Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,
Theo Klauß, Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung
Band 1

Lebenshilfe

Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

ATHENA

Andreas Fröhlich, Norbert Heinen,
Theo Klauß und Wolfgang Lamers (Hgg.)

Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär

ATHENA

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung

Herausgegeben von Andreas Fröhlich, Norbert Heinen, Theo Klauß und Wolfgang Lamers

Band 1

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Umschlagabbildung:
Andreas Gladis, geboren 1977, wohnt in Mannheim bei seinen Eltern.
Er besuchte von 1984 bis 1996 die Eugen-Neter-Schule. Nach einem Jahr in der Beruflichen Bildung wechselte er in den Förder- und Betreuungsbereich der Diakoniewerkstätten Rhein-Neckar, Werkstatt Neckarau. Vom September 2003 bis August 2008 besuchte er das Tagesförderzentrum Vogelstang, und seit September 2008 ist er im TFZ Käfertal.
Seit mehreren Jahren nimmt Andreas Gladis am kunstpädagogischen Angebot teil. Zuerst bei Gisela Witt, Künstlerin in Mannheim, zurzeit bei Jutta Ittel, Kunsttherapeutin in Mannheim. Mit ungeduldiger Begeisterung erwartet er diese Stunden, in denen er hämmert, sägt, feilt und malt. Dieses wöchentliche Angebot ist für ihn ein Highlight, auf das er sich jede Woche freut. So hilft er schon bei den Vorbereitungen und kann es kaum erwarten, sich mit den verschiedenen Materialien wie Holz oder Papier zu beschäftigen und mit ihnen zu gestalten bzw. sie zu bearbeiten. Mit viel Hingabe verteilt Andreas Gladis die Farben auf die zu bemalenden Flächen. Dafür sucht er sich immer warme und positive Farben im Bereich orange/rot/gelb aus. Seine »Strichmalerei« erinnert fast an japanische Kalligraphie. Seine Kreis-Bilder sind voller Schwung und drücken aus, wie er sich auch im Alltag immer wieder bewegt.
Bisherige Ausstellungen: »Malerei und Fotos« – ABB-Mannheim 2006; »Frische Bilder« – Kulturtage Vogelstang 2007.

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.,
die die fachliche Beratung und das fachliche Lektorat übernahm.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten
sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

2. Auflage 2017

Copyright © 2017 by ATHENA-Verlag,
Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen

www.athena-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten

Druck und Bindung: Difo-Druck GmbH, Bamberg

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei)

Printed in Germany

ISBN 978-3-89896-338-1

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Andreas Fröhlich

Aktivitäten des täglichen Lebens schwerstbehinderter Menschen

Dieser Beitrag befasst sich aus einem besonderen Blickwinkel mit der Förderung und Begleitung schwerst mehrfachbehinderter Menschen. Ihre oft sehr individuellen und spezifischen Probleme im Alltag sollen ins Bewusstsein gerufen werden. Dieser Alltag tritt eher in den Hintergrund, bildet gewissermaßen die Voraussetzung für Lern- und Förderereignisse, die sich von ihm abheben.

Sehr schwer und mehrfachbehinderte Menschen sind sowohl in ihren Alltagsaktivitäten als auch in den besonderen Lern- und Erlebensaktivitäten durch vielfältige Einschränkungen ihrer neurophysiologischen Funktionen beeinträchtigt. Es sind Menschen, die nur mit viel körperlicher Nähe direkte Erfahrungen machen können. In dieser körperlichen Nähe können sie auch andere Menschen wahrnehmen, Objekte erkunden, spüren, fühlen, wohl auch riechen und hören. Sie brauchen Angehörige, Pädagogen, Therapeuten, kurzum: Begleiter, die ihnen die Welt wirklich nahebringen, die ihren Alltag und ihre Umgebung strukturieren – erst dann erschließt sich ihnen die Welt. Sie brauchen auch Menschen, die ihnen Fortbewegung und Lageveränderungen ermöglichen – nur so eröffnet sich ihnen der Raum. Sie brauchen jemanden, der sie auch ohne Sprache versteht – Kommunikation wird möglich in der Dyade, im somatischen Dialog. Auf ihre Bedürfnisse angepasste Anregungen, Aufgaben und Entwicklungsangebote können sie wahrnehmen. Pflege und Versorgung in allen Bereichen des täglichen Lebens sind nötig. Sie unterstützen die Vitalität und Entwicklungsbereitschaft jedes einzelnen. Diese Menschen brauchen für die Befriedigung ihrer Bedürfnisse wenige Bezugspersonen, die sie gut kennen und verstehen, immer besser kennen lernen und verstehen lernen wollen, damit sie den Möglichkeiten dieser Menschen gerecht werden können. Die Welt sehr schwer beeinträchtigter Menschen ist nach unserem derzeitigen Kenntnisstand konzentriert auf die unmittelbare Körpersphäre und ein ganzheitliches, körperlich-seelisches Leben. Dies ist eine Lebensform, die alle Menschen schon einmal ähnlich im Säuglingsalter durchlaufen haben. Damit kann in dieser Lebensform von einer Gemeinsamkeit ausgegangen werden. Die individuellen Erfahrungen der Begleitpersonen und Professionellen können wieder aktiviert und nutzbar gemacht werden.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

