

Barbara Fornefeld

Miteinander Teilhabe gestalten

Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung
teilen mit uns Kultur und gestalten sie

Einleitung

Jeder Mensch hat das Recht zur Teilnahme an der Kultur. Dieses Grundrecht haben die Vereinten Nationen 1948 in Artikel 27, Absatz 1 ihrer Charta der Grundrechte festgeschrieben: *»Jeder Mensch hat das Recht, am kulturellen Leben der Gemeinschaft frei teilzunehmen [und] sich an den Künsten zu erfreuen [...]«*. 2006 hat die Generalversammlung der Vereinten Nationen mit dem *»Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK 2006)«* dieses Grundrecht bekräftigt und in Bezug auf Menschen mit Behinderung spezifiziert. In Artikel 30, Absatz 1b heißt es: *»Die Vertragsstaaten [...] treffen alle geeigneten Maßnahmen, um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderung Zugang zu kulturellen Materialien in zugänglichen Formaten haben«*. Da die Bundesregierung 2009 die schrittweise Umsetzung der UN-BRK beschlossen hat, besteht die Aufgabe, das Recht *aller* Menschen mit Behinderung auf kulturelle Teilhabe zu realisieren. Dies geschieht, indem *»kulturelle Materialien in zugänglichen Formaten«* (UN-BRK) entwickelt werden, die auch für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung geeignet sind.

Der sich inzwischen vollziehende Paradigmenwechsel hin zu Inklusion und Partizipation führt erfreulicherweise dazu, dass Menschen mit geistiger Behinderung heute stärker im öffentlichen und kulturellen Raum sichtbar sind. Die vielen inklusiven Kulturprojekte, die in der Gemeinde und nicht mehr hinter dicken Mauern abgeschotteter Behinderteneinrichtungen stattfinden, sind ein Beleg hierfür. Zu denken ist beispielsweise an das »Theater Thikwa« aus Berlin, die Künstlervereinigung »Die Schlumper« aus Hamburg, das Team der Zeitschrift »Ohrenkuss« aus Bonn oder die vielen »LEA-Leseklubs«[®], in denen Menschen mit und ohne Behinderung in öffentlichen Cafés gemeinsam lesen. Menschen mit geistiger Behinderung sind nicht nur Kulturrezipienten, sondern auch Kulturschaffende. Sie haben ihre Form gefunden, ihre Vorlieben in Tanz, Theater, bildender Kunst oder in lyrischen Texten auszudrücken. Sie interessieren sich für Musik und Literatur und haben Freude, sich daran zu beteiligen. Andere engagieren sich in Sportvereinen oder sind ehrenamtlich tätig. Das Spektrum der kulturellen Angebote für Menschen mit Behinderung ist größer geworden. Doch Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung findet man in diesen Initiativen i.d.R. nicht. Warum dem so ist und welche Möglichkeiten der Teilhabe bestehen, soll in diesem Beitrag geklärt werden. Dabei wird von folgenden Grundannahmen ausgegangen:

1. Menschen mit schwerer und mehrfacher bzw. mit Komplexer Behinderung *sind Teil* der kulturellen Gemeinschaft.
2. Sie können an der Gemeinschaft *teilhaben*, wenn die Voraussetzungen dafür geschaffen werden.
3. Erwachsene mit schwerer oder Komplexer Behinderung können aktiv an der Kultur *teilnehmen*, wenn ›kulturelle Materialien in zugänglichen Formaten‹ (UN-BRK) entwickelt werden.

Die Umsetzung der kulturellen Teilhabe für diese Personengruppe scheiterte bislang, weil ihr die Fähigkeiten hierzu abgesprochen und sie nicht als vollwertige Erwachsene angesehen werden.

1 Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung

Erwachsen ist man, wenn man *sein Leben selbst in die Hand nehmen* kann, d. h., wenn man Verantwortung für die Konsequenzen seines Handelns übernehmen, Entscheidungen auf der Basis persönlicher Einstellungen und Erwartungen treffen kann und finanziell unabhängig ist. Reife, Autonomie und vernunftgeleitetes Handeln gehören zu den wesentlichen Kriterien des Erwachsenseins. Personen mit schwerer und mehrfacher Behinderung scheinen nicht in dieses Bild von Erwachsensein zu passen. Man nimmt an, dass ihre kognitiven Beeinträchtigungen vernunftgeleitete Entscheidungen verhindern. Aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten können Menschen mit Komplexer Behinderung ihre Wünsche und Bedürfnisse kaum oder gar nicht ausdrücken. Darum werden ihre Beeinträchtigungen als so gravierend wahrgenommen, dass ein eigenverantwortliches Leben unmöglich erscheint. Verschärfend kommt hinzu, dass diese Erwachsenen in allen Belangen ihres Lebens auf umfassende und weitreichende Hilfe von Angehörigen und Fachkräften angewiesen sind. Das führt dazu, dass man ihrem Pflege- und Versorgungsbedarf mehr Aufmerksamkeit schenkt als ihrem Anspruch auf kulturelle und soziale Teilhabe. Das gültige Verständnis von Behinderung scheint bei dieser Personengruppe nicht zu greifen.

