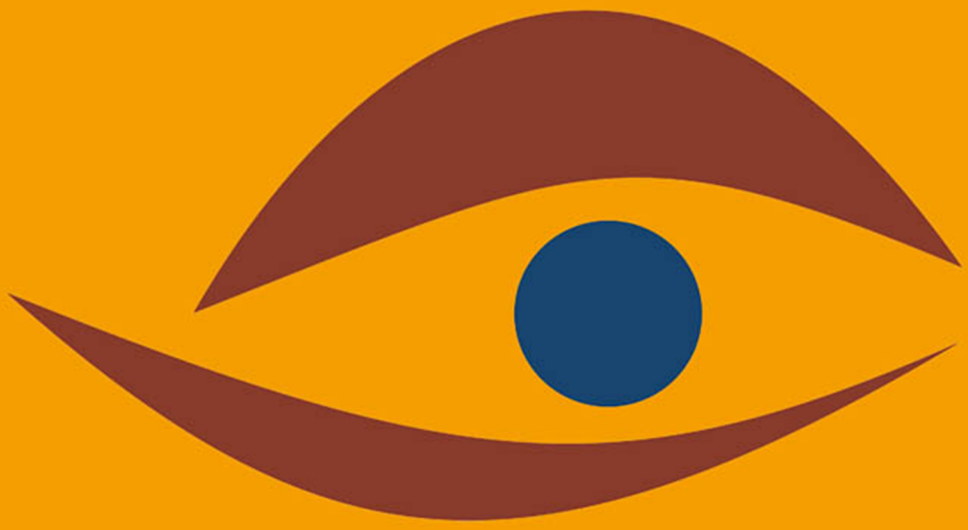
Wolfgang Lamers (Hg.)

teilhabe

von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur



Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung
Band 3

Lebenshilfe
Empfohlen von der
Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

ATHENA

Wolfgang Lamers (Hg.)
unter Mitarbeit von Tina Molnár

Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur

ATHENA

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung

Herausgegeben von Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers und Klaus Sarimski

Band 3

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Umschlagabbildung:
Dörte Nielandt, Berlin

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der
Bundesvereinigung Lebenshilfe 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.

1. Auflage 2018

Copyright © 2018 by ATHENA-Verlag,
Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen

www.athena-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten

Druck und Bindung: Grafisches Centrum Cuno, Calbe (Saale)

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei)

Printed in Germany

ISBN 978-3-7455-1000-3

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung
an Alltag | Arbeit | Kultur

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung

Herausgegeben von Norbert Heinen, Theo Klauß, Wolfgang Lamers und Klaus Sarimski

Band 3

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Wolfgang Lamers (Hg.)
unter Mitarbeit von Tina Molnár

Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag | Arbeit | Kultur

ATHENA

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Umschlagabbildung:
Dörte Nielandt, Berlin

Dieses Buch entstand in Kooperation mit der
Bundesvereinigung Lebenshilfe 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.

1. Auflage 2018

Copyright © 2018 by ATHENA-Verlag,
Mellinghofer Straße 126, 46047 Oberhausen

www.athena-verlag.de

Alle Rechte vorbehalten

Druck und Bindung: Grafisches Centrum Cuno, Calbe (Saale)

Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier (säurefrei)

Printed in Germany

ISBN 978-3-7455-1000-3

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Andreas Fröhlich

Sein oder Haben

eine Einführung

Ganz sicher wird dieses Buch, erst recht nicht dieser Beitrag im Buch, das Erste sein, was Sie zum Thema Teilhabe lesen. Seitdem die deutsche Übersetzung der *Convention of the United Nations on the rights of persons with disabilities* vorliegt, ist auch der Begriff Teilhabe im Gespräch. In Deutschland haben wir nun auch ein Teilhabegesetz, über das schon viel geschrieben wurde.

Eine Einführung kann die Vielfalt der möglichen Aspekte solcher Gesetze und Konventionen, ihre Hintergründe und vor allem ihre Auswirkungen unmöglich alle darstellen und würdigen. Diese Einführung will ein paar wenige Akzente setzen, um Ihren Blick auf einige kritische Fragen zu richten.

Manche dieser Fragen werden Texte im vorliegenden Buch beantworten, manche werden offen bleiben und Ihnen auch immer wieder im beruflichen Alltag begegnen.

Eine Ein*führung* nimmt für sich in Anspruch, jemanden, die Leserin oder den Leser führen zu können. Die Einführung bittet also, ihr zu folgen, wenigsten ein paar Seiten lang, um dann selbst zu entscheiden, ob diese Sichtweise, diese Argumentation weiterhin verfolgenswert ist.
So darf ich Sie also bitten, mir einige Minuten zu folgen …

1 Ein besonderer Blick

Mein berufliches Augenmerk gilt – auch im Zusammenhang dieses Beitrags – den Menschen, die wir *schwer und mehrfachbehindert* nennen. Es sind Menschen mit sehr schweren und schwierigen Funktionseinschränkungen (im Sinne der ICF), die zu erheblichen Aktivitätseinbußen führen. Viele dieser Menschen sind dazu auch chronisch krank oder gesundheitlich sehr instabil, ihre durchschnittliche Lebenserwartung ist meist deutlich geringer als die weniger stark beeinträchtigter Menschen.

Aus diesen Aktivitätseinschränkungen, die den gesamten Alltag betreffen, resultiert dann fast immer eine »Komplexe Behinderung« (Fornefeld). Das Leben dieser Personen unterscheidet sich in den großen Linien, wie auch in den alltäglichen Fragen, sehr von dem eines nicht beeinträchtigten Menschen.

Es sind Menschen, die nicht über gesprochene Sprache kommunizieren, Menschen, die ganz wenig Selbstpflegekompetenz entwickeln konnten, d. h. sie sind in den meisten Verrichtungen des täglichen Lebens auf andere Menschen angewiesen, sei es die eigene Fortbewegung, die Positionierung auf einem geeigneten Stuhl oder die Nahrungsaufnahme, von der Zubereitung derselben ganz zu schweigen. So spricht

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

man eben auch von *Menschen mit sehr hohem Unterstützungsbedarf* – wiewohl dieser Ausdruck der Komplexität ihrer Bedürfnisse und Möglichkeiten bei Weitem nicht entspricht.

2 Haben oder Sein

Erich Fromm (1900–1980), ein deutscher Psychoanalytiker und Sozialphilosoph, 1933 in die USA emigriert, veröffentlichte 1976 ein Buch *To have or to be*. Es erschien rasch auch auf Deutsch *Haben oder Sein*.

Dieses Buch hat mich in meinen frühen Berufsjahren sehr beeindruckt. Mit seiner klaren Abrechnung eines vorwiegend auf Konsum ausgerichteten Lebens, mit seiner Analyse eines Lebensstils, der dem Besitz von Statussymbolen huldigte, entsprach Fromm den Gedanken mancher der jüngeren Generation damals.

Vor allem aber waren es seine Überlegungen zum intellektuellen Sein oder Haben. Lernen konnte für ihn auf zweierlei Art geschehen: als geistige, durchaus anstrengende Besitzergreifung von Wissen, über das man dann als Herrschaftswissen verfügen konnte (Stichwort: Wissen ist Macht) oder Lernen als aktives Durchdringen von Ideenwelten, Gedanken und Überlieferungen, um besser zu verstehen.

Wissen *haben* oder wissend *sein* – das kann dann eine zentrale Frage für das ganze Leben werden.

In der heute gängigen Sicht von Bildung (als »Rohstoff«) sind wir offenbar ganz bei der Haben-Variante angelangt.

Es war aber dieses *Haben* im Titel, das mich in der Vorbereitung des Berliner Vortrags nach Jahrzehnten wieder zu Fromms Buch greifen ließ. Teil*habe*, da liegt ja nun großes Gewicht auf dem *Haben*.

Teilhabe ist für mich ein sprachlich unangenehmes Wort. Da wird ein Verb, ein Tun-Wort, nämlich *haben* zu einem Substantiv, zu einem Ding-Wort gemacht zur *Habe*. Das ist sprachlich möglich, liegen wird zur Liege, anrichten zur Anrichte und sogar lachen zur Lache.

Aber mit dieser sprachlichen Umwandlung wird Dynamik durch Statik ersetzt, was als Tun-Wort voller Leben war, wird als Ding-Wort starr und unbelebt (manches dazu kann man bei Fromm weiter vertiefen).

3 Nur Teilhabe?

Will man tatsächlich nur Teilhabe?
Möchte man nicht auch Teil sein? Fühlt man sich nicht erst als Teil, wenn man auch seinen Teil dazu geben kann? Das deutete auch der Flyer zur Tagung in Berlin an, die diesem Buch hier zugrunde liegt.

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

In den Originalsprachen des Übereinkommens der Vereinten Nationen ist von *Partizipation* die Rede. Part (lat. pars) bedeutet Teil, Anteil, aber auch Rolle, Amt und Pflicht. Hier kann man einen Zusammenhang sehen mit einer *Rollenübernahme* innerhalb einer Gesellschaft.

