und hier konkret: Töchter!

Palliativ-Versorgung

Hausärzt*innen

Borasio sagt, die Hausärzt*innen sind die Basis der Sterbebegleitung. Es macht Sinn, sich beizeiten eine gute Hausärztin zu suchen, der man vertraut, die einen selbst und ein bißchen das Umfeld kennt, und mit der man auch schon mal über die Patient*innen-Verfügung gesprochen hat, also auch über die eigenen Vorstellungen vom Sterben.

SAPV

Ansonsten gibts hier im Landkreis auch die SAPV Teams. **Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung.**

Ich möchte dafür plädieren, sie zu einer Veranstaltung einzuladen, um sich mal vorzustellen und unsere Fragen zu beantworten.

Mehr als in ihrer Selbstdarstellung geht es um Sterbebegleitung. Jedoch sträuben sich die Kassen scheinbar bei der Übernahme der Kosten und spielen Pflegedienst und Palliativ-Team gegeneinander aus. Dazu müßten wir mehr wissen.

Borasio sagt, der häufigste Fehler bzgl. der palliativmedizinischen Versorgung ist immer noch, dass viel zu spät daran gedacht wird.

Palliativ-Stationen (in Krankenhäusern)

hat unser Krankenhaus sowas, Salzwedel? Hochprofessionelle Behandlung in schweren Fällen mit durchaus Geräteinsatz, aber alles beschränkt auf Schmerzfreiheit, Angstfreiheit, Atemprobleme, Depressionen, allgemein Beschwerdefreiheit oder evtl. auch nur Reduzierung (weil von schweren Fällen die Rede ist)

Also absolut nicht vergleichbar einem Hospiz.

Hospiz

wäre dann ein Pflegeheim für Sterbende, keine ständige Arztpräsenz, eher wie im Pflegeheim auch.

Hospizdienste

kommen ins Haus und unterstützen Angehörige wie Betroffene in ihrem Prozess.

Künstliche Ernährung bei Demenz

Bei weit fortgeschrittener Demenz verliert man die Fähigkeit (neben Bewegung und Kommunikation) sich ausreichend auf natürlichem Wege zu ernähren.

Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr über eine PEG Magensonde wird hier nach neuesten Erkenntnissen nicht mehr angewendet, weil der Schaden größer ist als ein eventueller Nutzen.

Dasselbe trifft für Sauerstoffzufuhr zu.

bei Wachkoma

werden in der Regel alle lebenserhaltenden Maßnahmen auch über Jahre zum Einsatz gebracht, wenn in der Patient*innen Verfügung nicht anderes gewünscht und festgelegt wurde.

Wir können am Lebensende in der Sterbephase nicht nur an Schmerzen leiden, sondern an weiteren Symptomen wie Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit, Delir, Depression usw.

Die pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Möglichkeiten der Palliativmedizin sind inzwischen so weit ausgereift, dass niemand mehr Angst haben muss, aufgrund von nicht-therapierbaren Symptomen qualvoll zu sterben.

Schmerzen

Schmerztherapie ist der wohl bekannteste Teil der Palliativmedizin.

Die latente Befürchtung, dass Morphin oder verwandte Medikamente eine Sucht auslösen oder den Sterbeprozess beschleunigen würden, sind längst wissenschaftlich widerlegt.

Die WHO hat ein 3-Stufen-Schema zur Schmerzbehandlung entwickelt, das inzwischen an allen Unis gelehrt wird.

Es kann in Einzelfällen jedoch auch sinnvoll sein, direkt mit Stufe 3 anzufangen, niemand sollte sich durch die ersten beiden Stufen „hindurchleiden“ müssen. Es kann auch zusätzlich zur Basisedikation ein akutes Bedarfsmedikament gegeben werden gegen den starken und akuten Schmerz. Auch Medis, die keine Schmerzmittel sind, können in Kombi mit dem Basisschmerzmittel die Wirkung verstärken; das sind z.B. Steroide, Antikonvulsiva, und Antidepressiva.

Für besonders schwere Fälle stehen spezielle Medikamente zur Verfügung, z.B. L-Polamidon, Ketamin, die hoch wirksam sind, deren Handhabung aber in der Regel Palliativmediziner*innen oder speziell ausgebildeten Schmerztherapeut*innen überlassen werden sollte.

Atemnot

Atemnot erzeugt Angst, Angst verstärkt Atemnot. Bei der Behandlung wird beides behandelt: die Angst und die Atemnot.

Das wirksamste Medikament gegen Atemnot ist Morphin. Gegen die Angst wird ein Benzodiazepine (z.B. Lorazepam) genannt. Gilt aber – ähnlich wie immer noch bei Morphinum – als verschlimmernd und wird deshalb von vielen Ärzt*innen nicht gegeben.

Ansonsten: ruhige Anwesenheit lieber Menschen, ruhigen Atemrhythmus herstellen und beibehalten, frische Luft, gute Lagerung, auch im Sitzen, Kühlung des Gesichts

...

Rasselatmung – Todesrasseln: wird durch Schleim im Kehlkopf hervorgerufen, den wir wegen Muskeler schlaffung in der Sterbephase nicht mehr abhusten können. Ist in aller Regel kein Zeichen für Atemnot oder Leiden und es muss nichts getan werden. Allerdings sollten die begleitenden Menschen aufgeklärt werden, damit sie sich nicht unnötig Sorgen machen, denn es hört sich schlimm an.

Sauerstoffgabe ist verfehlt, denn es handelt sich nicht um einen Sauerstoffmangel, sondern trocknet eher die Mundschleimhaut noch mehr aus und verstärkt das Durstgefühl.

Verflachung des Atems ist kein Zeichen von Sauerstoffmangel, sondern eine normale Erscheinung in der Sterbephase.

„Es kann aber hilfreich sein, sich daran zu erinnern, dass alle Sterbeverläufe grundsätzlich auf der Schädigung eines oder mehrerer lebenswichtiger Organe beruhen müssen.“

In der letzten Lebensphase, insbesondere bei Hochbetagten, verbraucht der menschliche Körper mehr Energie als er zugeführt bekommen kann, weil selbst normale Nahrungsmengen nicht mehr verarbeitet werden können. Daran kann auch hyperkalorische Nahrung nichts mehr ändern. Daher ist Gewichtsverlust am Lebensende nicht zu vermeiden. Um das Gefühl von Hunger und Durst zu stillen reichen kleinste Mengen an Nahrung und Flüssigkeit aus. In der eigentlichen Sterbephase haben sie in aller Regel keinen Hunger.

Insgesamt scheint das Sterben in einem Zustand des leichten Wassermangels die physiologisch für den Körper am wenigsten belastende Form des Sterbeprozesses darzustellen.

Verdursten und Verhungern

Flüssigkeitsgabe in der Sterbephase hilft nicht, das Durstgefühl zu verringern. Trotzdem bekommen Sterbende regelmäßig Flüssigkeit über intravenöse Zugänge zugeführt. Diese wiederum muss über die Niere wieder ausgeschieden werden. Die Niere ist aber das Organ, das im Verlauf der Sterbephase mit als erstes seine Funktion einschränkt bzw. einstellt. Dadurch kann die zugeführte Flüssigkeit den Körper nicht mehr verlassen und wird in die Gewebe eingelagert, insbesondere auch in die Lunge. Dies führt zu Lungenödemem und Atemnot (sowie Sauerstoffgabe zu trockenen Schleimhäuten und Durstgefühl führt).

Das Durstgefühl am Lebensende hängt von der Trockenheit der Mundschleimhäute, aber nicht von der Menge der zugeführten Flüssigkeit ab.

Deshalb:

- vermeiden von Medikamenten mit austrocknender Nebenwirkung (anticholinergika)
- Mund- und Lippenpflege
- kleine Mengen Flüssigkeit, tropfenweise in den Mund
- Vermeidung von Zitrone, Glyzerin
- keine -sauerstoffgabe
- kleine Eiswürfel



Palliativ Care in Gemeinschaft. Überlegungen dazu

Dieses ist ein internes Diskussionspapier für das Treffen Care in Gemeinschaft vom 9.9. - 11.9. Kann in diesem Rahmen ergänzt, weitergereicht und verbreitet werden.*

Kommentare an mich zurück: Ernst-Ludwig Iskenius iskenius@ippnw.de

Eine endgültige Version ist vorgesehen nach Ergänzungen und Überarbeitungen zur Veröffentlichung in unseren Wohnprojektenetzwerke.

Um ein **Mißverständnis** von vornherein vorweg zu nehmen: Ich stelle kein geschlossenes Konzept vor, noch sind die Aussagen in "Stein gemeißelt", sondern diese losen Gedanken sollen zu weiterführenden Fragestellungen und Diskussionen in unseren Wohn- und Lebensgemeinschaften anregen. Es wird auch nicht **das** Konzept geben, sondern es bleibt bei diesem Thema immer ein individueller tastender Versuch in einer spezifischen Situation, der sich allerdings für die Gemeinschaft lohnt, ihn vorzunehmen.

Zu meinen persönlichen Erfahrungshintergrund: Bin Arzt i.R. mit Schwerpunkt: Kinder- und Jugendmedizin im aktiven beruflichen Leben. Begleitete als junger Medizinstudent fünf meiner nächsten Angehörigen (Eltern, Großeltern, 1 Onkel) in den letzten Wochen vor deren Tod, zum Teil in häuslicher Umgebung. In meiner langen Krankenhauskarriere gab es immer wieder die Fragestellungen: Sterben in dieser Institution oder unter vertrauten häuslichen Verhältnissen. Am Ende meiner

beruflich aktiven Zeit habe ich noch 2 1/2 Jahre im Gebiet der Palliativmedizin für Kinder- und Jugendliche in Rostock gearbeitet. Das Thema "angemessenes humanes Sterben" und was dazu gehört begleitete mich große Teile meines Lebens und mündete immer wieder in die Frage: Wie möchte ich mein Leben beendet sehen?

Begriffsbestimmungen:

Was ist Palliativ Care? Alle Maßnahmen, die das Leiden eines Menschen mit fortgeschrittener oder nicht mehr heilbaren Erkrankung lindern und ihm eine bestmögliche Lebensqualität bis zu seinem Ende verschaffen.

Was ist Palliativmedizin? Sie umfasst alle medizinischen, psychologischen und sozialen Massnahmen, **um Palliativ-Care zu ermöglichen**. In der Regel wird sie von speziell ausgebildeten Fachleuten angewandt. (Palliativmediziner*innen, Palliativpflegekräfte, Seelsorger*innen, in der Regel im interdisziplinären Team)

Es ist ausdrücklich **keine Sterbemedizin** oder **ausschließliche Schmerztherapie** am Ende des Lebens wie es leider eine landläufige allgemeine Vorstellung in unserer Gesellschaft ist !!!

Wo wird Palliativ Care in Deutschland angewandt?

- **Stationär auf speziellen Palliativstationen im Krankenhaus:** Auf einer Palliativstation erhalten schwerstkranke Menschen umfassende Betreuung und Linderung für ihre Beschwerden. Ganzheitliche Versorgung und ein multiprofessionelles Team sollen sicherstellen, dass es den Patienten schnell wieder besser geht und nach relativ kurzer Zeit eine Entlassung möglich ist.
- **in einem Hospitz:** Hospitz ([lat. hospitium](#) „Herberge“, „Gastfreundschaft“) ist eine Einrichtung der [Sterbebegleitung](#). Im deutschen Sprachraum der Gegenwart wird mit *Hospiz* meist eine stationäre Pflegeeinrichtung bezeichnet, die meist über nur wenige Betten verfügt und ähnlich wie ein kleines Pflegeheim organisiert ist. Das erste stationäre Hospiz im Sinne der [Palliative Care](#) wurde 1967 im Vereinigten Königreich eröffnet (in Deutschland 1986), dort entstand auch 1982 das erste [Kinderhospiz](#) (in Deutschland 1998). In Deutschland gibt es inzwischen etwa 240 stationäre Hospize (davon 17 für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) . Eines der **Ziele der dortigen Arbeit** ist, dass Sterbende nach Möglichkeit im häuslichen Bereich verbleiben (Auszeit für Betroffene und Angehörige) oder dorthin zurückkehren können.
- **ambulanter Hospitzdienst:** Als ambulante Hospizdienste gelten alle Dienste, Gruppen und Initiativen, die Sterbebegleitung und palliativ-pflegerische Beratung für Palliativpatienten, meist in deren häuslicher Umgebung, erbringen. Ziel der ambulanten Hospizarbeit insgesamt ist es,

dem kranken Menschen zu ermöglichen, seine letzte Lebensphase mit größtmöglicher Lebensqualität in seiner gewohnten Umgebung zu verbringen. Wird in der Regel **ehrenamtlich** ausgeführt und ist **kein** bezahlter Leistungserbringer der Gesundheitsversorgung. Sie werden entweder durch Wohlfahrtsverbände oder eigenen organisierte Vereine wohnortnah angeboten.

- ambulant durch Hausärzte mit Zusatzbezeichnung **(AAPV)**
- durch spezielle Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung **(SAPV)**
- **durch Pflegedienste mit einzelnen Pflegekräften**, die eine zusätzliche palliativpflegerische Ausbildung durchlaufen haben.

Dieser Zweig unserer Gesundheitsversorgung ist noch recht jung (10 -15 Jahre) und noch im Aufbau, soll aber flächendeckend gewährleistet sein (Die Realität sieht leider noch anders aus).

Es gibt in Deutschland **gesetzliche Grundlagen**, die das Recht auf Palliativversorgung festschreiben. Auf Antrag ist es eine gesetzlich abgesicherte Kassenleistung der gesetzlichen Krankenversicherung, die bei bestimmten Voraussetzungen gewährleistet werden muss.

Der recht komplizierte **Antragsweg zu bezahlten Palliativleistungen** läuft über die Kranken- und/oder Pflegeversicherungen.

Fragestellungen:

Das Ende des Lebens und des Sterbens ist nach wie vor ein gesellschaftliches Tabuthema, obwohl jeder davon betroffen ist. Durch die moderne Schulmedizin ist das Thema ja ausgegrenzt und die Verantwortung für einen Sterbenden den Gesundheitseinrichtungen überlassen. Es kommt erst langsam eine gesellschaftliche Diskussion darüber in Gang, meist durch Skandalgeschichten, unzureichende Versorgung oder im ganz engen familiären Bereich (privates Problem) Davon sind wir in unseren Gemeinschaften genauso betroffen und war bisher höchstens ganz rudimentär ein Thema. Deshalb sollten wir uns folgenden Fragen zuwenden:

1. Wie packen wir dieses hochemotionale, komplizierte Thema in unseren Gemeinschaften an.? Gibt es ein Ort, eine Zeit, eine Gelegenheit, das Thema anzusprechen? Wer kann es? Wer tut es? Denn alle werden wir in diese Situation kommen.

2. "Das Leben vom Ende her denken" ist neu. In der Regel denken wir bei Tod und Sterben noch vom Standpunkt eines "Endes", "Alles ist vorbei", " vom Verlust", "von Defizite", "von Leiden", auf das wir mit Schrecken oder zumindest mulmigen Gefühlen zugehen. Was sind unsere Perspektiven dazu, individuell, kollektiv?