Das bio-psycho-soziale Verständnis von Behinderung, wie es von der Weltgesundheitsorganisation in der ICF festgelegt wurde, betont die Wechselwirkung von individuellen Beeinträchtigungen der Person und prägenden Umweltfaktoren. Mitgedacht werden ebenfalls deren Auswirkungen auf die Teilhabe an der sozialen und kulturellen Gemeinschaft. Wie zuvor dargestellt, spielt bei Erwachsenen mit Komplexer Behinderung die Einstellung der Bezugspersonen eine entscheidende Rolle bei der Verwirklichung von Teilhabe. Einstellungen bzw. Haltungen kommen im Verhalten einer Person zum Ausdruck. Die Art und Weise, wie Fachkräfte mit Menschen mit Behinderung umgehen, beeinflusst deren Selbstbestimmungs- und Teilhabemöglichkeiten. Menschen mit Komplexer Behinderung stehen in der Gefahr, infantilisiert und entmündigt zu werden. Oft wird ihnen trotz ihres realen Lebensalters das Ent-

wicklungsalter eines Kleinkindes attestiert. Sie werden wie Kinder angesprochen, bei Fehlverhalten aus dem Raum geschickt oder bestraft. Es gibt zu denken, wenn ein Fünfzigjähriger die Fachkraft fragt: »Bin ich böse?« Welche Erfahrungen hat dieser ältere Mensch sein Leben lang gemacht, oder anders gefragt: Warum muss er bis heute kindliches Verhalten zeigen, was wird von ihm erwartet und was hat er nicht lernen können? Erwachsene mit Komplexer Behinderung sind keine Kinder und dürfen nicht als solche behandelt werden! Wie muss sich ein Erwachsener fühlen, dessen Erwachsensein nicht wertgeschätzt oder gar permanent aberkannt wird?

Geht man aufmerksam durch Wohneinrichtungen oder Förderbereiche in Werkstätten für behinderte Menschen, kann man immer wieder Erwachsene mit schwerer und mehrfacher Behinderung sehen, die stundenlang vor ein und demselben Kinderspielzeug sitzen. Welches Menschenbild und welche Haltung drücken sich in diesem Angebot aus? Das, was auf den ersten Blick wie Gedankenlosigkeit aussieht, mag möglicherweise ein Zeichen der Ratlosigkeit von Fachkräften sein. Sie führt über Jahre hinweg zu einer gleichförmigen Gestaltung von Wohn- und Arbeitsangeboten für diese Personengruppe. Eine zu starre Ritualisierung des Alltagslebens verstellt bei den Fachkräften den Blick für Möglichkeiten der kulturellen Teilhabe von Menschen mit Komplexer Behinderung.

Monokausal sind weder die Beeinträchtigungen noch die Lebensumstände dieser Personengruppe zu erfassen, d. h. sowohl die Behinderung ist multifaktoriell bedingt (organisch-physisch, psychisch, sozial und/oder strukturell) als auch ihre Lebenslage. Häufige Wechsel der Lebensorte, Krankenhausaufenthalte, Verlegung in Psychiatrien, Ausschluss aus Institutionen wie der Förderschule oder Werkstatt für behinderte Menschen, oft wechselndes Personal in Therapie, Pflege und Unterstützung charakterisieren die Lebenssituation von Menschen mit Komplexer Behinderung. Die Bedingungen, die das Phänomen der Behinderung dieser Personengruppe ausmachen, sind überaus komplex. Diese Komplexität erschwert die Erfassung der Lebenswirklichkeit und der Bedürfnisse der betroffenen Personen.

Die Bezeichnung ›*Menschen mit Komplexer Behinderung*‹ trägt diesem Sachverhalt Rechnung, weil sie die Lebensumstände einer Person miteinbezieht. *Komplex ist nicht die Behinderung, sondern sind die Bedingungen, unter denen die Person lebt* (vgl. Fornfeld 2008, 50 f.). In diesem Sinne ist die Bezeichnung weiter gefasst als die der ›Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung‹ und entspricht darum den veränderten Gegebenheiten in deren verschiedenen Lebensfeldern.

Die Ratlosigkeit im Hinblick auf die angemessene, lebenslange Versorgung von Menschen mit Komplexer Behinderung ist groß, weil die Behindertenhilfe auf die starke Zunahme dieser Population nicht ausreichend vorbereitet ist. Sie ist zur Herausforderung für das System geworden und verlangt eine Neuorientierung in rechtlich-administrativer, ethischer, theoretisch-konzeptioneller wie methodischer Hinsicht.

2 Erwachsene mit Komplexer Behinderung als Herausforderung

Der demografische Wandel verbunden mit medizinischem Fortschritt zeigt sich auch bei Menschen mit Komplexer Behinderung an einer höheren Lebenserwartung. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes (2015) ist die Zahl der Menschen mit zerebralen Störungen, geistiger und/oder seelischer Beeinträchtigung im Zeitraum von 2011 bis 2015 um rund 330.000 auf insgesamt 7.615.560 Personen gestiegen, wobei der Anteil der Männer höher ist als der der Frauen. Bei einem Behinderungsgrad von 100 % wird für denselben Zeitraum ein Zuwachs um rund 30.000 festgestellt. Die Anzahl der Menschen, die keine Einrichtung (Werkstatt für behinderte Menschen, Wohneinrichtung, Tagesförderstätte u. a.) besuchen und bei Eltern oder Geschwistern leben, ist unbekannt. Verstärkt kommen heute unversorgte ältere Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen, weil Angehörige sterben. Sie haben meist große Schwierigkeiten, sich in das neue Wohnumfeld zu integrieren. All das führt dazu, dass die Gruppe der Menschen mit Komplexer Behinderung überaus heterogen ist. Zu ihr gehören:

- Menschen mit geistiger Behinderung ohne Verbalsprache;
- Menschen mit geistiger Behinderung und Zusatzbehinderungen (= Mehrfachbehinderung);
- Menschen mit geistiger Behinderung und Multimorbidität;
- Menschen mit geistiger Behinderung und Doppeldiagnose;
- Menschen mit geistiger Behinderung und gravierenden Verhaltensproblemen;
- Alte Menschen mit geistiger Behinderung.

