

Lebenssituationen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen - im Erwachsenenalter

Fachtagung ‚Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unserer Gesellschaft –
gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft?!‘
Jüdisches Museum Berlin
5. Mai 2004

Erwachsene Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind in unseren Städten und Gemeinden kaum sichtbar. Selten begegnen wir ihnen auf der Straße, beim Einkaufen oder in der Freizeit. Nur Insider wissen, wie ihr Alltag aussieht, welche Wünsche und Interessen sie haben und mit welchen Herausforderungen - und Zumutungen - sie sich lebenslang auseinandersetzen müssen.

Der überwiegende Teil der Bevölkerung sieht sie als ‚Pflegefall‘ oder als ‚verhaltensgestört‘, man bedauert das Schicksal der betroffenen Familien, ist froh, dass es Einrichtungen gibt, die sich um sie kümmern – nachbarschaftliche Kontakte sind unerwünscht.

Wo leben die Menschen, die als schwer geistig und mehrfachbehindert bezeichnet werden?

- Viele von ihnen werden auch im Erwachsenenalter noch im **Elternhaus** betreut - weil es an adäquaten Wohnplätzen mangelt oder weil die Bindungen zwischen Eltern und Sohn oder Tochter so eng geworden sind, dass eine Trennung nicht vorstellbar ist. Früher oder später geraten die Mütter und Väter an die Grenze ihrer Belastbarkeit, die Leistungen der Pflegeversicherung können die häuslichen Anforderungen nur punktuell mildern.

- Außerhalb der Familie leben die meisten geistig behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf nach wie vor in sog. **Komplexeinrichtungen**, fern vom allgemeinen Leben. Trotz vielfältiger Bemühungen dieser Institutionen um Dezentralisierung und Regionalisierung und trotz zunehmender Bereitschaft von regional organisierten Trägern, auch Angebote für diesen Personenkreis vorzuhalten, ist **gemeindeintegriertes Wohnen** bei hohem Hilfebedarf nach wie vor eine Ausnahme.
- Bedenklich ist die in den letzten Jahren zu beobachtende Tendenz zu **Schwerstbehindertenheimen**. Sie hat - nahezu zwangsläufig - eine Fokussierung auf den Pflegebedarf zur Folge: Pädagogische Ansätze versanden; die Wohngruppe wird zur Pflegegruppe. Der **Ausbau des ambulant betreuten Wohnens** wird diese Tendenz verstärken: Menschen mit schweren Behinderungen werden als **REST** in den Einrichtungen verbleiben - eine für alle Beteiligten unzumutbare Perspektive.
- Mehrere tausend Menschen mit geistiger Behinderung sind noch immer fehlplatziert in **psychiatrischen Kliniken** und **Pflegeheimen** untergebracht - trotz der seit fast 20 Jahren laufenden Enthospitalisierungsbemühungen. Seit Einführung der Sozialen Pflegeversicherung ist die Zahl geistig behinderter Menschen in Pflegeheimen sogar wieder angestiegen, aus ökonomischen Gründen. In fast allen Bundesländern gibt es inzwischen **Einrichtungen mit Versorgungsvertrag nach SGB XI** (§ 71 Abs. 2), die zuvor Einrichtungen der Behindertenhilfe waren und nun ganz oder teilweise in Pflegeeinrichtungen umgewandelt wurden.

Welche Erfahrungen machen Menschen mit schweren Behinderungen in ihrem Alltag?

Diese Frage kann realistisch nur von den Betroffenen selbst beantwortet werden. Dies ist hier nicht möglich, da sie sich nicht über Sprache, sondern über individuelle Kommunikationsweisen mitteilen, z. B. über Laute, über Gesten, Mimik und Körperhaltung oder über ein spezifisches Verhalten, das von der Umwelt oft vorschnell als Verhaltensstörung deklariert wird - und nicht als Ausdruck der individuellen Befindlichkeit unter den jeweils

gegebenen Bedingungen, geprägt durch deprivierende lebensgeschichtliche Erfahrungen.

