Nr. 2 /2017

www.behindertemenschen.at

40. Jahrgang

behinderte menschen

Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten

Schmerzen

ZUM THEMA:

Schmerzen erkennen
Schmerzen richtig deuten
Herkömmliche Schmerztherapie
Alternative Möglichkeiten
Eine tröstende Pädagogik

IM MAGAZIN:

Wie viel ein kleiner Mensch aushalten kann
Syrien – das Ende der Kindheit
Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Österreich
Barrierefreiheit für Italien-Reisende
Special-Olympics-Weltwinterspiele 2017

P.b.b. · GZ 14Z040023 M · Erscheinungsort Graz · Verlagspostamt 8020 Graz · ISSN 1561-2791 · Preis pro Nummer 12 Euro, außerhalb von Österreich 14 Euro, inkl. MWSt.

Bezahlte Anzeige

Für unbeschwerte und sichere Urlaubstage.

reiseregistrierung.at

Damit wir Sie auch im Ernstfall erreichen können.

Gratis App-Download
zur Reiseregistrierung

Informationen zu Ihrem Urlaubsziel finden Sie unter:
www.reiseinformation.at

Ein Service des Außenministeriums

EUROPA
INTEGRATION
ÄUSSERES
BUNDESMINISTERIUM
REPUBLIK ÖSTERREICH

Bitte beachten Sie: Die Reiseregistrierung ersetzt nicht die Eigenverantwortung!
Bei Notfällen im Ausland sind wir jederzeit unter +43-1-90115-4411 für Sie erreichbar.

behinderte menschen 2/2017

Es ist eine Mär, dass behinderte Menschen ein verringertes Schmerzempfinden haben. Wir müssen ihre Schmerzen ernst nehmen, sie richtig deuten und versuchen, sie zu lindern.

Schmerzen

Sie haben rasende Schmerzen. Ein dumpfes Pochen, Reißen, Stechen raubt ihnen den Verstand. Der Schmerz breitet sich im ganzen Körper aus. Jede kleinste Berührung löst erneut Kaskaden von Schmerzen aus. Sie können aber den Schmerz nicht lokalisieren, sie können nicht einmal darüber sprechen, dass sie Schmerzen haben. Das ist die Ausgangssituation für die Beiträge in diesem Heft.

Helga Schlichting weist bereits im ersten Beitrag darauf hin, dass bei Menschen mit schwerer Behinderung das Thema Schmerzen bisher sträflich vernachlässigt worden ist. Aber gerade diese Menschen sind in ihrem Leben häufiger von Schmerzen geplagt als andere Personengruppen. Dazu kommt, dass Schmerzäußerungen oft nicht ernst genommen und auf die jeweilige Behinderung geschoben werden.

Es ist das Verdienst von **Helga Schlichting**, dass wir dieses Thema behandeln. Als ausgewiesene Spezialistin hat sie auf die Notwendigkeit des Themas hingewiesen und die Entstehung des Heftes intensiv begleitet.

Wie wichtig es ist, gerade bei Menschen ohne Verbalsprache den MitarbeiterInnen ein Instrumentarium zur Verfügung zu stellen, mit denen sie Schmerzen erkennen können, zeigt **Florian Nüßlein** auf. Chronische Schmerzen können jedoch mit diesen Skalen nicht ausreichend erfasst werden, deshalb muss auf diesem Gebiet weitere Forschung betrieben werden. Die Studie von **Sonja Zimmermann** zeigt, wie wenig Wissen sich Mitarbeitende bezüglich dieser Themen in ihren Ausbildungen angeeignet haben und wie dringend sie dieses in ihrer täglichen Praxis benötigen.

Jörg Stockmann ist einer der wenigen Mediziner, die der Schmerztherapie bei dieser Personengruppe Aufmerksamkeit schenken. Er listet die Pro- und Contra-Argumente für eine probatorische Therapie mit Schmerzmitteln genau auf. Jörg Stockmann betont aber auch, dass vor dem Einsatz von Schmerzmitteln andere Möglichkeiten der Schmerztherapie in Betracht gezogen werden sollten.

Alternative Möglichkeiten der Schmerzlinderung zeigen weitere Beiträge von **Helga Schlichting** und **Florian Nüßlein** auf. Dabei werden vor allem Handgriffe und kleine Angebote gezeigt, die in den verschiedenen Arbeitsfeldern gut in den Alltag integriert werden können. Auch aromapflegerische Angebote können sensibel in pflegerische Situationen eingebettet werden.

Martin Fichtmair zeigt mit den Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation auf, wie es gelingen kann, den Sinn und die Bedeutung von Äußerungen und Verhaltensweisen zu erfassen, auch wenn diese nicht gezielt gezeigt werden können.

In einem weiteren Artikel spannt **Helga Schlichting** den Bogen zur (Heil-)Pädagogik. Ausgehend vom Begriff einer „Palliativen Pädagogik“ fragt sie danach, welche besonderen Aspekte pädagogischer Förderung angesichts chronischer Erkrankung, gestörtem Wohlbefinden und Schmerzen berücksichtigt werden müssen.

Unbehandelte Schmerzen können schnell zu einem Dauerzustand werden, sich verselbstständigen und chronisch werden, was fatale Auswirkungen auf den Körper hat. Die Veränderungen im Nervensystem und Gehirn führen dazu, dass selbst leichte Reizungen bzw. Verletzungen zu heftigen Schmerzen führen können.

Deshalb ist es so wichtig, Schmerzsignale richtig zu deuten und sie ernst zu nehmen. Wir dürfen uns in keinem Fall mehr erlauben, sie auf eine bestimmte Form von Behinderung zu schieben oder gar davon zu sprechen, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein verringertes Schmerzempfinden haben. Sie nehmen Schmerzen genauso wahr wie Menschen ohne Behinderung auch.

Unsere Zeit schlägt viele Wunden. Lesen Sie die berührende Reportage von **Gerhard Einsiedler** über die unsichtbaren Wunden der syrischen Kinder. Eine der vielen Geschichten, die Sie im Magazinteil finden und die unter die Haut gehen.

Josef Fragner
Chefredakteur

josef.fragner@behindertemenschen.at

Aus dem Inhalt

MAGAZIN

Nach fast 40 Operationen, 80 bis 90 Intubationen, zahllosen Infekten und Komplikationen sowie unzähligen Klinikaufenthalten starb Samuel in den Armen seines Vaters. Nur 1540 Tage durfte er bei seinen Eltern bleiben – sein Vater erzählt. Foto: privat / Blaich

Ein kurzes Leben

Jochen Blaich
Wie viel ein kleiner Mensch aushalten kann 4

Kolumne

Birte Müller
HILFE! 6

Gedanken

Anna Mitgutsch
Warum haben die Menschen immer weniger Zeit? 8

Report

Ingrid Hilgers
„Rick ist eben Rick“ 10

Syrien – Kinder im Krieg

Gerhard Einsiedler
Syrien – das Ende der Kindheit 12

Forschung

Hemma Mayrhofer
Gewalt und Bevormundung 16

Forschung

Hannah Wahl
Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Österreich 18

THEMA

Die Einstiegsbilder zu den Themen-Artikeln auf den Seiten 25, 31, 37, 41, 45, 49, 55 und 59 stammen von Künstlern aus dem „Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt“, s. S. 62/63. Copyright: Ronald Saladin

Schmerzen

Helga Schlichting
Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung
Ein Problemaufriss 25

Florian Nüßlein
Schmerzevaluationsskalen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung 31

Sonja Zimmermann
Schmerzerkennung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung
Eine Studie in Einrichtungen der Behindertenhilfe 37

Jörg Stockmann
Schmerztherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung 41

Helga Schlichting
Alternative Möglichkeiten der Schmerzreduktion
Atem- und Körperangebote 45

Florian Nüßlein
Alternative Möglichkeiten der Schmerzlinderung
Aromapflegerische Angebote 49

Martin Fichtmair
Unterstützte Kommunikation und Schmerz 55

Helga Schlichting
(Heil-)Pädagogik und Schmerzen 59

Impressum und Offenlegung 64

Jubiläumsaktion E-Campus-Lizenzen letzte Umschlagseite innen

MAGAZIN

Seit sechs Jahren werden syrische Kinder bombardiert und systematisch ausgehungert. Je länger der Krieg dauert, umso wahrscheinlicher ist es, dass bei ihnen langfristige psychische Schäden irreparabel und dauerhaft bestehen bleiben. Illustration: Eva-Maria Gugg

SportlerInnen, freiwillige HelferInnen und das begeisterte Publikum machten die Special-Olympics Weltwinterspiele 2017 in Schladming, Graz und der Ramsau zu einer Initialzündung für eine neue Kultur der Begegnung. Foto: Gudrun Freund

Grenzenlos

Karin Chladek
Barrierefreiheit für Italien-Reisende 65

Inklusionshotel in Nordbayern

Michaela Schneider
Normal – und irgendwie anders 68

Aus Grolls Skizzenbuch

Erwin Riess
Kleiner Kärntner Alkoholführer 70

Le Petit Fils

Martin Habacher
Ich sehe Licht 71

Aus meinem Leben

Franz-Joseph Huainigg
Atmen, sprechen, essen – ein neuer Anfang 74

Meldungen

- Erfolgsgeschichte von BIZEPS
- Taubblinde Menschen fordern mehr Unterstützung
- Barrierefreies Bauen zahlt sich aus
- Frohe Botschaft in leichter Sprache
- Hawking: „Bin Archetypus eines behinderten Genies“
- Ecuador: Präsident im Rollstuhl 75–77

Special-Olympics-Weltwinterspiele 2017

Gudrun Freund
„Herzschlag für die Welt“ 78

Peter Rudlof
„Da ist einfach mehr passiert“ 80

Bücher

Bücher zum Thema 84–86
Rezensionen 87–88

Kalender

Kulturtermine 90–91
Fachveranstaltungen 91–92

Titelbild von Miel Delahaij: „Schmerzen“

Samuel wurde nur 1540 Tage alt. Foto: privat/Blaich

Jochen Blaich

Wie viel ein kleiner Mensch aushalten kann

Es ist schwer, „irgendwo" anzufangen bei unserem Sohn Samuel, der nur 1540 Tage bei uns sein durfte, ehe er am 12. Mai 2014 starb. Das war nach fast 40 Operationen, 80 bis 90 Intubationen, zahllosen Infekten und Komplikationen sowie unzähligen Klinikaufenthalten. Es ist unfassbar, wie viel ein so kleiner Mensch aushalten kann und muss. Oft stand ich hilflos und verzweifelt an seinem Bettchen, konnte sein Schreien kaum noch aushalten – und hätte ihm gern alles abgenommen.

Samuels Grunderkrankung hieß Morbus Pfeiffer, und obwohl ich schon mehr als 20 Jahre Krankenpfleger bin, hatte ich von diesem Krankheitsbild noch nie etwas gehört. Samuels Schädelnähte waren schon im Mutterleib zusammengewachsen, dadurch entwickelte sich ein Wasserkopf und sein Gehirn wurde komprimiert. Die Kinder haben oft einen hohen Schädel, tiefliegende Ohren, ein flaches Mittelgesicht, hervortretende Augen und enge Atemwege. Kurz, sie sehen „anders" aus. Wie bei allen Krankheitsbildern und Syndromen gibt es die unterschiedlichsten Verlaufsformen. Samuel hatte eine sehr schwere. Durch die engen Atemwege beispielsweise entwickelte sich ein normaler Schnupfen schnell zur lebensbedrohlichen Lungenentzündung.

Wir wurden oft gefragt: „Hat man das nicht früher gewusst?" Die Aussage, die hinter diesem Satz steht, hat mich nachdenklich gemacht. Sind wir inzwischen so weit, dass wir uns für ein krank geborenes Kind rechtfertigen müssen? Nein, man hat es vor der Geburt nicht gewusst, man hat nur gesehen, dass sein Kopf „etwas" zu groß war. Aber es hätte für uns sowieso keine Konsequenzen gehabt. Samuel war gewollt und geliebt! Ich bin erschrocken, wie schnell uns eine Abtreibung zumindest als Möglichkeit angeboten wurde (obwohl noch nicht bekannt war, wie schwer krank Samuel sein würde).

Die Blicke, die man Samuel zuwarf, weil er anders aussah, waren manchmal schwer zu ertragen. Dabei hat ihn jeder, der ihn näher kennenlernte, schnell ins Herz geschlossen. Gilt nur das Perfekte und Schöne in unserer Gesellschaft?

Der Alltag

Als ich an Samuels erstem Tag an seinem Bettchen stand, ahnte ich schon, dass ich wohl nie Fußball mit ihm spielen würde. Aber was alles auf uns zukommen würde, das ahnte ich nicht. Vieles kann ich nur anreißen und ich frage mich heute, wie wir das alles geschafft haben: das erste halbe Jahr

Lange war die Uniklinik unser „Wohnzimmer" – ich glaube, wir haben wirklich schon in jedem Patientenzimmer mit Samuel gelegen.

zu Hause, noch ohne Gerätschaften, dann im Juli 2010 seine erste große Schädel-OP, bei der man die Stirn nach vorn zog und die mehr als zehn Stunden dauerte. Sowie die fast weiteren 40 Operationen in vier Jahren. Dazu ging immer wieder etwas schief, eine schier endlose Liste weiterer Leiden. Manchmal dachte ich: Würde dies in einem Fernsehfilm gezeigt werden, würde man so etwas nicht glauben.

Lange war die Uniklinik unser „Wohnzimmer" – ich glaube, wir haben wirklich schon in jedem Patientenzimmer mit Samuel gelegen. Dann die Pflege zu Hause: Es war eine kleine Intensivstation, Monitor, Absauger, Beatmungsbeutel, Sauerstoff, Infusionen, Nahrungspumpe und eine Platte, die er abends zum Schlafen in den Mund eingesetzt bekam, damit seine Zunge nicht nach hinten fiel. Durch die vielen Komplikationen und OPs entwickelte sich bei ihm zudem ein sogenanntes Schmerzsyndrom – mit der Konsequenz, dass Samuel alle zwei Stunden mindestens ein Schmerzmedikament bekam, dazu ein Morphinpflaster und Mittel zur Sedierung. Und trotzdem musste er manchmal noch schreien.

Das Geschenk

Seit der Reanimation 2013 zu Weihnachten, als wir nachts an seinem Bettchen standen und entschieden haben, nicht mehr mit ihm auf die Intensivstation zu gehen und keinen Notarzt zu rufen, war uns klar geworden, dass Samuel sterben wird. Damals sagten wir all unseren Lieben Bescheid, weil wir wirklich dachten, jetzt geht es zu Ende. Samuel hatte zwei Minuten einen Atemstillstand, bevor er noch einmal wiederkam. Die Wochen danach litt er an einem Lungenödem und einer Lungenentzündung. Im Grunde war es eine Sterbebegleitung. Dass er sich davon noch einmal erholte, grenzte an ein Wunder.

Fünf gemeinsame Monate bekamen wir dann noch zusammen geschenkt. Fünf Monate, in denen er auch lachen konnte, sich manchmal nicht mehr eingekriegt hat vor Lachen, wenn auch die Schmerzen überwogen. Samuel lebte wirklich im Hier und Jetzt, nur für den Augenblick. Und auch wenn sich alles so schlimm anhört, wir hatten ihn gern bei uns und hätten ihn noch gern länger bei uns gehabt. Auch oder gerade kranke Kinder können einem viel geben.

Der Abschied

Wegen einer neuen Gaumenplatte als Atemhilfe mussten wir im Mai vier Wochen in die Klinik. Dort überschlugen sich abermals die Dinge und neue OPs wurden nötig. Man konnte sehen, wie sehr ihn das alles gestresst hat. Dennoch konnten wir ihn wieder mit nach Hause nehmen, die erste Woche ging es ihm sogar richtig „gut". Ich weiß noch, wie er lachend auf meiner Brust lag, an seinem letzten Papa-Wochenende, an dem meine Frau und unsere ältere Tochter die Oma besuchten.

Am darauffolgenden Montag kamen dann wieder heftigste Schmerz- und Schreiattacken, ausgelöst von einem Magen-Darm-Infekt. Stundenlanges Schreien wegen der Schmerzen – sodass wir ihm zusätzlich Morphintropfen gaben und das Morphinpflaster verdoppeln mussten. Das war jetzt zu viel für den kleinen vier Jahre alten Körper. Samuel und seine Organe wollten nicht mehr.

Es waren schlimme letzte Tage. In der letzten Nacht piepste ständig der Monitor, weil sein Sauerstoffgehalt im Blut immer weiter sank. Dennoch sind wir dankbar, dass er zu Hause sterben durfte. Und dass wir beide – seine Mutter und ich – da waren. Ich hatte immer große Angst, dass im Dienst das Telefon klingeln und ich die Nachricht bekommen würde, dass Samuel gegangen ist und ich nicht dabei sein konnte. Gegen 5.30 Uhr wurde Samuel zunehmend schwächer und um 6.05 Uhr starb er.

Ich empfinde es als Geschenk und Gnade, dass Samuel in meinen Armen sterben und in den Armen seines himmlischen Papas aufwachen durfte. Uns hat unser Glaube geholfen. Ich weiß, dass der Glaube an einen persönlichen Gott, an Jesus Christus, heute nicht mehr „in" ist oder belächelt wird. Aber wir glauben daran, obwohl es bei so viel Leid manchmal auch schwer ist, an einen Gott der Liebe zu glauben, das gebe ich zu. Doch auch Jesus hat gelitten und weiß, wie es ist, Schmerzen zu haben. Wir glauben, dass Samuel jetzt bei ihm ist und keine Schmerzen und keine Krankheit mehr erdulden muss.

Wunderbare Familie

Es ist nicht leicht, mit einem kranken Kind zu leben. So hatte ich vier Jahre praktisch keinen richtigen Urlaub mehr. Das Leben ist eingeschränkt und man ist manchmal überfordert. Es kann die Ehe belasten. Deshalb möchte ich meiner Frau Simone danken: Sie war die wundervollste Mutter für unseren Samuel und ist eine wunderbare (Ehe-)Frau. Und ich möchte unserer Tochter Lea danken, die oft zurückstehen musste und dennoch eine wunderbare große Schwester war.

Wir hatten viele Helfer an unserer Seite (Pflegedienst, Ärzte, Freunde, Verwandte), aber es gab auch Menschen, die sich zurückzogen. Zermürbend war der Kampf mit den Krankenkassen. Im Nachhinein frage ich mich, ob ein Nein manchmal auch bewusst eingesetzt wird, weil gerade ältere Menschen dies oft einfach hinnehmen – und übermüdete Eltern manchmal kaum noch die Kraft haben, zu kämpfen. Trotzdem halte ich unser Gesundheitswesen nach wie vor für eines der besten der Welt. Natürlich sollen die Kassen nicht alles widerspruchslos hinnehmen, aber es kommt auch auf das Wie an. Davon könnte ich viele Geschichten erzählen, die mich manchmal fast verzweifeln ließen.

Ein Wunsch zum Schluss

Samuel fehlt uns sehr, unser Leben hat sich ja fast nur um ihn gedreht. Aber er fehlt uns vor allem als Sohn. Samuel war in den Augen anderer nicht perfekt, aber für uns war er es. Die Zeit war anstrengend und schwer, aber auch schön. Wir haben viel von ihm gelernt, denn wenn er keine Schmerzen hatte, war er ein glückliches und zufriedenes Kind. Samuel lebte gern.

Ich würde mir wünschen, dass unsere Gesellschaft jedes Leben als wertvoll erachtet. Und zum Leben gehört auch ein menschenwürdiges Sterben.

Ich hoffe und wünsche mir, dass pflegende Angehörige von der Gesellschaft und von der Politik mehr Unterstützung bekommen – und mehr Anerkennung.

Jochen Blaich, 47, ist seit vielen Jahren Krankenpfleger und hat viel Erfahrung im Umgang mit chirurgischen und pädiatrischen Patienten. Als sein Sohn Samuel schwerkrank zur Welt kam, stand er plötzlich auf der anderen Seite.

Mit freundlicher Genehmigung von Jochen Blaich und der Süddeutschen Zeitung, in der dieser Beitrag unter demselben Titel am 16.1.2017 erschienen ist.

Birte Müller

HILFE!

Eine meiner größten Herausforderungen in meiner Rolle als latent überforderte Mutter ist das Bitten um Hilfe. Ich bin darin nicht besonders gut. Bis zu Willis Geburt habe ich mich immer sehr gerne in der Rolle der Helferin für andere gesehen. Mit zwei Kindern, von denen man eines auch mit zehn Jahren noch nicht aus den Augen lassen darf, bin ich aber für die Bewältigung unseres Alltags ohne größere Kollateralschäden nun selbst ständig auf Hilfe angewiesen.

Grundsätzlich weiß ich, dass es auch eine Stärke ist, Hilfe anzunehmen und dass ich sehr viel gelernt habe durch den Perspektivwechsel – aber ich wäre trotzdem lieber auf der Seite der Gebenden geblieben. Ich empfinde es bis heute als extrem entwürdigend, um die Erfüllung ganz offensichtlicher Bedürfnisse bitten zu müssen.

Wenn eine Mutter mit einem Doppel-Kinderwagen mit einem schreienden Baby und einem behinderten Kleinkind darin an der Treppe zur U-Bahn am Hauptbahnhof steht, ist es ja wohl klar, dass sie Hilfe braucht. Damals wie heute fühle ich mich extrem verletzlich in solchen Situationen. Wenn ich mich überwand und jemanden bat, uns zu helfen und stattdessen die Antwort bekam: „Es gibt doch einen Fahrstuhl" – für dessen Benutzung man allerdings einen ein Kilometer langen Umweg nehmen muss–, nahm ich mir unter Tränen vor, in Zukunft ALLES allein zu bewältigen. Dieser wütende Trotz ließ mich vieles schaffen, aber er isolierte uns auch extrem von jeglicher unbehinderten Außenwelt. Und er kostete mich zu viel Kraft, die mir am Ende für die Kinder fehlte. Ich musste einsehen, dass der Versuch, ohne Hilfe auszukommen, uns zu einer verbitterten und einsamen Familie gemacht hätte.

Um Hilfe bitten

In Zeiten, in denen ein Großteil der Mitmenschen ihre Außenwelt kaum noch wahrnimmt, weil fast alle auf ihre Telefone glotzen, MUSSTE ich lernen, Selbstverständlichkeiten zu erbitten. Oft bin ich verunsichert, ob es fehlende Empathie oder doch Unwille ist, wenn ich an öffentlichen Orten keine Unterstützung bekomme. Zum Beispiel ist es für mich der reine Horror, mit meinen Kindern irgendwo in einer Warteschlange anstehen zu müssen. Immer wieder muss ich meinem meandernden Willi einfangen (oder einen verzweifelten Willi trösten, der einfach nicht versteht, warum er auf sein Eis warten muss). Ich erwarte nicht, dass man uns vorlässt, aber uns nicht zurück in die Schlange zu lassen, sodass wir uns immer wieder hinten anstellen müssen, das ist doch einfach wirklich gemein, oder? Merken denn die anderen Menschen nicht, unter welchem Druck ich allein bei so einer kleinen Alltagshandlung stehe, wie „ein Eis holen"? Das kann doch gar nicht sein, so laut und auffällig, wie wir sind! Im Annehmen von angebotener Hilfe bin ich mittlerweile ziemlich gut geworden in den letzten zehn Jahren. Wenn uns andere Menschen in Warteschlangen doch nach vorlassen, nehme ich das mit Kusshand an!

Meine Lieblingsform der Hilfe ist die regelmäßige, die nicht extra abgesprochen werden muss, denn in häuslichen Krisensituationen kann schon das Finden eines Termins zu viel für mich sein. Manchmal scheitert es an einem einzigen Anruf, den ich machen müsste, um mir Entlastung zu holen, den ich nicht schaffe.

Hilfe ohne Gegenleistung

Meine Eltern kommen jeden Montag-, meine Schwiegermutter ist jeden Freitagnachmittag bei uns. Meine Mutter fährt Olivia zum Turnen, die andere Oma sitzt drei Stunden mit Willi auf dem Boden und spielt mit ihm mit der Murmelbahn. Das ist so eine unbeschreiblich großartige Entlastung, für die wir uns NIE genug erkenntlich zeigen! Aber genauso das ist auch der Grund, warum gerade diese Hilfe so guttut: Wir schulden dafür keine Dankbarkeit! Es ist eine Hilfe ohne jegliche Gegenleistung. Oft behandeln wir sogar unsere Eltern auch noch unwirsch, weil wir von Arbeit und Haushalt, den wir derweil erledigen, genervt sind. Mir tut das im Nachhinein immer leid, aber ein schlechtes Gewissen muss ich trotzdem nicht haben. Unsere Eltern wissen, wie sehr wir sie lieben und wie sehr wir sie brauchen – auch ohne viele Worte. Und wir wissen, dass sie sich nicht aufopfern, sondern gerne kommen, und auch die Zeit mit ihren Enkelkindern genießen.

Die angeblichen Helfer

Von der Art der Helfenden aber, die Gegenleistungen erwarten, muss ich mich fernhalten. Besonders belastend sind für mich die angeblichen Helfer, bei denen ich durchgängig das Gefühl habe, mich um sie kümmern zu müssen. Sie wollen mit mir in Ruhe Kaffee trinken und reden, während Olivia an mir zerrt und jammert und Willi beginnt, seine ganze Palette negativen Verhaltens abzuarbeiten, um etwas Aufmerksamkeit zu bekommen. Am Ende ist die Wohnung verwüstet, ich bin komplett erschöpft davon, es noch einer dritten Person recht machen zu müssen und soll auch noch dankbar sein für den Besuch!

Hilfe ohne Gegenleistung – Willi mit seinen Großeltern. *Foto: Wittkuhn*

Schlimm sind auch diejenigen, die sich zwar um eines meiner Kinder kümmern möchten, denen gegenüber ich dann aber ein schlechtes Gewissen haben muss, weil das Kind vielleicht nicht brav mitmacht. Eine kinderlose Freundin wollte eine Zeit lang gerne etwas mit Olivia unternehmen, aber ich hatte immer wahnsinnig Angst, dass Olivia nach „Mama" weinen würde. Dann nämlich bekam die Freundin regelmäßig eine Lebenskrise, stellte mir Olivia wieder vor die Tür und zog selbst tränenüberströmt ab.

Echte Hilfe

Sehr schön auch diejenigen, die eifersüchtig sind, weil eine andere Freundin bei mir helfen „darf" und nicht sie! All solche Befindlichkeiten überfordern mich vollkommen.
Durch diese Erfahrung mit meiner Bedürftigkeit kann ich jetzt auch mein eigenes Hilfeverhalten kritisch betrachten. Tatsächlich hatte ich selbst die Meinung, dass der, der meine Hilfe braucht, sich aber dafür bitte nach mir richten solle – zum Beispiel zeitlich oder sogar inhaltlich: Ich helfe dir, aber dann mache ich es so, wie ich es für richtig halte und nicht, wie du es willst.
Heute weiß ich, dass das gar keine echte Hilfe ist.
Eine Frau, die sich um Willi kümmern wollte, ging mit ihm immer im Kinderwagen zusammen mit ihrem Hund spazieren. Aber Willi konnte schon lange selbst laufen und wollte nicht ewig angeschnallt sitzen. Bald begann er zu weinen – immer, wenn sie kam, was sie verletzte. Ich versuchte ihr vorsichtig zu erklären, dass es Willi langweilig sei und sie Willi aus dem Wagen lassen müsste. Daraufhin sagte sie mir, dass das nicht ginge, denn Willi würde ja immer einfach irgendwohin laufen oder nur auf dem Boden sitzen. So könne sie ja gar nicht ihren Hund ausführen. Der wirklich gute Helfende ist zwar schon einer, der sich auch um seine eigenen Bedürfnisse kümmert, aber zusätzlich noch um einen Hund … das ist dann wohl schon zu viel.

> *Im Annehmen von angebotener Hilfe bin ich mittlerweile ziemlich gut geworden in den letzten zehn Jahren.*

Hilfe von „Profis"

Seit Jahren sind wir dazu übergegangen, Willi – außer von der Familie – nur noch von „Profis" betreuen zu lassen. Dann ist das Verhältnis viel klarer geregelt: statt Dankbarkeit gibt es Geld. Und für alle kleinen und großen Notfälle haben wir das unendliche Glück, so eine großartige Familie zu haben. Mein Bruder verbringt sogar seinen Urlaub mit mir und den Kindern! Ich darf ihn an meinen schlimmen Wochenenden immer anrufen. Er ist im Prinzip der perfekte Helfer: Ich kann mich absolut auf ihn verlassen, auch darauf, dass er *nein* sagt, wenn es ihm nicht passt! Und er weiß bestimmt, wie sehr ich ihm dankbar bin – auch ohne Blumen, Postkarten oder Pralinen.

Eine Rezension ihres neuen Buchs „Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg" finden Sie auf S. 88.

Foto: © Bagenberger / autorenfotos.com

Anna Mitgutsch

Warum haben die Menschen immer weniger Zeit? Zwischen der Ungeduld, die eigenen Ziele zu erreichen, und dem Burnout wird die Zeitspanne immer kürzer. Und zwischen diesen Polen zerrinnt das Leben, in dem keine Zeit für Freundschaften, Familie, Erholung, Nichtstun mehr bleibt, man kommt, wie es heißt, zu rein gar nichts mehr. Und trotzdem wird angeblich in allen Sparten zu wenig oder immer weniger geleistet, was viele zu dem ungeduldigen Ruf verführt „dass endlich was weitergehen soll". Mir scheint, dass diese Forderung zu viele Unbekannte enthält. Was soll weitergehen und wohin soll es denn gehen? Das wird selten präzisiert und so bleibt ein drohender Beigeschmack, zumindest für jene, die meinen, dass die Situation so unerträglich gar nicht sei. Könnte es sein, dass dieses Unbehagen ein Produkt des Kontrollverlusts durch die ständig zunehmende Beschleunigung ist und daher das Allheilmittel Fortschritt als beste Lösung erscheint? Vielleicht sollte man statt des manischen Vorwärtsstürmens ein wenig zurückblicken, ob es in der Geschichte ähnliche Situationen schon einmal gab und was man aus ihnen lernen könnte? Auch das Zurasen auf einen Abgrund kann als beschleunigte Vorwärtsbewegung, bei der „etwas weitergeht", definiert werden. Vor der Gefahr der Beschleunigung hat bereits Goethe in seinen Gesprächen mit Eckermann gewarnt. Er bezeichnet die „Velozifizierung" als das größte Unheil seiner Zeit, weil sie nichts reifen lässt. In gedankenloser Beschleunigung steckt etwas Menschenfeindliches. Sie raubt dem Menschen seine Vergangenheit, sie lässt ihm keine Zeit, sich selbst als denkendes, moralisch verantwortliches Individuum zu erleben.

Anna Mitgutsch ist eine der bekanntesten Schriftstellerinnen Österreichs, sie publizierte zehn Romane (zuletzt „Die Annäherung" im Luchterhand-Verlag) und drei Essaybände, literaturwissenschaftliche Aufsätze und Übersetzungen. Sie wurde mit zahlreichen nationalen und internationalen Preisen ausgezeichnet, u. a. mit dem Ehrendoktorat der Universität Salzburg. Nach längeren Auslandsaufenthalten in England, Südkorea, Israel und vielen Jahren in den USA lebt sie wieder in Linz, wo sie 1948 geboren wurde.

Sonja Zimmermann und Jutta Pyka

Lücken in der Ausbildung

Schmerzdiagnostik noch zu wenig im Fokus der Lehre zur Heilerziehungspflege

Menschen mit Komplexer Behinderung sind in allen Lebensbereichen umfassend auf die Hilfe und auf das Verständnis ihrer Mitmenschen angewiesen. Frei von Schmerzen zu sein, gehört neben den physiologischen Grundbedürfnissen nach Nahrung, Schlaf und Wärme, zu den elementaren Anliegen eines jeden Menschen. Schmerzen werden jedoch bei Menschen mit Komplexer Behinderung oft nicht erkannt (Caritasverband 2011, 45f.). Eine Implementierung dieses Themas in den Lehrplan der Heilerziehungspflege könnte das ändern.

Betroffene können aufgrund der oftmals eingeschränkten oder nicht vorhandenen verbalen Kommunikationsmöglichkeiten keine Auskunft über ihr Befinden geben. Die Forschung zeigt, dass Menschen mit Komplexer Behinderung Schmerzen anders kommunizieren als Menschen ohne Behinderung (*Dubois et al.* 2010, 657f.). Zudem ist ihr Schmerzausdruck sehr individuell und wird insgesamt deutlich weniger leidvoll gezeigt (*Temple et al.* 2012, 79ff.). Aktuelle Studien belegen die Notwendigkeit, das Thema Schmerzerkennung bei Menschen mit Komplexer Behinderung in den Lehrplan der Fachschulen für Heilerziehungspflege aufzunehmen (*Nüßlein & Schlichting* 2015, 163ff. / *Schlichting* 2014, 45). Dort findet dieser Sachverhalt bislang nur unter der Zielformulierung „Pflege schmerzbelasteter Menschen" Beachtung (*Bayerisches Staatsministerium* 2004, 37). Da Schmerzen bei den Betreuten vom Betreuungspersonal jedoch oft gar nicht erst erkannt werden, bedarf es einer umfassenderen Implementierung dieser Thematik in den Lehrplan.

Kompetenzen erwerben

Damit es künftigen HeilerziehungspflegerInnen gelingt, Schmerzen bei den Betreuten zuverlässig zu erkennen, ist es wichtig, dass die Fachschüler im Rahmen ihrer Ausbildung verschiedene bereichsspezifische Kompetenzen erwerben. Nach der derzeitigen Aufteilung der Lernfelder würde der Themenkomplex Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung gut in die Lernfelder 2 (Individuelle Lebens-/Lernbedürfnisse wahrnehmen und verstehen) und 6 (Menschen in ausgewählten Lebens- und Lernsituationen begleiten, erziehen, bilden, pflegen und fördern) zu integrieren sein. Mögliche konkrete Fachinhalte sowie deren Einordnung in das entsprechende Lernfeld können nebenstehender Tabelle entnommen werden.
Die Besonderheiten der Schmerzerkennung bei Autisten und die Rolle des selbstverletzenden Verhaltens bei Menschen mit Komplexer Behinderung im Kontext von Schmerzen können aufgrund der abstrakten Formulierung des derzeitigen Lehrplans nicht explizit aufgeführt werden.

Die FachschülerInnen erwerben sich ein Wissen über:	Lernfeld	Fach
das Phänomen Schmerz (Unterscheidung chronischer / akuter Schmerz)	2	Medizin und Psychiatrie
die Entstehungsbedingungen von Schmerzen sowie deren psycho-soziale Komponente	2	Pädagogik, Heilpädagogik und Psychologie
die Indikatoren der Schmerzerkennung bei Menschen mit Komplexer Behinderung	6	Medizin und Psychiatrie
die physischen Risikofaktoren, welche mit Schmerzen verbunden sein können	6	Medizin und Psychiatrie
die Diversität des Schmerzausdrucks bei Menschen mit Komplexer Behinderung	2	Medizin und Psychiatrie
den Umgang mit Schmerzpatienten	2	Pädagogik, Heilpädagogik und Psychologie; Praxis der Heilerziehungspflege
die fachliche Kommunikation mit Ärzten und Krankenhauspersonal in Bezug auf Schmerzpatienten	6	Pflege, Praxis- und Methodenlehre mit Kommunikation
die Evaluation und Dokumentation von Schmerzen sowie die Anwendung von Schmerzskalen	2	Praxis und Methodenlehre

Tabelle 1: Schmerzerkennung bei Menschen mit Komplexer Behinderung für den Lehrplan für Heilerziehungspflege: Formulierung möglicher Lernziele – unter Zuordnung der entsprechenden Lernfelder und Fachbereiche.

Ein erster Schritt

Die langfristige Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Komplexer Behinderung ist unabdingbar mit einer Bewusstwerdung der beschriebenen „Schmerz-Problematik" hinsichtlich dieses Personenkreises verbunden. Speziell die Aufklärung des Betreuungspersonals in den Einrichtungen der Behindertenhilfe stellt in diesem Zusammenhang einen unerlässlichen Bestandteil dar. Da bislang eine praxisnahe Auseinandersetzung mit diesem Sachverhalt fehlt, wäre mit der Implementierung dieser Thematik in den Lehrplan der Heilerziehungspflegeschulen ein erster Schritt getan, um die Situation betroffener Menschen in den Einrichtungen der Behindertenhilfe zu verbessern.

Literatur:

- Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus (2004). Lehrplan für Heilerziehungspflege. https://www.isb.bayern.de/download/8842/fs-heilerziehungspflege.pdf (entnommen am 29. November 2016).
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Eitzenberger: Augsburg.
- Dubois, Amandine et al. (2010): Pain expression in children with an intellectual disability. In: European Journal of Pain, 14, 654–660.
- Nüßlein, Florian & Schlichting, Helga (2015): Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung – Notwendigkeit einer Konzeptualisierung in der Aus- und Weiterbildung. In: Teilhabe, 4, 163–169.
- Schlichting, Helga (2015): Pädagogik bei Schmerzen. In: Bienstein, Pia & Klauß, Theo (Hrsg.). Herausforderung Schmerzen. Ausgewählte Aspekte. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7. März 2014 in Kassel. Band 32. Eigenverlag der DGSGB: Berlin, 38–50.
- Temple, Beverly et al. (2012): Pain in people with developmental disabilities: A scoping review. In: Journal of Developmental Disabilities, 18, 73–86.

Sonja Zimmermann
(siehe Autorinnenbeschreibung auf Seite 39)

Jutta Pyka
Diplom-Psychologin, Schulleiterin der Fachschule für Heilerziehungspflege und -pflegehilfe in Herzogsägmühle, Tätigkeitsort: Herzogsägmühle bei 86971 Peiting. Arbeitsschwerpunkte: Multiplikatorin für die Entwicklungsfreundliche Beziehung nach Dr. Senckel.

Inserieren bringt etwas!

Mit einer Inseratenschaltung in der Zeitschrift „Behinderte Menschen" erreichen Sie eine stetig wachsende LeserInnenschaft. Unsere Hefte liegen in Ausbildungsstätten, sozialen Einrichtungen und öffentlichen Bibliotheken auf. Unsere Zeitschrift wird als *das* Fortbildungsmedium im deutschsprachigen Raum gesehen und geschätzt.

Rufen Sie an oder senden Sie ein Mail:

Anzeigenannahme
Veronika Freund
Tel. +43 677 61 58 23 86
veronika.freund@behindertemenschen.at

Anzeigenannahmeschluss Heft 3/17: 6. Juni 2017

Anzeigenannahme NÖ
Gudrun Freund
Tel. +43 676 34 31 587
gudrun.freund@behindertemenschen.at

Anzeigenannahme Graz, Verrechnung und Aboverwaltung:
Karin Hostalka
Tel. +43 316 32 79 36
sekretariat@eu1.at

Ingrid Hilgers

„Rick ist eben Rick“

Die Diagnose Down-Syndrom ist für viele Eltern ein Schock. Das war auch bei Anne Katrin Buchholz und Sebastian Harfst nicht anders. Nicht, weil sie es schlimm finden, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, sondern weil sie nicht wussten, was auf sie zukommt und weil sie die Reaktionen der Umwelt verstörten.

Im Kreise seiner Familie fühlt sich Rick pudelwohl. Foto: Ingrid Hilgers

„Als die Zwillinge Rick und Elli im März 2014 geboren wurden, herrschte eine merkwürdige Stimmung im Kreißsaal“, erinnert sich Anne Katrin Buchholz. Die Oberärztin habe ihr alles Gute gewünscht und sei schnell gegangen, ihr Mann habe als Erster gespürt, dass etwas nicht stimmte. „Es fehlte eine euphorische Stimmung und wir hörten im Nebenzimmer eine laute Diskussion. Wir ahnten, dass etwas nicht stimmt, aber wir wussten nicht was“, sagt die 36-Jährige. Erst die Hebamme, die zum Spätdienst kam, habe ihnen mitgeteilt, dass Rick ein Down-Syndrom habe und seine Schwester gesund sei.

Rick ist der entspannteste

Anne Katrin Buchholz und Sebastian Harfst sind für die offenen Worte der Hebamme dankbar – dankbar auch, dass Rick, der bei der Geburt einen kleinen Herzfehler und eine Schwerhörigkeit hatte, heute gesund ist. Das kleine Loch im Herzen ist zugewachsen und die Schwerhörigkeit hat sich gelegt. „Rick“, so Anne Katrin Buchholz, „ist anfälliger für Infekte, er hatte mit vier Monaten eine gefährliche Lungenentzündung, aber ansonsten ist er einfach ein Kind wie andere Kinder auch.“ Rick sei unfassbar charmant, gehe offen auf andere Menschen zu und verzaubere mit seinem Lächeln und den Handküssen, die er verteile. Er bringe wildfremde Menschen zum Lächeln. Die Familie, die noch den vierjährigen Sohn Tom hat, war sich schnell einig, dass sie von ihrer Umwelt kein Mitleid will. In einer Geburtsanzeige für Freunde und Familie schrieben sie: „Rick hat ein Chromosom mehr als die allermeisten anderen, eine kleine Laune der Natur, aber Rick ist einfach Rick, so wie er ist. Wir nehmen nur Glückwünsche entgegen, Mitleidsbekundungen sind nicht notwendig.“ „Anfangs“, räumt Sebastian Harfst ein, „hatten wir viele Ängste, wir wussten nicht, was wird, aber heute leben wir mit Rick einen ganz normalen Familienalltag, der mal mehr und mal weniger stressig ist.“ Manchmal gebe es Nachfragen von Freunden und auch aus der Familie, wie es ihnen gehe. Damit sei hauptsächlich Rick gemeint und bei diesen Fragen schwinge die leise Vermutung mit, dass es ihnen wegen Rick nicht gut gehen könne. „Dabei“, bekräftigt Sebastian Harfst, „ist Rick im Familienverbund der entspannteste.“ Die anderen Kinder seien lauter, fordernder und auch rüpeliger. Bei Rick müsse man aufpassen, dass man ihn nicht vergesse. Rick sei langsamer, unbeholfener und bei ihm komme alles ein wenig später als bei den anderen. Er mache sich aber um Rick keine Sorgen, weil er ein zufriedener Mensch ist.

> *Die Frauenärztin fragte sie, ob sie nicht eine pränatale Diagnostik machen wolle, es gebe doch schon genug „Mongos“ auf der Welt.*

Es gibt genug „Mongos“ auf der Welt

Nicht alle Menschen teilen die Einstellung, die Anne Buchholz und Sebastian Harfst gegenüber ihrem Sohn haben. Als die heute 36-Jährige mit ihrem erstgeborenen Sohn Tom schwanger war, fragte sie die Frauenärztin, ob sie nicht eine pränatale Diagnostik machen wolle, es gebe doch schon genug „Mongos“ auf der Welt. „Mit solchen Fragen“, sagt die Mutter von drei Kindern, „werden Ängste geschürt, die in keinem Verhältnis zu den liebenswerten Eigenschaften

eines Kindes mit Trisomie 21 stehen." Wenn sie mit Rick über den Spielplatz gehe, sei er mega-kommunikativ und lache die Menschen an. Wenn er singen wolle, Rick spricht noch nicht, strecke er seine Zunge raus und wenn sie für ihn das Lied vom Krokodil singe, mache er schmatzende Bewegungen dazu. Anfangs habe sie Angst gehabt, ob sie mit ihm ein so inniges Verhältnis haben könne wie mit seinen Geschwistern, heute wisse sie, dass die Beziehung zu ihm genauso intensiv ist wie zu seinen Geschwistern.

Die Gesellschaft ist gefordert

In vielen Medien wird die Zahl kolportiert, dass von zehn schwangeren Frauen, die die Diagnose Down-Syndrom erhalten, neun die Schwangerschaft beenden. Diese Zahl ist eine reine Schätzung und wissenschaftlich nicht gesichert, weil das Statistische Bundesamt lediglich die medizinischen Indikationen für Schwangerschaftsabbrüche listet, diese aber nicht weiter differenziert. „Es ist richtig", betont der Humangenetiker Prof. Dr. Klaus Zerres, „dass mehr jüngere Frauen ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen." Das erkläre sich dadurch, dass ältere Frauen als Risikoschwangere gelten und eher eine pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen und die Schwangerschaft gegebenenfalls beendeten. Die gelegentlich geäußerte Vermutung, dass bei einer pränatalen Diagnostik keine Kinder mehr mit Down-Syndrom geboren werden, treffe nicht zu. Damit würde man allen Schwangeren und ihren Partner unterstellen, dass sie bei einer Trisomie 21 einen Abbruch vornehmen. Als gesichert gelte lediglich, dass die Bevölkerung zu wenig über die Lebenswirklichkeiten von Familien mit Menschen mit Down-Syndrom wisse. Hier sei die Gesellschaft gefordert.

Verlässliche Begleitung

Katrin Sommerfeld, Sozialpädagogin, arbeitet seit April 2014 in dem Projekt „Elternberatung und verlässliche Begleitung", im Annastift in Hannover, das von der Diakonie finanziert wird und dessen Zukunft nur für die nächsten zwei Jahre gesichert ist. Hintergrund des Projekts: 2011 gab es innerhalb der Diakonie eine große Diskussion über späte Schwangerschaftsabbrüche, bei der sich einige Experten fragten, warum es so viele Spätabbrüche gebe und ob die werdenden Eltern genügend Infos über ein mögliches Leben mit Behinderung erhielten. Die Unsicherheit, die Angst und die Überforderung der Paare müsse aufgefangen werden,

Mega-kommunikativ, zufrieden und immer lachend – das ist Rick. Foto: Ingrid Hilgers

denn eine Entscheidung für das Leben eines Kindes mit Behinderung könne nur mit – nicht gegen den Willen der Eltern – getroffen werden. Es gebe viele Angebote für behinderte Kinder, aber keine für deren Eltern. Derzeit ist dieses Projekt nach Auskunft von Katrin Sommerfeld deutschlandweit die einzige Anlaufstelle, die Eltern vor und nach der Geburt eines behinderten Kindes die ersten drei Jahre begleitet. „Wir kümmern uns um sozialrechtliche Dinge, beispielsweise besorgen wir eine Haushaltshilfe und/oder einen Krippenplatz, beantragen den Schwerbehindertenausweis, klären über Rechte auf, weisen auf Frühförderung hin und spenden Trost oder helfen bei der Trauerarbeit, wenn Eltern sich von dem Wunsch nach einem gesunden Kind verabschieden müssen", sagt die Sozialpädagogin. Viele Familien denken, sie könnten wegen eines behinderten Kindes nicht mehr berufstätig sein – das sei falsch. Jede Familie habe das Recht auf eine Betreuung des Kindes und es sei möglich, auch mit einem behinderten Kind ein weitgehend normales Leben zu führen.

Das Perfekte ist langweilig

Für Anne Buchholz war Katrin Sommerfeld in der ersten Zeit nach der Geburt der Zwillinge ein Segen. „Sie hat uns in allen Belangen unterstützt, konkrete praktische Hilfe geleistet und alle Fragen beantwortet, egal wie wir drauf waren." Sie habe bei ihr alles abladen können. Die Sozialpädagogin habe ihr geholfen, eine Haushaltshilfe finanziert zu bekommen, eine Logopädin besucht sie zu Hause, sie erhält Babysitter-Geld und kann halbtags berufstätig sein. „Das Wichtigste", erinnert sich Anne Buchholz, „war für mich, dass ich verstanden habe, dass Rick eben Rick ist und nicht permanent gefördert werden muss, damit er ins Bild der Gesellschaft passt." Sie habe von Rick gelernt, dass nicht alles perfekt sein müsse und sie habe verstanden, dass das Perfekte auch langweilig und öde ist. Manchmal sei Rick so in sein Spiel vertieft, dass er weglaufe, wenn die Erzieherin komme und ihn fördern wolle. Müsse sich die Gesellschaft nicht eher an Kinder wie Rick anpassen und nicht versuchen, ihn nach ihren Vorstellungen zu formen? „Ich profitiere so viel von ihm." Erhält Rick von ihr mehr Zuwendung als die anderen Kinder? Anne Buchholz verneint und erzählt, dass Rick zwar ständig in ihrem Kopf sei, weil sie sich Gedanken mache, auf welche Schule sie ihn geben soll und wie sie verhindern kann, dass seine Zwillingsschwester sich für ihn verantwortlich fühlt. „Im Gegenteil", sagt die dreifache Mutter, „ich habe für Tom einen Mama-Tag eingerichtet, an dem ich nachmittags mit ihm schwimmen gehe oder etwas anderes mache." Anfangs habe sie gedacht, dass das ungerecht gegenüber den anderen sei, aber Tom brauche sie derzeit mehr und Zuwendung lasse sich nicht quantitativ messen.

Integration ist wichtig

Alfred Dröse, 2. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe Down-Syndrom Hannover und Vater eines 18-jährigen Sohns mit Down-Syndrom, ist überzeugt, dass Integration wichtig ist. Dröse hat einen landwirtschaftlichen Betrieb, in dem auch sein 18-jähriger Sohn Thaddeus mithilft. Dröse hat einen integrativen Tanzkurs gegründet, bei dem behinderte und nichtbehinderte Menschen miteinander tanzen. „Wir brauchen Integration, das ist für alle von Vorteil", ist Alfred Dröse überzeugt und berichtet von Gesprächen mit Eltern, die befürchten, dass ihr eigenes Kind nichts lerne, wenn ein behindertes in der Klasse oder im Tanzkurs ist. „Dabei", kontert Dröse, „können alle voneinander lernen, behinderte und nichtbehinderte Menschen." Das Leben habe viele Facetten und nicht alles sei genormt. Die Unterschiede müsse man aushalten. Anne Buchholz sieht das ähnlich. „Warum", so fragt sie, „sollen wir Rick permanent fördern?" Er mache doch alles richtig und sei nur in allem etwas langsamer als die anderen. „Ich gehe doch mit meinen anderen Kindern auch nicht zum Chinesisch-Kurs, um sie zu fördern." Rick ist eben Rick.

Illustration: Eva-Maria Gugg

Gerhard Einsiedler

Syrien – das Ende der Kindheit

Seit sechs Jahren werden syrische Kinder bombardiert und systematisch ausgehungert. Sie müssen zusehen, wie Freunde und Familienmitglieder vor ihren Augen getötet oder unter dem Geröll ihrer Häuser verschüttet werden. Sie beobachten, wie ihre Schulen und Krankenhäuser zerstört werden. Man versagt ihnen Nahrung, Medizin und lebenswichtige Hilfsgüter und viele werden auf der Flucht vor den kriegerischen Auseinandersetzungen von Freunden und Familien getrennt. Mit jedem weiteren Kriegsjahr erreicht die Gewalt gegen Kinder ein neues, bisher nicht vorstellbares Ausmaß und internationales Recht wird von allen Seiten missachtet.

Die psychologischen Auswirkungen der vergangenen sechs Jahre, in denen niemand wusste, ob man den nächsten Tag erleben würde, sind unvorstellbar. Mindestens drei Millionen syrische Kinder unter sechs Jahren kennen nichts anderes als Krieg und Millionen weiterer Kinder wachsen in ständiger Angst vor dessen Konsequenzen auf.

Angst vor der Zukunft

Sie sind die nächste Generation, die das zerstörte Land wieder aufbauen muss – ihre Zukunft und die Zukunft Syriens stehen auf dem Spiel. Studien zu den psychologischen Auswirkungen auf syrische Flüchtlingskinder zeigen ein unvorstellbar hohes Maß an Trauma und Verzweiflung. Allerdings ist über Kinder, die sich nach wie vor im Land befinden, nur wenig bekannt. Man geht davon aus, dass jedes vierte von ihnen ernsthafte psychische Störungen entwickeln könnte. Der neue Bericht der Kinderrechtsorganisation Save the Children „Unsichtbare Wunden. Was sechs Jahre Krieg in der Psyche der syrischen Kinder anrichten“ (siehe S. 14) gibt herzzerreißende Berichte von Kindern wieder, die aufgrund des ständigen Bombardements und der Luftangriffe völlig paralysiert sind, sich vor der Zukunft fürchten und verzweifeln, weil sie nicht zur Schule gehen können.

