



10.09.2019: Am 11. September findet die mündliche Anhörung zu einem Gesetzentwurf von Bundesgesundheitsminister Spahn statt, der vorsieht, dass Menschen mit hohem Pflegebedarf künftig keinen Anspruch mehr auf dessen Gewährleistung und Finanzierung durch die Gesetzliche Krankenkasse haben, wenn sie nicht in ein Heim umziehen. **Johannes Messerschmid**, Mitglied im Vorstand des Behindertenbeirats der Stadt München, ist unmittelbar betroffen. Im Interview mit der »[Kooperation Behinderter im Internet e.V. \(kobinet\)](#)« sagt er: "Die Realisierung der Pläne des Gesundheitsministeriums (von Minister Spahn) würden für mich das Ende meines normalen und aktiven Lebens bedeuten."

Nach 12 Jahren Krankenhaus und insgesamt 15 Jahren Aufenthalt in einer Einrichtung, lebt Johannes Messerschmid aus München inzwischen seit 32 Jahren in einer eigenen Mietwohnung mit einem von ihm selbst organisierten Assistenz-Team. Durch dieses Team kann er 24 Stunden am Tag zu jeder Zeit unterstützt werden. Da Johannes Messerschmid damit genau so jemand ist, der nach den Plänen von Jens Spahn zukünftig nur noch in absoluten Ausnahmefällen in den eigenen vier Wänden unterstützt werden soll, sprach *kobinet-Redakteur Ottmar Miles-Paul* mit ihm.

kobinet-nachrichten: Sie leben schon seit vielen Jahren mit Beatmung. Wie kam es dazu und seit wann nutzen Sie Beatmung?

Johannes Messerschmid: Im Alter von 6 Jahren hatte ich eine Polio- Erkrankung (Kinderlähmung), die eine weitgehende Lähmung meines Körpers zur Folge hatte. Auch meine Atemmuskulatur konnte ich nicht mehr betätigen, sodass ich seit dem auf ein Beatmungsgerät angewiesen bin.

kobinet-nachrichten: Welche Möglichkeiten bzw. Herausforderungen haben sie, um mit Beatmung am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen?

Johannes Messerschmid: Mit den mir zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln, z.B. Elektrorollstuhl mit Spezialsteuerung und transportables Beatmungsgerät, habe ich sehr gute Möglichkeiten, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und teilzugeben. Zu den Herausforderungen gehört es zum Beispiel genügend geeignete Unterstützungspersonen, das heißt Assistentinnen und Assistenten in meinem Team zu haben, die für mich und mit mir alle praktischen Angelegenheiten erledigen, die ich bewerkstelligen will. Genügend solcher Menschen zur Verfügung zu haben, ist eine elementare Voraussetzung dafür, dass ich so leben kann wie andere Menschen (ohne Behinderung) auch.

kobinet-nachrichten: Sie sind ja auch behindertenpolitisch aktiv und haben sicherlich schon von den Plänen des Bundesgesundheitsministeriums gehört, dass beatmete Menschen zukünftig nur noch in Ausnahmefällen in den eigenen vier Wänden leben sollen. Wie leben Sie und was würden diese Pläne für Ihr Leben bedeuten?

Johannes Messerschmid: Nach 12 Jahren Krankenhaus und insgesamt 15 Jahren Aufenthalt in einer Einrichtung, lebe ich inzwischen seit 32 Jahren in einer eigenen Mietwohnung mit einem von mir selbst organisierten Assistenz-Team, durch das ich 24 Stunden am Tag zu jeder Zeit unterstützt werde. Aufgrund dieser selbstbestimmten Lebensform war und ist es mir auch möglich, einem Studium, einer beruflichen Tätigkeit als Sozialpädagoge, und inzwischen einer ehrenamtlichen Tätigkeit als Mitglied im Vorstand des Behindertenbeirats der Stadt München nachzugehen. Die Realisierung der Pläne des Gesundheitsministeriums (von Minister Spahn) würden für mich das Ende meines normalen und aktiven Lebens bedeuten. Denn, ganz einfach gesagt, hätte ich in einer Einrichtung so wenig Personen zu meiner Unterstützung zur Verfügung, dass ich, wie ich es schon lange Zeit erlebt habe, nicht mal zur Toilette und ins Bett gehen kann, wenn es mir danach ist, sondern ich könnte mir auch jegliche private und beruflich-ehrenamtliche Aktivität außer Haus abschminken. Es wäre einfach niemand da, der die Zeit hätte, mich dabei zu unterstützen. Es wäre eine Katastrophe für mich, die ich mit allen Kräften zu verhindern versuchen werde!

kobinet-nachrichten: Sie nutzen zur Organisation ihrer Assistenz ja das Arbeitgebermodell. Was bedeutet das genau und welche Vorteile bietet das gerade für Ihr Leben mit Beatmung?

