

Fachtagung:

„Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unserer Gesellschaft – gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft?!“

im Jüdischen Museum Berlin, am 05.05.2004

Die Zielgruppe aus Sicht des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
(Aribert Reimann, Tarp. Vorsitzender)

Meine Damen und Herren,

da ich bisher nicht die Gelegenheit dazu hatte, gratuliere ich Ihnen zum 25. Geburtstag der Kontaktgespräche zwischen den vier Fachverbänden der Behindertenhilfe. Für die Zukunft wünscht Ihnen der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte viele konstruktive Gespräche und natürlich Erfolg.

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte ist eine Gemeinschaft von mehr als 25.000 behinderten Menschen und Familien mit behinderten Kindern. Mit seinen über 200 örtlichen Organisationen versteht sich unser BV als Selbsthilfeorganisation, sozialpolitische Interessenvertretung und als Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und ihre Angehörigen. Seine Mitgliedsorganisationen sind u.a. Träger von Einrichtungen und Diensten aus dem gesamten Spektrum der Behindertenhilfe. Nahezu alle Einrichtungen und Dienste sind geprägt von einem Unterstützungsangebot für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen.

Um welche Menschen geht es in unserem Verband? Es geht um Menschen, die in der Mehrzahl ein Leben lang auf Unterstützung zur Bewältigung ihres Lebens angewiesen sind bzw. sein werden. Zur Veranschaulichung möchte ich Ihnen meinen Sohn Olaf vorstellen.

Olaf ist heute 36 Jahre alt. Nach einer Hirntumor-Operation im 7. Lebensjahr blieb er 100 % spastisch gelähmt. Er ist auf ständige Hilfe angewiesen und sitzt im Rollstuhl. Seine Mobilität ist bis auf einige wenige Armbewegung stark eingeschränkt. Olaf arbeitet in einer Tagesförderstätte in Ottendorf bei Kiel und wohnt in einem Wohnheim für schwerstkörperbehinderte Menschen.

Wir als Eltern sowie die Betreuer und Betreuerinnen der Tagesstätte und des Wohnheim sind bemüht Olafs verbliebene Fähigkeiten zu erkennen und zu fördern. Mit viel Liebe, Engagement und technischen Hilfsmitteln sind wir diesem Ziel schon einige Schritte näher gekommen. Es gilt nicht, seine Einschränkungen zu sehen, sondern seine Fähigkeiten und somit sein Leben nach seinen Möglichkeiten selbstbestimmt zu organisieren.

Wir, hiermit meine ich uns alle, können uns oft nur sehr schwer den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen nähern. Dazu bedarf es einer einfühlsamen Beziehung, die von Nähe und Empathie geprägt ist. Das gilt für die Fachleute ebenso wie für die Eltern. Ich will mich daher im wesentlichen auf die Vorstellungen beschränken die wir Eltern von unserem Zusammenleben in der Familie, dem Leben und der Zukunft unserer Kinder mit schweren und mehrfachen Behinderungen haben.

Nach dem wir den ersten Schock der Behinderung unserer Kinder überwunden haben, benötigen wir Eltern Information und Beratung. Wir brauchen Sie von Fachleuten, die unsere Fragen offen und fachkundig beantworten, auch wenn es manchmal weh tut, die uns nichts vor-

machen, die aber Möglichkeiten und Alternativen aufzeigen. Wir brauchen aber auch den Rat und die Unterstützung anderer Eltern, die ihre Erfahrungen weitergeben und die uns mit ihrem Beispiel Mut und Hoffnung machen und Perspektiven eröffnen. Eltern und Fachleute können uns bei dem schmerzhaften Prozess helfen, uns von unseren bisherigen Vorstellungen von unserem Kind und von unseren Erwartungen an unser Familienleben zu verabschieden. Indem sie uns helfen neue Perspektiven für ein Leben mit einem behinderten Kind zu entwickeln, helfen sie uns die Grundlagen für ein glückliches und erfülltes Leben mit der Behinderung zu legen. Der Selbsthilfe und dem gegenseitigen Rat durch ähnlich Betroffenen messen wir in unserem Verband daher eine herausragende Bedeutung zu.

Wir Eltern wünschen uns Unterstützung bei der Bewältigung des Alltages, damit uns die Kraft und die Zeit bleibt, unseren Kindern das Umfeld in der Familie zu schaffen, das sie brauchen, um alle ihre Entwicklungspotentiale nutzen zu können. Wir brauchen diese Unterstützung auch, damit uns Kraft und Zeit bleibt für unsere nichtbehinderten Kinder und für uns selbst.