Darum möchte ich Ihnen - aus der Beobachterperspektive – einen Eindruck von der **Lebenswirklichkeit** von Frauen und Männern geben, die nicht für sich selbst sprechen können. Dabei werde ich – dem Thema des heutigen Tages entsprechend – den Aspekt der TEILHABE AM LEBEN IN DER GEMEINSCHAFT in den Mittelpunkt stellen.

Was Teilhabe für diesen Personenkreis bedeutet, will ich (ohne Anspruch auf Vollständigkeit) an **Beispielen aus ihrem Alltag** deutlich machen. Sie basieren auf persönlichen Erfahrungen, auf Beobachtungen und Berichten von Betroffenen und Beteiligten sowie auf Ergebnissen einer Studie* zur Lebenssituation dieses Personenkreises, die ich in Einrichtungen in NRW durchgeführt habe.

Um das **breite Spektrum möglicher Lebenswirklichkeiten** wenigstens ansatzweise einzufangen, werde ich mich nicht auf *eine* Biographie beschränken, sondern *verschiedene mir bekannte, teilweise selbst erlebte reale Situationen* in der Person von Frau A. und Herrn B. *verdichten*. Die von mir beschriebenen Lebenslagen können für einen Teil der **Menschen, die als schwer geistig behindert gelten und erhebliche zusätzliche Beeinträchtigungen haben**, als *typisch* angesehen werden – zwei Pole eines Kontinuums.

- **Frau A.**, heute 23 Jahre alt, ist von Geburt an schwer mehrfach behindert. Vor drei Jahren ist sie aus der Familie in eine Wohneinrichtung gezogen. Sie lebt in einer Gruppe mit 8 Personen mit unterschiedlichem Hilfebedarf.
- **Herr B.**, ebenfalls von Geburt an schwer mehrfach behindert, ist 40 Jahre alt. Er ist als Sohn einer allein erziehenden Mutter bereits in früher Kindheit in ein Heim aufgenommen worden und hat als sog. Pflegefall im Laufe seines Lebens mehrfach die Einrichtung gewechselt. Er lebt jetzt in einer Gruppe mit 10 Personen, fast alle haben einen hohen bzw. sehr hohen Hilfebedarf.

Was heißt Teilhabe für Menschen wie Frau A. und Herr B. konkret?

* vgl. Literaturhinweis am Ende des Beitrags

1. Teilhabe an materiellen Standards

Frau A. hat ein Einzelzimmer zur Verfügung, das ihren Bedürfnissen entsprechend eingerichtet ist. Durch finanzielle Unterstützung der Eltern können auch individuelle Wünsche erfüllt werden.

Herr B. lebt mit einem anderen Bewohner zusammen in einem Zimmer. Nur sehr wenige Dinge sind sein Eigentum. Sein Taschengeld wird für besondere Bedarfe verwendet, z. B. für hautschonendes Rasierwasser oder eine spezielle Pflegecreme. Die Zuzahlungen zur Krankenkasse machen sich in seinem geringen Budget deutlich bemerkbar.

2. Teilhabe im Bereich der Körperpflege und der Ernährung

Frau A. kann sich in Pflegesituationen ihren Möglichkeiten entsprechend beteiligen. Sie kann z. B. nach dem Haarewaschen den Fön in ihre Hand nehmen, die Vibration spüren und sich den Wind an die Wange blasen. Die Betreuer loben sie für ihre Eigenaktivität - vorausgesetzt, dass sie sich Zeit nehmen können für Frau A. Bei Personalengpässen sehen Pflegesituationen anders aus.

Herr B. kann nicht selbstständig essen. Er bekommt die Nahrung mit einem Löffel gereicht. Seine Versuche, selbst den Löffel zu greifen, werden meist abgewehrt, damit das Essen zügig weiter gehen kann. Schließlich warten noch andere Bewohner auf ihr Essen, nur zwei von zehn können die Nahrung selbstständig zu sich nehmen.

3. Teilhabe an Kommunikation

Frau A. kann mit Hilfe einer kleinen Fotomappe, die eine Mitarbeiterin mit ihr erarbeitet hat, ihre Wünsche äußern und durchsetzen. Die Fotos beziehen sich u.a. auf das Essen und Trinken oder verschiedene Beschäftigungsmöglichkeiten.