Finden wir gemeinsame Standpunkte? Sind wir bereit, einen Paradigmenwechsel vorzunehmen? Wie können wir zu diesem gelangen?

3. Wer wird von uns in der Gemeinschaft voraussichtlich als erstes betroffen sein? Wo können wir praktische Erfahrungen mit diesen Themen machen? Was wären unsere kollektiven Voraussetzungen, eine solche Person in ihren Bedürfnissen und Wünschen in der Gestaltung seines Lebensendes zu begleiten? Wo sind unsere Ressourcen? Wo sind unsere Grenzen? Was können wir rechtzeitig tun, um entsprechende Wünsche zu erfüllen? Was sollten wir organisatorisch, baulich, strukturell* in unseren Gemeinschaften vorbereiten, um auf eine solche Situation eingestellt zu sein? Wo wären wir überfordert? Wo liegen unsere Grenzen? Als Individuen? Als Gemeinschaft?

4. Wenn wir uns den natürlichen Wunsch erfüllen wollen, was sollten wir jetzt schon beachten? Was an Vorbereitungen treffen? Welche baulichen, organisatorischen, finanziellen und strukturellen* Veränderungen müssen wir in unserer Gemeinschaft vornehmen? schriftlich fixierte Vereinbarungen -offenen Prozess? Thema Sicherheit und Vertrauen?

5. Wo können wir als Gemeinschaft, als Individuen Hilfe und Unterstützung außerhalb unseres Projektes bekommen? Welche Möglichkeiten sind vorhanden und können diese nutzen? Wann sollen wir Kontakt aufnehmen? Mit wem? durch wen? Welche Absprachen können im Vorfeld schon getroffen werden?

6. Was sollten wir beim Ausbau bzw Sanierung oder Umgestaltung von Räumen beachten? Dazu später eine Liste möglicher zu beachtenden Punkte.

Mehrwert für die Gemeinschaft oder nur Belastung?

Mein ganz persönlich eigener Blick: Ich habe bisher unendlich viel in der Begleitung Sterbender gelernt. Das gibt mir Sicherheit und hat den mir ansozialisierten Schrecken von körperlichen, psychischen und sozialen Verfall, Ängste um Verluste, die Endgültigkeit des Geschehens am Ende meines Lebens genommen. Ich fühle mich freier, aktiv an diesem Ende **schon heute** mit gestalten zu dürfen, als ein Glück und sehe mich **am Ende meines Lebens nicht mehr als hilfloses Geschöpf**, das für meine Umgebung nur Belastung bedeutet.

Ich bin froh, dass sich im Hintergrund ein flächendeckendes professionelles Versorgungsangebot endlich in Deutschland gebildet hat und dass ich darauf, gesetzlich verankert als Recht zurückgreifen kann, sollte es notwendig werden. Das hilft mir **"in Würde zu sterben"** ganz gelassen entgegen zu sehen.

Es hilft mir auch, meinen großen Wunsch ohne "schlechtes Gewissen" nachdrücklich in meine Lebensgemeinschaft einzubringen (ohne es aber erzwingen zu können), aber auch die damit auftretenden Probleme, Einschränkungen und Grenzen zusammen mit meiner selbst gewählten Umgebung offen zu formulieren und Lösungsstrategien zu entwickeln.

Bisher ist das allerdings erst sehr rudimentär in unserem noch jungen Wohnprojekt besprochen worden, andere Themen standen eher an der Tagesordnung, es ist aber im Themenspeicher verankert. Mit dem Anspruch, Mehrgenerationenprojekt zu sein, ist z.B. von vornherein eine Pflegeeinheit barrierefrei* mit eingeplant und auch in den zusätzlichen Kosten für Mieten mit berücksichtigt. Sollte es leerstehen, könnte es evt. vorübergehend auch zur Pflege Dritter, z.B. der noch lebenden Eltern meine Mitbewohner*innen genutzt werden. Es könnte sich aktuell angesichts des Alters und des Gesundheitszustandes in dieser Generation als ein Thema sehr schnell entwickeln.

Ein Anspruch, in meiner gewohnten Umgebung meine Lebensende zu verbringen zu können, muss allerdings noch im Detail untereinander geklärt werden. Ich sehe das als einen erfüllenden, gemeinschaftsfördernden und attraktiven Prozess an, der, egal wie er sich in konkreten Entscheidungen niederschlägt, eine Bereicherung darstellt und falsche Erwartungen, schwere Enttäuschungen, Verletzungen, ja Traumata vorbeugen kann. Die Gemeinschaft kann das Thema Tod und Sterben viel gelassener, souveräner, ergebnisoffener angehen und damit seinen Mitgliedern mehr Schutz und Sicherheit geben. Von daher plädiere ich, es als selbstverständliches Basisthema in gemeinschaftliche Diskussionen einzubringen, weniger abstrakt, sondern eher an ganz konkreten Fragestellungen oder Checklistenthemen.

Es gibt allerdings auch Grenzen.

Offenheit für das Thema: Es gibt Lebensphasen, wo das Thema nicht hineinpasst oder keinen Raum beanspruchen kann (darf). Bei der Vorbereitung einer gemeinsamen Diskussion sollte das untereinander abgefragt werden, einzelne Gemeinschaftsmitglieder dürfen gerne da auch abseits stehen, es sollte kein Zwang zur persönlichen Auseinandersetzung mit dem Thema ausgeübt werden. Umgekehrt sollten diejenigen, die sich zu dem Zeitpunkt nicht in der Lage sehen, sich mit diesem Thema zu beschäftigen, die aufkommende Diskussion nicht blockieren, deswegen plädiere ich immer aktuelle konkrete Aufhänger oder bei Themen, die diesen Aspekt berühren, anzufangen, bis das Thema dann von selbst "in Fluss" kommt"

Thematische Selbstverständlichkeit: Es sollte auch nicht das überall heraus gehängte und wichtigste Thema sein, das nur noch die Diskussionen untereinander beherrscht. Es ist meiner Meinung nach gleichbedeutend mit den Themen: Was sind die Bedürfnisse und Notwendigkeiten für die Kinder, Menschen mit körperlichen und psychischen Einschränkungen oder für Gemeinschaftsmitglieder in Krisensituationen, ältere Menschen, für Raucher oder für Menschen mit abweichenden Eßverhalten, Fleischesser, Vegetarier oder Veganer, für Paare oder Einzelpersonen in unseren Gemeinschaftsprojekten. Nach deren Wünsche und Bedürfnisse wird ja auch gefragt und untereinander diskutiert. Selbstverständlich gilt es auch für Menschen in der Lebensphase von Sterben und Tod sowie für Menschen in der Trauerphase: sie haben alle ihre spezifischen Wünsche und

Bedürfnisse und es muss der geeignete Raum sein, diese auch zu artikulieren, und auch die Offenheit, dass sich da was ändern kann.

Wer bringt es ein? Idealerweise derjenige, dem dieses Thema auf den Nägeln brennt. Sehr häufig, so meine Beobachtung, ist das nicht derjenige, der dazu schon einen gesicherten Standpunkt hat. Meist schiebt aber jemand es vor sich her, aus (falscher) Rücksichtnahme, aus Unsicherheit, aus Scham, aus Tabugründen etc. Gerade weil das Thema Sterben und Tod, auch bei uns in der Gemeinschaft, häufig dem gesellschaftlichen Tabu des Nicht darüber Sprechens geopfert wird, sollten wir sehr sensibel sein und entsprechende Hilfestellungen geben, dass es eingebracht werden darf. Allerdings nur in Ausnahmen sollte es **stellvertretend für** jemand anders in die Gemeinschaftsdiskussion eingebracht werden, insbesondere, wenn man nach diesem Thema in dem Augenblick nicht so zu "brennen" meint.

Mögliche Themen und Aufhänger:

(unvollständige und ungeordnete Liste, gerne ergänzen!!!)

Räumlich und baulich:

- spezieller Pflegeraum oder eigenes Zimmer (evt mit Umbau) wie groß?
- Türen breit genug? evt. für ein Pflegebett
- barrierefrei*?
- Ausgang zur Terrasse oder in den Garten
- Aufstellen eines zweites Bettes zur möglich zur 24-Stunden Begleitung
- Ausstattung, Wandgestaltung, vertraute eigene Möbel der betroffenen Person
- abseits vom Gemeinschaftsbetrieb (Ruhebedürfnis) oder mitten drin (Teilhabe* bis zum Schluss)
- vorübergehende Unterbringung von dritten Personen außerhalb der Gemeinschaft (ehemalige Familienmitglieder, eigene erwachsene Kinder, Freunde, Verwandte, evt. Pflegekraft)

Personelle Ressourcen aus dem gemeinschaftlichen Wohnprojekt:

- Nähe und Distanz zu einzelnen Personen
- Wer kann Begleitpersonen im Hintergrund stützen, Mut machen, entlasten von Alltagspflichten, Kochen, wer kann ablösen?
- Bereitschaft selbst zu pflegen oder professionell pflegen lassen
- Grenzen der Begleitung (physisch, psychisch, sozial, emotional, spirituell, zeitlich)
- Dienste von außen in Anspruch nehmen, wen? welche Erreichbarkeit?, Bezahlung? Versicherung? Verlässlichkeit, Absprachefähig
- Eigene fachliche Kompetenzen (nicht nur medizinisch/pflegerisch) gibt es im Projekt? Können zur Verfügung gestellt werden? Können herangezogen werden?(aus den existierenden Netzwerken)
- Supervision?

- zeitliche Ressourcen? von einzelnen Personen
- Emotionale Ressourcen? von einzelne Personen
- Finanzielle Ressourcen durch Gemeinschaftsstrukturen: Können wir z.B. uns eine gemeinsame Pflegekraft leisten?

Unterstützungs- und Hilfsstrukturen von außen:

- Wann wollen wir sie in Anspruch nehmen?
- Wen wählen wir aus?
- Wer wählt aus (manchmal kann der/die Betroffene dies nicht mehr)
- Was können wir uns leisten, insbesondere wenn es um nicht bezahlte Zusatzkosten geht.
- Gibt es einen Palliativdienst in der Nähe?
- Wie kann der Hausarzt eingebunden werden?
- Wäre ein vorübergehender Aufenthalt im Krankenhaus/Hospitz möglich oder ausgeschlossen? Nächste Krankenhaus mit Palliativstation?
- Notfallplan: Wer wird gerufen?
- Wer entscheidet, wenn der Sterbende sich nicht mehr äußern kann?
- Gibt es eine Patientenverfügung?
- Ist sie einigermaßen aktuell?
- Sind Personen benannt worden, die für einen Entscheidungen treffen kann? Welche Entscheidungen? Welche nicht?
- Gibt es ein Testament? Wo liegen alle die Dokumente? Sind sie auch aktuell?

Nach Sterben und Tod = Bewältigung der Trauer

- Aufbahrung im Wohnprojekt oder außerhalb?
- Raum zum Abschiednehmen?
- Wer bezahlt die Folgekosten nach dem Tod? (Begräbnis, Anzeigen, Grabstelle etc) extra Fond, Privatgeld
- Wer soll die Trauerfeier gestalten? Wer soll eingeladen werden? Gibt es eine Adressenliste dazu?
- Zeitpunkt der Trauerfeier
- Gedenk- und Trauerort (anonym, gemeinschaftlich, Wohnortnah, Ruheforst, auf dem allgemeinen Friedhof)
- Wie können wir unserer individuellen und kollektiven Trauer Ausdruck verleihen?
- Raum für Erinnerungen an das verlorene Wohprojektmitglied?
- Verteilung der letzten privaten Güter? Gibt es besondere Erinnerungsstücke? Für wen? Gibt es Ansprüche Dritter auf diese Güter?
- Wann soll Zimmer geräumt werden?



MÜSSEN WOLLEN KÖNNEN

Protokoll der superphilosophischen AG

„Darf man noch...?“ aka „Altern ist eine Kompetenz“

Es gab mehrere Erzähl- und Diskussionsstränge. Ich versuche sie mal blockweise zu umreißen. Irgendwie bin ich beim Schreiben in so eine „wir“ Perspektive hineingerutscht. Vielleicht versuche ich damit, in der Gruppe Gesagtes zu fassen, was meiner Beobachtung nach Zustimmung erhalten hat.

• Begriffe

Es gibt keine Grenze zwischen „jung“ und „alt“. Soll sich darin eine verstärkte und verminderte Leistungsfähigkeit ausdrücken? ...auf deren Konzept wir sowieso keine Lust haben? ...was ist schon Leistung? Wir versuchen, die Begriffe zu umschiffen, haben aber bisher auch keine passenden Alternativvorschläge.

Gleichzeitig scheint es eine Tatsache, dass jüngere Menschen wahrscheinlich noch wesentlich länger leben werden und sich eher aus Phasen erholen, in denen sie geschwächt sind. Und das ist ein struktureller* Unterschied und darüber möchten wir auch sprechen.

• generationsübergreifendes Lernen

Nicht nur Altern ist eine Kompetenz, wir lernen auch viel von der jüngeren Generation z.B. einen machtkritischen Blick auf Aktivismus und hierarchieärmeres Arbeiten.

Wenn es dazu kommt, dass wir freundschaftlich füreinander sorgen und eine Person pflegebedürftig ist und die andere nicht, dann werden autonome Wesen aufeinandertreffen. Und jedes mit eigenen Ideen und wir werden weiter gemeinsam lernen an unserer Kommunikation zu arbeiten, damit die Bedürfnisse Aller in der Interaktion berücksichtigt werden.

• Selbstbestimmung

in einer Situation, wo pflegebedürftige Personen professionelle Hilfe in Anspruch nehmen können_müssen, passiert es öfter, dass diese bevormundet/ geduzt/ wie Kinder angesprochen etc. Werden. Darauf haben wir keinen Bock! Das ist eine der Kernforderungen der Krüppelbewegung* / Anti-Ableismus*bewegung. Wir wünschen uns einen respektvollen Umgang, in der die pflegebedürftige Person die Chefin ist und so angesprochen und behandelt wird.

Wir vermuten, dass sich schon viele Menschen dazu Gedanken gemacht haben, wie so ein Setting (kommunikativ, emotional, sozial) umgesetzt werden kann und wünschen uns dafür Inspiration, z.B. In Form einer Beratung oder im Austausch mit Betroffenen.

Vielleicht müssen wir auch erstmal lernen, nach Hilfe zu fragen und diese gut annehmen zu können.

Ein anderer Punkt darin, ist, dass Männer (?!) im Alltag (älteren Frauen?) ungefragt Aufgaben abnehmen, obwohl deren Erledigung eigentlich kein Problem ist. Obwohl es NOCH geht ;) Es scheint als wäre NACHFRAGEN ein entscheidender Schlüssel, um die Selbstbestimmung und Autonomie zu leben...achja..

