

Caroline Welsh, Christoph Ostgathe,
Andreas Frewer, Heiner Bielefeldt (Hg.)
Autonomie und Menschenrechte am Lebensende

Menschenrechte in der Medizin | Human Rights in Healthcare | Band 3
hrsg. von Prof. Dr. Dr. Heiner Bielefeldt und Prof. Dr. Andreas Frewer, M.A.

CAROLINE WELSH, CHRISTOPH OSTGATHE,
ANDREAS FREWER, HEINER BIELEFELDT (HG.)

Autonomie und Menschenrechte am Lebensende

Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis

[transcript]

Mit freundlicher Unterstützung der Emerging Fields Initiative (EFI) und der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU).

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2017 transcript Verlag, Bielefeld

Die Verwertung der Texte und Bilder ist ohne Zustimmung des Verlages urheberrechtswidrig und strafbar. Das gilt auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Verarbeitung mit elektronischen Systemen.

Umschlagkonzept: Kordula Röckenhaus, Bielefeld

Printed in Germany

Print-ISBN 978-3-8376-3746-5

PDF-ISBN 978-3-8394-3746-9

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier mit chlorfrei gebleichtem Zellstoff.

Besuchen Sie uns im Internet: <http://www.transcript-verlag.de>

Bitte fordern Sie unser Gesamtverzeichnis und andere Broschüren an unter: info@transcript-verlag.de

Fragilität des Körpers

Ein menschenwürdiges Leben
durch persönliche Assistenz

MARIANNE HIRSCHBERG

1. EINLEITUNG

Schwere Krankheiten, Beeinträchtigungen und Behinderungen werden im öffentlichen wie auch fachlichen Diskurs um Sterbehilfe immer wieder als Begründung benutzt, für die Ermöglichung des ärztlich assistierten Suizids zu plädieren – mit dem Argument, ein entsprechendes Leben sei letztlich »nicht menschenwürdig«. Doch Menschenwürde hat jeder Mensch, bzw. jedem Menschen wird Menschenwürde in den internationalen Menschenrechtsabkommen zugesprochen. Die Achtung der Menschenwürde hat den Stellenwert einer unhintergehbaren Prämisse aller moralischen und rechtlichen Verbindlichkeiten. Damit dies kein bloß abstraktes Postulat bleibt, muss die Achtung der Menschenwürde jedoch auf konkrete Lebenslagen bezogen und somit mit Leben gefüllt werden. Sie gilt für alle Menschen, auch für Menschen mit schweren körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen.

Mit Rückgriff auf die *Disability Studies* argumentiert dieser Beitrag, dass generell von der Fragilität des menschlichen Körpers auszugehen ist und jeder Mensch eine Beeinträchtigung im Laufe seines Lebens erwerben kann. Aus dieser Perspektive sind Beeinträchtigungen nicht die Ausnahme menschlicher Existenz, sondern die Regel und zudem Bestandteil der *conditio humana*. Dabei soll der Logik, dass ein Leben mit schweren Be-

eintrüchtigungen und Krankheiten »menschenunwürdig« sei, der Boden entzogen werden. Damit Menschen den Respekt ihrer Würde tatsächlich erfahren können, bedarf es allerdings bestimmter Voraussetzungen. Der Begriff des »würdevollen« oder »menschenwürdigen« Lebens soll im Folgenden so verstanden werden, dass die für alle Menschen unbedingt vorauszusetzende Achtung der Menschenwürde in der Praxis auch erlebt werden kann. Es geht mir darum aufzuzeigen, dass mit einer individuellen persönlichen Assistenz ein in diesem Sinne »würdevolles Leben« mit chronischer Erkrankung oder Beeinträchtigung gelingen kann. Eine selbstverständliche Bereitstellung und Beanspruchung persönlicher Assistenz zur Gestaltung eines menschenwürdigen Lebens ist folglich – auch am Ende des Lebens – anzustreben und staatlich sowie von den verantwortlichen Instanzen zu verwirklichen.