Partizipation in der neueren Zeit, etwa seit der französischen Revolution, betont das bürgerschaftliche Engagement, die Eigenschaft als mitbestimmender, mitwirkender, mitverantwortlicher Citoyen. Partizipation ist zu einem zentralen Begriff moderner Bürgerrechtsbewegungen geworden.

Partizipation von Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen? Warum sollte man das nicht als Vorstellung formulieren? Sie sollen nicht nur den ihnen zustehenden Teil (ab)bekommen, sie sollten ebenso ihren Anteil geben und gestalten, sie sollten selbstverständlich Teil der Gesamtgesellschaft sein können. Zum Teil sind das noch Utopien – aber sie müssen gedacht werden.

4 Zum Beispiel Herr Kaiser

Herrn Kaiser kenne ich seit vielen Jahren. Er ist Mitarbeiter einer Tagesförderstätte, zusammen mit ehemaligen Schulkamerad(inn)en, mit später hinzu gekommenen Unfallopfern, mit Menschen, die nach einem schweren Schlaganfall, nach Narkosezwischenfällen nicht mehr in ihr vorheriges Leben zurückkehren konnten. Er verbringt dort die Tage, seine Tätigkeiten sind sehr beschränkt, er teilt diese Alltagssituation mit vielen anderen.

Oliver Kaiser ist aber auch Musiker. Irgendwann einmal entdeckte jemand seine Liebe zur Unterhaltungsmusik, zu Songs – und eine schon lange vorhandene, ihm verbliebene motorische Fähigkeit: ein Bein kann er einigermaßen kontrolliert bewegen, den Fuß nach vorne strecken. Das geht, wenn er im angepassten Rollstuhl sitzt, wenn er sich konzentrieren kann.

Oliver war vor ungefähr vierzig Jahren eines der Kinder, mit denen ich meine berufliche Arbeit begann. Mit ihm versuchten wir uns damals an neuen Kommunikationstechnologien.

1982 hatten wir beide es sogar bis in die Tagesschau gebracht, zusammen mit einem Ur-Computer, der einzelne Buchstaben nacheinander anzeigen konnte. Mit seiner eingeschränkten Motorik konnte er – wenn er denn wollte – einzelne Buchstaben markieren, diese sollten dann als Wort auf dem grünlich flackernden Bildschirm lesbar erscheinen.

Aber Oliver hat das – bis heute – nie wirklich interessiert, Er blieb schriftlos wortlos – aber nicht sprachlos. Er fand die Musik.

Eine musizierende Gruppe, manche sichtlich »behindert«, andere eher nicht. Oliver Kaiser, fast liegend in seinem Rollstuhl, vor ihm am Boden steht ein Gestell mit vielen kleinen Glöckchen. Streckt er seinen Fuß aus, so stößt er an die Glöckchen, bringt

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

sie zum Klingen. Der Saal ist groß, erstaunlich gut gefüllt. Die Gruppe *Carpe Diem* ist bekannt in der Region, viele Leute kommen, wenn sie ihre Musik spielen. Es sind nicht nur Angehörige und Mitarbeiter(innen), nein, es kommen auch Zuhörer(innen) nur wegen der Musik. Wir sehen diesen Mann mittleren Alters, mit sehr deutlich ausgeprägten Funktionseinschränkungen, wir sehen seine Anstrengung und seine Begeisterung.

Oliver Kaiser *gibt* etwas. Er leistet einen Beitrag zur regionalen Musikkultur. Und er ist Teil einer Band, Teil der »Szene« in der Region.

Er *hat* einen Bandleader, der ihn versteht, der auf ihn eingeht und sich von ihm inspirieren lässt.

Er *hat* Support, d. h. Unterstützung. Er wird für die Proben »frei gestellt«, die Mobilitätsfragen werden gelöst, technische Herausforderungen werden angegangen.

Kann man das mit *haben* beschreiben? Müsste man nicht sagen (und denken): »derzeit besteht die Möglichkeit für ihn …«?

Dieses *Haben* ist sehr fragil, unterliegt Einschränkungen, ist immer gefährdet. Aber hier und jetzt kann er leben, als Musiker.

5 Kurzes Innehalten

Vieles im Leben sehr schwer behinderter Menschen ist unsicher, in noch viel größerem Maße als bei allen Menschen. Die prinzipielle Existenzunsicherheit manifestiert sich an ihnen ganz besonders, nichts scheint sicher und stabil.

Bezogen auf die Lebenszeit Oliver Kaisers können wir aber doch auch sagen, dass sich für Menschen mit schweren und mehrfachen Beeinträchtigungen viel zum Positiven verändert hat.

Eine Auswahl:

- Man lässt sie nicht mehr einfach »gehen«, wenn sie sich eine Lungenentzündung zugezogen haben, man versorgt sie medizinisch. Man kümmert sich um ihre Schmerzen und meint nicht, dass sie diese ja doch nicht wirklich spürten.
- Man hat Kommunikationstechniken und -technologien entwickelt, die es vielen, wenn auch nicht allen, möglich machen, sich zu äußern.
- Man erkennt ihre Sexualität an, gesteht ihnen manchmal sogar Befriedigung zu.
- Man redet weniger von Autoaggressivität, wenn es doch eigentlich um verzweifelte Versuche geht, sich vor Überflutung, Überlastung und Schmerz zu schützen.
- Stereotypien gelten nicht mehr als Unarten, die man »wegtherapieren« sollte, sondern können als Formen des Spiels, der Beschäftigung verstanden werden.
- Fixierung und medizinische Eingriffe werden bedacht, rechtlich geregelt und nicht mehr zur Vereinfachung der Arbeitsabläufe fraglos eingesetzt.
- Es gibt Einmalwindeln, auch die mussten erfunden und entwickelt werden. Und sie mussten bezahlbar werden!

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

- Es fand auch eine gewisse spirituelle »Ent-Elendung« statt. Schwerst beeinträchtigte Kinder gelten nicht mehr einfach als »Strafe Gottes«. Sie werden auch nicht mehr von Kommunion und Konfirmation ausgeschlossen, wenn denn die Familien einen kirchlichen Bezug pflegen.
- Auch die Zwangsversetzung weniger geschätzter Mitarbeiter(innen) in die »Abteilung für Schwerstbehinderte« gehört der Vergangenheit an(?).
- Es wurde erkannt, dass auch eine sehr unvollständige Selbstständigkeit noch nicht bedeutet, dass ein Mensch nicht selbst bestimmen kann, wie er leben möchte.
- Unbildbar, unerziehbar, nicht beschulbar – das sind Attribute, die nicht mehr gelten. Die Annahme einer unteren Grenze der Lernfähigkeit ist unhaltbar geworden.
- Die Koppelung der zugesprochenen Personwürde an definierte kognitive Fähigkeiten hat keine Gültigkeit mehr.

Wir können wirklich sagen, es hat sich vieles geändert – und es bleibt vieles zu tun.

6 Teilhabe – teils teils

Am Ende dieser Einführung, bevor es mit wissenschaftlichen Einsichten und praktischen Erfahrungen zum Eigentlichen geht, noch eine grundsätzliche Erwägung:
Am besten schauen wir unser eigenes Leben an, dies kann zwar nicht der Maßstab für andere sein, aber doch ein Maßstab dafür, was wir bedenken sollten, wenn wir manchmal allzu vollmundig von Teilhabe sprechen.

Wovon sehe ich mich denn als Teil, als Mit-Glied?
Und wovon ganz sicher nicht?
Wo wäre ich denn gerne Teil, und wo lässt man mich nicht mitmachen, mit dabei sein?
Wem würde ich denn gerne etwas von mir geben, wem nicht?
Mit wem möchte ich teilen, mein Glück, meinen Schmerz?
Und wen geht das nichts an?
Was möchte ich denn unbedingt haben, was ist mir eher egal?

Denken Sie an ganz banale alltägliche Situationen, nicht nur an die großen, bedeutsamen:
Möchte ich Teil haben an den Telefongesprächen von Mitreisenden im Zug?
Zu welchen politischen Gruppierungen möchte ich nicht gerechnet werden?
Mit wem wäre es mir peinlich, gesehen zu werden?
Und wen möchte ich auf einem Selfie mit auf dem Bild haben?
Alles das sind Alltagsformen von Teilhabe, zufällig oder zwangsläufig, aufgezwungen oder frei gewählt, immer aber sehr persönlich, mich selbst betreffend.

Und da kommt das für mich so wichtige *Recht, in Ruhe gelassen zu werden* ins Spiel.

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen

Privacy, nicht für jeden jederzeit zur Verfügung zu stehen, nicht über sich verfügen lassen zu müssen. Dieses Recht möchte ich auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf, für solche mit komplexen Behinderungen, umfänglichen Beeinträchtigungen und schwersten Funktionseinschränkungen und lebensverkürzenden gesundheitlichen Problemen einfordern.

Rechte, Menschenrechte sind unteilbar. Da sind alle Menschen eingeschlossen, ausnahmslos alle, nicht nur diese …

Andreas Fröhlich
Berlin/Kaiserslautern Oktober 2017

© 2018 by ATHENA-Verlag, Oberhausen