1 Die Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL)

Im Folgenden soll mit den Aktivitäten des täglichen Lebens ein ganzheitlicher Ansatz aus der Pflege kranker Menschen vorgestellt werden. Damit ist nicht zum Ausdruck gebracht, dass sehr schwerbehinderte Menschen immer auch kranke Menschen seien, damit ist nicht zum Ausdruck gebracht, dass Pflege die einzige Antwort auf die radikalen Funktionseinschränkungen schwerst behinderter Menschen sein könnte. Es geht vielmehr um eine transdisziplinäre Ausweitung interessanter und tragfähiger Gedanken. Pädagogik hat sich traditionell mit dem Körper (des Kindes, des Jugendlichen, des Erwachsenen) fast nur sanktionsorientiert befasst (»Körperliche Züchtigung«), nimmt man die sogenannte Leibeserziehung (»Körperliche Ertüchtigung«) als Ausnahme. Der Körper ist für die Pädagogik nicht Subjekt von Erziehung, ja nicht einmal Objekt von Erziehung. Er ist im äußersten Fall Funktionsträger oder so etwas wie ein Leistungserbringer (vgl. dazu auch Klauß 2007). Pflege hingegen geht primär vom Körper aus, befasst sich mit seinen Funktionen, mit Atmung, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung, mit Transpiration, mit der abgrenzenden und sichernden Hülle der Haut, mit der großen Zahl unterschiedlichster Aspekte des Körperlichen. Die Pflegewissenschaftlerin Dorothea Orem geht davon aus, dass Menschen im Laufe ihrer individuellen Entwicklung ein Höchstmaß an Selbstpflegekompetenz erstreben und erreichen. Fremde Pflege – sei es durch Angehörige, durch Laien oder durch professionelle Pflegekräfte – wird dann erforderlich, wenn die Selbstpflegekompetenz sich nur unzureichend entwickeln kann oder durch Krankheit, Unfall etc. eingeschränkt wird. Pflege versteht sich in diesem Sinne als eine passagere Dienstleistung bis zur Erreichung der wieder weitestgehend hergestellten Selbstpflegekompetenz (Orem 1997). Bei Menschen mit schwerster Behinderung hingegen müssen wir davon ausgehen, dass eine umfassende, alle Bereiche abdeckende Selbstpflegekompetenz wohl kaum je erreicht werden kann. In allen oder in vielen Teilbereichen benötigen diese Menschen ständig wiederkehrende Pflege durch Professionelle, Angehörige, Laien. Die Amerikanerin Virginia Henderson hat 1966 für die Pflege erstmals ausdrücklich eine »ganzheitliche Sicht« formuliert (Henderson 1966). Der Mensch im Ganzen solle von der Pflege gesehen werden, nicht nur seine körperlichen Funktionen. 1976 formuliert die Engländerin Nancy Roper erstmals den Begriff der Aktivitäten des täglichen Lebens. Damit werden alle die Aktivitäten beschrieben, die zur Aufrechterhaltung, Strukturierung und Gestaltung des täglichen Lebens notwendig sind. In der Regel werden sie beim Erwachsenen in Form der o. g. Selbstpflege realisiert (Roper 1976). Die Ordens- und Krankenschwester Liliane Juchli aus der Schweiz hat diese Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) noch einmal weiter ausdifferenziert (zuletzt in Thiemes Pflege 2009). Auf diese letzte Variante beziehen sich die folgenden Ausführungen. ATL's lassen sich sehr gut für die Beschreibung all der Aktivitäten verwenden, die nötig sind, um das alltägliche »Überleben« auch mit schwerster Behinderung zu beschreiben. In unserem Kulturkreis haben sich für Aktivitäten des täglichen Lebens bestimmte

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Formen und Standards entwickelt. »Man« wäscht sich in bestimmter Weise, »man« nimmt Nahrung auf eine bestimme Art zu sich – Abweichungen befremden, gelten schnell als »auffällig«. Daneben gibt es physiologische Bedingungen, die erfüllt sein müssen, damit ein Mensch leben kann, z. B. eine ausreichende Menge Flüssigkeit pro Tag muss aufgenommen werden (können). Es gibt aber auch ATL's, die das seelische und geistige Leben betreffen, ohne eine hinreichende Bedürfnisbefriedigung und Ausdifferenzierung verkümmert der Mensch sehr schnell.

1.1 Aktivitäten des täglichen Lebens und das Konzept vom »Alltag«

Aktivitäten des täglichen Lebens dürfen in einen Zusammenhang gebracht werden, der in unterschiedlichen Fachdisziplinen als Alltag beschrieben wird. Soziologische, psychologische, insbesondere aber auch historiografische Ansätze widmen sich Alltagsphänomenen in Abgrenzung zu den »großen Ereignissen« im Leben eines Menschen, eines Volkes, ja der gesamten Menschheit. Die Alltagsroutine, das tägliche Einerlei bis hin zum »grauen Alltag« stehen hier im Zentrum des Interesses. Gerade die historischen Wissenschaften haben unter Führung französischer Forscher (hier sei insbesondere an Philippe Ariès erinnert) die klassische Herrschafts- und Kriegsgeschichte durch eine Geschichte des Alltags in den unterschiedlichen Bereichen ergänzt, z. T. fast schon ersetzt. In diese Tradition könnte man auch eine ganze Reihe französischer pädagogischer Kolleginnen und Kollegen stellen, die mit ihrem Konzept vom ›le Quotidien‹ an diese Alltagsidee anknüpfen. Nicht der »pädagogische Event«, nicht die besondere Situation, sondern das Alltägliche, das Gewöhnliche steht im Zentrum ihres pädagogischen Interesses. Angedeutet findet man solche Überlegungen im vorliegenden Buch im Beitrag von Wolfgang Praschak, aber auch bereits früher bei Haupt und Fröhlich mit dem Begriff »Integriertes Lernen« (1983). Es soll nicht bestritten werden, dass der »pädagogische Event« seine Berechtigung und Bedeutung hat. Eine auf Bildungsinhalte hin orientierte Pädagogik der Vermittlung hat ein Anrecht darauf, besondere Ereignisse zu gestalten, in denen das Exemplarische, das Einzigartige und das Besondere im Vordergrund stehen. Solche Arrangements sind ein Kennzeichen von Didaktik und Methodik, sie haben sich in der Pädagogik einen legitimen Platz verschafft. Angesichts schwerster und mehrfacher Behinderung allerdings stoßen diese klassischen, pädagogischen Arrangements immer wieder an Grenzen. Die aktiven Erfahrungs- und Lernphasen der betreffenden Menschen, seien es Kinder, Jugendliche oder Erwachsene, scheinen häufig zeitlich und von der Intensität her stark limitiert. Es gilt, täglich immer wiederkehrende Situationen konstant zu nutzen, um Lernangebote zu machen und Lernmöglichkeiten zu erschließen. Die ATL's geben solche Möglichkeiten, weil hier in allen für das individuelle Leben relevanten Bereichen Erfahrungen gemacht werden können. Diese Aktivitäten erschließen sich nicht von selbst. Auch hier muss ein Mensch sich mit Anforderungen auseinandersetzen, er muss seine vorhandenen Möglichkeiten der Wirklichkeit anpassen, die Wirklichkeit muss aufgenommen, verarbeitet und vor allem mit Sinn und Bedeutung versehen werden. Dieser

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Lernprozess bedarf der pädagogischen Gestaltung und Begleitung. ATL's sind so etwas wie Lernfelder, in denen sich Bildung ereignet. Hier ist eine gewisse Nähe zum klassischen Konzept der lebenspraktischen Bildung zu erkennen. So soll also z. B. gelernt werden, Hände zu waschen. Gleichzeitig spielt die Erfahrung mit Wasser, mit Seife, mit anderen Händen, mit Temperatur, mit dem Abtrocknen, mit dem Handtuch, mit Geruch, Geräuschen etc. eine große Rolle. Spüren, Fühlen, Riechen, Sehen werden in einer Handlung wiederkehrend zusammengeführt, erfahrbar gemacht. Aus einem Einzelerlebnis Hände waschen kann so im Laufe der Zeit mit entsprechender Begleitung die Erfahrung Hände waschen werden.

Im Gegensatz zur traditionellen »lebenspraktischen Erziehung« ist das Ziel solcher pädagogischer Alltagsdurchdringung nicht die angestrebte Fertigkeit des Händewaschens, sondern vielmehr die sinnliche, die soziale Erfahrung. Wenn sich dann auch noch eine konkrete Fertigkeit entwickelt – umso erfreulicher. Lernen durch Handeln ist eines der wesentlichen Prinzipien einer solchen Pädagogik. Lernen zu handeln, lernen zu erleben und lernen zu leben sind als Möglichkeiten in den Aktivitäten des täglichen Lebens zu finden.

1.2 Die Partizipation am kulturellen Erbe – Partizipation am Alltag

Die Gestaltung des täglichen Lebens, so wurde schon angedeutet, bedeutet immer auch Teilhabe an Kultur: das tägliche Leben ist geprägt und gestaltet aus einer langen Tradition heraus unter Einbezug aktueller Einsichten, unter dem Einfluss von Moden und jeweils wechselnden Überzeugungen. Insofern ist die Partizipation am Alltag immer auch Partizipation am kulturellen Erbe (dazu vertiefend Fröhlich 2010). Diese Partizipation am Alltag verdient unter pädagogischem Aspekt besondere Beachtung. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die mit schwerstbehinderten Menschen arbeiten, beklagen sich oft darüber, dass sie zur »eigentlichen Arbeit« gar nicht kommen, weil sie durch pflegerische Tätigkeiten davon abgehalten werden. Wir möchten mit den ATL's zeigen, dass in jeder Situation Lernen und Entwicklung möglich ist, dass das Thema, die Materialien, die Ziele in der Sache selbst liegen und dass damit zu jeder Zeit des Tages Pädagogik möglich ist. Pädagogik ist nicht etwas, was sich nach der Pflege ereignet, sondern in der Pflege, in der Versorgung, im Alltag.

1.2.1 Wachsein und Schlafen

Viele schwerstbehinderte Menschen haben ausgesprochene Tag-Nacht-Rhythmus-Probleme, Einschlaf- und Durchschlafstörungen. Für Eltern, weitere Familienmitglieder oder Mitbewohner ist dies oft in hohem Maße belastend. Hier müssen spezifische Hilfen gegeben werden können, die sich nicht in Medikamentengaben erschöpfen dürfen. Eine regelmäßige Lageänderung ist Grundlage für einen »bequemen« Schlaf. Jeder, auch Menschen mit schweren Behinderungen, hat hier Lieblingspositionen.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Zudem ist eine angenehme Temperatur wichtig und dass störende Umgebungsgeräusche, wie dauernde Signaltöne von Monitoren, minimiert sind.

Beispiel: Gibt es ein geeignetes Kuschelobjekt, das wirklich als Souvenir an die betreuende Person dient? Riecht es nach dieser Person? Entspricht es der Wahrnehmungsfähigkeit des betroffenen Menschen? Wird es auch zum oder beim Wachwerden wieder eingesetzt?

Schlafen lernen heißt auch die Veränderungen der Umgebung bemerken: es wird dunkler, ich werde ins Bett gebracht, eine bestimmte Lampe wird angezündet, eine bestimmte Musik ertönt leise, ein bestimmtes Lied wird mir gesungen …

Diese wiederkehrenden Veränderungen auf dem Wahrnehmungsniveau des betreffenden Menschen können zu »Ritualen« werden, die einen Abschnitt des Alltages markieren und so eine zeitliche Ordnung vermittelt. Sie dürfen allerdings dann auch nur dort und nur in diesem Sinnbezug auftauchen – sonst ist Verwirrung die Folge.

1.2.2 Sich bewegen

Die Nutzung und Weiterentwicklung vorhandener Bewegungsfähigkeit muss unter Einschluss sehr spezieller physiotherapeutischer Hilfen gesichert werden, da anderenfalls die Schwierigkeiten bei der alltäglichen Pflege zunehmen und sich weitere gesundheits- und befindensbeeinträchtigende Einschränkungen einstellen. Sich bewegen heißt auch sich orientieren, für die Wahrnehmung des eigenen Körpers und der Umgebung Sorge zu tragen. Sich bewegen heißt auch, unangenehme Bewegungsmuster, die durch die Spastik entstehen, zu lösen und zu einer entspannten Körperhaltung zu gelangen. Diese ist wiederum Grundlage für eine Bereitschaft und Offenheit neue, andere Wahrnehmungen aufzunehmen und verarbeiten zu können.

Beispiel: Einen liegenden Menschen kann man durch langsam einsetzende Schaukelbewegungen um die Körperlängsachse auf eine Körperdrehung und damit auf eine neue Sicht- und Hörorientierung vorbereiten. Ohne eine solche Vorbereitung erlebt sich der Mensch manipuliert, mit der einen Körperbewegung lernt er den Zusammenhang von Bewegung und räumlicher Position und damit Orientierung der Wahrnehmung.

1.2.3 Waschen und Kleiden

Gerade in diesem Bereich wurden durch neue Überlegungen in der Krankenpflege Konzepte entwickelt, die im Rahmen der (allgemeinen) Körperpflege sehr gute Anregungsmöglichkeiten für die Entwicklung eines Körperselbstbildes und damit der Identität anbieten. Eltern und professionelle Heilpädagogen können bei diesen notwendigen Alltagsaktivitäten ihr Kind bzw. ihr Gegenüber in seiner Entwicklung sehr gut unterstützen. Waschen und Kleiden ist meist ein Vorgang, der an den schwer behinderten Menschen »gemacht« wird und fordert von den betreuenden Personen eine hohe Sensibilität. Neben der Notwendigkeit der Pflege ist hier ein Bereich, der stark von körperlicher Nähe geprägt ist und nur in Verbindung mit einer hohen Qualität

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

im Bereich der Beziehung zufriedenstellend gelingen kann. Es findet auf jeden Fall ein Eingriff in die Intimsphäre statt, mit dem sorgsam umgegangen werden muss.

Beispiel: Eine diffuse Berührung weit weg von Gesicht und Körperstamm kann vieles sein. Zu sehen ist es für einen liegenden Menschen kaum, für einen mit schweren Beeinträchtigungen des aktiven Sehens erst recht. Wie kann aus einer solchen unklaren Berührung nun ein eindeutiges »Strümpfe anziehen« werden? Zuerst müssten die Füße vielleicht eindeutig, fest und umfassend berührt werden. Da spielt sich jetzt etwas ab. Nicht irgendwo … Der Stoff der Strümpfe könnte über die Füße gerieben werden – es ist nicht einfach eine Berührung mit den Händen der Betreuerin, es unterscheidet sich vom Waschen, das Material der Socke gehört dazu. Möglicherweise könnte eine Socke auch erst mal über die Hand gezogen werden, mit Gelächter: falsch! In jedem Fall wird ein Strumpf wahrnehmungsförderlich langsam über den Fuß gerollt, nicht gezogen. Der schon bestrumpfte Teil nochmals nachmodelliert, die Berührungsqualität dadurch verändert. Und das Ausziehen kann ebenso gestaltet werden. Durch die strukturierten Handlungen der Betreuerin können einzelne Schritte einer Pflege- oder Unterstützungsaktivität herausgearbeitet und betont werden. Die Aufmerksamkeit kann so gelenkt werden. Eine Pauschalaktivität, die man über sich ergehen lassen muss, wird gewissermaßen analysiert und in ihre wiedererkennbaren Teile zerlegt.

1.2.4 Essen und Trinken

Die Nahrungsaufnahme stellt für sehr schwer behinderte Menschen häufig eines der schwierigsten Probleme dar. Aspiration (Verschlucken) und unzureichende Mengenaufnahme (Unterernährung) lassen sie immer wieder in schwierige gesundheitliche Gefährdungen kommen. Das Aspirieren von Nahrung führt zu akut lebensbedrohlichen Zuständen, auf Dauer zu einer Einschränkung der Lungenfunktion. Das Legen von (Magen-)Sonden stellt manchmal eine gute Alternative dar, bringt aber andererseits Einschränkungen der Lebensqualität, die ebenfalls durch neuere Erkenntnisse aus der Pflege relativ gut kompensiert werden können. Dabei spielt es immer eine wichtige Rolle, welchen Stellenwert das Essen oder Trinken für den Betroffenen selbst einnimmt. Ist die Belastung höher als der Genuss? Ist die Nahrungsaufnahme, trotz gewisser Schwierigkeiten, das Highlight des Tages?

Beispiel: Schmatzen ist eigentlich eine unerwünschte orale Aktivität, die als störend empfunden wird. Dennoch kann Schmatzen eine nützliche Durchgangsphase in der oralen Entwicklung sein, weil durch die Mundbewegungen bei geöffnetem Mund mehr Luft in den Mundraum eintreten kann, es kommt zu einer Verwirbelung der Aromen, d. h. der Stoffe, die das eigentliche Schmecken über die Grundgeschmacksrichtungen hinaus möglich machen. Schmatzen kann also eine Geschmacksbereicherung sein. Mit einer Pinzette könnte man ein paar wenige Tropfen einer interessant schmeckenden Flüssigkeit auf die Zunge geben, gleichzeitig dazu Schmatzen deutlich vormachen. Meist stellen sich dazu schon erste Zungenbewegungen ein. Mit einem

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

hygienischen Fingerling ausgestattet könnte man die Zunge auch vorsichtig berühren, der Finger kann mit einem Stück Mullgaze umwickelt werden, die auch in einer Flüssigkeit getränkt wurde, so gibt es viele Möglichkeiten das Schmecken zu verdeutlichen, ohne gleichzeitig die Anforderung an das Schlucken zu hoch zu stellen.

1.2.5 Ausscheiden

Durch die veränderte Nahrungsaufnahme, das Fehlen von Kauaktivitäten, das unregelmäßige Schlucken und durch den allgemeinen Bewegungsmangel kommt es häufig auch zu schwerwiegenden Verdauungsstörungen. Sehr viele schwerstbehinderte Menschen leiden ernsthaft unter Verstopfung, können dies jedoch oft nicht zum Ausdruck bringen. Vermeidbare Aufregungen, Spannungen und Schmerzen sind auch hier die Folge. Deshalb sollten etwa Eltern frühzeitig und vorsorglich lernen, mit Verdauungsproblemen ihrer schwer behinderten Kinder umzugehen, um ihr Wissen – falls erforderlich – weiteren Bezugspersonen zu vermitteln.

Beispiel: Wer immer in hygienische und saugkräftige Einmalwindeln verpackt ist, wird kaum je die Erfahrung machen, dass »etwas aus ihm herauskommt«. Wenn aber je eine Kontrolle des Darms oder der Blase erreicht werden soll, so muss erst einmal die Erfahrung gemacht werden, dass überhaupt etwas aus einem herauskommt. Kleinere Kinder kann man noch relativ gut halten und auf die Toilette setzen, wenn nicht ganz massiv körperliche Gegebenheiten dagegen sprechen. Mit sehr viel Ruhe und der nötigen Zeit kann man die Chance haben, ein Tröpfeln dann auch sprachlich zu kommentieren und auf dieses Geräusch aufmerksam zu machen oder aber auch auf Gerüche und andere Geräusche. Die ganze Toilettenhandlung kann nur dann integriert werden, wenn sie tatsächlich »zelebriert« wird, wieder und wieder. Sie erfordert Begleitung, sie erfordert Kommunikation, anderenfalls bleibt sie diffus und »ungelernt«.

1.2.6 Körpertemperatur regulieren

Sehr schwer behinderte Menschen können sich z. B. nicht eigenaktiv anziehen oder ausziehen, oft können sie sich nicht einmal aufdecken. Die Regelung der Körpertemperatur kann durch Hirnschädigung verändert sein, aber gerade der Temperaturregelung kommt eine hohe Bedeutung zu. Die jeweiligen Bezugspersonen müssen oft erst lernen, dies zu erkennen und dann Hilfen zu geben.

Beispiel: Schnell einmal wird ein sehr schwerbehinderter Mensch zugedeckt, wenn es scheint, er könne frieren. Oder man zieht ihm etwas aus, wenn man das Gefühl hat, es wird zu warm. Meist sind diese Aktivitäten nicht von einem Kommentar begleitet, meist gibt es keine Hinweise, warum diese Veränderung vorgenommen wird. Man könnte ein wenig Luft zufächeln, man könnte verbal auf das »heiß« hinweisen, man könnte nach dem Entfernen eines Kleidungsstücks noch einmal Luft zufächeln, dass jetzt gespürt wird, dass mehr Teile des eigenen Körpers etwas von diesem erfrischenden Luftzug erfahren.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

1.2.7 Atmen

Die Atmung schwerstbehinderter Kinder, Jugendlicher und Erwachsener ist häufig verändert, abgeflacht, durch Spastizität eingeschränkt. Fehlende Schluckmechanismen oder Hustenreflexe führen oft dazu, dass es ständig zu kleinen Aspirationen des eigenen Speichels kommt. Die Lunge ist fortwährend damit beschäftigt, Fremdes hinaus zu befördern. Hier gibt es verschiedene Möglichkeiten, die Lunge »von außen« zu unterstützen und dem Menschen damit die Atmung zu erleichtern. Neuerdings steigt die Anzahl von Personen, die maschinell teil- oder vollbeatmet werden. Eltern wie Professionelle müssen mit der Atemsituation ihres Kindes bzw. ihres Gegenübers vertraut gemacht werden, sie müssen Sicherheit gewinnen im Umgang mit Maschinen, sie müssen dieses Wissen wiederum auch an andere weitergeben können, sonst kommt es zu einer radikalen Einschränkung räumlicher Abwechselung und zwischenmenschlicher Kontakte.

Beispiel: Es gibt für Menschen mit schwerster mehrfacher Behinderung eine ganze Reihe atemunterstützender Maßnahmen, die allerdings einer gründlichen Einführung bedürfen. Aber es lassen sich auch einfache Unterstützungen geben, die leicht umgesetzt werden können. Legt man die eigene flache Hand nach entsprechender Vorinformation und Vorberührung auf den Bauch des Menschen, der Unterstützung braucht, so spürt man sehr schnell den originären Atemrhythmus. Die Hand drückt nicht, die Hand lastet nicht auf dem Bauch, sie bewegt sich in leichter aber deutlicher Berührung mit dem Bauch. Sie beschleunigt nicht und sie verlangsamt nicht, sondern sie geht lediglich im eigenen Rhythmus des Betroffenen mit. Ggf. kann die betreuende Person durch Betonung ihres eigenen Atemgeräusches darauf aufmerksam machen, dass jetzt ein gemeinsamer Rhythmus geatmet wird. Oft kommt es schon dadurch zu einer Stabilisierung bzw. Normalisierung des individuellen Atmens. Durch ein »gedachtes Emporziehen« der aufgelegten Hand gelingt es manchmal, auch die Atemtiefe günstig zu beeinflussen. Der Bauch des Betroffenen sucht dann den Kontakt zur Hand und dehnt sich dadurch weiter, vertieft die Atmung. Dabei wird nicht geredet, dabei können sich beide ganz intensiv aufeinander konzentrieren.

1.2.8 Sich sicher fühlen

Die spezielle Situation einer fast vollständigen Abhängigkeit von anderen Menschen, das ständige Berührt- und Manipuliertwerden schränkt die Persönlichkeitsentwicklung häufig ein. Mit den Eltern oder sonstigen Bezugspersonen sollte ein individuelles Konzept erarbeitet werden, damit sich die betroffenen Menschen wirklich sicher fühlen können, damit sie in ihrem Verhalten auf vertrauenswürdige und verlässliche Partner stoßen und mit ihnen gemeinsam ihre Welt erkunden und erobern. Rituale, Regelmäßigkeiten und eine begrenzte Anzahl von Bezugspersonen können helfen, Sicherheit zu vermitteln. Wenn Umgebung und Abläufe klar strukturiert sind bzw. auf eine vertraute Person Verlass ist, kann die Neugier auf Neues geweckt werden.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Beispiel: Durch eine Initialberührung können dem Betroffenen Informationen über die zu erwartenden Bewegungen, Veränderungen, Aktivitäten gegeben werden. Wenn immer die gleiche Berührung, z. B. an der Schulter, eine gemeinsame Aktivität ankündigt, so schafft dies Sicherheit. Es entsteht das Vertrauen, dass Bekanntes sich wiederholt, dass bestimmte Abläufe in einer bestimmten Form durchgeführt werden und keine »bösen Überraschungen« warten. Aus diesem Grunde sollten auch Aktivitäten des täglichen Lebens immer in ähnlicher Form auch von verschiedenen Personen durchgeführt werden, damit diese Sicherheit entstehen kann. Anderenfalls ist jede Aktivität wieder ein neues aufregendes und ggf. verstörendes Abenteuer, vor dem man sich möglicherweise fürchtet.

1.2.9 Raum und Zeit gestalten – Arbeit, Bildung (i.e.S.), Spielen

Durch die eingeschränkten Aktivitätsmöglichkeiten kommt es dazu, dass sehr schwer behinderte Menschen den Raum um sich herum selten aktiv zu einem Spielraum, zu einem Lern- und Lebensraum entwickeln können. Dazu ist Bewegungsfähigkeit unter Einbezug der Sinnesaktivitäten unbedingt erforderlich. Die Bezugspersonen müssen unterstützt werden, einen Nahraum mit dem jeweiligen behinderten Menschen zu gestalten, in dem dieser sich mit seinen Wahrnehmungs- und Aktivitätsmöglichkeiten orientieren und von dem aus er zunehmend auch mit minimalem Aufwand selbst aktiv werden kann. Menschen mit schweren Behinderungen brauchen hierfür oft viel mehr Zeit. Spielen bedeutet auch, im eigenen Tempo Aktivitäten entwickeln, und dies fordert Geduld. Eine Tagesstruktur mit dem jeweiligen behinderten Menschen zu entwickeln, die es diesem erlaubt, Gewohnheiten und zuverlässige Erwartungen aufzubauen. Davon ausgehend können dann etwa Prozesse von Bildung im engeren Sinn in Gang gesetzt werden. Vor allem bei Kindern darf keinesfalls vernachlässigt werden, ihnen Zeit und Anregungen zum Spielen zu geben. Häufig ergeben sich bei Kindern gerade im Spiel die besten Entwicklungsmöglichkeiten.

Beispiel: Manchmal sind es auch Zufälligkeiten, in die man als Betreuer einsteigen und zum Lernbegleiter werden kann. Wenn z. B. eine Trinkflasche herunterfällt, weil der Betroffene den Mund geöffnet hat oder seine Hand nicht mehr genügend Spannung hat, so kann man dies als »Ungeschicklichkeit« interpretieren oder eben auch als einen Lernanlass für physikalische Experimente: Etwas fällt herunter, wenn es nicht mehr gehalten ist. Dies lässt sich wiederholen, dies lässt sich vormachen, dies lässt sich durch entsprechende Begleitung verdeutlichen, z. B. indem etwas auf den Untergrund fällt, der extra laut tönt und somit deutlich macht, dass hier durch die eigene Aktivität, die eigentlich nur eine nachlassende Aktivität ist, etwas bewegt wird. Das Wenn-Dann-Prinzip, das Prinzip der Wiederholung, spielerisch und erkundend, kann so vorbereitet werden.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

1.2.10 Kommunizieren

Die bisherigen Forschungen zeigen, dass Kommunikationsprobleme zwischen Eltern und ihrem schwer behinderten Kind zum entscheidenden Kriterium für das Gelingen von Beziehung und Entwicklung werden. In der Regel setzt Kommunikationsförderung zu spät ein. Schon beim Neugeborenen, bereits mit dem ganz kleinen Baby kann aber in angepasster Form kommuniziert werden. Die Funktionen des Sehens, des Hörens, des Befühlens sind durch eine schwere Behinderung meist beeinträchtigt. So verändert sich auch die Art der Kommunikation. Diese Kommunikation weicht häufig von dem normal Erwarteten ab, sodass Eltern ermutigt werden müssen, andere Kommunikationswege zu beschreiten. Auch über die weitere Lebensspanne hinweg bleibt Kommunikation ein zentrales Thema. Eventuell bilden sich im Zusammenleben spezifische Verständigungssymbole und -rituale aus. Auch wenn diese ungewöhnlich sind – sie müssen erst einmal unterstützt werden.

Beispiel: Jede Antwort bedeutet eine direkte und konkrete Verstärkung der vorherigen Aktivität. Jeder Vitallaut »atmen, stöhnen, ächzen, schreien …« kann zunächst einmal als Ruf verstanden werden und kann beantwortet werden. Indem man ihm Bedeutung gibt, vermittelt man die Erfahrung, »Gesagtes wird gehört«. Jedes Überhören bedeutet so etwas wie eine kommunikative Löschung.

1.2.11 Kind, Frau, Mann sein

Zur menschlichen Entwicklung gehört auch die Geschlechtsidentität, die sich schon im Kindesalter entwickelt und vorhanden ist. Wir wissen, dass Behinderung, insbesondere schwerste Behinderung, die nichtbehinderte Umwelt häufig dazu veranlasst, die Geschlechtlichkeit, d. h. die Zugehörigkeit eines Menschen zu einem Geschlecht, zu ignorieren. Dies führt im Erwachsenenleben zu schwerwiegenden und tiefgreifenden Störungen. Auch hier können Eltern und andere frühe Bezugspersonen unterstützt werden, schon zeitig das Geschlecht ihres Kindes trotz seiner schweren Behinderungen zu akzeptieren und auch entsprechende Ausdrucksformen für das jeweilige Kind zu finden. Besonders wichtig und schwierig zugleich ist dies in der Zeit der Pubertät. Noch wissen wir nicht, wie sich die eigentliche Sexualität dieser Kinder im Einzelfall entwickeln wird.

Beispiel: Wenn – was zu hoffen ist – Männer in die Aktivitäten des täglichen Lebens involviert sind, so sollten sie sich gelegentlich nicht rasieren. Die Hand des schwerbehinderten Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen kann dann z. B. zur Begrüßung über das Gesicht geführt werden, es ist zu spüren, dass dieses stoppelig, rau, stachlig ist. In Anwesenheit sich rasieren, dann wieder fühlen lassen, vielleicht das Ganze mit einem Aftershave abrunden, kann einen Eindruck davon geben, dass Männer bestimmte Dinge tun. Frauen hingegen nicht, sie werden nicht (physisch) stachelig werden. Bei Jugendlichen und erwachsenen Männern kann die Erfahrung auch am eigenen Gesicht gemacht werden, aber nicht nur dort, es soll immer ein Bezug zu einer Gruppe der Männer, der Frauen gemacht werden können.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

1.2.12 Sinn finden im Werden – Sein – Vergehen

Neben dem Bisherigen müssen wir auch offen sein für Fragen, die ins Grundsätzliche gehen und die sich Eltern wie Professionelle gleichermaßen stellen: Fragen »nach Leben und Tod, nach Sinn, nach Krankheit, Behinderung, Verlust, nach Liebe, nach Schönheit, nach dem Wert der Person« etc. (Haupt 1991, 18), nicht zuletzt die Frage nach den Lebensperspektiven für den behinderten Menschen wie für seine Familie. Diese Fragen können mit Eltern oder Professionellen angesprochen werden; es kann ihnen vermittelt werden, dass sie auch zu Fragen, die quälend sein können, Ansprechpartner finden. Verzweiflung, Wut müssen ebenso Ausdruck finden dürfen wie Hoffnung oder Angst. Je nach Wunsch und Einschätzung sind seelsorgerische, psychotherapeutische und spirituelle Hilfen (vielleicht sogar ein Heiler, der über Blicke heilt, in Großaufnahme über dem Bett des Kindes … wenn es den Eltern für ihr Kind wichtig ist?) anzubieten oder zu vermitteln.

Beispiel: Zur pädagogischen Begleitung gehört es, dass man immer wieder die erkennbaren Emotionen eines schwerbehinderten Menschen aufnimmt, widerspiegelt und kommentiert. Vielleicht müssen sie auch durch das eigene Lachen oder das eigene Traurigsein noch verstärkt gespiegelt werden, um zu vermitteln, dass das Gefühl aufgenommen wurde, dass es zumindest teilweise verstanden wurde und dass sich Gefühle so ansehen und anhören. Wenn eine Gefühlsäußerung unklar ist, so könnte man vielleicht statt der Widerspiegelung zwei sehr unterschiedliche Gefühlsausdrücke anbieten und so vermitteln, dass man sich im Unklaren darüber ist, was derzeit die dominierende Emotion ist. Auch hier sind Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten vorgegeben.

2 Pädagogische Aspekte

Eine Pädagogik, die versucht, den ganzen Menschen im Blick zu behalten, kann seine Körperlichkeit nicht ausblenden. Schwerst mehrfachbehinderte Menschen sind häufig gerade in ihrer Körperlichkeit präsent, oft voller Not, mit Schmerzen und vielfältigen Problemen. Hier wird die erste Antwort der Pädagogik verlangt, nicht im Sinne einer wie immer gearteten »höheren Bildung«. Die Begegnung mit sehr schwer behinderten Menschen ist immer eine körperliche Begegnung, die Kontakte realisieren sich physisch und weniger intellektuell. Begegnungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens sind einerseits funktionell und natürlich, andererseits planbar und gestaltbar. Sie können Bedeutung vermitteln, sie können Beziehung generieren, sie können Freude oder auch Pein erzeugen. Sie lassen sich mit unzähligen reichen Inhalten füllen – sie sind nicht Begegnungen »minderer Art«. Aktivitäten des täglichen Lebens sollen die großen Bildungsmomente nicht ausschließen, sie sollen aber wesentlicher Bestandteil auch der pädagogischen Arbeit mit und für schwerst mehrfachbehinderte Menschen sein.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Literatur

Ariès, P./Duby, G. (1993): Geschichte des privaten Lebens, Bd. 1–5. Frankfurt a. M.

Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.) (2009): Leben mit Grenzen. Wuppertal.

Fröhlich, A. (2010): Einleitende Gedanken. In: Musenberg, O./Riegert, J. (Hrsg.): Bildung und geistige Behinderung. Oberhausen.

Fröhlich, A. (1999): Basale Stimulation. Das Konzept. 2. Aufl. Düsseldorf.

Fröhlich, A. (1990): Ein Leben auf der Grenze – Erwachsen werden mit schwerster Behinderung. In: Bundesverband für spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte (Hrsg.): Selbstbestimmtes Leben. Dokumentation. Düsseldorf.

Fröhlich, A./Heinen, N./Lamers, W. (Hrsg.) (2001): Schwere Behinderung in Praxis und Theorie. Düsseldorf.

Fröhlich, A./Simon, A. (2004): Gemeinsamkeiten entdecken. Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren. Düsseldorf.

Haupt, U./Fröhlich, A. (1983): Integriertes Lernen mit schwerstbehinderten Kindern. Mainz.

Haupt, U. (1991): Entwicklung und Lernmöglichkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin, 15–38.

Henderson, V. (1966): The Nature of Nursing. New York.

Klauß, Th. (2007): Pflege für Menschen mit hohem Hilfebedarf – eine pädagogische Aufgabe? In: Behinderte Menschen 30, H. 5, 22–35.

Kamper, D./Ritter, V. (Hrsg.) (1976): Zur Geschichte des Körpers. München/Wien.

Orem, D. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Berlin/Wiesbaden.

Roper, N./Logan, W. W./Thierny, A. (Hrsg.) (1993): Die Elemente der Krankenpflege. Basel.

Thiemes Pflege (2009): Entdecken – erleben – verstehen – professionell handeln. Hrsg. von E. Kellnhauser et al. Begründet von Liliane Juchli. (Vollständige Neubearbeitung). Stuttgart/New York.

Zur Praxisvertiefung

Döttlinger, B./Meyer, E./Wust, E. (Hrsg.) (2009): Achtsamkeit – Fachbereich Kinderkrankenpflege. Berlin.

Maier-Michalitsch, N. J. (Hrsg.) (2006): Leben pur – Ernährung. Düsseldorf.

Maier-Michalitsch, N. J. (Hrsg.) (2008): Leben pur – Schlaf. Düsseldorf.

Maier-Michalitsch, N. J. (Hrsg.) (2009): Leben pur – Schmerz. Düsseldorf.

© 2017 by ATHENA-Verlag, Oberhausen