2. MENSCHENWÜRDE – MENSCHENRECHTE

Die Menschenwürde ist die normative Grundlage menschlichen Lebens und des gesellschaftlichen Zusammenlebens.¹ Ihre genaue Auslegung unterscheidet sich je nach Philosophie- und Rechtstradition, die Kerngedanken einer neuzeitlichen Idee der Menschenwürde gleichen einander jedoch: Die Achtung und Anerkennung eines jeden Lebens als gleichwertig und die Anerkennung des Existenzrechts eines jeden Menschen, wie sie beispielsweise Kant formuliert hat. Vielfach wird auch die Anerkennung von Menschen als Subjekte und nicht als Objekte betont sowie ihre Freiheit von Zwang und Willkür. In aktuellen Diskursen um Menschenwürde, vor allem im Zusammenhang mit schweren Beeinträchtigungen und dem Lebensende, wird Menschenwürde indes verengt auf körperliche und geistige Autonomie.²

Die Menschenwürde zu achten und zu schützen, ist staatliche Aufgabe, nicht nur laut Deutschem Grundgesetz, sondern auch gemäß der durch die Vertragsstaaten ratifizierten Menschenrechtsabkommen. Gemeinsam mit der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (1948) bilden die ersten völkerrechtlich verbindlichen Menschenrechtspakte (1966) zu den wirt-

1 Vgl. Bielefeldt (2008).

2 Vgl. Gräfe (2012).

schaftlichen, sozialen und kulturellen Rechten (WSK-Pakt) sowie zu den bürgerlichen und politischen Rechten (Zivilpakt) die Internationale Charta für Menschenrechte. Darauf folgend wurden spezielle Übereinkommen verabschiedet: gegen rassistische Diskriminierung (1965), gegen Frauen-diskriminierung (1979), gegen Folter (1984), zu Kinderrechten (1989), zu den Menschenrechten von Wanderarbeiter_innen und ihren Familien (1990), den Rechten behinderter Menschen (2006) und für den Schutz aller Personen vor dem Verschwindenlassen (2006). In diesem Beitrag wird vorrangig auf die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen³ verwiesen, die seit dem 26.03.2009 deutsches Recht ist.

Behinderung wird in der Behindertenrechtskonvention als Teil der menschlichen Vielfalt betrachtet. Hier sind besonders die folgenden Grundsätze zu beachten:

»a) die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;«⁴ und »d) die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;«⁵

Als solche ist Behinderung wertzuschätzen, wie Degener als eines mehrerer Charakteristika des Menschenrechtsmodells von Behinderung expliziert: »Das menschenrechtliche Modell wertschätzt Behinderung als Teil menschlicher Vielfalt.«⁶ Zudem garantierten der »extensive Menschenwürdebezug und der Diversitätsansatz (Artikel 3 [d]), dass alle Menschen mit Behinderungen als Rechtssubjekte anerkannt werden.«⁷ Mit Bezug zur Konvention führt sie aus, dass Beeinträchtigungen das menschliche Leben prägen und behinderte Menschen als gleichberechtigte Rechtssubjekte »Anspruch auf Berücksichtigung mit all ihren Lebenserfahrungen [haben], wenn es um die Entwicklung von Gerechtigkeitstheorien geht.«⁸ Menschen

3 Im Weiteren auch als Konvention oder BRK benannt.

4 Artikel 3 (a) BRK.

5 Artikel 3 (d) BRK.

6 Degener (2015), 64.

7 Ebd., 65.

8 Ebd.

sind auch dann Träger_innen der Menschenrechte, wenn sie diese nicht selbständig ausüben können.⁹ Aus Menschenrechtsperspektive ist entscheidend, dass Menschen an der Ausübung ihrer Rechte nicht gehindert werden (weder aufgrund von Barrieren¹⁰ noch aufgrund kulturell-ethnischer Traditionen o.ä.¹¹). Sofern Menschen aufgrund individueller Beeinträchtigungen, Gebrechlichkeit oder Pflegebedürftigkeit nicht selbständig handeln können, benötigen sie die für sie individuell angemessene persönliche (oder auch technische) Assistenz. Diese soll dann die Tätigkeiten übernehmen, die jeweils nicht eigenständig ausgeführt werden können.