Jede dieser Personengruppen hat ihre spezifischen Bedarfe, doch bei aller Unterschiedlichkeit verbindet sie ihre kommunikative Einschränkung sowie ihre Schwierigkeit in der Selbstvertretung. Erwachsene mit Komplexer Behinderung können ihre Wünsche und Bedürfnisse nur unzureichend zum Ausdruck bringen, was selbstverständlich nicht heißt, dass sie keine hätten. Veränderungen im Verhalten einer Person werden oftmals unreflektiert der Behinderung zugeschrieben. Beispielsweise werden nicht erkannte Schmerzen als Verhaltensstörung interpretiert oder Probleme bei der Nahrungsaufnahme als Verweigerungshaltung.

Menschen mit (geistiger) Behinderung sind eine vulnerable Personengruppe, d. h. zu ihrer Grundschädigung kommen im Verlauf des Lebens zusätzliche Erkrankungen hinzu, wie Diabetes Mellitus Typ 2 oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Krankheitsverläufe unterscheiden sich bei Menschen mit Behinderung von denen ohne Behinderung hinsichtlich der Krankheitsverläufe und Erkrankungsmuster (vgl. Clauß 2016, 16). Diese zusätzlichen Erkrankungen physischer oder psychischer Art führen zu einer Veränderung der Lebenssituation und erfordern einen höheren Unterstützungsbedarf. Aus einer leichten geistigen Behinderung kann im Verlauf des Lebens u. U. eine Komplexe Behinderung werden. Es entstehen Gesundheitsbeschwerden,

die mit den Beeinträchtigungen, mit der Behinderung oder Folgeerkrankungen zusammenhängen,

»wie psychische Störungen, neurophysiologische Erkrankungen (z. B. zerebrale Lähmungen, Epilepsie), sensorische Störungen und andere Sinnesbeeinträchtigungen, Probleme des Haltungs- und Bewegungsapparates (Skelettdeformationen, Muskeldystrophie), Probleme durch unzureichende Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, rezidivierende Infektionen der Atemwege oder hormonelle Störungen« (Bremer-Rinderer & Weber zit. nach Clauß 2016, 16).

»Gesundheit und Krankheit existieren also neben und in Verbindung mit Behinderung« (Clauß 2016, 17).

Der Vulnerabilität der Personengruppe steht ein unzureichendes Versorgungssystem gegenüber. Es gibt zu wenige Fachärzte in Praxen wie in Krankenhäusern, die ausreichend mit den spezifischen Gesundheitsproblemen dieser Klientel vertraut sind. Das pflegerische Fachpersonal in Kliniken ist ebenfalls nicht ausreichend auf diese Patient(inn)en vorbereitet. Studien von H. Budroni & W. Schnepf (2010) oder von M. Hassler & E. Sandforth (2014) verweisen auf den Notstand in der medizinisch-pflegerischen Versorgung von Erwachsenen mit Komplexer Behinderung. Mit der zunehmenden Ökonomisierung des Gesundheitssystems, den engen Leistungsvorgaben und Forderungen nach messbaren Ergebnissen kommt es zu einer Entpersonalisierung der Arzt/Ärztin-Patient(in)-Beziehung und der Pflegekraft-Patient(in)-Beziehung. Weil Menschen mit Komplexer Behinderung mehr Zeit und soziale Zuwendung im Diagnose- und Behandlungsprozess von Arzt(inn)en und Pflegekräften fordern, werden sie unter dem Systemdruck als Störfaktoren wahrgenommen und entsprechend behandelt.

M. Dederich et al. kritisieren in ihrem 2009 veröffentlichten Buch »Heilpädagogik als Kulturwissenschaft«, dass unter dem allgegenwärtigen Primat der Ökonomie und einer technologisch ausgerichteten Medizin der Blick auf gesellschaftliche Behinderungsprozesse verstellt werde:

»Behinderung scheint in dieser Perspektive von gesellschaftlichen Prozessen unabhängig und schicksalhaft zu sein. Sowohl das politische Handeln als auch die in der Gesellschaft vorhandene Bereitschaft zur Solidarität werden durch die Verbreitung dieser Deutung massiv eingeschränkt« (Dederich et al. 2009, 7).

In Zeiten, in denen es nur noch um das Schöne, Glatte und Unversehrte geht, wird das Unperfekte zur Gefahr (vgl. Han 2016). Man übersieht oder will nicht wahrhaben, dass Unperfektheit, Krankheit und Gebrechlichkeit zum Menschsein gehören. Die Heilpädagogik als Kulturwissenschaft hat die Aufgabe, an einem Menschenbild festzuhalten, in dem »die Vielfalt der Menschen in all ihren Eigenschaften als Quelle der humanen Lebendigkeit eine Ressource der Gesellschaft darstellt« (Dederich et al. 2009, 7). Jeder Mensch stellt einen Wert in der Gesellschaft dar und trägt mit seiner Existenz zur Gemeinschaft bei. Daraus folgt die Notwendigkeit der Solidarität und gegenseitigen Unterstützung und Hilfe. »Dieses in Deutschland grundgesetzlich verbürgte Recht ist

also kein unsymmetrischer Anspruch an eine Hilfe für Schwache, sondern ein Recht aller auf den Erhalt der Humanität des Gemeinwesens« (ebd.).

