

Rebecca Maskos

## Ignoriert: Behinderte Menschen in der Pandemie

„Risikogruppen“ sollen geschützt werden – so lautet eines der zentralen Ziele im Kampf gegen das Coronavirus. In Reden und auf Pressekonferenzen werden die „Vulnerablen“ gerne bemüht. Fakt ist aber: Zu großen Teilen sind sie weder ausreichend geschützt noch an den Entscheidungen über Schutzstrategien beteiligt. Das gilt besonders für behinderte Menschen. Der Widerspruch zwischen einem Diskurs der Inklusion und „Fürsorge“ auf der einen Seite sowie faktischer Exklusion auf der anderen Seite ist symptomatisch für den Umgang mit Behinderung in Deutschland – und er offenbart sich in besonderer Weise in der Pandemie: Es wird über behinderte Menschen statt mit ihnen geredet. Sie werden mit zahllosen bürokratischen Hürden konfrontiert. Und sie werden – statt inmitten der Gesellschaft – abgesondert in Einrichtungen und Heimen verortet.

Zunächst einmal bleibt festzuhalten, dass das „Problem Corona“ weit über angeblich eng begrenzte gefährdete Gruppen hinaus besteht. Vorerkrankungen und vor allem das Lebensalter bilden zwar nach wie vor Hauptrisikofaktoren für einen schweren Verlauf von Covid-19, insbesondere bei den über 75jährigen ist das Risiko zu sterben sehr hoch. Doch aktuelle Zahlen des Robert-Koch-Instituts belegen, dass „die Risikogruppe“ mitnichten eine kleine, abgrenzbare Gruppe „Alter und Schwacher“ umfasst, sondern rund 37 Prozent der Bevölkerung.<sup>1</sup> Vie-

le Erkrankte über alle Altersgruppen hinweg müssen mit teilweise gravierenden Langzeitfolgen leben lernen – darunter auch solche ohne bekannte Vorerkrankungen und mit einem zunächst leichten Verlauf.<sup>2</sup> Kurzum: Covid-19 kann jeden treffen.

Mit besonderem Schutz für einige wenige ist es somit nicht getan. Allerdings scheidete eine wirksame Pandemiebekämpfung selbst bei den besonders gefährdeten hochbetagten Menschen in Pflegeeinrichtungen. Die Lebens- und Arbeitsbedingungen dort tragen entscheidend zu den hohen Todeszahlen unter ihnen bei. In Heimen ist es kaum möglich, sich wirksam zu isolieren, die Privatsphäre ist eingeschränkt. Heimangestellte müssen wegen knapper Budgets und Personalmangel Pflege und Betreuung im Schnelldurchgang leisten. Für einen ausreichenden Infektionsschutz fehlt dabei oft schlicht die Zeit.

### Im Heim isoliert

Fehlende Möglichkeiten, sich zu schützen, und permanenter Personalmangel – dies trifft auch auf Wohnrichtungen der Behindertenhilfe zu. Eine Statistik der Corona-Fallzahlen unter Heimbewohner\*innen, die jünger als 60 Jahre sind, gibt es nicht – auch, weil Wohnrichtungen für behinderte

1 Vgl. RKI, Bevölkerung mit einem erhöhten Risiko für schwere Covid-19-Verläufe in Deutschland, „Journal of Health Monitoring“, S2/2021, www.rki.de, 24.2.2021.

2 Die Angaben schwanken zwischen 10 und 80 Prozent der Infizierten, vgl. Martina Lenzen-Schulze, Long COVID: Der lange Schatten von COVID-19, www.arzteblatt.de/lit4920; Long-Covid trifft 80 Prozent der Corona-Patienten – Fünf Symptome kommen am häufigsten vor, in: „Frankfurter Rundschau“, 16.3.2021.

