



**Dokumentation**

▶ **Leben pur**

Was bedeuten Schlaf, Ernährung, Pflege und Kommunikation für das Leben von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?

**Internationale Fachtagung**

im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen 2003  
für Fachleute und betroffene Familien

31.10. – 1.11.2003

im Bildungs- und Begegnungszentrum Wartaweil

# Inhaltsverzeichnis

## 1. Referate

<b>Eröffnung</b> Hans Schöbel	1
<b>Schriftliches Grußwort</b> Renate Schmidt	8
<b>Grußwort</b> Erhard Karl	10
<b>Eltern - Experten für das eigene Kind</b> Familienalltag mit einem schwerstbehinderten Kind Dipl. Biol. Beate Bettenhausen	14
<b>Leben mit schwerster Behinderung - Reduziertes Leben?</b> Alt-Abt Dr. Odilo Lechner	19
<b>Manchmal geht es doch...</b> Die Befriedigung des Grundbedürfnisses nach Kommunikation Prof. Dr. Andreas Fröhlich	21
<b>Schlafen und Wachen - Denken und Träumen</b> Die Nacht, ein heilpädagogisches Niemandsland? Dr. Dieter Fischer	25
<b>Alltag und institutionelle Hilfe in Korea</b> Wie leben Menschen mit schwersten Behinderungen in einer anderen Kultur? Dr. Kyong-Hee Choi	35
<b>Schlucken, Satt werden, Genießen...</b> Schmecken, Essen ist mehr als nur Nahrungsaufnahme Cordula Birngruber M.A.	43
<b>Pflege, ein Ausgangspunkt der Lebensgestaltung</b> Prof. Christel Bienstein	50
<b>2. Workshops (Überblick)</b>	51
<b>3. Pressespiegel</b>	52
<b>4. Impressum</b>	??

# 1. Referate

## Einführung und Begrüßung zur internationalen Fachtagung „Leben pur“

Hans Schöbel

- „Wer sagt, es gibt keine Wunder auf dieser Welt, hat noch nie die Geburt eines Kindes erlebt“.
- „Wer sagt, Reichtum ist alles, hat noch nie ein Kind lächeln gesehen“.
- „Wer sagt, diese Welt sei nicht mehr zu retten, hat vergessen, dass Kinder Hoffnung bedeuten“.

Diese Gedanken hat meine Tochter in die Anzeige nach der Geburt meines dritten Enkels Leon geschrieben.

Unser Titel „Leben pur“ für diese internationale Konferenz bewegt mich im Kontext zu den gerade benannten Gedanken sehr, da wir vom „Forum Wartaweil“ überzeugt sind, dass jedes Leben, auch das schwerst betroffene Kind, Hoffnung bedeutet für die Eltern, aber vor allem auch für unsere Gesellschaft, die aus Menschen ganz unterschiedlicher Entwicklung und mit sehr verschiedenen Fähigkeiten besteht und für die unsere Gemeinschaft eben wegen der verschiedenen Hilfe- und Förderbedürfnisse sehr individuelle Anstrengungen unternehmen muss, den Wert jeden Lebens gleichwertig anzuerkennen.

Die Verantwortlichen für diese Hilfen, die z.T. sehr kostspielige Entscheidungen treffen müssen, sollten sich immer so eindenken und empfinden, wie sie es sich selbst von anderen persönlich wünschten, wenn sie schwer betroffen, ja getroffen wären.

Wir, der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. mit Sitz in München, in dessen Namen ich Sie alle sehr herzlich zu dieser Konferenz begrüßen möchte, feierte am letzten Wochenende das 25-jährige Jubiläum des Zentrums für Entwicklungsneurologie und Frühförderung an der Kinderklinik der Universität München. Dort gibt es eine große Intensivstation für extrem früh geborene Kinder, von denen ein Teil auch sehr schwer krank ist.

Die Eltern sind von dieser Situation überrascht, emotional getroffen und müssen deshalb in ihrer Not psychologisch begleitet werden. Zwei bis fünf Stunden pro Woche finanziert deshalb der Landesverband eine Dipl.-Psychologin, die diese, in eine besonders schwierige Situation geratenen Eltern auf ihrem Weg begleitet, der noch ein vages Ende mit viel Unsicherheit vorgibt.

Die Erfolge der Intensivmedizin haben eine solche Situation ausgelöst und das Überleben extrem früh geborener Kinder ermöglicht, denen wir unsere menschenmögliche Hilfe schenken müssen. Es sind auch Kinder, die schwerstbehindert ein Leben lang bleiben und mit extremen Lebenseinschränkungen nur mit größtem Verständnis der Eltern, der Fachleute und der Gesellschaft, die auch die Erfolge der Intensivmedizin wissenschaftlich und finanziell ermöglichte, ihre gleichberechtigte Anerkennung erreichen.

Dass dies nicht selbstverständlich ist und nur mit großen Anstrengungen, wenn überhaupt, erreicht werden kann, erleben wir immer wieder. Deshalb hat der Landesverband das „Forum Wartaweil“ gegründet mit dem Ziel, diesen Ort, diese so bedeutsame Einrichtung am Ufer des Ammersees als Synonym für diesen Personenkreis in unserer Gesellschaft überregional zu etablieren. Als Kernveranstaltung und als Auftakt für diese Bemühungen soll diese Konferenz dienen.

Alleine der Mut und die Überzeugung im Kontext mit unserem Menschenbild, dieses so schwerst betroffene Leben mit extremen Lebenseinschränkungen als „Leben pur“, als elementarstes Leben aus vollem Herzen zu benennen, zeigt Ihnen, liebe Kolleginnen und Kollegen, unsere ehrliche innerste Motivation, alles zu tun, um die so große Verschiedenheit der Menschen in unserer immer noch sehr reichen Gesellschaft deutlich zu machen und zu großer Bedeutung zu verhelfen.

An dieser Stelle wollte ich unsere aus Bayern stammende Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Frau Renate Schmidt, begrüßen, die dankenswerterweise die Schirmherrschaft für diese Konferenz übernommen hat. Leider ist sie heute 600 km entfernt, also verhindert, hat mir aber ihre Grußansprache schriftlich zukommen lassen, die ich Ihnen im Anschluss an meine Begrüßungsrede vortragen werde.

Sehr dankbar bin ich, dass Herr Ministerialrat Erhard Karl im Namen des Bayerischen Kultusministeriums ein Grußwort sprechen wird.

Dann stehen die Eltern im Mittelpunkt meiner Begrüßung, die schon unterschiedlich lang die oben erwähnte Hoffnung in ihr Kind gepflanzt haben, trotz dieses schwierigen Weges. Für alle die anwesenden Eltern danke ich Frau Beate Bettenhausen als Mutter eines schwerstbehinderten Kindes für ihre Bereitschaft, uns als Expertin für die Geschichte mit ihrem Kind diese Erfahrungen deutlich zu machen. Es soll am Anfang dieser Konferenz durch den Beitrag von Frau Bettenhausen für alle völlig klar sein, von welchen Menschen wir wirklich sprechen.

Hochwürdigster Herr Alt-Abt Dr. Odilo Lechner vom Orden der Benediktiner, über 30 Jahre verantwortlich für Ihren Orden in München und Andechs. Sie haben in dieser Zeit Geschichte geschrieben für Ihre Gemeinschaft. Ich bin Ihnen sehr verbunden, dass Sie aus Ihrem christlichen Menschenbild, das alle Menschen umfasst - vor allem die hilfsbedürftigen - grundlegende Gedanken vortragen werden, die ein wertvolles Fundament für unser Bemühen sind, die Menschen, die wir heute und morgen besonders im Blick haben, besser zu verstehen, indem Sie mithelfen, die notwendige Wertschätzung und Bedeutung dieses Personenkreises zu unterstreichen.

Ein herzliches Grüß Gott, hoch verehrter Herr Alt-Abt.

Als wir im Vorbereitungskreis, in dem sich Frau Sonderschulrektorin i.R. Christl Graßmann als Vorstandsmitglied des Landesverbandes ganz besonders engagiert, wofür ich Dir, liebe Christel, ein herzliches Vergelt's Gott sagen möchte, überlegten, wie wir möglichst nahe nachempfinden könnten, wie das Leben dieser Menschen aussieht, war es vor allem die Idee von Herrn Prof. Dr. Andreas Fröhlich, die Bedeutung des Schlafes, der Kommunikation, der Pflege und der Ernährung als elementare Erfahrungen jedes Lebens in den Mittelpunkt unserer Annäherung zu stellen. Ich begrüße deshalb meinen kollegialen Freund, Andreas Fröhlich, besonders herzlich. Du hast, lieber And-

reas, wie kein anderer seit ca. 30 Jahren die gesellschaftliche Wertschätzung der Menschen mit schwerster Behinderung und Lebenseinschränkung in das Zentrum Deiner fachlichen und emotionalen Bemühungen gestellt - wissenschaftlich, aber auch sehr persönlich. Wir sprechen von „Fröhlich-Kindern“ und wir wissen, welchen Personenkreis wir meinen. Dies ist eine einmalige Wertbezeichnung Deiner Arbeit, Deiner höchst engagierten Bemühungen. Wenn wir in das „Forum Wartaweil“, lieber Andreas, auch ein Stück Dein Lebenswerk integrieren können – und wir wollen dies eigentlich auch – dann wäre ich sehr glücklich. Ich freue mich auf Dein Referat zum Thema „Kommunikation“.

Ebenso glücklich bin ich über den Beitrag zum Thema „Schlaf“ meines Studienkollegen und Freundes Dr. Dieter Fischer, bis 30.9. dieses Jahres als Akademischer Direktor am Lehrstuhl für Körperbehinderten-Pädagogik in Würzburg tätig. Lieber Dieter, Du warst an diesem unseren Lehrstuhl in Würzburg ein wichtiger Stabilisator im Kontext von Wissenschaft und Praxis. Deine Arbeit zeichnet sich durch hohe Reflexionsgabe aus. Wir verstanden uns „blind“ in unserem Denken und Fühlen, in unserer Überzeugung und der uns gegenseitig motivierenden Leidenschaft. Es wurde mir in vielen Unterhaltungen mit Dir völlig klar, dass sich unsere Arbeit vor allem auch für diesen Personenkreis im Kopf abspielt, d.h. wie wir uns mit eigener Betroffenheit dem einzelnen Kind zu nähern versuchen, als wäre es unser eigener Sohn/unsere eigene Tochter - bei aller gebotenen Nähe und Distanz. Vielen Dank für die viele Zeit, die Du uns in Würzburg und bei den „Helfenden Händen“ in München geschenkt hast.

Die Menschen, die wir heute und morgen im Blick haben, sind überall in Deutschland, in Europa und in der Welt identisch, mit den gleichen Bedürfnissen. Sie leben aber in unterschiedlichen Kulturen und Staaten und haben deshalb rein zufällig unterschiedliche Chancen, werden sehr unterschiedlich wahrgenommen und wertgeschätzt. Aus diesem Grunde haben wir aus einer ganz anderen Kultur eine Kollegin eingeladen, die uns die Möglichkeiten für schwerstbehinderte Menschen in Südkorea näher bringen wird – sicher ein großer positiver Differenzpunkt zu dem Nachbarland Nordkorea. Herzlich Willkommen Frau Dr. Kyong-Hee Choi, die bei meinem hoch verehrten Lehrer, Herrn Prof. Dr. Otto Speck, in München promovierte. Vielen Dank, dass Sie die Strapaze der weiten Reise auf sich genommen haben.

Ein weiterer Versuch, die Menschen mit schwersten Lebenseinschränkungen besser zu verstehen, ist das Thema „Nahrungsaufnahme“. Wir standen vor zwei Wochen bei einem solchen Kind in unserem Internat in Würzburg-Heuchelhof an der Grenze der Verantwortlichkeit. Wir mussten die Eltern davon überzeugen, dass die Packsonde eine lebenserhaltende Maßnahme sei, da ihr Sohn mit 15 Jahren nur noch 22 kg wog und sein Leben ernsthaft gefährdet war. Zunächst lehnten die Eltern ab, dann stimmten sie doch zu, nachdem wir ihnen versichern konnten, dass die Nahrung so oft wie möglich auch oral zugeführt werde, vor allem aber das Trinken über die Sonde ausreichend möglich sei. Deshalb bin ich dankbar, die Erfahrungen von Cordula Birngruber, M.A., Sprachheilpädagogin bei den Helfenden Händen in München, zu erfahren. Herzlichen Dank für Ihre Bereitschaft, aus der Praxis in dieser segensreichen Einrichtung zu berichten.