Menschen mit Komplexer Behinderung, die aus den gängigen medizinisch-biologischen, den ökonomischen, psychologischen und soziokulturellen Normen herausfallen, werden heute zum Gradmesser der Humanität unserer Gesellschaft, aber auch unserer Kultur. Von deren Bereitschaft, Menschen mit gravierenden Beeinträchtigungen in ihrer Einzigartigkeit anzuerkennen und sie wertzuschätzen, wird es abhängen, ob sie ein qualitätsvolles Leben in der Gemeinschaft mit anderen leben können: Eine Gemeinschaft durch *Teilhabe* an sozialen und kulturellen Prozessen.

In Deutschland gibt es keine ausreichenden Erfahrungen mit den Bedürfnissen der älterwerdenden und alten Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung. Ihr starkes Anwachsen stellt das Hilfesystem und die darin Tätigen vor neue Aufgaben, die sie oft an ihre fachlichen wie persönlichen Grenzen bringen. Dieses Problem sehen die beiden Betreuungsrichter S. Kirsch & U. Engelfried. Sie betonen, dass bei allen Forderungen der Kostenträger die Menschen nicht übersehen werden dürfen, die sich in den Einrichtungen begegnen:

»Auf der anderen Seite steht das ›HelferInnensystem‹, das eben nicht einfach ein abstraktes System ist, sondern aus Menschen besteht, Menschen mit Erfahrungen, Wissen, Fertigkeiten, aber auch mit Grenzen, die es zu respektieren gilt« (2017, 18).

Grenzen entstehen, weil die *Kultur* der Einrichtungen den Anforderungen der in ihnen lebenden oder arbeitenden Menschen nicht entspricht. Die erforderliche Balance zwischen ökonomisch Sinnvollem und human Notwendigem ist einseitig zugunsten der Wirtschaftlichkeit verschoben. Zudem erweisen sich die bestehenden Konzepte der Pflege und heilpädagogischen Lebensbegleitung als unzulänglich oder ungeeignet angesichts der physischen und psychischen Beeinträchtigungen Erwachsener mit Komplexer Behinderung. Man orientiert sich an bestehenden Konzepten der Schwerstbehindertenpädagogik, die sich aus der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen entwickelt haben. Dabei wird zu wenig hinterfragt, ob sie wirklich für Erwachsene geeignet sind. Snoezelen darf nicht bei Erwachsenen ein individuell angepasstes Arbeitsangebot ersetzen. Oftmals lassen Fachkräfte Mit- oder Selbstbestimmung bzw. *Teilhabe* nicht zu, weil sie die Möglichkeiten erst gar nicht erkennen.

Im Umgang mit Erwachsenen mit Komplexer Behinderung scheint sich das medizinische Menschenbild hartnäckiger zu halten als in anderen Bereichen der Behindertenhilfe. Diese auf die medizinisch-pflegerischen Bedarfe ausgerichtete Sichtweise auf die Klientel ist bei allen zu finden, den politisch Verantwortlichen, den Kostenträgern, Fachkräften, oft aber auch bei Angehörigen. Auffallend ist auch, dass die guten Entwicklungen in der Pädagogik für Kinder und Jugendliche mit schwerer und mehrfacher Behinderung mit dem Erwachsenwerden der Population nicht Schritt halten. Es gibt gute Ansätze zur Unterstützten Arbeit wie z. B. »Feinwerk« und »Auf Achse« von Hilfe für Behinderte Hamburg (vgl. Juterzenka 2017, 110) oder das Kunstprojekt »Zu wenig Platz« der Lebenshilfe Heinsberg und andere mehr. Diese Initiativen

reichen aber längst nicht aus, um den Anspruch der Personengruppe auf kulturelle Teilhabe zu realisieren. Außerdem ist zu fragen, ob Teilhabe nur in Projekten realisiert werden kann, denn sie ist von so elementarer Bedeutung, dass sie im Alltag umgesetzt werden muss.

3 Teilhabe und Kultur

Kultur, was ist das eigentlich? Den Begriff zu definieren, ist nicht einfach, weil er bis in die antike Philosophie zurückreicht, eine wechselvolle Geschichte erlebt hat und heute zu einem inflationär gebrauchten Modebegriff geworden ist (vgl. Hetzel 2012). Die Bedeutungsgeschichte des Kulturbegriffs kann hier nicht nachgezeichnet werden. Vielmehr wird eine aktuelle Definition von Kultur eingeführt, die der Philosoph Rolf Elberfeld jüngst vorgeschlagen hat und die in unserem Kontext zum Weiterdenken anregt:

»Im strengen Sinne sind mit Kultur keine Resultate gemeint, sondern allein die Prozesse der Gestaltung, der Bildung und des Fortschritts als Kultivierung in Bezug auf die einzelnen Menschen, verschiedene Gruppen und die ganze Menschheit« (2017, 222 f.).

R. Elberfeld führt weiter aus: »*Kultur ist somit das, worin sich und als das sich menschliches Tätigsein vollzieht, so dass sich überall auf der Welt ›Kultur‹ finden lässt*« (ebd.).

Kultur zeigt sich demzufolge in menschlicher *Tätigkeit* und vollzieht sich im *Tätigsein*. Kulturelle Teilhabe bedeutet in diesem Sinne: *gemeinsames menschliches Tätigsein*.

Im Kontext der fachlichen Begleitung von Erwachsenen mit komplexer Behinderung drängt sich nun die Frage auf, inwieweit pflegerisches und heilpädagogisches Tätigsein gestalterische Prozesse sind, die der Bildung und des Fortschritts der Kultivierung der Personen dienen. Oder anders gefragt: Wie kommt in der Pflege und heilpädagogischen Arbeit unsere Kultur zum Tragen?

Pflege umfasst im allgemeinen Sprachgebrauch alles Bemühen, das dem Erhalt eines guten Zustandes dient. Theo Klauß (2006) betont, dass alle Menschen Pflege benötigen, weil sich dies aus unserem Organismus und den damit verbundenen Bedürfnissen ergibt. Der Pflegebedarf des Menschen ergibt sich aus unserem Menschsein und darf nicht kurzsichtig allein der Behinderung oder Krankheit zugeordnet werden. Wir vollziehen im Verlauf des Tages eine ganze Reihe von Pflegehandlungen, beginnend mit dem Waschen und Zähneputzen am Morgen, über Kleiderpflege bis hin zum Besuch beim Friseur oder der Fußpflege. Pflegerische Handlungen gehören somit zur Kultur der Menschen.

Neben diesen alltäglichen Pflegeverrichtungen gibt es Situationen oder Lebensabschnitte, in denen pflegerische Unterstützungen von beruflich Pflegenden notwendig sind, wo pflegerische Fürsorge von professionellen Pflegekräften gefordert ist. Diese Fürsorge ist Teil der Kultur einer Gemeinschaft, deren Aufgabe sich folgendermaßen beschreiben lässt:

»Der deutsche Berufsverband für Pflegeberufe übersetzt die internationale gültige Definition von beruflicher Pflege nach der Vorlage des International Council of Nurses ins Deutsche. Demnach umfasst Pflege: »[...] die eigenverantwortliche Versorgung und Betreuung, allein oder in Kooperation mit anderen Berufsangehörigen, von Menschen aller Altersgruppen, von Familien oder Lebensgemeinschaften, sowie von Gruppen und sozialen Gemeinschaften, ob krank oder gesund, in allen Lebenssituationen (settings). Pflege schließt die Förderung der Gesundheit, Verhütung von Krankheit und die Versorgung und Betreuung kranker, behinderter und sterbender Menschen ein. Weitere Schlüsselaufgaben der Pflege sind Wahrnehmung der Interessen und Bedürfnisse (Advocacy), Förderung einer sicheren Umgebung, Forschung, Mitwirkung in der Gestaltung der Gesundheitspolitik sowie im Management des Gesundheitswesens und der Bildung« (DBFK 2016 nach Clauß 2016, 34 f.).

Diese Definition zeigt, in welchem engen Verhältnis die Pflege zur Bildung und sozialen Teilhabe steht. Jede gesundheitliche Herausforderung ist mit Fragen, Unsicherheiten, Neuorientierungen und Lernaufgaben verbunden, deren Begleitung Aufgabe von Pflege und Heilpädagogik ist. Ein Mensch mit Behinderung, aber im Grund jeder Mensch, kann sich nur neu orientieren, wenn er anerkennende Wertschätzung und Stärkung seiner Möglichkeiten erfährt. Die Zwischenmenschlichkeit, die ein kranker oder behinderter Mensch in der Pflege und Unterstützung erfährt, bildet quasi ein Medium, das sich positiv auf den Gesundungsprozess auswirkt (vgl. Koch-Straube 2008, 25). Darum ist für A. Schulze Höing Pflege ein interaktiver Beziehungsprozess, »verbunden mit der Auffassung von sorgender Obhut und Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens« (2016, 21).

Die Teilhabe der Betroffenen ist in die *Kultur der Pflege* zu integrieren. Das ist möglich, wenn Angebote zur Selbstpflege bestehen. Ein Erwachsener mit komplexer Behinderung, der selbst handeln kann, ganz gleich, wie lange es auch dauern mag, erfährt sich selbst und die Welt in seiner eigenen Weise. Pflegerische Unterstützungen, die dabei angeboten und nicht erzwungen werden, schaffen soziale Bindungen, ermöglichen soziale Teilhabe. Hier ein Beispiel: Für einen Erwachsenen mit einer starken Spastik in den oberen Extremitäten ist das selbstständige Essen schwierig. Gelingt es durch eine angepasste Esshilfe und mit Stabilisierung des Armes durch die Pflegekraft, den Löffel selbst zum Mund führen zu können, erfährt die Person ihre Selbstwirksamkeit und Teilhabe an der Esskultur unserer Gemeinschaft. Dies wird deutlich, wenn man wie der Soziologen Hartmut Rosa es tut, Essen und Trinken als eine Form der Weltaneignung versteht:

»Während die Atmung [...] ein weitgehend kulturinvariantes, sich unbewusst und unwillkürlich vollziehendes Phänomen ist, bei dem der Austauschprozess mit der Welt sich weitgehend unsichtbar, substanzlos und ohne Transformationswirkung vollzieht, bildet der Vorgang der Einverleibung und Ausscheidung von Welt durch Essen und Trinken einen variablen, aber durchaus zentralen Bestandteil für jegliche Form der Weltaneignung oder Weltanverwandlung« (2016, 98).