Herr B. hat keine Chance, seine Kommunikationsmöglichkeiten zu erweitern. Unbehagen in Alltagssituationen artikuliert er meist über Schreien. Oftmals wird seine Botschaft nicht verstanden – er wird wortlos in sein Zimmer geschoben, bis er sich beruhigt.

4. Teilhabe an Interaktion und Dialog

Manchmal setzt sich eine Gruppenbetreuerin zu **Frau A.** und streichelt ihre Hände, stupst an ihre Nase und spricht mit ihr. Sie genießt den Körperkontakt, lacht und gibt zufriedene Laute von sich.

Herr B. erlebt Kontakte zu Mitarbeitern nur in zweckgebundener Interaktion, z. B. beim Essen, beim Waschen und beim Windelwechseln. Ansonsten wird ihm kaum Aufmerksamkeit zuteil.

5. Teilhabe an sozialen Beziehungen

Frau A. hat häufig Kontakt zu ihrer *Familie*. Ein- bis zweimal im Monat verbringt sie das Wochenende im Elternhaus. Im Kreis ihrer *Mitbewohner* fühlt sie sich wohl. Einen kennt sie aus der Sonderschule, die sie gemeinsam besucht haben. Er kommt oft zu ihr, nimmt ihre Hand und redet mit ihr. Ein besonders enges Verhältnis hat Frau A. zu ihrer *Bezugsbetreuerin*. In zwei Monaten wird sie sich allerdings von ihr trennen müssen – sie hat nur eine befristete Stelle, die nicht mehr verlängert wird.

Im Leben von **Herrn B.** gab es nur wenige Menschen, die versucht haben, eine Beziehung zu ihm aufzubauen. Seine Signale wurden oft missverstanden oder ignoriert. Er hat sich immer mehr auf sich selbst zurückgezogen, in stereotype Bewegungen geflüchtet. Der Kontakt zur Mutter ist seit Jahren abgebrochen. Die gesetzliche Betreuung wird durch einen Berufsbetreuer ausgeübt. Es hat lange gedauert, bis er einen Zugang zu Herrn B. gefunden hat. Nun steht ins Haus, dass die Stundenkontingente gesenkt werden – dann wird er noch weniger Zeit für Herrn B. haben.

6. Teilhabe an Wahlmöglichkeiten

Frau A. kann beim Essen zwischen verschiedenen Speisen auswählen – sie zeigt Zustimmung oder Ablehnung durch ihre Mimik.

Herr B. erlebt des Öfteren, dass er trotz deutlicher Abwehrhaltung essen muss, was für ihn vorbereitet wurde. Eine Alternative wird ihm nur selten geboten.

7. Teilhabe an kulturüblichen Standards

Frau A. wird als erwachsene Frau behandelt. Ihre Körperpflege wird – soweit möglich – von einer weiblichen Person durchgeführt. Ihre Intimsphäre wird geachtet.

Das Erwachsensein von **Herrn B.** ist im Bewusstsein der Beteiligten nicht präsent. Seine extreme Hilfsbedürftigkeit und sein Verhalten suggerieren den Status des Kindgebliebenen. Häufig wird er ohne Bekleidung im Lifter über den Flur ins Badezimmer geschoben. Seine Windeln werden – je nach Situation – auch in Anwesenheit anderer Bewohner gewechselt, ohne Sichtschutz.

8. Teilhabe an der Gemeinschaft

Frau A. fühlt sich in ihrer Wohngruppe wohl. Sie wird in viele Aktivitäten einbezogen, in der Freizeit oder bei Haushaltstätigkeiten. Sie kann z. B. beim Kochen verschiedene Gerüche wahrnehmen oder erleben, wie sich Salat anfühlt. Manchmal hat sie ‚Tischdienst‘: Dann stellt ihr ein Mitbewohner den Brotkorb auf die Tischplatte ihres Rollstuhls und fährt mit ihr zum Tisch.

Herr B. ist kaum ins Gruppenleben integriert. Wegen seines häufigen Schreiens gilt er als Störfaktor, mit dem nicht viel anzufangen ist.