An dieser Stelle wurde auch angemerkt, dass das, was FLINTA* oft als Mansplaning erleben (= Männer erklären FLINTA* die Welt), sich auch als Aablesplaining* ausdrücken kann. Dabei erklären Personen, die der Norm der Leistungsfähigkeit entsprechend, denen die ihr nicht entsprechen (behinderten*/chronisch kranken/beeinträchtigten* Menschen), wie die Dinge so laufen. Solche „MAN“-Sätze können eine* zur Weissglut bringen... Lasst uns uns gegenseitig für solche Dynamiken sensibilisieren.

Und: mensch muss auch nicht alles mit sich machen lassen.

• Gleichwürdigkeit

Eine Situation, in der eine Person auf Assistenz angewiesen ist, hat das starke Potential eine hierarchische Situation zu sein. Wir anerkennen die Gleichwürdigkeit beider Parteien darin. Es ist wichtig die Kompetenz der Assistenz anzuerkennen. Und es ist wichtig die pflegebedürftige Person als Persönlichkeit wahrzunehmen. Sie darf ihre Würde und Haltung in diesem Setting nicht aufgeben müssen. Deshalb plädieren wir dafür, dass die pflegebedürftige Person die Chefin ist.s.o.

• Altern im Weltuntergang

Wir alle tragen Verantwortung für die gesellschaftlichen Zustände und wollen an dem Punkt nicht stehen bleiben („in der Schuld verhaften“) sondern weiter lernen. Wir haben ein Bewusstsein für unseren ökologischen, sozialen, psychologischen Fussabdruck hier und können evtl. Nicht mehr so viel mitgestalten, wie früher, als noch mehr Kraft für die Kämpfe da war. Unsere Kompetenz liegt jetzt in den Worten und der Haltung. Und wir sind uns bewusst, dass die Menschen mit mehr Kraft und Ausdauer jetzt viel zu tun haben und wir sie darin unterstützen möchten.

So wurde die „INI 60“ voller Lob hervorgehoben. Eine Gruppe der Anti-Atom-Bewegung, die es genau als Konzept hatte als selbstdefinierte ältere Personen bei Demos in der ersten Reihe zu stehen und die „gebärfähigen“ Demonstrant*innen (vor der Strahlung) zu schützen.

• Müssen Wollen Können

Da wir diese Verantwortlichkeit für einander „und die Welt“ spüren und nehmen, entsteht schnell ein Druck, sehr aktiv sein zu müssen. Aus dieser (Eigen)Dynamik wird mensch auch nicht frei, es gibt „keine Entwarnung“. Leistungsorientierung bleibt wohl ein Dauerthema und wirkt generationsübergreifend, es ist noch nicht gelöst. Jedoch können wir gemeinsam an der Umdefinierung der Werte arbeiten, bzw. andere Werte in den Vordergrund stellen. Inspirationen dafür finden wir in feministischen Konzepten.

Eine Qualität des Alterns ist aber auch diesem Müssen wenigstens etwas zu entkommen. Manches geht auch einfach nicht mehr. Und „ich muss jetzt gar nichts mehr!“ (z.B. Lohnarbeiten). Die Frage ist vielmehr „was will ich? Was kann ich jetzt? Was ist mein Anspruch gerade?“ und das fühlt sich gut an. Und diese Fragen werden wahrscheinlich von Tag zu Tag anders beantwortet.

(MAN, NOCH & DUERFEN wurde übrigens aus unserem Vokabular gestrichen ;))

• gesellschaftliches Bewusstsein

Wer beschäftigt sich mit solchen Themen?

Wie breit wird das diskutiert?

Lasst es uns als unser gemeinsames (generationsübergreifendes) verstehen!

Und reden und zuhören

Die Geschichte der Krankenpflege

Zur Geschichte der häuslichen Krankenpflege gehört zuerst die der Krankenpflege, aus der sie Anfang der 90ziger Jahre entstanden ist.

Bis Anfang des 20 Jahrhunderts wurden arme Kranke in Armenhäusern als Akt der Nächstenliebe von christlichen Nonnen umsonst gepflegt. Erst nach dem 1. Weltkrieg konnten Frauen z.B. bei der Diakonie oder dem Roten Kreuz eine qualifizierte Ausbildung zur Krankenschwester ablegen.



Die Ausbildung dauerte drei Jahre, wurde mit Examen abgeschlossen und berechnete, sich lebenslang „Schwester“ zu nennen, das ist bis heute so.

Die 20ziger Jahre des letzten Jahrhunderts waren in vielerlei Hinsicht eine Auf- und Umbruchzeit – Frauen drängten an die Universitäten, forderten gleiche Rechte und Bezahlung ihrer Arbeit. Die Naziherrschaft hat dann viele Errungenschaften wieder zu Nichte gemacht, aber Krankenschwestern wurden ja vor allem im Krieg gebraucht ...

Nach dem Krieg war die Krankenschwester ein geachteter Beruf, sie arbeitete im öffentlichen Dienst und wurde anständig bezahlt und es wurde erwartet, dass sie sich in christlicher Tradition zu ihrer Arbeit berufen fühlte. Viele Krankenhäuser waren in kirchlicher Trägerschaft, es gab nur wenige Freie.

1971 bekam ich einen Ausbildungsplatz zur Krankenschwester im Diakonieverein in Rotenburg. In der Schwesternschaft lebten und arbeiteten ausschließlich Frauen und das im Zölibat. Sie leiteten die Krankenstationen, bildeten die Schwesternschülerinnen aus und achteten akribisch auch auf die moralische Entwicklung ihrer Zöglinge. Es gab keine Arbeitszeitbegrenzung - morgens um fünf anfangen bis Abends bis die Arbeit fertig war, zwischendurch zwei Stunden Pause. Einmal im Monat ein freies Wochenende mit Samstag, vier Wochen Urlaub im Jahr.

Die Schwesternschülerinnen wohnten mit den alten Schwestern zusammen im Schwesternwohnheim. Leben und arbeiten gehörte so sehr eng zusammen und über

allem stand nach den christlichen Regeln, zu aller erst für die PatientInnen da zu sein und das selbstverständlich für alle Menschen ohne Ansehen der Person. Dafür gab es, neben Kost, Logis und Sozialversicherung, ein gut ausreichendes Ausbildungsgeld. Das alles war sehr viel Arbeit und die Tage waren sehr lang, es gehörte nicht nur die Arbeit am und für PatientInnen dazu, sondern auch putzen, sterilisieren, „Tupferdrehen“...(die massenhaften Wegwerf und Plastikartikel gabs ja noch nicht)

Über all dem standen übermächtig „die Halbgötter in weiß“ – streng patriarchalisch und autoritär gestalteten die Herren Ärzte (Ärztinnen gab es noch sehr selten) das Dasein im Krankenhaus. Sie bestimmten allein über Wohl und Wehe der PatientInnen, die damals noch keinerlei Einverständnis für irgendwelche Maßnahmen an ihnen geben mussten, bei Visiten wurde viel in Fremdworten gesprochen, die von den PatientInnen nicht zu verstehen waren. Die Kranken wurden in ihr eigenes Krankheitsgeschehen nicht mit einbezogen

Besonders krass hab ich diese Männerherrschaft in der Gynäkologie und Geburtshilfe erlebt. Sie funktionierte, indem PatientInnen systematisch in Unwissenheit alleingelassen wurden. Das erzeugte bei den Frauen Angst und Angst macht bekanntlich gefügig. Angehörige wurden möglichst ausgeschlossen – so durften z.B. Väter grundsätzlich nicht bei den Geburten ihrer Kinder dabei sein. Abtreiben war bei Strafe verboten, nur wenn das Leben der Mutter in Gefahr war, wurde die Schwangerschaft unter der bedrohlichen Regie eines weißen Halbgottes beendet.

Diese Erfahrungen haben letztendlich für mich dazu geführt, dass ich mich von dem Beruf der Krankenschwester abgewendet habe. Dabei geholfen hat das in den 70zigern aufkommende widerständige und immer lauter werdende Umdenken der Frauen.

Die Veränderungen begannen 1968

- die ersten Demos „wir nehmen unser Leben und unsere Gesundheit selbst in die Hand – es ist mein Bauch!! Ende mit dem § 218, die Frauengesundheitshäuser entstanden u.a.für selbstbestimmte Geburten
- Psychiatriebewegung aus Italien : „öffnet die Psychiatrien und lasst die „Irren“ frei“
- Sommer der Krüppelbewegung* 1971
- „macht die Altenheime auf und ermöglicht den Alten ein selbstbestimmtes und versorgtes Leben zu Hause“
- Vorbild Polikliniken in der DDR
- Biologische Lebensweise und Anbau hielt Einzug in die Landwirtschaft und begann die Ernährung zu verändern

Dazu gehörte auch, dass die Kliniken immer mehr in freie Trägerschaft übergingen und sich die Schwestern dort gewerkschaftlich organisieren konnten, was in kirchlicher Trägerschaft bis heute ! Nicht möglich ist. Es kam die 40Std/Woche. Dann kam die Wende und mit ihr wurden immer mehr soziale und gesundheitliche Bereiche privatisiert und aus den Institutionen ausgelagert. Die Polikliniken im Osten

wurden abgeschafft. Die Krankenpflege war nicht mehr im öffentlichen Dienst und so verschwanden die damit einher gehenden Vergünstigungen, wie z.B. die Ortszuschläge. Anerkennung und Respekt vor dem Beruf der Schwestern, sind dabei auch verloren gegangen.

Die Gesundheitsreform von Anfang der 90ziger Jahre sah so aus

- Viele Kliniken wurden privatisiert und in Konzerne überführt. Die Krankenhäuser sind seit dem gezwungen, Profite zu erwirtschaften. Durch Budgetierung – das bedeutet, es gibt pro z.B. Blinddarmop einen festgelegten Betrag, wenn etwas länger dauert oder es Komplikationen gibt, wirds für die Klinik teurer. So sind die Kliniken gezwungen PatientInnen möglichst schnell zu entlassen. Das bedeutet für die PatientInnen, dass sie oft mit großen Einschränkungen nach Hause entlassen werden.
- Es entstanden die häuslichen Pflegedienste, die Pflegeversicherung wurde eingeführt, über die Pflegeangebote – z.B. Körperpflege, Nahrungsaufnahme - abgerechnet werden können. Behandlungspflegen – z.B. Wundversorgung - werden von den Krankenkassen bezahlt.

Im Ergebnis bedeutete das, dass das gesamte Tätigkeitsfeld der Pflege in ihre Bestandteile zerlegt und die Teile in Zeiteinheiten definiert werden.

- eine Wundversorgung = 8 Minuten ... einmal Duschen = 23 Minuten usw.

Bezahlt wird von den Kassen die Zeit. Das bedeutet, die Kranken-Schwestern und Pfleger werden nur für diese definierten Zeiten bezahlt, egal wie lange sie in Wirklichkeit für ihr Tun brauchen.

2010 kam ich, nach 30 Jahren Pause, auf meinen alten Beruf der Krankenschwester zurück und bekam einen 20 Std/Woche Arbeitsvertrag in der häuslichen Krankenpflege bei der Diakonie. Bezahlt wurde nach Tarif. Zunächst war ich verwundert, dass es grundsätzlich nur 20 höchstens 25 Std/Woche Arbeitsverträge gibt, denn das bedeutet für die ArbeitnehmerInnen (90 % sind weiblich) dauerhaft Teilzeit – halbes Gehalt, halbe Rentenversicherung.

Ich sollte bald verstehen warum: Mein Arbeitgeber kann nur mit den Kassen abrechnen, was dokumentiert geleistet wurde – siehe oben...und keine Minute zusätzlich, was bedeutet, wir bekommen die 8 Minuten Wundversorgung zwar nach Tarif bezahlt, aber eben nur die.

Um aber eine, den ganzen Menschen in den Blick nehmende Krankenpflege zu leisten, bei der beide Seiten einigermaßen zufrieden sind, bleibt gar nichts anderes übrig, als eigene Zeit dazugeben. Und Zeit zum dazugeben hat Frau ja genug bei einem 20 Std. Vertrag. Ein auskömmlicher Arbeitsvertrag mit 35 Std/Woche ist unter diesen Bedingungen überhaupt nicht zu schaffen.

Dabei ist genug Geld da. Es wollen ja weiterhin Wahlen gewonnen werden und so gibt es über das Sozialgesetzbuch verteilt etliche finanzielle „Töpfe“, die die verschiedenen KlientInnengruppen in ambulanten Berreichen beglücken .Im Pflegebereich bezahlt von Pflegekasse/Krankenkasse und im Behindertenbereich – zB. Freiwilliges Budget bezahlt von den Kommunen. Nur kommt bei den Krankenschwestern und Pflegern davon nix an, die rasen weiter minutengetaktet und dauergestresst von PatientIn zu PatientIn. Kaum jemand schafft das in ihrem/seinem Berufsleben länger als sieben Jahre.

Die Arbeitsbereiche der Krankenpflege haben sich in prekär bezahlte Teilzeit Arbeitsplätze verwandelt, von denen , es sind zu 90% Frauen , niemand richtig leben kann. Die Berufsbezeichnung „Krankenschwester“ ist zur GesundheitspflegerIn geschrumpft, die Bezeichnung und Anrede „Schwester“ ist verschwunden. Übriggeblieben ist einzig die Forderung, all die Care-Arbeit mit viel „Nächstenliebe und Aufopferung“ zu erledigen.

Was wäre wenn ? Oder träumen ist möglich...

- Care-Arbeit grundsätzlich mit Organisation und Bezahlung in den Gemeinden angesiedelt wäre, dort wo die Menschen wohnen.*

- Care-Arbeit nicht mehr dem irrsinnigen Kontrollwahn der Kassen ausgesetzt wäre, sondern sich in Dauer und Art nach den Bedarfen der Menschen*

– Alte, Kranke, Kinder, Menschen mit Einschränkungen – richten kann und von denen, die es können und wollen, geleistet wird.

Wobei die Professionellen, wie die GärtnerInnen in der SOLAWI von allen bezahlt werden.

Janka Weber, Februar 2023

Was ist Ableismus?

Das Wort Ableismus kommt aus dem Englischen von „to be able“. Das bedeutet auf deutsch: „etwas können“ oder „fähig sein“. Able-ism ist also wörtlich übersetzt die Diskriminierung von Menschen, die etwas nicht können. Oder zu etwas nicht fähig sind. Davon betroffene Personen werden zum Beispiel als „ableisierte Menschen“ bezeichnet. Das ist nicht unbedingt das gleiche, wie „behinderte* Menschen“. Denn Ableismus ist nicht dasselbe, wie Behindertenfeindlichkeit*.

Das Wort Ableismus ist ein Sammelbegriff für unterschiedliche Arten von Diskriminierung. Die Diskriminierung betrifft Menschen, die von den gesellschaftlichen Normen von Leistungsfähigkeit abweichen: zum Beispiel körperlich, geistig oder psychisch nicht das können, was die Gesellschaft für „normal“ hält.