3. PERSÖNLICHE ASSISTENZ ALS INSTRUMENT ZU EINEM SELBSTBESTIMMTEN UND MENSCHENWÜRDIGEN LEBEN

Der Assistenzbegriff wurde von der Behindertenbewegung für die teilweise auch pflegerischen Hilfeleistungen geprägt, die beeinträchtigte Menschen zum Führen eines selbstbestimmten Lebens brauchen. »Assistenz hat nichts mit dem klassischen, bevormundenden Prinzip von ›Betreuung‹ zu tun, sondern mit Unterstützung einer selbstbestimmten Lebensführung. Assistenz ersetzt unsere Arme und Beine.«¹²

Bei der Entwicklung des persönlichen Assistenzmodells ging es auch um eine Machtumkehr, wie Frehe anhand der Hilfestruktur des konventionellen Pflegesystems 1981 ausführt. Beeinträchtigten Menschen, die Pflege oder Unterstützung erhalten, sollten nicht mehr als Objekt, sondern als selbstbestimmende Subjekte behandelt werden.¹³ Im klassischen Hilfesystem können sie weder über »den Zeitpunkt, den Inhalt, die Struktur, den Ablauf und den Ort der Hilfe bestimmen und das Personal nicht selbst auswählen«.¹⁴

9 Vgl. von Bernstorff (2013); Bielefeldt (2011) und Levinas (2007), 97–99.

10 Vgl. Degener (2009).

11 Vgl. Bielefeldt (2007).

12 Ratzka (1988), 184.

13 Vgl. Frehe (1981).

14 Frehe (2008), 8.

Hingegen stehen bei persönlicher Assistenz die selbstbestimmte bzw. autonome Entscheidung über das eigene Leben, die Alltagsgestaltung und die Ausführung der zu erhaltenden Assistenz im Vordergrund, die die Assistenznehmer_innen als beeinträchtigte Menschen im täglichen Leben benötigen.

Persönliche Assistenz ist im Rahmen eines politischen Programms entwickelt worden, um ein selbstbestimmtes Leben bei Pflege- und Hilfebedürftigkeit zu verwirklichen. In den 1970er Jahren durch die Independent-Living-Bewegung in den USA erfunden und aufgegriffen durch die deutsche Behindertenbewegung, hat die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL), ein Zusammenschluss von Organisationen behinderter Menschen, 1991 in zwei Resolutionen dargelegt, dass sie den »Aufbau und Erhalt von Einrichtungen« ablehnen, die »behinderte Menschen durch Aussonderung diskriminieren oder durch ihre Angebote in besondere Abhängigkeit bringen und halten«.¹⁵

Zu den Zielen, zu deren Verwirklichung persönliche Assistenz beitragen soll, gehören gleiche Chancen und Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilnahme, wie nichtbeeinträchtigte Menschen haben, die Kontrolle über Dienstleistungen, die Emanzipation von konkreten Zwängen und die Beseitigung von diese Zwänge ausübenden Institutionen, der Zugang zu Ressourcen (wie beispielsweise Nahrung, Kleidung, Wohnraum u.a.) sowie Möglichkeiten, Selbstbestimmung und Emanzipation im Sinne eines Bewusstseinsbildungsprozesses zu erlernen.¹⁶

In Abgrenzung zu konventioneller Pflege ist persönliche Assistenz durch ein grundlegend anderes Verständnis von Professionalität charakterisiert, da die pflegebedürftige Person als Assistenznehmer_in wesentlich mehr Rechte hat als in der konventionellen Pflege.¹⁷ Die Assistenznehmer_in entscheidet eigenständig über bzw. ist verantwortlich für den Prozess der Pflege; hingegen ist es die Aufgabe der Assistenzgeber_in bzw. Assistent_in, »sich zeitweise partiell zurückzunehmen und die erbetene Hilfe so gut wie möglich zu erbringen«.¹⁸

15 Miles-Paul (1992), 153.

16 Vgl. Zander (2015), 57–58; Miles-Paul (1992), 152.

17 Vgl. Zander (2015), 57–59.

18 Ebd., 58.

Alle Menschen mit Beeinträchtigungen können persönliche Assistenz beantragen unabhängig von Alter, Migrationshintergrund, Geschlecht, sexueller Orientierung, Religion oder Weltanschauung¹⁹ und auch sozialer Herkunft bzw. Klasse, die allerdings im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz nicht aufgeführt wird.²⁰

Zander legt in seiner qualitativen Studie fundiert dar, dass der Ansatz der persönlichen Assistenz auch auf pflegebedürftige und ältere Menschen übertragbar ist.²¹ Er expliziert, dass persönliche Assistenz nicht ausschließlich für die Personengruppe behinderter Menschen mit körperlichen, Sinnes- oder geistigen Beeinträchtigungen nützlich ist, sondern gleichfalls für pflegebedürftige Menschen jeglichen Alters, und konkretisiert dies für ältere gebrechliche bzw. pflegebedürftige und altersdemente Menschen.

Auch wenn Menschen nicht alle Tätigkeiten in ihrem Alltag unabhängig ausführen, können sie bestimmen, wobei und wie sie Hilfe in Anspruch nehmen wollen. Wie von Mitgliedern der Behindertenbewegung immer wieder bekräftigt wurde, ist es auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten oder kognitiven Beeinträchtigungen möglich, mit persönlicher Assistenz im eigenen Wohnraum zu leben.²² Diese benötigen ggf. mehr Unterstützung,

19 Vgl. die Differenzkategorien des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) (2006).

20 Beantragt werden können Leistungen zur persönlichen Assistenz über das Sozialgesetzbuch IX zu Rehabilitation und Teilhabe, sowie über das SGB XII zu Sozialhilfe (vgl. § 17 SGB IX, § 61 SGB XII). Gesetzlich geregelt ist jedoch bisher nur die Arbeitsassistenz über § 33 SGB IX, alle Regelungen zur persönlichen Assistenz jenseits der Arbeitstätigkeit sind bisher in untergesetzlichen Vereinbarungen auf Landesebene verankert. Zwar hebt die Bundesregierung im an der BRK orientierten Teilhabebericht zu den Lebenslagen behinderter Menschen die positive Funktion der persönlichen Assistenz hervor (BMAS [2013], 169–170), jedoch sind Leistungen der persönlichen Assistenz »weder flächendeckend noch bedarfsgerecht ausgebaut«, wie der wissenschaftliche Beirat des Berichts kritisiert (Ebd., 79). Es gibt bisher noch keine statistischen Erhebungen, in welchem Umfang persönliche Assistenz bundesweit in Anspruch genommen wird (vgl. Ebd., 324 und die Stellungnahme von ISL zum Entwurf eines 2. Gesetzes zur pflegerischen Versorgung vom 9.07.2015).

21 Vgl. Zander (2015).

22 Vgl. ausführlich Vernaldi (2015); Zander (2007).

ihre Bedürfnisse zu artikulieren oder auch Möglichkeiten zu entwickeln, den eigenen Alltag zu strukturieren. Um diesen Unterschied zu bezeichnen, wird die von den Assistent_innen geleistete Arbeit nicht als »Assistenz«, sondern als »Unterstützung« bezeichnet.²³ Die Unterstützungstätigkeit ist weniger darauf fokussiert, Tätigkeiten auszuführen, sondern auch mitzudenken – jedoch immer in der unterstützenden und nicht bevormundenden Funktion.

Die Assistenzstätigkeit, umfasst folglich eine Bandbreite an Einsatzvarianten: Die Selbstbestimmung der Assistenz erhaltenen Person ist zu beachten, selbst wenn das Unterstützungsausmaß wächst. Die hieraus resultierenden Herausforderungen sind in der jeweiligen Situation auszuloten in Relation zu den Bedürfnissen der Assistenznehmer_innen, ihren jeweiligen chronischen Erkrankungen, Beeinträchtigungen oder Behinderungen und ihrer Lebenssituation.

Hinsichtlich des Alterns und der Lebenssituation älterer Menschen hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2002 Rahmenbedingungen und Vorschläge für politisches Handeln entwickelt, die Autonomie ähnlich fassen wie in den Resolutionen der ISL. So definiert sie Autonomie als »die Fähigkeit, die für das Alltagsleben notwendigen persönlichen Entscheidungen zu treffen, sie zu kontrollieren und mit ihnen umzugehen, und zwar im Rahmen der persönlichen Bedürfnisse und Präferenzen«.²⁴ Dementsprechend können beeinträchtigte oder auch altersgebrechliche Menschen autonom oder selbstbestimmt entscheiden, was ihnen wichtig ist, auch wenn sie für Tätigkeiten im Alltag Unterstützung durch Assistenzkräfte benötigen. Die Weltgesundheitsorganisation unterscheidet Autonomie von Unabhängigkeit, indem sie letztere wie folgt definiert:

»Unabhängigkeit ist die Fähigkeit, die für das tägliche Leben notwendigen Funktionen auszuführen, also etwa alleine innerhalb der Gemeinschaft zu wohnen, und dabei die Hilfe anderer nicht oder nur in geringem Umfang in Anspruch zu nehmen.«²⁵

23 Vgl. Zander (2007).

24 WHO (2002), 13.

25 Ebd., 13.

4. FRAGILITÄT DES KÖRPERS – GESUNDHEIT, KRANKHEIT UND BEEINTRÄCHTIGUNG ALS SPEKTRUM

Behinderung, wie auch chronische Krankheiten und Pflegebedürftigkeit, wurden traditionell als besondere Kategorie, als Abweichung vom Normalzustand eines funktionierenden Körpers, konstruiert. So hat auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in ihrer Behinderungsklassifikation Funktionsfähigkeit als normales Pendant zu Behinderung gesetzt.²⁶ Diese Dichotomie wird der komplexen Wirklichkeit der Menschen nicht gerecht. Zudem ist es wichtig, Beeinträchtigung und Behinderung präzise zu unterscheiden. So wird in der UN-Behindertenrechtskonvention von einer Beeinträchtigung gesprochen, die erst in Wechselwirkung mit gesellschaftlichen Barrieren zu einer Behinderung führen kann:

»Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.«²⁷

Gemäß des *World Report on Disability* der WHO haben so gut wie alle Menschen zu einer bestimmten Zeit ihres Lebens eine Beeinträchtigung, chronische Erkrankung oder Störung: »Disability is part of the human condition. Almost everyone will be temporarily or permanently impaired at some point in life, and those who survive to old age will experience increasing difficulties in functioning.«²⁸

Ähnlich wie das Menschenrechtsprinzip verdeutlicht, Behinderung als Teil der menschlichen Vielfalt anzusehen,²⁹ betonen WHO und Weltbank, dass Behinderung ein menschliches Charakteristikum ist, das nahezu jeder Mensch im Laufe seines Lebens erwerben kann. Daher sind Menschen nur als zeitweilig oder momentan nicht-behindert temporarily or momentarily able-bodied (TAB/MAB) – zu betrachten. Das betonte Irving Kenneth

26 Vgl. WHO (2001).

27 Artikel 1 Uabs. 2 BRK.

28 WHO/Weltbank (2011), 261.

29 Vgl. Artikel 3 (d) BRK.

Zola, einer der Begründer der Disability Studies, bereits 1993 in seinem Artikel im Journal *Social Science and Medicine* mit Bezug zur internationalen sozialwissenschaftlichen und medizinsoziologischen Diskussion.³⁰ Menschen fühlen Schmerzen, sind verletzbar und auf andere angewiesen – ob sie sich z.B. das Bein gebrochen, Brustkrebs oder eine Depression haben oder blind sind.³¹ Schmerz ist eine charakteristische menschliche Erfahrung, unabhängig davon, ob die Betroffenen zeitweilig (oder chronisch) erkrankt, beeinträchtigt, behindert oder nicht-behindert sind.³²

Dies zeigt, dass konzeptionell von einer großen Bandbreite von Beeinträchtigungen auszugehen ist und einem *Spektrum* zwischen Gesundheit und Gesundheitsstörungen bzw. Krankheiten oder zwischen unterschiedlichen Funktionsfähigkeiten und Behinderungen. Diese Perspektive ersetzt die frühere Perspektive einer Dichotomie zwischen Normalität und Abweichung (Gesundheit – Krankheit, Behinderung – Nichtbehinderung).³³

Die Konzeptionalisierung des fragilen Körpers ermöglicht es, sich von der Konzeption von Normalität als Funktionsfähigkeit zu lösen. Statt eines funktionsfähigen Körpers als Normalität sind Verletzlichkeit und Abhängigkeit Charakteristika jedes Menschen.³⁴ Das Konzept des fragilen Körpers verweist auf die immer bestehende Potenzialität, eine Beeinträchtigung zu erwerben oder chronisch zu erkranken. Wenn davon ausgegangen werden kann, dass Beeinträchtigungen oder chronische Erkrankungen nicht nur nicht vermeidbar sind, sondern eher als selbstverständlich zu fassen sind, geht dies mit einer neuen Perspektive einher.