Wir wünschen uns nichtaussondernde Einrichtungen und Dienste, die uns und unseren Kinder eine Teilhabe am Leben in der Gemeinde ermöglichen. Wir wünschen uns eine Frühförderung, die das Kind in seinem gesamten sozialen Umfeld sieht und Kindergärten in denen unsere Kinder auf Kinder aus der Nachbarschaft treffen können und in denen sie trotzdem alle Pflege und Förderung erhalten, die sie benötigen.

Wir wünschen uns Schulen in denen das Recht auf Bildung, auf das unsere Kinder einen selbstverständlichen Anspruch haben, ernst genommen wird, die uns das Gefühl vermitteln, unsere Kinder sind erwünscht. Es stellt uns nicht nur vor organisatorische Probleme, sondern es verletzt uns, wenn wir wieder einmal gebeten werden unsere Kinder in den nächsten Tagen nicht zur Schule zu schicken, weil ein Ausflug ansteht oder die Personaldecke durch Erkrankungen so dünn ist. Das Recht auf Bildung und auf Schule kann auch nicht damit abgegolten werden, dass man uns wegen der schwere der Behinderung ein paar Stunden Hausunterricht anbietet.

Der ein Leben lang begleitende Prozess macht nun den Schritt von Kindheit und Familienleben hin zum Erwachsenen sein. Wir möchten, dass sich nach der Schule für unsere Kinder ein Leben anschließt, das dem eines nichtbehinderten erwachsenen Menschen entspricht. Es ist nicht nur absolut unangemessen, sondern es kränkt uns zutiefst, wenn sich das Kindergarten-dasein für unsere erwachsenen Kinder lebenslang fortsetzt, auch wenn unsere Kinder in Teilbereichen mit ihren Möglichkeiten nicht über ein kindliches Entwicklungsalter hinauskommen. Wir, Eltern, behinderte Menschen und mein Verband, wir wollen, dass behinderten Menschen angemessene Arbeitsangebote offeriert werden, Angebote, die ihrem Erwachsenen sein entsprechen und die sie sich, wie wir immer wieder erfahren, auch wünschen. Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte hat dafür das Konzept der Werkstatt mit besonderem Auftrag entwickelt, das inzwischen in vielen Tagesförderstätten und WfbM umgesetzt wird. In der Einrichtung meines Sohnes wird danach verfahren.

Wenn ich eingangs davon berichtete, dass die verbliebene Fähigkeiten meines Sohnes gefördert werden, so seien hier an dieser Stelle zwei Beispiele geschildert.

1. Er schreibt Informationen und Speisezetteln mittels eines PC.

Wie macht er das?

Auf einem Bildschirm ist in relativ großen Buchstaben das Alphabet abgebildet. Nun wandert der Cursor über die Buchstabenreihen. Wenn der Cursor den Buchstaben erreicht, der geschrieben werden soll, schnalzt mein Sohn mit der Zunge.

Dieser Laut wird über ein Mikrofon übertragen. Der Cursor bleibt stehen. Beim wiederholten Schnalzen wird der entsprechende Buchstabe gedruckt. Und so verfährt er bis er sein Schriftstück fertiggestellt hat.

2. Olaf bohrt Löcher.

Durch die Spastik bewegen sich Olafs Arme langsam nach oben bzw. wieder nach unten. Diese Bewegungen werden mittels Seilzügen und Spiralfedern genutzt, so dass Olaf seine Bohrmaschine an- und ausschalten und die Bohrmaschine nach unten auf ein vorbereitetes Stück Holz absenken kann. Ja – und so bohrt er Löcher und ist in einen Arbeitsprozess eingebunden. Natürlich geht das nicht ohne Hilfestellung.

Das Selbstwertgefühl meines Sohnes ist dadurch enorm gestiegen. Es gibt für ihn nichts schöneres und wichtigeres als zu arbeiten.

Ablösung von den Eltern ist für die Entwicklung unserer Kinder und für den Aufbau tragfähiger und förderlicher familiären Beziehungen unausweichlich. Für viele unserer Eltern ist das ein kaum überwindbarer Schritt. Welche inneren Kämpfe sind erforderlich um den Prozess des Loslassens zu beginnen und zu gewinnen, und glauben Sie mir, ich weiß wovon ich spreche. Solange Eltern diesen Schritt nicht tun können, brauchen sie Familienunterstützung und -entlastung damit für beide Seiten neue Erfahrungen gesammelt und Perspektiven entwickelt werden können. Der Ablöseprozess sollte auch nicht dadurch erschwert werden, dass er als Abschieben ins Heim diffamiert wird.