„Pflege“ – ein positiver, aber auch manchmal mit negativen Assoziationen belegter Begriff, gleichzeitig die Situation beschreibend, die die intimste Zuwendung zu dem zu versorgenden Menschen umfasst. Hilfebedarfsgruppe, Pflegestufe, leider schematisierende Einteilungen, die ich eigentlich ablehne, da Ressourcen nach Punkten vergeben werden – eben ein Schema, das unseren Bemühungen der Wertschätzung nicht entspricht. Wenn es gesellschaftspolitisch aber eben so ist, kommt es auf uns an, wie menschenwürdig wir damit umgehen. Eine der erfahrensten Pflegewissenschaftlerinnen ist deshalb unter uns, die Leiterin des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Witten/Herdecke, Frau Dipl.-Pädagogin und Krankenschwester Christel Bienstein. Ihr Beitrag wird morgen ganz bewusst als Schlussreferat an die Reihe kommen – „Pflege, ein Ausgangspunkt der Lebensgestaltung“ – also eine besondere Perspektive für alle unsere Bemühungen, da es sich hier – wie schon gesagt – um die intensivste, intimste Zuwendung handelt.

Fünf Workshops bieten wir an, damit unsere Themen in kleineren Gruppen vertieft werden können. Frau Svenja Achilles, Sonderpädagogin, und Frau Angela Simon, Dipl.-Pädagogin, werden je einen Workshop zur „Kommunikation“ anbieten. Vielen Dank dafür und herzlich willkommen. Zu den Themen „Essen, Trinken, Schlucken und alles Drumherum“ bieten ihre Erfahrungen an Frau Annette Damag, Heilpädagogin von der Universität Landau, und Herr Lechner, Ergotherapeut aus Zweibrücken, wie auch Frau Cordula Birngruber M.A., Dipl.-Biologin und Sprachheilpädagogin. Natascha Woltemade, Dipl.-Pflegerin, und Heiko Keuchel von den Thomashilfen in Bremerförde sprechen über die Nacht und den Schlaf und alles, was in der Nacht sonst passiert.

Ich begrüße von unseren Gästen auch Herrn Ogrizek Matej aus Slowenien vom Staatsverband für cerebral geschädigte Menschen „Soncek“, dessen Ehrenmitglied ich bin. Wir engagieren uns dort seit 1990 vom Landesverband und von Würzburg aus für die so betroffenen Menschen in Slowenien. Herr Prof. Dr. Fröhlich war als Referent für die heute im Blick stehenden Menschen zusammen mit mir in Ljubljana.

Ich danke auch Herrn Ministerialdirigent Dr. Dr. Hölzel für die jahrelange, sehr zuverlässige Zusammenarbeit mit dem Sozialministerium und für seine Bereitschaft im „Forum Wartaweil“ ehrenamtlich mitzuarbeiten.

Herzlich Willkommen Herr Ministerialrat Erhard Karl vom Kultusministerium, mit dem wir über den Bedarf eines Kindes persönlich sprechen können. Dies ist nicht selbstverständlich und deshalb danke ich herzlich dafür. Dies bedeutet eine große Wertschätzung sonderpädagogischer Bemühungen.

Zuletzt grüße ich die Vertreter der Presse, die von unserer Journalistin Frau Elke Amberg eingeladen wurden, bei der ich mich für ihre engagierte Arbeit um unsere doch recht komplizierten Anliegen in aller Öffentlichkeit sehr herzlich bedanken möchte. Zuletzt danke ich meinem gesamten Vorstand, unserem ehrenamtlichen Geschäftsführer Herrn Hans Reutemann und dem Team in Wartaweil, an der Spitze Frau Simmerl, sehr herzlich für die Mühen um diese fachlich und gesellschaftspolitisch so wichtige, internationale Konferenz, bei der 150 Besucher aus allen Berufsgruppen - dies ist ein Wert für sich - anwesend sind.

Ich wünsche uns eine wertvolle Reflexion der uns vorgenommen Gedanken und Inhalte und einen richtigen Input für die Zukunft des „Forums Wartaweil“.

© LVKM und Hans Schöbel

Hans Schöbel ist Direktor des Zentrums für Körperbehinderte in Würzburg/Heuchelhof, und Vorsitzender des Landesverbandes Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. sowie Vorsitzender des Kuratoriums Forum Wartaweil

# **Grußwort: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

BM Renate Schmidt

Sehr geehrter Herr Direktor Schöbel,  
sehr geehrte Herren und Damen,

gern habe ich die Schirmherrschaft über Ihre Tagung übernommen. Experten, betroffene Familienangehörige und Fachpersonal aus den Bereichen Medizin, Pflege, Therapie und Pädagogik werden in den nächsten Tagen intensiv Erfahrungen austauschen und miteinander arbeiten, um Antworten auf die Fragen nach der Bedeutung von Versorgung, Betreuung und Gestaltung des Alltags von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen zu finden. Eine Vernetzung von Erfahrungswissen der Betroffenen mit dem Know-how der wissenschaftlichen Forschung soll mehr Lebensqualität durch Erleichterungen in der Versorgung und in der Pflege im Familienalltag für behinderte Menschen und pflegende Familienmitglieder bringen.

Entsprechend dem Motto des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung "Nichts über uns ohne uns" ist diese Tagung auch Anlass der Öffentlichkeit zu zeigen, dass Menschen mit Behinderung den Schutz und die Solidarität der ganzen Gesellschaft genießen. Das heißt für uns in Deutschland: uneingeschränkte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, völlige Gleichstellung und das Recht auf Selbstbestimmung. Geht es doch um Teilhabe, Gleichstellung und Selbstbestimmung von immerhin 8 Prozent der Bevölkerung, d.h. 6,6 Millionen, die schwer behindert sind.

In den letzten Jahren wurden neue Rahmenbedingungen geschaffen und gesetzliche Veränderungen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, in Kraft gesetzt, und somit das Leben der behinderten Menschen und ihrer Familien wesentlich verbessert. Die Bundesregierung hat mit dem Neunten Sozialgesetzbuch, das seit anderthalb Jahren in Kraft ist, und dem Behindertengleichstellungsgesetz die Grundlagen für einen Paradigmenwechsel von der Fürsorge zur Selbstbestimmung vollzogen. Wir werden auch weiterhin dafür eintreten, dass die Beteiligungsrechte im Sozialgesetzbuch IX nicht nur im Gesetz verankert sind, sondern dass sie auch im Alltagsleben greifen.

Ich bin der festen Überzeugung, dass der Satz richtig ist, dass sich die kulturelle Reife einer Gesellschaft nicht zuletzt an ihrem Umgang mit behinderten Menschen zeigt.

Deshalb muss unser ganzer Ehrgeiz darauf gerichtet sein, dass niemand behinderte Menschen als Randgruppe bezeichnet, sondern als Menschen, die in unserer Mitte leben. Die Verbesserung der Rahmenbedingungen für Familien, in denen Menschen mit Behinderungen leben, stellt einen aktuellen politischen Schwerpunkt in der Arbeit meines Ministeriums dar.

Zwei Projekte möchte ich benennen:

Einen Überblick über vielfältige Hilfen haben wir mit dem Internet-Informationssystem [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de) geschaffen. Die mittlerweile von der Deutschen Behinderten-



hilfe Aktion Mensch e.V. betriebene Webseite ist eine Informationsplattform für von Behinderung betroffenen Familien und die sie unterstützenden Stellen.

Der Wettbewerb „Willkommen im Urlaub - Familienzeit ohne Barrieren“ soll dazu beitragen, Familien mit behinderten Angehörigen den gemeinsamen Urlaub zu erleichtern. Es werden vorbildliche Urlaubsangebote ausgezeichnet und so auch familienorientierte Tourismusangebote für Menschen mit Behinderungen bekannt gemacht.

Günstige Rahmenbedingungen zu schaffen bedeutet aber auch ganz konkret Barrierefreiheit zu schaffen und damit keinen sozialen Ausschluss und Diskriminierung zuzulassen. Die Besinnung auf die elementaren Grundlagen menschlichen Lebens wie Schlaf, Ernährung, Pflege und Kommunikation, also auf „Leben pur“ während Ihrer Tagung in dieser barrierefreien Einrichtung in der herrlichen Umgebung am Ammersee, hat zum Ziel, nachhaltig und zukunftsorientiert Integration und Teilhabe von schwerstbehinderten Menschen in der Gesellschaft weiterzuentwickeln, ja zu optimieren. Information und Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen ist dafür eine wichtige Grundlage.

Die Weiterentwicklung bedarfsgerechter, an der Lebensplanung der Familien und ihren Mitgliedern orientierter Hilfe bedarf einer abgestimmten Planung und Koordinierung. Selbstverständlich muss das Expertenwissen der betroffenen Familien, der Angehörigen sowie die Erfahrungen des Gemeinde-bezogenen freiwilligen und sozialen Engagements von Wohlfahrts- und Behindertenverbänden bei allen Planungen und Überlegungen entsprechend Berücksichtigung finden.

Ihrer Fachtagung wünsche ich Ergebnisse, die für die Praxis der Familien-orientierten Behindertenarbeit, aber auch der Familienpolitik wichtige Hinweise für eine adäquate Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern vermitteln. Ich bedauere es sehr, nicht persönlich anwesend sein zu können. Ihrer Tagung wünsche ich einen erfolgreichen Verlauf. Meinen Dank für Ihre bisherige fachlich qualifizierte Arbeit im Dienste der Körper- und Mehrfachbehinderten verbinde ich mit den besten Wünschen für Ihre weiteren Vorhaben.

© LVKM und Renate Schmidt

Renate Schmidt ist Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

# Grußwort: Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus

MR Erhard Karl

Sehr geehrte Damen und Herren,

als einer der drei Referenten im Staatsministerium für Unterricht und Kultus für den Förderbereich darf ich Sie auch im Auftrag von Frau Staatsministerin Monika Hohlmeier zu der Tagung hier in Wartaweil sehr herzlich begrüßen. Dabei gilt mein Gruß sowohl den Eltern und Lehrkräften aus Bayern wie auch aus den anderen Ländern der Bundesrepublik Deutschland, über deren Teilnahme ich mich sehr freue. Ich darf zunächst dem Forum Wartaweil, dem Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte und insbesondere seinem rührigen und engagierten Vorsitzenden Herrn Direktor Hans Schöbel danken für die Vorbereitung und Durchführung dieser Tagung.

Das Thema dieser Tagung entspricht nicht nur dem Geist und dem Auftrag dieser wunderschönen Bildungs- und Begegnungsstätte hier in Wartaweil, die ganz schwer und mehrfachbehinderten Menschen gewidmet ist und zugleich deren Integration und Begegnung mit anderen Kindern und Jugendlichen dienen soll. Das Thema der Tagung ist zugleich hoch aktuell, zumal im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen, weil es grundlegende basale Voraussetzungen und Lebensbedingungen von Menschen mit schwersten Behinderungen anspricht. Gerade in einer Zeit, in der auch für Behinderte vielfach angesichts dramatischer finanzieller Rahmenbedingungen Kosten-Nutzen-Analysen angestellt werden und alle entsprechenden Ausgaben kritisch hinterfragt werden, ist es wichtig, ein Zeichen für die Würde schwerstbehinderter Menschen zu setzen.

Es gebührt Herrn Schöbel und seinen Mitarbeitern Dank und Anerkennung, wenn sie mit feinem Gespür für sonderpädagogische Entwicklungen solche Themen immer wieder aufgreifen und mit ihrer Behandlung in Fachveranstaltungen und Kongressen aus dem mehr Verborgenen der Lebensvollzüge in den Familien und Heimen herausführen in eine breitere Öffentlichkeit. Damit können vielfältige Erfahrungen ausgetauscht und neuere Erkenntnisse an andere Betroffene weitergegeben werden, die letztlich dazu dienen sollen, Leben unter erschwerten Bedingungen in einer ganzen Palette von Voraussetzungen und Bedingungen für alle Beteiligten besser gestalten zu können. Letztlich soll das, was heute und morgen hier dargestellt und diskutiert wird, auch dazu dienen, Kindern und Jugendlichen mit sonderpädagogischem Förderbedarf eine – wie es im Bayerischen Gesetz über das Erziehungs- und Unterrichtswesen heißt – „ihnen gemäße Bildung und Erziehung“ zu vermitteln.

Das Staatsministerium für Unterricht und Kultus bezieht in diesem schulgesetzlichen Auftrag für seine Förderschulen ausdrücklich die Kinder und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen und Mehrfachbehinderungen mit ein. Auch sie haben das Recht und die Pflicht zum Schulbesuch, auch dann, wenn bei ihnen Schule gänzlich anders strukturiert und definiert sein muss, als Schule ansonsten landläufig verstanden

wird. Dies bringt der neue Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung sehr klar zum Ausdruck, wenn es dort in dem Kapitel „Bildungs- und Erziehungsauf-

trag“ expressis verbis heißt: „Das Recht auf Bildung und Erziehung gründet in der Menschenwürde. Alle Menschen sind bildungsbedürftig und bildungsfähig. Die Unbedingtheit des Rechts auf Bildung ergibt sich aus dem moralischen Anspruch auf Achtung und Bejahung aller individuellen Daseinsformen und Entwicklungsverläufe von Menschen.“

Bayern steht ausdrücklich zu seinen Förderschulen, auch zu seinen Förderschulen mit den Förderschwerpunkten geistige Entwicklung und körperliche und motorische Entwicklung und auch zu den Einrichtungen für Schwerst- und Mehrfachbehinderte. Es wendet in seiner Verantwortung für Kinder und Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf im übrigen für seine Förderschulen jährlich 692 Mio. Euro auf, das sind 9,1 % der Gesamtausgaben für Unterricht und Kultus und dies für etwa 4,6 % der Schülerschaft. Bayern vertritt die Auffassung, dass das sonderpädagogische Know-how seiner Förderschulen in eigenen Förderschulen nicht verloren gehen darf, sondern vielmehr der steten Verbesserung und Differenzierung bedarf, gleichzeitig aber auch die vielfältigen Wege der Integration und Kooperation auszubauen sind.

Bayern steht dezidiert auch zu seinen Schulen für schwerst- und mehrfachbehinderte Menschen, auch wenn Kritiker gelegentlich meinen, das seien doch gar keine „richtigen“ Schulen und für diese Kinder würden doch auch sozialpädagogische Angebote „ausreichen“. Beleg dafür ist wiederum der neue, zu Beginn dieses Schuljahres in Kraft getretene Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung, der ausdrücklich den pflegerischen Aspekt in diesen Schulen betont. Dazu heißt es im Lehrplan unter dem Stichwort „Pflege“:

„Pflege gewährleistet den würdevollen Umgang mit existentiellen und elementaren Grundbedürfnissen. Durch gemeinsames Erleben im Rahmen pflegerischer Tätigkeiten wird eine positive, Sicherheit gebende emotionale Beziehung aufgebaut, die es den Kindern und Jugendlichen ermöglicht, Kontakt aufzunehmen, sich die Welt zu erschließen und eigenes Personsein zu spüren. Die täglichen Pflegevorgänge beziehen sich auf Atmung, Nahrungsaufnahme, Hygiene und andere grundlegende Lebensvollzüge. Kommunikationsangebote, verschiedene Lagerungen und die Anregung aller Körper Sinne sind bedeutsame Elemente der Pflege.“

Bayern hat dafür auch in seinem Schulgesetz die Bestimmung ausgebracht, dass bei Kinder und Jugendlichen, die ständig auf fremde Hilfe angewiesen sind, Erziehung und Unterrichtung pflegerische Aufgaben beinhalten können. Dazu werden derzeit 26.447 Pflegestunden schulisch finanziert, das sind mehr als 5.000 oder 24% mehr als noch vor 10 Jahren. Bayern hat damit auch der Tatsache Rechnung getragen, dass die Schülerzahl an den Förderschulen mit diesen Förderschwerpunkten nach wie vor steigt.

So hoffe und wünsche ich, dass aus dieser Fachtagung viele Impulse hervorgehen für die Förderung unserer schwer und mehrfachbehinderten Kinder und Jugendlichen und dass vielfältige und tiefe Reflexionen entstehen, die gerade bei den Bemühungen um diese Personengruppe notwendig sind. Letztlich soll sie auch den Gesamtzusammenhang unserer Arbeit in all ihren Facetten und deren Einbindung in tradierte Werte und eine wahre Humanitas aufzeigen. Möge gerade von einem Kraftort wie Wartaweil immer wieder neu eine Aufbruchstimmung ausgehen zugunsten schwer behinderten

Lebens, um für diese jungen Menschen immer wieder neue kreative Wege zu finden in Achtung und Respekt vor ihrer Würde als Person. Unser Auftrag ist es, ihnen zu einem

„erfüllten Leben“ zu verhelfen, wie es das frühere Bayerische Gesetz über das Erziehungs- und Unterrichtswesen so treffend ausgedrückt hat. Gerade im Förderschulbereich ist dabei stets aufs Neue viel Kreativität gefordert und es müssen immer wieder neue Wege gegangen werden, meist fernab von herkömmlichen „schulischen“ Vorstellungen. Es könnte also durchaus die Aufforderung von Saint-Exupéry gelten, der einmal sagte: „Geht Wege, die noch niemand ging, damit ihr Spuren hinterlasst und nicht nur Staub.“

© LVKM und Erhard Karl

Erhard Karl ist Ministerialrat im Bayerischen Ministerium für Unterricht und Kultus

# Eltern als Experten für das eigene Kind

Dipl.Biol. Beate Bettenhausen

„Eltern als Experten für das eigene Kind“ – so lautet der Titel dieses Vortrags. Eltern als Experten – ist das nicht eigentlich ein Widerspruch? Wenn ich den Begriff „Experte“ höre, denke ich an Fachleute, die umfangreiche Kenntnisse auf einem Spezialgebiet haben, die ihr Wissen in einer Ausbildung oder einem Studium erworben haben oder sich viele Jahre mit einem selbst gewählten Thema beschäftigt haben.

Eltern wird man dagegen zwar mehr oder weniger geplant, aber doch immer unvorbereitet auf das, was auf einen zukommt – zumindest beim ersten Kind. Eltern tragen von einer Minute auf die andere Verantwortung für einen kleinen Menschen, der ohne liebevolle Versorgung nicht lebensfähig wäre und sich nicht entwickeln könnte. Auf diese umfangreiche Aufgabe bereitet keine Schule, kein Kursus wirklich vor.

Schon bei einem gesunden, normal entwickelten Neugeborenen ist das überwältigend. Wie ist es, wenn das Kind gleich nach der Geburt massive Probleme hat?

Normalerweise fängt ein Kind direkt nach der Geburt zu atmen an, der erste Schrei ist ein deutliches Zeichen dafür. Im Fall unseres Sohnes war das anders. Er bekam schlecht Luft, wurde intubiert, d. h. der Arzt führte einen Schlauch durch den Mund in seine Luftröhre ein, um ihn zu beatmen. Manchmal reicht dieser kleine Eingriff, um den Start in ein normales Leben zu ermöglichen. Bei unserem Sohn reichte es nicht. Er wurde in die Kinderklinik verlegt, auf die Neugeborenen-Intensivstation.

Das Leben eines schwerstbehinderten Kindes kann aber auch ganz anders beginnen. Vielleicht verläuft die Geburt noch regelgerecht und das Baby erscheint völlig normal. Erst im Laufe der folgenden Tage, Wochen oder Monate zeigt sich, dass sich das Kind nicht so entwickelt wie andere Kinder, und erst allmählich wird klar, wie schwerwiegend die Beeinträchtigungen sind. Die Geburt und die Stunden danach können noch wesentlich dramatischer verlaufen als bei uns. Dann werden Wiederbelebungen und

Notoperationen durchgeführt, wenn Herz, Lunge, Niere, Darm oder andere Organe des Kindes außerhalb des Mutterleibes nicht eigenständig funktionieren. Und natürlich kann zu einem späteren Zeitpunkt im Leben durch einen Unfall, eine Krankheit oder andere Ereignisse eine Behinderung eintreten.

Ich bitte um Verständnis, besonders anderen Betroffenen und deren Familien gegenüber, wenn ich heute nur über die Geschichte unseres Kindes erzähle – denn nur da bin ich Expertin.

Als ich meinen Sohn einige Tage nach der Geburt zum ersten Mal besuchen konnte, lag er mit ziemlich brummigem Gesichtsausdruck im Brutkasten. Er war umgeben von medizinischen Geräten und Maschinen. Schläuche und Kabel führten in sein Gesicht und in seinen Körper. Alles wirkte ziemlich einschüchternd und hatte so gar nichts mit dem zu tun, was wir uns für unsere frischgebackene Familie vorgestellt hatten.

Plötzlich begann ein Gerät zu piepen und zu blinken, eine Krankenschwester eilte herbei. Unser Sohn war unruhig geworden, hustete offenbar. Die Krankenschwester er-

klärte, die Sättigung sei abgefallen und sie müsse unseren Sohn mal absaugen. Wir traten zur Seite, die Schwester drückte auf einen Knopf und das Piepen hörte auf. Sie nahm ein paar Utensilien aus dem Regal neben dem Bett, drehte an einem Regler und führte einen langen Schlauch durch das Ding, das in der Nase unseres Sohnes steckte. Unser Sohn bäumte sich auf, wehrte sich offenbar heftig gegen das, was da passierte. Die Schwester rief eine Kollegin zu Hilfe, die unseren Sohn festhalten sollte. Beide machten sich dann noch an dem Schlauch zu schaffen, der durch das zweite Nasenloch unseres Sohnes führte. Unser Sohn wehrte sich nach wie vor mit Leibeskräften. Ich konnte das nicht länger ansehen und ging zum Fenster. Schließlich war es vorbei, mein Sohn lag erschöpft im Bett, er atmete wieder ruhig.

Die Krankenschwestern erklärten uns anschließend genau, was passiert war. Sekret in den Atemwegen hatte seine Atmung erschwert und musste über den Tubus, der durch seine Nase bis in die Luftröhre führte, abgesaugt werden. Dabei hatte sich mein Sohn beinahe die Ernährungssonde, die durch das andere Nasenloch in den Magen führte, herausgerissen. Solche Szenen sollten sich in den folgenden Wochen und Monaten noch häufig wiederholen. Immer stand ich hilflos daneben, alles andere als eine Expertin für mein eigenes Kind, das offensichtlich ohne die professionelle Versorgung durch Schwestern und Ärzte nicht leben konnte. Und jedes Mal war ich beeindruckt von der Energie und der Kraft, mit der sich mein Sohn gegen die wohl notwendige, aber offenbar äußerst unangenehme Versorgung wehrte. Was für ein starkes Kerlchen!

Gleich bei meinem ersten Besuch auf der Intensivstation durfte ich meinen Sohn auf den Arm nehmen. Während die Schwester die verschiedenen Schläuche und Kabel sortierte und mir erklärte, auf welche davon ich besonders aufpassen müsse, saß ich völlig verkrampt auf einem Stuhl und empfing nun tatsächlich meinen Sohn. Und nun geschah ein kleines Wunder:

Die Gesichtszüge meines Sohnes entspannten sich, er sah gar nicht mehr so missmutig und brummig aus wie im Brutkasten. Ruhig schlummerte er in meinen Armen und fühlte sich offenbar richtig wohl. Zum ersten Mal merkte ich, dass auch ich etwas für ihn tun konnte, dass ich sein Bedürfnis nach Wohlbefinden und Nähe befriedigen konnte. Und er belohnte mich in den folgenden Wochen immer wieder mit völliger Zufriedenheit und Entspannung, später dann mit intensivem Blickkontakt und einem wunderschönen Lächeln. Und das ist wohl die ureigenste Aufgabe von Eltern: ihrem Kind Liebe und Geborgenheit zu schenken.

In der nächsten Zeit auf der Intensivstation lernten wir Begriffe kennen wie Sauerstoffpartialdruck, Blutgasanalyse, Intubation, zentral-venöser Katheter, Trachealstenose, Bronchioskopie und noch viele andere. Gleichzeitig wurden wir routinierter im Umgang mit den verschiedenen Geräten, konnte die Alarmer zuordnen und trauten uns, seine Windel zu wechseln. Außerdem lernten wir geduldig zu warten, auf Visiten, Untersuchungen und hofften auf die Zeit, die hoffentlich alle Wunden heilen würde.

Nach drei Monaten war klar, dass unser Sohn trotz intensiver Bemühungen der Ärzte so bald auf normalem Wege nicht würde atmen können. Er erhielt ein so genanntes Tracheostoma, einen Luftröhrenschnitt. Damit konnte er selbständig atmen, zwar nicht so wie wir durch Nase und Mund, sondern durch ein kleines Röhrchen in seinem Hals, aber er musste nun nicht mehr künstlich beatmet werden.

Und er konnte nun nach Hause. Unter der Voraussetzung, dass wir Eltern lernten, ihn zu pflegen.

Nun übten wir all die schrecklichen Dinge, die unserem Sohn so unangenehm waren: Sekret aus seiner Luftröhre absaugen, eine Ernährungssonde durch die Nase in seinen Magen schieben, die Trachealkanüle in seinem Luftröhrenschnitt auswechseln, im Notfall mit einem Beutel Sauerstoff in seine Lunge pumpen und vieles mehr. Gleichzeitig wurden wir in die Bedienung verschiedener Geräte eingewiesen, ohne die wir uns ein Leben heute fast gar nicht mehr vorstellen können.

Nach der Entlassung aus der Klinik waren wir also nun auf uns gestellt. Der erste Tag zu Hause endete nach wenigen Stunden mit einer rasanten Fahrt zurück in die Klinik: Unser Sohn bekam kaum noch Luft und wir waren mit unserem neu erlernten Latein am Ende. Dabei konnten wir doch angeblich alles perfekt, wie uns Ärzte und Schwestern versicherten. Aber noch viele Male fühlten wir uns völlig überfordert und inkompetent, während Ärzte und Schwestern alles immer schnell wieder ins Lot brachten. Doch nach und nach wurden wir selbständiger, nachdem uns die Klinik noch über viele Wochen vorbildlich begleitete und unterstützte.

Mit zunehmendem Abstand von der Klinik wurden wir aber auch kritischer. War die krankengymnastische Behandlung nach Vojta wirklich gut für unseren Sohn? Gab es keine Therapiemöglichkeit für ihn, um normal essen zu lernen? Brauchte er wirklich beruhigende Medikamente? So begannen wir neue Wege zu gehen, suchten Hilfen außerhalb der Klinik in Frühförderzentren und anderen Institutionen, die auch uns Eltern Aufmerksamkeit schenkten, begannen mit einer noch nicht anerkannten Physiotherapie, die unserem Sohn sichtlich gefiel.

Bei späteren Klinikaufenthalten waren wir mit der pflegerischen Versorgung nicht mehr kritiklos einverstanden. Wir hatten den Eindruck, unseren Sohn besser absaugen zu können als viele Schwestern. Wir kannten ihn inzwischen einfach besser und er vertraute unserem Können.

Als er mit einer schweren Lungenentzündung auf der Intensivstation lag, wurde diese Diskrepanz zwischen Klinikversorgung und Pflege zu Hause sehr deutlich. Während ich zum Mittagessen gegangen war, hatte man ihn einfach an die Beatmungsmaschine angeschlossen. Unser Sohn war jetzt sehr unruhig und atmete noch schwerer als zuvor. Wütend rief ich den Oberarzt. Ich versuchte ihm klar zu machen, dass es meinem Sohn mit der Beatmung schlechter ging als ohne. Wir wollen doch nur, dass er es etwas leichter hat, das ist doch auch in ihrem Sinne, erhielt ich zur Antwort. Aber für uns war es ganz eindeutig, dass unser Sohn nicht beatmet werden wollte, das hatte er uns schon als Baby gezeigt. Doch eine solche Diskussion in einer Klinik zu führen, den Experten der Intensivstation in einer solch lebenswichtigen Sache wie der Atmung zu widersprechen, ist auch für Eltern-Experten nicht leicht. Aber viele Eltern machen ganz ähnliche Erfahrungen.

Irgendwann im Laufe der Jahre haben wir begriffen, dass unser Sohn nicht einfach eine Ansammlung mehr oder weniger gut funktionierender Organe ist, die von Ärzten der verschiedenen Fachrichtungen untersucht und behandelt werden. Er ist ein komplexes Ganzes. Wir haben gelernt, dass sein Husten und seine Verschleimung auch als etwas Positives zu sehen: Es löst sich etwas aus seinem Körper – Sekret, Anspannung –, er



kann es sozusagen „rauslassen“. Viel schlimmer ist es, wenn sich etwas im Körper festsetzt. Vielleicht kennen Sie das sogar selbst in anderen Zusammenhängen?

So entdecken die meisten Eltern schwerstbehinderter Kinder irgendwann ganz eigene Regeln, nach denen ihr Kind lebt. Wir Eltern werden deshalb manchmal als schrullig empfunden, ecken mit unseren Vorstellungen oft an und gelten dann als „schwierige Eltern“. Aber wir wissen, dass wir unser Kind gut einschätzen können und über jahrelange Erfahrung verfügen.

Wir wünschen uns oft mehr interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Therapeuten, Pädagogen und eigentlich allen Menschen, die mit unserem Kind zu tun haben. Dabei schätzen wir durchaus die Möglichkeiten der modernen Medizin, ja wir könnten ohne sie nicht existieren. Aber wir sehen auch Grenzen und erleben oft, wie gut alternative Behandlungsmethoden der ganzen Familie helfen.

Unser Sohn ist jetzt 10 Jahre alt. Mehr als 30-mal am Tag absaugen, die Trachealkanüle wechseln, Nahrung mit einer Spritze sondieren, inhalieren, eine neue Magensonde legen, Geräte pflegen, Atemtherapie – all das ist inzwischen selbstverständliche Routine. Und das wiederholt sich in unserem Alltag genauso wie in diesem Text. Dazu kommen noch all die täglichen Verrichtungen, bei denen unser Sohn so wie viele andere Behinderte auf Hilfe angewiesen ist: Windel wechseln, waschen, baden, anziehen, Zähne putzen, lagern, in den Rollstuhl setzen, ins Bett legen und vieles mehr. Und die Nacht ist auch bei uns nicht allein zum Schlafen da. Allerdings würde ich mir wünschen, dass sie es wäre.

Nebenbei muss noch so einiges organisiert werden: Rezepte vom Arzt besorgen, die Vorräte an Verbrauchsmaterialien überwachen und rechtzeitig Nachschub beim Sanitätshaus bestellen, Anträge bei den zuständigen Kostenträgern stellen, z. B. weil ein neuer Rollstuhl nötig ist oder ein Zuschuss für einen behindertengerechten Umbau. Deshalb telefonieren wir Eltern viel, mit Krankenkasse, Pflegekasse, Sozialamt und anderen Behörden, füllen Formulare aus, besorgen Atteste und Bescheinigungen, schreiben Widersprüche und schalten im Notfall einen Anwalt ein.

Und eigentlich möchten wir zwischendurch auch mal ganz entspannt mit unserem Sohn spielen oder einen Ausflug machen – was Eltern halt so machen mit ihren Kindern. Jeder Gang aus dem Haus erfordert eine sorgfältige Vorbereitung: Ist das batteriebetriebene Absauggerät aufgeladen? Sind genügend Absaugkatheter und andere Materialien im Rucksack? Braucht unser Sohn vorher noch eine neue Windel oder etwas zu essen? Ist er warm genug angezogen, damit er beim Sitzen im Rollstuhl nicht auskühlt? So vergeht leicht eine halbe Stunde mit Vorbereitungen, bis wir überhaupt nur einen Fuß vor die Tür gesetzt haben. Während wir packen und vorbereiten, ist unser Sohn vielleicht vor Langeweile eingeschlafen oder es hat angefangen zu regnen. Falls Sie sich also wundern, warum man nur so wenig schwerstbehinderte Menschen auf den Straßen sieht, ist das eine mögliche Erklärung.

Aber trotzdem sind wir und viele andere Familien gerne unterwegs und unsere Kinder genießen die Abwechslung.

Allerdings reagieren gerade die schwerstbetroffenen Kinder oft äußerst sensibel auf neue Umgebungen und registrieren die Stimmungen anderer genau: Wenn ich gestresst



bin, z. B. weil alle Unternehmungen so langwierig sind und mir die Geduld ausgeht, merkt mein Sohn das sofort und reagiert mit den Mitteln, die ihm zur Verfügung stehen: Er macht sich dann beim Anziehen steif, produziert vermehrt Sekret oder spuckt. Auch diese individuell ganz verschiedenen Zeichen, diese „Kommunikationsmittel“ müssen wir Eltern erst mal verstehen und auch akzeptieren lernen. Wie viel schwieriger mag das für Menschen sein, die nicht so intensiven oder häufigen Kontakt mit unseren Kindern haben?

Aber ein zweiter Lebensbereich außerhalb der Familie und des Elternhauses ist auch für schwerstbehinderte und intensivpflegebedürftige Kinder außerordentlich wichtig. Unser Sohn hat erst einen Kindergarten für Körperbehinderte besucht und geht jetzt seit über 4 Jahren in die Schule und Tagesstätte des Vereins Helfende Hände. Dort wissen wir ihn in liebevollen und kompetenten Händen, er fühlt sich dort sehr wohl und wird entsprechend seinen Fähigkeiten und Vorlieben gefördert.

Der Besuch einer Schule oder eines Kindergartens ist für ein intensivpflegebedürftiges Kind nicht unbedingt selbstverständlich. Anders als noch vor einigen Jahrzehnten steht es heute aber wohl außer Frage, dass auch unsere Kinder bildungsfähig sind und vom Schulbesuch profitieren.

Intensivpflegebedürftige Kinder müssen oft von Kinderkrankenschwestern in Schule und Kindertagesstätte begleitet werden, damit ihre medizinische Versorgung gewährleistet ist. Und an dieser Stelle gerät der Schulbesuch dann in Gefahr, denn dadurch entstehen hohe zusätzliche Kosten. Wer kommt für diese Kosten auf? Nun ist es wieder an den Eltern, Anträge zu stellen und sich mit Gesetzen und Verordnungen zu beschäftigen. Selbst nach einem Urteil des Bundessozialgerichts, das inzwischen vorliegt, herrscht noch keine Klarheit bei der Kostenübernahme.

Viele Gesetze und Bestimmungen sind vielleicht in bester Absicht am Schreibtisch erdacht worden. In der Praxis sind sie aber fast undurchführbar. Manchmal bekommen wir den Eindruck, unser Kind ist nur ein Kostenfaktor für die Gesellschaft. Dabei ist er doch in unseren Augen ein lieber, braver Junge, nur eben mit besonderen Bedürfnissen.

Vermutlich fragen Sie sich allmählich, was unser Sohn denn eigentlich hat. Eine Antwort auf diese Frage fällt mir auch nach 10 Jahren gar nicht so leicht. Was hat er denn, werde ich recht oft gefragt – von Kindern, die wie angewurzelt vor seinem Rollstuhl stehen, von manchmal etwas verlegenen Erwachsenen, von Ärzten, die eine Diagnose in ihr Formular eintragen müssen:

Unser Sohn hat eine bisher unbekannte Chromosomenanomalie, genauer eine 1, 14 Translokation, hat eine Tracheostoma aufgrund einer Trachealstenose, eine schlecht einstellbare Epilepsie mit zahlreichen Anfällen täglich, er ist schwer körperlich behindert (hier reichen die Angaben über Tetraplegie, Hypotonie bis zu Athetose) und auch in seiner geistigen Entwicklung stark beeinträchtigt.

Aber wenn ich das so sage, hat diese Auflistung von Diagnosen und Defiziten eigentlich gar nichts mit unserem Sohn zu tun:

Er ist ein zufriedener, liebenswerter Junge, der es oft nicht leicht hat, insbesondere mit seiner Atmung und den Anfällen. Er kommt auf bewundernswerte Weise damit zurecht. Er kann sich zwar nur wenig bewegen, aber er ist gerne in Bewegung. Er mag Spaziergänge, fährt gerne Auto und genießt es, sich bei Massagen bewegen zu lassen.

Unser Sohn kann zwar nicht sprechen, aber er will verstanden werden. Manchmal gelingt es ihm zu nicken oder den Kopf zu schütteln, manchmal schafft er es durch Blicke, zwischen zwei Dingen auszuwählen.

Er drückt begeistert auf seine Kommunikationstaste und erzählt uns auf diese Weise, was er in der Schule erlebt hat. Und immer reagiert er darauf, wenn man mit ihm spricht, ihm alles erklärt, was vor sich geht.

Er beobachtet gerne, sieht sich Bücher an und guckt Formel-1-Rennen. Manchmal schafft er es, etwas zu greifen und festzuhalten. Er ist stolz auf seine Leistungen und wir Eltern sind es auch.

Er hat uns Eltern viele Dinge beigebracht, uns für die kleinen Dinge im Leben sensibilisiert, uns Geduld gelehrt. Er hat uns auf vielen einst fremden Gebieten zu „Experten“ mit mehr oder weniger solidem Halbwissen gemacht. Er hat uns mit vielen Menschen zusammengebracht, mit verständnisvollen Ärzten, mit Therapeuten und Pädagogen, die uns immer wieder neue Möglichkeiten aufzeigen und uns Mut machen, mit Krankenschwestern, die unsere Sorgen und Freuden teilen, mit anderen Eltern, die uns verstehen, und noch vielen anderen lieben Menschen. Er möchte einfach Kind sein, und wir möchten einfach wie eine ganz normale Familie leben.

Ich hoffe, ich habe Ihnen damit ein paar Einblicke in den Familienalltag mit einem schwerstbehinderten Kind vermittelt und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit.

© LVKM und Beate Bettenhausen

Beate Bettenhausen ist Dipl-Biologin, Mutter eines Kindes mit schwersten Behinderungen, Mitglied im Vorstand des Vereins Helfende Hände e.V., München, und im Kuratorium Forum Wartaweil

# Leben mit schwerster Behinderung – Reduziertes Leben?

Dr. Odilo Lechner

## Sieben Thesen

1. Behinderung scheint eine Reduktion zu sein – an Beweglichkeit, an Leistungsfähigkeit, an sinnlicher und geistiger Wahrnehmung, an sinnlicher und geistiger Ausdrucksfähigkeit, an Lebensglück. Aber was ist Glück, was ist Lebenssinn?
2. Monsignore Klees sagte uns jungen Kaplänen vor mehr als vier Jahrzehnten: Die beste Schule der Theologie ist die Sonderschule. Sie lehrt den Lehrer, die tiefsten Wahrheiten des Glaubens ganz einfach zu sagen, die vielen hohen und komplizierten Gedankengänge der Theologie auf den Kern der Heilsbotschaft zu reduzieren. Das wäre eine zweite Bedeutung von Reduktion: Rückführung auf das Einfachere, Grundlegende, auf das Wesen.
3. Sinn und Glück des Menschen sind nicht im Kollektiven zu suchen: im Wohl einer Nation, Rasse oder Klasse, in einer besseren Zukunft der Menschheit; dann sind Behinderte ein Hindernis, lebensunwert, zumindest zu vernachlässigen. Sinn und Glück sind auch nicht im bloß Individuellen zu finden. Auch da stehen die Behinderten der ungehinderten Entfaltung der Mehrheit der Einzelnen entgegen.
4. Lebensglück ist nicht zuallererst Leistung (Jeder seines Glückes Schmied), sondern Geschenk. Albert Schweitzer berichtet in seinen Lebenserinnerungen aus seiner Kindheit und Jugendzeit über zwei Grunderlebnisse: zum einen das tiefe Glücksgefühl über seine schöne Jugend und dass er nicht das Recht habe, seine glückliche Jugend, seine Gesundheit und Arbeitskraft als etwas Selbstverständliches hinzunehmen. Zum anderen erwuchs ihm daraus der Auftrag, an der „Last und dem Weh, das auf der Welt liegt“, mitzutragen. Lebensglück besteht nach der Psychologin Charlotte Bühler und dem Begründer der Logotherapie Viktor Frankl nicht nur im Gleichgewicht unserer Antriebe, Begierden und Wünsche, nicht nur in der Selbstverwirklichung und Selbstentfaltung, sondern auch und letztlich im Dasein für anderes, andere, in etwas, was sich im Wort „dedication“ (engl., Weihe, Hingabe) zusammenfassen lässt.
5. Geschenkcharakter und Zielgerichtetheit des Lebens lassen sich für den Glaubenden zusammenfassen in der Gottesbeziehung des Menschen, in seinem Woher und Wohin, in seiner Würde als Gottes Ebenbild. Diese Ebenbildlichkeit entfaltet sich in vielem: in der Sprachfähigkeit des Menschen, in seiner schöpferischen Gestaltung der Welt, in seinem aufrechten Gang u.ä. Gerade beim Schwerstbehinderten wird sich da die Frage stellen, ob damit die Gott-Ebenbildlichkeit beeinträchtigt ist. Gerade da ist die oben genannte zweite Bedeutung von Reduktion wichtig. All das Schöne, in dem sich die Gott-Ebenbildlichkeit des Menschen entfalten kann, wird da rückgeführt auf das Wesen, auf die Grundaussage: Gott liebt diesen Menschen, Gott spricht ihn in seinem Innersten an, lässt ihn seine Nähe spüren und beantworten. Von den Hunderten von Firmungen die ich in fast vier Jahrzehnten halten durfte, habe ich die mit behinderten Jugendlichen am lebendigsten in Erinnerung, die –

trotz aller Konzentrationsschwäche - tiefe Zuwendung und Dankbarkeit der Kinder und die bewegende Teilnahme der Eltern, Geschwister und Lehrer.

6. Die glückliche Welt ist nicht einfach die schmerzfreie und gesunde, in der alles in Ordnung ist. Gerade die Schwierigkeiten sind die Herausforderung. Das Recht auf Glück (bei allem Dunkel der Frage nach dem Leid der Welt) bedeutet nicht ein Recht auf eine Welt, die für alle optimale Bedingungen hat und in der alle Wünsche in Erfüllung gehen. Was uns freilich im Sinn Albert Schweitzers aufgegeben ist, ist der Respekt vor dem Glücksverlangen des Menschen – auch des behinderten Menschen -, ist das Bestreben, ihn zu der ihm möglichen Erfüllung zu fördern, ihn Bejahung spüren zu lassen. Darum hat etwa das behinderte Kind im kirchlichen Bereich Recht und Anspruch auf besondere Zuwendung, auch in den Heilszeichen der Sakramente, selbst wenn es sie verstandesmäßig nicht erfassen kann.
7. Nach Teilhard de Chardin kann der Weg zum Glück nur in der Hinordnung auf ein großes, die ganze Menschheitsgeschichte zusammenfassendes Ziel bestehen. Die Schwerstbehinderten spielen hier nicht die Rolle von Außenseitern oder einer lästigen Nachhut. Sie sind in der Mitte, im Kern dieses Menschheitszuges: An ihrem Ja, auch wenn es noch so verborgen und schwach ist, entscheidet sich auch das Ja der Menschheit. An ihrer Annahme und fördernder Begleitung entscheidet sich das Glück und Wohl der ganzen Gesellschaft: ob sie von kaltem Machtkampf beherrscht wird oder von Barmherzigkeit, ob sie in tödliche Vereinzelung zerfällt oder zur Solidarität findet. Es ist die Frage von Albert Camus, ob das entscheidende Wort „solitaire“ oder „solidaire“ (frz.) ist. In seiner Erzählung „Jonas“ ist im letzten Bild eines Künstlers nur ein Wort auf der leeren Leinwand zu sehen, bei dem offen bleibt, ob der Buchstabe in der Mitte „t“ oder „d“ ist.

© LVKM und Odilo Lechner

Alt-Abt Dr. Odilo Lechner vom Orden der Benediktiner stand von 1964 bis 2003 der Abtei St. Bonifaz in München und Andechs vor.

## „Manchmal geht es doch...“

Die Befriedigung des Grundbedürfnisses nach Kommunikation.  
Prof. Andreas Fröhlich

Kommunikation – eines der großen Schlagworte unserer Zeit.

Den einen erinnert es an die gesunkenen Telekommunikationsaktien, den anderen an nervende Handys im Theaterfoyer und wieder andere freuen sich über die Möglichkeiten von Fax, SMS und E-Mail. Das Internet als die große weltumspannende Kommunikationsmaschinerie bestimmt neue Wirklichkeiten, ja, wird zur virtuellen Wirklichkeit. Nur was auf dem Screen erscheint, ist wirklich wirklich...

Da gibt es noch etwas anderes. Menschen schauen sich immer noch an, Hände berühren sich flüchtig, ein Arm legt sich um die Schultern eines anderen Menschen, hält ihn, stützt ihn. Gemurmelte Worte der Entschuldigung, ein leise gesungenes Lied, immer wieder Blicke und Berührungen zeigen, dass Menschen zueinander gehören.

Kommunizieren, was heißt das eigentlich? Wir haben uns angewöhnt, vom Informationsaustausch zu sprechen, wir denken in Sender-Empfänger-Modellen, wenn wir von Kommunikation sprechen. Manchmal kann es nützlich sein, zur ursprünglichen Wortbedeutung zurückzugehen und dabei zu erkennen, was einmal gemeint war, wie sich die Dinge entwickelt haben, was wir verloren und was wir gewonnen haben.

COMMUNICARE hieß im Lateinischen keineswegs sich austauschen, sondern *Gemeinsamkeit herstellen* oder auch *Gemeinsamkeit feststellen*. In unseren heutigen Kommunikationsmodellen stellt der sog. konsensuelle Bereich immer nur eine Schnittmenge dar, wir sind davon überzeugt, dass wir eigentlich einander fremd sind und nur aus unseren konstruierten Wirklichkeiten fast zufällig auf andere treffen, für eine gewisse Sequenz des Lebens miteinander gewisse Überschneidungsmöglichkeiten haben und uns dann wohl wieder im All verlieren. Gleichzeitig, bei all dieser kühlen Beteuerung der Konstruktivisten, geht unser ganzes Streben danach, Gemeinsamkeit herzustellen, Gemeinsamkeit festzustellen, Gemeinsamkeit festzuhalten. Wir brauchen andere Menschen, wir sind auf sie angewiesen und das nicht nur im sozialbiologischen Sinn.

Alle Lebewesen kommunizieren, alle Lebewesen brauchen Gemeinsamkeit.

Auf der organismischen Ebene müssen auch Bakterien Gemeinsamkeit herstellen, Gemeinsamkeit hinsichtlich der Ernährung, Gemeinsamkeit hinsichtlich der ökologischen Nische, Gemeinsamkeit hinsichtlich der Vermehrung. Sie verständigen sich mit schon recht komplizierten Informationsstrukturen, Viren scheinen die Kunst des Täuschens, der Tarnung zu beherrschen, d.h. sie geben Informationen ab, die eigentlich die falschen sind, um die wahren Absichten um so besser realisieren zu können. Sie stellen Gemeinsamkeit untereinander her, unser Immunsystem versucht ihre Informationen zu entschlüsseln, manchmal gelingt es, häufig aber nicht.

Jede Gattung von Lebewesen hat das Bestreben nach Gemeinsamkeit und wieder geht es um den Lebensraum, es geht um die Nahrung, es geht bereits um eine Gruppenidentität und natürlich um die Sicherung des Weiterbestehens. Das Aussehen, das Verhalten, der Geruch, die Stimme sind Mittel, solche Gemeinsamkeit herzustellen.

Irgendwann haben wir so genannten höheren Lebewesen kompliziertere Formen der Kommunikation entwickelt, unterschiedliche Versuche wurden im Lauf der Evolution unternommen und das, was wir heute als Sprachen kennen, sind solche evolutionären

Versuche auf der Höhe der Zeit. Ob dies der Gesang der Finken, die Tänze der Bienen, die Signale der Wale oder eben die menschliche Sprache ist, es ist das Bemühen von Lebewesen, Gemeinsamkeit herzustellen und zu sichern.

Michaelis, der Tübinger Pädiater, weist darauf hin, dass sich in der menschlichen Evolution seit der Entwicklung der Sprache nichts Wesentliches mehr getan hat. Wir befinden uns offenbar auf einem Höhepunkt der Entwicklung seit einigen 10.000 Jahren oder auf einem Plateau, von der weiteren Entwicklung wissen wir nichts. Michaelis gibt zu bedenken, dass die jüngste Entwicklung der menschlichen Evolution eine noch sehr instabile ist. So können wir ja feststellen, dass sich die menschliche Sprache und das mit ihr recht eng verbundene Sprechvermögen nirgendwo präzise lokalisieren lässt. Die menschliche Entwicklung bedient sich unterschiedlicher Organe und Systeme, um sie gemeinsam zu einer hoch differenzierten Kommunikation zu nutzen. Der gesamte Körper ist einbezogen. Mimik, Gestik, Haltung und Bewegung dienen der Kommunikation und der Interpretation des gesprochenen Wortes. Um dieses zu produzieren, muss der menschliche Körper ein sehr subtiles Zusammenspiel unterschiedlichster Aktivitätsbereiche organisieren: die Atmung, die Spannung der Stimmlippen, die Stellung des Kiefers, der Zunge, der Lippen, die ständig wechseln, der Einsatz des Gaumensegels, der den Luftstrom regelt, und all dies muss nicht nur motorisch gesteuert, sondern inhaltlich geplant, strukturiert und realisiert werden. So überrascht die schlussfolgernde Erkenntnis nicht, dass bei dieser komplizierten, ja fragilen Symphonie schon geringfügige Störungen genügen, um die Produktion gesprochener Sprache zu beeinträchtigen. Wir stellen fest, dass es kaum eine Art von körperlicher, seelischer und geistiger Beeinträchtigung gibt, die nicht auch unmittelbar auf Sprach- und Sprechentwicklung ihre Auswirkungen hätte. Veränderungen des Gehörs, ebenso wie eine spracharme Umwelt, eine irritierte Koordination der Muskelspannung, ebenso wie massive Beeinträchtigungen des Sehens und vor allem aber die gesamte kognitive Entwicklung des Menschen zeigen unmittelbare Auswirkungen, im ungünstigen Falle bis zur völlig fehlenden Entwicklung von Sprache.

Veränderungen des Aussehens, Veränderungen der Bewegung, der Gestik, der Mimik, eine scheinbare Andersartigkeit im Blickverhalten, all dies irritiert Kommunikation in hohem Maße. Nun müssten wir wieder auf die Ausgangsgedanken zurückgreifen, wenn wir sagen, es geht nicht nur darum, dass hier in der Enkodierung gesendeter Zeichen eine Störung auftritt. Wir müssen feststellen, dass es bei der *Herstellung von Gemeinsamkeit* zwischen Menschen zu Beeinträchtigungen kommt.