Johannes Messerschmid: Leben im Arbeitgebermodell bedeutet kurz gesagt: ich organisiere und verantworte mein Leben und die für mich notwendige persönliche Assistenz selbst. Ich suche die AssistentInnen auf dem Arbeitsmarkt, lerne sie selbst auf meine Bedürfnisse ein, leite, die für mich und in meinem Haushalt notwendigen Tätigkeiten an, und führe auch alle personaltechnischen und rechtlichen Angelegenheiten (Arbeitsverträge, Lohnabrechnung etc.) eigenständig aus. Das Arbeitgebermodell ermöglicht mir, die Verantwortung für mein Leben mit Beatmung selbst zu übernehmen. Alle Maßnahmen im Zusammenhang mit meiner Beatmung bzw. deren Umfang kann ich selbst bestimmen, habe aber auch gleichzeitig die Möglichkeit, genügend Assistenz für mich zu organisieren, die mich in bester Weise nach meinen Bedürfnissen unterstützt. Ich darf sagen, und das nicht ganz ohne Stolz: nach 32 Jahren Arbeitgebermodell lebe ich im 66. Jahr und bin auch mit Beatmung ca. nur einmal im Jahr mit einer Erkältungskrankheit beschäftigt, die ich dann mit einem Arzt meiner bevorzugten medizinischen Ausrichtung in aller Regel mit homöopathischer Medizin überwinden kann. So etwas wäre z.B. in einer Einrichtung eigentlich undenkbar, da ich mir weder einen Arzt, noch die für mich angemessene medizinische Behandlung dort wählen kann. So etwas ist aber für Menschen mit Beatmung elementar wichtig, um für sich die richtige Art im Umgang mit der Beatmung zu erlernen, gesünder zu bleiben und zufriedener zu leben.

"Sollte der vorgeschlagene Text Gesetzeskraft erlangen, so wird das selbstbestimmte Leben von Tausenden von Menschen zerstört. Das lässt

*sich nicht damit rechtfertigen,
dass einige Menschen
möglicherweise zu lange
beatmet werden oder es
andere Fehlentwicklungen
gibt."*

Sigrid Arnade,
Geschäftsführerin der
»Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben in
Deutschland (ISL)«.

kobinet-nachrichten: In der Diskussion wird oft davon gesprochen, dass viele Menschen mit Beatmung durch eine bessere Behandlung und Rehabilitation von der Beatmung entwöhnt werden könnten. Wäre dies in Ihrem Falle möglich gewesen und welche Einschätzung haben Sie dazu?

Johannes Messerschmid: Bei mir wäre eine Entwöhnung von der Beatmung aufgrund der Lähmung der Atemmuskulatur nicht möglich gewesen. Ganz grundsätzlich möchte ich dazu sagen, dass eine Entwöhnung vom Beatmungsgerät bzw. eine Reaktivierung der Eigenatmung davon abhängt, ob die Ursache der Beatmungsbedürftigkeit reversibel ist und ob für die Beatmete, oder den Beatmeten eine Motivation vorhanden ist, wieder selbst zu atmen. Sarkastisch gesagt, wäre ein Heimaufenthalt bzw. eine Heimeinweisung hierfür durchaus geeignet, denn es wäre mit Sicherheit eine große Motivation zum selbst-atmen gegeben, um aus dem Heim wieder raus zu kommen. Wenn der Mensch die Eigenatmung aber nicht wieder lernen kann, wäre er zuletzt der Dumme. Im Ernst gesagt, sind aber in einer Lebensform, in welcher genügend Assistenz vorhanden ist und somit eigene Aktivitäten und ein selbstbestimmtes Leben möglich sind, die Lebens- und Atem-Motivationen weitaus größer, als in einer Einrichtung.

kobinet-nachrichten: Wenn Sie zwei Wünsche für beatmete Menschen frei hätten, welche wären dies?

Johannes Messerschmid: Erstens wünsche ich beatmeten Menschen eine Beratung und Unterstützung, durch die sie informiert und motiviert werden, den eigenbestimmten und eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Beatmungssituation zu erlernen und zu praktizieren. Dies unter Einbeziehung erfahrener selbst-beatmeter BeraterInnen. Zweitens wünsche ich beatmeten Menschen, dass sie auf keinen Fall zwangsweise in irgendeine Art von Einrichtung eingepfercht und damit von der Gesellschaft ausgeschlossen und ihres Menschenrechtes auf freie Wahl des Lebens- und Wohnortes beraubt werden.

kobinet-nachrichten: Vielen Dank für das Interview.

Wir danken kobinet-Nachrichten und Ottmar Miles-Paul für die Genehmigung zur Veröffentlichung auf kommunisten.de

Das Gesetz von Gesundheitsminister Spahn würde für mich das Ende meines normalen und aktiven Lebens bedeuten

Kategorie: Im Interview

Veröffentlicht: Dienstag, 10. September 2019 08:28

Quelle: kobinet-nachrichten, 27.8.19: "[Seit 32 Jahren mit Beatmung in der eigenen Wohnung](#)"

Zur Info:

Gesetzesentwurf für ein Reha- und Intensivpflegestärkungsgesetz RISG

https://www.teilhabeGesetz.org/media/Ottmars_Dateien/190814_Referentenentwurf_RISG.pdf