Ableismus umfasst:

- Behindertenfeindlichkeit*, d.h. die Diskriminierung von behinderten* Menschen
- Saneismus*, d.h. die Diskriminierung von psychisch beeinträchtigten* Menschen
- Neuronormativität*, d.h. die Diskriminierung von neurodivergenten* Menschen (wie z.B. autistische Menschen oder Menschen mit ADHS)
- die Diskriminierung von Menschen mit chronischen Erkrankungen
- die Diskriminierung pathologisierter* Menschen (d.h. Menschen, die sich nicht als krank identifizieren, aber dennoch eine Diagnose bekommen)

Gemeinsame Ziele von Menschen, die sich gegen Ableismus* engagieren, sind z.B.

- die Verbesserung des Gesundheits-, Pflege- und Rentensystems
- der Abbau von Bürokratie im Gesundheits- und Sozialsystem, insbesondere der Kampf gegen das Fallpauschalensystem*
- die Verbesserung von Barrierefreiheit* und Inklusion*: zum Beispiel auf dem Wohnungsmarkt, Arbeitsmarkt, im Bildungssystem, in öffentlichen Räumen und Verkehrsmitteln, aber auch im Alltag (wie zum Beispiel bei Vereinstreffen oder Parties)
- die Veränderung gesellschaftlicher Werte: z.B. Entstigmatisierung von Krankheiten, Aufwertung von Fürsorgearbeit, mehr Akzeptanz für die Vielfalt von Körpern und für ihre individuellen Bedürfnisse und Einschränkungen.
- Aufklärung über Vorurteile und Alltags-Ableismus* (z.B. Ablesplaining*, Inspiration Porn*, Pillshaming*, Toxic positivity*)
- gegen Gewalt in der Pflege

Wichtige Themen der Behindertenrechtsbewegung sind zum Beispiel:

- die Forderung nach Mindestlöhnen in Behindertenwerkstätten, und deren perspektivische Abschaffung
- die Abschaffung von (heute als „Förderschulen“ bezeichneten) Sonderschulen, die behinderte* Menschen von gesellschaftlicher Teilhabe* ausgrenzen, meist ohne sie angemessen zu fördern (was ja der eigentliche Zweck der Schulen sein sollte)
- Macht- und Institutionskritik gegenüber den Helfersystemen (Wohlfahrtsverbände, etc)
- gesellschaftliche Repräsentation*, zum Beispiel in den Medien, sowie Teilhabe* und Mitsprache bei Themen, die behinderte* Menschen betreffen

daher kommt die wichtigste Forderung der Behindertenrechtsbewegung:

„nothing about us without us!“ - „nichts über uns ohne uns!“

Modelle von Behinderung

Das **biologische Modell von Behinderung** besagt, dass Behinderung etwas körperliches, naturgegebenes ist. Behinderte Menschen sind also von Natur aus behindert, und das ist ihr persönliches Schicksal. Der Mensch soll geheilt und so der Gesellschaft angepasst werden.

*Das **soziale Modell von Behinderung** aus den 80er Jahren widerspricht diesem Modell. Es besagt, dass körperliche Beeinträchtigungen* zwar existieren, Behinderung* aber etwas ist, dass durch soziale Bedingungen entsteht: Wenn es keine Barrieren* gibt, die die Person behindern bzw ausgrenzen, dann ist die Person auch nicht behindert.*

Eine Person wird, nach dem sozialen Modell, durch gesellschaftliche Strukturen behindert, die nicht inklusiv sind. Also durch Ausgrenzungen, die Menschen daran hindern, am gesellschaftlichen Leben gleichberechtigt teilzuhaben.

Barrieren*, die Menschen ausschliessen, sollen abgebaut und die Gesellschaft den Bedarfen von Menschen angepasst werden.

Politische Forderungen nach dem sozialen Modell

- Menschen werden nicht ausgesondert, z.B. in Heime oder Sonderschulen- Die Gesellschaft wird so umgestaltet, dass Alle teilhaben, das heisst dass Alle überall mitmachen können

Diese Forderungen sind in der UN-Behindertenrechtskonvention und im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) verankert. Behinderte* Menschen haben also ein Recht auf Inklusion*, Teilhabe* und Barrierefreiheit*. Aber in der Praxis werden diese Rechte nicht genug umgesetzt

Das noch neuere, **kulturelle Modell der Behinderung*** befasst sich mit der kulturellen Konstruktion von Norm und Abweichung: also der Norm einer bestimmten

Leistungsfähigkeit, und den Abweichungen, die als „unnormale“ oder krank angesehen werden. Behinderung* ist nicht biologisch-natürlich, sondern ein kulturelles Konstrukt. Körperliche Behinderung* oder Beeinträchtigung* gibt es nach diesem Modell gar nicht, denn sie entsteht nur im Gegensatz zu einer Idee von „Nicht-Behindertsein“

Forderungen nach dem kulturellen Modell

- Auseinandersetzung mit der Norm „nichtbehindert“ und mit Ableismus*
- Auseinandersetzung mit der natürlichen Vielfalt von Körpern und Leistungsfähigkeiten
- die Gesellschaft so organisieren, dass sie dieser Vielfalt gerecht wird

Was können wir gegen Ableismus tun?

1. gegen strukturellen* Ableismus in gesellschaftlichen Institutionen

Politische Kämpfe unterstützen z.B. gegen

- das Fallpauschalensystem* und für individuelle Medizin
- für Inklusion* im Schulsystem
- für bessere Bezahlung von Pflegekräften und bessere Bedingungen in Einrichtungen
- gegen Gewalt in der Pflege und ableistische Polizeigewalt
- für höhere Berufunfähigkeits- und Grundrenten, und bessere Bezahlung in Behindertenwerkstätten
- für mehr diskriminierungssensible, kritische Ausbildung von Fachkräften
- für bessere Unterstützung von pflegenden Angehörigen
- für Bürokratie Abbau und mehr Selbstbestimmung von behinderten* Menschen
- für mehr Repräsentation in Medien, Kultur und Führungspositionen
- für mehr diskriminierungssensibilisierende Bildung an Schulen etc
- für mehr Forschung an schlecht beforschten Krankheiten wie zB #MECFS

2. gegen Alltags-Ableismus*

- Selbstbezeichnungen achten
- Menschen nicht pathologisieren
- Kein Ableisplaining*, keine ungebetenen Ratschläge geben
- Zuhören und nachfragen
- mit Menschen reden statt über sie, Perspektiven von betroffenen Menschen achten
- Menschen nicht auf die Behinderung* reduzieren
- Ableismusbetroffene in Fällen von Diskriminierung und Ausgrenzung unterstützen

3. gegen Barrieren* auf Veranstaltungen

- Auf Barrieren* achten, auch in der Kommunikation und diese beim Organisieren beim Events mitdenken: Vorhandene Barrieren* kommunizieren, zB auf Flyern etc
- Öffentliche Orte bei denen man sich engagiert (Vereine etc) auf Barrieren* checken, sich für Barrierefreiheit* einsetzen und diese ordentlich und sauber halten
- Inklusionsbeauftragte* benennen:

Ihr könnt nicht alles wissen oder mitdenken! Deshalb: zB bei Parties vorher einen Kontakt auf der Einladung angeben, wen man bei Fragen zur Teilhabe* ansprechen kann.

Klarheit schaffen, wer ansprechbar ist für Fragen, damit behinderte* Menschen den für sie notwendigen Informationen nicht nachrecherchieren müssen (das ist auf Dauer im Alltag zu aufwendig und nicht zu schaffen → die kommen deshalb sonst nicht)

(für mehr Infos siehe auch folgender Artikel)

4. gegen internalisierten* (verinnerlichten) Ableismus -

Empowerment für Betroffene:

- Sich mit anderen Ableismus erfahrenen Menschen austauschen
- Blogs, Zines, Bücher lesen
- Sich mit gesellschaftlichen Idealen von Leistungsfähigkeit kritisch auseinandersetzen
- Eigene Erfahrungen aufschreiben – Blogs, Zines, Podcasts, Social media Posts machen
- Sich in Selbsthilfegruppen zur eigenen Diagnose und Umgang damit austauschen

- Den eigenen Körper und den von Freund*innen feiern!
- eigene Grenzen achten
- Üben, Bedürfnisse zu formulieren
- Sich bewusst werden, warum nicht betroffenen Menschen die Empathie oft so schwer fällt und die eigene Wahrnehmung nicht durch Mehrheitsmeinungen in Frage stellen lassen
- Vernetzen und politisch mobilisieren
- Affirmative Wörter benutzen und etablieren (Löffel*, Spoonie*, crip time*, Cyborgs*, Ableplaining*, neurodivergent*, u.a. - Begriffe werden im Glossar erklärt)

#ableismus #ableismtellsme #ableismustoetet

Das ist eine gekürzte Fassung eines Artikels von Keo.
Den ungekürzten Artikel und weitere Materialien rund um Ableismus findet ihr hier:
<https://nextcloud.skriptwende.de/s/T8kKTa7Badan7ee>

Tips für die barrierearme* Organisation und Gestaltung von Einladungen zu Events

Du veranstaltest einen Workshop, eine Party, eine Politgruppe, oder irgendein anderes Event? Du fragst dich, warum keine behinderten* oder chronisch kranken Menschen bei deinen Events sind?

Du möchtest, dass von Ableismus betroffene Menschen daran teilhaben können?

Inklusion* fängt nicht erst am Ort des Events an, sondern schon in der Vorbereitung und Einladung. Hier findest du ein paar Tips, worauf du dabei achten kannst



Zur Gestaltung von Einladungen:

Benutze serifenlose Schriften mit mindestens 12pt und möglichst einfache Sprache, das heisst einfache Wörter und kurze Sätze.

Benutze keinen rot-grün-Kontrast (den können nicht alle Menschen unterscheiden).

Bildbeschreibung:

Wenn du einen Post auf Social Media zu dem Event teilst, denke daran, verwendete Bilder in eine Bildbeschreibung zu übersetzen. Vor allem dann, wenn auf dem Bild (Flyer) wichtige Infos angegeben sind. Sonst können Menschen, die auf Lesegeräte angewiesen sind, diese Infos nicht auslesen. Setze diese Beschreibung in den Text zu deinem Posting.

Die allermeisten Einladungen zu Events enthalten keine Informationen zu Barrieren* vor Ort.

Behinderte* und chronisch kranke Menschen wissen dann nicht, ob sie vor Ort gut teilhaben können. Sie müssten hinfahren, um es herauszufinden, und wieder nach Hause fahren, wenn es nicht passt. Ohne diese Infos aber kann eins den Abend nicht gut auf deiner Party planen: Kann ich mich mit Freund*innen auf dem Konzert verabreden, oder müssten wir dann Alle wieder fahren, weil er nicht barrierefrei* ist? Dann verabreden wir uns doch lieber gleich woanders.

Sie könnten aber doch einfach vorher nachfragen?

Ja, könnten sie. Aber für behinderte* und chronische Menschen ist es einfach zu viel, jedes Mal, wenn eins irgendwo hin gehen will, erstmal herausfinden zu müssen, wie der Ort beschaffen ist. Vor allem weil meistens auch nicht klar ist, wen man vorab anrufen, oder wohin man mailen kann, um Fragen zu vorhandenden Barrieren* zu stellen.

Das heisst, eins müsste erstmal auch noch recherchieren, wen man überhaupt fragen kann. Das kostet viel Zeit und Kraft. Und dein Event ist ja nicht das einzige, das keine Angaben macht. Behinderte* und chronisch kranke Menschen müssen andauernd, ja, jeden Tag herausfinden, welche Orte für sie zugänglich sind oder nicht. Ob Ämter oder öffentlicher Nahverkehr, Arztpraxis oder Geburtstagsfeier: eins kommt aus dem Infos nachlaufen nicht heraus. Und es ist einfach zusammengenommen zu viel...

Das kann eins daher vielleicht auch noch für dein Event machen, wenn dein Event richtig krass gut klingt, und es DAS Event schlechthin ist, auf das eins schon lange gewartet hat. Aber es geht halt nicht dauernd für Events, wo eins eh nicht genau weiss, wie cool das dann vor Ort ist usw. Deshalb ist es unwahrscheinlich, dass behinderte* und chronisch kranke Menschen diese Zeit und Kraft immer wieder erneut aufwenden.

Sie kommen zu deinem Event, wenn du solidarisch bist, und ihnen diese Aufgabe, sich die Infos zu beschaffen, erleichterst.

Dinge, die in aller Kürze auf einem Flyer vorab kommuniziert werden können sind zum Beispiel:

- ist alles ebenerdig ohne Treppen erreichbar?
- barrierefreies* oder barrierearmes* Klo (nicht) vorhanden?

- Corona Konzept vorhanden? Welches? (ja, auch jetzt wo die Pandemie „vorbei“ ist: das ist sie nämlich nicht für Alle!)
- gibt es ein Budget, um bei Inklusionsbedarfen zu unterstützen?

Nun ist aber das Problem: das reicht nicht.

Auch wenn du einige solche Angaben auf den Flyer schreibst, ist es quasi unmöglich, alle Arten und Weisen von ableistischer Ausgrenzung vorzubeugen, die unterschiedliche Menschen erleben können.

Es ist wirklich unmöglich, an alle Barrieren* zu denken, die es geben könnte.

Wenn wir an Angaben zu Barrierefreiheit* denken, denken wir Alle zuerst an die Angaben zu barrierefreien* Klos. Das ist eine wichtige Angabe, aber sie ist nur für einen kleinen Bruchteil behinderter* und chronisch kranker Menschen überhaupt relevant, und vielen anderen hilft sie nichts. Es gibt sehr, sehr viele verschiedene Krankheiten und Behinderungen*, und sehr viele Arten von Barrieren*, die du damit nicht abgedeckt hast. Es ist unmöglich, sie alle vorab aufzulisten und sicherzustellen, dass wirklich an alles gedacht ist.

Und wenn du das versuchst, dann würden deine Flyer auch sehr, sehr lang.

Deshalb: benenne eine*n „Inklusionsbeauftragte*n“ für dein Event.

Das heisst, eine Person, die dafür zuständig ist, Fragen zum Event vorab zu beantworten. Und wenn möglich, auch zu unterstützen, Lösungen zu finden, wenn Menschen Bedarfe haben, die abgedeckt sein müssen, damit sie kommen können.

Gib den Kontakt dieser Person auf der Einladung an. Schreib zum Beispiel:

„Wenn du Fragen zur Event Location oder zu vorhandenen Barrieren hast, schreib an (...) / rufe (...) an. Teile uns auch gerne deine Bedarfe mit, und wir bemühen uns so gut wie möglich, dich zu unterstützen, dass deine Teilnahme möglich ist“*

Wenn du ein Event mit Voranmeldung veranstaltest, dann frage Unterstützungbedarfe mit dem Anmeldebogen direkt ab.

Frage dabei möglichst offen nach den Bedarfen und gib nicht zu viel vor. Frage auch nach Hilfsmitteln, die Leute mitbringen (Rollstuhl? Assistenzperson? Assistenzhund? Was sollte das Orga-Team wissen?). Und frage gezielt nach Bedarfen beim Essen (Allergien? Wasser für Assistenzhund? Strohhalme? - Tip für das Buffet selbst: Kennzeichnet die Zutaten von Essen (Allergene))

Es geht nicht darum, dass ihr immer schafft, jede Teilnahme zu ermöglichen.