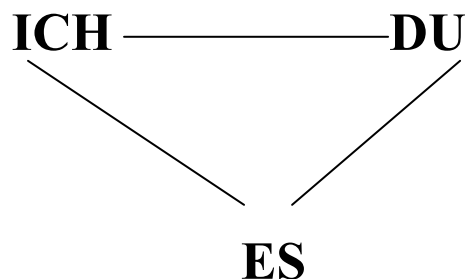
So wird jede Behinderung im eigentlichen Sinne zu einer Behinderung der Kommunikation zwischen Menschen. Dabei wird jetzt auch endlich deutlich, dass Behinderung nicht am einzelnen Individuum, das irgendwann einmal eine Schädigung erfahren hat, festzumachen ist, sondern dass Behinderung etwas ist, was sich zwischen Menschen ereignet. Es gelingt ihnen nicht mehr, die fraglose, die notwendige einfache Gemeinsamkeit herzustellen oder sie sind beide darin behindert festzustellen, dass sie sehr wohl Gemeinsamkeiten haben.

Die Arbeit mit schwer mehrfachbehinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen hat gerade Letzteres gezeigt. Die scheinbare Fremdheit des Gegenüber hat so verwirrend, erschreckend und verängstigend auf die sog. nichtbehinderten Partner gewirkt, dass sie glaubten, hier gäbe es keine Gemeinsamkeiten. Erst in einem mühsamen pädagogischen Argumentationsprozess, begleitet von vieler Forschung, ist es gelungen zu

zeigen, dass die Menge der Gemeinsamkeiten bei weitem größer ist als die der Unterschiedlichkeiten. Unsere wichtige biologische Lebensbasis ist identisch, was uns am Leben hält ist die gleiche Kraft, sei der Mensch nun behindert oder nicht. Strebungen, Wünsche, Ziele sind sich ähnlicher als dass sie unterschiedlich wären. Wenn wir an die Basis der menschlichen Bedürfnisse gehen, wenn wir die Fundamente der zwischenmenschlichen Beziehungen ansehen, so zeigt sich eine überwältigende Gemeinsamkeit. Verdeckt ist sie allerdings häufig dann, wenn wir die Sprache des anderen nicht verstehen können, nicht verstehen wollen, uns seinem Appell verschließen.

In einer modernen, sich manchmal auch postmodern fühlenden Gesellschaft, die sich nahezu ausschließlich über ihren Informationsaustausch definiert, sind diese Menschen ein störendes Hemmnis, eine Provokation, da sie deutlich machen, dass Sprachen, digitalisierte Datenflüsse, kodifizierte Gedankenkonstruktionen nicht ohne Weiteres zum wesentlich Menschlichen gehören. Sie stellen uns permanent in Frage. Wenn wir wichtige Lebensabschnitte betrachten, unsere Baby- und Kleinkindzeit, unser Alter, unser zu Ende gehendes Leben, das vielleicht dement und abhängig gelebt werden muss, dann können wir feststellen, dass die von uns absolut gesetzten Formen abstrakter Kommunikation doch nur für einen gewissen Lebensabschnitt und für gewisse Bereiche von tatsächlicher Bedeutung sind.

Pädagogische Prozesse mit einem anderen Menschen finden in einem klassischen Dreiecksverhältnis statt:



Zwei Menschen treten miteinander in Bezug, dies kann körperlich sein, es kann stimmlich sein, kann natürlich auch sprachlich sein, und sie beschäftigen sich gemeinsam mit etwas. Die bisher immer wieder gebräuchlichen Sender-Empfänger-Modelle verkennen, dass es nie, und schon gar nicht in pädagogischen Prozessen, um den einfachen Austausch von Information geht, sondern immer und grundlegend um die gemeinsame Beschäftigung, über die dann auch Information ausgetauscht wird. Das ES spielt eine große Rolle. Dies kann ein Teddybär sein, dies kann eine mathematische Formel sein, immer ist etwas Gegenstand des gemeinsamen Handelns, des gemeinsamen Darübernachdenkens und des gemeinsamen Formulierens. Daher steht auch in der pädagogischen Förderung der gemeinsamen Kommunikation das gemeinsame Handeln im Vordergrund. Erst über dieses Handeln wird eine gemeinsame Wirklichkeit geschaffen, die benennbar wird, für die Sprache zu entwickeln erst sinnvoll wird. Sprache pur, Kommunikation pur ist leer.



Die Arbeit mit den sog. alternativen und augmentativen Kommunikationsformen stellt eine solche Handlungsbeziehung zwischen Menschen dar. Vielleicht hat sogar der Einsatz von Bildkarten, von Symbolobjekten und technischem Gerät ein neues Verständnis von Kommunikation überhaupt gebracht. Wir haben erkannt, dass wir ein gemeinsames Medium brauchen, das uns nicht selbstverständlich zur Verfügung steht, das wir über gemeinsames Handeln erst schaffen müssen. Die Bildkarte kann nicht einfach „eingeführt“ werden. Es kann nicht einfach ein Name für etwas in den Raum gestellt werden – so entsteht keine Sprache. Zuerst ist da Etwas da, mit dem etwas gemacht wird, dann kann ein Name dazukommen. Eigentlich hätten wir dies aus der Entwicklungspsychologie schon lange wissen können, aber unsere Faszination von der Sprache, von diesem Phänomen, das wir uns als Krone der Schöpfung exklusiv zusprechen, hat wohl unseren Blick immer verschleiert. Wir mochten wohl nicht gerne sehen, dass man sich Sprache über Handeln erst erarbeiten muss.

Angelika Rothmayr hat in ihrer Dissertation auf der Basis ihrer kommunikativen Arbeit Rechte für schwerstbehinderte Menschen formuliert, gewissermaßen eine Charta der grundlegenden Kommunikation. Dies hat mich sehr beeindruckt, nicht nur weil sie einige Gedanken von mir dabei weiterentwickelt hat, sondern weil hier ein Schlüssel für ein ethisches Verhältnis gefunden scheint, über das wir als Pädagogen, Therapeuten, Pflegende und Angehörige noch nachzudenken haben.

1. Das Recht auf die *körperliche Nähe, um andere Menschen wahrnehmen zu können*, welches einen sensiblen Umgang mit adäquater Nähe und Distanz seitens der Pädagoginnen und Pädagogen beinhaltet und einer körperlichen Isolation und der Behandlung als „Körperding“ vorbeugt.
2. Das Recht auf *Menschen, die ihnen die Umwelt auf einfachste Weise nahe bringen*, durch Pädagoginnen und Pädagogen, die sich mit der Lebenswirklichkeit von Menschen mit umfassender Behinderung auseinandersetzen und sich methodisch-didaktische Vorgehensweisen aneignen, Umwelt „begreifbar“ zu gestalten und werden zu lassen.
3. Das Recht auf *andere Menschen, die ihnen Fortbewegung und Lageveränderungen ermöglichen*, was beinhaltet, dass eine interdisziplinäre Arbeitsweise von Pädagoginnen und Pädagogen, Therapeutinnen und Therapeuten und evtl. Hilfsmittelversorgern nötig macht.
4. Das Recht auf *andere Menschen, die sie auch ohne Sprache verstehen und ihnen kommunikative Angebote machen*, was eine hohe (heil-)pädagogische Kreativität voraussetzt, (sonder-) pädagogisches Fachwissen und profundes Wissen zu Unterstützter Kommunikation.
5. Das Recht auf *andere Menschen, die sie zuverlässig versorgen und pflegen*, was neben pflegerischen Fähigkeiten und interdisziplinärer Zusammenarbeit die Fähigkeit zum Perspektivenwechsel voraussetzt.

© LVKM und Andreas Fröhlich

Prof. Andreas Fröhlich ist Inhaber des Lehrstuhls für Sonderpädagogik an der Universität Landau und entwickelte in den 70er Jahren das Konzept der Basalen Stimulation. Er war Mitbegründer des Kuratoriums Forum Wartaweil.



# Schlafen und Wachen – Denken und Träumen

## Die Nacht – ein heilpädagogisches Niemandsland? / Dieter Fischer

1. Vorbemerkungen
2. Heilpädagogik und die NACHT - allgemein
3. Die NACHT
4. Die NACHT und BEHINDERUNG
5. Das BETT bzw. das Schlafzimmer
6. Der SCHLAF bzw. das (Ein-)Schlafen
7. Der TRAUM bzw. das Träumen
8. SCHMUSETIERE & Co. samt orthetischen und prothetischen Hilfen
9. Die NACHTWACHE bzw. Nacht-Wachen
10. Heilpädagogik in der NACHT – konkret
11. Das AUFWACHEN bzw. der TAG
12. Literaturangaben

(Im Folgenden sind nur einzelne Kapitel des gesamten Vortrages abgedruckt. Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte direkt an Herrn Fischer.)

## 2. Heilpädagogik und die Nacht - allgemein

### 2.1.

**Heilpädagogik gilt wie wohl alle pädagogischen Disziplinen als sog. tätige Wissenschaft. Das Tun, das Handeln, hoffentlich auch das Gestalten und manchmal allerdings auch nur das Machen und nicht zuletzt das Reagieren stehen im Vordergrund.**

Doch nicht erst seit Prof. KOBİ und durch ihn zumindest immer wieder müssen wir uns so bemühte und engagierte, manchmal auch nachlässige Heilpädagogen sagen lassen, dass Heilpädagogik eine *Haltung* sei und dann erst ein Handeln oder Tun.

Haltung hat mit einem Gegenüber zu tun, zu dem ich eine Haltung einnehme. Dieses kann in mir sein, ja sogar ich sein – oder etwas außerhalb meiner eigenen Person, es kann etwas Ideelles oder auch Materielles, eine Idee, eine Transzendenz oder aber eben auch etwas Konkretes, Leiblich-Sinnliches und Anfassbares sein.

In dem Wort Haltung steckt das Wort Halt. Also nicht am Gegenüber halte ich mich fest, sondern etwas, das in diesem Gegenüber mir entgegen kommt, fordert meine Haltung heraus. Gleichzeitig aber sind in mir als Person Grundbedingungen für eine solche Haltung, die mir ein Stück weit vorgibt, wie ich mich denn verhalten soll.

Wenn Prof. BÖHM in seinen Überlegungen zur Pädagogik immer wieder drei Momente als unaufgebar fordert, nämlich

- Menschenbild
- Teleologie und
- Methodologie,

dann könnten wir das *Menschenbild* als eine solche Vorgabe für unsere Haltung bezeichnen.

Mir selbst ist das zu eng und zu sehr nur auf den Menschen bezogen. Ich würde dieses ausweiten und eine solche wertschätzende und würdevolle Haltung gegenüber allem, was lebt und ist, fordern – wollte man es philosophisch bezeichnen, von einer *ontologischen* Grundbedingung unserer Haltung sprechen – d.h. im *Sein* etwas Wertvolles, Würdevolles, vielleicht auch Geheimnisvolles sehen bzw. erkennen.

Und hier bin ich nicht erschaffend, sondern allem voran dienend, sehend, hörend, glaubend – dann erst deutend, interpretierend und gestaltend und immer pflegend, was ja nichts anders heißt als *kultivierend*.

Heilpädagogik ist als zweites allem voran eine Wissenschaft für den Tag, so wie die Theologie sich in Predigten für den Tag konkretisiert und nur in Ausnahmesituationen auch „Nachtgebete“ anbietet, wie das D. SÖLLE damals in Köln mit ihren politischen Nachtgebeten getan hat. Jetzt beginnt man nicht nur Nacht der Kulturen oder Nacht der Museen oder Nacht der Musik zu gestalten, sondern auch Nacht der Kirchen.

Man dehnt seine Profession über den Tag hinaus aus und will den Menschen auch dort ansprechen, wo dieser für sich am ganz persönlichsten oder intimsten ist. Das kann man mehrdeutig beurteilen. Ist dies als ein Eröffnen neuer Seins-, Erlebnis- und Gestaltungsräume zu verstehen, kann ich dem zustimmen, will man den Menschen aber mit diesen Aktion noch mehr einfangen als bislang oder quasi einen letzten Versuch starten, den Menschen, der sich entfernt, auf diese Weise zu erreichen, liegt die Instrumentalisierung des Menschen nahe.

HEILPÄDAGOGIK und NACHT stehen außerhalb solcher Gedanken. Die Heilpädagogik will den Menschen weder verführen noch einholen, ihn weder instrumentalisieren noch zu anderen Zwecken missbrauchen, sie will dort sein, wo Menschen in schwierigen oder belastenden Situationen jene professionelle wie auch mitmenschliche Hilfe benötigen, die in den Bereich von Heilpädagogik fällt.