Menschen als Betreuungseinrichtungen gelten und nicht als Pflegeheime. Der Bundesverband der Lebenshilfe beispielsweise verzeichnet in seinen Einrichtungen kaum Erkrankte oder Tote. Dennoch gab es auch dort Ausbrüche, wie im thüringischen Schleiz Anfang Oktober 2020. Trotz einschlägiger Symptome fühlten sich Ärzt\*innen vor Ort jedoch nicht dazu bemüht, die Bewohner\*innen der Lebenshilfe-Einrichtung zu testen. Offenbar wurde davon ausgegangen, dass es sich bei einem „Behindertenheim“ schon nicht um einen gefährlichen „Hotspot“ handeln werde.<sup>3</sup>

Dieser Blick auf die Behinderten-einrichtungen trifft auf zynische Weise zu. Tatsächlich stellen Bewohner\*innen von Heimen so gut wie keine Ansteckungsgefahr für die Allgemeinheit dar, weil Heime seltener besucht oder verlassen werden. Während der Pandemie seien „die Institutionen wieder richtig total“ geworden, so Swantje Köbsell, Professorin für *Disability Studies* an der Alice-Salomon-Hochschule Berlin, in einem Interview mit der Wochenzeitung „Der Freitag“.<sup>4</sup> Köbsell spielt damit auf den Begriff der „totalen Institution“ des Soziologen Erving Goffman an, der Gefängnisse, Psychiatrien, Heime und Asyle in ihrer Macht und Kontrolle über die Bewohner\*innen miteinander verglich.<sup>5</sup>

Seit Beginn der Pandemie würden sich Hinweise auf strukturelle und körperliche Gewalt in Heimen häufen, berichtet auch Alexander Ahrens, Geschäftsführer des Vereins Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland. Bewohner\*innen erzählten, dass sie monatelang abgeschottet würden. Einzelne Heime würden Quarantänemaßnahmen sogar mit körperlicher Gewalt erzwingen und Bewoh-

ner\*innen in ihre Zimmer einschließen oder mit Medikamenten ruhigstellen. Die Möglichkeit, per Videotelefonie Kontakt zur Außenwelt zu halten, seien zudem vielerorts begrenzt: Oft gebe es erst seit kurzer Zeit Internetverbindungen. „Die Bewohner\*innen und Heimbeiräte wurden so gut wie nie einbezogen in die Planung von Maßnahmen“, so Ahrens. „Schon vor Corona wussten wir oft nicht, was sich eigentlich abspielt hinter den verschlossenen Türen. In der Pandemie sind die Pflegekräfte verunsichert und beharren auf uneinheitlichen Regelungen. Aus Angst, etwas falsch zu machen, wird lieber gleich alles dichtgemacht.“<sup>6</sup>

### **Komplett vergessen: Zu Hause lebende Pflegebedürftige**

Doch die Pandemie trifft nicht nur jene hart, die in Pflegeeinrichtungen wohnen: Von den insgesamt rund 3,5 Millionen pflegebedürftigen Menschen leben drei Viertel in ihren eigenen vier Wänden. Unterstützung erhalten sie durch Angehörige, ambulante Pflegedienste und selbst organisierte Assistent\*innen. Wie die Heimbewohner\*innen blieben auch die ambulant lebenden „Vulnerablen“ bei der Entwicklung von Schutzstrategien vor Corona außen vor. Darauf wiesen Aktivist\*innen der Behindertenbewegung und Verbände der Behindertenselbsthilfe schon früh hin – allerdings vergeblich.<sup>7</sup> So sind vor allem jene, die nicht im Pflegeheim leben, schlicht vergessen worden. Erst Monate nach Ausbruch der Pandemie verschaffte das Bundesgesundheitsministerium auch ambulant Gepflegten Zugang zu Masken, Schutzausrüstungen und

3 Vgl. Schleiz: Corona-Ausbruch in Wohnanlage für Menschen mit Behinderung, [www.mdr.de](http://www.mdr.de), 3.10.2020.

4 Vgl. Kirsten Achteik, „Institutionen werden wieder total“, [www.freitag.de](http://www.freitag.de), 19.5.2020.

5 Erving Goffman, *Asyle*, Frankfurt 1973.

6 Im Gespräch mit der Autorin.

7 Vgl. Manuela Heim, „Nicht über uns ohne uns“, [www.taz.de](http://www.taz.de), 4.5.2020; vgl. auch Forderungspapier des Deutschen Behindertenrats: „Gleiche Teilhabe sicherstellen! Die Corona-Krise aus Sicht von Menschen mit Behinderungen: Analysen und Forderungen“, [www.deutscher-behindertenrat.de](http://www.deutscher-behindertenrat.de), 25.9.2020.