Wenn man, wie Rosa, den Akt der Nahrungsaufnahme als Prozess der Weltaneignung versteht, erkennt man, dass sich in dieser »Weltbeziehung physische, psychische und symbolische Elemente unentwirrbar miteinander« (ebd. 105) verschränken. Die Beziehungen des Menschen zur Welt sind leiblich, d. h. in ihnen kommen »psychische, existentielle und emotionale, kognitive und evaluative Aspekte« (ebd. 56) in wechselndem Verhältnis zueinander zum Tragen. Darum sind pflegerische Prozesse immer auch Bildungsprozesse, in denen unsere Kultur mit ihren Symbolen und sozialen Bindungen ihren Ausdruck findet.

Die körperliche Nähe im Pflegeprozess schafft die Basis für weitere Interaktionen, weil sie Vertrauen zu sich selbst und zu anderen schafft. Sie ermöglicht weitere Welterfahrungen. Eine so verstandene Pflege ist somit *nicht* das Gegenteil von Bildung oder Erwachsenenbildung, sondern eine Ermöglichung kultureller Teilhabe. Pflegerische wie heilpädagogische Tätigkeiten sind gestalterische und damit kulturelle Akte. Sie sind Teil unserer Kultur und tragen zu deren Entfaltung bei.

Artikel 6 der Pflege-Charta für hilfs- und pflegebedürftige Menschen fordert die »Kommunikation, Wertschätzung und Teilhabe an der Gesellschaft« (vgl. BMFSFJ & BMG 2014, Kap. 2.4). Um das zu erreichen, sind heilpädagogische wie pflegerische Angebote in gleichem Maße notwendig. Sie müssen Hand in Hand gehen, wenn *Teilhabe* für diese Personengruppe realisiert werden soll.

Ausgehend von diesen Grundüberlegungen schlage ich ein anthropologisches Verständnis von *Teilhabe* vor. Teilhabe kann als das soziale Band zwischen den Menschen und als Beziehung zur Welt aufgefasst werden, ohne das menschliches Leben nicht denkbar ist:

»Teilhabe ist immer relativ, mehrdimensional und flüchtig. Sie muss aktiv und vor dem Hintergrund der Dynamik des individuellen Lebens der einander begegnenden Menschen und Dingen sowie auf der Grundlage der kulturellen und soziökonomischen Bedingungen der Gesellschaft mit dem Einzelnen ausgehandelt und gestaltet werden. Teilhabe ist kein Endziel, sondern ein fortwährender lebendiger Prozess der natürlichen Bindung der Menschen und Dinge aneinander« (Fornefeld & Forscherteam Teil-sein & Teil-haben Ku-Bus e. V. 2017).

4 Aspekte der Realisation des Teilhabeanspruchs von Erwachsenen mit Komplexer Behinderung

Wenn *Teilhabe* immer auf einem individuellen Beziehungsprozess zwischen Menschen oder Dingen beruht, dann kann es keine allgemeingültigen Normen für die Realisation von Teilhabe geben. Wohl gibt es Grundvoraussetzungen hierfür:

- a) Eine Haltung dem Menschen mit Komplexer Behinderung gegenüber, die von Achtung, Wertschätzung und Anerkennung geprägt ist.

- b) Eine Haltung dem Menschen mit komplexer Behinderung gegenüber, die von einer grundsätzlichen Beziehungsfähigkeit des Anderen ausgeht und die Bereitschaft zum Antworten einschließt.
- c) Eine Haltung dem Menschen mit komplexer Behinderung gegenüber, die von Interesse an der Person, seiner Lebensgeschichte und seinen Weltbezügen geprägt ist.
- d) Eine Haltung dem Menschen mit komplexer Behinderung gegenüber, die berücksichtigt, dass auch die Fachkraft zur Belastung für den Menschen mit Behinderung werden kann.
- e) Heilpädagogisch oder pflegerisch tätige Fachkräfte müssen über umfangreiches Fachwissen, ausreichende Handlungskompetenz und die Bereitschaft zur Selbstreflexion verfügen.
- f) Es müssen in Einrichtungen Strukturen gegeben sein, die mehr Zeit für persönliche Zuwendung lassen.
- g) Pflege-, Bildungs- und Interventionskonzepte müssen einerseits die behinderungs-, alters- und krankheitsbedingten Bedürfnisse des Erwachsenen berücksichtigen, andererseits müssen sie die sozialen und kulturellen Interessen einer Person aufgreifen.

Nachfolgend soll das Augenmerk auf die pädagogischen Möglichkeiten der Verwirklichung von kultureller Teilhabe im Spannungsfeld von sozialer Bindung und Welteignung gelenkt werden. Hierzu wird exemplarisch für viele denkbare andere Angebote die Narration als Teilhabemöglichkeit Erwachsener mit komplexer Behinderung vorgestellt.

5 Teilhabe und Narration

Um Teilhabe mit Erwachsenen mit komplexer Behinderung in der Praxis zu realisieren, müssen gemeinsame Themen mit ihnen gefunden werden, d. h. etwas, was Menschen miteinander verbindet. Die *Kultur des Erzählens* bietet sich hier geradezu als Verbindung an. Erzählen und Geschichten bringen Menschen einander näher, machen es möglich, Leben für einen Augenblick im Miteinander zu gestalten. Der eine erzählt, der andere hört zu – ohne Zuhörer kein Erzähler.

Jeder Mensch bringt Geschichten mit, auch die, die er nicht verbalisieren kann. Der Philosoph Wilhelm Schapp hat einmal gesagt: »*Kein Selbst ohne Geschichten*« (2012). Damit meint er, dass jeder Mensch sich selbst nur verstehen kann durch die Geschichten, die er erlebt hat, und sich im Erzählen vergegenwärtigt. Menschen erzählen einander fortwährend Geschichten aus dem eigenen Leben und kommen sich dabei näher. Seit Menschen Sprache entwickelt haben, erzählen sie Geschichten von sich, aus dem eigenen Volk oder Geschichten, die andere geschrieben haben. Geschichten ermöglichen, dass Menschen sich selbst, andere und die Welt erfahren und verstehen.