Dabei verstehe ich

- Heilpädagogik *nie* nur als Antwort. Wir haben auch eine Botschaft!
- Heilpädagogik ist *nie* nur Erfüllen von Wünschen und ein Beantworten des an uns herangetragenen Brauchens.
- Heilpädagogik ist auch *keine* Reparaturwerkstätte für verunglückte Körper, Seelen oder Geist, sondern Erfrischung wie auch Erneuerung für Körper, Seele und Geist.

## 2.2.

Heilpädagogik wendet sich an *Menschen*; da aber Menschen nie nur für sich stehen, sondern stets nur im Verbund mit etwas anzutreffen sind, gilt die Zuwendung der Heilpädagogik auch jenen Partnern, die als Gegenüber oder auch als Mitbetroffene gelten.

Folgende Aspekte sind in besonderer Weise zu betrachten:

- die Nacht als Phänomen, das Menschen und Welt erfasst
- das Bett, worin wir meist die Nacht verbringen, manchmal allerdings auch den Tag
- die Begleiter von Schlafenden – in unserem Fall die Schmusetiere
- die Bettkleidung und die Betausstattung samt Bettzeug
- die orthetischen und prothetischen Hilfsmitteln, die besonders bei körperbehinderten und mehrfach behinderten Kindern, Jugendlichen und/oder Erwachsenen eine große Rolle spielen und schließlich
- die Eltern, Geschwister, auch die Erzieher und Lehrer in Schule, Internat oder Heim

Alle diese Momente scheinen recht weit voneinander entfernt zu sein; dies ist jedoch nicht der Fall. Sie bedingen sich gegenseitig geradezu.

Wenn wir uns an die Person wenden, so finden wir diese nicht nur in Bezug zu etwas vor, sondern immer auch in einer Situation. In diesem unseren „Fall“ ist es die Nacht.

Die Nacht ereilt uns, wir suchen sie uns meist nicht – von „umnachteten“ Zuständen oder depressiven Rückzügen abgesehen.

Die Nacht zeigt sich ja selten wie im Gewittersturm, der ohne Vorankündigung über uns herein bricht; sie ist aber dennoch mächtig: Sie nimmt uns den Tag weg und löscht uns die Farben des Tages, des gewesenen Tages aus.

Auf der einen Seite bleiben die Erinnerungen, auf der anderen Seite können wir diese Nacht durch künstliches Licht und durch der Nacht angepasste Aktivitäten überlisten.

Auch wenn man die gesamte Nacht inzwischen ausblenden kann, der Körper allerdings erlaubt es nicht. Wir spüren: Das Kommen der Nacht entspricht unseren psychophysischen Bedürfnissen, wollen wir gesund und längerfristig bei Kräften bleiben. Demnach ist es wichtig, dass wir

- uns mit der Nacht auseinander setzen
- das Bett als Lager- und Schlafstätte ins Auge fassen
- uns mit dem Schlafen samt Einschlafen, Träumen und Aufwachen befassen - besonders unter der Diktion der Behinderung
- Schlafschwierigkeiten und Schlafstörungen zur Kenntnis nehmen
- Hilfsmittel bedenken samt der Gabe von Medikamenten
- die Begleitung von behinderten Menschen in den Schlaf und aus dem Schlaf in den Tag wichtig nehmen und
- uns Gedanken zur Nachtwache machen.

... und immer wieder sind es Übergänge ...

## 5. Das Bett

Gedanken aus O.O. BOLLNOW: „Mensch und Raum“:

Ein außerordentlich wichtiges Element in BOLLNOWs anthropologischer Betrachtung des Hauses ist das *Bett*. Der *Herd* als Zentrum des Hauses hat seine Bedeutung verloren, später wurde er teilweise ersetzt durch den *Tisch* für Familienmahlzeiten, aber selbst heute ist das *Bett* nach Bollnow das wichtigste Zentrum.

Am Morgen ist es der Ausgangspunkt zur Arbeit im Außen, abends wird es nach einem beschäftigten Tag zum „Ort der Rückkehr“ – zu dem Ort „innen“. Weiter ist das Bett die intimste Domäne des Hauses oder einer Wohnung. Im Allgemeinen ist das Schlafzimmer für Besucher nicht zugänglich.

Dieser tägliche Zyklus des Gehens und Kommens wiederholt sich auf der Ebene des Lebenszyklus. Der Mensch wird gewöhnlich in einem Bett geboren und in einem Bett sterben.

Das Bett hat auch eine interessante Kulturgeschichte. Sie beginnt mit einfachen Vorrichtungen, etwa einem primitiven Loch, gefüllt mit Stroh als Schlafplatz. Und sie erstreckt sich über zahlreiche Arten hin bis zu stabilen Anlagen, Möbeln. Als Beispiel sei etwa das Himmelbett genannt - ein Haus im Haus, eine kleine Welt in der großen Welt. Und immer ist das Bett ein *Ort*.

## 6. Aufwachen und Einschlafen

### 6.1. Das Einschlafen

Setzen Sie sich niemals selbst unter Druck! Denn das ist der sicherste Weg, um nicht einzuschlafen.

So weit, so gut. Aber was sähe nun ein unsichtbarer Beobachter unter der Zimmerdecke, der Ihnen zuschaut? Sieht er vielleicht, dass Sie aufstehen und sich einen Kaffee oder etwas zu essen machen?

Das ist nicht unbedingt die ideale Lösung. Sicher fühlt man sich nach einem missglückten Einschlafversuch nicht besonders gut und möchte, wenn schon das Einschlafen nicht klappt, doch wenigstens etwas wacher werden. Und immer ist dem auch gar nicht abzuraten. Wenn Sie es sich leisten können, am nächsten Tag notfalls auch bis Mittag zu schlafen, weil Sie nicht berufstätig sind oder frei haben, dann kann es durchaus eine gute Lösung sein, nach dem missglückten Einschlafen einige wache Stunden einzulegen. Ansonsten aber ist von Essen und Trinken eher abzuraten. Denn so schaltet der Organismus wieder auf Wachsein um.

Aus Frustration, weil man nicht schlafen kann, zu essen, ist der falsche Weg!

Dass zwischen dem letzten Essen und dem Schlafengehen einige Stunden liegen sollten, wurde vorhin schon erwähnt. Wenn zu spätes Abendessen schon nicht gut ist, liegt es eigentlich auf der Hand, dass Essen während der Nacht erst recht nicht zu empfehlen ist.

## **Keine geistigen oder körperlichen Anstrengungen in der Nacht!**

Auch anstrengende Tätigkeiten oder Aktivitäten, die mit körperlicher Bewegung zu tun haben, sollte man nach dem nächtlichen Aufstehen lieber vermeiden. Also kein Bügeln, Putzen oder Aufräumen in der Nacht! Alles, was anstrengt, bringt den Organismus in Schwung und macht so das Einschlafen in absehbarer Zeit unmöglich.

Und wie sieht es mit dem Nachdenken über Probleme aus? Ist das eine sinnvolle Alternative?

Außerhalb des Bettes über Tagesprobleme nachzudenken, ist zwar immer noch besser als im Bett; am besten ist es aber, wenn man die ganze Nacht zur Tabuzone für Probleme erklärt. Steht man nachts also auf, weil man nicht einschlafen kann, so sollte man darauf achten, sich weder körperlich noch geistig besonders anzustrengen, sondern einer möglichst ruhigen, eintönigen und entspannenden Tätigkeit nachzugehen.

Die Erfolge des Reizkontrollverfahrens bei Einschlafproblemen sind nachgewiesen und liegen etwa in der Größenordnung der Erfolge eines Entspannungstrainings. Besonders günstig ist es, wenn Reizkontrolle und Entspannungstraining miteinander kombiniert werden.

Wenn Sie nachts aufstehen, weil Sie nicht einschlafen können, sollten Sie weder grübeln noch einer körperlich anstrengenden Tätigkeit nachgehen. Tun Sie etwas, was Sie entspannt und von trüben Gedanken ablenkt.

## **6.2. Die Phänomenologie von Aufwachen und Einschlafen**

Diese kulturellen Ausrüstungsgegenstände beziehen sich auf eine physische Polarität des Menschen, die BOLLNOW in alle Einzelheiten und in komplexen Beziehungen beschreibt: Stehen und Liegen, physische Aktivität und Ruhe, Muskelspannung und deren Entspannung, bewusste Wahrnehmung der Umgebung und Aufgabe aller sinnlichen Beziehungen im Schlaf.

BOLLNOW misst all diesen polaren Beziehungen Bedeutung zu und beschreibt sorgfältig auch Übergangsstadien, so etwa das Aufwachen und das Einschlafen. Er präsentiert interessante Beobachtungen über die tägliche Rekonstruktion der persönlichen Raumwelt und deren Auflösung im unbewussten Zustand des Schlafens in der Nacht. Der Leser, der sich durch all diese überzeugenden Beschreibungen humaner Bedingungen durchgearbeitet hat, wird am Ende mit Schrecken der Künstlichkeit moderner Entwurfsprinzipien gewahr und sich plötzlich doch auch bewusst, wie sehr die Architektur heute all diese elementaren Beziehungen und Bedürfnissen von „Mensch und Raum“ verdrängt.

## **10. Zu den heilpädagogischen Aufgaben – konkret**

Ich hoffe, es ist deutlich geworden, dass man an als Heilpädagoge an der Nacht nicht vorüber gehen kann – selbst wenn man nur am Tag und nicht in der Nacht arbeitet.

Die Nacht ist das persönlichste Moment, das Kernstück menschlichen Lebens.

Es ist das Privateste, was Menschen wohl erleben, wo sie sich selbst und oft gänzlich anders als am Tag erfahren.

Es sind nicht nur zwei Seiten der gleichen Medaille, die Nacht ist bedeutsamer, sie hat andere Qualitäten. Es geht hier um die Tiefe der menschlichen Existenz. Tag und Nacht liegen nur äußerlich gesehen auf der gleichen Ebene.

*Mit der NACHT werden nicht nur wir als Heilpädagogen konfrontiert, sondern eben auch Eltern, die Kinder oder Jugendlichen selbst, die Erzieher im Heim oder im Internat, vor allem aber der Betroffene selbst.*

Wenn sich ein Wunsch, ein Traum wie ein roter Faden durchzieht, dann wohl jener, dass, wenn die Nacht schon alles zudeckt und unter ihrer Hülle verschwinden lässt, sie nicht wegnimmt, was mich so belastet oder mir so viele Mühen bereitet. Am nächsten Tag sind die Schmerzen meist wieder da, die Angst ist nicht verschwunden und die Sorge ums Leben, manchmal sogar ums Über-Leben beginnt von Neuem.

#### **10.1. Für KINDER und JUGENDLICHE heißt das**

- Kinder, manchmal auch Jugendliche sind auf die NACHT als Feld des Lebens vorzubereiten, mit ihm vertraut zu machen und Möglichkeiten zu erarbeiten, wie man die Nacht gut überleben kann.
- Kindern ist die Nacht so darzustellen, dass sie sich in einer doppelten Weise erleben können, einmal als Empfangende der NACHT, das andere mal als Gestaltende der NACHT.
- Das Befremdliche wie auch das Verfremdende der Träume und des Träumens gehören zur Grundausstattung des Menschen, als etwas, das einem ganz und gar nur selbst gehört.
- Das Zu-Mir-Gehören darf aber nicht zu einer Last insofern werden, als dass man Träume und das Träumen lediglich erleiden muss, sondern auch lernt, damit in sehr unterschiedliche Weise umzugehen. Dazu gehören Techniken des Nach-Außen-Bringens – sei es verbal oder nonverbal.

#### **10.2. Aber auch ELTERN sind anzuleiten**

- wie sie Kinder auf die NACHT vorbereiten und in die NACHT schicken können (Lieder; Geschichten; Rituale; Licht; Musik usw.)
- wie man mit Schlafschwierigkeiten besser umgehen kann – und wo in bestimmten Fällen auch Medikamente ihren Platz haben

- bzgl. besonderer Ereignisse in der NACHT – z.B. Schlafepilepsie, Einnässen und Einkoten, Windeln, nächtliches Erbrechen.
- wie sie selbst zur Ruhe kommen und zur Ruhe finden können
- wie sie das Bett, auch das Schlafzimmer, gestalten und wie sie mit orthetischen oder prothetischen Mitteln umgehen sollen
- wie sie z.B. ein NACHT-Buch führen können, um der Bedeutung der NACHT noch anders gerecht zu werden als sie nur therapeutisch zu sehen
- bzgl. der NACHTWACHE, falls Kinder oder Jugendliche eine solche benötigen
- am Tag Wege abzugehen, die NACHTS notwendig sind
- wie man Kinder oder Jugendliche aus dem Schlaf holt und in den Tag hinein begleitet – wie sie also fähig werden, Übergänge zu gestalten
- die Bedeutung von Schmusetieren sich selbst immer wieder zu vergegenwärtigen, aber auch Kinder oder Jugendliche damit „vertraut“ zu machen
- die Haltung ihrer Kinder im Bett zu überprüfen und ihnen zu einer kuscheligen Haltung, wo immer es geht, zu verhelfen
- selbst den Tränen der Nacht Aufmerksamkeit zu schenken und zu solchen zu ermutigen.