Manchmal sind die strukturellen* Hürden einfach zu hoch, auch trotz guter Unterstützung. Oder es ist kurzfristig nicht mehr zu organisieren.

Aber oft helfen auch kleine, einfache Dinge, die für dich und dein Orga-Team recht leicht zu organisieren sind, aber nicht für die betroffene Person.

Einen Stuhl irgendwo hin zu stellen o.ä. Das weiss die betroffene Person am besten.

Um sich auf die Rolle als „Inklusionsbeauftragte*r“ gut vorzubereiten, ist es gut, sich die Location vorab genau anzuschauen.

All die aufgelisteten Dinge können Barrieren* darstellen, wenn sie nicht vorhanden sind oder nicht bedacht werden.

Es ist wahrscheinlich nicht möglich, alle Barrieren* auszuräumen.

Aber es ist gut und hilfreich, sich bewusst zu sein, welche Barrieren* am Ort relevant sind, damit Leute nicht umsonst anreisen, die dann gar nicht inkludiert werden können. Oder umsonst wegbleiben - denn vielleicht kann die eine oder andere Barriere* ja sogar bereits vorab mit wenig Aufwand beseitigt werden.

Check bitte folgendes in der Location:

- wie weit ist die nächste Haltestelle entfernt?

Gibt es Parkplätze für behinderte* Personen?

Ist der Weg von der Haltestelle / vom Parkplatz ebenerdig ohne Schwellen?

- gibt es Stufen auf dem Weg in Gebäude, zu den Toiletten, zur Bar, in den Seminarraum? Oder ist alles ebenerdig erreichbar?

- Gibt es enge oder vollgerümpelte Flure und Durchgänge? Enge Türen?

Barrierefreie* Gänge haben mindestens 120cm Breite.

Wendekreise für Rollstühle z.B. in Klos sollten 1,50m*1,50m betragen.

Türbreiten sollten mindestens 90cm sein, Türschwelle maximal 2cm hoch.

Fahrstühle sollten mindestens 120cm B * 140 cm L haben.

- Sind Türen leicht zu öffnen?

- Gibt es barrierefreie Toiletten, und sind diese ausgeschildert?

- Gibt es genügend Sitzgelegenheiten, gerade auch an Stellen, wo Menschen warten müssen, wie vor den Toiletten?

Ist es möglich, Sitzgelegenheiten als Orte für behinderte* und chronisch kranke Menschen zu markieren, so dass klar ist, dass sie freigehalten werden sollten, bzw zumindest auf Ansprache direkt freigegeben werden?

- Gibt es Ruhe-/Rückzugsräume ohne Programm, an denen Menschen runterkommen können?

Gibt es dort bequeme Sitz-, ggf auch Liegemöglichkeiten?

- Wie groß sind die Räume und mit wie vielen Menschen rechnet ihr?

- Sind Treppen rutschfest und haben sie ein Geländer?

- Ist die Location generell sauber/hygienisch, oder tendenziell eher schmutzig?

- Gibt es ein Hygienekonzept? Gibt es genügend Seife und Klopapier für den ganzen Abend? Werden die Klos zwischendrin gereinigt?

- Gibt es ein Notfallkonzept?

Erste Hilfe – Sachen? Wo sind die?

- Gibt es für Menschen, die nicht mit vielen Leuten in einem engen Raum sein können (z.B. mit einem schwachen Immunsystem) die Möglichkeit, sich draussen aufzuhalten und draussen teilzunehmen? (Wenn es kalt ist, gibt es eine Möglichkeit, sich zu wärmen zum Beispiel mit einer Feuertonne o.ä.?)

- Bei Parties: Gibt es Flackerlichter? (können z.B. für Epileptiker*innen oder autistische Menschen schwierig sein).

Gibt es für Konzerte ein erhöhtes Podest mit Rampe, von dem aus z.B. rollstuhlfahrende Menschen gut sehen können?

Wenn es um Events geht, die mit Fördermitteln finanziert werden, könnt ihr bereits **in den Antrag ein Budget einkalkulieren, mit dem Inklusionsbedarfe abgedeckt werden können**, wie z.B. eine Gebärdensprachedolmetschung, eine Schriftdolmetschung oder eine extra Übernachtung für eine Assistenzperson.

Ihr könnt dann in der Einladung angeben, dass es so ein Budget gibt, und dass Menschen euch darauf ansprechen und ihren Bedarf anmelden können, damit er umgesetzt werden kann.

Gibt dazu an, bis wann die Person den Bedarf anmelden muss, damit ihr ihn rechtzeitig organisieren könnt.

Achte darauf, dass Redner*innen / Workshopleitende / usw bescheid wissen, wenn Menschen mit Bedarfen da sind, auf die sie achten sollten.

Dass sie zum Beispiel Bilder, die sie in Präsentationen benutzen, verbal beschreiben sollen, wenn sehbehinderte Personen anwesend sind.

Mache die Personen zu Beginn der Veranstaltung mit Dolmetscher*innen bekannt.

Achtet vor Beginn eines Vortrags oder Workshops darauf, dass Alle gut sitzen, und gut hören, sehen und/oder verstehen können, was passiert. Fragt vor Beginn, ob bei Allen alles geklärt ist, so dass sie gut teilnehmen können

Denkt auch daran, dass nicht nur Barrieren* im Zusammenhang mit Behinderung* oder chronischer Erkrankung Menschen von deinen Events ausschliessen.

Auch Belästigungs- oder Diskriminierungserfahrungen können dazu führen, dass Menschen das Event verlassen (und die falschen bleiben). Gibt es ein Awareness-Team auf dem Event, das eins ansprechen kann, wenn es Probleme gibt, oder das mal mit etwas helfen kann bei irgendeinem Bedarf? Gibt es eine Unisex – Toilette, die trans*- und nichtbinäre* Personen ohne Sorgen nutzen können, und ist sie ausgeschildert?

Auch mangelnde Kinderbetreuung kann ein Ausschlusskriterium sein. Oder fehlende Übersetzung in eine andere Sprache. Oder Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln (für Menschen, die sich kein Auto leisten können). Abgelegene Landregionen können BIPoC Personen oder queere Menschen abschrecken aus Angst vor Übergriffen.

Denk daher zum Beispiel an das Angebot, Menschen von einem Bahnhof zu shuttlen. Gerade bei Events, die über Fördermittel beantragt werden, lässt sich vieles vorab mit abdecken. Bei frei finanzierten oder selbst organisierten Events lassen sich vielleicht mit genügend Vorlauf solidarische Lösungen finden.

Nicht nur behinderte* und chronisch kranke Menschen profitieren von Inklusionsbeauftragten und Awareness-Strukturen*!

Danke dass du deine Events barriereärmer* gestalten möchtest!

Es gibt noch viel mehr zu tun, als wir von heute auf morgen umsetzen können. Aber jedes Mal, dass wir's versuchen, lernen wir dazu und verbessern uns. Drum lasst uns doch einfach schonmal damit loslegen!

Diese Tips wurden zusammengestellt von Keo.

Mehr Infos zum Gestalten barriereärmerer* Events findest du auch hier:

<https://ramp-up.me>

Keo ist selbst chronisch krank, psychisch krank und ein schwerbehinderter Spoonie*. Keo versteht sich als Behindertenrechtsaktivist*in, Gleichstellungsaktivist*in und politische Bildner*in. *Keo gibt Workshops und begleitet Gruppen zu Ableismus*, Diskriminierung allgemein und Online Hate Speech weltenwandelnde@posteo.de*

Weitere Materialien rund um Ableismus findet ihr hier:
<https://nextcloud.skriptwende.de/s/T8kKTa7Badan7ee>

Ableismus – was tun?

„Was wäre in euren Zusammenhängen anders, wenn wir Ableismus* so ernst nehmen würden, wie Sexismus?“



Verschriftlichung vom Austauschwochenende Kollektiv Care 2022
(Ableismus* – Workshop moderiert von Dorothee)

Visionen:

- für alle besser
- weniger Ausschluss von behinderten* Menschen
- mehr gegenseitige Achtsamkeit untereinander
- mehr Aktionsformen

- weiteren Blick auf die Welt/ Gesellschaft, breiteres Selbstverständnis
- mehr behinderte Menschen in den Gruppen
- es gibt mehr Orte und Veranstaltungen, die für behinderte Menschen einladend sind

Mittel zum Ziel:

- behinderte* Menschen nicht als Last, sondern als Gewinn sehen
- Selbstverständlichkeit, dass Barrieren* mitgedacht werden
- mehr zuhören
- zugänglichere Orte werden gebaut
- es gibt Ansprechpartner*innen
- mehr Transparenz
- Crip Time* wird mitgedacht
- langsamer, langfristiger, strategischer
- Raum zu fragen: Was braucht ihr?

Vorgehen:

Zugänglichkeit zu Treffen schaffen (digital, langfristige Planung, Pausen, Barrieren*, Ansprechpersonen)

→ Barrieren* in Einladung angeben! Ansprechperson angeben, die ansprechbar ist für Fragen, (damit behinderte* Menschen diesen Informationen nicht nachlaufen müssen)

Wo liegt die Verantwortlichkeit? → gegenseitig: Privilegierte fragen nach - Betroffene kommunizieren ihre Bedürfnisse

Projekte reflektieren in Bezug auf Kommunikations- & Prozessstrukturen & Verantwortlichkeiten für TODOs (# Leistungsdruck)

Wissen zu Barrieren* erweitern

von Anfang an barrierefrei* denken/ bauen/ handeln und nicht erst bei Bedarf

Wie erreichen wir behinderte* Menschen, die gern in Projekten/ Kollektiven wohnen würden und den Zugang zu uns nicht (einfach) finden? → aktiv sein von unserer Seite

Thema mehr fokussieren, AG's gründen
→ Reflektionsräume schaffen

projektübergreifende regionale Treffen dazu
→ das aufs eigene Jahrestreffen bringen

intersektionale Bündnisse, Vernetzungen aufbauen

Buchtipps:

Ökologien der Sorge

transversal texts, Dezember 2017
ISBN 978-3-903046-13-9
231 Seiten, broschiert, 15,-- €

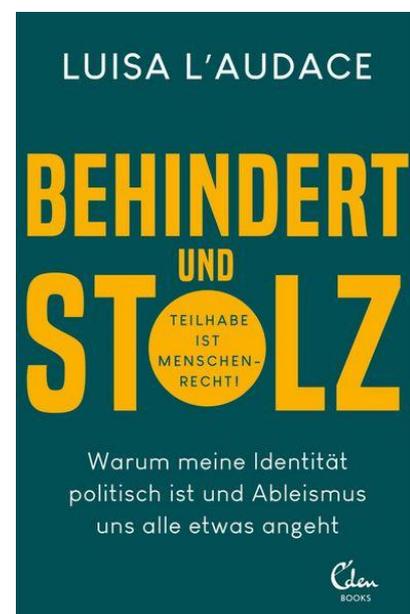
„Die Abwertung der Sorge ist nicht weit entfernt von der Abwertung der Umwelt, von einer Gesellschaft, die die Umwelt zerstört, von der Negation der Körper.“ (Precarias a la Deriva). Ohne Sorge keine Liebe, keine Arbeit, keine Freude, keine Kunst, kein Leben. Die Gegenwart aus der Perspektive translokaler Sorgearbeit zu betrachten, heißt einen vielschichtigen, weitreichenden Gegensatz hervorzukehren: Wenig steht der kapitalistischen Logik dermaßen stark entgegen, wie die vielfältigen Schichten der Sorge. Gerahmt von den militanten Untersuchungen der Precarias a la Deriva und den ökosophischen Überlegungen Félix Guattaris unternimmt der vorliegende Band eine Reise durch queerfeministische, aktivistische und theoretische Räume gegenwärtiger Ökologien der Sorge.

Mit Texten von Manuel Callahan und Annie Paradise, Emma Dowling, Feel Tank Chicago, Félix Guattari, Isabell Lorey, Precarias a la Deriva, Maria Puig de la Bellacasa und Francesco Salvini.



Bücher zu Behinderungen* und Ableismus*:

- Luisa Laudace: „Behindert und stolz. Warum meine Identität politisch ist und warum Ableismus uns alle etwas angeht“
- Raúl Krauthausen: „Wer Inklusion will, findet einen Weg. Wer sie nicht will, findet Ausreden“
- Elich Lüthi (Hrsg): „beHindert und verRückt. Worte Gebärden Bilder finden“
- Tanja Kollodzieyski: „Ableismus“
- Mika Murstein: „I'm a queerfeminist cyborg, that's okay. Gedankensammlung zu Anti/Ableismus“
- Swantje Köbsell: „Wegweiser Behindertenrechtsbewegung. Neues (Selbst-)Verständnis für Behinderung“



Filmtipps:

Crip Camp: Sommer der Krüppelbewegung*

Eine Dokumentation über ein „Crip Camp“ auf dem Höhepunkt der amerikanischen Krüppelbewegung (u.a. auf netflix)



Radical Resilience - Film

Radical Resilience ist ein Filmprojekt für alle die sich in sozialen oder Umweltbewegungen engagieren. Das Muster scheint in vielen Bewegungen/Kämpfen das selbe zu sein: Menschen sind von Situationen überfordert und/oder muten sich über längere Zeiträume zu viel zu. Die Folgen sind Traumata oder Burnout, und in Folge dessen oftmals ein Rück-zug vom politischen Aktivismus. Der menschliche Verlust, aber auch der Verlust an Wissen und Erfahrung, schwächt die Bewegungen. Wieso verlassen so viele Menschen unsere Bewegungen? Welche persönlichen Faktoren tragen dazu bei, und was ist unseren Gruppendynamiken geschuldet? Wie wiederholen wir Mechanismen der Gesellschaft die wir verändern wollen in unseren politischen Gruppen? Was kann uns helfen widerstands-fähiger zu werden? Wie können wir diversere Bewegungen aufbauen und tiefergehenden Wandel bewirken? Im Film sprechen Menschen aus verschiedenen Kontexten über ihre Erfahrungen mit Burnout, wie es sich angefühlt hat, was die Ursachen waren, und was wir als Individuum und als Gruppe tun können, um zu heilen oder vorzubeugen.

<https://radicalresilience.noblogs.org/de/about/>

Podcasts:

Die neue Norm – Podcast:

Das Magazin für Vielfalt, Gleichberechtigung und Disability Mainstreaming. Wir denken Inklusion weiter.

<https://dieneuenorm.de/podcast>

Rampe reicht – Podcast:

Ein Podcast über Behinderungen, gesellschaftliche und Community-interne Ausschlüsse und Roboterpopos

<https://rampereicht.de/>

Glossar

Erklärung unverständlicher Begriffe:

Ableismus

Diskriminierung von behinderten*, chronisch kranken, psychisch beeinträchtigten*, pathologisierten und neurodivergenten* Menschen (wie zum Beispiel autistischen Menschen)

Ablesplaining

Als Ablesplaining wird es bezeichnet, wenn nichtbehinderte Menschen* einer behinderten* Person ihre Behinderung*, mögliche Wege zur vermeintlichen Heilung, o.ä. erklären, gut gemeinte Ratschläge erteilen oder erklären, was (kein) Ableismus* ist. Auch wenn sie vom Leben mit der Behinderung* oder Krankheit ja gar keine Ahnung haben können. Der Begriff steht in einer Reihe mit ähnlichen Begriffen bei anderen Diskriminierungsformen, wie Mensplaining, Whitesplaining, Richsplaining.

