

# Ein selbstbestimmtes Leben zwischen Behinderung und Medizin



# Gesundheitliche Probleme

- **Hydrocephalus**
  - Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen, Wesensänderungen, epileptische Anfälle
- **Neurologische Defizite**
  - Probleme beim Gehen, Dekubitus, Skoliose, Kontrakturen, Immobilität
- **Inkontinenz**
  - **Blase:** Einnässen, Geruch, Infekte
  - **Darm:** Entleerung von harten, schafskot-ähnlichen Stuhlballen, Verstopfung, ständiges Schmieren, paradoxe Durchfälle
- **Allergie**
  - Juckreiz, Rötung, Quaddelbildung, Nesselsucht, Mitreaktion der Schleimhäute, Durchfall, Stimmbandödem, Asthma, Herzrhythmusstörungen, starke Müdigkeit, ausgeprägte körperliche Schwäche, Anaphylaxie
- **Sexualität**
  - Infertilität, Impotenz, Ejaculatio praecox, Schmerzen
- **Psyche**
  - Verminderte Wahrnehmung, Intelligenz, tiefe Verzweiflung, Wut, Trauer, Depression, Suizidalität



# Paradigmen der Behindertenhilfe

- Dass jeder Mensch den gleichen Wert, akzeptable Wahlmöglichkeiten bei Fragen und Entscheidungen, die unser Leben berühren, haben muss.
- Behinderungsübergreifende, gleichberechtigte Mitwirkung der Betroffenen
- Eingehen von Risiken, damit Integration funktioniert.
- Verantwortung für unser eigenes Leben und Handeln annehmen und akzeptieren.
- Wichtigkeit und Einbeziehung einer Gemeinschaft erkennen, die nötig ist, um die Selbstbestimmung Behinderter Wirklichkeit werden zu lassen.



# Paradigmen der Behindertenhilfe

- Notwendigkeit einer gleichberechtigten Bildung, von Hilfestellungen, Ausbildung und Arbeitsmöglichkeiten als Grundlage zur Förderung eines selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen.
- Anwendung auf der lokalen, nationalen und internationalen Ebene ohne Einschränkungen hinsichtlich einer Behinderung, der Religion, des Geschlechts, der Rasse, Sprache oder ethnischen Hintergrundes, der politischen Ansichten, des Alters oder der sexuellen Orientierung.



# Was ist „Selbstbestimmtes Leben“ ?

- BROCKHAUS, 1993, 87 → "die Möglichkeit und Fähigkeit des Individuums ... frei dem eigenen Willen gemäß zu handeln" / "sich bewusst für ein Verhalten zu entscheiden und ein Ziel anzustreben.
- KELLER/NOVAK 1993, 313 "die (relativ) freie Verfügbarkeit des Menschen über sich selbst und sein Verhalten"



# Selbstbestimmtes Leben

Unter Selbstbestimmung ist die Möglichkeit und die kognitive Fähigkeit eines Menschen zu verstehen, selbst Entscheidungen über sein Handeln, Verhalten und seinen Körper zu treffen.



# Privatleben

- Steinig wird dieser Weg nicht durch die eigentliche Behinderung; es ist vielmehr die Umwelt, die es so schwer macht.
- Es sind die Blicke, die beleidigen und unter die Haut fahren.
- Es ist das Unverständnis, die mangelnde Akzeptanz und die unverhohlene Ablehnung und Diskriminierung des behinderten Menschen.
- Es sind die Kräfte raubenden Verhandlungen mit Ämtern und Behörden, unerfreuliche Gespräche mit Fachpersonen, denen es an Sensibilität, Respekt und Zeit fehlt.
- „Bei Hitler wärest Du schon längst vergast worden“



# Privatleben

- Krankengymnastik
  - → Persönlichkeitsentwicklung
- Segelfliegen
  - → Akzeptanz, Gruppenerlebnisse, Erfolg, Normalität



# Partnerschaft

- Angst vor Enttäuschung
- Nichtakzeptanz des Körpers
- Loslösung von Problemen / Elternhaus
- Entdeckungsreise
- Beziehung gibt Halt und Kraft
- „Ich mag Dich, aber bitte nicht mehr“
- „Freundschaft ist mehr wert als Beziehung“



# Beruf



- Studium:
  - Loslösung von Zuhause, Allein leben, Interaktion mit anderen Menschen, Selbstständigkeit
- Arbeit:
  - Familienersatz, Leistungsdruck, Mobbing, Burn out
  - Ausgleich der körperlichen Defizite durch erhöhten Einsatz und Ehrgeiz
  - Offensive, kommunikative Struktur
  - Eigenständigkeit durch Einkommen

# Ärzte

- Einige Ärzte, waren der Meinung, dass mein Leben so elend sei, dass es falsch wäre, dieses Leben zu erhalten
- Basis ist ein engagierter / vertrauter Hausarzt
- Suche nach Spezialisten schwierig, jedoch sind sie Grundlage für eine optimale Entwicklung der Gesundheit / Person



# Krankenhäuser

- Zentren wie WWK, Olgahospital, ... förderten meine Entwicklung und Gesundheit →
  - Wohlfühlfaktor
  - Geduld
  - Freude
  - Enttäuschungen
  - Trial and error



# Krankenkassen



- Wirtschaftliche Aspekt einer Behinderung
- Kostendiskussion der Krankenkassen
- Chronisch Kranke zahlen mehr und haben nicht die Möglichkeit auf Sondertarife
- „Sozialer Darwinismus, Verstoß gegen das Grundgesetz ?!“
- Beispiel: Ablehnung von Kathetermaterial mit folgendem Harnblasendivertikel aufgrund der Kosten

# Resümee

- Fachkundige, medizinische und psychologische Betreuung
- Frühförderung, gezielte Physiotherapie und Selbständigkeitstraining
- Sozialrechtliche Hilfen gilt es zu beantragen und leider allzu oft hartnäckig zu erstreiten
- Auseinandersetzung, die Akzeptanz und Annahme der Behinderung
- Freundeskreis, Hobbys und Interessen fördern



# Resümee

- Individuell
  - Selbstbestimmtes Leben ist möglich, wenn das Umfeld stimmt und ich es selbst will.
  - Eltern müssen in der Lage sein, zu fördern aber auch loszulassen.
- Gesellschaftlich (Politik, Kostenträger,...)
  - ? IST DER BEHINDERTE NICHT DOCH DER EUTHANASIE ANHEIM ZU STELLEN ?
  - ? WIE VERHÄLT ES SICH MIT DEN MENSCHENRECHTEN UND DEM GRUNDGESETZ ?
  - Geld regiert die Welt.



# Links

[www.asbh.de](http://www.asbh.de)

[www.werner-wicker-klinik.de](http://www.werner-wicker-klinik.de)

[www.google.de](http://www.google.de)

[www.nlm.nih.gov/medlineplus/spinabifida.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spinabifida.html)



Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit !

