www.behindert.or.at

BEHINDERTE

IN FAMILIE, SCHULE UND GESELLSCHAFT

3/4/2005

Kooperative **Pädagogik**

P.b.b. · GZ 02Z032433 M · Erscheinungsort Graz · Verlagspostamt 8020 Graz • 28. Jahrgang • ISSN 1561-2791 • Preis pro Nummer € 7,00

Lebensumstände, Bedürfnisse und Handlungsmöglichkeiten von Menschen mit schwersten Behinderungen

Franz Schönberger

Manuskript der Rede zum Thema

„Life circumstances, needs and chances of people with severe multiple disabilities – European tendencies“

bei der Tagung IME – Including the Most Excluded, International Closing Conference, Budapest, 14–15 November 2003

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen!

Erlauben Sie mir, dass ich Sie gleich zu Beginn mit einer Bitte überfalle.

Bitte sehen Sie sich ein bisschen um: Wer sitzt den dort? Wen seh ich da!

Jetzt richten Sie Ihren Blick für einen Moment auf sich selbst und stellen Sie sich bitte die folgende Frage – Sie dürfen die Antwort für sich behalten, ich verspreche es Ihnen! – also fragen Sie sich ganz ehrlich:

Fühle ich mich hier wirklich included? Gehöre ich wirklich hierher? Was habe ich eigentlich gemeinsam mit denen – und was unterscheidet mich von ihnen, zumindest von den meisten von ihnen?

Und warum bin ich, ich ganz persönlich hier? Warum sage ich mir, dass ich wirklich dazu gehöre? Und was würde ich dem da drüben sagen, wenn er es bestritte?

Natürlich, liebe Zuhörer, habe ich mir diese Frage eben auch selbst gestellt. Mit etwas stärkerem Herzklopfen als schon bei der Vorbereitung.

Ich stehe hier und rede, Sie sitzen dort und hören mir zu – hoffentlich! Ein Redner aus Deutschland spricht mit österreichischem Tonfall – und das in Budapest!

Wenn ich im Kreise pädagogischer und therapeutischer Fachkräfte nicht selten der einzige Mann bin – häufig der Einzige mit Studium – und mittlerweile immer der Älteste:

Included or excluded – das ist die Frage!

*

Grafik: Carneval (s. Seite 63)

Das Folgende sollte jetzt klar sein:

Die Frage, ob jemand included ist, kann immer nur beantwortet werden

- innerhalb eines bestimmten sozialen und kulturellen Systems – zum Beispiel innerhalb eines Staates in Europa
- in einer bestimmten Situation – zum Beispiel bei dieser Konferenz zur Arbeit mit behinderten Menschen
- und für eine bestimmte Person – zum Beispiel für Sie und für mich ganz persönlich.

Dies ist ein Prozess der Definition personaler Identität im soziokulturellen und situativen Kontext.

Unsere Selbstbefragung war ein Experiment zu diesem Prozess. Dabei sind uns einige Bezugssysteme bewusst geworden, nach denen wir uns und unsere Umwelt wahrnehmen und bewerten:

Nehmen wir als Beispiel die äußere Erscheinung: „outfit“ heißt das heute – von San Francisco bis Graz und von Paris bis Budapest. Es würde mich wundern, wenn für Ihre Wahnehmung und Bewertung Aussehen und Mode gar nichts bedeutet hätten. Ich meine, ich hätte eine Dame nach ihren Locken und einen Herrn nach seiner Krawatte fassen sehen …

Von Fragen nach bestimmten geistigen und sprachlichen Kompetenzen wollen wir besser absehen. Sonst müsste ich zugeben, dass Sie diese brillante Simultanübersetzung meinen mageren Englischkenntnissen verdanken. Aber vielleicht spricht ja auch mancher unserer freundlichen ungarischen Gastgeber besser deutsch als englisch …

Unstrittig ist:

- Wertgeschätzte Kompetenz und Attraktivität der äußeren Erscheinung offenbaren und sichern Inklusion – zum Beispiel Teilnahme und Erfolg im Wettbewerb
- Inklusion erleichtert die Mitwirkung an der Änderung sozialer und kultureller Systeme – zum Beispiel über den Gewinn von politischer Macht
- Der included kann innerhalb seiner Lebenswelt Situationen verantwortlich mitgestalten – zum Beispiel einen Saal schmücken
- Ohne Inklusion ist es nicht einmal möglich, solche Situationen befriedigend mitzuerleben – zum Beispiel ein Fest

Lebenssituationen auf seine Weise miterleben und mitgestalten; Erfolg innerhalb des System und Macht zu seiner Veränderung:

Wenn dies die Merkmale der Inklusion sind, dann lässt sich leicht sagen, wer most excluded ist:

Most excluded ist, wer ohne außergewöhnliche Hilfe nicht einmal im Stande ist, an alltäglichen Situationen befriedigend teilzunehmen.

Für ihn gibt es kein fröhliches Aufwachen und kein ruhiges Einschlafen; keinen leckeren Bissen und keinen kühlen Schluck; kein gutes Wort und keine angenehme Berührung, wenn – ja, wenn man nicht weiß, wie es um ihn steht.

Ein bisschen von diesem Wissen möchte ich nun weitergeben.

*

Dabei muss ich an Ihre individuelle Erfahrung anknüpfen.

- Welcher Mensch taucht auf in Ihrer ganz persönlichen Erinnerung, wenn ich sage – Most excluded?
- Welcher Fachbegriff erscheint auf dem Display, wenn Sie in Ihrem cerebralen Computer anklicken – Most excluded?

Und dann der Abgleich der Daten:

- Stimmt das konkrete Bild von jenem Menschen überein mit dem abstrakten Begriff … … von seiner Krankheit (disease) – seiner Schädigung (damage) – seiner Beeinträchtigung (impairment) – seiner Behinderung (handicap)?
- Verdammt, in welchem Ordner ist denn der Begriff aufgetaucht?
- Und wie passt der nun wieder zu „most excluded“?

*

Ja, meine Damen und Herren, warum soll es Ihnen besser gehen als mir?

In meiner Vorstellung ist HANS-PETER SALZMANN aufgetaucht – er hat mir erlaubt, seinen Namen zu nennen: seinem Psychotherapeuten und – wie er mich gerne nennt – seinem „Betriebsrat“. – Übrigens: Als ich ihn deswegen anrief, war eine Pflegerin am Telefon, die aus Ungarn stammt – ANDREA. Ich soll Budapest grüßen, hat sie gesagt. Und ich tue es jetzt und hier!

Eine Radiosendung hatte mich vor drei Jahren auf Herrn SALZMANN aufmerksam gemacht: Eine von vielen Dokumentationen dieses ungewöhnlichen Menschen im Hörfunk und im Fernsehen.

Herr SALZMANN ist 48 Jahre alt. Er hat eine fortschreitende, bis heute unheilbare Krankheit: Wie der britische Physiker STEPHEN HAWKING leidet er an Amyotropher Lateralsklerose (AMS). Er wird seit mehr als einem Jahrzehnt künstlich beatmet und künstlich ernährt. Von seiner willentlichen Beweglichkeit ist ihm nichts geblieben als die seiner Augenlider und seiner Augäpfel; nicht zu vergessen die seines Unterkiefers: denn die erlaubt ihm, mit den Zähnen zu knirschen.

Klar, werden Sie mir sagen, für den passt die Definition, die Sie uns gegeben haben: Herr Salzmann ist „most excluded, weil er nicht einmal im Stande ist, ohne außergewöhnliche Hilfe an alltäglichen Situationen befriedigend teilzunehmen“.

Ja, dachte ich auch. Aber nur für einen Moment. Denn mir fiel natürlich sofort ein, was Sie noch nicht wissen: Herr SALZMANN hat mit diesen paar Bewegungen einen mimischen Code entwickelt, den alle lernen müssen, die mit ihm arbeiten. Mit ihm ruft und verabschiedet er die Pflegekräfte, lenkt und belohnt er die Pflegehandlungen.

Dass dies nicht immer voll funktioniert, muss ich Ihnen nicht sagen. Aber die Frau, welche ihn am längsten pflegt, nennt ihn manchmal „Boss“! Und so behandelt sie ihn auch.

Dies würde kaum gelingen, wenn Herr Salzmann nicht gelernt hätte „zu sprechen“: mittels einer Buchstabier-tabelle. Sein Gesprächspartner – ich zum Beispiel – nenne ihm zuerst die Nummern der Zeilen, in denen je fünf Buchstaben oder Ziffern stehen. Mit einem leichten Senken des linken Lides sagt er „ja“. Zum Beispiel zu Zeile „zwei“. Dann sage ich „f, g, h, i …“ – und wenn er dazu blinzelt, biete ich ihm an; „ich?“ Er lächelt, wenn es einmal nicht stimmt.

Aber er hat noch etwas anderes gelernt. Er hat gelernt, die elektrische Aktivität einiger Hirnareale so zu beeinflussen, dass er damit über ein Brain-Computer-Interface schreiben kann. Das ist das Verdienst des aus Wien stammenden Neuropsychologen PROF. DR. NIELS BIRBAUMER und seines Teams an der Universität Tübingen.

Leider ist die angewandte Technik für die Bewältigung von Alltagsproblemen nicht geeignet. Bei ihr werden die Hirnströme von außen abgeleitet: per Elektro-enzephalogramm (EEG).

Daher will der Leiter des konkurrierenden Instituts an der Technischen Universität Graz, PROF. DR. GERT PFURTSCHELLER, neue Wege gehen. Wie die Wiener Tageszeitung Standard am 15. Oktober berichtete, sollen in etwa vier Jahren zusammen mit einer US-Universität die Versuche mit implantierten Elektroden beginnen. (Was ich zur Zeit meines Vortrags noch nicht wusste: In den VDI nachrichten vom 31. Oktober 2003 steht, dass nun auch PROF. BIRBAUMER diese „blutige Lösung“ nicht mehr strikt ablehne, weil das Risiko einer Infektion durch „Fortschritte mit Telemetrie“ in der Neurochirurgie gemindert sei. – Wir werden sehen und dürfen hoffen.)

*

Da haben wir also einen Mann, der einerseits „nicht einmal im Stande ist, ohne außergewöhnliche Hilfe an alltäglichen Situationen befriedigend teilzunehmen“. Aber andererseits ist ihm geholfen worden, „wertgeschätzte Kompetenzen zu entwickeln“. Und diese erlauben ihm nicht nur, „innerhalb seiner Lebenswelt Situationen verantwortlich mitzugestalten“.

Nein, Herr SALZMANN erlaubt sich sogar „die Mitwirkung an der Änderung sozialer und kultureller Systeme“: Als Mitgestalter von Kom-

munikationssystemen. Als Mitautor von Aufsätzen. Und als Mitautor eines Leserbriefes in der Süddeutschen Zeitung:

Einer seiner Leidensgenossen in Frankreich forderte öffentlich, die aktive Euthanasie zu legalisieren und an ihm selbst anzuwenden. Herr SALZMANN und ich wollten ihm – und anderen Betroffenen – Mut machen zum Weiterleben. – Das war Anfang dieses Jahres. Nun hat ihn vor ein paar Wochen seine Mutter mit Gift an die Schwelle des Todes gebracht. Und danach ließen ihn seine Ärzte sterben.

Dieser Vorfall hat die Euthanasie-Debatte erneut angefacht: über die von der Mutter versuchte aktive Euthanasie und über die passive Euthanasie durch die Ärzte.

Herr SALZMANN und ich haben in den letzten drei Jahren achtzig Gespräche geführt. Oft setzte er sich mit der Problematik der „Sterbehilfe“ auseinander: mit der Rechtskenntnis und dem Scharfsinn eines hoch gebildeten Juristen. Eine Veröffentlichung wurde immer wieder ins Auge gefasst.

Wer sich im fortgeschrittenen Stadium einer zum Tode führenden Krankheit an der Debatte über den Wert des Lebens beteiligt, ist most included.

Könnte dies nicht auch dem Menschen gelingen, der Ihnen als exemplarisches Beispiel eines most excluded eingefallen ist: würde er Hilfe bekommen wie HANS-PETER SALZMANN? Nicht die gleiche vielleicht, aber eine ebenso wirksame?

Insofern wäre mein erster Einfall gar nicht so schlecht gewesen, oder? – Schlecht wäre es allerdings, wenn ich es dabei beließe. Denn es gibt Menschen, denen die Schwere ihrer Schädigung (damage) eine solche Entwicklung unmöglich macht.

Und diese Menschen sind schon deswegen most excluded, weil man sie kaum je dort antrifft, wo man es erwarten müsste: In Institutionen nämlich, wo von schweren und mehrfachen Behinderungen (severe and multiple handicaps) die Rede ist.

*

Anders ist dies in einer Institution, die das Werk zweier Menschen ist, die hier im Saale sind: das Werk von INGE UND FRANZ WOLFMAYR. INGE WOLFMAYR haben wir gerade gehört. Ihr Mann ist Geschäftsführer der „Chance B“ in Gleisdorf bei Graz. Und die Chance B ist Mitveranstalter dieser Konferenz.

Zur Chance B gehört seit zwei Jahren auch das Tagesheim für schwerstbehinderte Erwachsene in Pischelsdorf. An seiner pädagogischen Konzeption hatte PROF. DR. WOLFGANG PRASCHAK von der Universität Hamburg maßgeblich Anteil. Er hat das Konzept der „Kooperativen Pädagogik und Therapie“ mitentwickelt. Sein wichtigster Beitrag dazu ist die Theorie und Praxis der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen.

Vor einem Jahr haben wir zusammen in Pischelsdorf eine einwöchige Fortbildung gestaltet: Dabei hat er sich mehr den Mitarbeitern gewidmet, ich mehr den Eltern der behinderten Menschen. WOLFGANG PRASCHAK und ich haben uns dabei hervorragend verstanden. Daher hoffe ich, dass ich den lieben Freund und geschätzten Kollegen heute gut vertreten kann.

Er und ich sind uns einig in der Definition des Begriffs „schwerstbehindert“:

Schwerstbehindert nennen wir Menschen, die sowohl in ihren körperlichen als auch in ihren geistigen Funktionen so stark beeinträchtigt sind, dass sie im Alltag auf umfassende Hilfe und Pflege angewiesen bleiben.

Entscheidend ist dabei der Grad der geistigen Beeinträchtigung: In Anlehnung an JEAN PIAGET definieren wir ihn als Verharren im sensumotorischen Stadium. – Kurz:

Schwerste Behinderung ist eine sensumotorische Form der Existenz.

In ihrer schwersten Form verfügt der Mensch nicht einmal über alle Fähigkeiten eines wenige Tage alten Säuglings. – Ich denke dabei an einen Jungen – nennen wir ihn Tom, der mit zwei Jahren aus dem Wasser gezogen wurde und reanimiert werden musste. Wie lange hat es gedauert, bis er wieder lernte, seinen Mund zu öffnen, wenn man seine Lippe mit dem Löffel berührte! Und wie lange erst, bis er ihn schon

öffnete, wenn er sah dass der Löffel sich seinem Munde näherte! – Aber er hat es gelernt.

Von der „leichtesten“ Form sprechen wir dann, wenn ein Mensch im Denken und Sprechen das Niveau eines etwa zehn- bis zwölfmonatigen Kindes erreicht – ohne es zu überschreiten. – Diese Menschen lernen, sich in einer einfach strukturierten, stabilen Lebenswelt zu orientieren. Und sie lernen, mit „individuellen Symbolen“ und mit einigen „Wörtern“ zu kommunizieren.

Das wichtigste Medium der Kommunikation mit all diesen Menschen ist und bleibt die „Körpersprache“: und zwar die ihre und die unsere!

Dabei denken wir wahrscheinlich zuerst an expressive Phänomene, die wir aus der Distanz wahrnehmen: Mimik, Gestik, und Pantomimik mit unseren Augen; Laute und Worte mit den Ohren.

Hier haben wir es allerdings mit Menschen zu tun, die auf Hilfe und – dies vor allem – auf Pflege angewiesen sind. Dies verlangt Nähe und Berührung:

∑ Nähe: Die „Babywatchers“ haben uns gelehrt, dass Babys schon nach wenigen Tagen die Milch ihrer Mutter von der anderer Frauen am Geruch unterscheiden können. Also sollten wir bei der Intimpflege auch an unseren eigenen Geruch denken!

∑ Berührung: Es gibt Menschen, deren emotionalen Zustand wir ausschließlich aus ihren körperlichen Reaktionen auf unsere Berührung erkennen können: oft nur an der Veränderung ihres Muskeltonus, ihres Atemrhythmus und ihres Pulses. Wir sind auf diese zarten Mitteilungen angewiesen – und sie auf unsere feinfühlige Antwort darauf. – Andreas Fröhlich, einer der Pioniere der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen, nannte dies den „somatischen Dialog“.

Dieser Dialog gewinnt nur Sinn in der gemeinsamen Gestaltung des Lebens. Daher sprechen wir von sensumotorischer Kooperation im alltäglichen Handeln.

WOLFGANG PRASCHAK und ich waren uns einig: Im Tagesheim der Chance B in Pischelsdorf wird dieses Konzept vorbildlich verwirklicht.

Die Chance B hat vor allem eines begriffen: Including kann für schwerstbehinderte Menschen nicht bedeuten, dass man sie in ein allgemeines Erziehungs-, Bildungs- und Arbeitssystem einzupassen versucht. Das hätte nichts mit wohlverstandener Integration zu tun. Wir müssen vielmehr lernen, unsere Vorstellung von Erziehung, Bildung und Arbeit ihrer sensumotorischen Existenzform anzupassen.

Bei der Chance B, die zutiefst geleitet ist vom Gedanken der Integration, ist nicht zu befürchten, dass sie ihn in Pischelsdorf vergisst. Die Tür wird offen sein für jeden Klienten, den man für den Weg hinaus hat vorbereiten können. Und in einem Tagesheim wird ja daran täglich gearbeitet.

Diese Arbeit bedarf einer kommunikativen und zweckmäßigen Ritualisierung des Alltags – zum Beispiel der Ankunft, der Mahlzeit, des Abschieds.

Unverzichtbar ist aber auch eine gründliche Ausbildung und begleitende Fortbildung in einer bewährten Methode der Körperarbeit.

*

Mit großer Freude darf ich dazu von einem Projekt in Baden-Württemberg berichten, dem drittgrößten deutschen Bundesland mit über 9 Millionen Einwohnern.

Im letzten Jahrzehnt hat sich der Anteil der schwerstbehinderten Schüler an den Schulen für Körperbehinderte und Schulen für Geistigbehinderte auf bis zu 50 Prozent erhöht.

Das Kultusministerium in Stuttgart hat begriffen, dass die individuell bestmögliche Förderung von schwerstbehinderten Kindern nur möglich ist, wenn ihre sensumotorische Existenzform in allen Lebensbereichen ernst genommen wird.

Dies kann aber nur gelingen, wenn alle an ihrer Pflege und Therapie, Erziehung und Bildung Beteiligten die sensumotorische Dimension ihres eigenen Handelns wieder entdecken. Sie müssen ihr eigenes sensumotorisches Handeln so formen, dass sie die vorsymbolischen Anzeichen der Kinder und Jugendlichen verstehen lernen. Und sie müssen lernen, ihre eigene Begriffssprache in Anzeichen zu übersetzen, die

diese schwerstbehinderten jungen Menschen verstehen.

In einem anderthalb Jahre dauernden Pilotprojekt zur Basalen Körperarbeit wurde diese Schulung an zwei Schulen für Körperbehinderte durchgeführt: in je einer Gruppe von zwanzig Teilnehmern – Lehrer, Therapeuten und Eltern. Das Projekt endete im Sommer dieses Jahres. Es war so erfolgreich, dass es in diesem Herbst an zwei weiteren Schulen weitergeführt wird.

Die FELDENKRAIS-Methode wird wieder im Zentrum der Arbeit stehen – in einer der Klientel angepassten Form: Im ersten Halbjahr als Methode der Selbsterfahrung; im zweiten Halbjahr als ein Mittel der kasuistischen Diagnostik; im dritten und letzten Halbjahr als ein Mittel der Förderung in Unterricht, Therapie und Elternhaus.

Die beiden hervorragenden Lehrer dieser Methode – JOSEF HELD und HERMANN KLEIN – sind wieder dabei. Und ich freue mich, dem Projekt wieder als Wissenschaftlicher Begleiter dienen zu dürfen. (LOTHAR REISINGER, Konrektor an der Schule für Körperbehinderte in Karlsbad bei Karlsruhe, ist seit 1. Januar 2005 mein Nachfolger). – Dass dies möglich ist, verdanken wir einem Mann, dessen Namen ich hier besonders gerne nenne. Er hat nämlich als langjähriger Präsident der European Association for Special Education (EASE) so manche Verbindung zu östlichen Staaten Europas geknüpft: Es ist MINISTERIALRAT KLAUS WENZ.

Das Projekt wird fortgesetzt, obwohl auch in Baden-Württemberg radikal gespart wird. Und dies ist die beste Gelegenheit, den ökonomischen Aspekt all unserer Bemühungen anzusprechen:

INCLUDING THE MOST EXCLUDED kostet viel Geld!

Das Betreuungsgesetz der Bundesrepublik Deutschland sollte dem Betreuten seine Autonomie sichern. Nach einem guten Jahrzehnt sollen nun die Mittel dafür gekürzt werden. Aber für die fachliche Schulung und Begleitung der mehrheitlich ehrenamtlichen Betreuer gab es schon bisher kaum Geld. Wie sollen die lernen, mit Schwerstbehinderten sensumotorisch zu kooperieren?

Desgleichen ist eine qualifizierte Sensumotorische Kooperation nicht möglich nach den Kriterien eines so genannten „Qualitätsmanagements“: da zählt nur die Anzahl der Minuten, aber nicht die Kommunikation beim Putzen des Hinterns …

Wenn es gelingt, dafür Geldgeber zu finden, dann nehmen wir denen den Wind aus den Segeln, die für Kranke, Alte und Sterbende nichts mehr übrig haben.

*

Zum Schluss stellen wir uns selbst noch eine letzte Frage:

Sind wir ein exklusiver Zirkel? Sollten wir uns so fühlen, so lägen wir falsch: Dann würden wir nämlich die Anderen aussperren (lock out). Und wer andere aussperrt (lock out), der sperrt sich selbst ein (lock in). Das ist schlimm.

Am schlimmsten wäre es, wenn wir uns zusammen mit unseren Klienten aussperrten (lock out). Wir würden zusammen mit ihnen zu most excluded. So hat man es früher überall gemacht. So macht man es heute noch dort und da. So darf man es morgen nirgendwo machen!

Nein: Fassen wir Mut, mit den most excluded hinauszugehen zu denen, die sich für most included halten. Mit dieser Unverschämtheit werden wir ihnen selbst Mut machen für den Fall, dass sie einmal selbst krank, schwer behindert oder einfach nur alt und schwach werden sollten.

Dann haben wir unsere Aufgabe in unserer Gesellschaft und für unsere Kultur erfüllt. Und dieser Kreis hat das Signum „I. M. E.“ (Including the Most Excluded) verdient.

Ich danke diesem Kreis für seine Aufmerksamkeit!

INSERIEREN BRINGT GEWINN!

Mit einer Inseratenschaltung im Fachmagazin BEHINDERTE in Familie, Schule und Gesellschaft erreichen Sie nicht nur unsere stetig wachsende Leserschaft, sondern Sie unterstützen mit jedem Inserat die gemeinnützigen Angebote des Vereins Initiativ für behinderte Kinder und Jugendliche.

Rufen Sie an: 01 / 974 13 91
Kontakt: Veronika Freund

Oder senden ein Mail:
veronika.freund@zeitschrift-behinderte.com

Der Autor

Prof. em. Dr. Franz Schönberger
Diplompsychologe
Gauchstraße 17
D-79098 Freiburg
Fon 0761 28598-33 Fax -34
E-Mail: Franz.Schoenberger@t-online.de