Alltags-Ableismus

Alltags-Ableismus meint Ableismus*, der im Alltag auf einer zwischenmenschlichen Ebene stattfindet, meistens unbewusst. Von den Diskriminierenden wird Ableismus oft nicht bewusst wahrgenommen oder als „gut gemeint“ angesehen. Dies kann sich z. B. in bevormundender Hilfe niederschlagen. Eine Diskriminierung kann auch eine positive Äußerung sein. Zum Beispiel, wenn Menschen mit Behinderungen* beim Erledigen von ganz alltäglichen Dingen immer wieder hören, wie toll es ist, dass sie das "schaffen". Jede*r würde es als unangenehm empfinden, wenn er*sie beispielsweise für das Öffnen einer Tür oder Haare kämmen "gelobt" werden würde.

Altdiskriminierung

Altdiskriminierung ist eine Form von Altersdiskriminierung*. Sie beschreibt die strukturelle* Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres (zugeschriebenen oder realen) höheren oder hohen Lebensalters, sowie die Stigmatisierung des Alterns und des Altseins, z.B. durch gesellschaftlich-kulturell vorherrschende Verbindungen mit Krankheit, körperlichem und geistigem Verfall und Abbau von Leistungsfähigkeit und damit einhergehender Verwertbarkeit. Altdiskriminierung hat viele Schnittmengen mit Ableismus, zum einen da ältere Menschen häufiger behindert* sind, zum anderen weil sie mit ähnlichen Mechanismen von Abwertung der (nicht dem Ideal entsprechenden) Leistungsfähigkeit einhergeht.

Altersdiskriminierung

Altersdiskriminierung (engl.: Ageism, dt. auch: Ageismus) bezeichnet allgemein die Diskriminierung von Personen oder Gruppen aufgrund ihres zugeschriebenen Lebensalters. Altersdiskriminierung und Ageismus dienen in diesem Sinne als Oberbegriffe für Altdiskriminierung* und Adultismus (Diskriminierung von Kindern)

Awareness-Struktur / Awareness Team / Awareness Konzept

Awareness ist ein Konzept, das sich mit respektvollem Verhalten miteinander beschäftigt. Es geht darum, sich gegenseitig zu unterstützen und einen Raum zu schaffen, in dem sich alle wohlfühlen können und keinerlei Übergriffe oder diskriminierendes Verhalten geduldet werden. Awareness bedeutet, einen rücksichtsvollen, verantwortungsbewussten und solidarischen Umgang miteinander zu etablieren und zu pflegen. Awareness-Konzepte beruhen auf der langjährigen Arbeit und dem Austausch über Erfahrungen von Betroffenen. Eine Awareness-Struktur will auf Diskriminierung und Herrschaftsverhältnisse aufmerksam machen und Menschen, die Grenzüberschreitungen erlebt haben, in ihrem Umgang damit unterstützen. Awareness-Teams sind Menschen, die Verantwortung übernehmen und ansprechbar sind, z.B. bei Veranstaltungen. Sie übernehmen die Aufgabe, Menschen emotional oder praktisch zu unterstützen, die von Gewalt oder Diskriminierung betroffen sind

Barrieren

Eine Barriere ist etwas, das jemanden von einem Ziel abhält oder fernhält. So wie eine Barrikade oder ein Hindernis. Es ist eine "Diskriminierung", wenn Menschen von Barrieren behindert* werden. Der gesunde, fitte, unabhängige, und in jeder Hinsicht voll leistungsfähige Mensch gilt als Norm oder Ideal, und an diesem

wird die Gestaltung der Gesellschaft ausgerichtet. Öffentliche Räume, Kommunikationsabläufe, Verbrauchsartikel und andere Produkte sind meist für idealtypische Körper designed. Wer davon abweicht, wird von Barrieren blockiert und hat Probleme, Räume zu nutzen, bezahlbare Produkte zu finden oder an sozialen Prozessen teilzuhaben. Betroffene Menschen brauchen deshalb mehr Zeit, Energie, Planung und Absprachen, um einfache, alltägliche Dinge zu erledigen.

barrierearm

Im Gegensatz zu Barrierefreiheit weist ein barrierearmer Raum gewisse Einschränkungen auf, reduziert diese aber auf ein möglichst geringes Maß. Barrierearme Räume sind leichter herzustellen, als komplett barrierefreie Räume, weshalb es häufig Sinn macht, von Barrierearmut statt von Barrierefreiheit zu sprechen

Barrierefreiheit / barrierefrei

Hinter dem Begriff der Barrierefreiheit verbirgt sich die Aussage, dass ein Raum ohne jegliche Einschränkungen auskommt. Im Bauwesen bedeutet es, dass Personen, die sich mit einer Gehhilfe fortbewegen oder auf einen Rollstuhl angewiesen sind, sich in Räumen frei und ohne weitere Hilfe aufhalten können. Das barrierefreie Bauen und Wohnen ist in Deutschland gesetzlich geregelt. Die konkrete Umsetzung von barrierefreien Bauvorhaben ist in der DIN 18040 beschrieben. Im weiteren Sinne meint Barrierefreiheit, dass auch Menschen mit Behinderungen* Bauten, das Internet, Geräte (und vieles mehr) ohne Einschränkungen benutzen und auch ohne Einschränkungen kommunizieren können. Mit anderen Worten: Sie sollen leicht zugänglich sein. Barrierefreiheit "nutzt" nicht nur Menschen mit Behinderungen*, sondern vielen: alten Menschen, denen, die nicht so gut deutsch verstehen oder lesen können. Aber auch Menschen, die einen Kinderwagen schieben oder eine schwere Tasche tragen.

Beeinträchtigung / beeinträchtigte Menschen

Die Beeinträchtigung ist nach dem sozialen Modell der Behinderung* die körperliche Seite der Behinderung*: zum Beispiel das fehlende Bein, fehlende Sehkraft, oder chronische Krankheit. Viele sind verwirrt über Begriffe wie „Menschen mit Beeinträchtigungen“ und „beeinträchtigte Menschen“. Ist ‚beeinträchtigt‘ jetzt das neue ‚behindert‘? Jein. Die Disability Studies unterscheiden zwischen Beeinträchtigung und Behinderung*: Die Behinderung* beinhaltet die soziale Dimension: Barrieren* behindern und schließen aus, und das macht die Beeinträchtigung oft erst zum Problem.

„Behinderte“

ist ein Begriff, den viele Menschen mit Behinderung ablehnen, da das Wort die Menschen auf ihre Behinderung reduziert. Die meisten bevorzugen „behinderte Menschen“ oder „Menschen mit Behinderung“, was auch die gängigen als „politisch korrekt“ geltenden Bezeichnungen sind

BeHinderung / Be_hinderung

es handelt sich um Bezeichnungen, die behinderte Menschen selbst erfunden haben, um zu zeigen, dass Behinderung sozial gemacht ist und nicht allein auf ihre Körper zurückzuführen sind.

Behindernis / Behindernisse / #behindernisse

Unter dem Hashtag #behindernisse der*s Initiator*in Ash berichten Twitter-User darüber, wer oder was sie im Alltag daran hindert, ein Leben zu führen, wie sie es möchten

behinderte Menschen

Als allgemeine Bezeichnungen sind die Ausdrücke „behinderte Menschen“ oder „Menschen mit Behinderung“ im Deutschen politisch korrekt. Der Ausdruck „behinderte Menschen“ bringt am besten die Doppeldeutigkeit zum Ausdruck, dass behinderte Menschen behindert werden und durch Barrieren* behinderte Menschen sind

Behindertenfeindlichkeit

Behindertenfeindlichkeit bezeichnet die Ablehnung, Diskriminierung und Marginalisierung von behinderten Menschen

biologisches Modell der Behinderung

siehe im Ableismus Artikel

BIPoC

BIPoC steht für Black (Schwarz), Indigenous (indigen) und People of Color und ist eine Selbstbezeichnung von Menschen mit Rassismuserfahrungen. Er macht die Vielfältigkeit von Rassismuserfahrungen unter-

schiedlicher Menschen sichtbar und ermöglicht solidarische Bündnisse über die Grenzen marginalisierter Communities hinweg

Care / Care Arbeit

Care-Arbeit oder Sorgearbeit beschreibt die Tätigkeiten des Sorgens und Sichkümmerns, die Fürsorge und Selbstsorge. Darunter fallen zum Beispiel familiäre Unterstützung, Begleitung und Versorgung Neugeborener und Gebärender, Betreuung von Kindern im Vor- und Grundschulalter, die familiäre und professionelle Pflege und Unterstützung bei Krankheit oder Behinderung*, Altenpflege, Hilfe unter Freund*innen, Nachbar*innen und im Bekanntenkreis, Sterbebegleitung und Grabbpflege, Kochen, Putzen, Reparaturen und alle Arbeiten im Haushalt. In vielen Ländern des Globalen Südens beginnt sie bereits mit dem Besorgen von sauberem Trinkwasser oder Brennholz. Für das Wohlergehen von Gesellschaften und das Funktionieren der Wirtschaft ist Care-Arbeit unerlässlich. Care-Arbeit beschreibt sowohl bezahlte wie auch unbezahlte (re-)produktive Tätigkeiten des Sorgens und Sich-Kümmerns. Weltweit wird rund drei Viertel der Care-Arbeit von Frauen geleistet, während sie dafür kein Geld erhalten oder nur zu wenig. Dadurch verstärken sich Unterschiede im Einkommen, Vermögen und dem Einfluss von Männern und Frauen. Care-Arbeit ist somit ein zentraler Faktor für andauernde Ungleichheiten zwischen Männern und Frauen bzw FLINTA*. Für die unbezahlte Arbeit zahlen Frauen einen hohen Preis: So können 42 Prozent aller Frauen, aber nur 6 Prozent der Männer im erwerbsfähigen Alter wegen Fürsorge- und Pflegeaufgaben keiner Erwerbsarbeit nachgehen. Weltweit verdienen Frauen durchschnittlich 23 Prozent weniger als Männer und sie müssen häufiger prekäre oder schlecht bezahlte Arbeiten verrichten. Zugleich verfügen Männer über 50 Prozent mehr Vermögen als Frauen. Frauen sind deutlich schlechter sozial abgesichert und haben seltener Anspruch auf eine Rente – fast zwei Drittel aller Menschen, die im Rentenalter keine Bezüge bekommen, sind Frauen (Quellen: bpb, Oxfam)

Cis

Cis oder Cisgender bezeichnet Personen, deren Geschlechtsidentität mit ihrem im Geburtenregister eingetragenen Geschlecht / dem Geburtsgeschlecht übereinstimmt. Also Personen, die sich mit dem Geschlecht identifizieren, das ihnen bei der Geburt aufgrund ihrer Genitalien zugewiesen wurde. „Cis“ bildet somit das Gegenstück zu „trans*“ und allen weiteren Identifikationen, die Menschen jenseits des Zwei- Geschlechter-Modells verorten, z. B. nicht-binär*

Cisnormativität / Cissexismus

Cisnormativität beschreibt (ähnlich wie der Begriff Transfeindlichkeit*) die Abwertung, Vorurteile, Ekel, Aggressionen, Angst vor oder Unsichtbarmachung von trans* Personen, ihrer Lebensweisen und dem Ausdruck ihrer Geschlechtsidentitäten, sowie die damit einhergehende gesellschaftliche Diskriminierung. Sprachlich hebt der Begriff die Gruppe, von der diese Diskriminierungsform ausgeht – nämlich cisgeschlechtliche Menschen – hervor statt die Gruppe der davon betroffenen trans* Menschen (wie bei Transfeindlichkeit*)

crip / crip pride

crip = engl Krüppel. Ist allgemein negativ konnotiert, aber wird in der Behindertenrechtsbewegung als Selbstbezeichnung benutzt (jedoch eher nur von behinderten* Menschen über sich selbst und eher nicht durch nichtbehinderte Menschen). crip pride nennt man den behinderten* Stolz, zum Beispiel auch gefeiert auf crip and mad pride – parades (behindert* und verrückt* – Pride Parades)

crip time

Crip* Time (Krüppel-Zeit) ist ein Begriff aus der Behindertenrechtsbewegung und bezeichnet die Zeit, die sich nach den Bedürfnissen behinderter* Körper richtet, statt dass der Körper einem Zeitplan folgen muss. Sie ist der erhöhte Zeitaufwand, den behinderte* Menschen brauchen, um tägliche Aufgaben zu bewältigen, oder sich von ihnen zu erholen. Eine Zeitplanung, die sich Erwartungen, festen Plänen und Deadlines entzieht, wenn der Körper es anders braucht. Crip Time ist nicht normativ, sondern individuell. Crip Time ist die einzigartige Art und Weise, auf die für ein Individuum die Zeit vergeht. Das Konzept der Crip Time zeigt auch, dass Tagesstrukturen und die Organisation des Alltags entscheidende Fragen von Barrierefreiheit* sein können. Crip Time ist eine anti-ableistische, politische und auch höchst philosophische Kampfansage an einen Zeitgeist, der viel zu viele von uns krank macht.