Die Konsequenz daraus ist, von der Interdependenz aller auszugehen, dass Menschen grundsätzlich von der Unterstützung anderer abhängig sind.

30 Vgl. zur Diskussion in Disability Studies und Medical Sociology Thomas (2007); Davis (2002) und Tervooren (2003); zum Risiko, krank oder behindert zu werden vgl. auch Badura et al. (2010).

31 Vgl. die aktuellen Studien der DAK und der Techniker Krankenkasse (2014). Zu den häufigsten Krankheiten von Arbeitnehmer_innen gehören demnach Erkrankungen des Muskel-Skelett-Systems, Atemwegs- und psychische Erkrankungen – letztere seit Jahren steigend (vgl. DAK [2014], 25).

32 Vgl. Good et al. (1992); Nussbaum (2010).

33 Vgl. auch Hirschberg (2009) mit Verweis auf die Normalismustheorie Jürgen Links (1999).

34 Vgl. Davis (2002).

Die Anerkennung der Tatsache, nur zeitweilig im Leben nicht-behindert zu sein,³⁵ bedeutet, die Notwendigkeit, Assistenz zu erhalten, als *gewöhnlich* aufzufassen.

Auch auf gesellschaftlicher Ebene folgt daraus, dass bei der Betrachtung von Behinderung nicht mehr die individuelle Beeinträchtigung, sondern der Abbau der gesellschaftlichen Barrieren und die Bereitstellung von ambulanter Assistenz und Unterstützung im Fokus stehen sollte. Beeinträchtigungen oder chronische Erkrankungen wären somit nicht mehr als ungewöhnliches Phänomen, als Abweichung einer als normal konstruierten Funktionsfähigkeit, zu erachten, sondern als *üblich* – als *Regel*. Diese neue Perspektive auf den Körper als fragil, auf die damit verbundene Verletzlichkeit des Menschen, verändert auch die Perspektive auf den Menschen an sich in seiner Grundkonstitution.

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass ein menschenwürdiges Leben unabhängig von chronischen Erkrankungen und Beeinträchtigungen durch den Staat zu garantieren ist. Diese Verpflichtung besteht nicht nur über das Grundgesetz, sondern ist durch die Behindertenrechtskonvention für die Lebenslagen behinderter Menschen konkretisiert. Damit behinderte und pflegebedürftige Menschen menschenwürdig leben können, müssen angemessene Vorkehrungen bereitgestellt werden, beispielsweise technische oder persönliche Assistenz.³⁶ Mit persönlicher Assistenz kann ein behinderter, chronisch kranker oder auch im höheren Lebensalter gebrechlicher Mensch autonom entscheiden, von wem, wo, zu welchem Zeitpunkt und wie er unterstützt werden möchte – dies muss im konkreten Arbeitsverhältnis zwischen Assistenznehmer_in und Assistent_in ausgelotet werden. Eine Beeinträchtigung oder chronische Erkrankung schließt insofern keineswegs aus, dass die Betroffenen ihr Leben als menschenwürdig erfahren. Ähnliches gilt für hohes Lebensalter oder die letzte Lebensphase – auch wenn dies in der Debatte um ärztlich assistierten Suizid oft anders dargestellt wird. Wenn Menschen Suizidassistenz wünschen, kann dies auch daran

35 S.o., temporarily able-bodied, vgl. Zola (1993).

36 Vgl. Artikel 2 in Verbindung mit Artikel 19 BRK.

liegen, dass sie unter Stigmatisierungen aufgrund ihrer Beeinträchtigungen leiden. Daher wäre es sinnvoll, bewusstseinsbildende Maßnahmen (gemäß Artikel 8 BRK) in Verbindung mit dem Recht auf Leben (Artikel 10 BRK) zu entwickeln und durchzuführen. Hierdurch könnten die Anerkennung beeinträchtigter und pflegebedürftiger Menschen erhöht und Stigmatisierungen oder Diskriminierungen reduziert werden. Dies könnte entscheidend zur Lebensqualität und Teilhabe beeinträchtigter Menschen beitragen.

