

Inhalt

Liebe Leserin, lieber Leser	6
-----------------------------------	---

Vorwort

Alltag von Menschen mit schweren Behinderungen – Einführung und Begleitung der Filmpräsentationen <i>Maren Müller-Erichsen</i>	7
--	---

Einleitung

Menschen mit schweren Behinderungen im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen <i>Theo Klauß</i>	11
--	----

Lebensrecht und ethische Grundannahmen

Zum Zusammenhang von schwerer Behinderung und Bioethik <i>Robert Antretter</i>	26
---	----

Schwere Behinderung im Kontext von Ethik, Medizin und Pädagogik <i>Markus Dederich</i>	33
---	----

Der inkompetente Mensch? Zum Bildungsanspruch bei Menschen mit schwerer Behinderung <i>Oliver Dycker</i>	41
---	----

Gewalt und Gegengewalt im Leben von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung <i>Jakob Egli</i>	51
--	----

Fachliche Fragen der Alltagsgestaltung

Workshop »Kommunikation mit Menschen mit schweren Behinderungen« <i>Ines Bader</i>	57
---	----

Assistenz oder Unterstützung? Anforderung an die Lebensbegleitung von Menschen mit schweren Behinderungen <i>Willehad Lanwer</i>	81
--	----

Empowerment als Handlungsorientierung für die Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen <i>Georg Theunissen</i>	103
--	-----

Strukturierung und Visualisierung – Hilfen zur Förderung in Anlehnung an das TEACCH Programm <i>Thomas Feilbach</i>	127
---	-----

Das Konzept »Arbeit und Bewegung« Entwicklungsfördernde Arbeitsplätze für Menschen mit schweren Behinderungen <i>Hein Kistner</i>	133
---	-----

Wie Architektur und Raum das Wohlergehen von Menschen mit schweren Behinderungen unterstützen können <i>Gertrud Fiala</i>	143
---	-----

Strukturfragen aus Sozialpolitik und Recht

Sozialrechtliche Situation von Menschen mit schweren Behinderungen in Deutschland – Anforderungen und Probleme <i>Norbert Schumacher</i>	149
--	-----

»Personal Assistance for people with high support needs – Swedish experiences« <i>Elaine Johansson</i>	161
---	-----

Innovative Handlungsansätze

Herausforderndes Verhalten und Teilhabe <i>Christian Bradl</i>	171
---	-----

Qualität in der Arbeit mit Menschen mit schweren Behinderungen <i>Beck, Iris</i>	183
---	-----

Stadtteilintegriertes Wohnen von Menschen mit schweren Behinderungen Erfahrungen im Berliner Projekt WISTA <i>Martin Th. Hahn</i>	195
---	-----

Persönliche Zukunftsplanung mit Menschen, denen nicht zugetraut wird, dass sie für sich selbst sprechen können <i>Susanne Göbel, Josef Ströbl</i>	213
---	-----

Fachliche Unterstützung in der Begleitung von Menschen in schwierigen Lebenssituationen. Consulentenprojekt des Netzwerkes Heilpädagogischer Hilfen des Landschaftsverbands Rheinland <i>Reinhold Braun, Ingrid Elger, Marlene Hittinger</i>	217
---	-----

Rehistorisierende Hilfebedarfsermittlung bei Menschen mit »Verhaltensauffälligkeiten« <i>Kristina Kraft</i>	249
--	-----

Aus-, Weiter- und Fortbildung

Professionelles Selbstverständnis in der Arbeit mit Menschen, die schwer behindert sind <i>Michael Ollech, Margita Tarkowian, Dorle Toppel</i>	261
---	-----

Fragestellungen aus dem familiären Zusammenleben

Schwere Behinderung – Eine lebenslange Herausforderung für die Familie <i>Dorothea Wolf-Stiegemeyer</i>	265
Bindung und Ablösung bei schwerer geistiger Behinderung <i>Ute Fischer</i>	273
Zusammenarbeit zwischen Fachleuten und Eltern mit schwer behinderten Töchtern und Söhnen (unter besonderer Berücksichtigung des Erwachsenenalters) <i>Theo Klauß</i>	285

Erfahrungen aus dem europäischen Ausland

De-Institutionalisieren und schwere Behinderung: Fachwissenschaftlicher Anspruch und institutionelle Wirklichkeit – Ergebnisse einer Praxisstudie <i>Erik Weber</i>	297
--	-----

Abschlussvortrag

Teilhabe von Menschen mit schweren Behinderungen – ein Bürgerrecht <i>Monika Seifert</i>	303
Magdeburger Appell	319

Liebe Leserin, lieber Leser,

um die verbands- und gesellschaftspolitische Bedeutung des Themas »Schwere Behinderung« herauszustellen und um den erfolgreichen Kongress »Wir gehören dazu!« in Magdeburg vom 22.-24. September 2005 im Bewusstsein zu halten, legen wir nach der zeitnahen elektronischen Veröffentlichung* die uns zugänglichen Beiträge dieser Tagung in gedruckter Form vor.