Der Philosoph und Kulturwissenschaftler B. C. Han betont die Bedeutung des Erzählens gerade in der heutigen Zeit, in der es nur noch um Informationsübermittlung geht. Wir leben in einer Welt, in der Menschen sich keine Zeit für eine Erzählung lassen, nicht einmal für ihre Kinder (vgl. ebd. 2016). Dabei verlernen wir, einander zuzuhören, kritisiert Han.

»Das ›Internet der Dinge‹, [...] ist nicht narrativ. Kommunikation als Austausch von Informationen erzählt nichts. Sie zählt nur. Schön sind narrative Verbindungen. Heute verdrängt die Addition die Narration. Narrative Beziehungen weichen informellen Verbindungen. Die Addition von Information ergibt keine Narration, Metaphern sind narrative Beziehungen. Sie bringen Dinge und Ereignisse ins Gespräch« (ebd. 90 f.).

Hans Kritik und Appell sollten ernstgenommen werden, auch und gerade in der Arbeit mit Menschen mit komplexer Behinderung. Diese Menschen sind nicht die ›unbeschriebenen Blätter‹, für die sie gehalten werden. Sie sind voll von Geschichten, die das Leben in sie eingewebt hat, möglicherweise sind es andere Geschichten, als Menschen ohne Behinderung sie erleben. Da Menschen ohne Verbalsprache ihre Lebensgeschichten nicht selbst erzählen können, gehen Fachkräfte davon aus, dass diese auch nichts zu erzählen hätten. Die Folge ist eine inhaltlich reduzierte Alltagskommunikation mit diesen Personen, die oft stark ritualisierten Charakter hat.

Doch es gibt Möglichkeiten, über sinnliche Angebote mit Menschen ohne Verbalsprache in eine Form ›erzählerischen Dialogs‹ zu kommen, in dem man epische Literatur zu Hilfe nimmt. Auf der theoretischen Grundlage der »*Philosophie der Geschichten*« von Wilhelm Schapp (2012) und Paul Ricoeur (2007) ist das Konzept der mehr-Sinn® Geschichten entstanden, das sich als kulturelles Teilhabeangebot versteht (vgl. Fornefeld 2011 & 2016²).

Die mehr-Sinn® Geschichten sind Neubearbeitungen klassischer Literaturvorlagen wie Märchen, Sagen, Legenden, Bilderbücher, lyrische und religiöse Geschichten in einem spezifischen Format (vgl. Fornefeld 2016b, 25 f.). Sie verdichten die literarische Originalvorlage so, dass Menschen mit komplexer Behinderung sie verstehen können. Das mehr-sinnliche Geschichtenerzählen ist ein überaus dynamischer Prozess, der sich aus einem ausgewogenen Zusammenspiel von bearbeitetem Inhalt, Dramaturgie, Sprache, Prosodie der Stimme, Requisiten, Musik, Inszenierung und Beziehung zwischen Erzähler(in) und Zuhörer(in) ergibt.

Märchen und Sagen sind nicht, wie oft angenommen wird, für Kinder entwickelt worden, sondern gehören seit jeher zur Erwachsenenkultur. Sie sind uralte, z. T. kulturübergreifende Überlieferungen, die die Urerfahrungen und -bedürfnisse der Menschen ansprechen. Alle Menschen erfahren in ihrem Leben Angst, Freude, Missachtung, Hochmut, Trauer und die vielen anderen Erfahrungen, die als Motive in Märchen und anderen Erzählungen vorkommen. Wie heute werden in diesen alten Überlieferungen von jeher Fragen nach dem Sinn des Lebens gestellt und zu beantworten versucht. Dies sind Themen, die man Erwachsenen mit komplexer Behinderung nicht vorenthalten sollte. Die mehr-Sinn® Geschichten greifen Sinnfragen,

Motive und menschliche Charaktere auf und bearbeiten sie. Damit werden sie zu Versionen des Überlieferten, die durch die spezielle Methode des Erzählens kulturelle und soziale Teilhabe ermöglichen.

Frau Hamacher, die im Rahmen ihrer Examensarbeit die ›mehr-Sinn[®] Geschichten-Kiste‹ (KuBus e. V.) in einem Wohnheim für Erwachsene mit Komplexer Behinderung erprobt hat, beschreibt die Möglichkeiten der Teilhabe durch mehr-sinnliche Narration. Als Frau Hamacher Frau W. sagt, dass sie ihr eine Geschichte erzählen möchte, setzt Frau W. sich

»schnell auf ihr Bett und deutet mir [Frau Hamacher, Anm. d. Autorin], mich neben sie zu setzen. Ich öffne die Erzählkiste und lasse die Bewohnerin durch die Requisiten selbst eine Geschichte auswählen. Sie greift zielstrebig nach dem Glas mit den Muscheln und sagt ›Urlaub, Rosi mit‹. Ich wähle daher für diese Erzählung die Geschichte Reise zur Schatzinsel aus. Die Bewohnerin ist während der Geschichte fasziniert von den Materialien Sand und Muscheln. Sie hört mir aufmerksam zu und hält sowohl den Sand als auch die Muscheln gerne in ihren Händen. Nach Ende der Geschichte räume ich die Materialien langsam wieder zurück in die Kiste, währenddessen steht Frau W. auf, geht mit den Worten ›Rosi, Rosi‹ zur Wand und deutet mit ihren Fingern auf die Fotos des letzten Urlaubs. Auf den Bildern ist sie an der Nordsee zu sehen, wo sie am Strand sitzt und im Sand mit ihren Fingern gräbt« (Hamacher 2015, 10).