Da jeder Mensch in seinem Leben eine Beeinträchtigung erwerben kann, ist dafür zu plädieren, von der Fragilität und Vulnerabilität jedes Körpers auszugehen. Diese Perspektive vermittelt, alle die Gesundheit betreffenden Charakteristika eines Menschen im Verhältnis zu seiner psycho-sozialen Umwelt heranzuziehen, um die jeweilige Lebenssituation mit einer chronischen Krankheit oder Beeinträchtigung zu beurteilen, die notwendige Unterstützung individuell zu ermitteln und bereitzustellen. Auch für die Partizipation im Gesundheitssystem ist es erforderlich, die Lebenslagen eines Menschen umfassend zu beachten.

Mit der Konzeption des fragilen Körpers könnten eine differenzierte Entwicklung von Gesundheitsförderungsprogrammen und eine detaillierte, verbesserte Verteilung von Gesundheitsleistungen und Leistungen zur Förderung einer selbstbestimmten Lebensführung einhergehen.³⁷ Diese Leistungserbringung ist vorrangig vor finanzpolitischen Einschränkungen, die beeinträchtigte, chronisch kranke und Menschen in der letzten Lebensphase häufig als erste betreffen.³⁸

Grundsätzlich ist zu bedenken, dass jedem Menschen Beeinträchtigungen widerfahren können. Statistisch betrachtet ist dies mit hohem Lebensalter sogar wahrscheinlich. Demgemäß sollte persönliche Assistenz nicht als Ausnahme, sondern flächendeckend und standardisiert angeboten werden, um allen Menschen ein menschenwürdiges Leben im gesamten Lebenszyklus zu gewährleisten.

37 Vgl. Artikel 19 und 25 BRK.

38 Vgl. EFC (2012).

LITERATUR

- Badura, Bernhard/Walter, Uta/Hehlmann, Thomas (2010): *Betriebliche Gesundheitspolitik: Der Weg zur gesunden Organisation*, 2. Auflage, Berlin: Springer. doi: 10.1007/978-3-642-04337-6.
- Bernstorff, Jochen von (2013): »Der Streit um die Menschenwürde im Grund- und Menschenrechtsschutz: Eine Verteidigung des Absoluten als Grenze und Auftrag«, in: *Juristen Zeitung* 68, 19 (2013), 905–915.
- Bielefeldt, Heiner (2007): *Menschenrechte in der Einwanderungsgesellschaft. Plädoyer für einen aufgeklärten Multikulturalismus*, Bielefeld: transcript.
- Bielefeldt, Heiner (2008): *Menschenwürde. Der Grund der Menschenrechte*, Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Bielefeldt, Heiner (2011): *Auslaufmodell Menschenwürde? Warum sie in Frage steht und warum wir sie verteidigen müssen*, Freiburg: Herder.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2013): »Teilhabebereicht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung«, Online: <http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a12513-teilhabebericht.html> [20.06.2016].
- Davis, Lennard (2002): *Bending over Backwards. Disability, Dismodernism & Other Difficult Positions*, New York: NY University Press.
- Degener, Theresia (2009): »Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern?«, in: *Behindertenrecht* 2 (2009), 34–52.
- Degener, Theresia (2015): »Die UN-Behindertenrechtskonvention – ein neues Verständnis von Behinderung«, in: Degener/Diehl (2015), 55–74.
- Degener, Theresia/Diehl, Elke (Hg.) (2015): *Handbuch Behindertenrechtskonvention. Teilhabe als Menschenrecht – Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*, Bonn: bpb.
- Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK) (2014): *Gesundheitsreport 2014. Die Rushhour des Lebens. Gesundheit im Spannungsfeld von Job, Karriere und Familie, Analyse der Arbeitsunfähigkeitsdaten*, Hamburg: Medhochzwei.
- European Foundation Centre (EFC) (2012): *Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with*