Nach sechs Jahren Krieg ist ein kritischer Punkt erreicht worden, nach dessen Verstreichen die prägenden Entwicklungsjahre der Kinder so schwerwiegend beeinträchtigt sein könnten, dass der Schaden lebenslang und unumkehrbar ist. Die Kinder Syriens stehen an einem Scheideweg: Das Risiko ist mittlerweile sehr groß, dass diese Generation an ihren Traumata und dem extremen Stress zerbricht. Während viele Monate lang der Kampf um Aleppo die Schlagzeilen aus Syrien dominierte, erleben Kinder überall im Land bis heute unfassbares Leid.

Keine Schulen mehr

Seit Kriegsbeginn fanden über 4000 Angriffe auf syrische Schulen statt – das sind fast zwei pro Tag. Jede dritte Schule wird nicht mehr genutzt, weil sie von Bomben beschädigt wurde, fliehenden Familien als provisorische Unterkunft dient oder von bewaffneten Gruppen zu einem Militärstützpunkt, Gefangenenlager oder einer Folterkammer umgewandelt wurde. Etwa 150.000 zuvor im Bildungsbereich Tätige – darunter viele Lehrer – sind aus dem Land geflohen. Selbst in Gebieten, in denen noch Schulen geöffnet sind, führt das willkürliche Bombardieren der zivilen Infrastruktur dazu, dass viele Eltern ihre Kinder aus Angst um ihr Leben nicht in die Schule gehen lassen. Partnerschulen von Save the Children müssen häufig tagelang geschlossen bleiben, weil es schlichtweg zu gefährlich ist, Kinder an einem Ort zu versammeln.

Vor Ausbruch des Kriegs gingen fast 100 %

Aufgrund des ständigen Bombardements und der Luftangriffe sind Kinder völlig paralysiert, fürchten sich vor der Zukunft und verzweifeln, weil sie nicht zur Schule gehen können.

der syrischen Kinder zur Schule und die Alphabetisierungsrate lag bei 95 %. Heute gehören die Einschulungsraten zu den niedrigsten der Welt; fast ein Drittel der Kinder im Schulalter (1,75 Millionen) geht nicht mehr zur Schule, und 1,35 Millionen weitere Kinder könnten bald ebenso die Schule abbrechen. Jahrzehnte des Fortschritts und der Bildung wurden bereits zunichtegemacht.

Klassenzimmer in Kellern

Es ist von entscheidender Bedeutung, weitere Schul- und Bildungsprojekte zu fördern. Im Jahr 2016 standen allerdings nur 55 % der für Bildungsprojekte benötigten Gelder in Syrien zur Verfügung. Syrische und internationale Hilfsorganisationen unternahmen gemeinsam mit den lokalen Gemeinden enorme Anstrengungen, um die Schulen unter widrigsten Bedingungen geöffnet zu lassen. So wurden Klassenzimmer in Kellern eingerichtet, um sich vor Bomben zu schützen – oder auch informelle Klassen in Privathäusern, Moscheen und verlassenen Gebäuden, wenn die Schulen zerstört waren. Die Lehrer arbeiten oft für wenig oder kein Geld: in überfüllten Klassenzimmern, ohne Elektrizität oder Heizung bei eisigen Wintertemperaturen.

Banden und Frühehen

Der Mangel an Schulen oder alternativen Möglichkeiten und der wegen des Kriegs wachsende wirtschaftliche Druck führten dazu, dass 85 % der Menschen in Syrien in Armut leben. Dadurch sind Kinder wesentlich stärker durch Ausbeutung und Gewalt gefährdet. Viele Erwachsene betonen, dass Burschen schon im frühen Alter von bewaffneten Gruppen angeheuert werden, Mädchen oft schon mit zwölf Jahren verheiratet werden, und Kinder beiderlei Geschlechts Arbeit finden müssen, um ihre Familien zu unterstützen. Den jüngsten UN-Schätzungen in Syrien zufolge wurden in 90 % aller untersuchten Standorte von der Rekrutierung von Kindern und in 85 % von Frühehen berichtet.

Obwohl es sich hier um einen Verstoß gegen die internationalen Menschenrechte sowie eine der sechs gravierenden Verletzungen der Rechte von Kindern in bewaffneten Konflikten (UN-Sicherheitsratsresolution 1612) handelt, werden vor allem junge Burschen dazu gezwungen, für bewaffnete Gruppen zu kochen und zu putzen oder Checkpoints zu bewachen, bis sie alt genug sind, um selbst militärisch aktiv zu werden. „Krieg ist ein Geschäft und die bewaffneten Gruppen sind oft die einzigen, die das Geld haben, sie zu bezahlen", so ein Jugendbetreuer.

Zerrissene Familien

Vor allem Jugendliche betonen, dass es ihre größte Sorge sei, durch die Gewalt Freunde und Verwandte zu verlieren. Aber auch die Angst, inhaftiert zu werden, kommt häufig zur Sprache, denn zehntausende Menschen sind seit Beginn des Konflikts verschwunden. Andere fürchten, von ihren Freunden und Verwandten getrennt zu werden, wenn sie plötzlich fliehen und ihre Heimat verlassen müssen. In Syrien selbst gibt es mindestens 6,3 Millionen Binnen-Vertriebene. Allein im letzten Jahr kamen täglich über 6000 Menschen hinzu.

Viele Waisen

Die hohe Todesrate hat zu einer unbekannten Anzahl von Waisen geführt. 77 % der Erwachsenen gaben an, dass sie von Kindern wissen, die einen oder beide Elternteile verloren haben. Zwar wird die Mehrheit dieser Kinder von Großeltern, Tanten und Onkeln aufgenommen, aber rund 20 % der Kinder leben alleine haben keine andere Wahl, als sich selbst durchzuschlagen. Viele müssen auf Bauernhöfen oder in Geschäften arbeiten, werden zu Taschendieben oder Bettlern oder schließen sich bewaffneten Gruppen an, um über die Runden zu kommen.

Illustration: Eva-Maria Gugg

Studien zu den psychologischen Auswirkungen auf syrische Flüchtlingskinder zeigen ein unvorstellbar hohes Maß an Trauma und Verzweiflung.

Zainab, 11, im Zelt ihrer Familie in einem Vertriebenenlager in Syrien. Foto: ©Save the Children

Unsichtbare Wunden

Sprachstörungen, Bettnässen, Albträume, Alkohol- und Drogenmissbrauch – nach sechs Jahren Krieg entwickeln immer mehr Kinder in Syrien psychosomatische Stresssymptome. Das zeigt der neue Bericht von Save the Children „Unsichtbare Wunden. Was sechs Jahre Krieg in der Psyche der syrischen Kinder anrichten".

Zu den Haupterkenntnissen der Recherchen gehören:

- 84 Prozent aller Erwachsenen und praktisch alle Kinder gaben an, dass Beschuss und Bomben die größten Stressfaktoren im Alltag der Kinder in Syrien sind. Die Mehrheit der syrischen Kinder lebt in ständiger, teils panischer Angst vor Gewalt.
- 71 Prozent der Erwachsenen berichteten, dass Kinder immer häufiger von Bettnässen und unbeabsichtigtem Wasserlassen betroffen sind – beides Symptome von toxischem Stress und posttraumatischen Belastungsstörungen (Post-Traumatic Stress Disorder, PTSD).
- 50 Prozent der Kinder erzählten, dass sie sich in der Schule selten oder nie sicher fühlen und 40 Prozent sagten, dass sie sich beim Spielen nicht einmal direkt vor dem Haus sicher fühlen.
- 51 Prozent der Erwachsenen sagten, dass Jugendliche zu Drogen greifen, um den Stress zu bewältigen.
- 48 Prozent der Erwachsenen haben beobachtet, dass Kinder seit Kriegsbeginn die Fähigkeit zu sprechen verloren oder Sprachstörungen entwickelt haben.

Die kürzlich veröffentlichte Studie ist die umfassendste zur psychischen Gesundheit der Kinder innerhalb Syriens. Save the Children und seine Partnerorganisationen befragten von Dezember 2016 bis Februar 2017 mehr als 450 Kinder, Jugendliche und Erwachsene in sieben syrischen Regierungsbezirken. Neben einem sofortigen Waffenstillstand und dem langfristigen Ende der Gewalt fordert Save the Children

- den Einsatz von Explosionswaffen in stark besiedelten Gebieten und den Angriff auf zivile Einrichtungen wie Schulen und Krankenhäuser sofort zu unterbinden.
- den sofortigen Stopp aller Belagerungen und uneingeschränkten humanitären Zugang zu allen Gebieten für Save the Children und alle anderen humanitären Hilfsorganisationen.
- die Zusicherung internationaler Geber, die schweren Folgen des Krieges für die psychische Gesundheit von Kindern anzuerkennen und entsprechende Programme zur psychosozialen Unterstützung in Syrien vollumfänglich zu finanzieren.

Über Save the Children

Save the Children ist als größte unabhängige Kinderrechtsorganisation der Welt in mehr als 120 Ländern tätig. Die Schwerpunkte liegen in den Bereichen Schule und Bildung, Schutz vor Ausbeutung und Gewalt sowie Überleben und Gesundheit – auch in Katastrophensituationen. Save the Children setzt sich ein für eine Welt, die die Rechte der Kinder achtet. Eine Welt, in der alle Kinder gesund und sicher leben und frei und selbstbestimmt aufwachsen können.
Save the Children bietet psychosoziale Unterstützung und Bildungsangebote in zehn syrischen Regierungsbezirken sowie in den Aufnahmeländern syrischer Flüchtlinge an. Darüber hinaus unterstützt Save the Children in Syrien sieben Gesundheitseinrichtungen und eine Geburtsklinik, führt Impfkampagnen durch und verteilt Haushaltsgegenstände, Hygieneartikel und andere Hilfsgüter. Bis heute wurden innerhalb Syriens 2,4 Millionen Menschen mit Hilfe erreicht – darunter 1,5 Millionen Kinder.

Informationen

Der vollständige Bericht (Englisch) zum Download:

http://www.savethechildren.de/fileadmin/Berichte_Reports/Invisible_Wounds_FINAL_020317.pdf

Die deutsche Teilübersetzung des Berichts zum Download:

http://www.savethechildren.de/fileadmin/Berichte_Reports/Invisible_Wounds_Report_DE.pdf

Übersicht (Deutsch) mit den wichtigsten Ergebnissen:

http://www.savethechildren.de/fileadmin/Berichte_Reports/Uebersicht_Bericht_Unsichtbare_Wunden.pdf

Kinder im Krieg

Egal wo auf der Welt – es ist zunehmend die Zivilbevölkerung, die die Last eines Krieges trägt. Vor 20 Jahren bereits fand eine bahnbrechende Studie über Kinder und bewaffnete Konflikte (Graça Machel Report) heraus, dass es im Laufe des vorigen Jahrhunderts immer mehr zivile Opfer gab. Ihr Anteil stieg von 5 % auf über 90 % – Kinder machten etwa die Hälfte der Opfer aus.

Somit steigt nicht nur die Zahl der flüchtenden Kinder – die Natur der modernen Kriegsführung intensiviert auch die Traumatisierung, die Kinder erfahren. Wenn Kinder täglich mit derartig traumatischen Erfahrungen, wie sie in diesem Bericht beschrieben werden, konfrontiert sind, führt das aller Wahrscheinlichkeit nach zu einem Anstieg langfristiger mentaler Störungen, z. B. schweren depressiven Störungen (Major Depressive Disorder – MDD), Trennungsangst (Separation Anxiety Disorder – SAD), Überängstlichkeit (Overanxious Disorder – OAD) und – nach Ende des Konflikts – posttraumatischen Belastungsstörungen(PTSD).

Kinderbetreuer in einem kinderfreundlichen Raum von Save the Children helfen syrischen Kindern mit Aktivitäten wie Zeichnen, Musik und Sport, ihre Gefühle zu verarbeiten und auszudrücken.
Foto: ©Save the Children

Toxischer Stress

Je länger der Kriegszustand anhält, desto mehr führt die Kombination von extrem traumatischen Erlebnissen und subtileren Arten der Bedrohung (z. B. körperliche und verbale Übergriffe, Gewalt, Angst vor Entführung) und den täglichen Entbehrungen (z. B. Armut, Hunger und chronische Vernachlässigung) zu einem hohen Risiko von „toxischem Stress" – „die gefährlichste Form der Stressreaktion". Er wird ausgelöst, wenn Kinder über einen längeren Zeitraum starken, häufigen Belastungen ausgesetzt sind, ohne die nötige Unterstützung von Erwachsenen zu erhalten. Insbesondere kann die dauerhafte Ausschüttung von Stresshormonen in der frühen Kindheit die Nervenverbindungen in Bereichen des Gehirns reduzieren, die für das Lernen und die Vernunft zuständig sind, wodurch die Leistungsfähigkeit des Kindes in akademischen und anderen Gebieten beeinträchtigt wird.

> *„Kinder schlafen nur sehr schlecht ein, sie haben oft Albträume. Vor dem Krieg war das nicht der Fall."*
> *Mounif, ein psychosozialer Mitarbeiter in Süd-Syrien*

Risiko von Erkrankungen

Die permanente Belastung durch toxischen Stress kann also die Entwicklung des Gehirns und anderer Organe stören und erhöht das Risiko von stressbedingten Erkrankungen, Herzkrankheit, Diabetes, Störungen des Immunsystems, Drogen- und Alkoholmissbrauch, Depression und anderen psychischen Störungen bis ins Erwachsenenalter. Auch extreme Not in der frühen Kindheit kann die gesunde Entwicklung von Kindern stören und dazu führen, dass sie ihre Fähigkeiten nicht voll ausschöpfen können, und zwar selbst nach dem Ende der Gewaltsituation. Was derzeit für die psychologische Gesundheit von Kindern in Konfliktsituationen umgesetzt wird, bezieht sich fast ausschließlich auf posttraumatische Belastungsstörungen (PTSD), die das Ergebnis traumatischer Erfahrungen in ihrer Heimat sind. Gleichzeitig ist es traurige Realität, dass es für die Kinder Syriens – ob im Land selbst oder vor allem auch für jene auf der Flucht – keinen „Post"-Zustand gibt.

Keine Sekunde zögern

Andererseits sind die psychologischen Folgen keineswegs unumgänglich. Wenn Kinder schon früh eine gute Beziehung zu fürsorglichen Erwachsenen haben, können die schädlichen und potenziell tödlichen Konsequenzen des toxischen Stresses umgekehrt werden. Nach sechs Kriegsjahren haben jedoch viele syrische Kinder wichtige Entwicklungsphasen verpasst und die langfristigen Schäden könnten möglicherweise irreparabel und dauerhaft bestehen bleiben. Wir dürfen keine Sekunde mehr zögern, um die Kinder Syriens vor den bewaffneten Auseinandersetzungen zu schützen und sie und ihre Betreuungspersonen dabei zu unterstützen, gesund zu werden und ihr Leben neu aufzubauen.

Alexandra Chen, Spezialistin für Kinderschutz und mentale Gesundheit der Universität Harvard

Selbstbildnis einer ehemals auf Pavillon 15 untergebrachten Interviewpartnerin. Mit Genehmigung der Besitzerin abgebildet.

Hemma Mayrhofer

Gewalt und Bevormundung

In knapp zwei Jahren Forschungsarbeit untersuchte das Institut für Rechts- und Kriminalsoziologie im Auftrag des Wiener Krankenanstaltenverbunds den Pavillon 15 „Am Steinhof" und die sogenannte Rett-Klinik. Es wurden Akten durchforscht und ehemaliges Personal, betroffene Personen, Angehörige und andere ZeitzeugInnen sowie ExpertInnen interviewt. Resümee: Erschütternd und menschenunwürdig.

Die Studienergebnisse zeigen den Pavillon 15 „Am Steinhof" (Psychiatrisches Krankenhaus „Baumgartner Höhe") als umfassendes Gewaltsystem, das über den gesamten Untersuchungszeitraum (1945–1983/84) völlig inadäquate Versorgungs- und Betreuungsverhältnisse aufwies. Solche Zustände in der Versorgung von Menschen mit Behinderungen waren bis weit in die 1970er Jahre hinein hingenommene Realität auf politischer und gesellschaftlicher Ebene. Sie waren aber weit entfernt von seinerzeit geltenden fachlichen Standards. Zu diesen menschenunwürdigen Zuständen trug auch ein ungenügender personeller und ideologischer Bruch mit der NS-Zeit bei.

Die überwiegende Mehrheit der Kinder kam aus Familien mit geringen ökonomischen und sozialen Ressourcen. Viele waren vor Pavillon 15 bereits in Kinderheimen, aber auch Krankenanstalten untergebracht gewesen. Ein Großteil von ihnen hatte in früher Kindheit Vernachlässigung und teilweise auch Gewalt erfahren. Von zentraler Bedeutung für ihre Einweisung in die geschlossene Psychiatrie ist der damals gravierende Mangel an adäquaten Unterstützungs- und Betreuungsangeboten.

Lange Liste von Missständen

Auf Pavillon 15 kamen sedierende Medikamente in massivem Ausmaß zum Einsatz, um „störendes" Verhalten zu regulieren und den Stationsalltag zu vereinfachen. Zudem gehörten physische Freiheitsbeschränkungen in Form von Netzbetten, Zwangsjacken und anderen körperlichen Fixierungen zum täglichen „Lösungsrepertoire" des Personals. Die Versorgung mit Nahrung und die Körperpflege geschahen regelmäßig lieblosrüde bis äußerst gewalttätig. Die Kinder waren einem umfassenden Mangel an Um-

Die „Betreuungskultur" war geprägt von Willkür, völliger Vernachlässigung und Gleichgültigkeit, Gewalttätigkeit bzw. Misshandlungen und unreflektierter emotionaler Hinwendung zu einzelnen „Lieblingskindern".

weltanregungen, emotionaler Zuwendung und Lernimpulsen ausgesetzt. Die „Betreuungskultur" war geprägt von Willkür, völliger Vernachlässigung und Gleichgültigkeit, Gewalttätigkeit bzw. Misshandlungen und unreflektierter emotionaler Hinwendung zu einzelnen „Lieblingskindern". Die daraus resultierenden massiven Hospitalismus-Symptome wurden wiederum als Ausdruck der Behinderung gedeutet und dienten zur Rechtfertigung der menschenunwürdigen Unterbringung und Behandlung. Für die untergebrachten Kinder hatte dies gravierende negative Konsequenzen für ihre gesamte bio-psycho-soziale Entwicklung, an denen sie ihr Leben lang zu tragen hatten und haben.

Rett-Klinik

Die Rett-Klinik (Abteilung für entwicklungsgestörte Kinder am Neurologischen Krankenhaus Rosenhügel, 1956 bis 1989) ist als Vorreiter eines Wandels weg vom Prinzip der reinen Verwahrung hin zu Förderung und Rehabilitation jener Menschen mit Behinderungen zu betrachten, die als „förderbar" klassifiziert worden waren. Kennzeichnend für die Klinik, die Ambulanz, Station und ein Forschungsinstitut umfasste, war eine starke Abschottung nach außen.
Die PatientInnen kamen aus ganz Österreich. Manche waren nur kurz zur Durchuntersuchung, medikamentösen Einstellung oder medizinischen Behandlung stationär untergebracht, für andere fungierte die Klinik als „Internatsschule" oder zur Entlastung der betreuenden Angehörigen und einige PatientInnen waren dort auch vorrangig in Verwahrung. Zentral im Stationsalltag war das Pflegepersonal, mehrheitlich dürfte eine „liebevolle Verwahrung" auf den Stationen überwogen haben.
An der Rett-Klinik gab es ein breites Spektrum an medizinischen und therapeutischen Angeboten für Menschen mit Behinderungen. In der Praxis erhielt allerdings laut Krankenakten nur der geringere Teil der stationär untergebrachten Personen therapeutische Betreuung. Psychopharmaka, darunter zahlreiche sedierende Medikamente, wurden regelmäßig und umfangreich verordnet. Zudem wurde über Jahrzehnte das Präparat Epiphysan zur Unterdrückung oder Reduktion sexueller Empfindungen eingesetzt. An der Klinik wurden zahlreiche klinische Studien durchgeführt und neue Psychopharmaka an Kindern getestet.

Sterilisierungen

Die Abteilung war in bedeutendem Ausmaß in Sterilisierungen sowie Schwangerschaftsabbrüchen bei Mädchen und Frauen mit Behinderungen involviert. Rett beriet zahlreiche Eltern in seiner Ambulanz, in seine Begründungen flossen u. a. eugenische Argumente und schichtspezifische Vorurteile ein. In der Konsequenz wurde das gravierende Problem sexueller Gewalt gegen Mädchen und Frauen mit Behinderungen durch deren Sterilisation „gelöst", so als wäre dadurch die an ihnen verübte Gewalt als folgenlos zu betrachten.
Die beiden untersuchten Institutionen bilden gerade in ihrer Unterschiedlichkeit das Spektrum an Abwertungen, Ausgrenzungen, Entrechtlichungen und Vernachlässigungen, aber auch vorrangig paternalistischer Hilfe ab, das Menschen mit Behinderungen in der österreichischen Nachkriegsgesellschaft widerfuhr. Die ergänzenden rechtlichen Analysen führen nachdrücklich vor Augen, wie essenziell funktionierende externe Kontrollorgane sind.

Die Studie ist als PDF kostenlos downloadbar:
http://www.irks.at/assets/irks/Publikationen/Forschungsbericht/Kinder_Jugendliche_Behinderungen_Psychiatrie.pdf

Hemma Mayrhofer, Gudrun Wolfgruber, Katja Geiger, Walter Hammerschick, Veronika Reidinger (Hg.) 2017

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen in der Wiener Psychiatrie von 1945 bis 1989 – Stationäre Unterbringung am Steinhof und Rosenhügel

Schriftenreihe zur Rechts- und Kriminalsoziologie, Band 8
628 Seiten
29,90 Euro
Wien: LIT VERLAG GmbH & Co. KG
ISBN 978-3-643-50792-1

Eklatante Defizite in der Wiener Kinder- und Jugendpsychiatrie

Trotz vieler Appelle sind in der Kinder- und Jugendpsychiatrie sowohl ambulant als auch stationär nach wie vor eklatante Defizite zu beklagen. Aktuell verfügt Wien über 56 Betten für Kinder- und Jugendpsychiatrie und 20 tagesklinische Plätze. Der Österreichische Strukturplan Gesundheit (ÖGS) sieht jedoch mindestens 128 Betten vor. Das Resultat der Unterversorgung: In Wien sind täglich ein bis zwei Minderjährige zwangsweise auf Erwachsenenstationen untergebracht. Aus Sicht von Volksanwalt Günther Kräuter ist dies „einer der gravierendsten gesundheitspolitischen Missstände unserer Zeit. In 20 Jahren wird man fragen: Wer hat diesen Skandal zu verantworten?"

Die zwangsweise Unterbringung von Kindern und Jugendlichen auf der Erwachsenenstation dauere im Schnitt elf Tage, der jüngste Patient sei erst 13 Jahre alt gewe-sen, erklärt Bernhard Rappert vom Vertretungs-Netz. Patientenanwältin Sigrid Pilz erinnert an ein 17-jähriges Mädchen, das sich im Vorjahr unter tragischen Umständen das Leben genommen hat, Grund war die traumatisierende Unterbringung auf der Erwachsenenpsychiatrie.

Mehr dazu auf der Webseite der Volksanwaltschaft:

volksanwaltschaft.gv.at

Hannah Wahl

„Wir sind nicht behindert – wir werden behindert“

Forschungsprojekt widmet sich der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Österreich

Foto: Unsere Zeitung (Hannah Wahl)

SchülerInnen im Rollstuhl wird die Teilnahme an einem Popkonzert verweigert – angeblich aus Sicherheitsgründen. Das war im Jahr 1974 einer der Auslöser für eine Bewegung, die sich später Selbstbestimmt Leben Bewegung nennen wird. Die Jugendlichen reagierten mit einer Demonstration am Wiener Ring und forderten auf ihren Transparenten die Änderung des Theatergesetzes, auf das sich die Veranstalter des Konzertes beriefen.

Durch Quellen zu Aktionen wie dieser gelingt es dem Projekt „Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung“, diese Soziale Bewegung wieder sichtbar zu machen. Keine leichte Aufgabe, denn das fünfköpfige Forschungsteam begab sich dabei auf bislang weitestgehend unerforschtes Terrain. Es wurden Interviews mit den AkteurInnen, die sich teilweise seit den 1970er Jahren in der Behindertenbewegung engagieren, geführt und Originaldokumente archiviert und analysiert. Die Ergebnisse wurden unlängst an der Universität in Salzburg präsentiert, ein Termin an der Universität in Wien folgt am 13. Mai 2017. Sie sind aber auch auf http://bidok.uibk.ac.at nachzulesen.

Wie alles begann

Die *Selbstbestimmt Leben Bewegung* entstand in den 1970er-Jahren mit einem selbstbewussten und kämpferischen Aktivistenkreis: Menschen mit Behinderungen fordern Rechte, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe – und das mit Nachdruck. Die sich in einer Zeit von politischer Protest- und Aufbruchsstimmung formierte Behindertenbewegung trug, wie auch die Friedens- oder die Frauenbewegung, ihren Protest auf die Straße hinaus. Eine der ersten Demonstrationen fand 1974 am Wiener Ring statt. Der Beginn der politischen Selbstvertretung erfolgte 1976/77 mit der Gründung der Initiativgruppe-Behinderte-Nichtbehinderte (IBN) in Innsbruck. Gefordert wurden grundsätzliche bauliche Barrierefreiheit (Abflachung der Gehsteigkanten und behindertengerechte Zugänge zu öffentlichen Gebäuden), integratives Wohnen und öffentliche ambulante Dienste – die Zeit des Bettelns um Gleichberechtigung war vorbei.

Aus einem Flugblatt der IBN: „Wir haben lange geduldig gewartet und uns immer wieder vertrösten lassen. Es geht nicht um Almosen und Mitleid, sondern um Rechte und Gleichberechtigung.“ In einem weiteren Flugblatt liest man: „Bedenkt: Wir sind schon zu oft verwaltet und befürsorgt worden, ohne die Freiheit der Entscheidung zu haben. Wenn uns nur die Wahl zwischen Alten-/Pflegeheim oder Behindertendorf bleibt, bleibt uns nur die Wahl, WIE wir ausgeschlossen werden.“

1981 blockierten RollstuhlfahrerInnen den Eingang zur Hofburg, in der, anlässlich des von der UNO ausgerufenen „Internationalen Jahres der Behinderten“, ein Festakt stattfand: „Wir empfinden es als eine Provokation und als eine Frechheit, in einer derartig traurigen Situation, ‚ein Fest‘ zum Jahr der Behinderten zu veranstalten! ES GILT VERSÄUMTES NACHZUHOLEN! ZUM FESTE FEIERN BESTEHT WIRKLICH KEIN GRUND!“

ZeitzeugInnen und Quellen

Die für das Projekt zusammengetragenen Quellen aller Art machen einen Wandel hin zu einer selbstbewussten, fordernden und politisierten Gruppe ersichtlich, die mit ihrem Aktivismus den Grundstein für

Selbstermächtigung, mehr Inklusion und mehr Barrierefreiheit legte. Anhand einer Zeitleiste können Interessierte über www.bidok.at maßgebliche Ereignisse der Österreichischen Behindertenbewegung nachvollziehen. Diese sind durch digitalisierte Quellen belegt. Besonders spannend sind auch die 14 Interviews mit ZeitzeugInnen, die im Gespräch ihre persönlichen Erfahrungen und ihre subjektiven Eindrücke schildern. Die behindertenpolitische Zeitschrift „LOS“ (1983-1991) ist als historische Quelle und ehemaliges „Organ der kritischen Behindertenbewegung“ ebenfalls zur Gänze abrufbar.

Viel erreicht und jetzt Stillstand?

Im Anschluss an die Projektpräsentation des Forschungsmitglieds und „Urgesteins“ der Bewegung, Volker Schönwiese, fand eine angeregte Diskussion mit ZeitzeugInnen der Bewegung statt. Dabei wurden Fragen aufgeworfen, mit denen viele Neue Soziale Bewegungen zu kämpfen haben: Haben wir verabsäumt, einen Nachwuchs heranzuziehen? Wie geht es weiter? Menschenrechtler und Aktivist Gunther Trübswasser betont die Notwendigkeit der Forderung, dass es in allen Lebensbereichen – in Politik, in der Öffentlichkeit und Institutionen etc. – Menschen mit Behinderungen geben muss. Der nächste Schritt sei jener in die entscheidungstragenden Ebenen. Menschen mit Behinderung seien auch heute noch Objekte der Fürsorge.

Obwohl der Weg in Richtung inklusive Gesellschaft noch weiter beschritten werden muss, kann die Behindertenbewegung auf viele Erfolge zurückblicken: behindertengerechte WCs, barrierefreie öffentliche Gebäude, das Bundespflegegeldgesetz oder die Verankerung eines Antidiskriminierungsparagraphen in der Verfassung: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.“ Der jüngste Meilenstein wurde mit der UN-Behindertenrechtskonvention 2008 gelegt, deren konsequente Umsetzung die Politik bis heute aber nur zögerlich betreibt. Schönwiese hielt zudem fest, dass in den 1970er und 1980er Jahren das Thema Behinderung viel stärker medial diskutiert wurde. Dabei hätten sich die Diskussionen inhaltlich nicht maßgeblich von den aktuellen Themen unterschieden.

Bezahlte Anzeige

Aus der Geschichte lernen

Das Projekt „Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Österreich“ hat sich einer wichtigen Aufgabe gewidmet: der Aufarbeitung einer Sozialen Bewegung in der jüngsten österreichischen Geschichte, die bislang nur ZeitzeugInnen und AktivistInnen in Erinnerungen zugänglich war. Besonders das Zusammentragen, Digitalisieren und Bereitstellen der verschiedenen Quellen stellt eine essentielle Basis zur weiteren Erforschung dar. Für diese wünschen sich die ProjektbetreiberInnen eine breite Beteiligung von ehemaligen AktivistInnen, ZeitzeugInnen, ForscherInnen und InteressentInnen, damit wertvolle Zeugnisse historischer Prozesse und Ereignisse – Zeitungsartikel, Flugblätter, Sticker und Fotos – nicht in Vergessenheit geraten und „aus der Geschichte gelernt werden kann“.

Das Projekt wurde von der Universität Salzburg, bidok und der SLI (Selbstbestimmt Leben Tirol) finanziert und durch das Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Innsbruck sowie das Institut für Bildungswissenschaft der Universität Wien unter der Leitung von Dr. Sascha Plangger (UIBK) unterstützt. ProjektmitarbeiterInnen waren Ao. Univ.-Prof. Dr. Volker Schönwiese und Mag.[a] Christine Riegler (beide UIBK) sowie Dr.[in] Gertraud Kremsner und Benjamin Emberger, BA (beide UNIVIE).

„Geschichte der Selbstbestimmt Leben Bewegung in Österreich“

Projektpräsentation in Wien:
13. Mai 2017, 15 bis 18 Uhr
Institut für Bildungswissenschaft
Hörsaal 1, Sensengasse 3a (1. Stock)
Barrierefreier Eingang über die Rückseite des Gebäudes.

Der 60-jährige Loyenda Franco bringt sich trotz seiner Behinderung problemlos in schwierige Yogapositionen.
Foto: Lea Frei

Lea Frei

Bewegung ist Leben

Als Kind erkrankte der heute 60-jährige Loyenda Franco an Polio. Er lebte als obdachloser Flüchtling in Portugal und reiste trotz – oder gerade wegen seiner Behinderung – um die Welt. Gründe, den Kopf in den Sand zu stecken, hatte er viele. Auch wenn ihn seine Beine nicht zu tragen vermögen, schaffte er es stets, weiterzugehen und das Positive im Leben zu sehen.

„Ich wollte der Welt schon immer zeigen, dass es nicht notwendig ist, sehr reich zu sein oder einen perfekten physischen Körper zu haben, um Dinge im Leben zu tun, die uns und andere Menschen glücklich machen", erzählt Loyenda, als ich ihn an seinem aktuellen Wohnort in Thailand, 15 Kilometer nordöstlich von Chiang Rai, besuche. Weil er sich vor einigen Jahren sein Knie bei einem Unfall verletzte, legte er seine Krücken beiseite und nutzt nun den Rollstuhl – und es ist erstaunlich, wie sich der ältere Herr mit einer Leichtigkeit durch reine Muskelkraft aus seinem Rollstuhl schwingt, sich an Baugerüsten hochhangelt und Bäume wie ein Affe beklettert.

Einschnitt in ein Kinderleben

Geboren in Angola, wuchs Loyenda in einer Großfamilie mit zehn Geschwistern auf. Der Vater, ein gebürtiger Portugiese, war selten zuhause. Die Mutter, eine liebenswürdige Angolin, kümmerte sich aber gut um die Kinder. Als fünftes Kind war Loyenda der erste Sohn der Familie. Der Vater setzte große Hoffnung in ihn: Der Junge sollte studieren, Arzt werden oder sonst eine wichtige Position einnehmen. Dem Vater selber war solches nicht möglich gewesen.
Loyenda war ein aktives Kind, mit viel Energie. Doch im Alter von zwei Jahren und zehn Monaten änderte sich sein Leben abrupt. Er erkrankte an Polio. Plötzlich stieg seine Körpertemperatur zu hohem Fieber an und er konnte sich nicht mehr aus dem Bett erheben. Am dritten Tag, als noch keine Besserung abzusehen war, machte sich der Vater mit dem kranken Kind auf und reiste mit dem Zug in die 800 Kilometer entfernte Hauptstadt Luanda, um einen Arzt aufzusuchen. Die Symptome des Kindes waren für die Spezialisten ein Rätsel. Sie wussten nicht, um welche Krankheit es sich handelte. Sie starteten eine Behandlung mit einem Antibiotika-Cocktail. Diese schlug nicht an. Erst allmählich klangen die Symptome aber dennoch ab. Auf seinen eigenen Beinchen laufen konnte das Kind aber nicht mehr. Einige Jahre später war noch immer unklar, was die Ursache für die Lähmung war. Mit großer Hoffnung brachte der Vater den nun fünfjährigen Jungen nach Portugal, wo in einem Krankenhaus mit tiefen Schnitten die Muskeln bearbeitet wurden. Ob der Ziellosigkeit der Behandlung war der ausbleibende Erfolg nicht verwunderlich.

Ein schwarzes Schaf? Ein Rebell?

Als Loyenda das Schulalter erreichte, fuhr die Mutter ihn in einem Kinderwagen zur 300 Meter entfernten Schule. Freunde hatte er dort nur wenige. Er wurde zwar für seinen Durchsetzungswillen bewundert, dennoch wurde er häufig gehänselt. Doch mit zwei oder drei Jungs verstand er sich gut und einer davon war sein wahrer Freund, der ihm ständig zur Seite stand. Huckepack stellten die beiden Unfug an, verließen das Klassenzimmer unter dem Vorwand, zur Toilette zu gehen und tollten stattdessen über den Schulhof. Im Alter von zwölf Jahren lernte Loyenda endlich laufen. Er konnte sich mit Krücken fortbewegen. Von da an ging vieles einfacher. Doch die hohen Erwartungen seines Vaters konnte oder wollte er trotzdem nicht erfüllen. „Ich war ein Außenseiter, vielleicht auch ein schwarzes Schaf. Auf jeden Fall konnte ich mich nie in einem System anpassen, welches nichts mit dem zu tun hat, wofür ich geboren wurde", so beschreibt er es. Loyenda kassierte Schläge von seinem Vater, „weil ich ein Rebell war oder vielleicht, weil meine Beine nicht gut sind". Die Gründe spielen für ihn heute keine Rolle mehr. Dem Vater hat er verziehen. Mit 16 Jahren verließ er die Schule und sein Zuhause und reiste kreuz und quer durch Angola. Rückblickend sagt er über seinen frühen Ausriss: „Es war das Beste, was ich in meinem Leben getan habe. Weil ich mich dadurch entschieden habe, so zu sein, wie ich bin."

Beim Bau der Bungalows in „Coconutland" übernimmt Loyenda die Feinarbeiten selber. Er hievt sich dabei mit Leichtigkeit mit der Kraft seiner Arme in jede erdenkliche Position.
Foto: Lea Frei

Ein Lebenskünstler auf der Flucht

Der Bürgerkrieg in Angola dauerte an. Das Leben in den Straßen war hart. Dank seiner Behinderung musste Loyenda nicht in die Armee und er erhielt die Erlaubnis der Regierung, das Land zu verlassen. So gelangte er als Flüchtling nach Portugal, wo er neun Jahre lebte. Als Obdachloser schlief er in Zügen, Bussen und Bahnhöfen. „Es war keine einfache Zeit", sagt er rückblickend. Seine Erinnerungen sind trotzdem gut. Er hatte keine Mietkosten zu bezahlen, keine Steuern zu begleichen und fühlte sich frei. Er musste sich bloß darum kümmern, etwas Festes zwischen die Zähne zu bekommen. Gebettelt hatte er nie, dafür war er zu stolz. Stattdessen plauderte er mit den Marktfrauen, die ihn mit Essen versorgten. Immer wieder

> *Immer wieder trifft er auf Leute, die sagen: „Hey – er ist im Rollstuhl und kann das. Warum machen wir das nicht auch?"*

traf er auf Menschen, die mit ihm ein Stück auf seinem Weg gingen und ihm halfen. Er schloss sich einer Gruppe obdachloser Afrikaner an und sie besetzten gemeinsam ein Haus. Dann begegnete er einer Deutschen, die ihm Werkzeuge besorgte, damit er Möbel zimmern konnte. Das Schreinern brachte er sich wie so manches in seinem Leben selber bei. „Es ist komisch", sagt Loyenda: „Die meisten Leute müssen drei Viertel ihres Lebens studieren, um in einem Viertel ihres Lebens zu tun, was sie gelernt haben." Sein Leben gestaltet er anders.

Als er dank seiner Handwerksarbeiten genug gespart hatte, war für Loyenda der Moment gekommen, Portugal zu verlassen. Nur mit Jeans und Sommerschuhen und einer selbstgemachten Tasche gefüllt mit Habseligkeiten kam er im Dezember am Bahnhof in Amsterdam an und stapfte mit seinen Krücken durch den Schnee. Er ging in eine unbekannte Stadt, die wie mit Schlagsahne übergossen in winterlichem Ambiente vor ihm lag. Ein neues Abenteuer wartete auf ihn. Die Erinnerung daran bringt Loyenda auch heute noch zum Lachen: „Das war Spaß. Das war richtig spaßig."

Unterwegs rund um die Welt

Loyenda lebte 30 Jahre in Holland. „Ich habe hart gearbeitet, ständig neue Projekte gestartet", erzählt er von dieser Zeit. Er zimmerte Möbel, half einem neugewonnenen Freund bei Schreinerarbeiten aus, spielte Musik in Bands, unterrichtete Yoga, zeigte Menschen mit und ohne Behinderung, wie man Schmuck oder andere Kunstwerke kreiert, ging mit einer Theatergruppe auf Tournee und baute mit einer Gruppe von Ex-Junkys Rollstühle. Er heiratete eine Holländerin, ließ sich nach einigen Jahren scheiden und verliebte und entliebte sich erneut. Loyenda arbeitete ein paar Monate, um Geld zu verdienen und machte sich dann startklar für die nächste Reise.

Mit Krücken und später im Rollstuhl war er in vielen Ländern alleine unterwegs. Auch in Ländern wie Indien oder Nepal, die kaum auf die Situation von Menschen mit einer Behinderung ausgerichtet sind, ließ er sich nicht behindern. Benachteiligt fühlte er sich nie. Loyenda glaubt daran, dass Menschen das Leben wählen, welches sie antreten wollen. Dies hat für ihn einen tieferen Sinn. „Wäre ich nicht an Polio erkrankt, wäre ich vielleicht im Krieg umgekommen", gibt er zu bedenken. Wichtig im Leben sei, sich so zu akzeptieren, wie man ist. Auch wenn man nicht perfekt ist. „Egal, ob jemand einen Finger weniger hat oder ihm die Nasenspitze fehlt: Wir können etwas tun. Manche Menschen haben zwei gute Beine und zwei gute Arme, einen sehr kräftigen Körper, aber sie machen trotzdem nichts." Loyenda ist im Rollstuhl und bringt anderen bei, wie sie ihr Leben meistern können. Er lacht. Immer wieder trifft er auf Leute, die sagen: „Hey – er ist im Rollstuhl und kann das. Warum machen wir das nicht auch?" Loyenda freut sich über den guten Einfluss, den er auf andere Menschen hat, „nur" weil er im Rollstuhl sitzt.

Tun, was Leben bringt

Der 60-Jährige sitzt mit einer Spachtel in der Hand auf dem Boden des Grundstücks, welches er liebevoll „Coconutland" nennt. Er baut drei Bungalows. Einen für sich und die anderen beiden für eine thailändische Familie, mit der er sich gut versteht. Sein Rollstuhl steht neben ihm. Er bepflastert die Wände eines neu erbauten Badezimmers mit Mosaik – ein weiteres kleines Kunstwerk in seinem Leben.

Er hat die portugiesische und holländische Staatsbürgerschaft. Letztere verhilft ihm zu einer Invalidenrente und erleichtert ihm sein Leben. Langweilig ist ihm nie. Er fertigt Kunsthandwerke an, unterrichtet Rohkost-Kochkurse, zeigt Kindern in Waisenhäusern, wie man Mandalas gestaltet und bringt jungen Menschen aus dem Dorf die englische Sprache bei. Nicht des Geldes wegen, dieses nimmt er für die meisten seiner Tätigkeiten gar nicht an. Sondern weil er überzeugt ist von der Wichtigkeit dessen, was er tut.

Trotz allen Optimismus denkt Loyenda manchmal darüber nach, wie es wäre, zwei gesunde Beine zu haben. „Ich kann mit meinem Rollstuhl in den Garten fahren und diesen bepflanzen. Wären meine beiden Beine gesund, hätte ich nicht nur einen Garten, sondern viele Gärten." Kommen solche Gedanken auf, fragt sich Loyenda: „Warum will ich mehr?" Der 60-jährige Mann, der sich trotz seiner Behinderung problemlos in komplizierteste Yogapositionen bringt, ist zufrieden mit dem, was er hat. Er tut das, was ihm und anderen guttut, lebt ganz nach dem Motto: „Tu, was dir Leben bringt. Vergiss den Rest. Das Leben ist zu kurz."

Lea Frei, MAS Kulturmanagement Praxis, arbeitet als freie Journalistin in den Bereichen Kultur, Gesundheit und Soziales und ist für Ageing Nepal tätig, eine Organisation, die sich für die Anliegen älterer Menschen in Nepal einsetzt.
frei.lea@gmail.com

Gratis-Jugendcamp für Jugendliche mit Amputation und Gliedmaßenfehlbildung

25. Juli bis 2. August 2017
Wedemark, Niedersachsen

Eine Woche Spaß und Action für 50 Kinder und Jugendliche zwischen 9 und 17 Jahren verspricht der Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation (BMAB e.V.) für sein drittes Jugendcamp in der niedersächsischen Gemeinde Wedemark. Die Kinder und Jugendlichen werden in Blockhütten des CVJM-Freizeit- und Begegnungszentrums Abbensen beherbergt. Wegen der auf 50 begrenzten Teilnehmerzahl bitte ehestmögliche Anmeldung. Anmeldeunterlagen für das kostenfreie Jugendcamp, für das die Eltern nur die Fahrtkosten zu den deutschlandweiten Sammelpunkten und 20 Euro Taschengeld aufbringen müssen, finden sich auf www.ampucamp.de. Die Anmeldeunterlagen können auch unter der Telefonnummer +49 89 4161740-0 beim Bundesverband für Menschen mit Arm- oder Beinamputation (BMAB) angefordert werden.

Foto: Daniel Jüptner | 8pm.de

Sie glauben gar nicht, wie viel Lob wir vertragen

(frei nach Bruno Kreisky, Teil 2)

Foto: Jork Weismann

„Menschen mit Behinderung mit Rat und Tat, Tipps und Infos, Anregungen und Reportagen seit nunmehr 40 Jahren in anerkannter Weise publizistisch zur Seite zu stehen, ist eine schöne Bilanz und neue Aufgabe zugleich, die den Dank und die Anerkennung der gesamten Gesellschaft verdient.“

Bundespräsident Dr. Alexander Van der Bellen

„Ich finde die Zeitschrift einfach schön gemacht. Inhaltlich interessant und daher unterstützenswert. Auch das neue Heft (1/2017 ‚Erzähltes Leben‘) zeigt die ganze Thematik wieder auf sehr gute Weise von der praktischen und unmittelbar betroffenen Seite. Besonders den Beitrag von den Eltern, die um die richtige Entscheidung beim Umgang mit der Schwangerschaft ringen, finde ich großartig.“

Klaus Rödler, Frankfurt am Main

„Herzlichen Dank für die Zeitschrift 1/2017 Behinderte Menschen „Erzähltes Leben“. Ich habe sie mit großem Interesse gelesen und war sehr beeindruckt.“

Ursula Jäger, Löffingen

„Ein großartig gestaltetes Jubiläumsheft, das seine Wirkung im deutschsprechenden Europa nicht verfehlen wird. Leben wir diese Solidarität, die uns aufgegeben ist.“

Ferdinand Klein, Bad Aibling

„Großes Lob für die hochinteressanten Zeitschriften!“

Michael Rogge, Erlangen

„Ich mag das Heft, es ist mit Abstand deutlicher, direkter und ehrlicher als das, was ich sonst so kenne.“

Birte Müller, Hamburg

„…immer ein Lichtblick, wenn die Zeitschrift ankommt.“

Karin Ondas, Graz

„Herzlichen Dank für die Zusendung der aktuellen Zeitschrift ‚Behinderte Menschen‘. Es freut mich sehr, da diese meine Interessen sehr anspricht und die Zeitschrift meine regelmäßige Pendel-Lektüre im Zug ist.“

Grete Schrattenholzer, Linz

„Die Zeitschrift ist ausgezeichnet gelungen und ich freue mich jedes Mal auf das Lesen.“

Gabi Perissutti, Graz

Postkasten

Senden Sie Ihre Meinungen, Wünsche und Anregungen an:
Zeitschrift „Behinderte Menschen“,
Alberstraße 8, A-8010 Graz,
E-Mail: sekretariat@eu1.at

Ronald Saladin

Information zum Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt auf Seite 62/63

Helga Schlichting

Schmerzen bei Menschen mit mehrfacher Behinderung

ein Problemaufriss

S., eine 49-jährige Frau mit einer schweren Behinderung und jahrelanger Hospitalisierungserfahrung, zeigt häufig selbst- und fremdverletzendes Verhalten. In der letzten Woche hatte das stark zugenommen. S. schlug mit dem Kopf gegen den Heizkörper und auf den Boden. Heute kam sie schreiend in die Tagesförderstätte und war nicht zu beruhigen. Daraufhin wurde der Notarzt geholt und S. in das städtische Krankenhaus gebracht. Es wurde ein Darmverschluss diagnostiziert, der sofort operiert werden musste (13.09.2015, Tagesdokumentation).
S. hatte wahrscheinlich aufgrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung über Tage starke Schmerzen, die von ihrer Umwelt nicht als solche wahrgenommen wurden. Leider sind ähnliche Situationen bei Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen häufig. Das Erkennen, die Behandlung und die Begleitung von Schmerzen sind bei dieser Personengruppe sowohl von der Medizin, der Pflege als auch von der Heil- bzw. Sonderpädagogik lange vernachlässigte Themen. Dabei haben diese Menschen wahrscheinlich häufiger als jede andere Personengruppe Schmerzen und sind diesen in besonderer Weise ausgeliefert.

Schmerz stellt zunächst eine elementare Grunderfahrung jedes Menschen dar. Bei Schmerzen handelt es sich um eine individuelle Wahrnehmung, die durch vielfältige psychische und physiologische Komponenten beeinflusst wird.

Gemäß der allgemeinen Definition der IASP 2 (International Association for the Study of Pain) ist Schmerz „*eine unangenehme sensorische und emotionale Empfindung einer bestehenden oder möglichen Gewebsschädigung, die entweder mit dieser Gewebsschädigung einhergeht oder Ausdruck der Schädigung ist*“ (*IASP2* 1979 in *Belot u. a.* 2009, 89).

Diese Definition erkennt an, dass ein Erleben von Schmerz auf mehreren Ebenen stattfindet und dass Schmerz auch losgelöst von nachweisbaren oder beweisbaren verletzungsbedingten Veränderungen an Geweben existiert (*Belot* 2009, 89). Schmerz stellt demzufolge ein bio-psycho-soziales Symptom dar, das zu einem komplexen Erleben in unterschiedlichen Persönlichkeitsbereichen eines Menschen führt. So beeinflusst der Schmerz alle kognitiven Prozesse, lenkt die Aufmerksamkeit oder versucht Erklärungen für Ursachen und Möglichkeiten von Behandlung zu finden. Schmerzen rufen Emotionen wie Ängste und Bedrohung hervor. Auch soziale Beziehungen verändern sich: Der Mensch im Schmerz zieht sich von seinen Bezugspersonen zurück oder fordert mehr Aufmerksamkeit von ihnen. Viele Menschen stellen im Schmerz auch Sinnfragen. Deutlich wird dies im Total-Pain-Konzept von Cicely Saunders (1960), s. Abb. 1 auf der folgenden Seite.

Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung sind über ihre gesamte Lebensspanne mehr als jede andere Bevölkerungsgruppe von Schmerzen betroffen. Schwere körperliche Behinderungen – insbesondere eine Cerebralparese – führen zu vielfältigen orthopädischen Komplikationen, wie zu Skoliose, Luxationen (Auskugelungen), Kontrakturen (Gelenkversteifungen) sowie Osteoporose und chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise Transportstörungen im Magen-Darm-Trakt und Speiseröhrenentzündungen. Einige der häufigsten chronischen Erkrankungen, die Schmerzen hervorrufen können, sind in der folgenden Tabelle (Abb. 2) aufgeführt.

Aber auch medizinisch-pflegerische Maßnahmen, denen diese Menschen oft von Lebensbeginn an ausgeliefert sind, führen häufig zu Schmerzen (Abb. 2).

Die folgende Gesamtübersicht zeigt häufige akute und chronische Schmerzereignisse bei Komplexer Behinderung auf (*Zernikow* 2009, 107; *Martin* 2014, 90; 2015, 19ff).