Mehr-sinnliches Geschichtenerzählen ist *gelebte Kultur*, in der jeder *Teil ist, Teil hat* und in der jeder dem anderen *gibt*.

Literatur

- BMFSFJ & BMG – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit (Hgg.) (2014): Charta der Rechte. Hilfe- und pflegebedürftige Menschen. https://www.pflege-charta.de/fileadmin/charta/pdf/140603_-_Aktive_PDF_-_Charta.pdf (19.11.2016)
- Clauß, S. (2016): Elementare gesundheitsfördernde Bildung mit Menschen mit Komplexer Behinderung in Pflegesituationen. Unveröffentl. Masterarbeit. Universität zu Köln.
- Budroni, H./Schnepf, W. (2010) Die problematische Situation von Patientinnen und Patienten mit Behinderung im Krankenhaus unter besonderer Berücksichtigung der ForSeA-Studie: In: BeB (Hg.): Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus – Problemlagen und Lösungsperspektiven, Vol. 1 (BeB). Berlin, 58–64.
- Dederich, M./Greving, H./Mürner, Ch./Rödler, P. (Hgg.) (2009): Heilpädagogik als Kulturwissenschaft. Menschen zwischen Medizin und Ökonomie. Gießen.
- Elberfeld, R. (2017): Philosophieren in einer globalen Welt. Wege zu einer transformativen Phänomenologie. Freiburg/München.
- Feinwerk: www.lmbhh.de/angebote/arbeit/feinwerk (21.07.2017).
- Fornefeld, B. (2008): Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik, München.

- Fornefeld, B. (2011): Mehr-sinnliches Geschichtenerzählen. Eine Idee setzt sich durch. Multi-Sensory Storytelling. An Idea Gets Through. Münster.
- Fornefeld, B. (2016a): mehr-Sinn® Geschichten. Erzählen – Erleben – Verstehen. Konzeptband. 2. Aufl. Düsseldorf.
- Fornefeld, B. (2016b): Teilhabe für die Stadtmusikanten. Mehr-sinnliches Erzählen für Menschen mit Demenz. In: Kollak, I. (Hg.): Menschen mit Demenz durch Kunst und Kreativität aktivieren. Eine Anleitung für Pflege- und Betreuungspersonen. Berlin/Heidelberg, 21–37.
- Hamacher, K. (2015): Geschichtenerzählen als Angebot für Menschen in stationären Einrichtungen. Unveröffentlichte schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung. Universität zu Köln.
- Han, B.-C. (2016): Die Errettung des Schönen. 4. Aufl. Frankfurt am Main.
- Hasseler, M./Sandforth, E. (2014): Gesundheitsförderung in stationären Einrichtungen für Menschen mit Mehrfachbehinderung. In: Pflege & Gesellschaft. 19 (2), 167–186.
- Hetzl, A. (2012): Kultur und Kulturbegriff. In: Konersmann, R. (Hg.): Handbuch Kulturphilosophie. Stuttgart/Weimar, 31–39.
- Juterzenka, W. (2017): Arbeit außerhalb der Tages(förder)stätten: Wenn Menschen mit herausforderndem Verhalten ›Auf Achse‹ gehen. In: Maier-Michalitsch, N./Grunick, G. (Hgg.): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung. München, 100–120.
- Kirsch, S./Engelfried, U. (2017): Rechtliche Grundlagen bei Herausforderndem Verhalten. In: Maier-Michalitsch, N./Grunick, G. (Hgg.): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Komplexer Behinderung. München, 18–39.
- Klauß, Th. (2006): Qualität der Pflege für Menschen mit hohem Hilfebedarf – aus Sicht der Behindertenpädagogik. In: Lebenshilfe Berlin (Hg.): »Geistig behindert und pflegebedürftig ...« Individuelle Hilfeeinrichtungen an der Schnittstelle von Eingliederungshilfe und Pflegeversicherung. Tagungsbericht. Berlin, 16–24.
- Koch-Straube, U. (2008): Beratung in der Pflege. 2. Aufl. Bern.
- KuBus e. V. (Hg.) (2016): Teil-sein & Teil-haben. Modellprojekt zur Erfassung der Bedarfe von Menschen mit Komplexer Behinderung und zur Professionalisierung der teilhabeorientierten Pflege und Begleitung. Kooperationsprojekt mit der Universität zu Köln, <http://www.kubus-ev.de/teil-sein-teil-haben> (12.01.2018)
- KuBus e. V. (o. J.): Verein zur Förderung der Kultur, Bildung + sozialen Teilhabe für Menschen mit + ohne Behinderung. Köln (www.kubus-ev.de)
- Ricœur, P. (2007): Zeit und Erzählung. Zeit und historische Erzählung. Bd. 1. München.
- Rosa, H. (2016): Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Berlin.
- Schapp, W. (2012): In Geschichten verstrickt. Zum Sein von Mensch und Ding. 5. Aufl. Frankfurt am Main.
- Statistisches Bundesamt (2015): www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html (10.01.2018)
- Schulze Höing, A. (2016): Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung. Pflegebedarfsanalyse von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart.
- UN (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD. New York.