Tests. Menschen mit selbst organisierter oder privater Pflege gehen allerdings immer noch leer aus und müssen die notwendigen Utensilien aus eigener Tasche bezahlen.<sup>8</sup>

Ambulant lebende Gefährdete schotten sich daher seit über einem Jahr weitgehend von der Außenwelt ab. Allerdings stehen sie in Beziehung zu Partner\*innen, Familie, Mitbewohner\*innen und Pflegekräften, die das Virus in die Wohnung tragen können. Zugleich leben sie in ständiger Angst, dass ihr Pflegesystem zusammenbricht, sobald sich Pflege- oder Assistenzpersonen infizieren. Weil Pflegeleistungen wegfielen, Tagesförderung und Werkstätten in den Lockdown gingen, mussten zudem viele Familienmitglieder und Partner\*innen die Pflege übernehmen. Einen finanziellen Ausgleich zahlt die Bundesregierung indes nur Familien mit Kindern, nicht aber pflegende Angehörige.

Die große Hoffnung aller isoliert lebenden Menschen, durch eine zügige Impfung endlich aus dem pandemischen Hausarrest entlassen zu werden, hat sich meist noch immer nicht erfüllt. Denn die Impfstrategie der Bundesregierung konzentrierte sich abermals auf Heimbewohner\*innen. So unstrittig die Priorisierung von Altenheimbewohner\*innen angesichts der hohen Todeszahlen dort ist, sorgte der strenge Katalog der Corona-Impfverordnung doch für erheblichen Unmut unter jenen behinderten Menschen, die nicht in Heimen leben. Was etwa in Österreich früh zur Selbstverständlichkeit wurde – die priorisierte Impfung stark gefährdeter Menschen auch unter 60 Jahren, die nicht in stationären Einrichtungen wohnen –, müssen sich behinderte Menschen in Deutschland erst erkämpfen. Inzwischen gibt es erste Erfolge zu verzeichnen: Eine entsprechende Petition auf der Plattform Change.org unterzeich-

neten rund 100000 Menschen. Unter zunehmendem medialen Druck änderte das Gesundheitsministerium Anfang Februar daraufhin endlich die Impfverordnung und eröffnete wenigstens die Möglichkeit für Einzelfallentscheidungen.<sup>9</sup>

### Die Impfung muss erkämpft werden

Doch der Weg dorthin ist noch immer lang – und mit einigem Aufwand für die Betroffenen verbunden. Vor dem Impftermin sind eine Reihe bürokratischer Hürden zu überwinden, die in ihrer Höhe bundesweit variieren. So leistet sich beispielsweise Berlin ein besonders kompliziertes Verfahren: Priorisierte Impfungen sind hier nur mit einem vorher postalisch zugestellten Impfcodes möglich. Diesen können Betroffene allerdings nicht eigeninitiativ anfordern. Viele hochgefährdete Menschen warten daher bis heute vergebens auf den erlösenden Brief mit der Impfberechtigung. Der Grund: Die kassenärztliche Vereinigung (KV) soll die benötigten Daten an den Senat melden, doch längst nicht alle chronisch Kranken tauchen bei der KV auf.<sup>10</sup> Nur jene, die im vergangenen Jahr in ärztlicher Behandlung waren, können über die Abrechnungsunterlagen herausgefiltert werden. Wer – nicht zuletzt aus Sorge um Ansteckung mit dem Coronavirus – auf einen Arztbesuch verzichtete, fällt durchs Raster. Der Versuch, „die chronisch Kranken“ oder „die Pflegebedürftigen“ als homogene Gruppe zu erreichen, schlägt somit einmal mehr fehl.

Mittlerweile gibt es zwar eine personell dünn besetzte „Clearingstelle“, die Atteste von sogenannten Härtefällen einsammelt und die benötigten Impfcodes direkt an sie schickt. Kommt es dabei jedoch zu Fehlern oder Verzö-

8 Vgl. Abilitywatch e.V. „Corona-Status 2021 – Wie die Regierung hoch vulnerable Gruppen opfert“, [www.abilitywatch.de](http://www.abilitywatch.de), 3.1.2021.

9 Petition von Christian Homburg „Impfschutz auch für schwerbehinderte Menschen außerhalb von Pflegeeinrichtungen“, [www.change.org](http://www.change.org).