Einer Schmerzwahrnehmung geht in der Regel ein Schmerzreiz an einem definierten Schmerzort voraus. Die hier ablaufenden biochemischen Prozesse, die letzt-

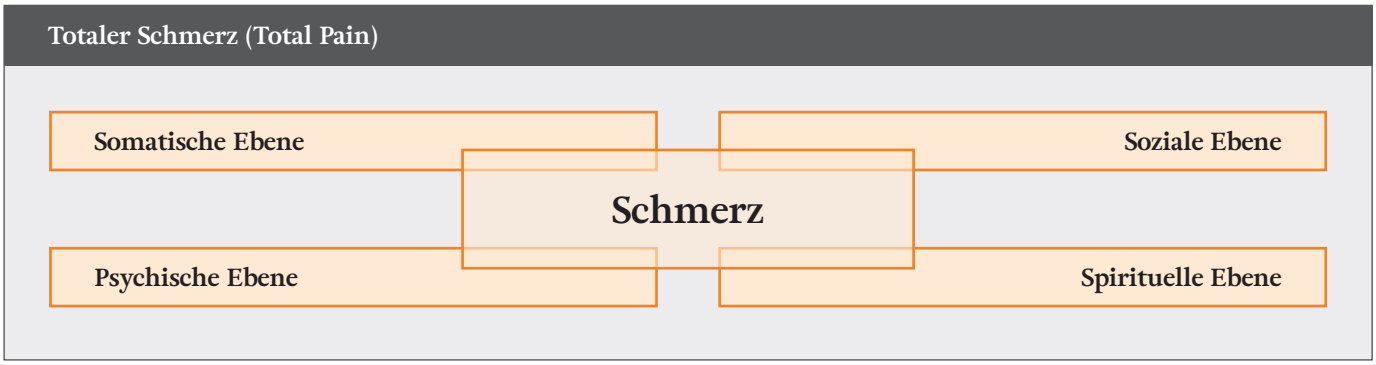


Abb. 1: Total-Pain-Konzept von Cicely Saunders (1960), in: Gerhard 2015, 16

Schmerzen des Stütz- und Bewegungsapparates

- Ereignis im Alltag (Sturz, Immobilisation)
- Schulter- und Rückenschmerzen, Blockaden
- Luxation v.a. Hüftluxation
- Druckprobleme (Skoliose, Beckenschiefstand, Dekubitus)
- morgendlicher Schmerz in den Gelenken
- Muskelschmerzen durch Spastiken
- Kontrakturschmerzen (Orthesenversorgung), Fraktur, Entzündung oder Distorsion
- Arthrose/Osteoporose sowie degenerative Knorpelveränderungen diffusen Ursprungs (Entzündung im Gelenk, Schleimbeutel, u.a.)
- Ödembildung im Bereich der Beine

Ursachen von Schmerzen in speziellen Situationen

- intestinale Obstruktion durch verschluckte Gegenstände
- dislozierte Baclofen-Pumpe
- Einführen (Automutilation) von Gegenständen (Schrauben, Steinen, u.a.) in Körperöffnungen (z.B. Smith-Magenis-Syndrom)

Schmerzen des Zahn- und Mundbereiches

- Probleme bei der Zahnreinigung
- Zahnfehlstellung
- Dauermedikation fördert Zahnprobleme/Schädigung des Zahnfleisches (Mundflora)
- Aphten im Mundbereich
- Kariöses Gebiss

Schmerzen bei genetischen Syndromen und typische schmerzhafte Prozesse

Trisomie 21:
- Bewegungsapparat: HWS (Instabilität, degenerative Veränderungen), Hüfte (Luxationen), Kniegelenk (Patellaluxation)
- Arthrose
- Mittelohrentzündungen
- Augen: Blepharitis, Glaucom, Keratokonus mit Ulcus

Cornelia-de-Lange-Syndrom:
- Mittelohrentzündungen
- Gastrointestinaltrakt: gastrooesophagealer Reflux

Sturge-Weber-Syndrom:
- Kopf-/Hirnhäute: Kopfschmerzepisoden
- Augen: Glaukom

Schmerzen aufgrund von Begleiterkrankungen (Komorbiditäten)

- Gastroösophagealer Reflux, Ösophagodynie
- Urogenitalsystem Blasenentleerungsstörung (Spastizität)
- Obstipationsproblematik
- Passagestörungen im Magen-Darm-Trakt, Blähungen
- Sondenproblematiken (operativ angelegt, Bauchfellentzündung/Wundheilungsstörung)
- Magengeschwüre/Entzündungen
- Kopfschmerzen (Shunt-Dysfunktion), Ohrenschmerzen
- Menstruationsschmerzen (Dysmenorrhoe)
- Schmerzen bei Bronchitis, Lungenentzündung

Abb. 2: Schmerzen bei Menschen mit schwerer Behinderung (Nüßlein, Schlichting 2015, 165)

lich zu einer Erregung von Schmerzrezeptoren und zur Weiterleitung des ausgelösten elektrischen Impulses führen, bezeichnet man als Nozizeption. Verschiedene neuronale Prozesse in den aufsteigenden Nervenbahnen und Umschaltstationen – beispielsweise im Rückenmark – können die Weiterleitung des Schmerzreizes beeinflussen. Ebenso gibt es absteigende Nervenbahnen, die modellierend (meistens schmerzhemmend) wirken. Die Schmerzwahrnehmung selbst beinhaltet die Integration und Modulation nozizeptiven Inputs in Wechselwirkung mit verschiedenen psychischen Prozessen, wie Vorerfahrungen mit Schmerzen, Ängsten oder Kontrollüberzeugungen (*Flor* 2009, 187).

Es ist davon auszugehen, dass Menschen mit mit geistigen und mehrfachen Behinderungen Schmerzen genauso negativ wahrnehmen und als Bedrohung erleben wie andere Menschen auch. Lange wurde ihnen, wie Frühgeborenen oder Menschen mit einer Demenzerkrankung, ein reduziertes Schmerzempfinden unterstellt und sie erhielten nach Operationen oder bei Verletzungen keine oder viel zu wenig Schmerzmedikamente (*Zernikow* 2009, 124). Aus der Demenzforschung ist bekannt, dass mit zunehmendem Alter und bei verschiedenen Formen von Demenz die Schmerzwahrnehmung verlangsamt sein kann, gleichzeitig allerdings aber die Schmerztoleranz abnimmt (*Fischer* 2012, 16). So können also im Alter und bei Demenz schon weniger starke Schmerzen bedrohlich erlebt werden. Vielleicht kann dieses Phänomen auch für einige Menschen mit einer schweren Behinderung angenommen werden.

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen akutem und chronischem Schmerz. Akuter Schmerz hat als Ursache immer einen direkten Schmerzreiz und ist ein wichtiger Teil des menschlichen Schutz- und Warnsystems. Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn Schmerzen über eine längere Zeit andauern (in den Definitionen werden Spannen zwischen drei und sechs Monaten angegeben). Bei chronischem Schmerz kann die Kopplung vom ursprünglichen Schmerzreiz völlig losgelöst sein – ein Schmerz kann also ohne nachweisbare Ursachen vorhanden sein oder aber in keinem Verhältnis zum Schmerzreiz stehen.

Chronische Schmerzen entstehen aus dem Einwirken von akuten Schmerzen. Es ist heute bekannt, dass häufige sowie anhaltende Schmerzreize die Schmerzweiterleitung und -verarbeitung verändern. Auf allen Ebenen – an den Schmerzrezeptoren in der Peripherie, im Rückenmark sowie im Gehirn – sind Mechanismen eingebaut, durch die sich bei länger anhaltenden Reizen die Empfindlichkeit verstärken kann. Häufige Schmerzreize führen im Gehirn und im Rückenmark zu tiefgreifenden biochemischen sowie physiologischen Veränderungen. So können sich die Projektionsfelder im Gehirn für die verschiedenen Bereiche des Körpers verschieben, wenn aus einer bestimmten Region anhaltende Schmerzreize eintreffen. Diese strukturellen Veränderungen sind Ursache für unser Schmerzgedächtnis. Bei der Entstehung und Aufrechterhaltung chronischer Schmerzen spielen psychosoziale Einflussfaktoren, wie Ängste, Depressionen, Stress und Isolation eine große Rolle. Nach Angaben der Deutschen Schmerzliga leiden ca. acht Millionen der deutschen Bevölkerung an mehr oder weniger andauernden Schmerzen (*Dederich* 2009, 82). Bei einer großangelegten Studie von Häuser et al. berichten 32,9 % der Befragten in den letzten drei Monaten über chronische Schmerzen (*Häuser et al.* 2013, 47f.).

Menschen mit schwerer Behinderung sind aus unterschiedlichen Gründen besonders gefährdet, chronische Schmerzen zu entwickeln. Sie haben sehr häufig (starke) Schmerzen, die oft spät erkannt und häufig nicht ausreichend behandelt werden. Aufgrund ihrer sensorischen und kognitiven Beeinträchtigungen sind sie häufig von psychischen und sozialen Belastungen, wie Ängsten, Sorgen, Unruhe, und Unsicherheiten betroffen. Denkt man an die Vielzahl schwerer medizinischer Eingriffe und Operationen, die sie über ihre gesamte Biographie hinnehmen müssen, haben sie wahrscheinlich sehr viele negative bis traumatische Vorerfahrungen mit Schmerzen. In der Abbildung werden diese verstärkenden Mechanismen aufgezeigt. So ist anzunehmen, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung – „60 % of children and 75 % of adults with a sensory or intellectual disability“ (*Burkitt et al.* 2009, 38) – chronische Schmerzen haben.

Menschen mit schwerer Behinderung sind besonders gefährdet, chronische Schmerzen zu entwickeln.

Verschiedene Untersuchungen zeigen, dass (schwere) Erkrankungen und damit verbundene Schmerzen sowie das Eintreten in eine palliative Situation bei Menschen mit schwerer Behinderung sehr verspätet erkannt und auch wesentlich schlechter behandelt werden (*Ding-Greiner, Kruse* 2010; *Kostrzewa* 2013; *Schlichting* 2013).

Einige der hier zitierten Ergebnisse stammen aus einer groß angelegten Untersuchung des Caritasverbandes Augsburg zur hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung von 2011. Während in der Gesamtbevölkerung etwas mehr als 50 % der Krebspatienten fünf Jahre nach Diagnosestellung überleben, wurde in der Untersuchung nur für 19 % der Erkrankten ein zweijähriges Überleben nach der Diagnose einer Krebserkrankung festgestellt (*Caritasverband* 2011, 90). In der gleichen Untersuchung zeigte sich, dass die durch die Mitarbeitenden in Wohnheimen wahrgenommenen Schmerzen in keinem Verhältnis zu den in den medizinischen Gutachten aufgeführten schwerwiegenden chronischen Erkrankungen und der aufgrund der Altersstruktur der betroffenen Menschen zu vermutenden Schmerzen steht. Bei 420 Bewohnern/Bewohnerinnen, die angeblich keine Schmerzen haben, werden im Gutachten Spastizität, Erkrankungen des Bewegungsapparates, Osteoporose und weitere chronische Erkrankungen beschrieben, von denen man weiß, dass sie mit Schmerzen einhergehen (ebd., 45, siehe Abb. 3).

Eigene qualitative Untersuchungen bestätigen eine man-

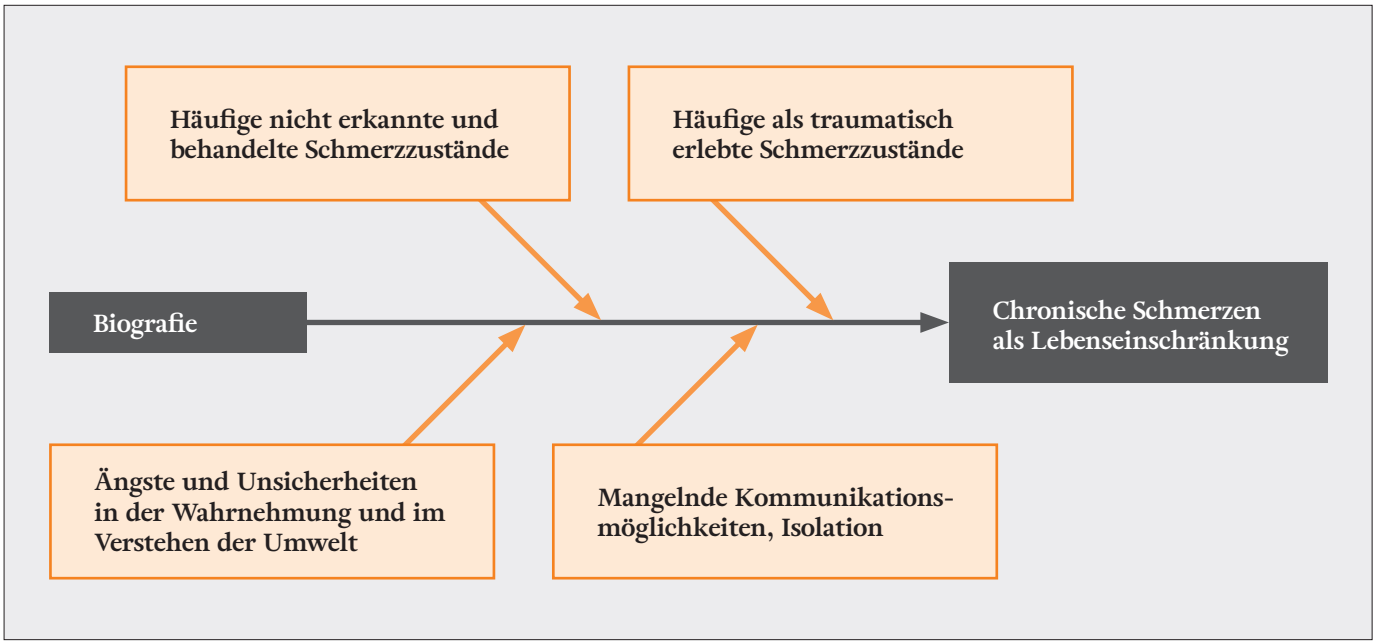


Abb. 3: Chronische Schmerzen bei Menschen mit schwerer Behinderung (Nüßlein, Schlichting 2015, 167)

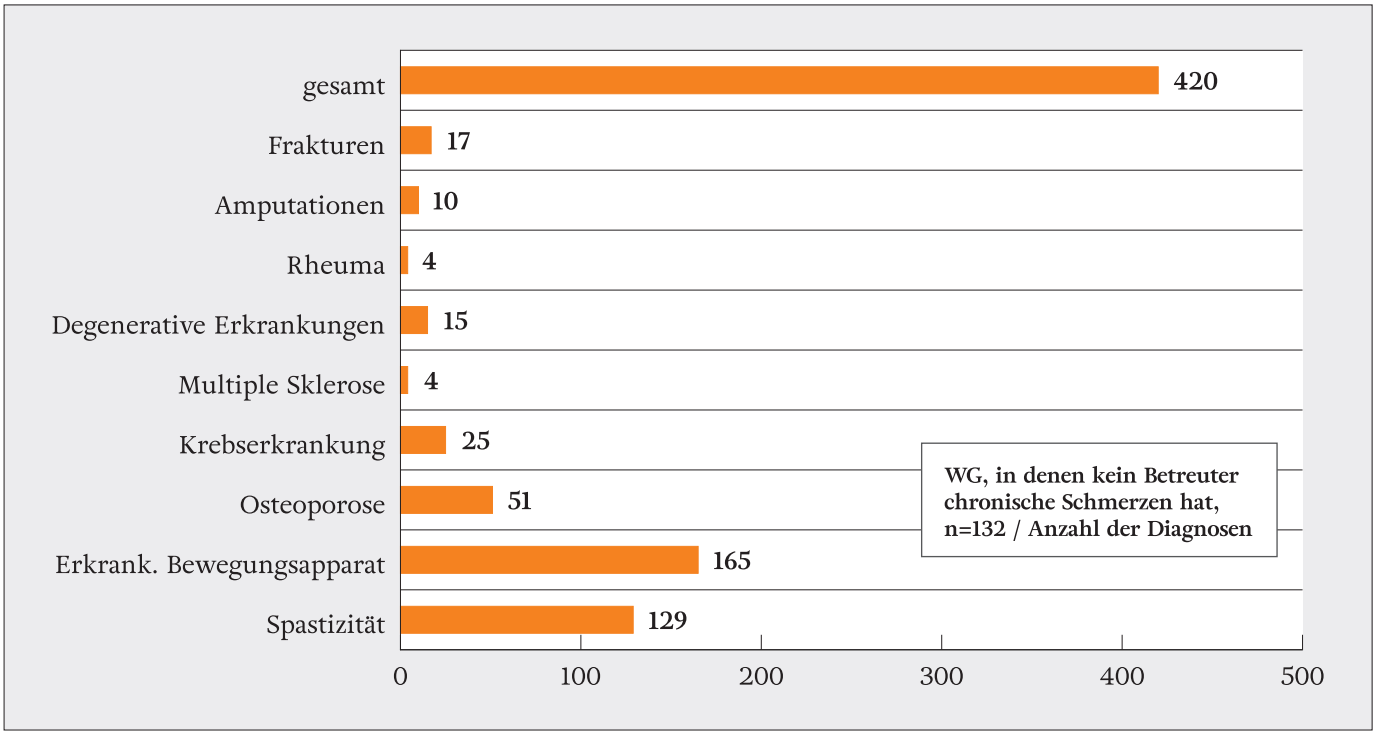


Abb. 4: Diagnostizierte Erkrankungen (Caritasverband 2011, 46)

gelnde Aufmerksamkeit und Wahrnehmungsfähigkeit von Schmerzen sowie einen nachlässigen und unbefriedigenden Umgang mit Schmerzen und Erkrankungen bei Menschen mit schwerer Behinderung. Dies zeigte sich in den Aussagen aus Gruppendiskussionen und Interviews mit Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe, von denen einige hier zitiert werden:

Nach Meinung vieler Mitarbeitenden treten Schmerzen bei Menschen mit schwerer Behinderung nicht häufiger auf als bei anderen Menschen. Sie haben die gleichen Schmerzen, wie Menschen der sog. „Normalbevölkerung“: Kopfschmerzen, Zahnschmerzen und Menstruationsschmerzen. Für den Personenkreis häufige und typische Schmerzen und ihre Ursachen, wie Druckschmerzen bei Immobilität, Schmerzen infolge typischer orthopädischer Probleme und chronischer Erkrankungen, wie Kontrakturen, Spastik, Luxationen, Osteoporose, Reflux und Speiseröhrenentzündung u. a. werden nicht genannt und sind scheinbar als Ursachen von Schmerzen nicht bekannt.

- *„Allgemein hat jeder (Bewohner) mal Schmerzen, wie Zahnschmerzen, Kopfschmerzen oder Menstruationsbeschwerden … Aber regelmäßig. Nein … Wirklich nur im Krankheitsfall.“*
- *„Also jetzt würde ich mal behaupten, haben sie keine Schmerzen.“* (*Schlichting* 2013)

Schmerzäußerungen dieser Menschen werden häufig nicht ernst genommen. Oft werden sie sogar angezweifelt und unterstellt, dass sich die Personen nur Aufmerksamkeit verschaffen wollen.

- *„Das ist jetzt die Frage, ob das wirklich Schmerzen sind.“* (*Schlichting* 2013)

Viele Mitarbeitende sind der Meinung, dass es häufig (viel zu) lange dauert, bis bei vermuteten Schmerzen bzw. Erkrankungen ein Arzt bzw. eine Ärztin aufgesucht wird und Diagnostik sowie Behandlungen eingeleitet werden. Außerdem weisen sie auf mögliche Hürden hin.

- *„… dann musst du dich halt an den gesetzlichen Betreuer wenden. Und da dauert es natürlich alles etwas länger, bis das ins Rollen kommt. Wenn ich überlege, wie lange das bei X gedauert hat wegen den Zähnen.“* (*Schlichting* 2013)

Schmerzen bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung sind ein wenig beachtetes und wenig beforschtes Feld. Es ist dringend notwendig, dass sich sowohl medizinische, pflegerische und pädagogische Professionen diesem Thema in Praxis und in Theorie zuwenden. Zunächst gilt es, das Wissen der Mitarbeitenden in den verschiedenen Einrichtungen der Behindertenhilfe über Schmerzen, häufige schmerzverursachende chronische Erkrankungen und mögliche Ausdrucksformen des Schmerzes bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung zu erweitern.

Literatur

Belot, Michel (2009): Der Ausdruck von Schmerz bei mehrfachbehinderten Personen: Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung. In: Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.): Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 88–107.

Burkitt, Chantel; Breau, Lynn M. et al. (2009): Pilot study of the feasibility of the Non-Communicating Children's Pain Checklist Revised for pain assessment for adults with intellectual disabilities. In: Journal of Pain Management 2 (1), 37–49.

Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Augsburg: Eitzenberger.

Ding-Greiner, Christina; Kruse, Andreas (2010): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch kranker Menschen im Alter. Stuttgart: Kohlhammer.

Fischer, Thomas (2012): Schmerzeinschätzung bei Menschen mit schwerer Demenz. Bern: Huber.

Flor, Herta (2009): Psychologische Grundlagen und Schmerzmodelle. In: Wippert, Pia-Maria; Beckmann, Jürgen (Hrsg.): Stress- und Schmerzursachen verstehen. Stuttgart: Thieme, 187–199.

Gerhard, Christoph (2015): Praxiswissen Palliativmedizin. Stuttgart, New York: Thieme.

Kostrzewa, Stephan (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten: Palliative Care und geistige Behinderung. Bern: Hans Huber.

Martin, Peter; Walter-Fränkel, Sabine; Laukant, Karina (2014): Schmerzerkennung bei Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung. In: Bruhn, Ramona & Strasser, Benjamin (Hrsg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung: Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: Kohlhammer, 86–94.

Martin, Peter (2015): Schmerzen erkennen und diagnostizieren. In: Bienstein, Pia; Klauß, Theo (Hrsg.): Herausforderung Schmerzen. Ausgewählte Aspekte. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7. März 2014 in Kassel. Berlin: Eigenverlag der DGSGB, 17–23.

Nüßlein, Florian; Schlichting, Helga (2015): Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung – Notwendigkeit einer Konzeptualisierung in der Aus- und Weiterbildung. In: Teilhabe 4/2015, 54. Jg., 163–172.

Schlichting, Helga (2015): Pädagogik bei Schmerzen. In: Bienstein, Pia; Klauß, Theo (Hrsg.): Herausforderung Schmerzen. Ausgewählte Aspekte. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7. März 2014 in Kassel, Berlin: Eigenverlag der DGSGB, 38–50.

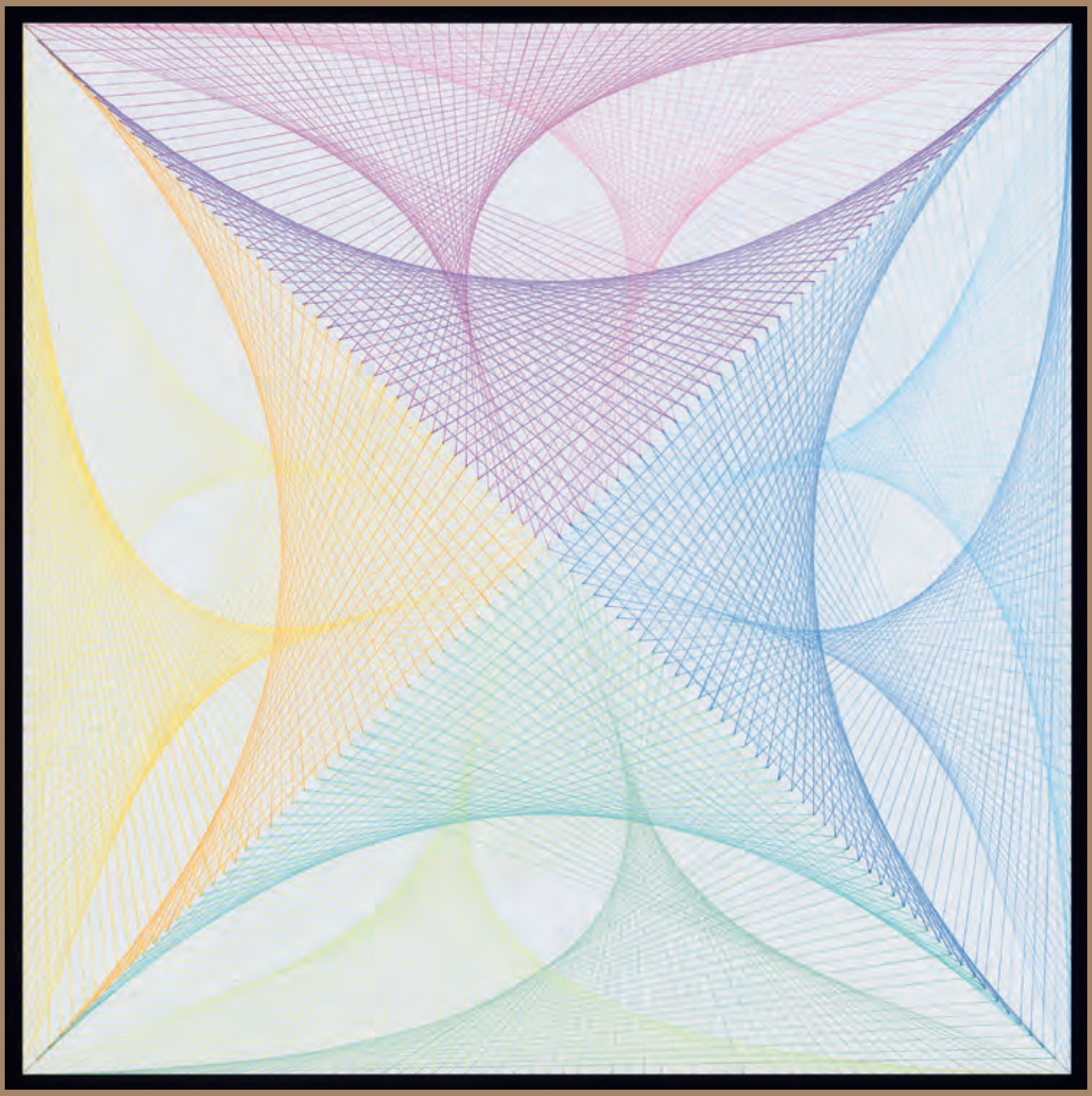
Zernikow, Boris (2009): Schmerz und Schmerztherapie bei Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen. In: Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.): Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 121–126.

Dr. phil. Helga Schlichting

Förderschullehrerin,
Dipl. Sozialpädagogin/FH

Langjährige Berufstätigkeit als Förderschullehrerin am Schulzentrum „Janusz Korczak“ in Weinbergen-Höngeda/Thür.
wiss. Mitarbeiterin, LfbA an den Universitäten Erfurt und Leipzig, Lehre zu Themen der Pädagogik bei geistiger und schwerer Behinderung
Forschungstätigkeit zu folgenden Themen: Pflege, Therapie und Bildung bei schwerer Behinderung, Palliative Care und hospizliche Begleitung bei Menschen mit geistiger Behinderung, Schmerzen und Schmerzerkennung bei schwerer Behinderung
Mitarbeit in Gremien: DIFGB (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.), Förderverein für „Basale Stimulation“, AG „Palliative Care für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung“ der DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) u. a.

helga.schlichting@uni-leipzig.de



Christine Kuhn
Information zum Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt auf Seite 62/63

Florian Nüßlein

Schmerzevaluationsskalen für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Einschränkungen in der Wahrnehmung, dem ausdrucksfähigen Verhalten und eine fehlende verbale Kommunikation machen es Menschen mit Komplexer Behinderung unmöglich, sich über ihre Schmerzen mit ihrer Lebenswelt auf anerkannte Weise mitzuteilen. Auf diese Grundproblematik wird in der Forschung vielfach hingewiesen. Die EDAAP-Skala ermöglicht eine Evaluierung des Schmerzrisikos und ein Verfolgen der schmerzbekämpfenden Behandlung bis zur Wiederherstellung des üblichen Zustandes des Menschen. Mit Hilfe dieser Skala können insbesondere schmerzbekämpfende Behandlungen besser eingeschätzt werden, einschließlich Analgetika der Stufe II und III (gemäß der WHO-Einteilung) (*Belot* 2011, 248). Somit stellt die EDAAP-Skala für Jugendliche und Erwachsene mit Mehrfachbehinderung ein zuverlässiges Fremdeinschätzungsinstrument dar. Es ist das im deutschsprachigen Raum am weitesten verbreitete Instrument.

1. Zielgruppe und Vorstellung der Schmerzevaluationsskala EDAAP

Im Folgenden wird die Zielgruppe beschrieben, für die die **E**valuation de l'Expression de la **D**ouleur chez l'Adolescent ou l'Adulte **P**olyhandicapé (EDAAP-Skala) vom französischen Psychologen Belot (2009) und seinen Mitarbeitern im Hôpital Marin de Hendaye entwickelt wurde. Es sind Personen, „(...) die in der Fachliteratur als schwer-mehr-fachbehindert, schwerstbehindert, schwer geistig behindert oder als Menschen mit Komplexer Behinderung (*Fornefeld* 2008) bezeichnet werden" (*Ackermann* 2011, 144).

Menschen mit Komplexer Behinderung sind aufgrund der Vielschichtigkeit ihres Behinderungsbildes und ihrer begleitenden Erkrankungen lebenslang von diffusen, akuten und chronischen Schmerzen betroffen. Einer Studie von Straetmans & Van Schrojenstein Lantman-deValk (2007) zufolge besteht deswegen eine höhere Prävalenz an Gesundheitsproblemen als bei Menschen ohne geistige und mehrfache Behinderung. Einschränkungen in der Wahrnehmung, dem ausdrucksfähigen Verhalten und eine fehlende verbale Kommunikation machen es ihnen unmöglich, sich über ihre Schmerzen mit ihrer Lebenswelt auf anerkannte Weise mitzuteilen. Auf diese Grundproblematik wird in der Forschung vielfach hingewiesen. „Communication barriers between people with intellectual disabilities and GPs (or other

Menschen mit Komplexer Behinderung sind:
Menschen mit geistiger Behinderung ohne Verbalsprache
Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung
Menschen mit geistiger Behinderung und gravierenden Verhaltensproblemen
Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungsbildern
Menschen mit geistiger Behinderung und Multimorbidität
Menschen mit geistiger Behinderung und Alterserscheinungen

Abb. 1: Menschen mit Komplexer Behinderung

Menschen mit Komplexer Behinderung sind aufgrund der Vielschichtigkeit ihres Behinderungsbildes und ihrer begleitenden Erkrankungen lebenslang von diffusen, akuten und chronischen Schmerzen betroffen.

caregivers) often impede the process of diagnosis, essential in reporting health problems and subsequently for prescribing" (*Straetmans & Van Schrojenstein Lantman-deValk et al.* 2007, 66).

Die EDAAP-Skala wurde vom Psychologen Belot und seinem Team im Zeitraum von 1999 bis 2007 vom Institut für öffentliche Gesundheit, Epidemiologie und Entwicklung in Bordeaux wissenschaftlich begleitet und validiert. Die Validierung erfolgte in zwei Phasen, so dass im Jahr 2008 ein praxisorientiertes und leicht anzuwendendes Instrument entstanden ist. Die Fremdeinschätzungsskala zielt auf den Ausdruck bzw. auf die Beobachtung von Menschen in möglichen Schmerzzuständen ab.

Die EDAAP-Skala stellt für Jugendliche und Erwachsene mit Mehrfachbehinderung ein zuverlässiges Fremdeinschätzungsinstrument dar, das eine Verhaltenseinschätzung der Schmerzzeichen zugrunde legt. Es ist das im deutschsprachigen Raum am weitesten verbreitete Instrument. Als wesentliche Grundvoraussetzung begreift es die Untrennbarkeit von körperlichem Schmerz und psychischem Leid und verwehrt sich, beides gegeneinander aufzuwiegen (vgl. *Belot* 2011). Bei der Durchführung der Erst- und Folgeevaluation erwies sich ein Vorgehen im Team mit mindestens zwei Personen als notwendig.

Dazu sollte die Person, deren Verhalten zu beurteilen ist, mindestens einem Untersucher bekannt sein. Die Dauer der Evaluation beträgt bei Kenntnis der Skala ca. fünf Minuten. Zu bewerten sind insgesamt elf Kriterien, deren Bewertung mit 0–3, 0–4 oder 0–5 Punkten erfolgt. Bei einem Testtrennwert von ≥ 7 Punkte besteht der Verdacht auf Schmerz, welcher durch weitere ärztliche Diagnostik abgeklärt werden muss. Ausschlaggebend in der Anwendung mit der Fremdevaluationsskala ist es, dass die „Evaluation bei möglichem Schmerz" über den festgelegten „Cut-off-Wert" von 7 verfügt und eine „Eingangsevaluation" im schmerzfreien Zustand (Baseline, Maßstab) voraussetzt (vgl. Abbildung 6).

Als Fremdevaluationsskala gibt die EDAAP-Skala MitarbeiterInnen in der Behindertenhilfe ein Instrument an die Hand, mögliche Schmerzen zu erfassen, wenn eine Selbstauskunft[1] nicht möglich ist. Die Praxis zeigt, dass der Einsatz der EDAAP-Skala eine hohe Sensibilisierung der MitarbeiterInnen zur Folge hatte.

2. Forschungsstand und Perspektiven in der Gesundheitsfürsorge und in der Schmerzforschung

Das Phänomen Schmerz im Leben von Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung hat im deutschsprachigen Raum in den letzten Jahren an Bedeutung erfahren und wurde als dringliches Lebensthema erkannt (vgl. *Dederich* 2009).

Spezifisches Fachwissen in den Bereichen von Behindertenpflege und -hilfe fehlt, so dass dieser Personenkreis bei Fragen der Gesundheitsfürsorge und -erhaltung auf die subjektive Wahrnehmung von Fremdbeobachtung und -beurteilung angewiesen ist. Mangelndes Wissen sowie ein erschwerter Umgang mit Menschen ohne Verbalsprache gelten als Ursache, dass Schmerzen bei diesem Personenkreis seltener bis gar nicht thematisiert und „dargestellt" werden können.

Die Gesundheitsversorgung für Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung[2] verzeichnet grundlegende Fortschritte, die die Forschungen zu Gesundheitsfragen und daraus resultierenden Schmerzzuständen vorantreiben (vgl. *Eastgate & Lennox* 2013).

Eine Studie von Temple et al. (2012) hat aus unterschiedlichen Datenbanken (1998 bis 2010) die Themenfelder „Schmerzerkennung, Fremdanamnese, Schmerzquantifizierung, Praktische Empfehlungen" zusammengetragen und eine Zunahme an Forschungsveröffentlichungen zur Schmerzbeurteilung bei Menschen mit „developmental disabilities" festgestellt (vgl. *Temple et al.* 2012).

Chronologische Übersicht von Fremdeinschätzungsskalen
• PBC: Pain Behavior Checklist (2010)
• NCAPS: Non-Communicating Adults Pain Scale (2009)
• EDAAP: Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'Adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (2008)
• CPS-NAID: Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities (2008)
• EPCA-2: Echelle comportementale de la douleur pour personnes agees non communicates (2007)
• PADS: Pain and Discomfort Scale (Report 2001 & 2005)

Abb. 2: Übersicht an Fremdeinschätzungsskalen

> In conclusion, research into pain assessment for people with DD (Developmental Disabilities) has increased over the last few years, but many of the scales have not been used in clinical or community settings. In addition, very few scales have been adapted for use in practical scenarios, beyond experimental settings, especially for adults with DD. Providing consistent education and a context of support for care providers are the next steps required to improve pain assessment and management within multidisciplinary teams (*Temple* 2012, 82).

Eine Übersicht aus der internationalen Schmerzforschung zeigt weitere Fremdeinschätzungsskalen für Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung auf, die in der Praxis eingeschränkt Anwendung finden (vgl. Abb. 2).

Mangelndes Wissen sowie ein erschwerter Umgang mit Menschen ohne Verbalsprache gelten als Ursache, dass Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung seltener bis gar nicht thematisiert und „dargestellt" werden können.

Bislang gibt es wenige Studien und Veröffentlichungen zum Einsatz von Fremdevaluationsskalen in der Praxis. Fachkräfte in der Behindertenhilfe verfügen nur teilweise über die Kenntnis von Schmerzeinschätzungsskalen für Menschen mit Komplexer Behinderung. Dies zeigt sich u.a. daran, dass seit einigen Jahren zu diesem Thema Fort- und Weiterbildungen von Verbänden der Behindertenhilfe angeboten werden. Im Jahr 2011 wurde die EDAAP-Skala für eine Untersuchung in einer Behinderteneinrichtung herangezogen (vgl. *Hartmann* 2011). Bislang wurde sie in der Palliative Care als eine mögliche und notwendige Fremdeinschätzungsskala beschrieben (vgl. *Kostrzewa* 2013 & *Bruhn* 2014). In Medizinischen Zentren für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung wird die EDAAP-Skala seit ihrem Erscheinen als ein wichtiges Instrument in der Schmerzevaluation eingesetzt[3].

Weitere Fremdeinschätzungsskalen für diesen Personenkreis liegen nur in englischsprachiger Version vor, was vermutlich die Ursache für den fehlenden Einsatz in der Praxis darstellt. Es ist davon auszugehen, dass z. B. die englischsprachige CPS-NAID-Scale konkrete Aussagen über chronische Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung treffen könnte, wenn deren Einsatz in der Praxis intensive Anwendung finden würde (vgl. *Litwack* 2012)[4].

3. Schmerzerkennung und Schmerzdokumentation in einer Einrichtung der Behindertenhilfe (EDAAP-Skala)

Im Folgenden werden Ergebnisse der EDAAP-Skala in einem Wohnpflegeheim für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in Bayern vorgestellt. Es handelt sich um keine wissenschaftlich angelegte Studie, sondern um praxisorientierte Ergebnisse in einem Untersuchungszeitraum von eineinhalb Jahren. Grundlage bildete die EDAAP-Skala von Belot (2009), die im Rahmen der Untersuchung eine formale Veränderung bzw. Adaption für die Praxis erfahren hatte[5].

Die Vorstellung des EDAAP erfolgte erstmalig 2012, wurde aber zum damaligen Zeitpunkt in der Einrichtung nicht weiterverfolgt. Im Jahr 2015 gab es eine erneute Anfrage des Autors und danach einen ersten Probelauf im Wohnpflegeheim. Die EDAAP-Skala war zum Zeitpunkt der Implementierung der Pflegedienstleitung (PDL), der Fachstelle für Pflege- und Behinderteneinrichtungen – Qualitätsentwicklung und Aufsicht (FQA) und dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK Bayern) nicht bekannt gewesen.

Bei ca. einem Drittel der Bewohner ist eine verlässliche verbale Schmerzauskunft nicht möglich gewesen, so dass über den Einsatz von Fremdevaluationsinstrumenten nachgedacht werden musste (vgl. Abb. 3).

Von der Implementierung der EDAAP-Skala im Frühjahr 2015 profitierten 7 der 19 Bewohner des Wohnpflegeheimes, die die Zielgruppe der EDAAP-Skala bildeten. Mehr als die Hälfte dieser Gruppe nutzt einen individuell angepassten Rollstuhl. Nur zwei Bewohner hatten keine Einschränkung in ihrer Mobilität.

Verbale Schmerzauskunft bei Bewohnern in einem Wohnpflegeheim

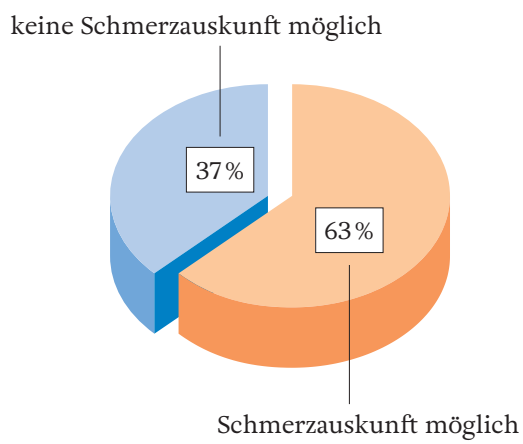


Abb. 3

Erhebungsergebnisse des EDAAP (Zielgruppe mit n=7)
Bei fünf von sieben Bewohnern fand mehr als siebenmal eine Evaluation bei Verdacht auf Schmerzen im genannten Zeitraum statt.
Bei zwei Bewohnern fand mehrmals im Monat eine Erhebung statt.
Verdacht auf chronische Schmerzen bei mindestens zwei Bewohnern bestätigt.
Bei zwei Bewohnern kam es trotz Evaluation bei Verdacht auf Schmerzen zu keinem erhöhten Punktwert (≥7 Pkt.).
Bei einem Bewohner wurde die Evaluation nach KH-Entlassung (Fraktur) begleitend und mit probatorischem Einsatz von Analgetika über einen Zeitraum von drei Wochen erhoben.
Bei einem Bewohner regelmäßige Erhebung nach Stürzen/Verletzungen.
Bei einer Bewohnerin wurde die Evaluation aufgrund von starken Menstruationsschmerzen erhoben, was zu standardmäßigen Analgetika während der Regel (angeordnet als Bedarfsmedikation) führte.

Abb. 4

Einsatz der EDAAP-Skala im Untersuchungszeitraum (n = 7 Bewohner)

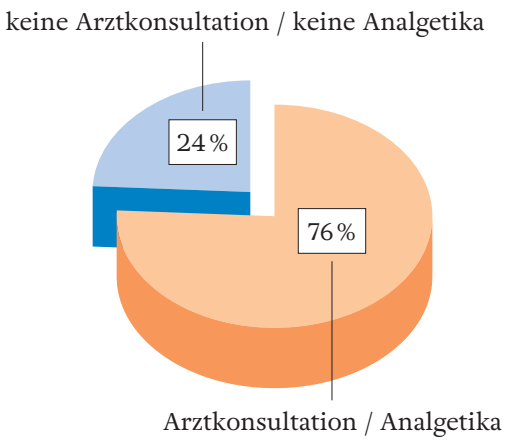


Abb. 5

Die Ergebnisse aus der Implementierung der EDAAP-Skala haben gezeigt, dass der Bereich der chronischen Schmerzen nicht ausreichend und befriedigend erfasst wird.

Beispiel einer EDAAP-Auswertung

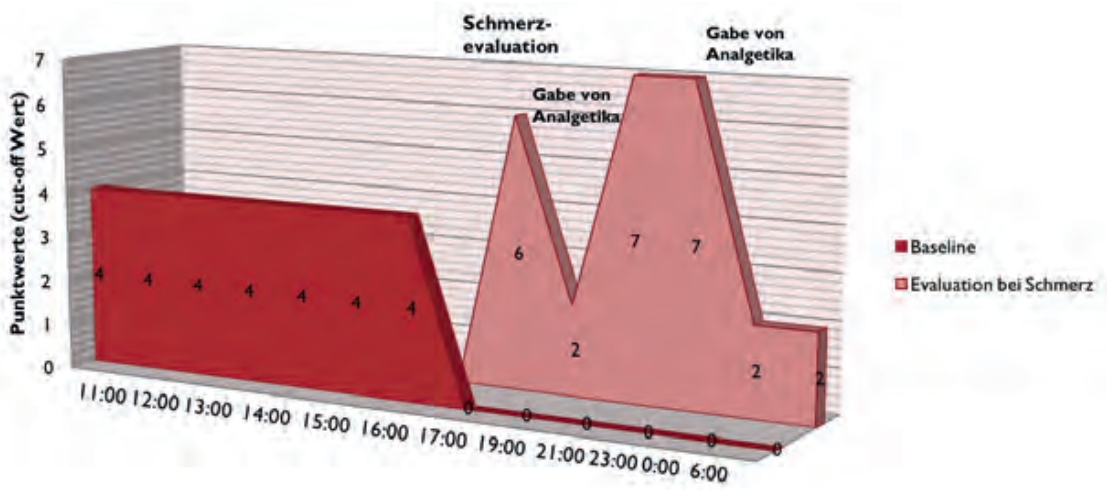


Abb.6

Es ist unbedingt notwendig, dass weitere praxeologische Forschung betrieben wird.

Bereits in der Vorlaufphase (drei Monate vor Implementierung) gab es positive Rückmeldungen von den MitarbeiterInnen – ein sensiblerer Umgang mit möglichen Schmerzzuständen der betreffenden Bewohner konnte in Teamsitzungen festgestellt werden.

Dies führte im September 2015 zum standardisierten Einsatz der Schmerzevaluationsskala, die als Eingangsevaluation alle drei Monate in die pflegerische Planung aufgenommen wurde. Folgende Erhebungsergebnisse zeigen den positiven Nutzen der Schmerzevaluationen (vgl. Abb. 4).

Durch den Einsatz der EDAAP-Skala kam es in 76 % der Erhebungen zu einer ärztlichen Abklärung. Dabei kam es entweder zur Gabe von Schmerzmedikamenten oder zu weiteren ärztlichen Untersuchungen. Bereits bei diesen Ergebnissen bot die EDAAP-Skala ein Instrument in der Praxis an die Hand, welches in der Beobachtung und im Erkennen von Schmerzen eine Erleichterung darstellte (vgl. Abb. 5).

Am Einsatz der EDAAP-Skala lassen sich exemplarisch erste Erfahrungen und Ergebnisse als richtungsweisend ablesen. Wie in Abbildung 6 festzustellen ist, kam es nach der Evaluation bei Schmerz zu einer deutlichen Erhöhung des Punktewertes gegenüber der Baseline. Die Baseline lag im angegebenen Zeitraum bei einem durchschnittlichen Punktewert von „4“. Bei Durchführung der Erhebung mittels des EDAAP war ein Punktewert von „6“ bzw. „7“ zu verzeichnen, so dass es bereits beim Wert von „6“ zur Gabe von Analgetika kam.

Nach zeitweiser positiver Änderung des Verhaltens bzw. Wiederherstellen des üblichen Zustandes musste nochmals eine Gabe von Analgetika bei einem Punktewert von „7“ bzw. höher erfolgen. Eine weitere ärztliche Untersuchung und Diagnostik wurde durchgeführt und dementsprechend gehandelt (vgl. Abb. 6).

Ausblick und Grenzen von standardisierten Instrumenten zur Schmerzerfassung und Schmerzdokumentation am Beispiel des EDAAP

Durch die Implementierung der EDAAP-Skala in einem Wohnpflegeheim lassen sich positive Ergebnisse (vgl. Abb. 7) festhalten, die mögliche Grenzen und den richtigen Umgang mit Fremdeinschätzungsskalen bewusst machen. Martin (2015) weist daraufhin, dass eine erhöhte Aufmerksamkeit, Sorgfalt und Konsequenz notwendig ist, um mögliches Schmerzverhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung zu erkennen und einzuschätzen. Schmerzerfassungsinstrumente spiegeln nur einen Teilaspekt in der Schmerzevaluation wider, welcher von den MitarbeiterInnen eine hohe Sensibilität und Beobachtungsgabe im Verhalten der Menschen mit Komplexer Behinderung abverlangt.

> Entscheidend ist zunächst, dass überhaupt die Frage gestellt wird, ob Schmerzen bei einer Person bestehen können. Hier sollte die Schwelle sehr niedrig gewählt werden, auch auf die Gefahr hin, dass z.B. Verhalten, das völlig andere Ursachen hat, fälschlicherweise mit Schmerzerleben in Verbindung gebracht wird (*Martin* 2015, 18).

Durch die Implementierung der EDAAP-Skala sind positive Ergebnisse zu verzeichnen gewesen. Diese haben gezeigt, dass jedoch der Bereich der chronischen Schmerzen nicht ausreichend und befriedigend erfasst wird (vgl. Abb. 7).

Es ist unbedingt notwendig, dass weitere praxeologische Forschung betrieben wird. Der komplexe Bereich der chronischen Schmerzen bei diesem Personenkreis bedarf intensiverer Forschung und weiterer Praxisanwendung. Die CPS-NAID (Chronic Pain Scale for Nonverbal Adults with Intellectual Disabilities) von Breau & Burkitt & Salsman et al. (2008) zeigt laut Litwack (vgl. *Litwack* 2012) eine hohe Gültigkeit und Zuverlässigkeit[6]. Hier könnten Möglichkeiten geschaffen werden, auch chronische Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung besser und effektiver zu evaluieren.

Erkenntnisse in der Schmerzerfassung am Beispiel des EDAAP
Cut-off-Wert bzw. Baseline als wichtige Orientierung in der Schmerzerfassung
Bei vermuteter Schmerzproblematik immer eine Verhaltensänderung in Betracht ziehen
Angezeigt werden potentiell schmerzbedingte Verhaltensweisen/-änderungen
Zur sicheren Interpretation muss eine weitere Diagnostik betrieben und/oder auf eine probatorische Schmerzbehandlung durch einen Arzt zurückgegriffen werden
Keine Fremdeinschätzungsskala darf als das „Nonplusultra“ verstanden werden
Berücksichtigt chronische Schmerzpatienten bedingt, da kein Grundwert verfügbar ist
Aufnahme der Schmerzerfahrungen bzw. Schmerzproblematiken in die Biografiearbeit

Abb. 7

Literatur

Ackermann, Karl-Ernst (2011): Pädagogische Impulse in der Geistigbehindertenpädagogik. In: Fröhlich, Andreas & Heinen, Norbert & Klauß, Theo & Lamers, Wolfgang (Hrsg.). Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Athena Verlag: Oberhausen. 143–158.

Belot, Michel & Marrimpoey, Phillipe & Rondi, Fabienne (2009): Bogen zur Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung – die EDAAP-Skala. Sonderdruck aus Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.). Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen (2009). verlag selbstbestimmtes leben: Düsseldorf. http://bvkm.de/produkt/edaap-skala-schmerzerfassungsbogen/ (entnommen 12.10.2016).

Belot, Michel (2011): Der Ausdruck von Schmerz bei mehrfachbehinderten Personen. In: Fröhlich, Andreas & Heinen, Norbert & Klauß, Theo & Lamers, Wolfgang (Hrsg.) (2011). Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär. Athena Verlag: Oberhausen. 241–253.

Bruhn, Ramona & Strasser, Benjamin (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung: Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Kohlhammer Verlag: Stuttgart.

Dederich, Markus (2009): Der Körper und der Schmerz – kein Thema für die Behindertenpädagogik? In: Zeitschrift für Heilpädagogik. 3/2009. 82–90.

Durey, Bernard (2001): Pratique du massage dans les psychothérapies à mediation corporelle. Editions du champ social. Nimes. 1–15.

Eastgate, Gillian & Lennox, Nicholas (2013): Primary health care for adults with intellectual disability. In: Australian Family Physician. Vol. 32. No. 5. May 2013. 330–333.

Hartmann, Barbara (2011): http://hospizkultur-und-palliative-care.de/app/download/5803056832/Zusammenfassung+eigener+Studie2014.pdf (entnommen 14.10.2016).

Kostrzewa, Stephan (2013): Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten: Palliative Care und geistige Behinderung. Hogrefe Verlag: Göttingen.

Litwack, Kim (2012): Pain assessment across the life span. Shanghai Second Medical University Critical Care Symposium. Shanghai China. 2012. Unveröffentlichtes Manuskript.

Martin, Peter (2015): Schmerzen erkennen und diagnostizieren. In: Bienstein, Pia & Klauß Theo (Hrsg.). Herausforderung Schmerzen. Materialien der DGSGB Band 32. Eigenverlag: Berlin. 17–22.

Seidel, Michael (2015): Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung. In: DAS BAND. BVKM Forum. 26–27.

Straetmans, Jos & Van Schrojenstein Lantman-deValk, Henny & Schellevis Francois G. et al. (2007): Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. In: British Journal of General Practice. January 1. 57(534). 64–66.

Temple, Beverley et al. (2012): Pain in People with Developmental Disabilities: A Scoping Review. In: Journal of developmental disabilities. Volume 18, Number 1. 73–86.

Fussnoten

1 In der Schmerzforschung spricht man vom „Gold Standard“, die Möglichkeit mittels Selbstauskunft in verbaler oder unterstützter Form über Schmerzen zu kommunizieren.

2 Im Rahmen der gesetzlich verankerten Teilhabe an ärztlichen Untersuchungen, diagnostischen Verfahren und Vorsorgeuntersuchungen werden Medizinische Behandlungszentren für Menschen mit geistiger oder schweren Mehrfachbehinderungen (MZEB) weiter ausgebaut (vgl. *Seidel* 2015).

3 Zentrum für Behindertenmedizin Krankenhaus Mara Bielefeld Bethel & Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen an der Séguin-Klinik für Menschen mit schweren Entwicklungsstörungen.

4 LITWACK, Kim (2012). Pain assessment across the life span (Keynote Speaker). Shanghai Second Medical University Critical Care Symposium. Shanghai China.

5 In Rücksprache mit dem BVKM konnte eine formale Änderung des EDAAP vorgenommen werden, um in der Praxis eine übersichtlichere Handhabung zu erreichen. Zusätzlich wurde eine Kurzanleitung für Mitarbeiter erstellt.