Cyborg

Cyborgs sind in der Science Fiction Wesen zwischen Mensch und Roboter. Cyborg als Selbstbezeichnung soll behinderte* Menschen darin bestärken, dass es okay ist auf moderne Medizin, Medikamente, Geräte, Implantate, usw angewiesen zu sein

Fallpauschalensystem

Die Fallpauschale ist eine Form der Vergütung von Leistungen im Gesundheitssystem. Im Gegensatz zu zeitraumbezogenen Vergütungsformen (wie tagesgleiche Pflegesätze) oder einer Vergütung einzelner Leistungen (Einzelleistungsvergütung) erfolgt bei Fallpauschalen die Vergütung von medizinischen Leistungen pro Behandlungsfall. Das heisst, ein Krankenhaus oder Arzt bekommt eine bestimmte Summe pro Patient*in mit einer bestimmten Diagnose, unabhängig von individuell notwendigem Aufwand. Hierzu gibt es einen Fallpauschalen-Katalog. Das Ziel des Verfahrens ist es, die Kosten im Gesundheitswesen insgesamt zu begrenzen. Seit Jahren gibt es Kritik an diesem Verfahren. Es führe dazu, dass Krankenhäuser am Pflegepersonal sparen, weil individuelle Pflegeleistungen in den Fallpauschalen zu wenig berücksichtigt seien. Eine Studie der Hans-Böckler-Stiftung von 2020 bemängelt den Stellenabbau von 100.000 Pflegekräften zwischen 2002 und 2017, um die Kosten der stationären Versorgung konstant halten zu können. Gut 2.800 Ärzte unterzeichneten in Deutschland einen Appell, der eine grundlegende Reform des Krankenhaussystems in Deutschland fordert: Das Fallpauschalensystem müsse ersetzt oder zumindest grundlegend reformiert werden. Es führe einerseits zu gefährlicher Übertherapie in manchen Bereichen, in anderen zu Unterversorgung von Patienten. Das Fallpauschalen-System ist maßgeblich dafür verantwortlich, dass individualisierte Medizin in Deutschland schwierig ist. Es trägt auch dazu bei, dass bei schlecht erforschten Erkrankungen wie beispielsweise ME/CFS gar keine Leistungen von den Kassen übernommen werden, da laut Fallpauschalenkatalog keine Leistung vorgesehen ist

FLINTA*

ist eine Abkürzung und steht für Frauen, Lesben, intergeschlechtliche, nichtbinäre*, trans* und agender Personen. Der angehängte Asterisk (das *) dient dabei als Platzhalter, um alle nicht-binären* Geschlechtsidentitäten einzubeziehen. Die Abkürzung meint alle Personen, die von patriarchaler Frauenfeindlichkeit und Cis-Sexismus* betroffen sind – also alle ausser Cis-Männern*, die im Patriarchat männliche Privilegien* haben

intersektional / Intersektionalität

Benachteiligungen kann es aufgrund von unterschiedlichen Merkmalen geben. Ein behinderter* Mensch mit Migrationsgeschichte erfährt Nachteile, weil er*sie behindert* wird und aufgrund der Migrationsgeschichte. Er*sie wird dann also "doppelt" ("mehrfach") diskriminiert. Das nennt man auch Mehrfachdiskriminierung. Die Formen von Diskriminierung vermischen und verschränken sich, und formen so neue Arten von Diskriminierung. Wenn diese Merkmale so miteinander vermischt und verschränkt sind, dass sie kaum mehr voneinander zu unterscheiden sind, heißt das "intersektionale" Diskriminierung". Intersektionale Bündnisse sind Bündnisse zwischen Menschen, die auf unterschiedliche Weise von verschiedenen Diskriminierungen betroffen sind. Zum Beispiel hat die Behindertenrechtsbewegung in den USA große Erfolge durch die Solidarität der Schwarzen Bürgerrechtsbewegung und Black Panthers erzielt, die sich stark für die Belange behinderter* Menschen einsetzten.

Inspiration Porn

Beim Inspiration Porn geht es darum, jemanden öffentlich als Inspiration zu betrachten, ohne dass es jedoch von der betreffenden Person erwünscht oder eingefordert wurde. Behinderte* Menschen werden als Inspiration wahrgenommen, aber nicht wegen besonderen Leistungen oder herausragenden Taten. Menschen möchten als Inspiration gesehen werden, wenn sie stolz auf etwas sind. Nicht dafür, dass sie essen, trinken, spazieren gehen, sprechen oder einfach existieren. Beim Inspiration Porn wird eine Person aber dafür bewundert, dass sie alltägliche Dinge bewältigen kann, die ihr aufgrund der Behinderung* nicht zugetraut wurden. Außerdem kann es dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen* dafür gefeiert werden, wenn sie schaffen, Normen von Leistungsfähigkeit zu erfüllen. Was indirekt dazu führen kann, das behinderten* Menschen, die das nicht schaffen, die Schuld daran zugeschoben wird: Sie müssten sich halt mehr anstrengen, dann könnten sie auch sein, wie nichtbehinderte Menschen – wenn doch die andere behinderte* Person das auch geschafft hat. Nicht zuletzt kann Inspiration Porn implizieren, dass das Leben einer behinderten* Person als nicht lebenswert angesehen wird: „Es ist so inspirierend, wie du das machst – ich könnte so nicht leben“ mag gut gemeint sein, es beinhaltet jedoch eine extrem problematische Sicht auf behinderte* Leben: lebensunwertes Leben (eine Sicht die letztlich auf Nazi-Ideologien zurückgeht).

Inklusion

Mit Inklusion bezeichnet man die selbstverständliche Einbeziehung von Menschen mit Behinderung* in alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens als gleichberechtigte Bürger*innen. Inklusion ist darauf ausgerichtet, dass alle Menschen mit Behinderung* ihren Anspruch auf gleichberechtigte Teilhabe* am Leben in der Gemeinschaft verwirklichen können. Inklusion erfolgt beispielsweise im Kontext Schule durch Beschulung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen* in Klassen an Regelschulen. Inklusion ist auch die zentrale Idee der von allen Mitgliedsstaaten der unterzeichneten UN-Behindertenrechtskonvention. Der politische

Leitgedanke der „Inklusion“ stellt einen Gegenbegriff zur Idee der „Integration“ dar. Bei der Inklusion werden Menschen nicht, wie noch bei der Integration, gemäß ihrer Unterschiede in Gruppen unterteilt, sondern die Vielfalt aller Menschen wird als Normalität angesehen. Während in der Diskussion über Integration häufig darüber gestritten wurde, wie aus der „Besonderung“ behinderter* Menschen heraus Begegnungen mit nicht-behinderten Menschen ermöglicht werden können, sucht die Inklusion nach Wegen, Ausgrenzungen von vornherein zu vermeiden, indem die Mehrheitsgesellschaft dafür verantwortlich gemacht wird, die Barrieren* zu beseitigen, die sie selbst errichtet hat, und die behinderte* Menschen ausgrenzen

Inklusionsbeauftragte

Inklusionsbeauftragte sind in Betrieben und Dienststellen dafür zuständig, Arbeitgebende in Angelegenheiten von Menschen mit Schwerbehinderung verantwortlich zu vertreten. Sie unterstützen und kontrollieren Arbeitgebende bei der Einhaltung ihrer gesetzlichen Verpflichtungen. Auch in selbstorganisierten Kontexten z.B. im Kontext von Awareness-Konzepten für Events kann es Sinn machen, Inklusionsbeauftragte zu benennen, die sich zum Beispiel darum kümmern, dass die Einladungen zum Event barrierefrei* gestaltet wird und behinderte* Menschen in der Vorbereitung des Events und vor Ort Unterstützung mit Barrieren* erhalten

internalisierte Diskriminierung

Auch diejenigen, die von der Diskriminierung selbst betroffen sind, sind nicht immun gegen die Vorurteile, mit denen sie aufgewachsen sind. Viele von Diskriminierung betroffene Menschen richten diskriminierende Gedanken unbewusst auch gegen sich selbst und gegen andere Betroffene. Man nennt das internalisierte oder verinnerlichte Diskriminierung. Verinnerlichte Diskriminierung kann verhindern, dass Betroffene diese erkennen und sich dagegen wehren.

Klassismus

Der Begriff Klassismus bezeichnet die Diskriminierung von Menschen aufgrund ihres (zugeschriebenen) ökonomischen, sozial- oder bildungspolitischen Status bzw. ihrer (zugeschriebenen) ökonomischen, sozial- oder bildungspolitischen Herkunft. Das heisst, Klassismus meint die Diskriminierung von Menschen, die finanziell benachteiligt oder bildungsbenachteiligt sind, oder die durch die Angehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe oder die finanzielle Situation oder Berufszugehörigkeit der Herkunftsfamilie der unteren Klasse zugeordnet werden. Klassismus und Ableismus sind eng miteinander verschränkt durch den Teufelskreis aus Krankheit/Behinderung* und Armut. Arme Menschen haben ein erhöhtes Risiko für Behinderungen* und chronische Erkrankungen und eine niedrigere Lebenserwartung. Behinderte* und chronisch kranke Menschen wiederum ein erhöhtes (Alters)Armutsrisko. So besteht das Risiko, durch Armutsbetroffenheit krank zu werden und dadurch weiter zu verarmen. Bestehende Erkrankungen und Behinderungen* können dann durch mangelhafte Bezahlung von individuellen Behandlungen schlechter behandelt werden. Durch mangelhafte Finanzierung von Hilfsmitteln, die Teilhabe* ermöglichen, wird der Teufelskreis verstärkt.

„Krüppel“

Behinderte* Menschen als „Krüppel“ zu bezeichnen war bis in die erste Hälfte des 20. Jahrhunderts normal, gilt aber heute als beleidigend. Einige behinderte* Menschen haben sich diesen Begriff jedoch positiv angeeignet: Sie nennen sich selbst „Krüppel“ – nicht abwertend, sondern selbstbewusst. Angelehnt ist diese Praxis an andere Minderheiten – homosexuelle Männer beispielsweise definierten die einstige Beleidigung „schwul“ erfolgreich um, ebenso der Begriff „queer“. Im Gegensatz zu „schwul“ oder „queer“ ist „Krüppel“ aber noch kein neutraler Begriff und kann positiv nur innerhalb der Gruppe behinderter* Menschen verwendet werden, aber nicht durch nichtbehinderte Menschen

Krüppelbewegung

Die „Krüppelbewegung“ war eine Emanzipationsbewegung der 1970/80er Jahre, die sich aktiv dafür einsetzte, die soziale Benachteiligung von Menschen mit Behinderung* aufzuheben. Ihr Ziel war es Chancengerechtigkeit und Selbstbestimmung in allen relevanten Lebensbereichen zu erreichen.

kulturelles Modell der Behinderung

siehe Ableismus Artikel

LGBTIQ+ / LSBTIQ+

LGBTIQ bedeutet Lesbian (lesbisch), Gay (schwule) Bisexuell Trans* Inter Queer*. Der Begriff Queer wird in dieser Aufzählung häufig als Auffangkategorie für weitere von der Heteronormativität abweichende Geschlechterrollen, Geschlechtsidentitäten und sexuelle Orientierungen gebraucht. Auch das + oder * steht für „mehr“, also für alle nicht explizit benannten Gruppen, die ebenfalls von Diskriminierung aufgrund von sexueller Orientierung oder Geschlechtidentität betroffen sind. Als deutsche Schreibweise ist auch LSBTIQ+

gebräuchlich, wobei S für schwul steht. Manchmal wird es auch um ein A für Asexuell erweitert.

LGBTIQ+ Feindlichkeit

Ein Sammelbegriff für Homofeindlichkeit /Heterosexismus / Heteronormativität, sowie Transfeindlichkeit* /Cissexismus*.

Löffel / Löffeltheorie

Die „Spoon Theory“ von Christine Miserandino wird häufig von chronisch kranken und behinderten* Menschen benutzt, um besser darüber zu kommunizieren, wie viel Energie sie gerade haben, um Dinge zu tun. Löffel sind dabei eine Maßeinheit für Energie. Jeder Löffel steht für die Energie, die eins braucht, um etwas zu tun. Zum Beispiel essen zu kochen, zu duschen, usw. „Ich hab keine Löffel mehr“ heisst, „meine Energiereserven sind aufgebraucht, ich kann nicht mehr“ → Wenn eins dann dennoch weitermacht mit der energieintensiven Tätigkeit, muss eins danach auftanken, um wieder Löffel zu haben. Menschen haben unterschiedlich viele „Löffel“ pro Tag. Behinderte* und chronisch kranke Menschen haben meist weniger Löffel, als nichtbehinderte Personen. Deshalb müssen sie ihr Leben besser planen und können oft weniger schaffen. Als „Spoonies“ bezeichnen sich Menschen, die sehr wenig Löffel haben, zum Beispiel aufgrund von chronischer Fatigue (Erschöpfung). Auch Barrieren* und bürokratische Hürden kosten zusätzliche Löffel. Grundsätzlich haben daher nichtbehinderte Menschen das Privileg, mehr Löffel für die Bewältigung ihres Alltags übrig zu haben

„Menschen mit besonderen Bedürfnissen“

Da viele befürchten, allein mit dem Benutzen des Wortes „Behinderung“ zu beleidigen oder zu stigmatisieren, hat sich eine Reihe von beschönigenden Alternativ-Ausdrücken, wie z.B. „besondere Bedürfnisse“ oder „andersfähig“ etabliert. Ganz abgesehen davon, dass nur wenige behinderte* Menschen selbst diese Ausdrücke gebrauchen: Sie treffen einfach nicht zu. Die Fähigkeiten und Bedürfnisse behinderter Menschen sind nicht „besonders“, sondern genauso vielfältig wie die nichtbehinderter Menschen. Auch nichtbehinderte Menschen haben „besondere Bedürfnisse“, weil Bedürfnisse individuell sind. Solche Ausdrücke werden deshalb von einer Mehrheit der behinderten* Menschen als Othinging* betrachtet und abgelehnt.

Menschen mit Behinderung

Die gesetzliche Definition gemäß § 2 lautet: „Menschen mit Behinderungen* sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren* an der gleichberechtigten Teilhabe* an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung* nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das-Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung* bedroht, wenn eine Beeinträchtigung* nach Satz 1 zu erwarten ist.“ Der vormals gültige Behinderungsbegriff wurde mit der Reform des durch das Bundesteilhabegesetz – in Anlehnung an die UN -Behindertenrechtskonvention und die hierzu ergangene Rechtsprechung – erweitert und angepasst. In diesem erweiterten Verständnis von „Behinderung*“ ist das Zusammenwirken gesundheitlicher Beeinträchtigungen* mit gegenständlichen oder sozialen Barrieren* in der persönlichen Lebenswelt ausdrücklicher Bestandteil und Mitverursacher dessen, was „Behinderung*“ ausmacht. Demnach gelten Menschen als behindert*, wenn ihre Teilhabe* am alltäglichen Leben durch eine körperliche Beeinträchtigung* im Zusammenspiel mit sozialen Barrieren* dauerhaft gefährdet ist. Einfach gesagt: „Behinderung*“ steht für „Teilhabebeeinträchtigung“. Diese Definition von Behinderung entspricht dem sozialen Modell von Behinderung*. Als allgemeine Bezeichnungen sind die Ausdrücke behinderte Menschen* oder Menschen mit Behinderung* politisch korrekt.

neurodivergent

Menschen, bei denen die Funktionsweise des Gehirns und Nervensystems von der neurotypischen* Norm abweicht, die sich aber nicht als „krank“ identifizieren. Das betrifft zum Beispiel autistische Menschen oder Menschen mit ADHS

Neurodiversität / neurodivers

Neurodiversität bedeutet, dass neurobiologische Unterschiede als natürliche menschliche Dispositionen angesehen und respektiert werden. Alle Menschen sind als neurodivers, das heisst in der Entwicklung der Nervenzellen verschieden, zu betrachten. Neurodivergente* neurologische Entwicklungen, die von der neurotypischen* Norm abweichen, werden als natürliche menschliche Unterschiede angesehen.