Zum besseren Verständnis hier einige Hinweise zu Inhalt und Form dieser Publikation: Sie finden hier die von den Autor(inn)en freigegebenen Fassungen der Vortragstexte und Workshop-Impulse, wie sie uns zugeliefert wurden, deshalb das unterschiedliche Layout. Der Band enthält nur die Beiträge, die uns – in Verbindung mit der elektronischen Veröffentlichung – bis zum Redaktionsschluss zugegangen sind.

Bei der Reihenfolge haben wir uns von zwei Gliederungsprinzipien leiten lassen:

- Zuordnung der Beiträge analog der Themenfelder des Kongresses;
- innerhalb der Themenfelder wird in der zeitlichen Abfolge der Veranstaltung sortiert. Eine Ausnahme ist zu berücksichtigen: Die Workshops im Kapitel »Innovative Handlungsansätze« wurden alphabetisch geordnet.

Den auf Seite 319 abgedruckten »Magdeburger Appell« gibt es für Menschen mit Behinderungen auch in einfacher Sprache. Diese Fassung ist über www.Lebenshilfe-angesagt.de abrufbar.

Wir danken den fördernden Krankenkassenverbänden für die finanzielle Unterstützung des Drucks:

Roland Böhm, Klaus Kräling
(Redaktion)

* www.lebenshilfe.de/content/stories/index.cfm/key.2175

„Na Du“ – Gedanken zu den filmischen Szenen Maren Müller-Erichsen

Um Sie, liebe Anwesende, in unseren Kongress einzuführen, möchte ich versuchen, mich in die Menschen, um die es uns geht, hineinzudenken und sozusagen aus ihrer Sicht zu sprechen. Menschen mit sehr schweren Behinderungen haben ja nicht die Chance, uns ihre Gedanken und ihre Wünsche selbst vorzutragen. Mit ihren Gesten, ihrer Mimik, ihren Geräuschen führen sie uns in ihre Welt, und es ist unsere Aufgabe, diese Signale zu deuten, die richtigen Antworten zu finden und auf ihre Wünsche einzugehen.

Wir wissen alle, dass der Ursprung unseres Lebens die Verschmelzung von Ei- und Samenzelle ist, daraus sind wir zu Menschen gewachsen. Erst waren wir noch ganz klein, so groß wie ein Daumen, dann wie eine Hand und haben uns weiter entwickelt. Im Bauch unserer Mutter konnten wir strampeln, wir reagierten auf Geräusche und Bewegungen bis zu dem Tag der Geburt. Dieses vorgeburtliche Leben ist **uns allen gleich**. Wir alle werden als Mensch geboren mit den gleichen Rechten.

Heutzutage werden allerdings auch einige der Menschen, deren vorgeburtliche Defizite wir sehen, im Mutterleib getötet: Biomedizinische Techniken werden genutzt, um genetische oder körperliche Unzulänglichkeiten zu entdecken. Dies stellt die Eltern vor die Entscheidung: Leben oder Tod.

Einige Menschen erfahren auf Grund des Geburtsvorganges Schädigungen, die ihr Leben unendlich erschweren. Sie haben Schmerzen in den Gliedern, vertragen das Essen nicht, werden geschüttelt durch Anfälle. Andere erleben in ihren ersten Lebensmonaten/Jahren eine fröhliche Kindheit bis zu einer Krankheit, einer Impfung oder einem Unfall, die ihr Leben verändert. Eltern sind konfrontiert mit Kindern, die krampfen, sich nicht adäquat bewegen, sich nicht normal „verhalten“. Die Verzweiflung der Eltern ist groß, und manche Träne wird geweint. Die Prognosen der Ärzte sind negativ, ja oft vernichtend. Trotz alledem wächst eine innige Beziehung zwischen den Eltern und den so betroffenen Menschen.

Wir alle, die so genannten nicht behinderten Menschen, können von unserer Kindheit und Jugend berichten, von der Liebe, der Geborgenheit, von Erlebnissen aus Schule und Freizeit. Die Menschen, die uns in diesen Tagen beschäftigen, können das nicht. Könnten sie sprechen, würden sie sagen: **„Zumindest unsere Gefühlswelt hat sich genauso entwickelt wie eure Welt“**.

Manch einer würde von seinen Schmerzen in den Gliedern berichten, dem Wunsch, massiert zu werden, von den Problemen des Essens, das Schlucken fällt schwer, von den Problemen, das Umfeld richtig zu sehen, die Stimmen einzuschätzen. Er würde berichten von den Auseinandersetzungen zwischen den Eltern, den traurigen Blicken der Mutter, die von ihrem Mann verlassen wurde.