6 http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/CPSNAID.pdf (entnommen 12.11.2016)

Florian Nüsslein

Diplom-Heilpädagoge

Studium in Würzburg und Köln, Abschluss: Diplom Heilpädagogik (Schwerpunkt Geistigbehinderten- und Schwerstbehindertenpädagogik (Lehrstuhl Fornefeld/Dreher) 2003 an der Universität zu Köln

Pädagogische Leitung in einem Wohnpflegeheim für Menschen mit Behinderung in Würzburg

Seit 2011 verschiedene Vortragstätigkeiten zum Thema Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Veröffentlichungen:

- Zum Personbegriff in der Heil- und Sonderpädagogik. Der Personbegriff aus leibphänomenologischer Perspektive und seine Begründung. In: Geistige Behinderung 2/2005.
- Leiblichkeit und Schmerz – Eine praxisorientierte Auseinandersetzung aus leibphänomenologischer Perspektive. In: Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.) (2009). Reihe Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. verlag selbstbestimmtes leben.
- Die Anerkennung der Person mit Anenzephalie. In: Goll, H. & Jaquier, M. & Römelt, J. (Hrsg.) (2009). Kinder mit Anenzephalie und ihre Familien. Klinkhardt Verlag.
- Bildung und Förderung bei Komplexer Behinderung. In: Heilpädagogik 03/2010. BHP Berlin.
- Zur Elementarisierung von religiösen Inhalten – basal-liturgische Gottesdienstfeiern für und mit Menschen mit Komplexer Behinderung. In: Heilpädagogik 02/2014. BHP Berlin.
- Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung – Notwendigkeit einer Konzeptualisierung in der Aus- und Weiterbildung. Zusammen mit Schlichting, Helga. In: Teilhabe 4/2015, 54. Jg., 163–171.

florian.nuesslein@googlemail.com

Sonja Zimmermann

Schmerzerkennung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Eine Studie in Einrichtungen der Behindertenhilfe

Die Vorstellung, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung ein verringertes Schmerzempfinden haben, hält sich bis zum heutigen Tag. Dies kann auf vielerlei Gründe zurückzuführen sein. Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung kommunizieren Schmerzen anders als Menschen ohne Behinderung und können aufgrund der oftmals eingeschränkten oder nicht vorhandenen verbalen Kommunikationsmöglichkeiten keine Auskunft über ihr Befinden geben (*Dubois et al.* 2010, 657f.). Zudem ist der Schmerzausdruck sehr individuell und wird insgesamt deutlich weniger leidvoll gezeigt (*Temple et al.* 2012, 79ff.). Auch das selbstverletzende Verhalten, welches bei diesem Personenkreis häufiger auftritt, mag auf den ersten Blick den Anschein einer verringerten Schmerzsensibilität erwecken (*Courtemanche et al.* 2010, 508f.).

Die aktuelle Forschung belegt, dass Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung das gleiche Schmerzempfinden haben wie andere Menschen auch – wenn nicht sogar Schmerzen intensiver empfinden (*Defrin et al.* 2015, 1402f. / *Rattaz et al.* 2013, 2011f.). Leider sind sie Schmerzen oftmals hilflos ausgeliefert, da diese von Personen in ihrem Umfeld meist nicht erkannt werden und deshalb unbehandelt bleiben (*McGuire et al.* 2010, 243f.). Dieses Problem ist auch aus Einrichtungen der Behindertenhilfe bekannt. Eine groß angelegte Studie der Caritas zeigte, dass die vom Betreuungspersonal wahrgenommenen Schmerzen der Heimbewohner in keinem Verhältnis zu den zu vermutenden Schmerzen, welche sich aus medizinischen Gutachten ergeben, stehen (*Caritasverband* 2011, 44f.). Ein Grund hierfür könnte sein, dass das Thema Schmerzerkennung bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung keinen festen Bestandteil des Lehrplans für Fachpflegeschulen darstellt. Es fehlt eine praxisnahe Auseinandersetzung. Auch Aus- und Weiterbildungsangebote sind nur spärlich vorhanden (*Nüßlein & Schlichting* 2015, 63).

Um diese Problematik näher zu ergründen, wurde in Einrichtungen der Behindertenhilfe in Bayern eine Studie durchgeführt. Die Studie untersuchte, ob das Aufklären des Betreuungspersonals über die Diversität des Schmerzausdrucks und die speziellen gesundheitlichen Risiken von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung das Schmerzwahrnehmungs- und Schmerzidentifizierungsvermögen des Betreuungspersonals beeinflussen. Zudem wurden weitere Faktoren, welche in diesem Kontext eine Rolle spielen könnten, mit in die Studie einbezogen: die Betreuungskonstanz, der Ausbildungsstatus, das Alter und das Geschlecht.

Um dies zu erforschen, wurde ein Vortrag – basierend auf dem aktuellen Forschungsstand – konzipiert und in Einrichtungen der Behindertenhilfe gehalten. Inhaltlich setzte sich der Vortrag mit der Thematik Schmerzen und Schmerzdiagnostik bei Menschen mit schwerer und

> *Eine groß angelegte Studie der Caritas zeigte, dass die vom Betreuungspersonal wahrgenommenen Schmerzen der Heimbewohner in keinem Verhältnis zu den zu vermutenden Schmerzen stehen.*

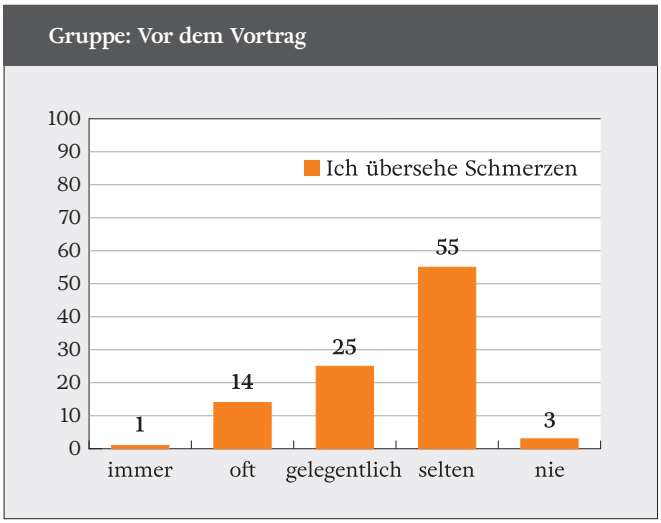


Abb. 1: Einschätzung des Betreuungspersonals (N = 99), wie oft sie selbst Schmerzen bei einem Betreuten nicht erkennen. Darstellung der absoluten Häufigkeiten vor dem Vortrag.

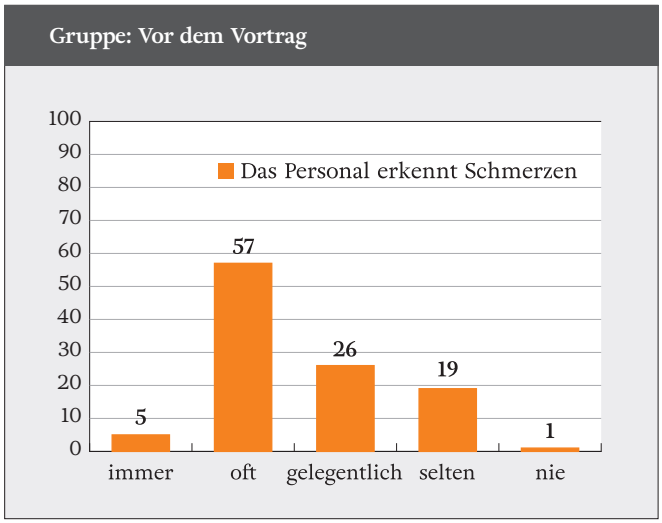


Abb. 3: Einschätzung (N = 99), wie oft Schmerzen in den Wohngruppen bei den Betreuten vom Betreuungspersonal erkannt werden. Darstellung der absoluten Häufigkeiten vor dem Vortrag.

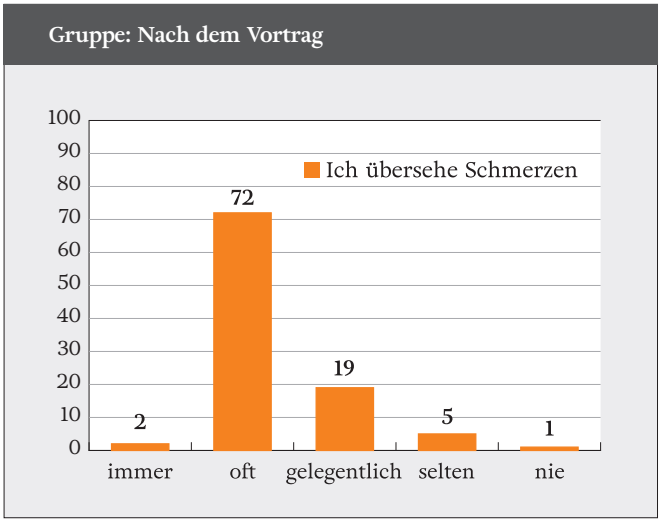


Abb. 2: Einschätzung des Betreuungspersonals (N = 99), wie oft sie selbst Schmerzen bei einem Betreuten nicht erkennen. Darstellung der absoluten Häufigkeiten nach dem Vortrag.

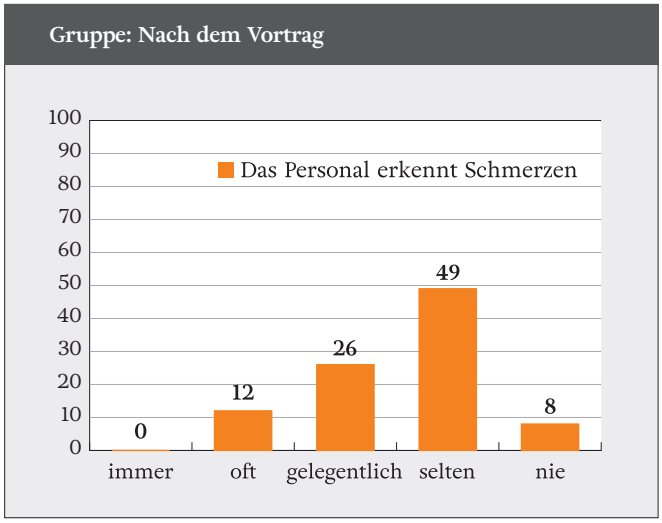


Abb. 4: Einschätzung (N = 99), wie oft Schmerzen in den Wohngruppen bei den Betreuten vom Betreuungspersonal erkannt werden. Darstellung der absoluten Häufigkeiten nach dem Vortrag.

Die Ergebnisse zeigen die Wichtigkeit, das Thema Schmerzerkennung in den Lehrplan der jeweiligen Fachbereiche aufzunehmen. Es besteht dringender Handlungsbedarf.

mehrfacher Behinderung auseinander. Schwerpunkt war, an welchen Indikatoren Schmerzen bei den Betreuten erkannt werden können. Einen kleinen Exkurs bildete zudem die Fragestellung, wie sich Schmerzen bei Menschen mit Autismus äußern und welche Rolle in diesem Kontext das selbstverletzende Verhalten spielt.

Die Studie wurde im Rahmen eines Ein-Gruppen-Plans mit Pretest, Treatment und Posttest realisiert. Für die Datenerhebung wurde ein Fragebogen zur Schmerzerkennung entwickelt, welchen die Studienteilnehmenden (N = 99) vor und nach dem Vortrag ausfüllten. Zusätzlich wurden das Alter, das Geschlecht und der Berufsstatus der Teilnehmenden abgefragt. Um die Betreuungskonstanz zu messen, sollten die Versuchspersonen angeben, wie lange sie den Personenkreis schon kennen, den sie derzeit betreuen.

	N	M	SD
Vor dem Vortrag			
Verdacht chronische Schmerzpatienten	99	34,31	19,2
Nach dem Vortrag			
Verdacht chronische Schmerzpatienten	99	64,32	18,01

Tab. 1: Einschätzung des Betreuungspersonals unter Angaben der Stichprobengröße (N), Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD), wie viele Betreute laut Einschätzung des Personals unter chronischen Schmerzen leiden. Vor und nach dem Vortrag.

Die Ergebnisse der Studie zeigten, dass dringender Aufklärungsbedarf bezüglich dieser Thematik besteht. Nach dem Vortrag standen prozentual gesehen signifikant mehr Betreute unter dem Verdacht, an chronischen Schmerzen zu leiden als vor dem Vortrag. Der t-Test für abhängige Stichproben bestätigte den signifikanten Effekt ($t(98) = 11.06$, $p < .001$, $dz = 1{,}1$). Die diesbezüglich gefundene Mittelwertsdifferenz von ca. 30 % ist beachtlich. Zudem stand das Betreuungspersonal nach dem Vortrag unter dem Verdacht, Schmerzen seltener zu erkennen als vor dem Vortrag ($t(98) = 10{,}73$, $p < .001$, $dz = 1$)

Ein weiteres Ergebnis war, dass sich die Teilnehmenden der Studie nach dem Vortrag schlechter darin einschätzten, Schmerzen bei einem Betreuten zu erkennen. Der t-Test bestätigte auch dieses Ergebnis als signifikant ($t(98) = 9{,}4$, $p < .001$, $dz = 1$).

Interessanterweise hatten jedoch weder das Geschlecht, das Alter, der Beruf, noch die Betreuungskonstanz einen Einfluss auf das Schmerzwahrnehmungs- und Identifizierungsvermögen des Betreuungspersonals.

Die Ergebnisse zeigen die Wichtigkeit, das Thema Schmerzerkennung in den Lehrplan der jeweiligen Fachbereiche aufzunehmen. Es besteht dringender Handlungsbedarf. Aus diesem Grund wird derzeit überlegt, das Thema Schmerzerkennung in den Lehrplänen der jeweiligen Fachbereiche an Universitäten, Fachhochschulen und Fachakademien zu implementieren. Zudem sollte für Einrichtungen der Behindertenhilfe ein Schmerz-Assessment erstellt werden, damit Schmerzen bei den Betreuten gezielter und zuverlässiger erkannt werden können.

Sonja Zimmermann

Psychologin (M.Sc.)

2004–2016 Tätigkeit als Heilerziehungspflegerin im Förderzentrum für Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung in der Herzogsägmühle, einer Einrichtung der Diakonie
seit 2016 Tätigkeit als Psychologin im Fachbereich medizinische Rehabilitation für Menschen mit psychischer Erkrankung in der Herzogsägmühle
Tätigkeitsort: Herzogsägmühle bei Peiting (ca. 80 km südwestlich von München)

Arbeitsschwerpunkte:

Als Heilerziehungspflegerin: Pflege, Assistenz und Förderung von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung; Schmerzdiagnostik bei Menschen mit komplexer Behinderung
als Psychologin: psychologische Beratung von Menschen mit psychischer Erkrankung mit den Schwerpunkten medizinische und berufliche Rehabilitation

Literatur

Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Augsburg: Eitzenberger.

Courtemanche, Amandine et al. (2012): Observing signs of pain in relation to self-injurious behaviour among individuals with intellectual and developmental disabilities, in: Journal of Intellectual Disability Research, 56, 501–515.

Defrin, Ruth et al. (2015): Experimental pain processing in individuals with cognitive impairment: current state of science, in: Pain, 156, 1396–1408.

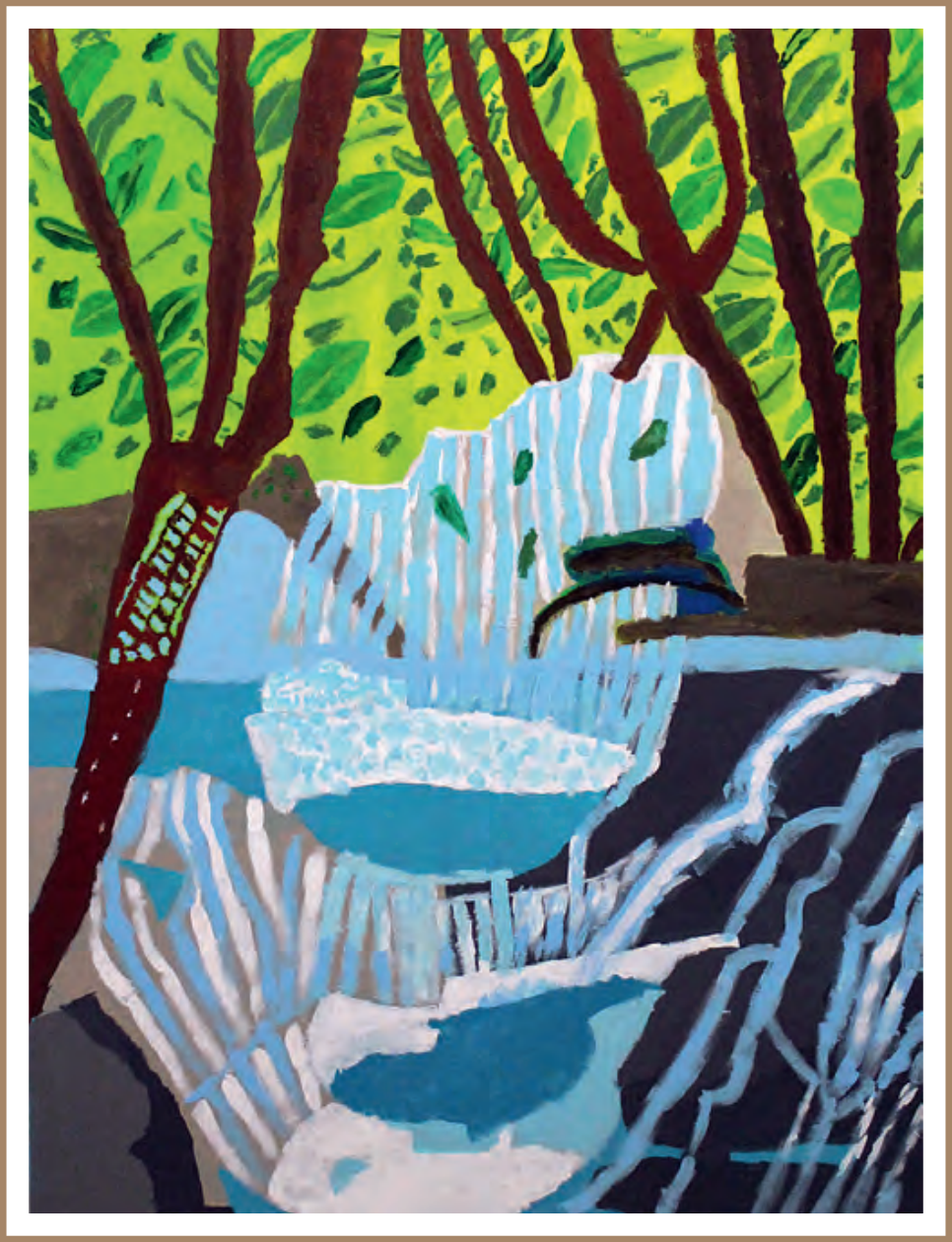
Dubois, Amandine et al. (2010): Pain expression in children with an intellectual disability, in: European Journal of Pain, 14, 654–660.

McGuire, Brian et al. (2010): Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated?, in: Journal of Intellectual Disability Research, 53, 240–245.

Nüßlein, Florian & Schlichting, Helga (2015): Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung – Notwendigkeit einer Konzeptualisierung in der Aus- und Weiterbildung, in: Teilhabe, 4, 163–169.

Rattaz, Cécile et al. (2013): How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children, in: Pain, 154, 2007–2013.

Temple, Beverley et al. (2012): Pain in people with developmental disabilities: A scoping review, in: Journal of Developmental Disabilities, 18, 73–86.



Pascal Pach
Information zum Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt auf Seite 62/63

Jörg Stockmann

Schmerztherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung

Schmerzen bei Menschen mit geistiger Behinderung (MmgB) sind häufig und bleiben oft unerkannt (1, 2). Der systematischen *Erfassung* von Schmerzen mit erprobten Schmerzskalen und Fragebögen wird in der Literatur vergleichsweise viel Aufmerksamkeit geschenkt. Im Gegensatz dazu finden sich kaum wissenschaftliche Arbeiten zur *Therapie* von Schmerzen bei MmgB. Veröffentlichungen zu diesem Thema beschäftigen sich überwiegend mit der Problematik postoperativer Schmerzen bei Kindern mit geistiger Behinderung.

Schmerz ist ein sehr unangenehmes Gefühl und kann als geradezu lebensbedrohlich empfunden werden („Vernichtungsschmerz"). Schmerz kann sich unabhängig von seiner Ursache als eigenständige chronische Erkrankung manifestieren („Schmerzgedächtnis"). Keine Schmerzen zu haben, wird von fast allen Menschen als enorm wichtig beschrieben. Warum also sind unbehandelte Schmerzen bei MmgB so häufig und was können wir dagegen tun?

Der wahrscheinlichste Grund für unbehandelte Schmerzen bei MmgB liegt in der Tatsache, dass Schmerz ein subjektives Gefühl ist, welches diese Menschen wegen Kommunikationsbarrieren nicht klar genug mitteilen können. Hinzu kommt, dass die Forschung aus ethischen Gründen Schwierigkeiten hat, die erwähnte Patientengruppe in systematischen Studien zu untersuchen. Ein weiterer Grund liegt in der Tatsache, dass Ärzte Schmerzmittel nicht „ohne Grund" verordnen wollen bzw. sollen. Wenn im individuellen Fall Schmerz aus ärztlicher Sicht fraglich ist und es keine eindeutige Ursache oder Krankheit für den vielleicht nur vage von Betreuungspersonen vermuteten Schmerz gibt, warum dann also Schmerzmittel verordnen?

Um in Zukunft zu einer besseren Schmerztherapie zu kommen, benötigen wir engagierte Fürsprecher auf Seiten der Betreuungspersonen. Und wir benötigen Ärzte, die für dieses komplexe Problem offen sind. Die Betreuungspersonen müssen aufmerksam und systematisch auf Schmerz achten (z. B. mit Schmerzevaluationsbögen). Die behandelnden Ärzte müssen die Beobachtungen der Betreuungspersonen ernstnehmen und mit entsprechenden diagnostischen, aber auch therapeutischen Bemühungen reagieren.

Häufig führen ärztliche Untersuchungen bei MmgB nicht zu eindeutigen Ergebnissen. Darum kann kein überzeugender, die Ursache berücksichtigender Therapieplan entstehen. Die Gründe für diagnostische Schwierigkeiten liegen sowohl im Gesundheitswesen selbst (zunehmender Zeitdruck, maximale Spezialisierung usw.) als auch bei den Patienten (uneindeutige Anamnesen, mangelnde Kooperationsfähigkeit, komplexe Mehrfacherkrankungen usw.). Außerdem gibt es Schmerzarten (wie die Migräne), die keine messbaren oder erkennbaren Veränderungen im Körper hervorrufen. Laborwerte oder CT-Bilder können also nichts zur Klärung beitragen. In vielen Fällen wird man bei aufmerksamer Beobachtung Schmerz vermuten, aber keine klare Vorstellung von der Schmerzursache haben und was nun konkret untersucht werden soll. In diesen Situationen sollte eine Schmerztherapie ausprobiert werden.

> *Um in Zukunft zu einer besseren Schmerztherapie zu kommen, benötigen wir engagierte Fürsprecher auf Seiten der Betreuungspersonen.*

Was kann man tun? Was muss dabei beachtet werden?

Allgemeine Massnahmen:

Viele MmgB sind von zusätzlichen körperlichen Behinderungen wie Tetraspastik oder schwerer Skoliose betroffen. Die Mobilität und Fähigkeit, die Körperposition aktiv zu verändern, ist eingeschränkt. Bevor Schmerzmittel eingesetzt werden, sollten andere Möglichkeiten der Schmerztherapie in Betracht gezogen werden.

Nicht selten können Lagerungshilfen im Bett, geeignete Sitzmöglichkeiten, individuell angepasste

Rollstühle oder Orthesen zu einer Schmerzreduktion beitragen. Die Bewohner (Patienten) sollten genau beobachtet, die Erfahrungen und Beobachtungen dokumentiert und im Team diskutiert werden. Schmerz kann beispielsweise durch zu langes aufrechtes Sitzen über Stunden in der Werkstatt entstehen oder weil die Sitzschale des Rollstuhls nicht passt. Die von den Betreuungspersonen gemachten Beobachtungen müssen mit den behandelnden Ärzten (Hausarzt, Orthopäde) besprochen werden. Ärzte können dann Hilfsmittel (Orthesen, Sitzschalen, Weichlagerungsmatratzen etc.) oder Heilmittel (Physiotherapie) verordnen. Ein engagierter Hilfsmittelversorger kann dann im Idealfall dazu beitragen, dass die Sitzschale des Rollstuhls nach Anpassung oder Neuanfertigung eben nicht mehr drückt. Ebenso kann konsequent regelmäßig durchgeführte Physiotherapie zur Schmerzreduktion beitragen. Hier scheuen sich Ärzte nicht selten aus Angst vor Regressforderungen der Krankenkasse, Physiotherapie im erforderlichen Umfang zu verordnen. Betreuungspersonen oder Familienangehörige sollten auch hier als Fürsprecher auftreten. Der Erfolg der Physiotherapie kann wie bereits erwähnt mit Schmerzskalen und guter Dokumentation belegt werden, so dass die verordnenden Ärzte sich gegen Regressforderungen wehren können.

Bevor Schmerzmittel eingesetzt werden, sollten andere Möglichkeiten der Schmerztherapie in Betracht gezogen werden.

Bei Menschen mit weniger starken kognitiven Einschränkungen gibt es Hinweise darauf, dass auch psychotherapeutische Verfahren erfolgversprechend sind (3, 4). Die Verfügbarkeit von Psychotherapie ist allerdings insbesondere für MmgB stark limitiert.

Probatorische Therapie mit Schmerzmitteln

Unter „probatorisch“ verstehen wir im Allgemeinen einen Therapieversuch, der eine Klärung bringen soll. Ein Schmerzmittel soll dann nicht nur den vermuteten Schmerz behandeln, sondern auch Klarheit verschaffen, ob überhaupt Schmerz vorliegt.

Unabhängig von der auslösenden Ursache können und sollen also bei mutmaßlichem Schmerz Analgetika eingesetzt werden. Viele Analgetika sind frei verkäuflich. Fast alle Menschen (ohne geistige Behinderung) kaufen sich im Bedarfsfall ein Schmerzmittel in der Apotheke, ohne zuvor einen Arzt aufzusuchen. So liegt der Pro-Kopf-Verbrauch für Schmerzmittel in Deutschland bei etwa 50 Tabletten pro Jahr.

Menschen mit Lernschwierigkeiten leben häufig in stationären Wohneinrichtungen und sind nicht in der Lage, sich selbst Schmerzmittel zu „verordnen“, zu kaufen und selbstständig einzunehmen. Die Betreuungspersonen sind andererseits verpflichtet, Medikamente (auch solche, die nicht verschreibungspflichtig sind) nur auf ärztliche Anordnung auszugeben. Dies erhöht die Barrieren für eine Behandlung mit Analgetika, obwohl Schmerz ein allgegenwärtiges Phänomen ist. Aus diesen Umständen kann eine Verpflichtung für Ärzte und Betreuungspersonen formuliert werden, den Einsatz von Schmerzmitteln häufiger zu erwägen als normalerweise üblich.

Vor jeder probatorischen Schmerztherapie sollte immer die Frage stehen, ob es sich um einen akuten Schmerz handelt oder eher ein chronischer Schmerz vermutet wird. Bei akuten Schmerzen sollten in jedem Fall ärztliche und ergänzend apparative Untersuchungen zur Abklärung erfolgen, um eine akute Krankheit (Appendizitis, Knochenbruch etc.) nicht zu übersehen. Auch chronischer Schmerz kann eine eindeutige und behandelbare Ursache haben. Insofern müssen auch hier diagnostische Bemühungen erfolgen. Jedoch sinken die Erfolgsaussichten im Hinblick auf Erkennen einer solchen Ursache mit zunehmender Schmerzdauer und bereits erfolgten Untersuchungen.

Im Folgenden werden **Pro- und Contra-Argumente** beschrieben und Vorschläge zur Auswahl von Schmerzmitteln gemacht.

Pro Analgetika:

Der probatorische Einsatz von Schmerzmitteln ist gerechtfertigt, weil:

- die Prävalenz von Schmerz bei MmgB sehr hoch ist
- die Schmerzbehandlung die Entwicklung einer eigenständigen (Schmerz)Erkrankung u.U. verhindern kann
- die Lebensqualität gebessert werden kann
- das vermehrte Auftreten von Verhaltensproblemen ausgelöst durch Schmerz mit Störung der sozialen Beziehungen und Erhöhung des Betreuungsaufwandes reduziert werden kann.

Contra Analgetika:

Der ungezielte Einsatz von Schmerzmitteln bei MmgB muss vermieden werden, weil:

- Schmerzmittel gefährliche Nebenwirkungen haben können
  - z. B. Sedierung, Verstopfung, Schädigung des Knochenmarks, Schädigung der Nieren, Abhängigkeit, Auslösen eines Analgetikakopfschmerzes
- eine ungezielte Gabe von Schmerzmitteln die Ursache von Schmerzen verdecken kann
- Wechselwirkungen z. B. mit Antiepileptika oder Psychopharmaka auftreten können mit der Folge eines Wirkungsverlustes oder einer unerwünschten Wirkungsverstärkung einzelner Medikamente.

Wie könnte eine probatorische Schmerztherapie praktisch aussehen?

Grundsätzlich ist zu empfehlen, den Erfolg (oder Misserfolg) einer probatorischen Schmerztherapie mittels Schmerzerfassungsskala zu überprüfen. Basis für jede Schmerztherapie ist das Stufenschema der WHO, welches aus drei Stufen besteht:

1. Stufe: Nichtopioide („periphere“ Analgetika)
2. Stufe: mittelstarke Opioide + Nichtopioide der Stufe 1
3. Stufe: Starke Opioide + Nichtopioide der Stufe 1

Stufe 1:

Allgemein wird empfohlen, die peripheren Analgetika (ASS, Paracetamol, Ibuprofen, Diclofenac, Novaminsulfon) in einer Standarddosis zu geben und nicht wie bei den Opioiden individuell zu dosieren. Aus Angst vor Nebenwirkungen wird aber häufig eine eher kleine Dosis verordnet, die dann möglicherweise nicht wirkt. Die Tagesdosis sollte unter Beachtung möglicher Gegenanzeigen und Nebenwirkungen hoch genug sein, z. B. 4 x 1000 mg bei Paracetamol bzw. Novaminsulfon oder 3 x 600 bis 800 mg bei Ibuprofen.

Da die probatorische Schmerztherapie gleichzeitig überprüfen soll, ob überhaupt Schmerz wahrscheinlich ist, kann eine zu geringe Dosis ein falsches Testergebnis liefern. Dieses würde die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass der betroffene Mensch weiter unbehandelt bleibt. Das Motto muss also lauten „Wenn, dann richtig“.

Die individuelle Auswahl der Medikamente sollte durch den Hausarzt erfolgen, da jedes Medikament eigene Risiken hat. Bei großer diagnostischer Unsicherheit und gleichzeitiger Annahme starker, chronischer Schmerzen ist zu überlegen, sofort die Stufe 2 zu verwenden.

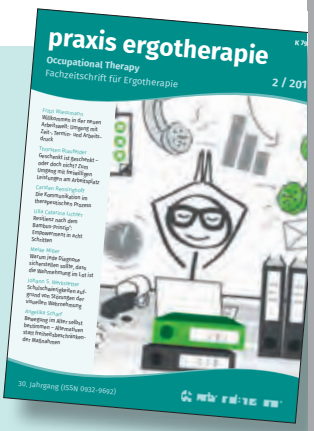
Stufe 2:

Hier stehen im Wesentlichen zwei Präparate zur Auswahl: Tramadol und Tilidin (+Naloxon). Meistens wird Tilidin bevorzugt, weil es weniger Wechselwirkungen aufweist und seltener als Tramadol Übelkeit auslöst. Beide Präparate stehen auch als Tropfen zur Verfügung. Wie bei den stark wirksamen Opioiden werden zur Vermeidung von zu raschem Wirkungseintritt im Gehirn aber vorzugsweise Tabletten verordnet, die den Wirkstoff langsam freisetzen. Ein rascher Wirkeintritt erhöht das Suchtpotential deutlich. In der Stufe 2 werden die Medikamente aus Stufe 1 parallel weiter verordnet, weil diese einen anderen Angriffspunkt im Nervensystem haben.

Jetzt Probelesen!
3 Ausgaben für 12,00 Euro

Lernen Sie unsere Fachzeitschrift „praxis ergotherapie“ zu einem besonders günstigen Preis kennen:
3 Ausgaben für 12,00 Euro (inkl. MwSt. und Versand)!
Das Abonnement endet automatisch!

Rufen Sie uns an (Tel.: +49 (0)231-12 80 08) oder schicken Sie Ihre Bestellung per
E-Mail: info@verlag-modernes-lernen.de
Stichwort: BM 2017



- BaSIs schaffen! – Nutzen der Sensorischen Integration für ergotherapeutische Tätigkeitsfelder
- Blickbasierte Diagnostik, Verlaufsdokumentation und Diagnoseabgrenzung – Tools und Assessments
- Kollegiale Fallberatung in der ergotherapeutischen Praxis
- Stärkung von Geschwistern behinderter oder lebensverkürzend erkrankter Kinder
- Beißen, Kratzen, Spucken – Was Kinder uns sagen möchten
- Die Erinnerungsschachtel – zukünftiger Aufnahmestandard in der stationären Pflege?
- Epilepsie – Neue Wege in der Neurorehabilitation
- Gleichgewichtstraining in Theorie und Praxis – eine andere Perspektive
- Bezahlte Arbeit als Medizin – Anwendung von IPS im Jobcoaching von jungen Patienten mit Psychose in den Niederlanden
- Existenzgründung in der Ergotherapie
- „Du sollst nicht stehlen!“ – Was Arbeitgeber und Mitarbeiter in puncto Diebstahl am Arbeitsplatz wissen sollten
- Umgang mit Veränderungen: Wie motiviere ich Mitarbeiter?
- Älter und alt werden mit Gelassenheit und Akzeptanz – geht das?
- Demenzgerechte Möblierung und Lichtausstattung
- Morbus Parkinson – wenn die Automatik versagt!
- Lernstrategien bei Kindern erkennen und trainieren
- Hochbegabte Kinder – Erkennen, begleiten, fördern
- Die Pilates Methode – Körperliche Fitness als Schlüssel zum Glück

BORGMANN MEDIA
verlag modernes lernen · borgmann publishing

Schleefstraße 14 ▪ 44287 Dortmund ▪ Deutschland
Telefon +49 (0)2 31-12 80 08
info@verlag-modernes-lernen.de
www.verlag-modernes-lernen.de

Grundsätzlich ist zu empfehlen, den Erfolg (oder Misserfolg) einer probatorischen Schmerztherapie mittels Schmerzerfassungsskala zu überprüfen.

Stufe 3:

Bekannteste Substanz der Stufe 3 ist das Morphin. Daneben existieren zahlreiche andere Opioide wie Fentanyl (als Pflaster), Oxycodon oder Hydromorphon. Bei der probatorischen Schmerztherapie mit stark wirksamen Opioiden sind aus ärztlicher Sicht besonders hohe Hürden zu überwinden. Die Verordnung unterliegt dem komplizierten Regelwerk der Betäubungsmittelverschreibungsverordnung und muss auf einem speziellen Betäubungsmittelrezept erfolgen. Allein die Beachtung aller Vorschriften stellt eine gewisse Barriere dar. Zudem gehen die Meinungen zur Verschreibung von Opioiden beim Nicht-Tumorschmerz unter Experten zum Teil deutlich auseinander. Während den deutschen Ärzten vor zehn bis 15 Jahren häufig der Vorwurf einer Unterversorgung der Bevölkerung mit Opioiden gemacht wurde, hat sich in den letzten fünf Jahren dieser Trend wieder ein wenig umgekehrt. Insbesondere in den USA hatte man die Erfahrung gemacht, dass durch vermehrte Verschreibung der starken Opioide beim Nicht-Tumorschmerz die Zahl der Abhängigen und Toten deutlich angestiegen ist. In Deutschland wurde darum eine Leitlinie zu diesem Thema veröffentlicht (5). Leider finden sich dort keine Aussagen zum Thema „Schmerz bei MmgB“. Die Autoren gehen von relativ eindeutigen Diagnosen und Schmerzursachen aus. Grundsätzlich kann auch bei MmgB und unklaren, aber mutmaßlich starken Schmerzen auf Medikamente der Stufe 3 zurückgegriffen werden. Ein vier- bis zwölfwöchiger Behandlungsversuch mit starken Opioiden ist bei vielen Schmerzursachen auch nach dieser Leitlinie gerechtfertigt.

Immer sollte bedacht werden, dass weitere Medikamente wie z. B. Antidepressiva oder Medikamente gegen Übelkeit oder Verstopfung eine sinnvolle Ergänzung des WHO-Stufenschemas darstellen können. Gerade die Verstopfung stellt ein sehr ernst zu nehmendes gesundheitliches Problem vieler Menschen mit schwerer Behinderung dar, welches sich durch Opioide deutlich verschärfen kann.

Zusammenfassung

Die probatorische Schmerztherapie stellt nach entsprechender ärztlicher Diagnostik eine sinnvolle Option dar. Sie sollte immer begleitet werden von einer systematischen Beobachtung des Patienten mittels Schmerzevaluationsskalen.

Jörg Stockmann
Dr. med.

Geboren 28.07.1960 in Bielefeld, Deutschland
Verheiratet, zwei erwachsene Kinder

Schullaufbahn

- 1966–1968 Canisiusschule Bielefeld
- 1968–1970 Klosterschule Bielefeld
- 1970–1979 Max-Planck-Gymnasium Bielefeld
- 1979 Abitur

Zivildienst:

- 1979–1981 Franziskus Hospital Bielefeld
- Ausbildung und Examen zum Krankenpflegehelfer

Universitäre Ausbildung

- 1981–1983 Studium Agrarwissenschaften, Universität Göttingen
- 1983–1985 Studium Humanmedizin, Universität Marburg
- 1985–1988 Studium Humanmedizin, Universität Münster
- 1988–1989 Praktisches Jahr Krankenanstalten Gilead, Bielefeld

Berufstätigkeit:

- 1990–1991 Arzt im Praktikum, Innere Abteilung Franziskus Hospital Bielefeld
- 1991–1998 Facharztausbildung Krankenanstalten Gilead bzw. Krankenhaus Mara Bielefeld
- Seit 1998 Leitender Arzt innere Abteilung im Krankenhaus Mara, Bielefeld (Zentrum für Behindertenmedizin)

Literatur

1: Weissman-Fogel I, Roth A, Natan-Raav K, Lotan M. Pain experience of adults with intellectual disabilities – caregiver reports. J Intellect Disabil Res. 2015 Oct;59(10):914-24. doi: 10.1111/jir.12194.

2: Boerlage AA, Valkenburg AJ, Scherder EJ, Steenhof G, Effing P, Tibboel D, van Dijk M. Prevalence of pain in institutionalized adults with intellectual disabilities: a cross-sectional approach. Res Dev Disabil. 2013 Aug;34(8):2399-406. doi: 10.1016/j.ridd.2013.04.011.

3: McGuire BE, Kennedy S. Pain in people with an intellectual disability. Curr Opin Psychiatry. 2013 May;26(3):270-5. doi: 10.1097/YCO.0b013e32835fd74c. Review.

4: McManus S, Treacy M, McGuire BE. Cognitive behavioural therapy for chronic pain in people with an intellectual disability: a case series using components of the Feeling Better programme. J Intellect Disabil Res. 2014 Mar;58(3):296-306. doi: 10.1111/jir.12018.

5: Empfehlungen der S3 – Leitlinie „Langzeitanwendung von Opioiden bei nicht tumorbedingten Schmerzen – „LONTS“. AWMF-Register Nr. 145/003 Klasse: S3 Aktueller Stand: 09/2014, Überarbeitung 01/2015

Helga Schlichting

Alternative Möglichkeiten der Schmerzreduktion

Atem- und Körperangebote

Wie in den vorangegangenen Artikeln beschrieben, wird das Schmerzerleben eines Menschen von vielen unterschiedlichen Faktoren, wie psychischen Komponenten, biografischem Erleben, aber auch kulturellen Gegebenheiten beeinflusst. Besonders chronische Schmerzen werden in hohem Maße durch psychische und soziale Einflussfaktoren, wie Ängste, Depression, Stress und Unsicherheit sowie wenig emotionale Unterstützung von Bezugspersonen verstärkt. Auf Grund schwerer kognitiver Behinderung, Wahrnehmungsschwierigkeiten in unterschiedlichen Sinnesbereichen sowie Kommunikationsbarrieren haben Menschen mit schwerer Behinderung immer wieder Anpassungsschwierigkeiten an die Gegebenheiten ihrer Umwelt und erleben Unsicherheiten, Ängste und Stress weit häufiger als andere.

Schmerz- und Stresszentrum liegen im Gehirn dicht beieinander, beeinflussen sich gegenseitig und haben ähnliche Auswirkungen auf das vegetative Nervensystem und auf die Hormonproduktion. Haben Menschen dauerhaft Schmerzen, so entsteht Stress, wobei entsprechende Hormone ausgeschüttet werden und das vegetative Nervensystem in Alarmbereitschaft versetzt wird. Stressreaktionen und Stresshormone des Körpers führen unter anderem zu einer erhöhten Muskelspannung und einer Hemmung der Endorphinausschüttung. Dies wiederum verstärkt Schmerzen. Gelingt es nicht, diesen Kreislauf zu durchbrechen, erlebt der betroffene Mensch sog. „Stressschleifen“ (*Atmannpacher* 2011).

Es ist zu vermuten, dass gerade Menschen mit schwerer Behinderung und Spastik in besonderer Weise von solchen Stressschleifen betroffen sind. Die folgende Abbildung zeigt die Zusammenhänge zwischen den Phänomenen Schmerz, Angst und Stress, Spastik und Atmung. Schmerzen – sowohl seelischer als auch körperlicher Art – führen zu einer erhöhten Körperspannung; eine vorhandene Spastizität verstärkt sich. Dies wiederum bewirkt eine gepresste und eingeschränkte Atmung. Sauerstoffmangel im Körper erhöht wiederum Spastizität, die letztlich selbst Schmerzen hervorruft. Schmerzen und Atemnot bewirken ihrerseits das Erleben von Stress, Angst und Panik und führen damit zur Ausschüttung von Stresshormonen und einer starken Erregung des vegetativen Nervensystems, was wiederum Schmerzen und Spastik verstärkt und Atemnot verschlimmert.

Es entsteht ein Kreislauf, der nur schwer unterbrochen werden kann und der sich selbst verstärkt und aufrechterhält.

Eine Möglichkeit, solche Stressschleifen zu durchbrechen, kann eine Entspannung über eine Vertiefung und Beruhigung der Atmung sein. Dies ist beispielsweise über die Methoden der Kontaktatmung und der atemstimulierenden Einreibung möglich.

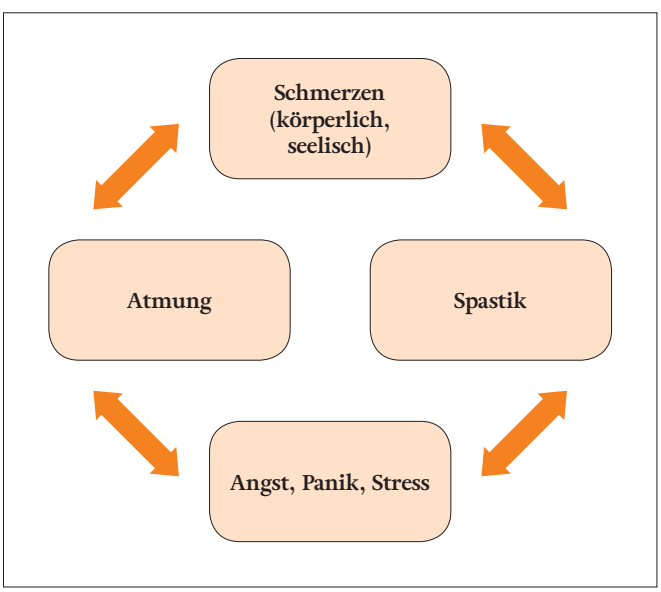


Abb. 1: Verstärkung von Schmerzen, Spastik und Verschlechterung der Atemsituation (eigener Entwurf)

Die Atmung beruhigen

Mit der Methode der Kontaktatmung ist es möglich, Menschen mit einer oberflächlichen und schnellen Atmung zu einer vertieften und ruhigeren Atmung zu verhelfen. Dabei werden die Hände auf den Brustkorb gelegt und die Atmung wird begleitet. Es ist dabei hilfreich, den Atemrhythmus des Menschen mit schwerer Behinderung aufzunehmen. Durch leichten Druck auf den Brustkorb wird das Ausatmen unterstützt, beim Einatmen wird durch leichten Zug mit den Händen Luft in die Lunge „hinein gezogen" (*Enderling* 2000, 175f., Lückhoff u.a. 2007). Die Berührung durch die Hände übt dabei einen Reiz auf die Dehnungsrezeptoren der Lungenmuskulatur aus und bewirkt eine Entfaltung und damit Belüftung der stimulierten Areale (*Enderling* 2000, 175f.). Die Atmung sollte dabei von der Brust in tiefere Bereiche der Lunge (Bauch und Flanken) gelenkt und durch Druckausübung die Phase des Ausatmens verlängert werden. Viele Menschen reagieren bei der Kontaktatmung mit einer deutlichen Vertiefung und mit einer langsameren und regelmäßigeren Atmung, was sowohl Einfluss auf den Spannungszustand der Körpermuskulatur als auch auf psychische Prozesse haben kann.

Eine ähnliche Wirkung hat die von Bienstein (1999, 161) im Rahmen der Basalen Stimulation in der Pflege entwickelte Atemstimulierende Einreibung. Sie soll bei Menschen mit schweren Erkrankungen und Behinderungen, bei Frühgeborenen, Menschen mit Demenz bzw. Menschen im Koma die Atmung vertiefen, sie beruhigen, entspannen und ihnen Ängste nehmen. Auch bei dieser Methode ist es notwendig, dass Betreuende den Atemrhythmus des Menschen aufnehmen. Die Bewegung der Hände und der ausgeübte Druck sind dabei dem Atemrhythmus angepasst. Der Bewegungsfluss der Hände auf dem Rücken der Person ist in der Abbildung 3 zu sehen. In der Ausatmung streichen die Hände mit erhöhtem Druck in Daumen und Zeigefinger parallel zur Wirbelsäule (1), danach fallen die Fingerspitzen nach außen und der Handballen beschreibt einen kleinen Kreis (2), dabei ist der Druck in den kleinen Fingern und in der Kleinfingerkante erhöht. In der Einatmung wird der Kreis mit der Hand in Richtung Wirbelsäule zurück geschlossen (3), dabei soll der Druck nachlassen. Durch die Aufwärtsbewegung der Hand bekommen die Rippenbögen den Impuls, sich zu heben. Auf diese Weise wird die Einatmung forciert (*Schürenberg* 2000, 142). Bei der Atemstimulierenden Einreibung sollen die Berührungsregeln der Basalen Stimulation eingehalten werden, wie das Halten von Hautkontakt, die Durchführung von großflächigen Berührungen mit gleichmäßigem Druck und mit geschlossener Hand.

Die Kontaktatmung und die Atemstimulierende Einreibung sind nicht nur Maßnahmen, um physiologische Funktionen der Lunge zu verbessern und Entspannung zu vermitteln, sondern bieten auch die Möglichkeit, einem Menschen seine Atmung bewusst zu machen und über die Atmung mit ihm in Kontakt, oder wie Fröhlich es formuliert, in einen somatischen Dialog (*Fröhlich* 2003, 67) zu treten. Dieser vollzieht sich einerseits über die Berührung, die Wärme der Hände, und andererseits über den Atemrhythmus. Über einen berührungsgelenkten Austausch erfährt der Mensch mit schwerer Behinderung seine Atmung und wird von seinem Gegenüber zu einem Atemdialog eingeladen. Um dies noch deutlicher werden zu lassen, kann die Bezugsperson das Ausatmen durch ein Pusten, Schnaufen oder Summen hörbar machen.

Spastik verringern

Eine Entspannung von Körpermuskulatur kann Schmerzen, die aus Verspannungen resultieren, lindern und die Atmung regulieren helfen.
Alle Möglichkeiten, die eine Spastik reduzieren, können hier eingesetzt werden. Eine erste und einfach umzusetzende Maßnahme ist das Erwärmen von Körperteilen bzw. des ganzen Körpers. Wärme hat generell eine beruhigende und entspannende Wirkung. Dazu können angewärmte Wolldecken oder warme Körnerkissen auf-

Kontaktatmung

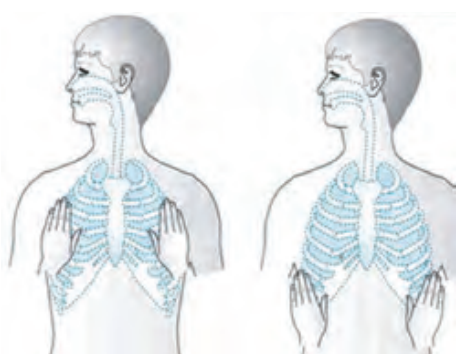


Abb. 2 (vgl. Enderling 2000, 176)

Durchführung der Atemstimulierenden Einreibung

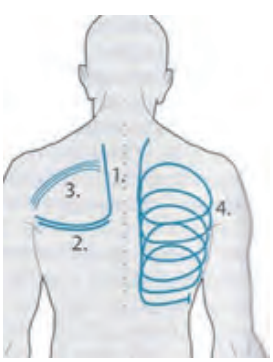


Abb. 3 (vgl. Schürenberg 2000, 142)

Abb. 4: Das Erleben von Schwere und Wärme

Abb. 5: Das Erleben von Bewegung. Fotos: Schlichting

gelegt und anmodelliert werden. Auch warme Bäder sind hilfreich.
Weiterhin kann Spastik verringert werden, wenn betroffene Menschen ihren Körper gut spüren und Bewegungsmöglichkeiten erfahren können (*Mathys*, *Straub* 2011, 97ff.). Möglichkeiten können hier das Ausstreichen, Modellieren des Körpers und seiner Teile sein. Dabei sollten die Berührungsregeln der Basalen Stimulation (ebd.) berücksichtigt werden.

Eine weitere Möglichkeit ist das Erleben von Schwere und Gewicht auf dem Körper. Dazu können Kissen mit Sandfüllung, Körnern oder Gel auf Körperteile aufgelegt werden. Besonders angenehm wird es von Menschen mit Spastik erlebt, wenn diese angewärmt sind (vgl. Abb. 4). Menschen mit Spastik können sich auch gut entspannen, wenn sie langsam und behutsam bewegt werden (*Mathys*, *Straub* 2011, 112ff.). Dabei werden Gelenke großflächig umfasst und gestützt und mit kleinsten Bewegungen in die freien Richtungen ihrer Bewegungsmöglichkeiten bewegt. Auch das Wiegen einer Extremität erleben viele Menschen mit Spastik als sehr entspannend. Ein Körperteil wird dazu ganz in ein Badehandtuch oder in eine Decke gehüllt und vorsichtig gewiegt (vgl. Abb. 5). Die Hin- und Her- bzw. Auf- und Abbewegungen, die durchgeführt werden, richten sich wieder nach den freien Bewegungsmöglichkeiten des Menschen.