10 Vgl. Coronavirus-Impfungen, [www.kvberlin.de](http://www.kvberlin.de).

gerungen, fehlt noch immer eine Klärungsmöglichkeit: Die „Clearingstelle“ ist telefonisch nicht erreichbar und die allgemeine Impfhotline reagiert auf Nachfragen von „Härtefällen“ zumeist mit Ahnungslosigkeit. Unterdessen stecken wir inmitten der dritten Welle und tausende chronisch kranke Berliner\*innen sowie ihre engen Kontaktpersonen sind weiterhin ungeimpft. „Priorisierung“ heißt in Berlin, aber auch in anderen Teilen der Republik: Vorrang hat der Verwaltungsakt.

Auf die Verwaltung anstatt auf die Betroffenen setzt die Bundesregierung auch mit dem Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReg), das im Juli vergangenen Jahres auf Initiative des Gesundheitsministeriums im Bundestag verabschiedet wurde: Es soll vor allem Betrug in der ambulanten Intensivpflege vorbeugen. Das eigentlich sinnvolle Ziel sorgt aber für massive Verunsicherung unter Menschen, die mit Beatmungsgeräten zu Hause leben und auf eine Versorgung rund um die Uhr angewiesen sind. All jene, die mit Hilfe von Intensiv-Pflegediensten selbstbestimmt zu Hause wohnen, müssen ihre Pflegesituation nun jährlich von den Krankenkassen überprüfen lassen.<sup>11</sup> Damit bleibt es Sachbearbeiter\*innen überlassen, zu entscheiden, ob der Wunsch, nicht ins kostengünstigere Heim abgeschoben zu werden, „berechtigt“ ist oder nicht.

### Die Furcht vor der Triage

Verzerrte und schematische Vorstellungen vom Leben mit Behinderung sowie fehlende Mitbestimmungsmöglichkeiten für behinderte Menschen – diese Kombination wirkt insbesondere zu Pandemiezeiten nicht nur ausschließend, sondern unter Umständen auch tödlich. Wer beim Impfen durchs Raster fällt, muss fürchten, durch Triage

sein Leben zu verlieren. In einer nach wie vor gültigen Leitlinie für den Fall knapper medizinischer Ressourcen<sup>12</sup> wird Ärzt\*innen empfohlen, nach dem geschätzten Behandlungserfolg zu entscheiden, wem das Intensivbett oder das Atemgerät zustehen soll und wem nicht. Orientierung geben soll die „Klinische Gebrechlichkeitsskala“, die eine Rangfolge von Beeinträchtigungen aufstellt. In der aus der Altersmedizin stammenden Skala gelten Hilfsmittel wie Rollstühle und Rollatoren pauschal als Indikatoren für eine geringere Aussicht auf Behandlungserfolg – in der Triage-Leitlinie auch langfristig und unabhängig vom Alter der Patient\*innen.<sup>13</sup> Initiativen, solche Triage-Leitlinien auf breiter Ebene und im Parlament zu diskutieren und dabei behinderte Menschen einzubeziehen, liefen vorerst ins Leere: Im August 2020 wies das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) eine Verfassungsbeschwerde behinderter Menschen ab.<sup>14</sup> Diese wollten damit eine Parlamentsdebatte erzwingen. Allerdings befand das BVerfG, dass dies kein Thema für den Gesetzgeber sei, zugleich aber so wichtig, dass das Gericht darüber weiter beraten will – nur nicht in einem Eilverfahren. Die Entscheidung steht noch aus.

So bestätigt sich die Erkenntnis, dass der Bundesregierung der Gedanke von inklusiv und selbstbestimmt lebenden behinderten Menschen noch immer weitgehend fremd ist – und eine wirkliche Inklusion trotz aller öffentlicher Beteuerungen auch noch zwölf Jahre nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in weiter Ferne liegt.

<sup>12</sup> Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der Covid-19-Pandemie. Version 2, [www.divi.de](http://www.divi.de), 16.4.2020.

<sup>13</sup> Vgl. Bochumer Zentrum für Disability Studies (BODYS), Inklusion in Zeiten der Katastrophen-Medizin. BODYS Stellungnahme zur gegenwärtigen Triage-Debatte, in der behinderte Menschen hinnenan gestellt werden sollen, [www.bodys-wissen.de](http://www.bodys-wissen.de), 14.4.2020.

<sup>14</sup> Vgl. die Kampagne „Mensch ist Mensch“ von [www.abilitywatch.de](http://www.abilitywatch.de).

<sup>11</sup> Vgl. Abilitywatch e.V. „IPReG beschlossen“, [www.abilitywatch.de](http://www.abilitywatch.de), 15.7.2020.