9. Teilhabe an Bildung, Arbeit und Beschäftigung

Jeden Morgen fährt **Frau A.** mit dem Bus zu ihrer Fördergruppe. Sie freut sich auf die Fahrt durch die Stadt und die Begegnung mit den Mitarbeitern und den anderen Fördergruppenbesuchern. Zur Zeit nimmt sie stundenweise an einer Töpfergruppe teil. Hier rollt sie z. B. mit Unterstützung kleine Schlangen aus dem feuchten Ton. Einmal in der Woche hat sie Musiktherapie – zur Entwicklung ihrer sensorischen Wahrnehmung.

Herr B. hat keine externe Beschäftigung. Nach dem Frühstück sitzt er in seinem Rollstuhl im Wohnzimmer, wo er häufig bis zum Mittagessen ohne Kontakte bleibt.

10. Teilhabe am allgemeinen Leben

Frau A. wird mindestens einmal in der Woche in die Stadt mitgenommen – zum Einkaufen oder zu einem Cafébesuch. Diese Aktivitäten bringen Abwechslung in ihr Leben. Durch ihre Mimik zeigt sie, dass es ihr gefällt.

Herr B. kommt nur selten nach ‚draußen‘. In seiner Gruppe leben überwiegend Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung. An manchen Tagen bekommen sie bereits am Nachmittag den Schlafanzug an, für Außenaktivitäten bleibt kaum Zeit.

11. Teilhabe an Mitwirkung

Die Mitarbeiter in der Gruppe von **Frau A.** diskutieren intensiv, wie sie aktiv in die individuelle Hilfeplanung oder bei Nutzerbefragungen einbezogen werden kann und auf welche Weise ihre Interessen im Heimbeirat vertreten werden können. Sie sind dabei, kreative Formen der Mitwirkung zu erproben.

In der Gruppe von **Herrn B.** wird ein Einbeziehen von Menschen mit schweren Behinderungen bei der Hilfeplanung, bei Nutzerbefragungen und im Heimbeirat nicht für möglich gehalten. Eine Diskussion darüber erübrigt sich.

12. Teilhabe trotz gesundheitlicher Risiken

Seit einigen Monaten fühlt sich **Frau A.** nicht wohl. Immer häufiger verweigert sie das Essen – egal was ihr angeboten wird. Als Ursache wird eine chronische Speiseröhrenentzündung diagnostiziert. Medikamente bringen nur wenig Besserung, der Einsatz einer Magensonde wird unvermeidbar. Die Eltern von Frau A. haben Sorge, dass ihre Tochter wegen des zusätzlichen Pflegebedarfs die Gruppe verlassen muss. Die Mitarbeiter versichern ihnen, dass sie sich der neuen Herausforderung stellen wollen, um Frau A. das vertraute Umfeld zu erhalten.

In der Gruppe von **Herrn B.** sind fast alle Bewohner in hohem Maße pflegebedürftig. Seine Zukunft ist ungewiss. Die Einrichtung, in der er lebt, wird voraussichtlich in eine Pflegeeinrichtung umgewandelt ...

13. Teilhabe trotz herausfordernder Verhaltensweisen

In der Gruppe von **Frau A.** leben auch zwei Bewohner mit herausforderndem Verhalten. Einer von beiden fügt sich z. B. durch häufiges heftiges Kopfschlagen gegen die Wand immer wieder selbst Verletzungen zu. Durch intensive fachliche Unterstützung (u.a. durch externe Berater) und durch Bewilligung zusätzlichen Personals ist es gelungen, dass die problematischen Verhaltensweisen seltener und ein Beziehungsaufbau möglich wurde. Demnächst soll das Personal in dieser Gruppe reduziert werden – die Auswirkungen könnten fatal sein.

Auch in der Gruppe von **Herrn B.** gab es einen geistig behinderten Bewohner mit starken Verhaltensauffälligkeiten. Er hat in seinem Leben durch Beziehungsabbrüche und andere emotional belastende Erfahrungen bleibende psychische Verletzungen erlitten, die bis heute Spuren hinterlassen haben. Sein teilweise fremdgefährdendes Verhalten war in der Gruppe nicht mehr tragbar – Anträge auf personelle Unterstützung blieben erfolglos. Er lebt jetzt wieder in der Psychiatrie, wo er bereits vor der Aufnahme in die jetzige Gruppe untergebracht war.