Eine weitere Möglichkeit, Spastik zu reduzieren, ist das sog. Verstärken spastischer Muster (*Mathys*, *Straub* 2011, 128ff.). Durch eine dosierte Führung in ein spastisches Muster wird die darauffolgende Entspannung erfahrbar. Aus dieser Wahrnehmung heraus gelingt es Menschen möglicherweise wieder, im Muskeltonus nachzulassen sowie eigene Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken. Um eine Person in seinem spastischen Muster zu verstärken, wird das betroffene Gelenk großflächig umfasst und das spastische Muster mit wenig Druck verstärkt. Danach wird der Druck langsam weggenommen, um damit deutlich die Entspannung erfahrbar werden zu lassen.
Damit Menschen ihren Körper gut spüren und Muskelspannungen nachlassen können, eignen sich weiterhin vibratorische Angebote. Durch sie ist ein Erleben der inneren Stabilität und Körpertiefe möglich. Vibrationen sollten vornehmlich an den knöchernen Teilen des Körpers angeboten werden, damit sie über das Skelettsystem weitergeleitet werden können. Durch Vibrationen können Menschen außerdem aufmerksamer und wacher werden. Vibrationen mit den Händen können an den verschiedenen knöchernen Körperteilen durchgeführt werden. Besonders gut breiten sich Vibrationen aus, die liegend von den Füßen aus in Richtung Kopf gegeben werden. Vibrationen können auch durch elektrische Vibrationsgeräte oder durch Klangschalen, verschiedenste Trommeln, durch eine Sansula und weitere Instrumente erzeugt werden. Wenn Menschen auf direkte Berührung empfindlich reagieren, können Vibrationen mit der Hand bzw. mit Geräten und Instrumenten auch über eine Matratze oder ein Wasserbett vermittelt werden.

Literatur

Atmanspacher, Doris (2011): Chronische Schmerzen – Kindheit als Risikofaktor?, Vortrag zum 2. Symposium der Pädiatrie „Liebes Kind, wachse und gedeihe“ am 05.03.2011, Wehretal

Bienstein, Christel (1999): Berühren ist Begegnen. In: Bienstein, Christel; Zegelin, Angelika (Hrsg.). Handbuch Pflege. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Enderling, Georg (2000): Trainingsgeräte und Atemprogramme. In: Bienstein, Christel; Klein, Gerhard; Schröder, Gerhard (Hrsg.): Atmen: die Kunst der pflegerischen Unterstützung der Atmung, Stuttgart, New York: Thieme, 237–240

Fröhlich, Andreas (2003): Basale Stimulation Das Konzept. 4. Aufl., Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Lückhoff, Frieder; Röder, Beate (2007): Weiterbildung: Atemunterstützende Maßnahmen bei schwer pflegebedürftigen Menschen. Weimar 23. bis 25.10.07

Mathys, Rosemarie; Straub, Jan (2011): Spastizität. Pflegerische Interventionen aus Sicht der Basalen Stimulation und der Ortho-Bionomy. Bern: Huber

Schürenberg, Ansgar (2000): Atemstimulierende Einreibung. In: Bienstein, Christel; Klein, Gerhard; Schröder, Gerhard (Hrsg.): Atmen: die Kunst der pflegerischen Unterstützung der Atmung, Stuttgart, New York: Thieme, 237–240

Auch als E-Paper: Das aktuelle Heft 2/17

Die Lebenshilfe unterstützt mit der Fachzeitschrift Teilhabe die wissenschaftliche Theoriebildung und Entwicklung von Fachkonzepten zum Thema Behinderung.

Themen dieser Ausgabe sind u. a.:

- **Seelische Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung (Prof. Dr. Klaus Hennicke)**
- **Advanced Care Planning (Dr. Benjamin Bell)**
- **Inklusion in den Arbeitsmarkt (Prof. Dr. Uwe Becker)**

Die Teilhabe ist auch als E-Paper mit Zusatzfunktionen, als App (iOS oder Android) und für Desktops verfügbar.

WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG | **PRAXIS UND MANAGEMENT** | **INFOTHEK**

Jetzt bestellen unter:
www.zeitschrift-teilhabe.de

Teilhabe

Florian Nüßlein

Alternative Möglichkeiten der Schmerzlinderung

Aromapflegerische Angebote

Den nachfolgenden Ausführungen zu aromapflegerischen Angeboten stelle ich grundlegende Anmerkungen voran. Im Beitrag sind diese Anregungen zur Aromapflege als eine ergänzende Form zur Hinwendung bei Schmerzproblematiken für Menschen mit Komplexer Behinderung zu verstehen. Es gilt, in der Arbeit mit Menschen mit Komplexer Behinderung eine kritische heilpädagogische Haltung gegenüber einer unreflektierten Anwendung von Konzepten, Methoden sowie heilsversprechenden Therapien zu entwickeln. Dazu ist es notwendig, über ein fundiertes Wissen zu verfügen, da die Gefahr besteht, einem bloßen Aktionismus im Alltag zu verfallen.

Jedes Vorgehen erfasst hierbei nur eine begrenzte Perspektive, um Antworten auf unterschiedliche Problemstellungen in der Begegnung mit Menschen mit Behinderung zu liefern. So wäre es wünschenswert, nur mehrere dieser Perspektiven zusammenzufügen und es entstünde daraus ein „Rezeptbuch", nach welchem man vorzugehen hat.

Doch die Lebenswelt von Menschen mit Komplexer Behinderung gestaltet sich anders. Die olfaktorische Wahrnehmung ist eine hochsensible Sinnesform, die bereits von Geburt an ausgebildet ist. Düfte werden individuell wahrgenommen und das Wissen über mögliche Auswirkungen von Dufterfahrungen auf diesen Personenkreis entzieht sich unserer Kenntnis.

Im Alltag von Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung erhält der Satz: *„Ich kann dich nicht bzw. gut riechen"* eine entscheidende Bedeutung, da er gekennzeichnet ist von Abhängigkeiten und gravierenden Einschränkungen in der Kommunikation.

So verstehe ich den Umgang mit „Rezepten" in Bezug auf Schmerzproblematiken, die im Beitrag zu alternativen Möglichkeiten zur Schmerzlinderung beschrieben werden. Es gilt, die aromapflegerischen Anwendungen kritisch zu hinterfragen und im Einzelfall entsprechend zu beleuchten. Denn obwohl viel *über* Menschen mit Komplexer Behinderung gesprochen wird, wissen wir doch recht wenig *von* ihnen.

So gilt es, unseren Blick und unsere Wahrnehmung zu schärfen, wenn es darum geht, Empfehlungen und Vorschläge weiterzuverfolgen, die zu einem Mehr an Lebensqualität und zur Linderung bei Schmerzproblematiken beitragen können.

1. Aromatherapie, Aromapflege oder Aromakunde?

Im Vorfeld muss eine begriffliche Abgrenzung erfolgen, was inhaltlich in Theorie und Praxis unter Aromatherapie bzw. Aromapflege verstanden wird.

Als *Aromatherapie* wird eine medizinisch-begleitende Maßnahme mittels ätherischer Öle bezeichnet, die es aufgrund ihrer Wirkweise ermöglicht, Erkrankungen zu lindern oder das gesundheitliche Wohlbefinden zu steigern. Dazu werden die Wirkungen der verschiedenen ätherischen Öle detailliert erkundet und zielgerichtet eingesetzt. Die Aromatherapie stellt eine Form der Pflanzenheilkunde (Phytotherapie) dar und zählt zu den alternativen bzw. komplementär-medizinischen Therapieformen.

Die Berufsbezeichnung Aromatherapeut/In erfolgt nach bestandener Heilpraktikerprüfung §1 des deutschen Heilpraktikergesetzes (HPG)[1]. Der Gesetzgeber schreibt vor, dass in Deutschland Aromatherapie nur von Ärzten und Heilpraktikern mit einer Zusatzqualifikation angewendet werden darf, da ätherische Öle hochwirksame Substanzen sind, die – unsachgemäß eingesetzt – zu Ne-

> *Die olfaktorische Wahrnehmung ist eine hochsensible Sinnesform, die bereits von Geburt an ausgebildet ist.*

benwirkungen führen können (allergische Reaktionen, Unverträglichkeit mit Homöopathie, akute Erkrankungen, u. a.).

In Abgrenzung zur Aromatherapie spricht man von *Aromapflege* als Teilbereich der *Aromakunde*. Die Aromapflege basiert auf einem begleitenden und unterstützenden Einsatz von Düften und Einreibungen, die nach den individuellen Bedürfnissen und der situativen Verfassung der jeweiligen Person eingesetzt werden. Im Mittelpunkt steht hierbei der positive Einfluss, Lebensqualität und Wohlbefinden in bestimmten Lebensphasen zu steigern.

Ein verantwortungsbewusster Umgang mit ätherischen Ölen und die Absprache mit der Person (soweit dies möglich ist), dem Arzt und den Angehörigen gelten als Grundvoraussetzung.

Die Frage „Welche alternativen Möglichkeiten können im Rahmen von Pflege und Pädagogik eingesetzt werden?“ soll Antwort geben, wie Aromapflege im Wohnheimalltag bei Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung gestaltet werden kann. Die aufgezeigten aromapflegerischen Angebote gelten dabei als unterstützende, erleichternde und beruhigende Maßnahmen.

2. Einsatzbereiche in der Anwendung von ätherischen Ölen

Zu unterscheiden sind die „Einsatzbereiche“ von Aromapflege und Aromatherapie (vgl. Abb. 1).

Der Bereich der medizinisch-pflegerischen Aromakunde ist nur auf ärztlichen Rat hin anzuwenden. Er setzt sowohl im Zweifelsfall als auch bei einer bereits bestehenden Erkrankung eine fachliche Diagnose und entsprechende Abklärung und Behandlung zwingend voraus (vgl. *Stadelmann* 2015).

Einsatzbereiche ätherischer Öle
• Aromapflege für den „Hausgebrauch“ (Duftlampen, Thermoduftsteine, Ultraschallvernebler)
• Unterstützende und Erleichterung verschaffende Aromapflege im Alltag (mittels Einreibungen oder Ultraschallvernebler: Kenntnisse in der Wirkweise und Anwendung von ätherischen Ölen sind notwendig)
• Pflegerische Aromakunde (Massageöle, Badesalze, Badeöle, Hautpflegeöle)
• Psychotherapeutischer Einsatz (z. B. bei Stress, Trauer, Angst und Depression)
• Medizinische Aromatherapie (ätherische Öle werden zur unterstützenden Behandlung bei Erkrankungen eingesetzt)

Abb. 1: Einsatzbereiche ätherischer Öle

Ausreichende Kenntnisse über Entstehung, Wirkungsweise und den Umgang mit ätherischen Ölen sind erforderlich, wenn ein Einsatz in der Praxis erfolgen soll. Daher sind Fortbildungen zum Thema der Aromapflege unerlässlich. Für ein intensiveres Studium der Aromapflege hingegen ist eine Ausbildung zur Aromatherapeutin oder zum Aromatherapeuten erstrebenswert.

Ätherische Öle sind in organischen Lösungsmitteln lösliche Extrakte und wurden mittels Wasserdampfdestillaten aus Pflanzen oder Pflanzenteilen hergestellt, die einen mächtigen und charakteristischen Geruch haben. Die ätherischen Öle werden als „ätherisch“ bezeichnet, da die Substanzen bei Erhitzung oder unsachgerechtem Umgang verdunsten und keinen Rückstand hinterlassen. Im Umgang mit ätherischen Ölen ist darauf zu achten, dass es sich um reine ätherische Öle aus konventionellem, kontrolliert biologischem Anbau (bio/kbA) handelt. Nur mit dieser Bezeichnung ist das vielfältige Wirkungsspektrum nachgewiesen.

Es gibt unter den naturreinen Ölen wie beim Lavendel unterschiedliche Nuancen je nach Herkunftsland. So kann ein Duft in seiner Wahrnehmung wie auch in seiner Wirkung sehr unterschiedlich ausfallen.

Der Geruchssinn ist einer der ältesten menschlichen Sinne. Die Anwendung und die Wirkung ätherischer Öle erfolgen über den Geruchssinn und über die intakte Haut. In der Riechschleimhaut, die in jeder Nasenhöhle vorhanden ist, befinden sich Riechsinneszellen. Von diesen führen Fortsätze weiter zu sogenannten Rezeptorbündeln, die mit Duftmolekülen in Kontakt treten. Eine dadurch entstehende neuronale Erregung (Reiz) wird über das Axon (Nervenbahn) weitergeleitet und im Gehirn moduliert.

Die rund 350 Geruchsrezeptoren nehmen die ätherischen Öle unterschiedlicher Art in die Nase auf und leiten dies an das limbische System und den Hypocampus weiter. Diese zwei Bereiche im Gehirn sind für die Modulation von Emotionen und Erinnerungen verantwortlich. Dadurch werden bestimmte Nervenbotenstoffe wie Endorphine, Noradrenalin oder Serotonin ausgeschüttet. Diese können anregend, beruhigend, schmerzlindernd oder anderweitig stimulierend wirken.

> Unser Riechsystem ist fähig, ein Duftmolekül binnen hundertstel Sekunden zu identifizieren, noch ehe wir wahrnehmen, dass uns ein Duft umgibt. Die etwa 30 Millionen Riechzellen, die beidseitig in die Riechschleimhaut in unserer Nase eingebettet sind, leiten die Geruchsinformation unmittelbar an das limbische System in unserem Gehirn weiter. Dort wird ein komplexer Reiz-Reaktions-Mechanismus ausgelöst, über den die ätherischen Öle unseren Körper beeinflussen, Wohlbefinden erzeugen und damit Heilungsprozesse unterstützen können (*Stadelmann* 2015, 22).

In der Praxis kommen reine ätherische Öle zum Einsatz. Pro Anwendung können bis zu fünf Tropfen in das Wasser des Ultraschallverneblers gegeben werden. Um

Es gilt, die aromapflegerischen Anwendungen kritisch zu hinterfragen und im Einzelfall entsprechend zu beleuchten.

Wasserrückstände zu vermeiden, sollte nur destilliertes Wasser verwendet werden. Es ist zu empfehlen, nur einzelne Düfte und keine Duftmischungen einzusetzen. Der Anwendungszeitraum kann individuell angepasst werden. Neuere Vernebler schalten sich nach längerer Laufzeit automatisch aus (bis der Wasserbehälter leer ist), so dass einer „Überduftung" entgegengewirkt wird. Bei der Erstbeduftung z. B. mit einem für die Bewohnerin oder den Bewohner im Zimmer neuen und unbekannten Duft sollte man immer anwesend sein, um gegebenenfalls auf kleinste Reaktionen, unbekannte Verhaltensänderungen oder mögliche Abneigung des Raumduftes reagieren zu können.

Die ätherischen Öle in Abbildung 2 haben im Alltag als aromapflegerisches Angebot eine wohltuende Wirkung auf die Wohngruppe und auf einzelne Bewohner gezeigt. Eine therapeutische Wirkung ist über die Duftlampe/Vernebler nicht zu erwarten, zumal eine Beduftung maximal vier bis sechs Minuten andauert und das Verflüchtigen des Duftes relativ schnell geschieht[2].

3. Trägeröle und Schmerzöle im Überblick

Das Johanniskrautöl (Hypericum perforatum) kann als schmerzlinderndes Trägeröl (Basisöl) Anwendung finden. In der Literatur wird es auch als wundheilendes Öl beschrieben, das „wärmenden" Charakter besitzt. Nach der Anwendung sollte man sich nicht der direkten Sonneneinstrahlung aussetzen.

Ein weiteres Trägeröl stellt das Mandelöl (Prunus amygdalus dulcis) dar. Es ist eines der am meist genutzten Trägeröle. Dieses Öl eignet sich gut für trockene und spröde Haut. Es nährt und pflegt die Haut. Darüber hinaus ist es bekannt für seine beruhigende Wirkung und unterstützt die Regenerierung der Haut.

Das Olivenöl war schon in der Antike ein hoch geschätzter Rohstoff, der durch das Auspressen der Oliven gewonnen wurde und bis heute nicht an Bedeutung verloren hat. Das Olivenöl regeneriert und pflegt unsere Haut und ist in verschiedenen Preiskategorien und Güteklassen erhältlich. Die Form des kaltgepressten Olivenöls ist am bekanntesten und kann im Alltag gut eingesetzt werden.

Bei Ölmischungen müssen sogenannte Trägeröle (Basisöle) zum Einsatz kommen, damit sich durch die Zugabe der ätherischen Öle diese gleichmäßig verteilen können, ohne die empfindliche Haut zu reizen. Man sollte auf eine Verdünnungstabelle zurückgreifen und sich an Rezeptvorgaben halten, die sich mit dem wissenschaftlichen Einsatz von ätherischen Ölen auseinandergesetzt haben (vgl. *Braun*, Sharing Expertise).[4]

Grundlage bilden daher in der praktischen Anwendung die klassischen Schmerzölmischungen aus dem Krankenhaus Neuperlach (vgl. *Braun*, Sharing Expertise) sowie aus den Vorgaben von *Wabner & Beier* (2011).

Ein verantwortungsbewusster Umgang mit ätherischen Ölen und die Absprache mit der Person (soweit dies möglich ist), dem Arzt und den Angehörigen gelten als Grundvoraussetzung.

Unterstützende und Erleichterung verschaffende Aromapflege im Alltag (Anwendung mit einem Ultraschallvernebler, max. drei Tr.[3] auf ca. 10ml)
Bergamotte (Citrus aurantium bergamia) ● Beschreibung: Bergamotte hat eine antidepressive Wirkung und wirkt belebend, aktivierend ● Anwendung: z. B. Start in den Tag; Zimmer ca. 20 Minuten vor dem Wecken und dem Beginn der Pflege beduften
Mandarine Rot (Citrus reticulata) ● Beschreibung: Mandarine ist ein Duft, der beruhigt und Geborgenheit vermittelt, dabei antidepressiv ausgleichend ● Anwendung: bei Bedarf
Lavendel fein (Lavendula officinalis) ● Beschreibung: Lavendel ist beruhigend und ausgleichend ● Anwendung: als Einschlafhilfe ca. 20 Minuten vorher das Zimmer beduften

Abb. 2: Unterstützende und Erleichterung verschaffende Aromapflege nach Wabner & Beier 2011

Cajeput Schmerzöl Klassiker (aus dem Krankenhaus Neuperlach)
• 30ml Mandelöl
• 20ml Johanniskrautöl
• 20 Tr. Cajeput
• 5 Tr. Rosmarin Cineol
• 5 Tr. Lavendel

Abb. 3: Cajeput Schmerzöl

Tonka Schmerzöl (aus dem Krankenhaus Neuperlach)
• 50ml Mandelöl
• 6 Tr. Zedernholz
• 2 Tr. Tonka
• 2 Tr. Orange
• 2 Tr. Lavendel

Abb. 4: Tonka Schmerzöl

Muskel- und Gelenköl
• 50ml Johanniskrautöl
• 10 Tr. Cajeput
• 10 Tr. Rosmarin Cineol
• 10 Tr. Wacholderbeere
• 5 Tr. Zitrone
• 10 Tr. Weißtanne

Abb. 5: Muskel- und Gelenköl

Spannungsschmerzöl
• 30ml Sesamöl
• 10 Tr. Palmarosa
• 4 Tr. Zeder
• 5 Tr. Cajeput
• 4 Tr. Mandarine rot/gelb

Abb. 6: Spannungsschmerzöl

Die ätherischen Öle werden nach Vorgaben in das Trägeröl/Basisöl (bsp.: Mandelöl/Johanniskrautöl) gemischt. Die Anwendung erfolgt durch Auftragen und eine sanfte Massage auf das schmerzende Gebiet (vgl. *Wabner & Beier* 2011, 444 ff). In dieser Form gelangen die Ölmischungen über die Haut in den Blutkreislauf.

> Ein ätherisches Öl *(Ölmischung Anmerk. d. Verf.)* wirkt meist innerhalb weniger Minuten, spätestens jedoch nach 20 Minuten im Organismus. Wählen Sie bei allen Hautölen die Ölmenge so, dass sie gänzlich in die Haut einziehen kann (*Stadelmann* 2015, 35).

Die Praxis zeigt, dass sich weitere Trägeröle wie Olivenöl oder Traubenkernöl für Mischungen eignen.

4. Vorgehensweise und Anwendung ätherischer Schmerzöle im Alltag

Bei einer Bewohnerin mit chronischen Schmerzen wurde zusätzlich zu den ärztlich verordneten Heilmitteln und nach ärztlicher Absprache eine ätherische Ölmischung zur Linderung der Schmerzen angewandt. Um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern, fand die Anwendung des Cajeput Schmerzöls bei den pflegerischen Maßnahmen am Morgen und am Abend im Schulter- und Nackenbereich statt. Die Handhabung erfolgte wie bereits im Beitrag beschrieben. Die betroffene Person verfügt über Selbstauskunft, so dass eine konkrete Rückmeldung hinsichtlich der Linderung gegeben werden konnte.

Das Tonka-Schmerzöl wurde bei einer zweiten Bewohnerin in pflegerischen Situationen in Rücksprache mit dem gesetzlichen Betreuer und dem Hausarzt als unterstützende und alternative Möglichkeit zu verordneten Analgetika eingesetzt. Das Hauptaugenmerk wurde auf Gelenkschmerzen der oberen (Hände, Armebereich) und unteren Extremitäten (Kniegelenke, Wadenbereich) gelegt. Die Beobachtung zeigte, dass durch einen achtsamen Umgang mit der Bewohnerin beim Einreiben der schmerzhaften Regionen durch die Wahrnehmung eine Entspannung und ein Wohlgefühl ausgelöst wurden.

Eine genaue Beobachtungsgabe bei nichtsprachlichen Bewohnern muss im Einzelfall reflektiert werden. Der aktuelle Austausch im Team über Verhaltensveränderungen ist dabei ein Hinweis auf einen positiven Einfluss durch aromapflegerische Angebote und gesteigerte Lebensqualität bei schmerzhaften Prozessen.

In Abbildung 7 lassen sich nochmals wichtige Hinweise im Umgang und bei der Anwendung ätherischer Öle im Alltag zusammenfassen. Voraussetzung ist, sich das notwendige Fachwissen anzueignen, da unter richtiger Anwendung ein breites Spektrum an Möglichkeiten offensteht. Aromapflegerische Angebote im Alltag von Menschen mit schwerer mehrfacher Behinderung sollen sensibel machen, wie Schmerzlinderung in pflegerische Situationen eingebettet werden kann.

Hinweise bei der Anwendung ätherischer Öle im Alltag
• Kontaktprobe machen (Trägeröl in Ellenbeuge auftragen und 1 Tr. des gewünschten ätherischen Öls hinzugeben). Nach 10 bis 20 Minuten mögliche Hautreaktion abwarten
• Ätherische Öle können phototoxisch wirken (Vorsicht bei UVA- und UVB-Strahlung)
• Ätherische Öle nicht oral einnehmen
• Kontakt mit Schleimhäuten vermeiden, Überreizung des Nervensystems
• Ätherische Öle unzugänglich aufbewahren
• Ätherische Öle nur stark verdünnt auftragen (Trägeröl/Basisöl verwenden)
• Nur 100 % reines ätherisches Öl benutzen (kein naturidentisches Öl oder Parfümöl)
• Bestimmte Öle nicht in bestimmten Lebensphasen (Kleinkindern, Schwangerschaft, u. a.) verwenden
• Bei bestimmten Krankheiten (Bluthochdruck, onkologische Erkrankungen, Allergien, akute Infektionserkrankung, Epilepsie, psychische Erkrankungen) Rücksprache mit dem Arzt halten
• Individuelle Unverträglichkeiten können nie ganz ausgeschlossen werden

Abb. 7: Hinweise bei der Anwendung ätherischer Öle im Alltag

Literatur

Stadelmann, Ingeborg (2015): Aromapflege – Praktische Aromatherapie für den Pflegealltag: Ganzheitliche Begleitung für Kranke und Pflegebedürftige. Wiggensbach: Stadelmann Verlag.

Wabner, Dietrich & Beier, Christiane (2011): Aromatherapie: Grundlagen, Wirkprinzipien, Praxis. München: Urban & Fischer Verlag/Elsevier.

Weiterführende Literatur

Steflitsch, Michaela & Steflitsch, Wolfgang (2007): Aromatherapie, Wissenschaft – Klinik – Praxis. Wien/New York: Springer.

Steflitsch, Wolfgang (2013): Aromatherapie in Wissenschaft und Praxis. Wiggensbach: Stadelmann Verlag.

Wabner, Dietrich & Theierl, Stefan (2016): Klinikhandbuch Aromatherapie: Pflege, Therapie und Prävention. Bad Kötzting: Verlag Systemische Medizin.

Werner, Monika & von Braunschweig, Ruth (2013): Lernkarten Aromatherapie: Ätherische Öle. Mit Sondereinband (stabile Klappbox, worin ca. 40 Lernkarten enthalten sind). Stuttgart: Haug Verlag.

Werner, Monika & von Braunschweig, Ruth (2016): Praxis Aromatherapie. Grundlagen, Steckbriefe und Indikationen. Stuttgart: Haug Verlag.

Zimmermann, Eliane (2011): Aromatherapie für Pflege- und Heilberufe: Kursbuch für Ausbildung und Praxis. Stuttgart: Sonntag Verlag (die neueste Ausgabe erscheint im Mai 2017).

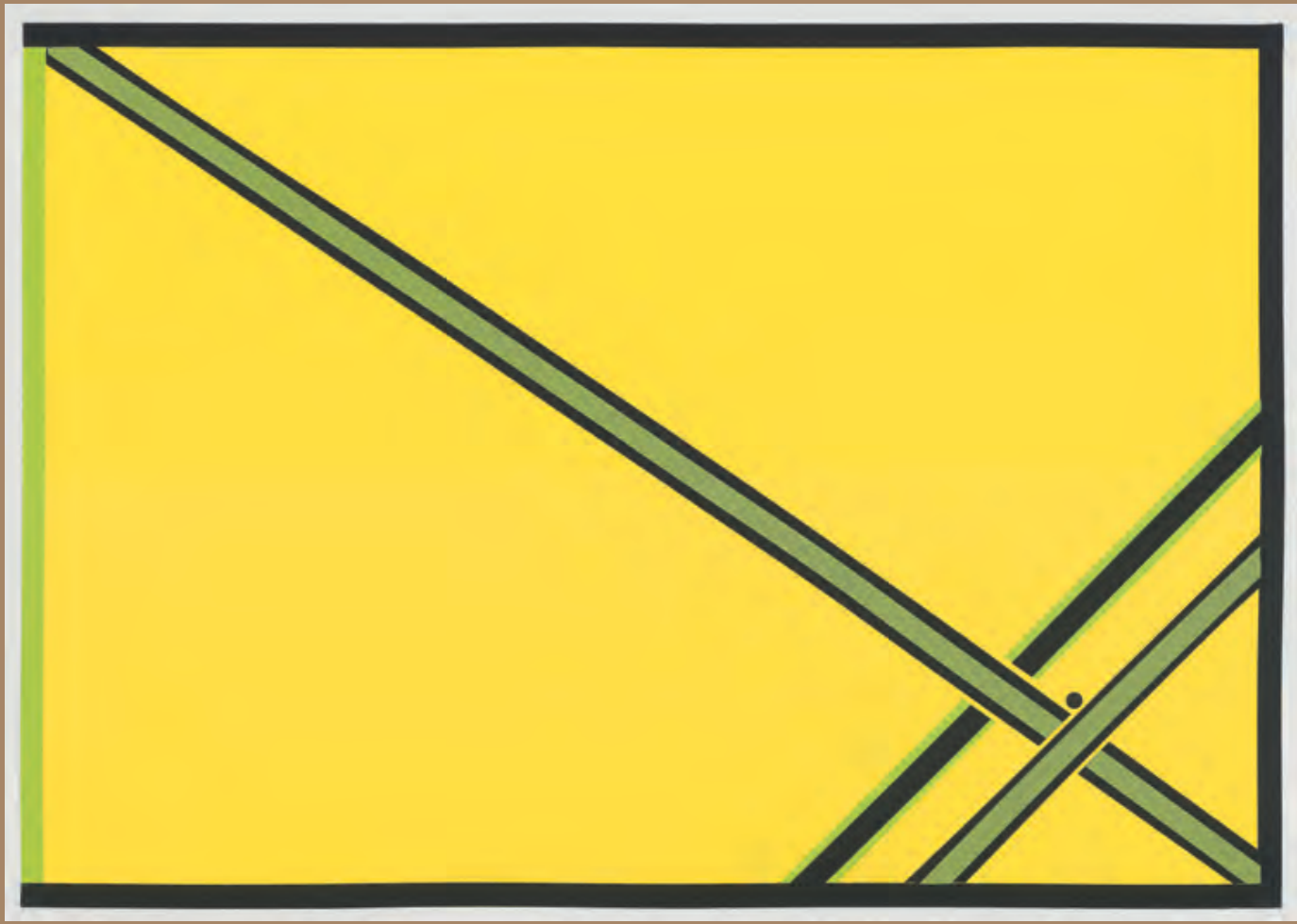
Fussnoten

1 Die Berufsbezeichnung ist in Deutschland, der Schweiz und in Österreich nicht geschützt. Es gibt keine einheitliche Ausbildung bzw. keinen (universitären) Studiengang.
2 Mehrere Modelle von Ultraschallverneblern verfügen in ihren Funktionen über eine zusätzliche hinzuschaltbare Lichtquelle in verschiedenen Farben.
3 Tr. (Tropfen) entspricht der Angabe gtt (Guttae) als Maßeinheit für flüssige Arzneimittel in der Literatur.
4 *Braun*, Sharing Expertise. www.palliativecare.bbraun.de/cps/rde/xchg/om-palliativecare-de-de/hs.xsl/7886.html (entnommen 7.1.2017).

Die Versicherung auf *Ihrer* Seite.

GRAWE

Bezahlte Anzeige.



Doris Egger
Information zum Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt auf Seite 62/63

Martin Fichtmair

Unterstützte Kommunikation und Schmerz

Verhaltenssignale zu erkennen, zu deuten und im Miteinander zu nutzen, zählt zu den großen Herausforderungen in der Kommunikation mit Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und dabei ganz besonders, wenn diese Schmerzen haben. Für ein funktionierendes Miteinander muss es Ziel sein, eine gemeinsame Sprache zu finden. Mitarbeitenden muss es gelingen, den Sinn und die Bedeutung von Äußerungen und Verhaltensweisen zu erfassen, auch wenn diese nicht gezielt gezeigt werden. Das ist eine Grundlage dafür, dass Wünsche, Bedürfnisse und Ängste von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung gehört werden und auf sie handelnd reagiert wird.

Damit Kommunikation bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gelingt, ist es notwendig, besondere Herausforderungen und Hürden zu überwinden. Es ist oft schwierig, ihre kommunikativen Fähigkeiten einzuschätzen. Gerade bei Menschen mit zusätzlicher, schwerer körperlicher Behinderung kann das Sprachverständnis sehr viel besser ausgebildet sein als die Möglichkeit, sich über Sprache oder nonverbale Signale mitzuteilen. Menschen mit einer schweren kognitiven Beeinträchtigung haben zwar oft ein gutes Situationsverständnis, die Fähigkeit Sprache, Symbole und Zeichen zu entschlüsseln bzw. darüber etwas mitzuteilen, ist aber oft stark eingeschränkt. Auch über die Deutung von Verhalten können nicht immer eindeutige Aussagen erhalten werden (vgl. *Schanze*, 2007, 199ff.).

Ein gemeinsamer Zeichenschatz ist für alle Beteiligten von großer Hilfe. Für die Kommunikationspartner sind empathisches Verstehen, eine gute Beobachtungsgabe und die Offenheit für alternative Kommunikationsformen grundlegend, da sich gerade bei Schmerzen die Bedeutung von scheinbar absichtsloser Kommunikation verstärkt. Methoden und Hilfsmittel, die hierfür bereichernd und hilfreich sein können, sind in der Unterstützten Kommunikation zu finden (vgl. *Fricke*, 2011, 37, 163).

> *Unerkannte Schmerzen sind oft Ursache für herausfordernde Verhaltensweisen, die die Begleitung erschweren.*

Unterstützte Kommunikation als Möglichkeit

Unterstützte Kommunikation (=UK) ist im deutschsprachigen Raum die Übersetzung für „Augmentative and Alternative Communication“ (=AAC).

Unterstützte Kommunikation eignet sich für:

- Menschen, die in der Lage sind, lautsprachliche Äußerungen gut zu verstehen, aber deren Möglichkeiten begrenzt sind, sich verbal auszudrücken.
- Menschen, die Unterstützung beim Lautspracherwerb benötigen bzw. deren verbale Äußerungen nur verständlich sind, wenn sie über Hilfsmittel verfügen.
- Menschen, denen Lautsprache zu komplex ist und die daher Schwierigkeiten im Verstehen oder im Hervorbringen von Sprache haben.

Das Ziel von UK besteht darin, ein multimodales, individuelles Kommunikationssystem für den einzelnen Menschen zu schaffen – mit dem Anspruch, für den jeweiligen Nutzer die größtmögliche Effektivität und Partizipation zu erreichen (vgl. *Isaac*, 2010, 01.003.001f.).

Durch Nutzung verschiedener Angebote aus den Bereichen körpereigene, nichtelektronische und elektronische Hilfsmittel sowie Methoden der individuellen Begleitung kann für jeden Menschen in jeder Lebensphase ein Schlüssel zur Kommunikation gefunden werden, damit dessen Lebensqualität stark verbessert werden kann.

Damit UK eine effektive Hilfe ist, müssen alle Lebensbereiche eines Menschen dahingehend überprüft werden, ob er alles hier Notwendige verstehen und mitteilen kann. Dies gilt gerade für das existenzielle Thema des Schmerzes.

Schmerzwahrnehmung

Hürden bezüglich der Schmerzerfassung bei Menschen mit Kommunikationseinschränkungen stellen in manchen Fällen mangelnde verbale Ausdrucksmöglichkeiten beim Äußern bzw. beim Benennen von Schmerzen dar. Ebenso können Einschränkungen in der körperlichen Wahrnehmung die Schmerzlokalisation erschweren bzw. die Schmerzen als unerklärbares und nicht differenzierbares negatives Erlebnis ohne Ursachenverknüpfung empfunden werden.

Dies hat nach Untersuchungsergebnissen unter anderem die Auswirkung, „(...) dass Menschen ohne kognitive Einschränkungen dreimal mehr Analgetika erhalten als Menschen mit kognitiven Einschränkungen“ (*Fricke*, 2011, 40). Dies ist ein Ausdruck dafür, dass ihre Schmerzen also viel weniger wahrgenommen und auch weniger behandelt werden.

Unerkannte Schmerzen sind oft Ursache für herausfordernde Verhaltensweisen, die die Begleitung erschweren. Oft werden dann Psychopharmaka gegeben oder Maßnahmen der Verhaltensmodifikationen eingesetzt, ohne den Ursprung des Verhaltens zu erkennen und das Leid der einzelnen Person zu lindern.

In der Praxis gibt es zahlreiche Beispiele dafür, dass beispielsweise die Ursachen selbstverletzendes Verhalten im Kopfbereich auf Erkrankungen – oft Zahnprobleme – zurückzuführen sind.

Die Aufgabe der Begleiter ist es, den Menschen in seiner Schmerzwahrnehmung zu unterstützen, auf alle Zeichen des Schmerzausdrucks zu achten und der Person zu einer möglichst eindeutigen Kommunikation über seine Schmerzen zu verhelfen (vgl. *Fricke*, 2011, 39ff.).

Hilfen der Unterstützten Kommunikation in der Schmerzkommunikation

UK kann Menschen unterschiedliche Hilfen geben, damit sie ihre Schmerzen anderen Personen mitteilen können. Diese Möglichkeiten können multimodal, individuell und unter Zuhilfenahme unterschiedlichster Hilfsmittel sein.

Möglichkeiten für eine aussagekräftige Schmerzmitteilung bieten Hilfen wie Schmerztagebücher. Hilfreich sind ebenso standardisierte Skalen zur

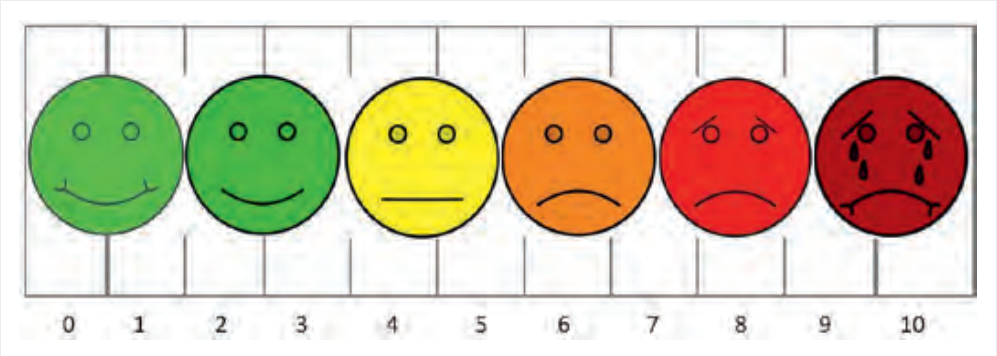


Abb. 1

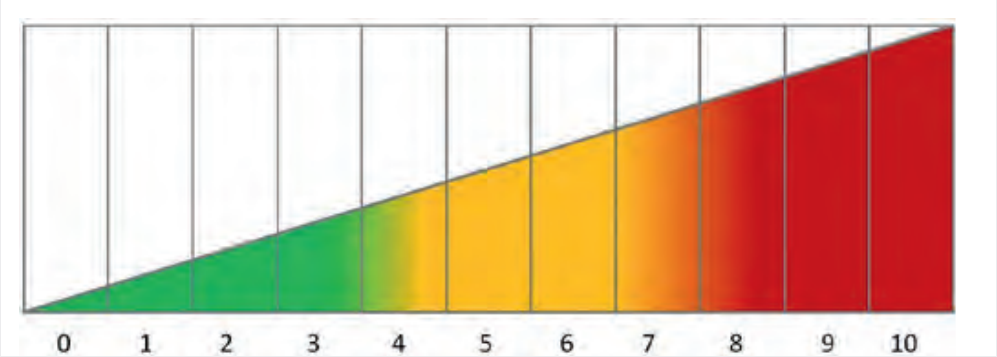


Abb. 2

Schmerzerfassung wie „Gesichter-Rating-Skalen“ oder „Numerische Skalen“, die an die Bedürfnisse der Menschen mit Behinderung angepasst werden und ermöglichen, dass Schmerzerfassung strukturiert durchgeführt werden kann. Die Skalen können auch – entsprechend dem Verständnis des Einzelnen – durch bestimmte Symbole wie „Blitze“ oder weinende Gesichter ergänzt werden.

UK kann auch einen wesentlichen Beitrag leisten, wenn eine Mitteilung über Symbole und Zeichen nicht möglich ist. Ärzte und medizinisches Personal sind selten in der Schmerzerfassung bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung geschult. Vertraute Begleiter, die die Person lange und möglichst auch aus gesunden Tagen kennen, haben die Chance, qualitative und quantitative Veränderungen im Verhalten wahrzunehmen und Abgrenzungen zu anderen Ursachen herzustellen. Bestenfalls haben der Mensch mit schwerer kognitiven Beeinträchtigung und sein Begleiter eine „gemeinsame Sprache“ entwickelt, mit der Unwohlseinszustände ausgetauscht werden können.

Eine Möglichkeit, möglichst viele Begleiter auf Verhaltensveränderungen aufmerksam werden zu lassen und dies transparent zu gestalten, ist eine Mimik- und Gestikliste. Hier werden einzelne bekannte Zeichen, die ein Mensch als Ausdruck für körperliche oder seelische Befindlichkeit oder auch bestimmte Bedürfnisse verwendet, gesammelt und dokumentiert. Weiß man, welches Zeichen ein Bewohner für Kopfschmerzen oder Magenschmerzen verwendet, können entsprechende Maßnahmen festgelegt werden, die von allen Mitarbeitern gleich ausgeführt werden. So kann eine gemeinsame Sprache erreicht werden; und der Mensch ist nicht mehr von der Sensibilität und Beobachtungsfähigkeit des einzelnen Mitarbeiters abhängig.

Durch eine Mimik- und Gestikliste kann eine gemeinsame Sprache erreicht werden; und der Mensch ist nicht mehr von der Sensibilität und Beobachtungsfähigkeit des einzelnen Mitarbeiters abhängig.

Grundlage: Alle Hilfen müssen immer greifbar zur Verfügung stehen.

Vokabular bereitstellen

Damit sich ein Mensch ausreichend mitteilen kann, müssen ihm die relevanten Begriffe zur Verfügung gestellt werden. Bei Menschen mit Kommunikationseinschränkungen können dies beispielsweise Piktogramme oder

Liste für Mimik und Gestik von Herrn X bei Schmerzen

Bedeutung	Laut(-schrift)	Gegenstand / Symbol / Piktogramm	Geste / Gebärde	Sonstiges Verhalten	Reaktion Unterstützer
Ja	–	–	Augen werden weit geöffnet – Blick nach oben	Anschließend Blickkontakt	Nachfrage: Meinst du ja?
Nein	–	–	Augen werden für mind. 3 Sekunden geschlossen	Anschließend Blickkontakt	Nachfrage: Meinst du nein? – Mit ja bestätigen lassen.
Schmerzen am Arm	Aaaaaaaaa	–	Arm wird den am Körper angelegt; Blick zeigt Richtung Unterarm	Berührungen werden abgewehrt	Nachfragen – mit ja bestätigen lassen. Kühlkissen auf den Arm legen.
Kopfschmerzen	Aaaaaa h h h h	Zeigt auf den Spiegel	Ggf. auf den Kopf schlagen		Nachfragen – mit ja bestätigen lassen. Ohne Schlagen = ins Bett legen. Mit Schlagen = Schmerztablette

Abb. 3

Abb. 4

Abb. 5

Fotos sein. Wenn der Mensch diese, abhängig von seinem Abstraktionsniveau, verstehen kann, kann er diese gezielt zur Kommunikation einsetzen und sich dem Gegenüber mitteilen.

Grundlegend hierfür ist es, eine gesicherte Ja-/Nein-Kommunikation aufzubauen.

Über das Bejahen oder Verneinen kann ein Mensch zunächst die An- oder Abwesenheit von Schmerzen mitteilen. Über den Ort seiner Schmerzen und die Qualität und Intensität kann er aber auf diese Weise nichts mitteilen.

Hier könnte die abgebildete Blicktafel eingesetzt werden. Über das Fixieren eines Symbols mit den Augen könnte hier ein Mensch ausdrücken, an welcher Stelle er Schmerzen hat. Durch die Aussparung in der Mitte können die Blickbewegungen des Gegenübers gezielt beobachtet werden.

Eine weitere einfache Möglichkeit, den Schmerzort zu identifizieren, wäre ein Foto der Person bzw. eine Körperzeichnung zu verwenden, auf der die Person anzeigen kann, wo ihre Schmerzen sich befinden.

Im Bereich der Unterstützten Kommunikation gibt es viele Hilfsmittel – auch die elektronischen – ,die in der Kommunikation von Schmerz sehr hilfreich sein können. Die Herausforderung besteht in der Suche nach einem individuellen multimodalen System, das die Lebenswelt und die Lebensthemen eines Menschen sinnvoll berücksichtigt. Gerade im Schmerz oder in anderen belastenden physischen und psychischen Zuständen ist die Möglichkeit einer Mitteilung und des Verstandenwerdens grundlegend für die Lebensqualität eines Menschen.

Literatur

Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V. (2011): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Eitzenberger: Augsburg.

Dominikus-Ringeisen-Werk Ursberg (Hrsg.) (2006): Tagungsbericht: Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen. Fachtagung zur Unterstützten Kommunikation, 2006.

von Loeper/ISAAC (Hrsg.) (2010): Handbuch der Unterstützten Kommunikation, Teil 1. von Loeper: Karlsruhe.

Martin Fichtmair

Erzieher, Heilpädagoge

Bisherige Tätigkeiten:

- Begleitung von Menschen mit Komplexer Behinderung in einer Förderstätte als Gruppenleiter – später Fachdienst
- Mitarbeiter der CAB – Caritas Augsburg Betriebsträger gGmbH – Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation/Fachzentrum für Leichte Sprache
- Beratung für Unterstützte Kommunikation, Implementierung von Unterstützter Kommunikation in Einrichtungen und Fortbildungen zum Thema
- Projekt: „Ich bin da – Hospizkoffer“, Koffer zur Lebensbegleitung von Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigung in der letzten Lebensphase

Veröffentlichung:

Fichtmair, Martin (2015): Begleitung in der letzten Lebensphase, im Sterben und in der Trauer – Wege der Unterstützten Kommunikation, in: von Loeper/ISAAC (Hrsg.) (2015): Handbuch der Unterstützten Kommunikation, Teil 2. von Loeper: Karlsruhe, 17.062.001–17.062.011

Helga Schlichting

(Heil-)Pädagogik und Schmerzen

Schmerzen sind ein Thema der (Heil-)Pädagogik, weil gerade Menschen mit schwerer Behinderung häufig und in starkem Maße von ihnen betroffen sind. Sie gehören zu den Lebensthemen, denen sich diese Menschen oft von ihrer Geburt an stellen müssen.

Fröhlich (2012, 136ff.) verwendet für eine Pädagogik, die Krankheit, Schmerz und Leid berücksichtigen und begleiten möchte, den Begriff „Palliative Pädagogik". Diese ist als Teilaspekt von Pädagogik zu verstehen, der immer dann wirksam werden muss, wenn Menschen Schmerzen, Krankheiten oder Lebensbedrohungen hinnehmen müssen. Dabei muss es einer palliativen Pädagogik – genauso wie einer palliativen medizinisch-pflegerischen Versorgung – um eine Verbesserung bzw. bestmögliche Erhaltung von Lebensqualität sowie um die Berücksichtigung von Wünschen und Vorstellungen betroffener Menschen gehen. Palliative Pädagogik meint eine schützende, umhüllende und tröstende Pädagogik, die Menschen mit schwerer Behinderung und Schmerzen neben Bildung und Erziehung besondere Sicherheit und Geborgenheit geben sowie größtmögliches Wohlbefinden verwirklichen möchte.

> *Palliative Pädagogik meint eine schützende, umhüllende und tröstende Pädagogik.*

Schmerzen – oft verbunden mit schwerer (chronischer) Erkrankungen und Verschlechterung des Gesundheitszustandes – stellen Selbstverständnisse der Pädagogik in Frage. Pädagogik, insbesondere Schulpädagogik, geht es um „Vorwärtsentwicklungen", Förderung und Herausbildung von neuen Kompetenzen, dem Erwerb von Wissen und Können. Ein Mensch mit Schmerzen kann aber einem Unterrichts- oder einem Förderangebot kaum folgen. Möglicherweise ist er von Schmerzmedikamenten so müde, dass er ruhebedürftig ist und schlafen muss. Schwere (progrediente) Erkrankungen können zu Verlusten von Fähigkeiten und zum Verlernen von Gekonntem führen. Viele pädagogische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können das nur schwer anerkennen und aushalten.

Eine palliative Pädagogik muss diese Prozesse mitdenken und ihre Aufgaben und Ziele entsprechend formulieren. Sehr treffend definiert Speck die pädagogischen Herausforderungen, die angesichts schwerer Behinderung, Erkrankung und Schmerzen gestellt sind: „Pädagogische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen vollzieht sich oft nicht in Aktion, direkter Interaktion und Leistungsförderung, sondern über weite Strecken als Angebot des Mitseins und um ein Sein-Lassen in der Geborgenheit und Verantwortung des Stärkeren" (*Speck* 1997, 257). Weiterhin formuliert er, dass „Erziehung ... (auch) Deutung für Probleme anbieten (muss), die nicht zu lösen sind, Erschwernisse und Leiden, die getragen werden müssen, ...und die offensichtlich die Fragen nach dem Sinn herausfordern. Bei allem Versuch, Unzulängliches verbessernd zu verändern, geht es der Erziehung immer auch darum, Erreichtes und Beglückendes zu bewahren, also nicht verfallen zu lassen, und Sinn für Nicht-Veränderbares suchen und finden zu lassen – im Mitsein des Erziehers" (*Speck* 2003, 321).

Forderungen an eine Palliative Pädagogik

Ernst nehmen

Ob und wie pädagogische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Schmerzen bei ihren anvertrauten Menschen wahrnehmen und bewerten, hängt wesentlich von ihren eigenen Einstellungen und Bewältigungsmustern ab. Diese können je nach Persönlichkeit und biografischem Erleben und Lernen sehr unterschiedlich sein und von einer geringen Toleranz bei Schmerzen bis hin zu einem völligen Verdrängen oder Missachtung von selbst starken Schmerzen und deren Äußerungen reichen. So gibt es Personen, die sofort zu Schmerzmitteln greifen und einen Arzt aufsuchen. Andere verdrängen die Schmerzen oder haben gelernt, damit umzugehen und lehnen eine Medikation ab. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sollten über ihren eigenen Umgang mit Schmerzen reflektieren, weil das ihre Wahrnehmungen und Reaktionen in der

Praxis mit Menschen mit schwerer Behinderung beeinflusst (*Fröhlich* 2012, 138f.).
Grundsätzlich werden Schmerzen von jedem Menschen individuell wahrgenommen. So können wohl Schmerzäußerungen beim anderen beobachtet werden, ein Nachempfinden ist aber nicht wirklich möglich. Pädagogische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter können nur auf ihre eigenen Erfahrungen mit Schmerzen zurückgreifen. So bestehen wahrscheinlich Unterschiede in der Wahrnehmung und Bewertung von Schmerzen, wenn Mitarbeitende selbst häufig von Schmerzen betroffen sind oder wenn sie kaum Erfahrungen haben. Mitarbeitende, die regelmäßig infolge einer Migräne, rheumatischen oder orthopädischen Erkrankungen unter Schmerzen leiden, wissen, wie diese alle Lebensaktivitäten beeinträchtigen und wie viel Energien es kostet, mit Schmerzen den Alltag zu bewältigen. Wahrscheinlich können sie deshalb empathischer auf ähnlich betroffene Menschen eingehen.

Schmerz erfasst den ganzen Menschen.

Es ist grundsätzlich festzuhalten, dass Schmerzäußerungen eines Menschen immer ernst genommen werden müssen. Nichts ist schlimmer als eine Bagatellisierung von Schmerzen! Ein schreiendes Kind mit Behinderungen kann nicht dadurch beruhigt werden, dass man ihm mit Worten klarmacht, dass es gar nicht so weh tue ... (*Fröhlich* 2012, 138). Es gilt sich bewusst zu machen, dass ein „schmerzender Körper ... immer ein schmerzender

Abb. 1: Schmerzen begleiten

Nichts ist schlimmer als eine Bagatellisierung von Schmerzen!

Mensch [ist]“ (ebd., 139). Schmerz erfasst den ganzen Menschen und stellt ein komplexes Erleben auf allen Ebenen der Persönlichkeit in einer Grenzsituation dar.
Menschen mit schwerer Behinderung und mit Schmerzen sind deshalb in besonderer Weise auf den verlässlichen Beistand und die Hilfe anderer angewiesen (vgl. *Gröschke* 2002, 83f.). So bekommt der folgende Satz von Gröschke angesichts von Schmerzen eine intensive Dringlichkeit: „...ihre existentielle Bedürftigkeit und Abhängigkeit...macht uns ihnen in besonderer Weise verantwortlich“ (ebd., 89). Für Koucky (2008) besteht diese (pädagogische) Verantwortung von Mitarbeitenden in der Behindertenhilfe in einer „...Hinwendung und Sorge um das körperliche und seelische Wohl betroffener Menschen und in einer Empfänglichkeit für deren individuellen Bedürfnisse und deren Verletzlichkeit...“ Koucky 2008, 121). Dabei weist die Autorin darauf hin, dass Pflegende bzw. Erziehende auch dann verantwortlich sind, wenn Bedürftige die Verantwortung nicht einklagen und keine erkennbaren (sic!) Forderungen stellen (vgl. ebd., 113).
Leider führen Unwissenheit und Hilflosigkeit manchmal dazu, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter abstumpfen und Äußerungen von Schmerzen hinnehmen oder ignorieren. So schreibt Fröhlich:
„Ein ständig jammerndes Kind, dem man ‚nichts recht machen kann‘, wird im Laufe der Zeit mit seinem ‚Gejammer‘ zum Störfaktor, den man umgeht, vermeidet. Die eigene Hilflosigkeit vor Augen geführt, möchte man den Kontakt lieber meiden, das Gejammere ignorieren. Man legt sich eine dickere Haut zu, lässt sich von den Schmerzäußerungen nicht mehr so stark berühren“ (*Fröhlich* 2012, 139).
Werden Schmerzen ignoriert oder bagatellisiert, besteht einerseits (wie in den vorangegangenen Artikeln eindrücklich beschrieben) die Gefahr, dass schwere Erkrankungen nicht erkannt werden bzw. Schmerzen sich verschlimmern und chronifizieren. Andererseits wird ein Mensch, der mit seinen Schmerzen nicht ernst genommen wird, weitere Ängste entwickeln, extremen Stress und Ausgeliefertsein erleben und möglicherweise weitere Traumatisierungen erfahren. Es ist wahrscheinlich,

Mit unmittelbaren Berührungen kann Sicherheit vermittelt werden, Beziehung deutlich gemacht und Trost gespendet werden.

dass er zu unüblichem Verhalten, oft Selbst- und Fremdverletzungen, greift, um irgendwie auf seine Schmerzen zu verweisen oder sich zu einem totalen Rückzug entschließt (ebd.).