Neuronormativität

Diskriminierung neurodivergenter* Personen im Vergleich zu der Norm entsprechenden, neurotypischen* Personen

neurotypisch

Neurotypisch (neurologisch typisch, kurz NT) wird benutzt, um Menschen zu beschreiben, deren neurologische Entwicklung und Status mit dem übereinstimmen, was die meisten Menschen als „normal“ betrachten. Das Gehirn / Nervensystem funktioniert so, wie es die Gesellschaft als „normal“ erachtet

nichtbinär

Nichtbinäre (nonbinary, enby) Menschen haben eine Geschlechtsidentität, die weder-noch, also weder ganz/immer weiblich, noch ganz/immer männlich ist und verstehen sich als außerhalb der zweigeteilten (binären) Geschlechterordnung

Otherring

Alle Arten von Diskriminierung haben gemeinsam, dass sie darauf beruhen, dass eine gesellschaftliche Norm oder ein gesellschaftliches Ideal konstruiert wird. Diskriminierung betrifft diejenigen, die dieser Norm oder dem Ideal nicht entsprechen, sondern davon abweichen. Sie werden zu etwas „Unnormalem“, etwas „Anderem“ erklärt. Auf Englisch nennt man diesen Prozess „Othering“, also „jemanden ändern“ bzw. „jemanden zu etwas Andersartigem machen“. Wenn das Gegenüber durch die ständige Konfrontation mit den Zuschreibungen nach und nach diese unbewusst übernimmt, ist sie oder er tatsächlich zum vermeintlich Anderen geworden, er oder sie hat sich dem Bild vom Anderen angeglichen (Verinnerlichung).

pathologisieren

eine Krankheit oder Behinderung* diagnostizieren, wenn die betroffene Person sich nicht als als krank oder behindert* identifiziert, bzw objektiv betrachtet nicht „krank“ ist. Das kann zum Beispiel neurodivergente* Personen betreffen, aber auch bei anderen Arten von Diskriminierung vorkommen: Denn was als Krankheit oder Behinderung* gilt ist u.a. von politischen oder pseudowissenschaftlichen Mehrheitsmeinungen abhängig. Zum Beispiel wurde Homosexualität erst 1990 von der WHO aus dem Katalog psychischer Erkrankungen gestrichen. Transgender* gilt erst mit dem Erscheinen der ICD 11 im Jahr 2022 nicht mehr als psychische Erkrankung. Auch viele Menschen mit vermeintlichem „Übergewicht“ (nach dem wissenschaftlich umstrittenen BMI) werden pathologisiert, selbst wenn ihr Gewicht laut wissenschaftlicher Ergebnisse nicht in den Bereich tatsächlich gesundheitsschädlichen Übergewichts fällt (Fettfeindlichkeit)

Pillshaming

Als Pillshaming wird bezeichnet, wenn sich spöttisch oder kritisch über Menschen geäußert wird, die Medikamente einnehmen, bzw diese für ihre Medikamenteneinnahme beschämt werden. Pillshaming richtet sich meist gegen Menschen, die Psychopharmaka bei psychischen Beeinträchtigungen* einnehmen (wollen oder müssen). Wie beim Fatshaming erreicht Pillshaming kaum etwas anderes, als die Demütigung von Menschen, die sich sowieso bereits in einer verletzlichen Position sind. Diejenigen, die pillshamen, sind manchmal ideologisch motiviert, manchmal auch einfach nur ignorant. Seit 2013 wird Pillshaming mit dem Hashtag #pillshaming angeprangert

Privilegien

Privilegien zu haben bedeutet, aufgrund einer gesellschaftlichen Positionierung Vorteile gegenüber anderen gesellschaftlichen Gruppen zu haben, wenn es um Zugang zu bestimmten Ressourcen geht (zum Beispiel: Geld erben, eine deutsche Staatsangehörigkeit haben, Treppen benutzen können, und vieles mehr ...). Es gibt offensichtliche Privilegien, bspw. ist das Wahlrecht auf Bundes- und Landesebene in Deutschland ein Privileg von Menschen mit deutscher Staatsbürgerschaft. Auch mit dem sozioökonomischen Status gehen viele Privilegien einher, da es in fast allen Lebensbereichen wichtig ist, genügend Geld zur Verfügung zu haben. Doch Menschen können auch weniger offensichtliche Privilegien haben, die nicht mehr auffallen, da sie selbstverständlich geworden sind. Eines davon ist, im Alltag als „normal“ wahrgenommen zu werden (etwa als weiß, deutsch, eindeutig männlich/weiblich oder gesund) und so bei der Job- oder Wohnungssuche, in der Schule oder in der U-Bahn nicht mit Vorurteilen und Zuschreibungen, verwehrten Zugängen oder diskriminierendem Verhalten rechnen zu müssen. Zu Privilegien gehört also auch, sich gar nicht erst mit Diskriminierung und der damit einhergehenden Ungerechtigkeit beschäftigen zu müssen. Die meisten Menschen haben durch einige ihrer gesellschaftlichen Positionierungen bestimmte Privilegien, und sind aufgrund anderer gesellschaftlicher Positionierungen benachteiligt. Wenn jemandem also gesagt hat, er*sie habe Privilegien, bedeutet das nicht, in jeder Hinsicht privilegiert zu sein und ein durchweg einfaches Leben zu haben

Queer

Das eigentlich eher negativ konnotierte Adjektiv „queer“ bedeutet im Englischen etwa „abweichend, schräg“ und wurde – ebenso wie das Adjektiv schwul im Deutschen – zunächst als Schimpfwort benutzt, um Personen, die von der gesellschaftlich vorgegebenen Heteronormativität abweichen, abzuwerten. Durch eine

positive Aneignung des Begriffes einem neuen Gebrauch des Begriffes durch die Abgewerteten selbst – auch hier ähnlich zur Verwendung des Wortes „Schwule“ im Deutschen. Queer wird heute als Oberbegriff für Menschen mit einer von den Vorgaben einer heteronormativ ausgerichteten Mehrheitsgesellschaft bewusst abweichenden Geschlechterrolle, Geschlechtsidentität oder sexuellen Orientierung oder Lebensweise benutzt, um damit Protest, Stolz oder Anderssein sichtbar Ausdruck zu verleihen. Außerdem tritt der Begriff queer auch im Kontext mit dem Queerfeminismus auf, in dem die Dekonstruktion von Identitäten, Kategorien und Lebensmodellen angestrebt wird.

Saneismus

Diskriminierung psychisch beeinträchtigt* Personen

Selbstbezeichnung

Eine bestärkende Bezeichnung, mit der jemand sich selbst oder eine Gruppe benennt, zu der eins sich zugehörig fühlt. Fremdbezeichnungen dagegen sind Begriffe bzw. Wörter, die von Personen außerhalb einer Gruppe verwendet werden, um die Gruppe oder Mitglieder der Gruppe zu beschreiben bzw. zu benennen. Dabei sind Fremdbezeichnungen von einer Mehrheitsgesellschaft gewählt, die sich selbst als Norm definiert, um sich von den „Anderen“ abzugrenzen. Fremdbezeichnungen selektieren bereits auf der sprachlichen Ebene, wer der vermeintlichen Norm entspricht und wer „anders“ ist. Die Selbstbezeichnung ist empowernd. Sie vermittelt ein positives Wir-Gefühl. Die Zuschreibung hingegen macht die marginalisierte Gruppe zu Anderen (Othering*)

Spoonie

Siehe: Löffel / Löffel-Theorie

soziales Modell der Behinderung

siehe Ableismus Artikel

strukturelle Diskriminierung

der Begriff bedeutet, dass Diskriminierung historische Ursachen hat und die Strukturen der Gesellschaft so lange geprägt hat, dass sie sich verfestigt haben. "Strukturell" nennt man das, weil davon ausgegangen wird, dass eine Gesellschaft von "Strukturen" durchzogen ist, die dazu führen, dass betroffene Menschen nicht gleichberechtigt teilhaben können. Damit ist gemeint, dass viele Abläufe, Organisationsstrukturen und Kommunikationsmuster in der Gesellschaft diskriminierend sind, auch wenn die Menschen, die diese Strukturen heute tragen, selbst die diskriminierende Sichtweise nicht mehr unbedingt bewusst teilen oder gutheissen. Zur institutionellen Diskriminierung, einer Art von struktureller Diskriminierung, zählen alle Arten von Benachteiligung, die von gesellschaftlichen Strukturen und Institutionen, wie Polizei, Justiz, Schulsystem, Gesundheitssystem, Wissenschaft, Arbeits- und Wohnungsmarkt, etc ausgehen, und von damit verbundenen Gesetzgebungen und Regeln ausgehen. Sie wird also, gezielt oder unabsichtlich, durch gesellschaftliche Institutionen hervorgebracht. Darunter zählen zum Beispiel Diskriminierung im Renten- und Gesundheitssystem, im Schulsystem, in der Gestaltung öffentlicher Räume, Diskriminierung durch die Wissenschaft (epistemische Gewalt), Gewalt durch Polizei (z.B. Tötungen psychisch kranker Personen durch die Polizei), Gewalt durch Institutionen (z.B. Gewalt in der Pflege), Benachteiligung in der Justiz, und der Mangel an Repräsentation in den Medien. Zur kulturellen Diskriminierung zählen zum Beispiel die Gestaltung von Sprache und Kommunikation, und aufgrund von verfestigter Kultur reproduzierte Verhaltensweisen einzelner Personen, die Auswirkungen auf strukturelle Prozesse haben, wie bei der Diskriminierung am Arbeitsmarkt, dem mangelnden Zugang zu Führungspositionen, oder der Diskriminierung auf dem Wohnungsmarkt.

Teilhabe

Teilhabe bedeutet das Einbezogenensein in eine Lebenssituation. Der Begriff der Teilhabe spielt eine große Rolle im Behinderungskonzept der Weltgesundheitsorganisation, dem die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung* und Gesundheit aus dem Jahre 2001 zugrunde liegt. Teilhabe ist hier mit Fragen nach dem Zugang zu Lebensbereichen, der Daseinsentfaltung, dem selbstbestimmten Leben und der Chancengerechtigkeit verknüpft, sowie mit Fragen der Lebenszufriedenheit, der erlebten gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der erlebten Anerkennung und Wertschätzung in den Lebensbereichen, die für die Person wichtig sind. Teilhabe ist eng verknüpft mit Begriffen wie Inklusion* und Barrierefreiheit*. Teilhabe wird möglich, wenn eine Gesellschaft die Verantwortung übernimmt, die Barrieren* abzubauen, die die Inklusion* und damit die Teilhabe einer Person verunmöglichen

toxic positivity (toxische Positivität)

Wenn negative Gefühle gar nicht zugelassen werden oder Menschen sich Druck machen, ständig happy zu

sein, wird das als Toxis Positivity bezeichnet. Toxic Positivity kann im Zusammenhang mit Ableism vor kommen (z.B. „du denkst zu negativ“, wenn eins erklärt dass die Behinderung* / chronische Erkrankung deshalb so heisst, weil sie unheilbar ist). Toxic Positivity geht mit dem Glauben einher, es sei eine reine Einstellungssache, ein erfolgreiches und zufriedenes Leben zu führen, getreu dem Motto: "Du bist deines Glückes Schmied". Als hätten äußere Umstände keinen Einfluss darauf. Wer nicht glücklich ist, ist selbst schuld. Wir machen also etwas falsch, wenn wir uns schlecht fühlen und es uns nicht gelingt, uns gut fühlend zu machen. Als negativ empfundenen Gefühle werden verdrängt und unterdrückt. Das verunmöglicht aber letztlich echte Empathie und Unterstützung

trans

transgender kurz trans bezeichnet Personen, deren Geschlechtsidentität nicht oder nicht vollständig mit dem nach der Geburt anhand der äußeren Merkmale zugewiesenen und im Geburtenregister eingetragenen Geschlecht übereinstimmt, oder die eine binäre Geschlechtszuordnung ablehnen.

Transfeindlichkeit

Der Begriff der Transfeindlichkeit bezeichnet negative Gefühle oder Feindseligkeiten gegenüber trans* Personen, die oft zu Ablehnung und Diskriminierung von oder sogar Gewalt an trans* Personen führen. Diese Emotionen, Einstellungen und Handlungen beruhen auf einem cissexistischen* Weltbild.

Verrückt (mad)

Wird von psychisch beeinträchtigten* Menschen als Selbstbezeichnung benutzt (sollte jedoch nicht von nicht psychisch beeinträchtigten* Menschen über diese benutzt werden)

Wahrnehmungslücke

Wir Alle haben mehr Empathie und Verständnis für Menschen in ähnlichen Lebenssituationen, also Situationen, die wir selbst kennen. Minderheiten und benachteiligte Gruppen erleben oft Situationen, die andere Menschen nicht kennen und für die sie schwerer Verständnis aufbringen können. Die Dinge, die wir nicht wissen, weil wir sie aus unserer gesellschaftlichen Positioniertheit heraus nicht erleben, werden auch "Wahrnehmungslücke" genannt. Zum Beispiel kann ein Mann eine Wahrnehmungslücke haben, warum sich eine Situation für eine Frau unsicherer anfühlen kann, als für ihn. Oder eine nichtbehinderte Person denkt nicht daran, dass die behinderte* Freundin die Bahn nicht einfach so benutzen kann, wie sie selbst. Dadurch wird das empathische Hineinversetzen in die Lebenssituation einer anderen Person oder ihre Gefühle erschwert

Dieses Glossar ist eine gekürzte Version des „Behindernisse ABC“ von Keo

Die ungekürzte Version und weitere Materialien rund um Ableismus findet ihr hier:

<https://nextcloud.skriptwende.de/s/T8kKTa7Badan7ee>

Zur Hilfe genommen wurden neben weiteren Quellen unter anderem folgende Glossare:

Teilhabeberatung Glossar

<https://www.teilhabeberatung.de/artikel/woerterbuch-der-selbstbestimmten-teilhabe>

Leidmedien Glossar

<https://leidmedien.de/begriffe/>

ida e.V. Glossar

<https://www.idaev.de/recherchetools/glossar>

Über diesen Reader

Herausgebende:

Kollektiv, Care! Altwend

kollektiv care c/o hoppla e.V.

Volzendorf 9, 29485 Lemgow

Kontakt: kollektiv-care-altwend@riseup.net

* Regionalgrüppchen im Wendland und in der Altmark

* AG Gründung eines ambulanten Pflegekollektivs

* AG Antidiskriminierung / Intersektionalität

Redaktion: Lynne

Layout: Keo

Bilder: alle Bilder sind freie Bilder von pixabay ohne Verwendungsnachweis

Netzwerk:

Kollektiv, Care! Überregionales Netzwerk:

kollektiv-care@lists.riseup.net

signal Gruppe:

<https://signal.group/#CjQKIA7LKGcXlr0AuixivhZZoikfdSvDBhLeI2Pfcu7tyQZBEhDuQ64gvuHDRSbtZNA0OVV4>

Download Links:

Link für das „Altpapier“, „unsere erste Ausgabe“ - von Kollektiv, Alter! 2021

<https://we.riseup.net/kollektiv-alter/altpapier>

Link für die Broschüre „Gepflegt (alt) werden“ - Wie du Pflegegrad 2 mit den entsprechenden Geldleistungen erhalten kannst von kollektiv-care-altwend, 2022

<https://we.riseup.net/kollektiv-alter/pflegegrad-2+766020>

Link für das pdf dieses „Care Paket: kollektiv-care-altwend, 2023

<https://we.riseup.net/kollektiv-alter/care-paket>