14. Teilhabe am Leben

Beim Einsetzen der Magensonde gab es bei **Frau A.** Komplikationen. Statt baldiger Entlassung – Fieber. Ein multiresistenter Krankenhauskeim hatte sich in der Wunde festgesetzt und begann unheilvoll zu wirken. In einer der folgenden Nächte aspirierte sie in der Klinik bei der nicht fachgerechter Zufuhr der Nahrung durch die Sonde: Lungenentzündung – Lebensgefahr - künstliche Beatmung.

Der Kampf um ihr Leben dauerte zwei Monate. Nach vier Wochen gaben die Ärzte den Eltern zu verstehen, dass die Intensivbehandlung sehr teuer sei und man gegenüber der Krankenkasse Rechenschaft über die Sinnhaftigkeit weiterer Bemühungen geben müsse. Auf vorsichtige Fragen der Eltern, ob die Tochter – wenn sie überlebt – so etwas wie ein ‚Pflegefall‘ wäre, der weiterhin künstlich beatmet und ernährt werden müsse, kam die Antwort: Ihre Tochter *ist* ein Pflegefall.

Frau A. hat überlebt – weil sie in ein soziales Netz eingebunden war, das sie auch in aussichtsloser Zeit nicht allein gelassen hat. Nicht nur die Eltern, sondern auch Gruppenbetreuer und Mitarbeiter der Fördergruppe haben sie täglich besucht – für die Ärzte und das Pflegepersonal eine ungewohnte Situation. Sie machte sichtbar, dass Frau A. trotz ihrer schweren Behinderungen für andere etwas bedeutete. Diese Erfahrung hat die beteiligten Ärzte und Pflegepersonen vermutlich motiviert, im Bemühen um die Genesung von Frau A. nicht nachzulassen. Sie lebt jetzt wieder in ihrer Gruppe, es geht ihr gut.

Herr B. hat keine Eltern mehr, für die Mitarbeiter ist er eher eine Belastung, ein Kontakt zu ihm erscheint immer weniger möglich. Wenn *sein* Leben am seidenen Faden hänge – *hätte er die gleiche Chance wie Frau A.?*

Ein niederländischer Psychologe hat einmal gesagt: „Wir müssen aufhören, Menschen in Behinderungsgrade einzuteilen, wie etwas, mäßig, sehr oder völlig behindert, und stattdessen über die tatsächliche Behinderung sprechen: etwas, mäßig, sehr oder völlig einsam.“ (WIERINGA 1998, 36) Die meisten behinderten Menschen mit hohem Hilfebedarf gehören zur letzten Gruppe: **sehr oder völlig einsam**, oftmals lebenslang.

Diese Situation zu verändern ist eine vordringliche Aufgabe, der sich Verantwortungsträger in der Praxis, in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft stellen müssen - wenn wir die Zielperspektive des SGB IX ernst nehmen.

Das Recht auf Teilhabe ist unteilbar!

Literaturhinweis

- SEIFERT, M.; FORNEFELD, B.; KOENIG, P. (2001): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel-Verlag
- SEIFERT, M. (2002): Menschen mit schwerer Behinderung in Heimen. Ergebnisse der Kölner Lebensqualität-Studie. Geistige Behinderung 41, H: 3, 202-222
- SEIFERT, M. (2003): Mehr Lebensqualität. Zielperspektiven für Menschen mit schwerer (geistiger) Behinderung in Wohneinrichtungen mit Checklisten zur Evaluation der professionellen Arbeit. Marburg: Lebenshilfe-Verlag
- WIERINGA, E. (1998): Community Care und der Bürger mit geistiger Behinderung. Workshop. In: Bürger – uneingeschränkt und unbehindert. Community-Care Konferenz Antwerpen 1998. Kongressbericht. Hrsg: Ev. Stiftung Alsterdorf. Hamburg, S. 35-36