Beantworten

Schmerzen müssen immer unmittelbar beantwortet werden: einerseits, indem Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Trost in Form von beruhigenden Worten und körperlicher Zuwendung spenden. Andererseits müssen diese aber auch für den Bedarfsfall wirkungsvolle Schmerzmedikamente zur Verfügung haben.

Angesichts von Schmerzen und erlebter körperlicher Bedrohung sollte eine palliative Pädagogik sowohl umhüllen und trösten als auch größtmögliches Wohlbefinden sowie Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Der pädagogische Anspruch, den Korczak (1970 in Rest 2006, 40) als „Recht des Kindes auf den heutigen Tag" bzw. die gegenwärtige Stunde und den Augenblick formuliert, erfährt unter den Bedingungen von Schmerzen eine besondere Bedeutung. „Wir sollten jeden einzelnen Augenblick achten, denn er stirbt und wiederholt sich nicht, und immer sollten wir ihn ernst nehmen; wird er verletzt, so bleibt eine offene Wunde zurück, wird er getötet, so erschreckt er uns als ein Gespenst böser Erinnerungen..." (*Korczak* 1970, in: ebd.).

Begleiten

Die pädagogische Aufforderung besteht darin, den Tag für einen Menschen mit Schmerzen bestmöglich zu gestalten. Dazu müssen Bezugspersonen dessen augenblickliche Befindlichkeit sehr aufmerksam beobachten und versuchen sich einzufühlen. Immer muss die Frage gestellt werden: Was könnte jetzt für diesen Menschen wichtig und bedeutsam sein? Daut (2011, 100) fordert von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern „*inne zu halten*", genau „*hin zu spüren*" und „*hin zu hören*", was sie gerade im Kontakt mit den Menschen, die sie betreuen, erleben und was das über deren Bedürfnisse und Wünsche aussagt.
Eine bekannte und orientierende Umgebung sowie ein rhythmisierter Alltag vermitteln Sicherheit und Geborgenheit. Dabei gilt, je weniger kommunikative Möglichkeiten ein Mensch hat, je schwerer er in seiner Sinneswahrnehmung eingeschränkt ist und je mehr er von Schmerzen betroffen ist, desto wichtiger werden Strukturen und Rituale.
Für Menschen mit Muskel- und Gelenkerkrankungen sind gerade Pflege- und Transfersituationen schmerzhaft und unangenehm. Hier kann es sehr hilfreich sein, wenn entsprechende Handlungen immer gleich ablaufen. So können Pflegerituale, wie zum Beispiel ein Windelritual, das von allen pädagogischen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern immer gleich durchgeführt wird, Sicherheit, Vorhersehbarkeit und die Gewissheit darüber vermitteln, welche Handgriffe in welcher Reihenfolge ablaufen werden.
Von besonderer Bedeutung sind stabile und sichere Beziehungen zu anderen Menschen. Gerade Menschen mit

Abb. 2: Dasein körperlich vermitteln

schwerer Behinderung müssen aufgrund gravierender Kommunikationsbarrieren von Geburt an Miss- und Unverständnisse hinnehmen. Gerade in Zuständen von Schmerzen benötigen sie aber den verlässlichen Beistand von anderen Menschen. Basale Kommunikationsformen (*Mall* 1995), wie ein gemeinsames Lautieren, ein gemeinsames Schaukeln auf dem Schoß oder das gemeinsame Atmen, können Beziehungsangebote sein, durch die sich Menschen mit schwerer Behinderung angenommen und verstanden fühlen. Über den Körper können diese Menschen am unmittelbarsten erreicht werden, deshalb sollten auch Erwachsene Körperkontakt erfahren. Fröhlich (2012, 139) betont die Bedeutung von Berührungen; sie zeugen vom „*Dasein*", von der „*Anwesenheit eines anderen*". Mit unmittelbaren Berührungen kann Sicherheit vermittelt werden, Beziehung deutlich gemacht und Trost gespendet werden.

„Trotz der offensichtlichen Grenzen, Schmerz zu kommunizieren, kommt den Anderen bei der Erfahrung und Bewältigung des Schmerzes tatsächlich eine große Bedeutung zu: Sie sind die, die Zeugen der vielfältigen Ausdrucksformen des Schmerzes werden, die den Schmerz zufügen, den Schmerz herunterspielen oder ignorieren, seine Bewältigung auf ein technisches Problem reduzieren, die mitfühlen und ihn zu lindern suchen (...)", schreibt Dederich (2009, 21). Damit Menschen mit schweren Behinderungen ihren Schmerz mitteilen und über ihn kommunizieren können, brauchen sie die Unterstützung von Bezugspersonen. Eine Möglichkeit wäre im Sinne basaler Kommunikation (*Mall*), mit einem oder für einen Menschen mit Schmerzen zu jammern oder zu schreien (*Fröhlich* ebd.). Im Ansatz der musikbasierten Kommunikation (*Meyer*, 2009) werden die Stimmungen und Verhaltensäußerungen von betroffenen Menschen aufgenommen und in Musik transformiert und gespiegelt.

Aus der Forschung zu chronischen Schmerzen ist bekannt, dass Misserfolge und Versagen das Erleben von Schmerzen verstärken können. Menschen mit schwerer Behinderung müssen immer wieder ihre Unfähigkeit und Begrenztheit hinnehmen, wenn sie beispielsweise versuchen, einen gewünschten Gegenstand zu ergreifen oder sich in eine bestimmte Position zu bringen. Das Verschaffen von Erfolgserlebnissen, das Bewusstsein, selbst etwas bewirkt zu haben, kann die Menschen mit schwerer Behinderung stolz machen und sie stärken.
Angebote, die zu einem positiven Körpererleben beitragen, können Schmerzen erträglicher werden lassen. Beruhigende und entspannende Angebote aus dem Konzept der Basalen Stimulation können hier sehr gut eingesetzt werden. So hilft beispielsweise ein warmes Bad, Muskelanspannungen zu lösen, durchwärmt den Körper und vermittelt Wohlbefinden. Musik und Klangangebote können helfen, Ängste und Anspannungen zu reduzieren. Aber auch kreatives Tun mit Farben oder verschiedensten Materialien, das Erleben von Märchen und Geschichten, das Sammeln spannender Sinneseindrücke oder fröhliche Gemeinschaftserlebnisse können Ablenkung verschaffen und Entspannung herbeiführen. Wichtig bei allen Unternehmungen ist, dass sie den betroffenen Menschen erreichen und etwas Gemeinsames entsteht.

Literatur

Daut, Volker (2011): Über Sterben und Tod mit betroffenen Kindern und Jugendlichen reden. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Lebenskünstler und ihre Begleiter: Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizverein e.V., Band III). Ludwigsburg: der hospiz verlag, 97–106.

Dederich, Markus (2009): Schmerz – eine philosophische Erkundung. In: Maier-Michalitsch, Nicola (Hrsg.): Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Düsseldorf: selbstbestimmtes leben, 88–107.

Fröhlich, Andreas (2012): Schmerzen bei Kindern mit schwersten Behinderungen. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 04/2012, 136–141.

Gröschke, Dieter (2002): Leiblichkeit, Interpersonalität und Verantwortung – Perspektiven der Heilpädagogik. In: Schnell, Martin W. (Hrsg.): Pflege und Philosophie. Interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen. Bern: H. Huber, 79–98.

Koucky, Juliane (2008): Pädagogische Verantwortung gegenüber Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung. Hamburg: Dr. Kovac.

Mall, Winfried (2008): Kommunikation ohne Voraussetzungen: mit Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen. Ein Werkheft. 6. Aufl., Heidelberg: Winter.

Meyer, Hansjörg (2009): Gefühle sind nicht behindert: Musiktherapie und musikbasierte Kommunikation mit schwer mehrfach behinderten Menschen. Freiburg: Lambertus.

Rest, Franco (2006): Möglichkeiten und Grenzen der Sicherung der Würde unserer Kinder: Die Hospizidee in Deutschland angesichts persönlicher und gesellschaftlicher Herausforderungen. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Kinderhospizarbeit – Begleitung auf dem Lebensweg. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 33–49.

Speck, Otto (1997): Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Ein heilpädagogisches Lehrbuch. 8. Aufl., München: Reinhardt.

Speck, Otto (2003): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. 5. Aufl., München, Basel: E. Reinhardt.

Begegnungswelten in der Kreativwerkstatt

Wir sind eine Gruppe von Mitarbeitenden mit Rente[1], die an einem geschützten Arbeitsplatz in einer kreativen Werkstatt in Basel beschäftigt sind. Gemeinsam mit drei Mitarbeitenden vom Institut für Erziehungswissenschaft, Lehrstuhl für Sonderpädagogik: Gesellschaft, Partizipation und Behinderung der Universität Zürich haben wir über drei Jahre geforscht und dabei die Werkstatt, in der wir arbeiten, genauer unter die Lupe genommen.

Wir wollten die Vielfalt der verschiedenen Mitarbeitenden sowie der Tätigkeiten innerhalb der Kreativwerkstatt in einem Buch darstellen, um einer breiten Öffentlichkeit einen Einblick in unser Arbeiten zu geben. Ende 2013 saßen ein Mitarbeiter und eine Studentin der Universität Zürich mit einer kleinen Gruppe von Interessierten aus der Werkstatt zusammen, um mit ihnen Ideen für ein gemeinsames Projekt zu sammeln. Das Ergebnis der ersten wöchentlichen Sitzungen war die Idee der Gruppe, ihre Werkstatt zu untersuchen und ein Buch darüber zu schreiben. Ein Teil von uns war von Anfang an in der Forschungsgruppe dabei, einige verließen das Projekt und andere sind im Laufe der Zeit hinzugestoßen. Über drei Jahre hinweg haben wir nun als Forschungsgruppe an diesem Projekt gearbeitet und das Buch „Begegnungswelten in der Kreativwerkstatt – Ein Forschungsbericht des Vereins Forschungsgruppe Kreativwerkstatt“ produziert. Für die Entstehung dieses Buches haben wir eine große Anzahl von Interviews geführt, Texte geschrieben, Fotos gemacht und viel gemeinsam über die Themen und Inhalte diskutiert.

- Wir haben Mitarbeitende mit und ohne Rente[2] in der Kreativwerkstatt interviewt.
- Wir haben Leute befragt, weil wir herausfinden wollten, ob es ihnen in der Kreativwerkstatt Spaß macht.
- Wir haben Menschen interviewt, weil wir erfahren wollten, was die Tätigkeiten im Menschen selber auslösen.
- Wir haben die in der Werkstatt angebotenen Arbeiten und die daraus entstandenen Produkte fotografiert.

Verein Forschungsgruppe Kreativwerkstatt – hinten von links: Jacqueline Buser-Otzenberger, Thierry Imholz, Erich Otto Graf, Marcel Höller, Doris Egger und Arbnora Aliu. Vorne von links: Irina Bühler, Ronald Saladin, Christine Kuhn und Pascal Pach.

- Wir haben Texte über Tätigkeiten, die in der Kreativwerkstatt ausgeübt werden, geschrieben.
- Wir haben Texte verfasst, die Einblick darüber geben, warum die Kreativwerkstatt für Menschen mit Rente notwendig ist.
- Es gibt Beschreibungen von den täglichen Kämpfen der Mitarbeitenden mit Rente und über Vorurteile, die ihnen von Außenstehenden entgegengebracht werden.
- Wir haben Texte geschrieben, welche die Kluft zwischen Mitarbeitenden mit Rente und den Ämtern, von welchen sie abhängig sind, darstellen.

Im ersten Teil des Buches beschreiben wir die Kreativwerkstatt und wie es ist, hier zu arbeiten. Es folgen Gedanken zur Behinderungssituation und zu Stimmungen am Arbeitsplatz und bei der Arbeit. Im zweiten Teil werden die vielfältigen Tätigkeiten in der Kreativwerkstatt anhand von Texten, Interviews und Fotos beschrieben und gezeigt.

Es ist eine Herausforderung, sich auf ein Projekt einzulassen, in dem Mitarbeiter*innen mit Rente gemeinsam mit Forscher*innen einer Universität zusammenarbeiten. Es ist generell schon schwierig, wenn verschiedene Personen gemeinsam an einem Projekt arbeiten, denn Überraschungen kreuzen so manchen Schritt und manchen Moment. Sind diese Menschen überhaupt fähig, schwierige Themen zu bearbeiten, eine Werkstatt mit allen Tätigkeiten in Worte zu fassen, nach außen hin darzustellen? Es ist ein Wagnis, allerdings ein schönes – sich einlassen auf die Welt der Menschen, die aufgrund von Beeinträchtigungen an einem geschützten Arbeitsplatz arbeiten. Gemeinsam werden kreative Räume betreten. Schwierigen Themen wird durch Rückfragen auf den Grund gegangen. Gemeinsam und ohne Zeitdruck arbeiten wir an den verschiedenen Aufgaben und Tätigkeiten des Projekts.

Das Wagnis ist ein schönes Erlebnis geworden. Wir Mitarbeiter*innen mit Rente sind dankbar, dass wir ernst genommen werden.

Den Raum mit einer interessierten ausgebildeten Begleitperson zu betreten und dort abgeholt zu werden, wo die Beeinträchtigung einen hinstellt – mit viel Geduld, liebevoller Begleitung, vielleicht auch sanfter Korrektur. Für uns ist diese Erfahrung nicht selbstverständlich. Erleben doch einige von uns auch negativ behaftete Bemerkungen im Alltag außerhalb der Werkstatt.

Wagnis heißt auch, neue Tätigkeiten in Angriff zu nehmen, mit einer erfahrenen Begleitperson, der die Zusammenarbeit Freude macht.

Von außen, d.h. für Menschen, die den Alltag in der Werkstatt nicht erleben, sind die Fähigkeiten und Ressourcen von Menschen mit einer Beeinträchtigung nicht immer ersichtlich. Zu leicht entstehen Vorurteile, zu schnell werden falsche Urteile gefällt. Wer die anderen Gesetze akzeptiert, Geduld und Einfühlungsvermögen hat, begeht sozusagen einen spannenden Kontinent und ist überrascht von der Motivation und der Begeisterung, mit der dieses Projekt mit immer neuen Fragen und Tätigkeiten in Angriff genommen wird (Gedanken zur gemeinsamen Arbeit im Projekt, aus dem Buch „Begegnungswelten in der Kreativwerkstatt – Ein Forschungsbericht des Vereins Forschungsgruppe Kreativwerkstatt“ (S. 17f).

Wir haben das gesamte Buch innerhalb der Forschungsgruppe mit Unterstützung der Mitarbeitenden der Universität geschrieben und gestaltet. Im September 2016 haben wir gemeinsam den Verein „Forschungsgruppe Kreativwerkstatt“ gegründet mit dem Ziel, weiterhin gemeinsam forschen zu können. Unsere Webseite lautet:

www.forschungsgruppe-kreativwerkstatt.ch

1 In der Schweiz haben Menschen, die wegen einer Beeinträchtigung in ihrer Erwerbstätigkeit oder in ihrem bisherigen Aufgabenbereich teilweise oder ganz eingeschränkt sind, Anspruch auf Leistungen der Invalidenversicherung.
2 Mitarbeitende mit und ohne Rente sind Begriffe, wie wir sie bei uns in der Institution verwenden.

Impressum und Offenlegung nach § 25 (Mediengesetz)

Eigentümer, Herausgeber und Verleger:
Steirische Vereinigung
für Menschen mit Behinderung
(STVMB)
Vorsitzender:
Univ.-Prof. DI Dr. Werner Gobiet
8010 Graz, Alberstraße 8
Tel. +43 (316) 32 79 36-0
Fax +43 (316) 32 79 36-21
sekretariat@eu1.at
ZVR: 261841727

Mitherausgeber:
Verein „Miteinander"
Vorsitzender:
Dr. Hermann Wögerer
4020 Linz, Rechte Donaustraße 7
Tel. +43 (732) 78 20 00, 78 20 10
Fax +43 (732) 78 20 00-33
office@miteinander.com

Verein „Erzherzog-Johann-Gesellschaft – Initiativ für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen"
Vorsitzender:
Univ.-Prof. DI Dr. Werner Gobiet
8010 Graz, Alberstraße 8
Tel. +43 (316) 32 79 36-0
Fax +43 (316) 32 79 36-21
sekretariat@eu1.at

Erklärung über die grundlegende Richtung des periodischen Mediums:
Die Zeitschrift „Behinderte Menschen" vertritt die Interessen der behinderten Menschen in Familie, Schule und Gesellschaft in der Öffentlichkeit und zeigt Wege auf, wie behinderte Menschen gemeinsam mit nicht-behinderten Menschen leben, lernen und arbeiten können. Dabei sollen auch Minderheiten und Einzelpersonen zu Wort kommen.

Druck:
RehaDruck
8051 Graz, Viktor-Franz-Straße 9
Tel. +43 (316) 68 52 55
Fax +43 (316) 68 07 44
rehadruck@rehadruck.at

Layout:
Eva-Maria Gugg
8020 Graz, Volksgartenstraße 14
e.gugg@evamariagugg.at

Chefredaktion:
Josef Fragner
4040 Linz, Schwarzstraße 26
Tel. +43 (732) 73 11 66
josef.fragner@
behindertemenschen.at

Beiträge bitte an die Chefredaktion.
Die Veröffentlichung eines Beitrages legt den Standpunkt der Chefredaktion in keiner Weise fest.

Redaktion Graz:
Peter Rudlof
8010 Graz, Alberstraße 8
Tel. +43 (316) 32 79 36-34
Fax +43 (316) 32 79 36-21
peter.rudlof@
behindertemenschen.at

Gerhard Einsiedler
gerhard.einsiedler@
behindertemenschen.at

Redaktion Linz:
Wilfried Prammer
4020 Linz, Kaplanhofstraße 40
Tel. +43 (664) 4505711
wilfried.prammer@ph-ooe.at

Redaktion Wien:
Miel Delahaij
1060 Wien,
Mariahilfer Straße 125/23
Tel. +43 (676) 45 45 969
mie.del@gmx.net

Freie Mitarbeiter/innen:

Österreich

Steffen Arora
Tobias Buchner
Karin Chladek
Manfred W.K. Fischer
Gudrun Freund
Veronika Freund
Franz-Josef Huainigg
Oliver Koenig
Gerti Neubauer
Johann Tausch

Deutschland

Ingrid Hilgers
Ulrike Jocham
Kristin Kasten
Andreas Pröve
Michaela Schneider
Dorothea Wolf-Stiegemeyer

Glossen und Kommentare:
Martin Habacher
Birte Müller
Erwin Riess

Groll-Illustration:
Eric Schopf

Fachbeiträge:
Zuletzt schrieben für uns unter anderen:

Markus Dederich
Andrea Dlugosch
Wolfgang Dworschak
Georg Feuser
Ewald Feyerer
Dieter Fischer
Erhard Fischer
Andreas Fröhlich
Erich Otto Graf
Ursula Haupt
Ulrich Heimlich
Gerald Hüther
Wolfgang Jantzen
Henri Julius
Anke Langner
Désirée Laubenstein
Christian Lindmeier
Karin Mannewitz
Christel Manske
Miguel López Melero
Anna Mitgutsch
Thomas Müller
Christian Mürner
Christine Preißmann
Peter Radtke
Klaus Rödler
Holger Schäfer
Brita Schirmer
Barbara Senckel
Clemens J. Setz
Anne Dore Stein
Ursula Stinkes
Karin Terfloth
Anette Textor
Georg Theunissen
Michael Wagner
Hans Weiß
Kerstin Ziemen
André Frank Zimpel
Dietmar Zöller

Sämtliche Autorinnen und Autoren unserer Zeitschrift finden Sie auf der Internetseite www.behindertemenschen.at.

Facebookpräsenz:
www.facebook.com/
fachzeitschrift.menschen

ISSN 1561-2791

Bezugsbedingungen:
6 Ausgaben pro Jahr mit Online-Archivzugriff. Preise ab 1. 1. 2017.

Österreich

Einzelheft:	12 €
Abo:	46 €
Studierenden-Abo*:	33 €

Ausserhalb von Österreich

Einzelheft:	14 €
Abo:	55 €
Studierenden-Abo*:	42 €

Digital über www.behindertemenschen.at

E-Book:	7 €
Online-Abo mit Archivzugriff pro Jahr:	35 €
Studierenden-Online-Abo* mit Archivzugriff pro Jahr:	25 €

*mit Inskriptionsbestätigung

Alle Preise inkl. 10 % Mehrwertsteuer. Preisänderungen vorbehalten.
Die Kündigung eines Abos ist jeweils per Ende des Kalenderjahres möglich.

E-Campus-Lizenzen für Ausbildungseinrichtungen

Die Gebühr beträgt pro Kalenderjahr:

Bis 500 NutzerInnen: 400 €
von 501 bis 1000 NutzerInnen: 700 €
über 1000 NutzerInnen: 900 €

Bei Leistungen ohne UID-Nummer fallen 10% MwSt. an.

Auskünfte unter Tel. +43 316 32 79 36, per E-Mail sekretariat@eu1.at oder über www.behindertemenschen.at

Bankverbindung:
Konto: STVMB – Zeitschrift
BEHINDERTE MENSCHEN
Steiermärkische Sparkasse
IBAN: AT53 20815 20200 001541
BIC: STSPAT2GXXX

Anzeigenannahme Graz, Verrechnung und Aboverwaltung:
Karin Hostalka
8010 Graz, Alberstraße 8
Tel. +43 (316) 32 79 36-14 od. 31
Fax +43 (316) 32 79 36-21
karin.hostalka@
behindertemenschen.at

Anzeigenannahme
Veronika Freund
1100 Wien,
Neilreichgasse 113/23/2
Mobil-Tel. +43 (677) 61 58 23 86
veronika.freund@
behindertemenschen.at

Gudrun Freund
2232 Deutsch-Wagram,
Bockfließerstraße 158
Mobil-Tel. +43 (676) 34 31 587
gudrun.freund@
behindertemenschen.at

Heft 3/17: Neurokognitive Beeinträchtigungen
Redaktions- und Anzeigenannahmeschluss
6. Juni 2017
Erscheinungstermin:
Anfang Juli 2017

Weitere Themen:

Heft 4/5/17:
Inklusion: Niemanden zurücklassen

Heft 6/17:
Förderschwerpunkt: Geistige Entwicklung

Die Zeitschrift „Behinderte Menschen" finden Sie auch im Internet unter **www.behindertemenschen.at**

Karin Chladek

Barrierefreiheit für Italien-Reisende

Eine Annäherung

Mit einer starken Gehbehinderung durch Roms Ruinen? In steilen Bergdörfern der Abruzzen unterwegs? Man sollte beim Stichwort Italien nicht nur an diese mit Behinderungen tatsächlich schwierigen Dinge denken. Dann kann man ein erstaunlich barrierefreies Land entdecken.

Es gibt viele gute Gründe, nach Italien zu reisen. Nicht nur im Sommer. Die schöne Landschaft, die Kultur, das Essen, die Sonne. Nicht umsonst ist Italien seit Jahren Nummer Eins bei den bevorzugten Reiseländern der ÖsterreicherInnen und Deutschen. Eine Anmerkung vorweg: Wichtige Gründe, nach Italien zu fahren, sind auch die Strände und das Meer. Egal, ob man die Adria oder das Tyrrhenische Meer auf der Westseite des italienischen „Stiefels" bevorzugt: Il mare ist in Italien Kult. Gerade auch bei den ItalienerInnen selbst, nicht umsonst oft „Gente di Mare" genannt. Badeurlaub und die barrierefreie Zugänglichkeit der Strände sind wichtige Themen, die in Italien durchaus aufgegriffen werden. Das soll hier aber nicht das Thema sein. Vielleicht in einem anderen Artikel.

Auf ein Gelato am Hauptplatz von Venzone. Foto: Karin Chladek

Barrierefrei für wen?

Italien ist für Reisende ziemlich barrierefrei. Ziemlich deshalb, weil man sich bei Barrierefreiheit immer fragen muss: Barrierefrei für wen? Was ist für wen barrierefrei und wie genau? Für sehbehinderte Menschen hat „Barrierefreiheit" eine andere Bedeutung als für gehbehinderte Menschen. Und selbst bei gehbehinderten Menschen sind die Herausforderungen unterschiedlich: Wer mit Krücken oder Nordic-Walking-Sticks geht, für den oder die sind (einige wenige) Stufen meist kein Problem. Dafür sind lange Wege oft unmöglich zu bewältigen. Für Rollstuhlfahrende ist es genau umgekehrt: Lange Wege sind meistens unproblematisch, dafür wird jede Stufe zur Barriere – meist zu einem unüberwindlichen Hindernis. Menschen mit Höreinschränkungen müssen wieder andere Herausforderungen bewältigen. Menschen mit Lernschwierigkeiten wieder andere. Das ist eigentlich selbstverständlich. Ich selbst kann am meisten über Gehbehinderungen sagen, weil ich selbst betroffen bin. Was aber alle BesucherInnen Italiens feststellen werden – egal ob mit oder ohne Behinderungen: Es ist ein sehr individualistisches Land. Man kümmert sich aber umeinander.

> *Man sollte beim Denkmalschutz ehrlich sein und lieber von fehlendem Willen sprechen.*

Davon profitieren nicht nur – aber auch – Menschen mit Behinderungen. Italienischkenntnisse helfen natürlich immer, sind aber im toleranten Italien kein Muss. Irgendeine Kontaktaufnahme, und sei es mit Zeichen oder den sprichwörtlichen Händen und Füßen, ist aber wichtig.

Sagen wir es so: Italien ist mental, also von der Einstellung der Menschen her, ziemlich barrierefrei. Das gilt nicht unbedingt für steile Küsten oder Bergdörfer. Natürlich sind viele Orte auch in Italien für Menschen mit Behinderungen nicht gerade zugänglich. Das gilt leider auch für die oft alte bauliche Infrastruktur.

Vieles, aber nicht alles ist barrierefrei

Wer mit einer ausgeprägten Gehbehinderung etwa enge Küstenorte an Felsküsten wie im südlichen Ligurien entdecken will, wird Probleme haben. Andererseits wird in Italien gezeigt, dass es möglich ist, in historische Gebäude etwa Aufzüge einzubauen und sie so auch für BesucherInnen mit Behinderungen zugänglich zu machen. Ein gutes Beispiel ist das Wasserschloss der Este in Ferrara. Dieses UNESCO-Weltkulturerbe stammt aus dem 14. Jahrhundert. Wie gesagt, es gibt einen Aufzug. Interessanterweise ist das mit dem Denkmalschutz in Italien vereinbar. Was wieder einmal zeigt, dass der Denkmalschutz, der in den deutschsprachigen Ländern oft als unvereinbar mit

Barrierefreiheit hingestellt wird, de facto wenig „verhindert". Man sollte ehrlich sein und von fehlendem Willen sprechen. Wo die Prioritäten andere sind, fehlt meist auch das Geld für bauliche Barrierefreiheit. Zumindest bei vielen der größeren Sehenswürdigkeiten Italiens ist das zum Glück anders. Viele – aber nicht alle – historischen Gebäude in Italien wird man also auch mit einer Gehbehinderung besichtigen können.
Bewegung im öffentlichen Raum: ein zentraler Punkt bei Besichtigungen. Einerseits sind Rampen und Abschrägungen in allen größeren Orten in Italien üblich. Andererseits fehlt aber oft eine Abschrägung an Rückseiten. Man kommt also gut auch mit einem Rollstuhl zu Hauseingängen, muss aber oft denselben Weg zurückfahren, wenn man eigentlich um das Haus herum durch die Stadt wollte.
Hauseingänge sind oft auf Bodenniveau abgesenkt. Etwa im großen Stadtzentrum von Faenza in der Emilia Romagna oder im nahen Ferrara. In Faenza sieht man viele Rollstuhlfahrende, die ohne Begleitung unterwegs sein und am öffentlichen Leben teilhaben können.

Im Friaul unterwegs

Dass es auch möglich ist, alte Strukturen zumindest für Menschen mit Gehbehinderung barrierefrei zu gestalten und so Ästhetik und Barrierefreiheit zu verbinden, sieht man in einigen Orten zum Beispiel im österreichnahen Friaul: Die mittelalterlichen Orte Gemona und Venzone sind durch die Erdbeben 1976 so gut wie zerstört, aber wiederaufgebaut worden. Mit Verbesserungen. Die Ortskerne beider Städtchen sind mit dem Rollstuhl gut befahrbar, zu den beiden kleinen „Kathedralen" führen Rampen. Ein Problem sind die oft schweren Türen. In Italien wird angenommen, dass diese BegleiterInnen oder andere Leute aufhalten. So ist es in der Realität auch.
Spilimbergo liegt auch im Friaul. In Spilimbergo, einem weitgehend flachen Ort, ist die Fußgängerzone mit spitzen Kopfsteinpflastern gestaltet. Unter den Arkaden findet man aber eine breite ebene Geh- oder Fahrfläche vor. Diese ist für Rollstühle gut geeignet, genauso wie für Kinderwägen oder Räder. Auch in Spilimbergo gibt es eine kleine Kathedrale. Zwar kommt man über Rampen auch mit einem Rollstuhl zum Vorplatz, aber nicht in die berühmte Kirche hinein. Ausgerechnet beim Eingang bleibt eine kleine Stufe ohne Rampe. Der Teufel steckt oft im Detail. Spilimbergo ist berühmt für seine Mosaikschule. Teilweise ist diese gratis zu besichtigen – auch von Menschen mit Gehbehinderungen, da es einen Aufzug und Rampen gibt.
Der berühmte „Schinkenort" San Daniele ist eine Enttäuschung. Einer der steilsten und engsten Orte, den ich jemals in Nord- oder Mittelitalien gesehen habe. Mit dem Rollstuhl oder einer Gehbehinderung ist ein Stadtbummel hier kaum möglich.

Oft für Überraschungen gut: Toiletten

Wer in Italien unterwegs eine Toilette braucht, ist gerade mit Behinderungen oft mit Überraschungen respektive Problemen konfrontiert: Sogar, was als „Barrierefreie Toilette" angeschrieben ist, ist oft nur ein einfaches Sitzklo. Stützgriffe: meistens Fehlanzeige. Solche findet man bei den modernen Versionen des in Italien immer noch beliebten „Hockklos". Hocktoiletten sind typisch für Südeuropa, aber auch in Norditalien weit verbreitet. Bis hinauf ins Friaul. Moderne Versionen sind ästhetisch gestaltet, wenn man das von Toiletten sagen kann. Sie haben Stützgriffe und eine Wasserspülung. Also sind moderne Hocktoiletten nur noch selten „Plumpsklos". Trotzdem sind sie für Benützerinnen (explizit mit kleinem „i") mit und ohne Behinderungen mühsam bis unmöglich zu benutzen. Heute halten sich Hocktoiletten aus Tradition und wohl, weil ihre Reinigung für die Lokal-BetreiberInnen unaufwändig ist.

Barrierefreie Unterkunft finden

Agriturismo ist eine in Italien sehr beliebte Unterkunftsform und mit „Urlaub am Bauernhof" nur annähernd zu übersetzen. Viele alte und nicht so alte Höfe in ländlichen Regionen in ganz Italien haben Gebäude zu Ferienunterkünften umgebaut. Oft sind diese Unterkünfte kostengünstig und sehr schön. Für alle, die nicht mitten in der Stadt wohnen möchten oder müssen und mit dem Auto reisen, ist agriturismo also eine gute Option. Kostengünstige Unterkünfte, die für Menschen mit Behinderungen geeignet sind, sind schwer zu finden. Nicht so bei agriturismo: „Servizi per disabili" klingt zwar freundlicher als das in der deutschen Version des Portals „agriturismo.it" angegebene „Einrichtungen für Behinderte". Aber die Aussage bleibt gleich: Man kann online nach barrierefreien Services suchen. Das macht vieles leichter.

www.agriturismo.it
www.ferrarainfo.com/de/
www.turismofvg.it/Ort/Venzone
www.turismofvg.it/Ort/Gemona-del-Friuli
www.turismofvg.it/Ort/Spilimbergo

Neu: Europe without Barriers

Seit März 2017 ist der neue Reiseveranstalter „Europe without Barriers" (EWB) aktiv. EWB hat seinen Ursprung in einem gleichnamigen EU-Projekt: Die italienische Multiple-Sklerose-Gesellschaft AISM trug „Europe without Barriers" zusammen mit Partnern. Destinationen in ganz Mitteleuropa wurden auf ihre Barrierefreiheit getestet. Darunter auch so berühmte italienische Orte wie Assisi und Siena. Nun hat AISM einen gleichnamigen Reiseveranstalter gegründet. AISM-Tourismusbeauftragter Marco Pizzio: „Unser Reiseveranstalter Europe without Barriers ist sowohl als Outgoing- als auch als Incoming-Tour-Operator tätig. Das heißt, wir werden sowohl Menschen mit Behinderungen in Italien empfangen als auch ItalienerInnen in andere Länder bringen."
Es hat einen wirtschaftlichen Grund, warum sich die EU mit „Accessible Tourism", „Barrierefreiem Tourismus" also, beschäftigt: Für Europa wird ein Markt von rund 268 Millionen Reisenden angenommen, die „Barrierefreien Tourismus" brauchen, das ergibt einen Umsatz von 166 Milliarden Euro. Dabei geht es nicht nur um bauliche Barrieren.
AISM selbst hat schon lange barrierefreie Resorts in verschiedenen Regionen Italiens, wo Menschen mit Behinderungen (nicht nur mit MS!) einen sorgenfreien Urlaub verbringen können. Das bekannteste und größte Resort ist „I Girasoli" in der Toskana, doch es gibt auch kleinere Anlagen im Veneto, in der Emilia Romagna bei Bologna und auf Ischia.

www.igirasoli.ar.it
www.likehome.it;
www.europewithoutbarriers.eu
(in Englisch und Italienisch)

Mit Sicherheit alles im Griff!

Space Drive II

Mit unserem digitalen Fahr- und Lenksystem Space Drive® übernehmen Sie die Kontrolle im Fahrzeug. Bedienen Sie Gas, Bremse und Lenkung bequem und ausfallsicher per Joystick oder Minilenkrad. Straßenzugelassen, TÜV-geprüft und nach den höchsten Sicherheitsstandards (ISO 26262 ASIL D) zertifiziert. Sie können fahren!

0 73 88 / 99 95-611 · info@paravan.de

www.paravan.de

Michaela Schneider

Normal – und irgendwie anders

Im InHotel Mainfranken erfahren die meisten Gäste erst vor Ort, dass sie einen Aufenthalt im Inklusionshotel gebucht haben.

„Jeder Tag ist schön hier", sagt Simon Stenger und strahlt übers ganze Gesicht. Der 27-Jährige arbeitet als Servicekraft im InHotel Mainfranken in Marktbreit, einem Städtchen am Main in Nordbayern. Auf den ersten Blick wirkt das Haus wie ein ganz normales Hotel – und ist dies letztlich auch. Und doch auch wieder nicht. Denn insgesamt 20 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit und ohne Behinderung arbeiten hier erfolgreich zusammen. Den jungen Kollegen Simon Stenger bezeichnet Hoteldirektor Joachim Beck als „Sechser im Lotto". Dass durch die multiple Entwicklungsstörung die Auffassungsgabe des jungen Mannes etwas verlangsamt ist, macht dieser durch brennende Leidenschaft für die Arbeit wett.

Inklusionshotels gibt es inzwischen einige, etwa im Verbund der EMBRACE-Hotels. Den vielleicht markantesten Unterschied des 72-Betten-Hotels in Unterfranken zu den meisten anderen Häusern bringt Hoteldirektor Beck in einem Satz auf den Punkt: „Ich will nicht mit dem Thema Behinderung werben." Deshalb wolle er sich auch keinesfalls einer Kette wie Embrace anschließen. Das bedeutet: Die meisten Gäste, die in Marktbreit anreisen, wissen zunächst nicht, dass in dem Hotel elf Menschen mit Behinderung und Schwerstbehinderung beschäftigt sind. Sie merken dies erst nebenher während des Aufenthalts. Er wolle dadurch vermitteln, dass Inklusion Normalität sei, begründet der Hoteldirektor.

Erfolgreiches Konzept

Und das Konzept scheint aufzugehen: Auf dem Portal Booking.com wird das Haus mit einer stolzen Durchschnittszahl von 8,4 von maximal zehn Punkten bewertet, in Kommentaren werden immer wieder das freundliche Personal und die angenehme Atmosphäre im Haus gelobt. In diesem Jahr rechnet Beck mit einer Bettenauslastung von 60 Prozent – der Durchschnitt liegt bei Hotels in der Region Unterfranken bei 34 Prozent. Die hohe Auslastung erzielt das InHotel wohl zudem, weil es ganz verschiedene Zielgruppen erreicht: Im Haus befinden sich fünf Seminarräume, je nach Größe für

Simon Stenger arbeitet als Servicekraft im InHotel Mainfranken, für seinen Chef ist der junge Mann ein „Sechser im Lotto". Foto: Michaela Schneider

zehn bis 100 Personen. Das Haus ist von der Autobahn A7 in wenigen Minuten zu erreichen und bietet sich als Zwischenstopp an. Und es lockt Radfahrer, die auf dem nahen Mainradweg unterwegs sind.

Entschleunigt

Was aber kennzeichnet die besondere Atmosphäre im Hotel? Es gehe „ein bisschen entschleunigt" zu, sagt der Hoteldirektor. Vielleicht dauere es einmal nicht zwei, sondern zehn Minuten, bis ein Kundenwunsch erfüllt ist. Doch gerade das erlebten viele Gäste als angenehm und entspannend. Ebenso wie die Mitarbeiter. Ein Besuch in der Küche bei der gelernten Hauswirtschafterin Alexandra Muthig, die gerade sechs Blech Zitronenkuchen backt. Im jungen Alter von 19 Jahren hatte die heute 45-Jährige einen schweren Autounfall. Die Folge: ein Schädelhirntrauma – und Alexandra Muthig musste alle Grundfähigkeiten neu erlernen. Sie sei manchmal langsamer, vergesse schnell etwas – und brauche dann Zeit, sich zu sammeln, erzählt die zweifache Mutter. Im InHotel bekäme sie diese Zeit, die Kollegen unterstützten sie. An früheren Arbeitsplätzen sah dies anders aus. „Da hieß es: Du musst jetzt – und dann ging gar nichts mehr", erinnert sich Alexandra Muthig. Auch im InHotel habe man manchmal Stress, aber der gehe wieder vorbei.

Aus der Not heraus

Geboren wurde die Idee zu dem Inklusionshotel übrigens aus der Not heraus. Einst beherbergten die zum Teil fast 200 Jahre alten Gebäude eine private Realschule mit Internat. Nach jahrelangem Leerstand kaufte im Jahr 2000 der Sozialverband Arbeiterwohlfahrt (AWO) einen Teil der Gebäude und eröffnete ein Jahr später eine Bildungsstätte. Im Dezember 2014 wurde die AWO-Akademie geschlossen – und nun stellte sich die Frage: Was tun mit dem Haus, das Seminarräume, einen gastronomischen Bereich und Zimmer, viele davon behindertengerecht, beherbergt? Die Idee

> *„Wir haben die Erfahrung gemacht, dass selbst behinderte Menschen mit ganz schlechten Prognosen sich unglaublich entwickeln können, wenn ihnen ein Job Spaß macht."*

zum Inklusionshotel entstand. Die ersten Übernachtungsgäste wurden Anfang 2015 begrüßt, die AWO-Akademie wurde im fließenden Prozess in Richtung Hotel weitergeführt. Bis zur offiziellen Anerkennung als Inklusionshotel sollte noch eine Weile vergehen, diese liegt seit 1. Juli 2016 vor.
Hoteldirektor Joachim Beck ist von Beginn an dabei – und das mit Leib und Seele. Warum ihm die Arbeit Spaß macht? Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt keine Chance haben, erhalten hier nicht nur Beschäftigung, sondern sinnvolle Aufgaben und sind in ihren Arbeitsbereichen wirklich wichtig. „Wir haben die Erfahrung gemacht, dass selbst behinderte Menschen mit ganz schlechten Prognosen sich unglaublich entwickeln können, wenn ihnen ein Job Spaß macht", sagt der 53-Jährige. Und vermitteln will und kann er eben auch: Inklusion bedeutet Normalität.

Hauswirtschafterin Alexandra Muthig genießt die Arbeitsatmosphäre im InHotel und lobt die netten Kollegen und „das ganze Drumherum".
Foto: Michaela Schneider

Bezahlte Anzeige

Kleiner Kärntner Alkoholführer

© Eric 2017

Der Dozent traf seinen Freund Groll im Theatercafé in Klagenfurt. Dort liegen ausländische Zeitungen auf, die Atmosphäre entspricht der eines Wiener Kaffeehauses und das Publikum ist nicht so blasiert wie im Hotelcafé Sandwirth. Letzteres verfügt allerdings über eine von zwei Behindertentoiletten der Kärntner Landeshauptstadt (die zweite befindet sich in einem von der Caritas geführten Café am Domplatz). Für eine Landeshauptstadt mit nahezu hunderttausend Einwohnern ist das eine Menge, sagte sich Herr Groll. Man musste sich also zwischen einer Wohltat fürs Gemüt oder einer Wohltat fürs Gesäß entscheiden.

Dass Adolf Hitler bei seinen drei Klagenfurt-Besuchen immer im Hotel Sandwirth abstieg, solle man den heutigen Betreibern nicht vorwerfen, dachte Herr Groll, wiewohl ihm bewusst war, dass in Klagenfurt und den Touristenorten Krumpendorf, Pörtschach und Velden am nahen Wörthersee noch so manche Familienhotels und Nobelresorts geführt werden, deren Betreiber in direkter Linie von Kärntner SS-Kriegsverbrechern abstammten und nicht nur den arisierten Besitz der Väter und Großväter, sondern auch deren Weltanschauung übernahmen und Kritiker dieses Umstands ohne zu zögern mit Prozessen überziehen – vertreten von alteingesessenen Klagenfurter Rechtsanwaltskanzleien, deren Ursprünge ebenfalls im Dritten Reich liegen.

„Freund Groll", sagte der Dozent. „Wie Sie wissen, nehme ich an einem Seminar über abweichendes Sozialverhalten im Fünf-Sterne-Plus-Schlosshotel Seefels teil, das im Übrigen mit dem Rollstuhl nicht befahren werden kann. Das Seminar ist skurril, so ist aber auch das Haus." Mit diesen Worten setzte der Dozent sich zu seinem Freund an den Tisch. Der schob Zeitungen zur Seite und bestellte ein Glas Rotwein. Die Wirtin brachte das Verlangte. Woher der Wein stamme, erkundigte sich Groll. Aus dem Burgenland, antwortete die Frau. Ob er das Etikett sehen könne, fragte Groll weiter. Gern, sagte die Wirtin und reichte die Flasche. Der Wein stammte aus Jois am Neusiedlersee, Groll nahm einen Schluck und war zufrieden. „Neuerdings wird man in Kärntner Lokalen mit Kärntner Weinen traktiert", erklärte Groll, zum Dozenten gewandt. „Man muss da sehr aufpassen, denn bis jetzt haben die Kärntner Weine, auch wenn sie mit Pomp und Trara beworben und nicht eben preiswert dargereicht werden, mit jenen Rebengewächsen, die wir schätzen, nur sehr wenig zu tun. Meist handelt es sich um kurzatmige, saure Tropfen."

„Und in den anderen Fällen?"

„Sie kennen den Begriff ‚Château Migraine'?", fragte Groll.

Der Dozent lächelte. „Aus leidvoller Erfahrung."

„Nun, damit ist das Notwendige zum Kärntner Weinbau gesagt."

„Seltsam", sagte der Dozent. „Es ist doch bekannt, dass zumindest die Römer, wenn nicht schon die Etrusker und Kelten, in Kärnten Wein gefechst haben."

„Das mag sein", erwiderte Groll. „Aber wir wissen nicht, wie der Wein geschmeckt hat."

„Da mögen Sie recht haben", gab der Dozent zu.

„Allerdings gibt es eine Gemeinsamkeit zwischen Etruskern, Kelten und Römern."

„Ich höre", der Dozent beugte sich nach vor.

„Ihre Reiche sind untergegangen, die Völker sind ausgestorben", sagte Groll.

„Und Sie meinen … dass der Kärntner Wein daran schuld ist?"

„Es ist zumindest nicht auszuschließen. Neueren önologisch-archäologischen Forschungen zufolge …"

„Hören Sie auf!" sagte der Dozent mit lauter Stimme. „Geben Sie doch zu, dass Sie ein Vorurteil, eine Voreingenommenheit, ja eine ausgewachsene Idiosynkrasie gegen den Kärntner Weinbau hegen!"

„Sie machen mich stolz", sagte Groll. „Was heißt Idio …?"

„Eine Idiosynkrasie ist eine sehr starke Abneigung, der Begriff ist zwischen dem schwächeren Ennui und dem stärkeren Hautgout angesiedelt."

„Großartig", sagte Groll. „Wenn Sie mich bitte für alle drei vormerken möchten!"

„Gern", sagte der Dozent und bestellte ein Bier, erkundigte sich aber nach der Marke und gab sich mit Murauer Bier zufrieden. „Auch beim Bier muss man in Kärnten aufpassen", meinte er im Verschwörerton. Es gebe da ein „Schleppe Kreativbier", ein „Wimitzer Lemisch Bräu …"

„Um Gottes willen!", rief Groll. „Ein faulendes Bier aus Lehm?"

„Arthur Lemisch war der Kärntner Landverweser Anfang der zwanziger Jahre, ein rabiater Deutschnationaler, in jeder Kärntner Stadt finden Sie nach ihm benannte Straßen und Schulen."

„Sagte ich doch: Landverweser. Ein faulendes, braunstichiges Bier."

„Nicht zu vergessen, das ‚Hirter Privat Pils'", fuhr der Dozent fort. „Für einen sensiblen Soziologen wie mich ist diese Namensgebung fatal, erinnert sie doch an die unsägliche Philosophie des „Mehr privat – weniger Staat", wie die österreichische Variante des Neoliberalismus heißt, eine Philosophie, die zweistellige Arbeitslosenraten, industriellen Niedergang und eine sagenhafte Vermögenskonzentration in den diversen Privatstiftungen der Flick, Horten, Glock, Piëch und anderen befeuerte. Der vielfach verurteilte Herr Kulterer von der Hypo Alpe Adria war Vorstand der Flick-Stiftung und auch sein Nachfolger kommt aus dem Umkreis der Kärntner Skandalbank."

„Ich sehe, in Kärnten ist sowohl das Bier- als auch das Weintrinken eine heikle Sache. Da bedarf es historischer Expertise."

„Sie sagen es", erwiderte der Dozent. Herr Groll bestellte ein weiteres Glas vom Joiser Zweigelt.

Ich sehe Licht

Klingt komisch, ist aber so. Als behinderter Mensch denkt man nicht ständig über seine Behinderung nach. Auch wenn viele Menschen ohne Behinderung dies vermuten.

Was diese nicht behinderten Menschen vielleicht auch noch überrascht, ist der Umstand, dass ich mir als Rollstuhlfahrer keine Gedanken darüber mache, wie es ist, als blinder Mensch zu leben. Deshalb war es für mich auch sehr spannend, als eine Freundin mich fragte, ob ich mit ihr zum „Dialog im Dunkeln" gehen möchte. Diese Freundin ist selbst nicht behindert, aber sie hat davon gehört und wollte unbedingt diese Erfahrung machen. Essen in völliger Dunkelheit, ohne zu wissen, was auf dem Teller liegt. Und eine halbe Stunde lang in absolutem Schwarz zu spazieren. Geleitet von einem blinden Guide, marschieren die Besucherinnen und Besucher durch ein Stadtszenario, wandern über Waldboden, müssen kleine Abhänge runter tapsen und dabei aufpassen, dass sie nicht über Stufen und Gehsteigkanten stolpern.

> *Was nicht behinderte Menschen vielleicht überrascht, ist der Umstand, dass ich mir als Rollstuhlfahrer keine Gedanken darüber mache, wie es ist, als blinder Mensch zu leben.*

Diesen Teil der „Dialog-Im-Dunkel"-Erfahrung habe ich ausgelassen. Für mich war es schon Herausforderung genug, einem blinden, mir fremden Menschen zu vertrauen und mich von ihm in das absolut lichtleere Restaurant führen zu lassen. Er ging rückwärts vor mir und ich hielt seine Hand. Mit seinen Kommandos „Jetzt etwas nach rechts", „Jetzt gerade aus", „Achtung, nun geht es leicht bergab" habe ich mich im Schneckentempo meinem Tisch angenähert. Dort angekommen, konnte ich nur daran denken „Bitte leer mir nicht das Getränk über den Joystick!" und „Woher soll ich wissen, wo mein Mineralwasser eigentlich steht?!"

Im Laufe des Erwachsenwerdens lernt man mit Messer und Gabel umzugehen und ich bilde mir ein, die beiden ganz gut im Griff zu haben! Aber an diesem Abend, wurde ich wieder zum ein Jahre alten Martin. Ja! Ich habe teilweise mit den Fingern gegessen. Und ich bin mir ziemlich sicher, dass ich nicht der einzige war!

Zwischen Suppe und Hauptgang meldete sich meine Blase. Also musste mich unser persönlicher Kellner wieder an der Hand nehmen und aus dem Restaurant geleiten. Um zum barrierefreien WC zu gelangen (sein Geschäft musste man nicht im Dunkeln verrichten!), musste ich ein kurzes Stück des Trails bezwingen. Zu meiner Erleichterung wurde ich im Licht einer Taschenlampe geleitet. Trotzdem übersah ich im kleinen Lichtkegel der Smartphone-Leuchte das Ende einer Asphaltplatte. Der daraus resultierende Höhenunterschied war an sich nicht gravierend, aber gepaart mit dem Überraschungsmoment und der Tatsache, dass ich nicht angeschnallt war, führte das abrupte Absinken meiner Vorderräder – runter auf den nun folgenden Waldboden – zu einer unerwarteten Action-Einlage.

In dem Augenblick, als meine Vorderräder den Waldboden berührten, entstand ein Gefälle, das meinen sonst so trägen Hintern in Bewegung setzte. Alles ging in Zeitlupe. Keine Chance mehr, mich irgendwo festzuhalten. Der Martin-Zug war auf Schiene. Endstation: Waldboden. Zwischen den Beinen meiner Führerin. Direkt im Zentrum des Lichtkegels! Punktlandung, sozusagen. Da das Licht immer noch auf mich gerichtet war und mich etwas blendete, konnte ich den Gesichtsausdruck meiner Begleiterin nur erahnen, aber das Entsetzen in ihrer Stimme und das Zittern ihrer Beine sprachen Bände.