- disabilities*, Paris, Online: http://efc.issueab.org/resource/test_study_finding [30.07.2016].
- Frehe, Horst (1981): »Die Helferrolle als Herrschaftsinteresse nichtbehinderter ›Behinderten-(Be)-Arbeiter«, in: Sierck/Wunder (1981), 157–163.
- Frehe, Horst (2008): »Was Helfen bedeutet«, Online: http://www.zedis-ev-hochschule-hh.de/files/frehe_was_helfen_bedeutet.pdf [15.08.2015].
- Good, Mary-Jo Delvecchio/ Brodwin, Paul. E./Good, Byron. J./Kleinman, Arthur (Hg.) (1992): *Pain as human experience. An anthropological experience*, Berkeley: University of California Press.
- Graefe, Stefanie (2012): »Autonomie und Teilhabe. Eckpunkte emanzipatorischer Altersforschung«, in: Kümpers/Heusinger (2012), 249–260.
- Hirschberg, Marianne (2009): *Behinderung im internationalen Diskurs*, Frankfurt/M.: Campus
- Kant, Immanuel (1797): *Metaphysik der Sitten*, Stuttgart: Reclam.
- Kümpers, Susanne/Heusinger, Josefine (Hg.) (2012): *Autonomie trotz Armut und Pflegebedarf? Altern unter Bedingungen von Marginalisierung*, Bern: Huber.
- Interessengemeinschaft Selbstbestimmt Leben (ISL): »Stellungnahmen zu dem Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Stärkung der pflegerischen Versorgung und zur Änderung weiterer Vorschriften (Stand vom 22.06.2015)«, Online: http://www.isl-ev.de/index.php?option=com_content&view=article&id=1308:persoenliche-assistenz-staerken&catid=90&Itemid=410&lang=de [20.04.2016].
- Levinas, Emmanuel (2007): *Verletzlichkeit und Frieden. Schriften über die Politik und das Politische*, Zürich: diaphanes.
- Link, Jürgen (1999): *Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird*, Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Mayer, Anneliese/Rütter, Jutta (Hg.) (1988): *Abschied vom Heim, Erfahrungsberichte aus Ambulanten Diensten und Zentren für Selbstbestimmtes Leben*, München: AG SPAK.
- Miles-Paul, Ottmar (1992): »Wir sind nicht mehr aufzuhalten!« *Behinderte auf dem Weg zur Selbstbestimmung: Beratung von Behinderten durch Behinderte – Peer Support: Vergleich zwischen den USA und der BRD*, München: AG Spak.
- Nussbaum, Martha (2010): *Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*, Frankfurt/M.: Suhrkamp.

- Ratzka, Adolf (1988): »Aufstand der Betreuten. Selbstrespekt als Richtschnur«, in: Mayer/Rütter (1988), 183–201.
- Sierck, Udo/Wunder, Michael (Hg.) (1981): *Sie nennen es Fürsorge: Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand*, Berlin: Verlagsgesellschaft Gesundheit.
- Techniker Krankenkasse (Hg.) (2014): *Gesundheitsreport 2014 – Veröffentlichungen zum Betrieblichen Gesundheitsmanagement der TK*, Bd. 29, Hamburg. [dx.doi.org/10.4126%2F38m-005610002](https://doi.org/10.4126%2F38m-005610002).
- Tervooren, Anja (2003): »Der verletzliche Körper. Überlegungen zu einer Systematik der Disability Studies«, in: Waldschmidt (2003), 37–49.
- Thomas, Carol (2007): *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Houndsmill: palgrave.
- Vernaldi, Matthias (2015): »Durch Persönliche Assistenz zu einem selbstbestimmten Leben – ein Erfahrungsbericht«, in: Degener/Diehl (2015), 241–247.
- Waldschmidt, Anne (Hg.) (2003): *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation, Schriftenreihe zum selbstbestimmten Leben Behinderter*, Kassel: bifos.
- World Health Organisation (2001): *The International Classification of Functioning, Disability and Health*, Geneva: WHO Press.
- World Health Organization (2002): *Aktiv Altern: Rahmenbedingungen und Vorschläge für Politisches Handeln*, WHO/NMH/NPH/02.8, Genf: WHO Press.
- World Health Organisation/World Bank (2011): *The World Report on Disability*, Geneva: WHO Press.
- Zander, Michael (2007): »Selbstbestimmung, Behinderung und Persönliche Assistenz«, in: *Forum Kritische Psychologie* 51 (2007), 38–52.
- Zander, Michael (2015): *Autonomie bei (ambulantem) Pflegebedarf im Alter. Eine psychologische Untersuchung*, Bern: Huber.
- Zola, Irving Kenneth (1993): »Self, Identity and the Naming Question: Reflections on the Language of Disability«, in: *Social Science and Medicine* 36 (1993), 167–173.