Einige hatten nie die Möglichkeit, ein Urvertrauen in die Menschheit zu entwickeln, weil ihre Eltern kurz nach der Geburt an ihrem Schicksal verzweifelten und ihre Kinder in der Kinder- und Jugendpsychiatrie abgaben. So wanderten sie von Psychiatrie zu Psychiatrie und fühlten sich verlassen. Keiner hat sie gestreichelt, keiner hat sie geliebt. Sprechen konnten sie nicht, geschrien haben sie oft, nicht nur, weil sie Hunger hatten. Vor lauter Bockigkeit haben sie mit Kot geschmiert und jeden angespuckt, der in ihre Nähe kam.

Aber viele hatten das Glück, im Kreise der Familie zu leben. Sie wurden lieblich und gestreichelt, ihre Mutter hat ihre Wünsche, ihre Mitteilungen von ihrer Mimik abgelesen. Sie kennt ihre Sprache und ist rund um die Uhr für sie da. Manch einer von ihnen wird nachts mit einem Bauchgurt am Bett fixiert, weil er nachts herumwandert und keinen zur Ruhe kommen lässt. Er/sie kann es leichter ertragen als dicke Dosen Psychopharmaka.

Nun sind sie erwachsen und möchten auch als solche mit uns zusammen leben. Sie möchten auch noch etwas lernen, in kleinen Schritten. Anna schafft es vielleicht noch mit InDiPro. Eine kleine sinnvolle Tätigkeit können sie vielleicht noch erledigen. Sie möchten aber auch nicht mehr mit Kinderspielzeug beschäftigt werden.

Für Menschen mit schwerer Behinderung ist es sicherlich schwer zu ertragen, wenn wir uns in ihrem Beisein über sie unterhalten. Sie möchten sich so gerne

einmischen, es gelingt Ihnen aber nicht. Sie mögen es auch gar nicht, wenn wir ihre Windeln im Beisein anderer wechseln. „Bitte beachtet unsere Intimsphäre“, würden sie sagen. „Unsere Ebene der Kommunikation sind nun einmal die Gefühle“

Mit Sicherheit ist es ihnen wichtig, dass sie satt sind, dass sie trocken und warm sitzen oder liegen. Jede Liebkosung ist ihnen besonders wichtig, sie brauchen unser Streicheln. Jeder Blickkontakt spricht sie an.

Eine Mitarbeiterin hat das aus Sicht des Betroffenen wie folgt formuliert: „Was machst du heute mit mir, du schaust mich gar nicht richtig an, oder nur ganz kurz, dann bist du wieder mit etwas anderem beschäftigt, dabei bin ich gleich zu dir gekommen, wollte nur einmal den Arm entlang gestreichelt werden, das wünsche ich mir als Willkommensgruß, denn dann weiß ich erst, dass du mich magst und dich auch freust, mich zu sehen. Aber gleich hat du mich weggeschickt, vertröstet auf später, und dann ist wieder etwas anderes wichtig, wichtiger als ich, ich bin traurig und wütend, aber wie soll ich dies ausdrücken, ohne dass ich nicht gleich wieder angemockert werde, ich weiß es auch nicht, dabei war heute morgen schon alles so hektisch. Thomas war schlecht drauf, es gab Ärger, und meine Milch war viel zu heiß. Als ich sie ausgekippt habe, waren sie noch wütender. Ich wünsche mir, dass ihr mich erkennt und mich mit meinem ganz individuellem Sein wahrnehmt und akzeptiert und mich lieb habt!“

Viele Menschen mit schwerer Behinderung lieben Musik, wünschen sich aber vielleicht nicht immer die, die wir ausgewählt haben. Es ist ihnen wichtig, beim Füttern Blickkontakt zu haben, das Menu auszuwählen, vielleicht einzeln püriert. Sie brauchen viel Zeit, um sich neuen Mitarbeitern vorzustellen, damit die ihre Mimik verstehen. Besonders wichtig ist es Ihnen, mit Freunden zusammen zu sein. Sie lieben es, wenn Aktion um sie herum ist, wenn sie Ausflüge machen, Eis essen gehen. Sie brauchen aber auch von Zeit zu Zeit eine Entspannungspause in einem Raum oder auch in der Natur, dann genießen sie die Ruhe, die Farben und die Geräusche. Sie wünschen sich, nachmittags den Ort der **Beschäftigung zu verlassen**, um ihre **Wohnung, ihren Rückzugsraum** aufzusuchen.

Dort können sie träumen, wie auch wir nachts träumen, leider können sie dies aber nicht erzählen. Sind es die gleichen Träume, die wir haben? Ich glaube schon. Vielleicht kommt einmal die Zeit, dass wir bessere Wege finden, ihre „Sprache“ zu verstehen.

Lassen Sie mich mit den Worten von Martin Buber enden:

*„Der **Erzieher**, der **Begleiter**, der die **Erfahrung** der Gegenseite kennt, und ihr **standhält**, erfährt in einem beides, seine Grenzen an der **Anderheit** und seine **Gnade** in der **Verbundenheit mit dem Anderen**.“*