Foto: Habacher

Ein kurzer interner Systemcheck ergab – keine Brüche. Gut, dachte ich, also kümmerte ich mich mal um die liebe, zitternde Frau, die immer noch über mir stand.

Am Ende dieses Abends war ich satt, mein Knie tat etwas weh, ich hatte Sand in den Socken und der Unterhose und meine Freundin war begeistert, die Erfahrung gemacht zu haben!

À bientôt
Le petit fils

> *Alles ging in Zeitlupe. Keine Chance mehr, mich irgendwo festzuhalten. Der Martin-Zug war auf Schiene. Endstation: Waldboden. Zwischen den Beinen meiner Führerin. Direkt im Zentrum des Lichtkegels! Punktlandung, sozusagen.*

Barrierefreie Teilnahme am Elternsprechabend

Ein Elternpaar, beide gehörlos, hat sich an die Behindertenanwaltschaft gewandt, da es aufgrund schulischer Probleme ihrer beiden Söhne massive Schwierigkeiten mit der Schulbehörde ihres Wohnsitzbundeslandes hatte. Die Schulbehörde hatte die Eltern aufgrund der schulischen Probleme der Volksschüler dazu verpflichtet, an regelmäßigen, zweimal im Monat stattfindenden Elternsprechabenden teilzunehmen, um über pädagogische Probleme ihrer beiden Kinder unterrichtet zu werden und über Lösungen mitzubestimmen.

Aufgrund ihrer Behinderung waren die gehörlosen Eltern verpflichtet, an jedem dieser Termine jeweils zwei GebärdensprachdolmetscherInnen auf eigene Kosten mitzubringen.
Bereits nach wenigen Monaten hatte das Elternpaar die von anderen Institutionen zur Verfügung gestellten finanziellen Mittel für individuell erforderliche Gebärdensprachdolmetschleistungen aufgebraucht und sah sich nicht in der Lage, die weiterhin erforderlichen Kosten für die anstehenden Elternsprechabende aus eigenen Mitteln bezahlen zu können. Erst nachdem mehrere eigene Beschwerden der Eltern bei der Schulbehörde – sogar über den Direktor der Schule selbst – eine Kostenübernahme durch die Schulbehörde zu erreichen, keinen Erfolg zeigten, kam das Elternpaar auf Vermittlung anderer Behörden zur Behindertenanwaltschaft.
Erst wurde die Schulbehörde schriftlich auf die Verpflichtungen zur Vermeidung kommunikativer Barrieren bei Menschen mit Behinderung aufmerksam gemacht. Da die Schulbehörde der Behindertenanwaltschaft mitteilte, dass keine Zahlungen übernommen werden könnten, riet die Behindertenanwaltschaft den Eltern zu einem Schlichtungsverfahren beim Sozialministeriumservice. Bei diesem Schlichtungsgespräch, an dem die Behindertenanwaltschaft als Vertrauensperson teilnahm, kam es aufgrund des weiterhin beibehaltenen Rechtsstandpunktes der Schulbehörde zu keiner Einigung.
Daraufhin wandte sich die Behindertenanwaltschaft an das Bundesministerium für Bildung. Das zuständige Bundesministerium teilte die Auffassung der Behindertenanwaltschaft und stellte in seinem Schreiben klar, dass Bildung die Aufgabe der Republik sei und Maßnahmen zur Barrierefreiheit von Menschen mit Behinderung unabhängig von der Art der Schulform und der Schulträgerschaft von Bundesbehörden zu übernehmen seien. Die Schulbehörde des Wohnsitzbundeslandes sei von dieser Anordnung bereits informiert worden und werde zukünftig die Kosten für die Gebärdensprachdolmetschleistungen an den Elternsprechabenden für gehörlose Elternteile übernehmen müssen.

Kommentar der Behindertenanwaltschaft des Bundes:

Der Behindertenanwaltschaft zeigt der Fall erneut ganz deutlich, dass noch viele Schritte unternommen werden müssen, um dem Behindertengleichstellungsrecht wirklich zum gesellschaftlichen Durchbruch zu verhelfen.
Bezogen auf den Sachverhalt wurde vom zuständigen Bundesministerium für Bildung erfreulicherweise festgestellt, dass Bundesbehörden – wie hier beispielsweise Landesschulräte – im Rahmen ihres gesetzlichen Zuständigkeitsbereiches barrierevermeidende Maßnahmen für Menschen mit Behinderung sachlich übernehmen und finanzieren müssen. Befremdlich an dem vorgestellten Sachverhalt ist nur, dass für eine rechtskonforme Entscheidung die zuständige Oberbehörde zu befassen war.

Zu hoffen bleibt, dass aufgrund der Klarheit der erlangten Entscheidung damit eine Art Präzedenzfallentscheidung zugunsten der in der Vergangenheit bereits mehrfach gestellten Anliegen von gehörlosen Eltern in Hinblick auf die mitunter schwierige Kommunikation mit Schulverantwortlichen bzw. -gremien oder der Schulbehörde für die Zukunft getroffen worden ist.

BEHINDERTENANWALT
www.behindertenanwalt.gv.at

Foto: © Fotolia / Christian Schwier

Mehr Bildung, mehr Chancen, mehr Zukunft!

Mit 1.7.2016 wurde in Österreich die *Ausbildungspflicht bis 18* eingeführt. Das bedeutet, dass *alle Jugendlichen unter 18 Jahren*, deren *Schulpflicht im Juli 2017 endet*, danach eine weitere Schule besuchen oder eine Ausbildung machen müssen. Ziel ist, dass alle jungen Menschen eine Ausbildung abschließen, um sie besser auf das spätere Arbeitsleben vorzubereiten.

sozial MINISTERIUM Service

Die meisten Jugendlichen unter 18 erfüllen die Ausbildungspflicht z. B. durch

- Besuch einer weiterführenden Schule
- Besuch einer Lehrausbildung
- Teilnahme an einem Sprachkurs für Jugendliche, die besondere Förderung in der deutschen Sprache brauchen
- Teilnahme an einem Angebot für Jugendliche mit Unterstützungsbedarf (z. B. Jugendcoaching, Produktionsschule)

Auf der Homepage des Sozialministeriumservice finden Sie jene Bildungs- und Ausbildungsangebote, durch deren Absolvierung oder erfolgreichen Abschluss die Ausbildungspflicht erfüllt wird.

www.sozialministeriumservice.at/site/Arbeitsmarktprojekte/Ausbildung_bis_18

Es gibt aber immer noch einige Jugendliche, die ihren Schulbesuch oder ihre Ausbildung abbrechen.
Sie nehmen Hilfsjobs an oder ziehen sich völlig aus Schule und Ausbildung zurück. Für sie gibt es wenig positive Aussichten. Personen, die nur die Pflichtschule besucht haben, droht ein dreifaches Risiko, arbeitslos zu werden, und ein vierfaches Risiko, nur eine Hilfsarbeit zu bekommen.

Neue Perspektiven für Jugend und Wirtschaft

Die AusBildung bis 18 umfasst – neben der Verpflichtung zu einer weiterführenden Ausbildung – eine garantierte bestmögliche Unterstützung von Jugendlichen und Erziehungsberechtigten sowie eine Optimierung der Angebote für alle, die nicht mehr weiter wissen.
Die vom Sozialministeriumservice finanzierten Angebote wie z. B. das Jugendcoaching oder die Produktionsschule helfen jungen Menschen, ihre Interessen und Fähigkeiten herauszufinden – sei es während oder nach der Pflichtschule oder wenn sie Gefahr laufen, ihre Ausbildung abzubrechen. Gemeinsam mit den Jugendlichen wird ein persönlicher Zukunftsplan erarbeitet, mit dem oft auch ungewöhnliche Zukunftswünsche Wirklichkeit werden.
Bildung und Ausbildung sind der Schlüssel für eine gesicherte Zukunft – nicht nur für junge Menschen. Auch für die heimische Wirtschaft stellen motivierte und qualifizierte Fachkräfte eine wesentliche Stärke des Wirtschaftsstandortes Österreich dar.
Alle sind aufgerufen, ihren Beitrag zur AusBildung bis 18 zu leisten.

Nähere Informationen:
www.ausbildungbis18.at
oder
www.facebook.com/AusBildungbis18
Konkrete oder persönliche Fragen beantwortet die Koordinierungsstelle AusBildung bis 18:
Telefon: 0800 700 118
E-Mail: Info@AusBildungbis18.at

sozialministeriumservice.at 05 99 88 österreichweit NEBA NETZWERK BERUFLICHE ASSISTENZ

Atmen, sprechen, essen – ein neuer Anfang

2006, als ich nach einem lebensbedrohenden Sauerstoffmangel aufgrund der Lähmungen wieder aus dem künstlichen Tiefschlaf erwachte und an ein Beatmungsgerät angeschlossen war, stand ich selbst vor vielen scheinbar unüberwindbaren Hindernissen.

Wie kann man leben, wenn man von einer Maschine abhängig ist? Werde ich je wieder sprechen können? Werde ich wieder zu Hause bei meiner Familie leben und mit ihr den Alltag teilen können? Werde ich wieder im Parlament arbeiten können?
Ich hatte zwei Möglichkeiten: resignieren, aufgeben oder ein neues Leben mit Beatmungsgerät beginnen. Für mich stellte sich die Frage in Wahrheit nicht. Nach einem halbjährigen Aufenthalt im Krankenhaus wagten meine Frau Judit und ich den Schritt nach Hause. Anfangs war das sehr schwierig und uns fehlte das Sicherheitsnetz des Krankenhauses. Aber das Leben in den eigenen vier Wänden machte uns allen Mut. Mühsam lernte ich wieder zu sprechen, diktierte meine ersten Gedichte, begann Mails zu beantworten und arbeitete ein paar Monate später sogar wieder im Parlament.

> *Es ist mehr möglich, als man glaubt, wenn man daran glaubt und daran arbeitet.*

Als Folge der Lähmung durfte ich nichts essen und nichts schlucken, weil laut den Ärzten die Erstickungsgefahr beim Schlucken zu groß gewesen wäre. Hinten an meinem Rollstuhl baumelte ein Sack mit brauner Flüssigkeit, mein Jausensackerl. Eine Pumpe versorgte mich daraus mit flüssiger Nahrung, die direkt in die Magensonde eingeführt wurde. Das war eine Qual für mich. Zwar bekam ich genug Kalorien, träumte aber von einem ordentlichen Schnitzel mit Kartoffelsalat zwischen den Zähnen. Essen ist auch Kultur. Bei Tisch zu sitzen und zuzusehen, wie die anderen aßen, machte mich zum neidvollen Außenseiter. Meine kauenden Tischnachbarn hatten meist ein schlechtes Gewissen, was man an ihrem dezenten Essverhalten merkte. Typische Aussagen waren: „Es schmeckt eh nicht so gut“, „Da verpasst du nichts“ oder „Sei froh, dass dir der Kantinenfraß erspart bleibt“. Ich bot ihnen einen Tausch an, Sackerl gegen Teller, darauf eingegangen ist allerdings nie jemand.

Es geht trotzdem

Mit meiner Logopädin übte ich sprechen und vor allem auch singen. Wir waren dabei, die Bundeshymne rauf und runter zu trällern, da eröffnete ich ihr, dass ich vorhatte, wieder richtig essen zu lernen, auch wenn es mir die Ärzte strikt verboten hätten. Sie wurde zu meiner Komplizin. Zunächst wurde Pudding mit schlumpfblauer Farbe eingefärbt und ich schluckte ihn. Die Logopädin saugte danach die Atemkanüle ab, um zu sehen, ob sich der blaue Pudding in die Lunge verirrt hatte. Das war zum Glück nicht der Fall. Dann öffnete sie meine Magensonde und die zwei Löffel blauer Pudding glibberten heraus. Ich grinste und freute mich: „Das ist ja wirklich cool!“
Nach diesem erfolgreichen Test kaufte ich mir einen professionellen Pürierstab. In der Küche war nichts mehr vor ihm sicher.

Alles wurde püriert. Schnitzel, Steaks, Nudeln, Gemüserisotto und selbst die Kärntner Speckjause, auf die ich mich besonders freute. Leider war sie ein ziemlicher Flop, da die Essiggurken den Geschmack dominierten. Ich entwickelte eine eigene Esskultur des pürierten Essens und sammelte meine Erfahrungen im Buch *Das Lamm im Fleischwolf*. Jeden Mittag stand Judit oder eine meiner Assistentinnen in der Küche und passierte mein Mittagessen. Manche scheuten sich, davon zu kosten. Andere kosteten heimlich. Ein Assistent gestand mir, dass er auch zu Hause sein Essen schon pürierte, weil es so lecker schmeckte.
In Italien ist püriertes Essen anscheinend verpönt, das bekam ich auf einer Reise nach Rom im Jahr 2008 zu spüren. Aufregung in einer italienischen Trattoria: Tische wurden gerückt, damit der Elektrorollstuhl Platz fand, die Außenbeleuchtung wurde ab- und mein Beatmungsgerät angesteckt. Ich bestellte Lasagne „frullata passata“, also pürierte Lasagne. Der Kellner runzelte die Stirn, verschwand kurz in der Küche, um uns dann händeringend zu erklären, dass man eine Lasagne nicht passieren könne. Judit ging daraufhin selbst in die Küche und pürierte die Lasagne mit dem Stabmixer. Der Koch sah ihr verzweifelt zu – es brach ihm vermutlich das italienische Herz – und griff sich an den Kopf: Diese Österreicher!
Heute kann ich wieder ganz normal essen, wenn auch etwas langsamer, da ich in meinem Mund alles gründlich pürieren und mehrfach schlucken muss. Ein Wiederkäuer quasi. Auch wenn ich noch immer nicht normal schlucken kann, kann ich mittlerweile doch normal essen. Wenn ich an die Ernährungsberaterin im Krankenhaus zurückdenke, die auf die Frage, ob ich jemals wieder normal essen würde können, antwortete: „Sicherlich nicht. Aber was wollen Sie? Sie sind mit der flüssigen Nahrung ohnehin so gut ernährt wie nie zuvor in Ihrem Leben!“, kann ich nur lachen. Ich habe es trotzdem probiert und geschafft. Es ist mehr möglich, als man glaubt, wenn man daran glaubt und daran arbeitet.

Raus aus dem Selbstmitleid

Im Leben gibt es ständig Wendungen und wir stehen immer wieder vor der Entscheidung, welchen Weg wir einschlagen wollen. Es gibt jene, die sich treiben lassen und meinen: „Ich bin Opfer des Schicksals. Mir geht es schlecht, ich werde vom Leben benachteiligt, es liegt nicht in meiner Hand.“ Damit macht man es sich leicht und gibt die Eigenverantwortung ab, nimmt sich gleichzeitig aber auch die Chance, sein Leben selbstbestimmt zu führen. Man sollte sich sagen: „Ich bin kein Opfer. Es ist mein Leben und ich bestimme, wohin es geht.“

Diesen Text haben wir mit freundlicher Genehmigung des Verlages Ueberreuter aus dem Buch „Mit Mut zum Glück – Das Leben wagen“ von Franz-Joseph Huainigg übernommen.

Franz-Joseph Huainigg
Mit Mut zum Glück – Das Leben wagen

Hardcover mit Schutzumschlag,
176 Seiten, € 19,99

Das Buch kann über www.ueberreuter-sachbuch.at bestellt werden.

Abo-Vorteil:

Wer sich jetzt für ein Abo unserer Zeitschrift entscheidet, bekommt dieses Buch als Einstiegsgeschenk von uns!

Weitere Infos:

www.behindertemenschen.at

Weitere Abo-Vorteile:

30 % Ersparnis
im Vergleich zum Einzelheft-Kauf

digitaler Vollzugriff
auf alle Hefte und mehr als 1000 Artikel

25 Jahre Peer-Beratungsstelle

Erfolgsgeschichte von BIZEPS

Mit einem „Tag der offenen Tür" feierte die Peer-Beratungsstelle BIZEPS kürzlich ihren 25. Geburtstag. Aus einer Selbsterfahrungsgruppe heraus entstand das 1. österreichische Zentrum für Selbstbestimmtes Leben.

Behinderte Menschen unterstützen und begleiten andere behinderte Menschen (und ihre Angehörigen) in ihrem individuellen Anliegen. Das war und ist auch heute noch der Schwerpunkt der Tätigkeit des am 12. März 1992 eröffneten Behinderteninformationszentrums. Das Angebot von BIZEPS versteht sich als Peer-Beratung (Betroffene beraten Betroffene) nach den Grundsätzen der internationalen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung. Der behinderte Mensch ist die beste Expertin und der beste Experte in seiner und ihrer Sache. Die Beratung erfolgt in der Begegnung auf Augenhöhe. Im Frühjahr 1994 schließlich wurde der Verein BIZEPS gegründet, das 1. österreichische Zentrum für Selbstbestimmtes Leben. Das Kerngeschäft bzw. das Herzstück von BIZEPS ist auch heute noch die Peer-Beratung. Auf die Ausbildung und Fortbildung seiner Beraterinnen und Berater legt BIZEPS einen großen Wert. Darüber hinaus ist BIZEPS auch Interessenvertretung und setzt sich behindertenpolitisch für die Gleichstellung von behinderten und nicht-behinderten Menschen ein. Und schließlich darf sich BIZEPS mit Recht auch als der größte Online-Nachrichtenanbieter für den Behindertenbereich in Österreich bezeichnen. BIZEPS ist darüber hinaus auch international mit anderen Selbstbestimmt-Leben-Organisationen gut vernetzt.

BIZEPS

Am Tag der offenen Tür, an dem sich viele Gäste aus Österreich ein Stelldichein gaben, wurde an die Geschichte von BIZEPS erinnert – und gefeiert. Und an die Zukunft gedacht: „Der Kampf um Persönliche Assistenz, eine fundamentale Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben, und die umfassende, zügige Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention stehen derzeit an oberster Stelle. Eines müssen wir immer wieder bedenken: Wenn wir heute nix tun, dann leben wir morgen wie gestern", so Gründungsmitglied und Obmann Martin Ladstätter.

BIZEPS: Schönngasse 15–17/4, 1020 Wien
Tel.: +43 1 5238921
office@bizeps.or.at, www.bizeps.or.at

eins

Taubblinde Menschen fordern mehr Unterstützung

Usher ist eine seltene vererbte Krankheit, von der sowohl das Gehör als auch die Augen betroffen sind. In Österreich gibt es 800 bis 1200 Betroffene, der Selbsthilfeverband fordert mehr Assistenz und eine Usher-Sprechstunde.

Usher zu haben, bedeutet in den meisten Fällen, schon mit einer Hörbehinderung auf die Welt zu kommen. Manche Kinder werden gehörlos geboren, bei anderen wird in den ersten Lebensjahren Schwerhörigkeit diagnostiziert. So war es auch bei Julia Moser, Vorsitzende des österreichischen Usher-Forums. In der Pubertät wurde bei ihr dann die fortschreitende Augenerkrankung diagnostiziert, die mit Usher einhergeht. „Das Gesichtsfeld nimmt von der Peripherie her Richtung Zentrum immer weiter ab. Man kann sich vorstellen, durch eine Klopapierrolle durchzuschauen."

Usher wird auch als Taubblindheit bezeichnet, obwohl nicht alle Betroffenen vollständig Gehör und Sehsinn verlieren. Der Begriff vermittelt aber einen Eindruck von den Herausforderungen, mit denen Betroffene im Alltag konfrontiert sind. Denn es gelingt nicht, das fehlende Hören durch das Sehen auszugleichen – oder umgekehrt. Je weiter die Krankheit fortschreitet, desto wichtiger wird die professionelle Unterstützung. „Taubblinden-Assistenz ist in Österreich kein anerkanntes Berufsbild, es gibt daher auch keine Ausbildung dafür. Wir fordern das als Selbsthilfegruppe ", so Julia Moser.

Eine weitere Forderung: Eine Usher-Sprechstunde oder -Ambulanz an einem Krankenhaus, wo Spezialisten für Augen, Ohren und Genetik zusammenarbeiten und die Krankheit mit ihren Subtypen schnell erkennen. Nur dann kann eine genau abgestimmte Therapie starten – eine dringend notwendige Hilfe für Kinder und Eltern beim Umgang mit der Krankheit.

Neben Medizin und persönlicher Assistenz brauchen Menschen, die kaum oder nicht sehen und hören können, auch Unterstützung durch Technologie, etwa durch den sehenden Schuh, der vibriert, wenn ein Hindernis auftaucht. Oder ein Handschuh, der beim Lormen – einem auf die Hand getippten Alphabet – unterstützt. Technologische Neuigkeiten gibt es also, bei Medizin und persönlicher Assistenz braucht es noch Fortschritte. Nur so kann das Ziel der Selbsthilfegruppe näher rücken, trotz der seltenen Krankheit Usher ein selbstbestimmtes Leben zu führen. (Quelle: science.orf.at)

Info: https://usher-taubblind.at

eins

Barrierefreies Bauen zahlt sich aus

Barrierefrei bauen ist teuer – mit diesem Mythos räumt eine aktuelle Studie zu den tatsächlichen Kosten des barrierefreien Bauens auf. Barrierefreies Bauen ist keine Frage der Kosten, sondern vielmehr der Konzeption und Planung.

Barrierefrei baut es sich kaum teurer als „konventionell". Das ergab eine Studie im Auftrag des Deutschen Städte- und Gemeindebunds. Wird Barrierefreiheit bereits bei der Planung berücksichtigt, liegt der Unterschied in den Gesamtkosten bei ungefähr einem Prozent. Werden die Mehrkosten von rund einem Prozent in Beziehung zum Anstieg der Grundstückskosten, Kaufpreise oder auch der Grunderwerbssteuer in den vergangenen Jahren gesetzt, erscheinen sie vernachlässigbar gering, so das Ergebnis der Studie.

Besonders groß ist der Unterschied zwischen Neu- und Umbau. Konzipiert der Bauherr eine 75-Quadratmeter-Wohnung barrierefrei, bezahlt er laut Studie für die Barrierefreiheit 1600 Euro. Eine Untersuchung von Prognos zeigt dagegen, dass der barrierefreie Umbau einer Wohnung 19.100 Euro kostet. Bei vollständiger Barrierefreiheit ergaben sich pro Quadratmeter Mehrkosten von 21,50 Euro. Eine günstigere Variante mit Schwellen von maximal zwei Zentimetern im Bereich von Dusche und Balkon ergab sogar nur Mehrkosten von 9,20 Euro pro Quadratmeter.

Analysiert wurde nach den 140 Kriterien für barrierefreies Bauen nach DIN-Norm. Bei 130 Kriterien kam es zu keinerlei Mehrkosten. Am meisten ins Gewicht fällt der Aufzug bei Gebäuden mit weniger als vier Stockwerken. Dieser ist nämlich erst ab vier Etagen vorgeschrieben. Bei einem Gebäude mit drei Geschossen kostet ein Aufzug mindestens 35.000 Euro. Ebenfalls zu Mehrkosten kommt es bei den breiteren Fluren, bodengleichen Duschtassen und im Trockenbau bei Nachrüstungsmöglichkeiten für Haltegriffe.

Besonderen Wert sollten Bauherren auf barrierefreie Haus- und Wohnungszugänge, einen barrierefreien Aufzug, geeignete Türen und barrierefreie Bäder legen. Die Studie rät zudem dazu, das staatliche KfW-Kreditförderungsprogramm „Altersgerechtes Umbauen" auf den Neubau auszuweiten. Ein durchdachtes Konzept für Barrierefreiheit bedeutet Komfort für alle Altersklassen und in allen Lebenslagen.

Zur Erinnerung: Zu ähnlichen Ergebnissen kam schon vor Jahren eine Schweizer Studie der ETH Zürich.

Nachzulesen unter:
https://www.dstgb.de/dstgb/Homepage

eins

Petition gegen Zwangseinweisungen in Heime

„Stellen Sie sich vor, Sie müssten Ihre Wohnung aufgeben und gegen Ihren Willen in ein Zimmer in einem Wohnheim ziehen."

„Sie könnten dort nicht mehr frei bestimmen, was Sie wann essen möchten oder wann Sie duschen oder wann Sie abends ins Bett gehen möchten. Auch könnten Sie sich nicht aussuchen, wen Sie in Ihre Intimsphäre lassen, auf wen Sie angewiesen sein werden und wem Sie vertrauen. Unvorstellbar? Vielen Menschen mit Behinderung droht genau dieses Schicksal. In Deutschland, im Jahr 2017" – so heißt es im Text zur Petition gegen Zwangseinweisungen in Heimen, die kürzlich die Initiative AbilityWatch auf der Internetplattform change.org gestartet hat. Hintergrund: In Deutschland gilt seit 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention. Dort ist in Art. 19 eindeutig geregelt, dass zu gewährleisten ist, dass Menschen mit Behinderung „gleichberechtigt mit anderen die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben".

In Deutschland sieht die Realität anders aus. Ende 2016 wurde nach mehrjährigen Diskussionen das Bundesteilhabegesetz verabschiedet. Dort findet sich – wie bisher – die Regelung, dass grundsätzlich nur die angemessene, also kostengünstigere Leistung zu gewähren ist.

Binnen einer Woche unterzeichneten mehr als 45.000 Menschen die bei change.org eingestellte Petition und setzten damit ein „eindrucksvolles Zeichen gegen PolitikerInnen, die Zwangseinweisungen und die Beschneidung des Selbstbestimmungsrechts behinderter Menschen vorantreiben", so die Initiatoren.

emg

Frohe Botschaft in leichter Sprache

Das Projektteam „Evangelium in Leichter Sprache" überträgt Texte der Bibel für Menschen mit Lernbeeinträchtigung in leichte Sprache.

Dabei handelt es sich um eine Kooperation des Katholischen Bibelwerks e.V. Stuttgart, des Katholischen Bibelwerks im Erzbistum Bamberg und der Akademie Caritas-Pirckheimer-Haus (CPH) in Nürnberg. Jede Woche wird ein neuer Text inklusive der eigens gefertigten Illustration eines Künstlers auf die Internetseite www.evangelium-in-leichter-sprache.de als Vorbereitung auf den nächsten Sonntagsgottesdienst gestellt, inklusive einer Erklärung zur Entstehung. Neun bis zehn Wochen Arbeit stecken in jedem Text. Die erste Übertragung in leichte Sprache übernahm Schwester Paulis Mels vom Orden der Franziskanerinnen vom Heiligen Märtyrer Georg zu Thuine, von der seinerzeit auch die Initiative zum Projekt ausging. Die Textversion wird einer Prüfgruppe mit schwerstbehinderten Menschen vorgestellt, die Resonanz arbeitet die Ordensfrau in den Bibeltext ein. Die neue Version schickt sie zu Theologen ans Bibelwerk nach Stuttgart zur Qualitätskontrolle unter der Fragestellung: Kann man den Text exegetisch verantworten? Zur letzten Prüfung landet das Werk schließlich bei Claudio Ettl, Theologe beim CPH, und seiner Kollegin Barbara Reiser, einer 33-jährigen Frau mit Down-Syndrom. Erschienen ist im Herbst 2016 das Buch „Bibel in leichter Sprache. Evangelien der Sonn- und Feiertage im Lesejahr A" mit Texten, Illustrationen und Erklärungen – und vor kurzem das Lesebuch „Jesus erzählt von Gott". Aktuell übersetzt das Projektteam das Markusevangelium. „Als nächstes wollen wir an die alttestamentlichen Psalmen ran", kündigt Claudio Ettl an.

Michaela Schneider

Hawking: „Bin Archetypus eines behinderten Genies“

Nach der Prognose seiner früheren Ärzte müsste er schon lange tot sein: Doch Stephen Hawking lebt. Kürzlich feierte der weltbekannte Physiker seinen 75. Geburtstag.

Körperlich nahezu bewegungsunfähig, läuft sein Geist weiter auf Hochtouren. Der an der Muskel- und Nervenkrankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) erkrankte Hawking begeistert die Fachwelt mit seinen Theorien zum Ursprung des Kosmos und zu monströsen Schwarzen Löchern. Hawking beschäftigte sich mit Albert Einsteins Allgemeiner Relativitätstheorie und konnte zeigen, dass sie einen Anfang des Universums voraussagte. Doch machten ihn nur seine Theorien berühmt? Hawking argwöhnt, dass da noch etwas anderes dahinterstecken könnte: „Ich bin der Archetypus eines behinderten Genies“, sagte er kürzlich dem Sender BBC. „Die Menschen sind fasziniert von dem Gegensatz zwischen meinen extrem eingeschränkten körperlichen Fähigkeiten und den gewaltigen Ausmaßen des Universums, mit dem ich mich beschäftige.“

Ecuador: Präsident im Rollstuhl

Mit Lenín Moreno wurde Anfang April in einer knappen Stichwahlentscheidung (51,2 %) ein rollstuhlfahrender Politiker zum Staatspräsidenten von Ecuador gewählt.

Der Kandidat des linken Regierungsbündnisses Alianza País übernimmt das Amt von Rafael Correa, an dessen Seite er zwischen 2007 und 2013 Vizepräsident war. Seit einem Raubüberfall auf ihn vor fast 20 Jahren sitzt Lenín Moreno im Rollstuhl. Der Sohn einer Lehrerfamilie aus dem Süden Ecuadors hatte Verwaltungslehre in Quito studiert und sich später als Beamter und im Tourismussektor verdient gemacht, doch der Raubüberfall brachte ihn beruflich und persönlich auf eine neue Bahn. In der Lach-Therapie entdeckte Moreno für sich eine Methode, die ihm half, die unerträglichen Schmerzen zu überwinden. Diese Erfahrung wollte er später an andere weitergeben. Er gründete eine Stiftung, die den Humor als Lebensstil förderte und schrieb etliche Bücher darüber.

(Quelle: NZZ)

PeRu

Lenín Moreno hält während des Wahltages eine Ansprache in Quito. Foto: REUTERS/Mariana Bazo

BUNDESPRESSEDIENST ÖSTERREICH

Sie haben Fragen …

- an den Bundeskanzler, an den Bundesminister für Kunst und Kultur, Verfassung und Medien, an die Staatssekretärin für Diversität, Öffentlichen Dienst und Digitalisierung
- zu aktuellen Themen der Regierungspolitik
- zur Europäischen Union
- zur öffentlichen Verwaltung in Österreich
- zu E-Government
- zu Handy-Signatur und Bürgerkarte

Bürgerinnen- und Bürgerservice – Service- und Europatelefon

Servicezeiten: Montag bis Freitag, 8 bis 16 Uhr (werktags)

☎ 0800 222 666 (gebührenfrei aus ganz Österreich)
@ service@bka.gv.at
✉ Bürgerinnen- und Bürgerservice, Bundeskanzleramt, Ballhausplatz 1, 1010 Wien
+43 1 531 15-204274

Beim Team des Service- und Europatelefons des Bundeskanzleramtes ist Ihr Anliegen in den besten Händen. Sie bekommen umfassende und kompetente Beratung und Information.

ENTGELTLICHE EINSCHALTUNG

Fotos: Gudrun Freund

„Lasst mich gewinnen! Aber wenn ich nicht gewinnen kann, dann lasst es mich mutig versuchen."
Special-Olympics-Eidesformel

Gudrun Freund

„Herzschlag für die Welt"

Zum zweiten Mal nach 1993 war Österreich von 14. bis 24. März 2017 Gastgeber der Special Olympics World Winter Games. 2700 Athletinnen und Athleten aus 106 Ländern erlebten in Schladming, Graz und der Ramsau spannende Wettbewerbe in einer unvergleichlichen Atmosphäre des Miteinanders und der Emotion.

„Herzschlag für die Welt", so lautete das Motto der Special-Olympics-Weltwinterspiele 2017. Der Herzschlag für die Inklusion beeinträchtigter Menschen war weltweit zu hören. Wie groß die Begeisterung der Sportlerinnen und Sportler sowie der Fans, Betreuerinnen, Betreuer und Familienmitglieder war, zeigte sich deutlich an den Zuschauermengen bei den einzelnen Veranstaltungen und Siegerehrungen.
Die Eröffnung der Weltwinterspiele 2017 fand in Anwesenheit von Bundespräsident Alexander Van der Bellen bei widrigsten Wetterbedingungen im Planai-Stadion statt. Trotz strömendem Regen hielten die 15.000 Zuschauerinnen und Zuschauer bis zum Ende im Stadion durch. Nach dem verregneten Eröffnungstag mussten die ersten Bewerbe bei den Langläufern und im Schneeschuhlauf verschoben werden. Ab dem dritten Tag war Sonnenschein der ständige Begleiter der Spiele.

40 Siegerehrungen an einem Tag

Die ersten Siegerehrungen fanden in Schladming statt. Es standen 40 Zeremonien für die Alpinen Skifahrerinnen und -fahrer auf dem Programm! Medaillen und Bänder wurden an die Sieger und Platzierten aller Levels im Super G vergeben. Obwohl die Zeremonien über drei Stunden in Anspruch nahmen, blieben Fans, Familien und Sportlerinnen und Sportler bis zur letzten Ehrung und applaudierten den Gewinnerinnen und Gewinnern. Die Freude der Athletinnen und der Athleten war unbeschreiblich, die Begeisterung und die große Aufregung waren in jedem Gesicht zu sehen. Insgesamt fanden während der Special Olympics rund 1000 Siegerehrungen statt, bei denen 4600 Medaillen vergeben wurden.

207 Medaillen für Österreich

Österreich war mit 320 Athletinnen und Athleten vertreten und holte insgesamt 207 Medaillen. 66 Gold-, 75 Silber- und 66 Bronzemedaillen in den neun Sportarten. Die Geschwister Niklas (24), Patrick (22) und Sabrina (21) Bichlmair aus Innsbruck traten

Fotos: Gudrun Freund

im Eisschnelllauf an und holten jeweils zwei Medaillen. Niklas gewann zweimal Gold, Patrick einmal Gold und einmal Silber, Sabrina einmal Silber und einmal Bronze.

55 Mal Edelmetall für Deutschland

23 Gold-, 19 Silber- und 13 Bronzemedaillen – das ist die beeindruckende Medaillenbilanz der 72 deutschen Athletinnen und Athleten. Bei Special Olympics erhalten durch die Klassifizierung in homogene Leistungsgruppen alle Sportlerinnen und Sportler eine Chance auf Medaillen, auf gute Platzierungen und damit auf Anerkennung.
Während der Wettbewerbe herrschte eine tolle Atmosphäre bei den Teams! Die Stimmung war einmalig. Neue Freundschaften wurden geknüpft und viele Umarmungen ausgetauscht. Die Athletinnen und Athleten aller teilnehmenden Nationen erhielten viel Anerkennung und tolle Rückmeldungen.

Die Weltwinterspiele waren Initialzündung für eine neue Kultur der Begegnung.

Die Sportlerinnen und Sportler zeigten sich selbstbewusst, kommunikativ und immer freundlich lächelnd. Sowohl den Sportbewerben als auch den Siegerehrungen wohnten tagtäglich tausende Menschen bei und sorgten vor Ort für Volksfeststimmung und Gänsehaut-Momente.

Lob für Gastgeberland

Die österreichischen Gastgeber ernteten viel Lob für die ausgezeichnete Organisation der Großveranstaltung. Die Weltwinterspiele waren Initialzündung für eine neue Kultur der Begegnung, die vor allem durch Offenheit, Herzlichkeit und einem Mit- statt Gegeneinander geprägt war. Beeindruckend war überdies die Begeisterung bei Fans und Zuschauern, die bereits vor dem Beginn der sportlichen Bewerbe mittels des Torch Runs durch ganz Österreich und eines äußerst couragiert umgesetzten Host-Town-Programms entfacht worden war.
Die Weltwinterspiele 2017 wurden am Abend des 24. März mit einer bunten Show im Stadion Graz beendet. Leuchtende Herzen und Stars wie Helene Fischer, Andreas Gabalier oder Arnold Schwarzenegger waren Teil der spektakulären Schlussveranstaltung. Für die eigentlichen Stars – die Athletinnen und Athleten – war es der krönende Abschluss erfolg- und erlebnisreicher Tage. Ihre Begeisterung wurde medial in 190 Länder übertragen.

Peter Rudlof

„Da ist einfach mehr passiert“

Statt Studienbetrieb an der Hochschule als Volunteer bei den Special Olympics

Ob Delegationsleitung, Flughafendienst, Versorgung, Transport, Kindersportprogramm, Betreuung von Ehrengästen, Infodesk oder Zeitnehmung. Überall waren rund 300 Studierende der KPH-Graz (Kirchliche Pädagogische Hochschule Graz) bei den Special-Olympics-Weltwinterspielen eine Woche lang als sogenannte Volunteers im Einsatz.

Viele der Studierenden waren von Anfang mit großer Begeisterung dabei, manche wuchsen erst langsam in ihre Aufgaben hinein. Einige geben heute stolz zu, dass sie dankbar sind für diese „Zwangsbeglückung“ einer emotionalen Erfahrung der besonderen Art. Denn ganz freiwillig war der Einsatz zu Beginn nicht. Der Anstoß dazu war von der Leiterin des Instituts für innovative Pädagogik und Inklusion der KPH-Graz (Kirchliche Pädagogische Hochschule Graz) Prof. Mag. Dr. Susanne Herker gekommen. Sie hatte das Rektorat dazu motiviert, eine Woche lang den regulären Studienbetrieb für das Lehramt Primarstufe, Lehramt für Volksschulen, das Lehramt für Sonderschulen und Lehramt für Religionspädagogik auszusetzen und dafür die Special Olympics zu unterstützen.

Neben den Studierenden stellten sich auch ein paar Professoren und Professorinnen der KPH Graz mehrere Tage lang rund um die Uhr zur Verfügung. Die Koordination der Studierenden und der Informationsfluss mit dem Organisationskomitee von der Anmeldung bis zur der Akkreditierung erfolgte durch die Institutsleitung.

Das Organisationskomitee der Special Olympics zeigte sich vom Engagement, der Pünktlichkeit und den teilweise zwölfstündigen Tageseinsätzen der Studierenden begeistert. Die Nachwirkung dieses Einsatzes wird nach Meinung der Initiatorin Susanne Herker noch lange anhalten und hätte durch 100 Seminarstunden niemals gewonnen werden können: „Da ist einfach mehr passiert, denn es wurde damit eine echte Unterstützung einer Wertehaltung gelebt bzw. ermöglicht, deren Weitreichung von vielen nicht gleich erkannt wurde.“ Mit großer Freude nahmen die Studierenden auch die Volunteer-Sportbekleidung von Northland entgegen, die sie als Anerkennung für die geleistete Arbeit behalten dürfen.

Statt Studienbetrieb gab es für Studierende an der Kirchlichen Pädagogischen Hochschule Graz eine Woche lang Mithilfe bei den Special-Olympics-Weltwinterspielen 2017. Foto: Melanie Trampusch

Was sagen Studierende über ihren Einsatz?

„Ich möchte mich bei Ihnen und der KPH für die einmalige Möglichkeit bedanken, dass ich als Volunteer an den Special Olympics Winter Games teilnehmen und diese erleben durfte.“

„Gerade auch hinsichtlich unseres zukünftigen Berufes war es eine wertvolle, wichtige und wunderbare Möglichkeit, die Herzlichkeit, die Begeisterungsfähigkeit und die Leistungsfähigkeit der AthletInnen sowie aller Delegationen zu spüren und mitzuerleben! Eine unvergessliche Woche mit einzigartigen Begegnungen und Erlebnissen!“

„Viele von uns mussten zu ihrem Glück gezwungen werden, aber ich versichere Ihnen, egal mit wem ich mich unterhielt, JEDE/R war im Endeffekt begeistert.“

„Ich werde diese Mega-Stimmung nie vergessen und auch die tolle Sportausrüstung wird mir noch lange dienlich sein!“

„Die Special Olympics waren für mich ein außergewöhnliches Ereignis. Ich konnte Erfahrungen sammeln, Eindrücke gewinnen und die unterschiedlichsten Menschen aus aller Welt kennenlernen. Die Athletinnen und Athleten nahm ich als beeindruckende, energiegeladene, mutige Persönlichkeiten wahr, die in dieser Woche alles gegeben und vieles erreicht haben. Ich bin für das Erleben dieser gemeinsamen Zeit sehr dankbar, da ich viel für mich selbst mitnehmen konnte und erst jetzt im Nachhinein merke, was diese Erfahrungen bei mir ausgelöst haben und wie sehr sie mir helfen, mich persönlich weiterzuentwickeln.“

Susanne Herker

Was bringt der Special-Olympics-Einsatz für Lehre und Studierende?

Im Curriculum „Lehramt für Primarstufe“ ist Inklusion ein sogenanntes Kernelement mit der Bezeichnung „Inklusive Pädagogik mit Fokus auf Begabung und Behinderung“. Dazu sind im Laufe der acht Semester Module wie *Inklusive Primarstufenpädagogik und -didaktik* oder *Schuleingang und Inklusion* im Curriculum zu finden. Eine Veranstaltung wie Special Olympics schafft einen total anderen, einen vorurteilsfreien Zugang zum Thema kognitive Beeinträchtigung. Stigmata wie, diese Menschen wären unzugänglich, Emotionen wären mit ihnen nicht teilbar, körperlich könnten sie nicht gefordert werden bzw. sie forderten sich selbst nicht etc. werden ausgeräumt. Das bestätigen auch Gespräche mit Studierenden. Die Überraschung über das Potenzial für Begeisterung, Freundlichkeit, Offenheit in der Kommunikation und körperlicher Trainierbarkeit hat bei den Studierenden eine völlig andere Sicht der Thematik gebracht. Solche Erfahrungen machen die Seminare und bildungswissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema realitätsnaher, die fachliche Diskussionsgrundlage ist eine völlig andere. Damit ist auch für die Kollegenschaft und nicht zuletzt für den gesamten Lehrbetrieb der KPH eine merkbare Einflussgröße aus den Special Olympics anzumerken.

Foto: privat

Susanne Herker, Mag.ª Dr.in, Leiterin des Institutes für Innovative Pädagogik und Inklusion an der Kirchlichen Pädagogischen Hochschule der Diözese Graz-Seckau, hatte die Idee, statt einer Woche Lehre bei den Special-Olympics-Weltwinterspielen zu helfen.

Angehende PädagogInnen im sechsten Semester zeigen Gruppenstärke.
Foto: Johann Krammer

Auch beim Floor Hockey war studentische Mithilfe gefragt.
Foto: Marianne Klug

Das Special-Olympics-Motto „Herzschlag für die Welt“ wurde in Herzen für die Inklusion verwandelt.
Foto: Christian Brunnthaler

Andrea B. Schramek mit dem Präsidenten des Filmfestivals Jean-Yves Tuval. Foto: Schramek

Andrea B. Schramek

Behinderte Menschen sichtbar machen

Cannes. Es ist spät am Abend, 21. September 2016: Das erste „Festival international du film sur le handicap" unter dem Ehrenschutz von Prinz Albert II. von Monaco und der Patenschaft von Regisseur und Autor Jean-Claude Carrière ist eben zu Ende gegangen – ein Filmfestival mit dem Schwerpunkt Behinderung (sei es durch das Thema, sei es durch die DarstellerInnen oder die Menschen hinter der Kamera: Regie, Drehbuch etc.).

Die ersten Filmpreise in den Kategorien Langspielfilm, Dokumentation und Kurzfilm sowie der „Prix Pascal Duquenne" – benannt nach dem Schauspieler mit Trisonomie 21, der in „Der 8. Tag" an der Seite von Daniel Auteuil in den Kinos zu sehen war – wurden an glückliche, stolze und „besondere" FilmemacherInnen überreicht. Jean-Yves Tuval – Präsident des Filmfestivals, Schauspieler, Sänger, Maler, Filmemacher und 1,30 cm groß – sowie Richard Paul, einer der Mitorganisatoren des Festivals, finden Zeit, mit mir zu sprechen:

Dem ersten „Festival international du film sur le handicap" in Cannes folgt heuer ein weiteres, und zwar vom 15. bis 20. September 2017.

Tuval: Ich bin sehr froh, dass es dieses Festival gibt. Und dann bin ich froh, dass es nun zu Ende ist, weil wir dieses wunderbare Projekt tatsächlich realisiert und durchgezogen

haben. Es hat zu sehr schönen Begegnungen geführt, wir konnten tolle Filme zeigen, die sowohl etwas zur Filmwelt als auch zur Welt behinderter Menschen beitragen konnten. Ich bin froh, dass wir es wirklich geschafft haben, denn es war sehr schwierig, andere davon zu überzeugen, dass so ein Festival gebraucht wird. Es ist ein Festival, das nötig ist und das Angst macht, weil wir es wagen, hier etwas zu präsentieren, das „anders" ist. Wir sind hier in Cannes. Wir erleben hier etwas vom Glamour der Filmwelt und machen Menschen mit Behinderung zu Stars. Und warum nicht? Haben sie denn nicht das Recht dazu?

Herr Paul, Sie waren verantwortlich für die Organisation des Festivals. War es schwierig, Behörden und Geldgeber zu überzeugen?

Das erste Jahr eines Festivals ist immer sehr schwierig. Bevor man Unterstützung erhält, muss man beweisen, dass man weiß, was man will und dass man es tatsächlich erfolgreich durchziehen kann. Man muss eine Finanzierung, einen geeigneten Ort und Helfer finden. Man braucht eine Jury, Preise, eine Übersetzung für blinde und gehörlose Menschen, Werbung, und so hoffen wir, dass es künftig leichter wird, Unterstützung zu erhalten.

Sind Sie zufrieden?
Ja, sehr! Das Festival war ein wunderbarer Erfolg. Alle, die gekommen sind – als Beitragende oder Besucher, behindert oder nicht, waren sehr glücklich, hier zu sein und haben hier eine schöne, gemeinsame Zeit verbracht. Das allein ist ein großer Erfolg.

Tuval: Was mir auch Freude macht, ist der Umstand, dass hier Menschen, die nicht unbedingt etwas mit der Welt der sogenannten Behinderungen zu tun haben, Neues kennen gelernt und wir auch zur Welt des Films etwas Besonders beigetragen haben.

> *Es ist ein Festival, das nötig ist und das Angst macht, weil wir es wagen, hier etwas zu präsentieren, das „anders" ist.*

Das freut uns, denn so haben wir das Gefühl, gehört und verstanden worden zu sein. Die Menschen, die hier waren, hatten nicht erwartet, so berührt zu werden, als sie zu einem Filmfestival fuhren. Sie haben neue Beziehungen geknüpft und gehen verändert und bereichert von hier fort.
Und dann haben wir hier Menschen gesehen, die zwar eine Behinderung haben, aber Filme machen, die nicht unbedingt davon handeln und die in verschiedenen Berufen tätig sind: Regie, Ton, Schnitt – also in Berufen, die man nicht immer sieht und die in doppeltem Sinne aus dem Schatten getreten sind. Diese Berufe traut man ihnen leider oft gar nicht zu. Es ist daher sehr wichtig, diese Menschen sichtbar zu machen und wertzuschätzen, damit sie in diesen Bereichen Arbeit finden können.
Wir müssen diese Menschen motivieren, hier Filme einzureichen, denn wenn die gut sind, haben sie in der Folge die Chance, in dieser Branche auch Arbeit zu finden.

Man konnte am Ende des Festivals, sozusagen als Zugabe, Ihren eigenen Experimentalfilm sehen. Aber es gab sonst nur wenige Filme, die nicht vom Leben mit Behinderung handelten.

Tuval: Ja, etwa 90 Prozent der Filme, die am Festival zu sehen waren, handelten von diesem Thema. Es gab nur zwei, die anders waren. Und es war eine Überraschung, ein Geschenk an mich, dass man am Ende meinen Kurzfilm zeigte. Das war ursprünglich nicht vorgesehen. Die Tatsache, behindert zu sein – und mich hier als Regisseur zu präsentieren, das hat nun einen anderen Stellenwert. Jetzt habe ich das Vertrauen gewonnen und kann meinen Film auch bei anderen Festivals zeigen.
Es gibt Komödien, Liebesgeschichten, die von behinderten Regisseuren gedreht wurden, aber das Publikum wird das nie wissen. Man müsste diesen Umstand besonders hervorheben, sie präsentieren. Das wäre vielleicht eine eigene Schiene. Regisseure im Rollstuhl oder mit psychischen Beeinträchtigungen – wie Schizophrenie. Ich kenne viele Menschen mit neurologischen Problemen oder habe mit ihnen gearbeitet – im Theater. Bekannte Leute. Aber niemand weiß, dass sie beeinträchtigt sind. Diese Menschen haben aber oft eine ganz besondere Sicht auf die Welt.
Aber wie grenzt man „Behinderung" ein? Es gibt ja sogar Menschen, die sagen: Ich habe eine Glatze, daher bin ich behindert. Ich persönlich bin kleinwüchsig. Das hindert mich nicht daran zu malen, Filme zu machen. Dennoch bin ich behindert. Ich bin Schauspieler. Ein Schauspieler mit einer besonderen Größe. Ich bin nicht jemand, der einfach klein ist. Ich bin ein Zwerg.

Ist das, wie Sie sich selbst sehen oder wie „man" Sie sieht?
Ich mich! Als ich jung war, habe ich im Radio gearbeitet. Meine Sendung kam gut an und eines Tages sprach mich die Verkäuferin in einem Schuhgeschäft an: „Ah, ich kenne Ihre Stimme. Ich hätte Sie mir nicht so vorgestellt." Und irgendwie war sie enttäuscht. Meine Stimme passte nicht zu meinem Körper. Dabei sollte das doch egal sein.

Aber das könnte doch jedem passieren. Jemand könnte auch zu mir oder zu Herrn Paul sagen: „Ich habe Sie mir anders vorgestellt". Aber Sie haben eine Geschichte mit Ihrer Größe. Daher ist dieser Satz mit Schmerz verbunden.
Ja, aber wenn ich mich heute im Radio vorstellen komme, wird man mir sagen: „Tut uns leid, es ist nicht möglich, dass Sie hier arbeiten." Weil man zuerst meine Größe sieht und das geht heute nicht – nicht einmal im Radio. Selbst wenn ich im Kino Stimmen synchronisiere, spreche ich stets nur die Rollen von kleinen Darstellern. Darum ist dieses Festival wichtig. Wir werden damit vielleicht nicht die Gesellschaft verändern, aber unter Umständen ein paar Menschen.

Für mich war das ein ganz besonderes Festival: mit besonderen, vor allem besonders herzlichen und liebevollen Menschen. Vielen Dank für die Einladung und für das Gespräch!

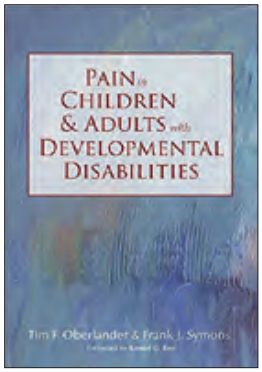
Das zweite „Festival international du film sur le handicap" findet vom 15. bis 20. September 2017 in Cannes statt. Infos dazu gibt es auf der Website:

www.festival-international-du-film-sur-le-handicap.fr

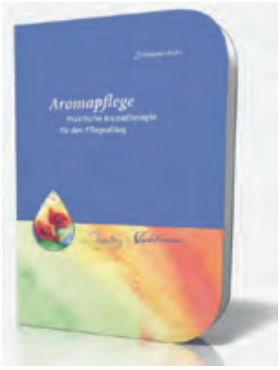
Andrea B. Schramek hat nach ihren geisteswissenschaftlichen Studien an der Universität Wien und nach ihrer Ausbildung zur Schauspielerin u.a. die Filmschule Wien besucht, war Produktions- und Regieassistentin, ist Autorin von Theater- und Kabaretttexten. Sie ist seit 2003 als Rote-Nasen-Clowndoktor in Grazer Krankenhäusern, Behinderten- und Senioren-Einrichtungen und im Hospiz der Albert-Schweitzer-Klinik tätig.