Wir wünschen uns für unsere Kinder kleine Wohneinrichtungen in unserer Gemeinde, die ihnen eine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglicht. Die uns auch nach dem Auszug von zu Hause gemeinsame Erlebnisse und die gegenseitige Anteilnahme an unserem Leben ermöglicht. Dazu müssen die Grenzen zwischen ambulanten und stationären Angeboten fließender werden. Auch für unsere Kinder wünschen wir ein differenziertes Wohnangebot, wie es für alle anderen behinderten Menschen gefordert wird. Die Einrichtungen für unsere Kinder dürfen nicht zu Resteinrichtungen werden, in denen sich, wie Prof. Dörner es ausdrückt, die „Unerträglichkeit“ sammelt.

Wir sind für unsere Kinder nicht mit einer Tagesstruktur am ewig gleichen Ort mit den ewig gleichen Gesichtern zufrieden. Alle Menschen brauchen eine anregende Umgebung, Kontakte zu anderen Menschen, Herausforderungen und neue Erfahrungen. Arbeits- und Wohnort sind daher von einander zu trennen. Für die Entfaltung und für ein selbstbestimmtes Leben mit ihren Möglichkeiten ist das auch für unsere Kinder notwendig.

Pflege und medizinische Versorgung sind untrennbar mit dem Leben und häufig genug mit dem Überleben unserer schwerstbehinderten Kinder verbunden. Sie nehmen viel Zeit des Tages in Anspruch und bestimmen seinen Rhythmus. Es ist allerdings ein Irrtum daraus zu schließen, Pflege und medizinische Versorgung stünden im Vordergrund. Im Vordergrund steht das Leben und damit die Teilhabe und Eingliederung in die Gemeinschaft. Unsere Kinder auf Pflege und medizinische Versorgung zu reduzieren bedeutet, sie lebenslang vom Leben auszuschließen. Gerade deshalb wehren wir Eltern schwerstbehinderter Kinder uns vehement gegen die Umwandlung von Einrichtungen der Behindertenhilfe in Pflegeeinrichtungen.

Zum Schluss meiner Betrachtung kommend, möchte ich Ihnen schildern, was uns Eltern die meisten Sorgen und Ängste bereitet. Es ist die Frage: Was, wenn wir nicht mehr da sind? Mit dem Leben mit einem behinderten Familienmitglied haben wir uns arrangieren müssen und können. Wir lachen und freuen uns genauso wie andere Familien mit ihren Kindern.

Manchmal ärgern wir uns auch über sie. Im Hintergrund steht jedoch immer der Gedanke an die Zukunft.

Wir, meine Damen und Herren, wir brauchen die Sicherheit, dass die Versorgung unserer Kinder auch über unsere eigenes Leben hinaus gewährleistet ist. Nie werden wir uns darauf verlassen können, dass sie ihren Weg schon gehen werden, so wie wir es von unseren nicht-behinderten Kindern erwarten können. Unsere schwerbehinderten Kinder werden immer auf den besondern Schutz und die Unterstützung anderer Menschen, von Institutionen, der Gesellschaft angewiesen sein. Deshalb setzen wir uns für eine soziale Gesellschaft und eine zukunftsfähige Behindertenhilfe ein, für eine Gemeinschaft in der unsere Kinder geschätzt, geschützt und mit all ihren Bedürfnissen gefördert werden, für Einrichtungen und Dienste, die ihre Leistungen auch auf diejenigen konzentrieren, die besonders davon abhängig sind.

Wir wollen nicht, dass unsere Kinder instrumentalisiert werden für die Erhaltung überkommener und bewährter Strukturen in der Behindertenhilfe. Wir wollen nicht, dass sie die Begründung dafür liefern, dass Kürzungen und Unterstützungsverweigerungen vorgenommen werden. Wir wollen das unsere Kinder auch zukünftig an den positiven Entwicklungen der Behindertenhilfe teilhaben.

Wir brauchen Gesetze, die unsere Kinder schützen und ihre Förderung und Versorgung sichern. Wir brauchen aber auch ein gesellschaftliches Klima in der eine positive Haltung gegenüber sehr schwer behinderten Menschen vorherrscht und in der die Gesellschaft bereit ist, die notwendigen finanziellen Ressourcen auch zukünftig zur Verfügung zu stellen.

Wir wollen für uns und unsere Kinder nicht mehr als Sie, meine Damen und Herren, sich für sich und ihre Kinder wünschen. Nicht mehr, aber auch nicht weniger.

Tarp, 03.05.2004