BÜCHER

1



2



3

1 Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.) (2009)

Leben Pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

80 Seiten
verlag selbstbestimmtes leben
ISBN 978-3-91009-574-8

Der Schmerz ist primär ein wichtiges Alarmsignal unseres Körpers. Schmerzen von Menschen, die diese nicht ausreichend artikulieren können, werden oftmals unterschätzt, missgedeutet oder ignoriert. Neben akut auftretenden körperlichen Schmerzen, die in unmittelbarem Zusammenhang mit der Behinderung stehen oder aber unabhängig davon auftreten können (z. B. Zahnschmerzen), müssen Menschen mit schweren Behinderungen oftmals zahlreiche medizinische Interventionen über sich ergehen lassen. Welche Dimension der individuelle Schmerz auch hat, es ist unsere Aufgabe, ihn zu erkennen, um ihn entsprechend beeinflussen zu können. Hierzu ist eine interdisziplinäre Herangehensweise nötig. Und genau das ist die Qualität dieses Buches: Das Thema wird interdisziplinär aus verschiedenen Blickwinkeln wie dem der Medizin, Psychologie, Sonderpädagogik, Theologie, Therapie sowie von Eltern und betroffenen Menschen umfassend dargestellt.
Dem Leser/der Leserin wird ein Grundwissen zur Vielseitigkeit des Schmerzes vermittelt. Neue Lösungsansätze zum Erkennen und Bewältigen von Schmerzen werden vorgestellt. Dabei werden medizinische Möglichkeiten wie eine medikamentöse Beeinflussung, Injektionen mit Botulinumtoxin oder homöopathische Ansätze gegenübergestellt. Auch der Zusammenhang der Ernährung (z. B. über eine Sonde) und der Kommunikation mit dem Schmerz werden thematisiert. Von sonderpädagogischer Seite werden der Körper und der Schmerz erkundet und aus theologischer Sicht der Umgang mit Schmerz und Leid dargestellt. Therapeutische Konzepte zur Beeinflussung des Schmerzes geben einen Einblick in praktische Hilfestellungen zur Entlastung.
Mit Beiträgen von Markus Dederich, Timmo Hertneck, Boris Zernikow, Sigrid Kruse, Prof. Stefan Lautenbacher, Raymund Pothmann, Heike Witte, Matthias Nowack, Patrick Naumann, Ursula Braun, Stefan Orth, Brigitte Huber, Florian Nüsslein, Michel Belot, Sebastian Schröder, Stefanie Möllmann, Uta Münstermann, Christine Horstmann, Daniela Stier, Karl Heinz Riedl, Angelika Anja Schleupen, Claudia Cortes, Mia Unterharnscheidt

Birgit Maiwald

---

2 Tim Oberlander & Frank Symons (Hrsg.) (2006)

Pain in Children & Adults with Developmental Disabilities

246 Seiten
Baltimore: Brookes Publishing
Sprache: Englisch
ISBN 978-1-55766-869-1

For clinicians, recognizing and correctly interpreting any patient's expression of pain is a challenge but a necessity for timely and appropriate health care. If that patient has a developmental disability and self-report is unavailable, that challenge is magnified. That's why every clinician needs this landmark volume. The first to synthesize research about this critical topic, this book will help ensure that healthcare professionals are better prepared to assess and manage pain in children and adults with a range of disabilities. International experts cover quality of life concerns, health care issues, and best practices in pain management for individuals from infancy through adulthood, giving readers up-to-date information on

- the functional impact of pain on a person's quality of life
- how pain might instigate or intensify challenging behavior
- issues surrounding pharmacological treatment of pain, such as selecting medication, considering adverse interactions with other medications, and monitoring effects
- neurobiological and neuropsychological processes involved in pain
- current epidemiological research on pain in individuals with disabilities
- pain in people with specific developmental disabilities: motor disorders, cognitive impairments, social/emotional impairments, and other neurological disorders
- current assessment strategies and technologies
- challenges in pharmacological management of pain
- the future of pain management in research, policy, and practice

Essential reading for a wide range of professionals across disciplines including physicians, nurses, psychologists, rehabilitation therapists, direct care staff, and special educators this research-based book will help professionals deliver the best possible pain management and improve the quality of life for children and adults with developmental disabilities.

Florian Nüßlein

3

Ingeborg Stadelmann (2015)

Aromapflege – Praktische Aromatherapie für den Pflegealltag: Ganzheitliche Begleitung für Kranke und Pflegebedürftige

504 Seiten
Wiggensbach: Stadelmann Verlag
ISBN: 978-3-94379-351-2

Handbuch für die Aromatherapie in der Pflege kranker, alter und sterbender Menschen, einsetzbar sowohl in der häuslichen Pflege wie im stationären Bereich. Geordnet nach 15 Anwendungsbereichen finden sich klare Anwendungsempfehlungen und Rezepte. Diese Einführung bietet einen ersten Einstieg in den Bereich einer praktischen Aromapflege, welche Eingang findet in den herkömmlichen Pflegealltag.
Dieses kompakte Handbuch gibt insbesondere Pflegekräften mit Interesse an alternativ-medizinischen Anwendungen Informationen, wie die Aromatherapie bei typischen Fragestellungen wie Dekubitusprophylaxe, Körperpflege kranker Menschen, Schlafstörungen. Es kann auch in der Palliativpflege eingesetzt werden. Die Einführung skizziert Anwendungsmöglichkeiten von Massagen und Einreibungen, Waschungen, Bädern, Riechfläschchen und Raumbeduftungen etc. Alle Rezepte mit Anwendungstipps, Sicherheitshinweisen und Querverweisen zu weiteren Rezepten. Mit farbigen Pflanzenporträts, Stichwortregister und Literaturliste.

Florian Nüßlein

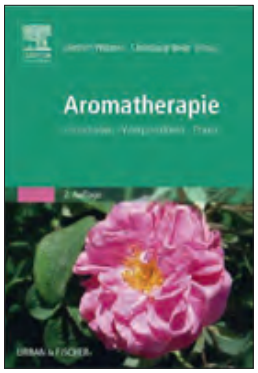
4

Dietrich Wabner, Christiane Beier (Hrsg.) (2011)

Aromatherapie. Grundlagen, Wirkprinzipien, Praxis

560 Seiten
2., aktualisierte Auflage
München: Urban & Fischer/Elsevier
ISBN: 978-3-437-56991-3

Das Buch informiert auf ausführliche Weise über die chemischen und pharmakologischen Grundlagen zu Stoffklassen und Wirkorten der ätherischen Öle und die verschiedenen Applikationsformen. Es bietet einen umfassenden Einstieg in die Aromapflege, wissenschaftlich fundiert und verständlich aufgearbeitet. Mehr als 150 Porträts zu ätherischen Ölen, Hydrolaten und fetten Ölen – jeweils mit Eigenschaften, Inhaltsstoffen, Wirkprinzipien und Anwendungsgebieten – sorgen für maximalen Überblick. Es beinhaltet mögliche Therapieempfehlungen und erprobte Rezepturen zu ganz



4

5

unterschiedlichen Krankheitsbildern. Im Kapitel 6.8 u.a. werden einige schmerzrelevante Rezepte beschrieben und Angaben zu unterschiedlichen Schmerzgeschehen sowie deren praktischen Anwendung gegeben.

Florian Nüßlein

5

Hans-Günter Nobis, Roman Rolke, Toni Graf-Baumann (Hrsg.) (2012)

Schmerz – eine Herausforderung: Informationen für Betroffene und Angehörige

168 Seiten
München: Urban & Vogel
ISBN 978-3-89935-275-7

Der übersichtliche Ratgeber wurde von führenden Schmerzexperten der Deutschen Schmerzgesellschaft, der Deutschen Gesellschaft für psychologische Schmerztherapie und -forschung und der Deutschen Migräne- und Kopfschmerzgesellschaft für Betroffene und deren Angehörige geschrieben. Es beschäftigt sich in kompakter Weise mit unterschiedlichen Schmerzgeschehen und gibt erste Antworten auf Fragen, wie: „Was macht den Schmerz aus?", „Wie funktioniert unser Schmerzsystem" und „Wie hängen Schmerzen und Psyche zusammen". Den Besonderheiten bei Schmerzen wird ebenso ein Kapitel gewidmet, wie Möglichkeiten der Schmerzdiagnostik, unterschiedlichen schmerztherapeutischen Methoden und weiteren Behandlungsformen aus psychologischer Sicht. Konkrete Erfahrungsberichte von Schmerzpatienten sowie ein Überblick über Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten, wie Schmerzambulanzen, Schmerzkliniken u.a. und eine verständliche Darstellung über fachspezifische Schmerzbegriffe, weiterführende Links im Internet und Literaturangaben runden die Informationsschrift ab.

Florian Nüßlein

6

6

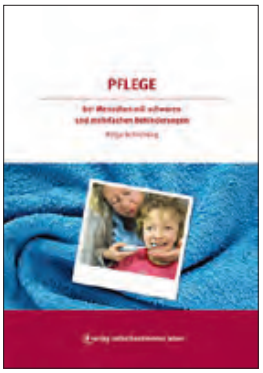
Pia Bienstein, Theo Klauß (Hrsg.) (2015)

Herausforderung Schmerzen. Ausgewählte Aspekte. Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7. März 2014 in Kassel. Band 32.

77 Seiten
Berlin: Eigenverlag der DGSGB
ISBN 978-3-93893-133-2

Dem Thema des Schmerzes wurde im Rahmen der jährlichen Fachtagungsreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) eine umfangreiche Auseinandersetzung gewidmet. Der Band zeigt auf, dass der Personenkreis der Menschen mit Lernschwierigkeiten und mehrfacher Behinderung ein erhöhtes Risiko besitzt, von Schmerzen betroffen zu sein. Die unterschiedlichen Beiträge geben einen konkreten Einblick in diese Problematik und beleuchten aus verschiedenen Blickwinkeln ein bislang immer noch vernachlässigtes Thema in Theorie und Praxis. Die Beiträge dieses Bandes beschäftigen sich mit Schmerzen im Zusammenhang gesundheitlicher Kompetenzen (Theo Klauß, Heidelberg), mit der Schmerzdiagnostik (Peter Martin, Kehl-Kork), mit der medikamentösen Schmerzbehandlung (Hans-Jürgen Flender, Bielefeld), mit den pädagogischen Möglichkeiten bei Schmerzen (Helga Schlichting, Leipzig), mit dem Schmerzmanagement in der Pflege (Nada Ralic, Düsseldorf) und mit den Möglichkeiten, (über) Schmerzen kommunizieren zu können (Julia Schellen, Köln).

Florian Nüßlein



7

8

9

7 Helga Schlichting (2013)

Pflege bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

272 Seiten
Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben
ISBN: 978-3-91009-589-2

Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen sind häufig in allen Lebensbereichen auf Pflege durch andere angewiesen. Aufgrund chronischer Erkrankungen und gesundheitlicher Gefährdungen sind neben der Grundpflege auch Maßnahmen der Prophylaxe und Behandlungspflege notwendig. Diese werden in Einrichtungen der Behindertenhilfe auch von FörderschullehrerInnen, ErzieherInnen, HeilerziehungspflegerInnen und weiteren Berufsgruppen ohne pflegefachliche Ausbildung erbracht. Vor allem an diese Professionen richtet sich das Buch und ist allgemeinverständlich geschrieben und mit vielen Praxisbeispielen versehen.

Das Buch gibt einen umfassenden Überblick über verschiedene typische chronische Erkrankungen des Personenkreises und unterschiedliche Bereiche der Pflege. Dem Thema Schmerzen bei Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung wird ein eigenes Kapitel gewidmet. Es wird die besondere Schmerzsituation dieser Menschen herausgestellt, häufige Schmerzursachen werden benannt und die Schwierigkeiten des Erkennens diskutiert.

Im theoretischen Teil werden u.a. Fragen von Gesundheit und Krankheit im Kontext schwerer Behinderung, das Verhältnis von Pflege und Bildung sowie die Notwendigkeit interdisziplinärer Zusammenarbeit thematisiert.

Im praktischen Teil werden für die verschiedenen Pflegebereiche grundlegende fachliche Informationen gegeben. Daneben werden ethische Aspekte, wie das Ermöglichen von Selbstbestimmung und die Wahrung der Intimsphäre diskutiert. Für viele Pflegemaßnahmen werden Hinweise zur Förderung von Selbstständigkeit, Fähigkeiten, Fertigkeiten und zur Identitätsentwicklung gegeben – all diese sind angereichert durch praktische Beispiele.

Florian Nüßlein

---

8 Meike Schwermann, Markus Münch (2015)

Professionelles Schmerzassessment bei Menschen mit Demenz: Ein Leitfaden für die Pflegepraxis

Taschenbuch, 144 Seiten
2., überarbeitete Auflage
Stuttgart: Kohlhammer
ISBN 978-3-17022-199-4

Dieser handlungsorientierte Leitfaden bietet zunächst eine theoretische Einführung in das Thema Schmerzen und stellt Besonderheiten der Schmerzwahrnehmung und Schmerzmitteilung bei Menschen mit Demenz heraus. Dazu gibt er wertvolle Hinweise und Hilfen zur Einführung, Umsetzung und Weiterentwicklung eines professionellen Schmerzassessments. Sehr detailliert und anwendungsbezogen werden Assessmentinstrumente, wie Eingangs- und Verlaufsdokumentation sowie verschiedene Schmerzbeobachtungsbögen vorgestellt. Die Ausführungen hierzu sind sehr anschaulich, strukturiert und verständlich dargestellt. Pflegefachkräfte erhalten einen breiten Überblick über das Thema sowie anwendungsbezogene Hilfestellungen. Führungs- und Lehrkräfte finden in diesem Buch diverse Anregungen, um die MitarbeiterInnen zu schulen und die Instrumente in einer Institution einzuführen.

Helga Schlichting

9 Stephan Kostrzewa (2013)

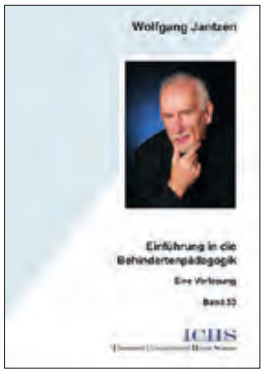
Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten: Palliative Care und geistige Behinderung

384 Seiten
Bern: Hogrefe
ISBN: 978-3-45685-331-4

Menschen mit geistiger Behinderung werden immer älter, pflegebedürftiger und versterben zunehmend in Wohnstätten für Menschen mit geistiger Behinderung, in Altenpflegeheimen oder im Krankenhaus. Im Buch werden Fragen rund um das Thema Sterben und Tod von Menschen mit geistiger Behinderung aufgeworfen. Der Autor gibt Antworten auf die Fragen, wie die Umsetzung der Konzepte Palliative Care und Hospizbegleitung in Einrichtungen der Behindertenhilfe gelingen kann. Verständlich führt das Buch Mitarbeitende in die Thematik ein und gibt praktische Hilfen, u.a. für ein gelingendes Symptommanagement bei Schmerzen, Atemnot und Übelkeit am Lebensende. Der Autor gibt dazu einen ausführlichen Überblick über eine entsprechende Symptombehandlung, die über herkömmliche Methoden, i.B. medikamentöse Behandlungen, bis hin zu alternativen Möglichkeiten, wie der basalen Stimulation reicht.

Helga Schlichting

Redaktionsschluss
von Heft 3/2017 zum Schwerpunktthema **Neurokognitive Beeinträchtigungen** ist der 6. Juni 2017



Jantzen, W. (2016)

Einführung in die Behindertenpädagogik. Eine Vorlesung

Schriftenreihe International Cultural-historical Human Sciences, Band 53
342 Seiten; 29,00 Euro
Berlin: lehmanns media
ISBN 978-3-86541-832-6

Es ist im deutschsprachigen Raum in den Erziehungswissenschaften im Allgemeinen wie in diversen pädagogischen Feldern im Speziellen leider kein akademischer Brauch, Vorlesungen zu publizieren. Im Gegenteil, sie geraten als Form akademischer Lehre heute mehr denn je ins Aus, werden als nicht zeitgemäß, vielleicht sogar als zu autoritär eingeschätzt oder zwingen die Zuhörer in eine nicht mehr für das Lernen relevant erachtete Passivität. Sie passen nach Maßgabe des Bologna-Prozesses auch nicht mehr in ein vermeintlich individualisiertes, digitalisiertes Lernen. In Kenntnis vieler Universitäten und Hochschulen muss ich allerdings einen Partikularismus und Elementarismus feststellen, der – wenn überhaupt so weit gedacht wird – zu meinen glaubt, dass sich die Komplexität des Ganzen aus seinen Teilen erschließen würde und verkennt, dass nur die Erfassung des Ganzen seine es konstituierenden Teile zu erklären und zu begreifen vermag – Wissenschaft also ein Prozess des Aufsteigens vom Allgemeinen zum Konkreten ist, was gerade in der Pädagogik hinsichtlich seiner Bedeutung nicht hoch genug eingeschätzt werden kann.

Bei aller Bedeutung, die themenspezifischen Monografien zuzumessen ist, ermöglichen transkribierte und ergänzend kommentierte Vorlesungen einen qualitativ anderen Zugang zu den thematisierten Sachverhalten und sie spannen in der Regel ein Feld auf, das Monografien vermissen lassen und von Zeitschriftenbeiträgen nicht erwartet werden kann – und dies keineswegs nur für Studierende. Ich erinnere hier nur exemplarisch an die Vorlesungen zur Allgemeinen Psychologie von Aleksej N. Leont'ev, die ansonsten über das Werk verstreute Gedankengänge von seinem frühen Schaffen bis zu den letzten Publikationen in einen systematischen Zusammenhang bringen und auch neue Sichtweisen auf den thematisierten Gegenstand ermöglichen, die möglicherweise nicht beachtet worden oder verkannt geblieben wären. Oder die Vorlesungen von Michel Foucault, die er zur Geschichte der Gouvernementalität in den Jahren 1977 bis 1979 gehalten hat und u.a. unter der Thematik „der Geburt der Biopolitik" bekannt geworden sind, die gerade die im Fach brisantesten und gleichwohl verschwiegendsten Themen transparent machen, die mit Sicherheit, Territorium und Bevölkerung sowie Formen der Ausgrenzung zu tun haben, wie sie Georgio Agamben, teils darauf fußend, im *Homo sacer* analysiert. Deutlich gesagt: Fragen der Vernichtung des Menschlichen am lebenden Menschen durch Ausgrenzung und Entwertung in und durch die dominierenden Herrschaftsstrukturen und -strategien.

Die auf Vorlesungen basierende Einführung in die Behindertenpädagogik von Wolfgang Jantzen ist hier zu verorten. Und nicht nur das. Man kann sie als eine Art Brückenschlag zwischen den beiden erwähnten großen Vorlesungswerken von Leont'ev und Foucault sehen, der einerseits in gewisser Weise bezogen auf die Werke dieser Autoren vermittelnder Natur ist, andererseits aber eine klare Positionierung der (kritischen und materialistischen) *Behindertenpädagogik* nicht nur im Gesamt der Erziehungswissenschaften, sondern in Bezug auf die Humanwissenschaften als Ganzes ermöglicht. Spätestens nach der Lektüre dieses Werkes sollte begriffen worden sein, dass die Behindertenpädagogik eine synthetische Wissenschaft ist und mitnichten eine Fortschreibung der Heil- und Sonderpädagogik, mit der sie begrifflich immer wieder synonym gesetzt wird – und auch das eben nicht nur von Studierenden. Der Bezug der Vorlesungen zur *Allgemeinen Behindertenpädagogik*, die seit 2007 in einem Band vorliegt, ist deutlich und viele Sachverhalte dieses umfassenden Werkes dürften sich den LeserInnen gerade durch die publizierte Vorlesung in ihren Gehalten und Dimensionen erschließen.

Der Einleitung stellt Wolfgang Jantzen ein Zitat von Lucien Sève voran, das darauf aufmerksam macht, dass die von uns als groß und genial erachteten Menschen dies vielleicht nur deshalb sind, weil die Mehrheit der übrigen Menschen durch die gesellschaftlichen Bedingungen, unter denen sie ihre Persönlichkeit entwickeln mussten, verkrüppelt wurden, was die Frage aufwirft, ob nicht sie die normalen Menschen sind, deren Verkrüppelung der Aufklärung, der Erklärung und Überwindung bedarf? Ausgehend von der Sozial- und Ideengeschichte der Behinderung wird die neue Existenzbedrohung durch Veränderungen in der Sozialgesetzgebung und die mit der Singer-Debatte in Zusammenhang stehende „Neue Euthanasie" bis hin zur Bioethik-Konvention thematisiert. Danach werden Fragen der Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung und damit verbunden der Integration behinderter Menschen in Kindergarten und Schule thematisiert, ehe ausgewählte einzelwissenschaftliche Aspekte der Behinderung zur Sprache kommen, wie deren psychologische, soziologische und humanbiologische Grundlagen. Abschließend werden Fragen der Diagnostik, Pädagogik und Therapie differenziell und exemplarisch thematisiert; am Beispiel der so genannten geistigen Behinderung und einer entwicklungsbezogenen Diagnostik mit Blick auf Fragen basaler Pädagogik und didaktische Fragestellungen.

Damit verweist das gesamte Werk auf die Notwendigkeit der Transformation pädagogischer Theorien und Denkmodelle wie ihrer institutionalisierten Praxis als Regel- und Heil- und Sonderpädagogik, um *eine* humane pädagogische Praxis gestalten zu können, die die Diversität menschlicher Existenz als selbstverständlich begreift. Der kann nicht durch einen Pluralismus an Pädagogiken, Schulformen und Schulstufen entsprochen werden, sondern mittels der in diesem Werk herausgearbeiteten zentralen Begriffe, die eine Analyse unterschiedlichster individueller und sozialer Lebensbedingungen erlauben, die – in Didaktik übersetzt – ein gemeinsames Lernen ohne Ausgrenzungsprozesse erlaubt und jede und jeder ihre/seine Entwicklungspotenziale herausbilden und entfalten kann. Die allerdings liegen als Möglichkeiten weder im Individuum verborgen noch im Wirklichen offen zu Tage. Sie sind mithin nicht zu „fördern", sondern entstehen im Prozess anerkennungsbasierten, solidarischen Miteinanders im Unterricht; sehr zentral in dialog- und kommunikationsbasierten Kooperationen.

Auch dieses Werk von Wolfgang Jantzen trotzt der „Mauer von Ignoranz im sonder(schul)- und heilpädagogischen Schrebergarten" (S. 9) und den Vorbehalten gegen die resultierenden theoretischen und praktischen Implikationen. Hinter ein relationales Verständnis von Behinderung als soziale Konstruktion gibt es kein Zurück mehr!

Georg Feuser

Tanja Wenz (2016)

Die kleinen Sterne leuchten immer – Briefe einer Sternenkindmutter

Taschenbuch, 144 Seiten
15,90 Euro
Salzburg: edition riedenburg
ISBN 978-3-90308-557-2

Was passiert mit werdenden Eltern, wenn sie erfahren, dass ihr ungeborenes Kind nicht lebensfähig sein wird? Wie geht es nun weiter – das geliebte Kind abtreiben oder sich für die Geburt entscheiden? Das ist der Inhalt eines besonderen Buchs, das – auch – zu Tränen rührt: Maya findet Liebe und Geborgenheit in den zahlreichen Briefen, die sie an ihre verstorbene Mutter schreibt. Auch als Maya und ihr Mann Torben vor der schwersten Entscheidung überhaupt stehen – nämlich, ihre nicht lebensfähige, ungeborene Tochter abzutreiben oder der Natur freien Lauf zu lassen –, hilft Maya die schriftliche Nähe zu ihrer Mutter. „Liebe Mama, während ich dir das hier schreibe, tropfen Tränen auf das Blatt. Wieso wir?“ Maya und Torben entscheiden sich gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Obwohl sie Mariella schon zwei Tage nach der Geburt wieder gehen lassen müssen, sind sie für die kurze gemeinsame Zeit auf Erden dankbar. Sie haben nicht nur Liebe gegeben, sondern auch Liebe durch ihre Tochter empfangen. „Liebe Mama, nun ist Mariella bei dir und du kannst sehen, was für ein Engel unsere kleine Maus ist. Bitte pass gut auf sie auf.“
Selbst durch die Geburt der zweiten, gesunden Tochter Lara löst sich die Trauer nicht einfach auf. Auf dem Weg der Bewältigung helfen Maya abermals die Briefe an ihre Mutter. So lernt sie, das Leben wieder in all seinen Facetten anzunehmen. „Liebe Mama, letztens ist mir ein Sprichwort wieder eingefallen, das du mir vor langer Zeit in mein Poesiealbum geschrieben hast: Die kleinen Sterne leuchten immer, während die große Sonne oft untergeht. Bitte gib Mariella einen Kuss von mir, ich habe euch lieb. Deine Große.“

eins

Birte Müller (2017)

Wo ein Willi ist, ist auch ein Weg

19,90 Euro
gebunden, 247 Seiten
mit farbigen Bildern der Autorin
Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben
ISBN 978-3-7725-2788-3

Eine gute Nachricht für alle jene, die beim Lesen unserer regelmäßigen Kolumne „Willis Insiderwissen“ (siehe S. 6/7) schon lange Lust auf mehr bekommen haben: Nach ihrem Buch „Willis Welt“ (2014) gibt es jetzt endlich neue Geschichten von ihren Kindern Willi, der das Down-Syndrom hat, von Olivia mit „Normal-Syndrom“ und ihrem Ehemann Matthias mit einem „Auto-Syndrom“!
Birte Müller schreibt von ihrem turbulenten Alltag, vom Anspruch, den ultimativen Kindergeburtstag organisieren zu wollen, vom Sinn und Unsinn von Freundebüchern für Kindergartenkinder, von den Selbstzweifeln einer Mutter, von nervigen Kommentaren, von wundervollen Begegnungen, aber auch von Anspruch und Realität der Inklusion, von „Therapiewahn“ (wofür sich Birte Müller mit einem Augenzwinkern im Vorwort entschuldigt, „aber es musste mal raus…“) und Überforderung. Dies alles beschreibt sie humorvoll, mit sehr viel Selbstironie, ohne erhobenen Zeigefinger, nie mitleidsheischend – einfach authentisch und sympathisch!
Bezeichnend das Ende des Buchs: Als Willi ein Blasorchester vor sich hat, springt und hüpft er herum, seine Augen strahlen, er tanzt im Kreis, um dann wieder wie gebannt zu lauschen und plötzlich wieder laut aufzujauchzen. Er ist so glücklich, wie ein Mensch nur sein kann. Birte Müller kommen Tränen vor Glück über diesen perfekten Moment. Und als ihr dann aber die Menschen bewusst werden, die nur blöd glotzen, begegnet sie diesen mit folgendem Gedanken: „Es hat eben nicht jeder so viel Glück wie wir!“
Ein Buch, das eine Liebeserklärung an Tochter Olivia, Ehemann Matthias und Sohn Willi ist – und ein Buch, das betroffenen Familien Mut machen kann.

eins

Karin Burger-Feuchter (2016)

Rolliwandern in der Steiermark

122 Seiten mit zahlreichen Fotos
19,90 Euro
Bad Radkersburg:
Verlag Radkersburger Hof GmbH & Co KG
ISBN 978-3-9504375-0-8

Wanderführer gibt es viele, auch spannende Literatur zum Thema „Wandern mit Kindern“. Ganz anders sieht das aber beim Thema „Wanderungen mit Kindern im Rollstuhl“ aus – hier sind die Veröffentlichungen äußerst rar. Dieses Buch füllt diese Lücke. Es entstand in Zusammenarbeit mit Karin Burger-Feuchter und dem Radkersburger Hof – Zentrum für Gesundheit und Rehabilitation. Isabella, die Tochter der Familie, sitzt seit dem vierten Lebensjahr im Rollstuhl. Die Liebe zum Wandern hat ihre Mutter Karin beflügelt, nach passenden Routen, befahrbaren Wegen und geräumigen Raststationen zu forschen. Alle Ausflüge und Wanderungen wurden von Familie Feuchter auf die Rollstuhltauglichkeit hin getestet.
Das Ergebnis ist ein Buch mit 33 ausgewählten Wanderzielen – kindgerecht illustriert und mit Tipps versehen. Den nach sechs Regionen geordneten Tourenbeschreibungen wurden Tipps zu Ausrüstung und Planung vorangestellt. Eine Infobox am Anfang einer jeden Tour gibt Auskunft über die Länge und Dauer, über Wegbeschaffenheit und Schwierigkeitsgrad. Ein Ausflugs- und Wanderführer, der Lust auf Bewegung macht – auch für ältere Menschen, Menschen mit Gehhilfen, Menschen mit Sehbeeinträchtigung in Begleitung oder Familien mit Kinderwagen sowie kleine und große EntdeckerInnen von 0 bis 99 Jahren. „Jeder Steiermark-Besuch wird ab jetzt mit einem Ausflugstipp dieses Buchs kombiniert. Ich hoffe, es wird auch bald eines für Tirol folgen“, so die ehemalige Stabhochspringerin und Leichtathletin Kira Grünberg, die seit einem Sportunfall auf den Rollstuhl angewiesen ist.

Zu beziehen unter www.rolliwandern-steiermark.at, telefonisch: +43 3476 3560 und in Buchhandlungen.

eins

„Heimat bist du großer Vielfalt!“

10. Diversity Ball bildet Bewusstsein und bringt Geld für gehörlose Menschen

Nicht nur das Programm, auch die Besucherinnen und Besucher füllten das Motto „Heimat bist du großer Vielfalt“ des 10. Diversity Balles in Wien mit Leben. Dieser bunte und barrierefreie Ball fand Ende April statt und setzte wie die Jahre davor ein sichtbares Zeichen für gelebte Vielfalt. Es zählten weder Geschlecht, Alter, Religion oder Herkunft, noch ob jemand behindert ist oder nicht, oder wer wen liebt. „Ziel ist es, eine weltoffene Kultur der Vielfalt zu schaffen, in der wir einander so sein lassen wie wir eben sind,“ meint das Organisationsteam rund um „Ballmutter“ Monika Haider. In einer rauschenden Ballnacht soll gemeinsam ein Zeichen für die Buntheit unserer Gesellschaft, für Toleranz, Barrierefreiheit und gegenseitigen Respekt gesetzt werden. Monika Haider ist die Geschäftsführerin von equalizent, einem Qualifikationszentrum für Gehörlosigkeit, Schwerhörigkeit und Diversity Management, das diesen Ball ausrichtet. Mit dem Reinerlös des Balls werden in diesem Jahr Weiterbildungskurse für gehörlose Flüchtlinge und Projekte des Österreichischen Integrationsfonds zur Integration von Kindern mit Behinderung ins Regelschulwesen finanziert.

PeRu

Von der Polizeimusikkapelle und den Krumbacher Damenschuhplattlern über die Bollywood Tanzgruppe „Prosi“ und Csaba & Balázs bis hin zur Gebärdensprachquadrille und zu Österreichs Eurovision Song Contest-Teilnehmerin Zoë Straub reichte das Ballprogramm. Die Live-Tanzmusik kam von der Sigma Ballband. Auch Humana One World of Fashion by Mario Soldo, eine Modenschau der Vielfalt (siehe Foto), war dabei. Foto: Diversityball/Christine Miess

„Seeing Voices“ – Stimmige Doku über gehörlose Menschen

„Ich wollte gehörlose Menschen nicht über ihre Andersartigkeit porträtieren, sondern über ihre Kultur“.

Der aus Polen stammende und in Österreich lebende Filmemacher Dariusz Kowalski porträtiert in seinem Dokumentarfilm „Seeing Voices“ vier gehörlose Menschen verschiedenen Alters: ein Kind, eine Jugendliche, einen Fitnesstrainer und die Politikerin Helene Jarmer, die 2009 als erste gehörlose Abgeordnete in den Nationalrat eingezogen ist. Die Lebenssituationen von gehörlosen Menschen werden aus verschiedenen Perspektiven aufgezeigt: vom Erwerb der Gebärdensprache bis zu Bildungsfragen und Berufsaussichten, von zwangloser Freizeitgestaltung in der Disco bis hin zur Arbeit. Und so taucht der Kinozuseher selbst in diese Community ein, kann erleben wie sich Musik sehr wohl auch für gehörlose Menschen über Bass-Vibrationen oder Bewegungsrhythmen in einem Tanzkurs materialisieren lässt oder wie eine junge Frau türkischer Abstammung eine Lehre als Schneiderin beginnt. Für Kowalski ergibt sich aus den Sprachproblemen auch eine politische Forderung: „Gehörlose Menschen brauchen vor allem einen gleichwertigen Zugang zu Bildung und nicht eine Sonderschule. Sie sind ja nicht lernschwach.“

Der Film „Seeing Voices“ verschweigt Probleme bei der sogenannten Inklusion von gehörlosen Menschen nicht, verbreitet aber ein positives Grundgefühl jenseits von Mitleidsgesten und Opferrollen und ist ein kraftvolles, lehrreiches Plädoyer für mehr Kommunikation untereinander, in welcher Form auch immer. Das Ganze übrigens barrierefrei: durch exakte Untertitelung auch von Vogelgezwitscher, Nähmaschinen- oder Straßengeräuschen.

eins

Foto: Quelle https://dariuszkowalski.org

KALENDER

Kulturtermine

noch bis 5.6.2017

ActingForTheCamera

Intim, spannungsvoll und faszinierend ist der Moment, wenn Fotograf und Modell aufeinandertreffen.

noch bis 18.6.2017

Egon Schiele

Zum 100. Todestag werden 180 seiner schönsten Gouachen & Zeichnungen gezeigt.

noch bis 25.6.2017

Eduard Angeli

Der Wiener Maler arbeitet konsequent an einem einzigen Thema: der Leere des Raumes.

noch bis 27.8.2017

Maria Lassnig

Es sind tiefgreifende Empfindungen, die im Zentrum des Schaffens von Maria Lassnig stehen.

Ort: Albertina Wien
Info: www.albertina.at

noch bis 12.11.2017

Trude und Elvis. Wien – Memphis – Hollywood

Elvis Presley hatte von Juni 1956 bis November 1960 eine Sekretärin aus Wien – Trude Forsher. Ihr Sohn stellt ihren umfangreichen Nachlass zur Verfügung.

17.5.–19.11.2017

Kauft bei Juden! Geschichte einer Wiener Geschäftskultur

Eindrucksvolle Objekte erzählen nicht nur die Geschichten der Familien, sondern auch von Architektur und Inszenierung, den Designern, der Klientel sowie Verkäufern, Schneidern und Schaufensterdekorateuren.

Info: www.jmw.at

Ornat für einen Ritter des von Maria Theresia gegründeten Ungarischen Sankt Stefans Ordens. Wien, um 1764. Foto· © KHM, Monturdepot

noch bis 29.11.2017

2017 im Zeichen von Maria Theresia

Die Sonderausstellung beleuchtet Leben und Werk an vier Standorten in Wien und Niederösterreich. Themen der Sonderausstellung „300 Jahre Maria Theresia: Strategin – Mutter – Reformerin". Leben, Familie und politisches Werk Maria Theresias werden beleuchtet und ihr Mythos hinterfragt. Das Thema „Familie und Vermächtnis" wird im *Hofmobiliendepot – Möbel Museum Wien* präsentiert. Die *Kaiserliche Wagenburg Wien* steht unter dem Motto „Frauenpower und Lebensfreude". Auf *Schloss Hof* und *Schloss Niederweiden* im niederösterreichischen Marchfeld geht es um „Bündnisse und Feindschaften" sowie „Modernisierung und Reformen".

Info: www.mariatheresia2017.at

Die lustige Witwe
Foto· Quelle www.schlossfestspiele.at

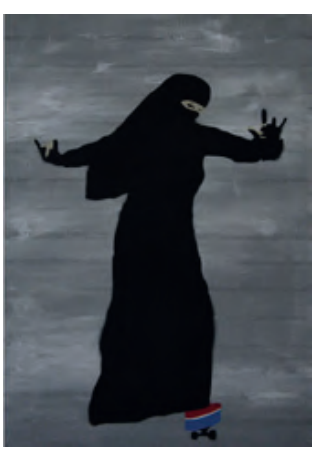
20.7. bis 12.8.2017

Die lustige Witwe

Operette von Victor León / Leo Stein, Musik: Franz Lehár

Die vielschichtigen Emotionen einer selbstbewussten Frau, die nicht als Studienobjekt einer geldgierigen Männerwelt taugt, werden musikalisch von Dirigent und Intendant Andreas Stoehr freigelegt. Nahezu jede musikalische Nummer dieser Lehár-Operette ist ein Hit: Neben „Lippen schweigen" sind die Lieder „Ja, das Studium der Weiber ist schwer", „Vilja, oh Vilja" oder „Da geh' ich zu Maxim" unvergessliche und ewig junge Melodien.

Ort: Schloss Langenlois
Info: www.schlossfestspiele.at



Skateboarderin
Foto· © Linz, Oona Valarie Serbest

bis 5.11.2017

Ausstellung: ISLAM

Ausgangspunkt sind Begegnungsräume von heute: Anhand vertrauter Situationen im täglichen Zusammenleben werden in acht Kapiteln (u.a. in bewohnt, besprochen oder bekleidet) aktuelle Fragen, historische Entwicklungen und unterschiedliche Sichtweisen in den Mittelpunkt gerückt. In enger Zusammenarbeit mit Expertinnen und Experten aus der Wissenschaft und muslimischen Communities nähert sich die Ausstellung diesem Thema.

Ort: 3382 Schallaburg / NÖ
Info: www.schallaburg.at

Thomas Ebenstein (Adam, Vogelhändler)
Foto: ©Seefestspiele Mörbisch/Jerzy Bin

7.7. bis 19.8.2017

„Der Vogelhändler"
Operette von Carl Zeller

Mit Christel von der Post und Adam, dem Vogelhändler, kehren zwei der bekanntesten Operettenfiguren nach fast 20-jähriger Abwesenheit wieder auf die Seebühne zurück. Postenschacher, Verwechslung und etwas fürs Herz – im „Vogelhändler" sind alle klassischen Operetten-Zutaten vereint. „Grüß enk Gott, alle miteinander", „Ich bin die Christel von der Post" und „Schenkt man sich Rosen in Tirol" sind Operettenliebhabern in der ganzen Welt bekannt.

NUR für RollstuhlfahrerInnen: diese und eine Begleitperson erhalten eine Ermäßigung auf die Eintrittskarte. Nur begrenzte Plätze!

Tickets: tickets@seefestspiele-moerbisch.at
Ort: Seebühne in Mörbisch
Info: www.seefestspiele-moerbisch.at

v.l.: Christian Strasser (Knieriem), Martin Bermoser (Zwirn), Tobias Eiselt (Leim)
Foto: © Festspiele Stockerau, Stephan Mussil

27.6. bis 5.8.2017

Lumpazi Vagabundus
Das Stück von Johann Nepomuk Nestroy als groß angelegtes Sommertheater mit dem Ensemble der Festspiele und Publikumsliebling Joesi Prokopetz.
Ort: Stockerau, Festspielplatz, Dr.-Karl-Renner-Platz
Info: www.festspiele-stockerau.at
RollstuhlfahrerInnen mit Begleitpersonen sowie Menschen mit Behindertenpass (mit Eintrag ab 70%): Buchung am Kulturamt Stockerau, Telefon 02266/67689.

Bühnenbild-Modell. Foto: © Andreas Tischler

12.7. bis 19.8.2017

Rigoletto
Sie gilt als eine der beliebtesten Opern Giuseppe Verdis und feiert auf einer der eindrucksvollsten Freilichtbühnen Europas Premiere. Die Felslandschaft des Steinbruchs bildet die Kulisse. Die Geschichte vom Hofnarren Rigoletto und seiner Tochter Gilda ist so spannend, und so tragisch wie kaum ein anderer Opernstoff.
Ort: St. Margarethen / Burgenland
Tickets: +43 2682 65065
Info: www.ofs.at

Begrenzte Anzahl von Rollstuhlplätzen. Für Lenkerinnen und Lenker mit einem gültigen Behindertenausweis ist ein eigener Bereich auf dem Parkplatz reserviert – begrenzte Plätze. Für gehbehinderte und ältere Personen wird ein kostenfreien Transfer vom Parkplatz in den Steinbruch geboten. Festspielgelände: barrierefreie und rollstuhlgerechte Toiletten vorhanden.

13.7. bis 5.8.2017

Die Zauberflöte
Oper von Wolfgang Amadeus Mozart

Diese Oper gilt als eines der größten Werke der deutschsprachigen Operntradition – ein Statement für die Gesellschaft Europas. Intendant Dr. Johannes Wildner hat eine internationale Top-Besetzung aufgeboten, um Mozarts letzte, populärste, und zugleich umstrittenste Oper inmitten der 1000 Jahre alten Burg Gars zu präsentieren.

Ort: Burg Gars
Info: www.operburggars.at

Die Burg Gars
Foto: © Reinhard Podolsky

Tastmodell, Kunsthaus Graz
Foto: Universalmuseum Joanneum, M. Hall

Veranstaltungen
Österreich

1. Juni 2017, 10 bis 16 Uhr

3. Tag der Barrierefreiheit
Graz, Kunsthaus

Es gibt Tanzeinlagen, Führungen durchs Kunsthaus, Stadtführungen mit dem Cabriobus, einen Rollstuhlparcours, Seh-, Hörtest, Röntgenbus und einen Wettkampf im Rolli-Basketballkorbwerfen mit tollen Preisen.

Info: Herbert Winterleitner, 0676 86660202, h.winterleitner@gmx.at

Foto: © Belvedere, Wien

20. Juni, 15 Uhr

Frühlingserwachen
Geführte Bildbetrachtung für Menschen mit Demenz und Angehörige

Belvedere, Wien

Schenken Sie einem Angehörigen mit Demenz und sich selbst eine Auszeit vom Alltag. Bei der Betrachtung von Kunstwerken rund um das Thema Frühling können Sie einander vielleicht neu erleben und gemeinsam den Bildern und Objekten mit einer anderen Sichtweise begegnen. Sitzgelegenheiten stehen zur Verfügung.

Dauer: 1 bis 1,5 Stunden, Anmeldung erforderlich
Eintritt inkl. Führung: € 3 für Menschen mit Demenz und Begleitpersonen
Info und Anmeldung: Tel. +43 1 795 57-262
E-Mail: b.hauptner@belvedere.at

8. Juni 2017

Hartheim-Impulse 2017
Wo bleiben die Outsider?
Kunst und Inklusion von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Oberösterreich, Kulturtreff Alkoven, Arkadenweg 4, 4072 Alkoven

Kennen Sie KunstsammlerInnen mit kognitiver Beeinträchtigung? KuratorInnen? KunstvermittlerInnen? Welche Ausstellungen besuchen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung? Wer entscheidet darüber, welche für sie „geeignet" sind? Die Hartheim-Impulse bieten die Möglichkeit, diese und andere Fragen aufzuwerfen. Im Zentrum der Diskussion stehen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und ihre Bezüge zur bildenden Kunst. Referate aus Kunstgeschichte und Kunstwissenschaft liefern einen Überblick über „outsider art".
Plenarreferate: Dr.in Monika Jagfeld, M.A., Dr. Christian Mürner, Univ.-Prof.in Dr.in Saskia Schuppener
Kosten: € 65; Gruppen: € 55 ab zehn Personen, SchülerInnen, Studentinnen. Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Assistentinnen zahlen die Hälfte. Mittagessen (Suppenbuffet) und Pausengetränk inkludiert.
Infos und Anmeldung:
www.hartheim-impulse.at

12.06.2017, 09.00 Uhr bis 13.06.2017, 17.00 Uhr

Aggression als Herausforderung
Prävention, Deeskalation und Reflexion
Liezen, Ort: Haus der Inklusion, Fronleichnamsweg 11

Aggression ist eine starke (Überlebens-) Kraft. Unterschiedlichste Situationen können in Menschen aggressive Verhaltensweisen auslösen. Nicht immer ist es einfach, die jeweiligen Auslöser zu finden. Begleitpersonen und auch Andere im Lebens-Umfeld fordern diese Situationen besonders, denn es steht Angst, Wut und Unsicherheit sowie Hilflosigkeit im Raum und kann alle Beteiligten an ihre Grenzen bringen.

Anmeldeschluss: Freitag, 26. Mai 2017
Referentin: Dipl.-Päd.in Ingeborg Wolfmayr, Lehrerin für schwer- und schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche; Lehrbeauftragte und Trainerin im Behindertenbereich, Shaolin Qi-Gong Trainerin, Systemische Supervisorin
Kosten: € 340 Euro (inkl. 10 % Ust.)
Info und Anmeldung:
http://akademie.alphanova.at

Deutschland

23.06.2017, 10.00 Uhr bis 24.06.2017, 16.30 Uhr

Syntaktische Störungen
Therapie nach dem Patholinguistischen Ansatz PLAN
Fortbildung

Bad Homburg, Wicker Klinik, Kaiser-Friedrich-Promenade 47-49

Ziel der Veranstaltung ist es, den TeilnehmerInnen die Kompetenzen zu vermitteln, mit denen individuelle sprachsystematische Therapieziele bei syntaktischen Störungen hergeleitet und in der Praxis umgesetzt werden können.

Referentin: Carolin Zingel
Zielgruppe: Logopäden, Sprachtherapeuten, Klinische Linguisten, Neurolinguisten, Sprachheilpädagogen
Fortbildungsgebühr: € 260 inkl. Fortbildungsunterlagen und Verpflegung
Info und Anmeldung: info@wissensstudio.de
www.wissensstudio.de

17.06.2017, 10.30–14.40 Uhr

Nach der Schule
Ausbildung und Berufseinstieg für hörgeschädigte Menschen
9. Mitteldeutsches Cochlea Implantat Symposium

Leipzig, Villa Davignon, Friedrich-Ebert-Straße 77

Für hörgeschädigte junge Menschen stellt das Ende der Schulzeit einen bedeutenden Schritt in das Erwachsenenleben dar. In den Jahren der Ausbildung und des Einstiegs in den Beruf kommt es zu anderen Aufgaben und Begegnungen als in der Schule. In Referaten und Diskussionen geht es um Chancen und Herausforderungen dieses Lebensabschnitts.
Kosten: € 20 (€ 10 für erwachsene CIV-Mitglieder), € 25 für ein Ehepaar (€ 15 für Ehepaar-CIV-Mitglieder), Kinder- und Jugendliche bis 17 Jahre, Schüler, Studierende und Auszubildende frei. Im Preis ist ein Imbiss enthalten.
Info und Anmeldung:
civ-mitteldeutschland.de

Viele weitere Veranstaltungen finden Sie auf unserer Website:
www.behindertemenschen.at

Themenvorschau

Demenz – Neurokognitive Beeinträchtigungen

Inklusion und Demenz, wie passt das zusammen? Wie geht man mit dieser besonderen Form der Verletzlichkeit um? Wie steht es mit der uneingeschränkten Anerkennung der Würde von demenzkranken Menschen?
Mit Beiträgen u.a. von Georg Theunissen, Hendrik Trescher, Hermann Brandenburg, Reimer Gronemeyer und vielen Geschichten, die das Leben schreibt.

Redaktionsschluss, Anzeigenannahmeschluss:
6. Juni 2017
Erscheinungstermin: Anfang Juli 2017

Inklusion: Niemanden zurücklassen!

Bei der Diskussion um Inklusion wird meist eine Personengruppe vergessen, Menschen mit schweren Behinderungen. Gerade diese Gruppe ist die Nagelprobe für die Inklusion. Wir stellen kritische Fragen, zeigen aber auch Wege auf, wie bei dieser Gruppe Inklusion gelingen kann.

Redaktionsschluss, Anzeigenannahmeschluss:
4. September 2017
Erscheinungstermin: Anfang Oktober 2017

Förderschwerpunkt: Geistige Entwicklung

Von der Diagnostik, Förderplanung, den Unterrichtsmethoden bis zu grundsätzlichen Fragen der Bildung, von spezifischen Fragen wie Verhalten, Unterstützte Kommunikation, Berufsorientierung bis zu Gesundheit und Krankheit, dieses Heft behandelt die zentralen Themen des Förderschwerpunktes „Geistige Entwicklung".

Redaktionsschluss, Anzeigenannahmeschluss:
6. November 2017
Erscheinungstermin: Anfang Dezember 2017

Behinderte Menschen – auch online in der Wissensdatenbank Austria Forum!

Das Austria-Forum ist eine von unabhängigen WissenschaftlerInnen und PublizistInnen gestaltete und der Allgemeinheit zur Verfügung gestellte allgemeine Wissens- und Diskussionsplattform mit Schwerpunkt Österreich. In der Kategorie „Essay" sind einzelne Artikel und in der Kategorie „WebBook" komplette Ausgaben unserer Zeitschrift zu finden: **www.austria-forum.org**

GEMEINSAM KÖNNEN WIR MEHR SICHERHEIT ERREICHEN!

Alle Infos unter **gemeinsamsicher.at**
und in der **mobilen App**

Polizeiarbeit im Wandel der Zeit.
Mit der Initiative GEMEINSAM.SICHER in Österreich steht die österreichische Polizei vor einer großen Weiterentwicklung: Sicherheit wird gemeinsam mit den Bürgerinnen und Bürgern gestaltet.

Die Initiative startete im April 2016 mit Pilotprojekten in fünf Bundesländern. 2017 wird sie in ganz Österreich umgesetzt.

Bezahlte Anzeige des Innenministeriums

POLIZEI BM.I REPUBLIK ÖSTERREICH BUNDESMINISTERIUM FÜR INNERES

E-Campus-Lizenzen für Ausbildungseinrichtungen

Eine E-Campus-Lizenz bringt für Studierende und Lehrende online Zugriff auf die aktuelle Nummer und das gesamte Archiv mit über 1000 Artikeln.

Aktion 40 Jahre Zeitschrift – 40 % Rabatt!

Im „Jubiläumsjahr" gibt es 40 % Rabatt für das erste Kalenderjahr!

Die Gebühr beträgt pro Kalenderjahr:

Bis 500 NutzerInnen: 400 € netto* *minus 40% Jubiläumsrabatt*
von 501 bis 1000 NutzerInnen: 700 € netto* *minus 40% Jubiläumsrabatt*
über 1000 NutzerInnen: 900 € netto* *minus 40% Jubiläumsrabatt*

Bei Interesse und Fragen wenden Sie sich bitte an uns:

- über unsere Website: www.behindertemenschen.at
- über unsere E-Mail-Adresse: sekretariat@eu1.at
- über Telefon: +43 316 32 79 36

* In Österreich und bei Leistungen nach Deutschland ohne UID-Nummer fallen 10 % MwSt. an.

Notwendig für die Nutzung ist die Übermittlung jener IP-Adressen, die für den Zugang zu unserer Seite www.behindertemenschen.at (z. B. beim Zugriff über VPN oder über PC-Systeme am Campus) verwendet werden. Eine E-Campus-Lizenz kann jeweils per Ende eines Kalenderjahres gekündigt werden. Bei einem Einstieg ab dem 30. Juni wird die halbe Jahresgebühr verrechnet.

Bezahlte Anzeige

Fotomontage, ©1929, Foto: Max Halberstadt

THE GENTLEMEN CREATIVES

Wien. Geschichte. Lebt.

WIEN GESCHICHTE WIKI

Wien Geschichte Wiki: Die historische Wissensplattform der Stadt Wien. Reinklicken. Informieren. Beitragen.

„Wien Geschichte Wiki“ ist das weltweit größte Online-Lexikon einer Millionenstadt, erarbeitet von ExpertInnen, HistorikerInnen und der Bevölkerung. Es dient als historische Wissensdatenbank, die übersichtlich gestaltet ist und über unterschiedliche Kategorien verfügt. Nutzen Sie diese einzigartige Möglichkeit, Neues über Ihre Stadt zu entdecken und eigenes Wissen zur Aktualisierung beizutragen: **www.wiki.wien.at**

Stadt Wien