**10.3.** Für **ERZIEHER** im Heim oder in einer Wohngruppe empfiehlt sich, Anteil zu haben an den Aufgaben der **ELTERN** und sich darüber hinaus intensiver mit den **NACHTWACHEN** abzusprechen, als nur die Übergabe zu regeln.

Und für **SONDERPÄDAGOGEN**, Heilpädagogen im Schuldienst usw., die nur tagsüber arbeiten, heißt das, die **NACHT** stets in das eigene Denken, Planen und Handeln einzubeziehen – ihr als Phänomen wie auch als Geheimnis mehr Wertschätzung und Beachtung zu schenken als herkömmlich üblich.

Als Grundhaltungen und Grundleistungen heilpädagogischer Arbeit – verstanden primär als Haltung und daraus folgend dann Handeln, stehen für mich für den Tag wie für die **NACHT**:

- das Da-Sein
- das Wahrnehmen
- das Teilhaben
- das Begleiten
- das Verstehen
- das Helfen
- das Gestalten
- das Deuten

## 10.4. Der TRÄGER

Der Nacht sollte in Einrichtungen weit mehr Augenmerk geschenkt werden. NACHT-WACHEN sind fortzubilden und nicht mit vorwiegend billigen Aushilfskräften zu besetzen.

Doch am Ende sollen nicht die *Mühen* der NACHT den Ton angeben und alles beherrschen, sondern eben jene Momente, die die NACHT wirklich auch als *Lebensborn* verstehen und aus ihr schöpfen – dies kann schlafend oder wachend, träumend oder denkend, feiernd oder klagend, durchtanzend oder durchfeiernd, durchschlafend und durchruhend geschehen – und, was auch immer sei, sie letztlich getrost annehmend, weil nach jedem Dunkel Helle, nach jeder Finsternis Licht und nach jeder Nacht ein Morgen folgt.

## 11. Das Aufwachen

Aufwachen und Aufwecken sind zwei Notwendigkeiten, um in den Tag zu kommen; und selbst Kinder im Wachkoma, denen dieses Aufwachen nicht oder noch nicht geschenkt ist, gilt es zu wecken und in den Tag zu bringen.

Der Gruß am Morgen, das liebevolle Streicheln, manchmal auch das Rütteln und in den aller seltensten Fällen der kalte Waschlappen, sehr wohl aber das Zurückholen des Lichts (Aufziehen der Vorhänge, manchmal auch das künstliche Licht) sind Hilfen, um aus der Nacht in den Tag zu kommen. ÜBERGÄNGE, Brücken ...

### Am Morgen

O Lust des Beginnens! O früher Morgen!  
Erstes Gras, wenn vergessen scheint,  
Was grün ist! O erste Seite des Buchs  
Des erwarteten, sehr überraschende!  
Lies langsam, all zu schnell  
Wird der ungelesene Teil dir dünn!  
Und der erste Wasserguss  
In das verschweißte Gesicht!  
Das frische kühle Hemd!  
O Beginn der Liebe! Blick, der wegirrt!  
O Beginn der Arbeit! Öl zu füllen  
In die kalte Maschine!  
Erster Handgriff und erstes Summen  
Des anspringenden Motors! Und erster Zug  
Rauchs, der die Lunge füllt! Und du  
Neuer Gedanke!

(Bert Brecht)



## 12. Literatur

- BAUST, W.: Ermüdung, Schlaf, und Traum. Stuttgart 1970
- BAYR, R.: Flugsand und Schlaf. Salzburg/Wien 1988
- BERGMANN, T. (Hg.): Nachtwache. München 1976
- BETTELHEIM, B.: Liebe allein genügt nicht. Stuttgart 1988
- BOBERLY, A.: Das Geheimnis des Schlafs. Stuttgart 1984
- BOLLNOW, O.O.: Mensch und Raum. Stuttgart 1984
- FIALA, Gertrud: Lebensräume- menschengerecht. In: Zur Orientierung. Schwäbisch Hall 4/2003
- FISCHER, D.: Am Ort der Mühe wohnen. Würzburg 1997
- FISCHER, D.: Pädagogik und Raum – Räume und Pädagogik.  
In: Verein Helfende Hände (Hrsg.), LebensRäume für  
Menschen mit Mehrfach-Behinderung. Heidelberg 2002
- FLUSSER, Vilén: Dinge und Undinge. München 1996 (hier das Bett!!!)
- GIESEKE, H.: Pädagogische Beziehung. Weinheim 1997
- GÜNDEL, L.: Und wieder kein Auge zugemacht. In: Psychologie heute.  
Weinheim 12/1990
- HECTOR, Marcus: Die Nachtwache – eine heilpädagogische Herausforderung?  
Würzburg 1998 (wiss. Hausarbeit; unveröffentlicht)
- HILDMANN, G.: Gedanken zum Abend. Hamburg 1961
- JUNG, C.G.: Über psychische Energie und das Wesen der Träume.  
Freiburg 1971
- KAST-ZAHN, Anette: Jedes Kind kann schlafen lernen.
- KOELLA, W.P.: Die Physiologie des Schlafes. Stuttgart 1998
- KRAUS, G. (Hg.): Ich habe einen Traum. Stuttgart 1997
- LEBER, S.: Der Schlaf und seine Bedeutung. Stuttgart 1986
- MARTI, Kurt: Nachtgeschichten. Darmstadt 1987
- PFEFFER, W.: Förderung schwer geistig Behinderter. Würzburg 1988
- SCHWARZ, H.: Der Schlaf. Jena 1972
- SONTAG, S.: Krankheit als Metapher. AIDS und seine Metaphern.  
München 1999

**Zeitschriften:**

Zusammen: Gute Nacht? Friedrich-Verlag. Seelze 4/1988

Zusammen: Traumzeit. Friedrich-Verlag. Seelze 3/2000

Psychologie heute: Weinheim – Heft 12/1990

Zur Orientierung: Der Tag beginnt mit der Nacht. Schwäbisch Hall 4/1992

**Bilderbücher**

TANIUCHI, Kota: Tom träumt. Hamburg o.J.

TANIUCHI, Kota: Tom sieht den Nachtzug. Hamburg o.J.

© LVKM und Dieter Fischer

Dr. Dieter Fischer ist Akademischer Direktor des Sonderpädagogischen Instituts der  
Universität Würzburg

Kontakt: DGF-Fischer@t-online.de

# **Alltag und institutionelle Hilfe für Kinder mit schwersten Behinderungen in Korea**

Dr. Kyong-Hee Choi

## **A. Sondererziehung in Korea**

1. Anfang und rechtliche Grundlage
2. Personenkreis
3. Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen
4. Institutionelle Förderung

## **B. Bucheon Rehabilitationszentrum für Menschen mit Behinderung**

1. Die Gründung des Zentrums
2. Arbeitsbereiche
3. Besucher
4. Personal

## **C. "Aramdongsan": Die Frühförderstelle mit Tagesstätte**

1. Der Beginn der Frühförderstelle mit Tagesstätte
2. Die grundlegenden Aufgaben und Ziele
3. Kinder
4. Lage und Räumlichkeit
5. Finanzierung
6. Tagesablauf
7. Öffnungstage
8. Schwerpunkte der Förderung
9. Jahresprogramm
10. Personal
11. Zusammenarbeit mit den Eltern und Geschwistern
12. Probleme und Schwierigkeiten

## **D. Elternverband "Hadamö"**

1. Die Gründung des Verbandes
2. Schüler und Tagesablauf
3. Finanzierung
4. Personal

## **Abschließende Bemerkungen**

## **Literatur**

## **A.. Sondererziehung in Korea**

### **1. Anfang und rechtliche Grundlage**

Die Sondererziehung in Korea begann 1894. Die amerikanische Missionarin Frau Hall hat 1894 zum ersten Mal sehbehinderte Mädchen unterrichtet und den Grundstein für das Erziehungswesen in Korea gelegt. Die Grundlage für das koreanische Sondererziehungswesen wurde 1949 durch den Beschluss des Erziehungsgesetzes geschaffen, das von den Pflicht, Sonderschulen zu eröffnen, sprach und Zweck und Ziele der Sondererziehung festlegte.

Aber das Jahr 1979 war eigentlich der Anfang der Sondererziehung insofern, als das 1977 verabschiedete Gesetz zur Sondererziehung in Kraft gesetzt wurde. Dieses Gesetz ermöglicht den Schülern staatlicher Sonderschulen einen Schulbesuch ohne Schulgeld bis in die Sekundarstufe, 10. Klasse, und den Schülern privater Sonderschulen den kostenlosen Schulbesuch bis zur 6. Klasse.

Danach verbesserte sich das Gesetz mehrere Male. Zurzeit ist der Besuch der Elementarstufe(1.bis 6. Klasse) und Sekundarstufe(7.bis 9. Klasse) schulpflichtig. Der Schulbesuch zwischen Vorschulstufe (3.-5. J.) und bis zur Sekundarstufe ist ohne Schulgeld möglich und integrative Erziehung wird stark gefördert. Aber es gibt noch nicht genügend Vorschuleinrichtungen und Schulen für die sondererziehungsbedürftigen Kinder und Schüler. Für qualitative Integrationsförderung führt auch die wissenschaftliche Vorbereitung und finanzielle Unterstützung noch nicht weit.

### **2. Personenkreis**

Zielgruppen der Sondererziehung sind folgende: Sehgeschädigte, Hörgeschädigte, geistig Behinderte, Körperbehinderte, Verhaltensgestörte, Sprachbehinderte, Lernbehinderte und andere behinderte Personen, die Sondererziehung brauchen.

Der Prozentsatz mit sonderpädagogischem Förderbedarf zwischen 6 und 11 Jahre beträgt 2,71% (Chung u.a. 2001). Die Gesamtzahl dieser Kinder beträgt 110.639.

61,35% davon werden in den Regenschulen, 21,78% in den Sonderklassen, 10,48% in den Sonderschulklassen und 6,54% zu Hause, in Heimen oder im Krankenhaus unterrichtet. Es gibt keine genaue Zahl von schwerst- und mehrfach behinderten Kindern. Viele der 6,54% zu Hause unterrichteten Kinder werden als schwerst Mehrfachbehinderte angenommen. Außer diesen Kindern gibt es noch Kinder, die ohne Einschulung zu Hause oder in Heimen bleiben.

### **3. Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen**

Es gibt nur wenige eindeutige Ergebnisse zu der Frage nach der Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen in Korea. Die Einstellung hängt von der Art der Behinderung, vom Ausmaß des Wissens und des intensiven und emotional positiv erlebten Kontaktes zu behinderten Personen und deren Umgebung ab (Choi, 2002).

In den letzten Jahren waren Alltagskontakte zu Menschen mit Behinderungen und Verbesserungsbewegungen in der Gesellschaft häufiger als früher. Gallup Korea (2001) untersucht die gesellschaftliche Entwicklung der Einstellung zu den Menschen mit verschiedenen Behinderungen und stellt fest, dass zwischen 1984 und 1999 das Interesse

an Menschen mit Behinderungen etwas abgenommen hat.

Nach einer anderen Untersuchung des Korea Institute for Special Education(2002) hat sich das Bild von Menschen mit Behinderungen sehr positiv verändert.

1977 wurden von 12,9% der Befragten (Lehrer und Eltern) die Menschen mit Behinderung als "object of equal respect", von 68,7% als "protection" angesehen. Die gleiche Untersuchung wurde im Jahr 2002 durchgeführt: 93,8% der Befragten haben dabei die Menschen mit Behinderung als "object of equal respect", 3,3% als "protection" gesehen.

Es gibt kein bestimmtes Bild von Menschen mit Behinderungen. Im allgemein hat sich das Bild von Menschen mit Behinderung zwar positiv verändert und das Wissen über die Behinderungsarten und Ursachen von Behinderungen hat zugenommen. Jedoch beobachten wir noch immer ein Anwachsen der sozialen Distanz. In Korea wird positiv registriert, dass der Staat sich immer mehr für die Menschen mit Behinderungen interessiert und sie unterstützt und ein Teil der Gesellschaft sich aktiv in Behindertenarbeit engagiert.

#### **4. Institutionelle Förderung**

Trotz der Einstellungsänderung im Laufe der Zeit werden die Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen in der Gesellschaft noch nicht als bildungs- und erziehungsfähige Wesen angenommen. Wenn z.B. ein Kind geistig und körperlich schwer behindert ist, wird es medizinisch-pflegerisch betreut, d.h. das Kind wird im Krankenhaus oder im Rehasentrum therapiert und zu Hause gepflegt. Es gibt Schulen für Körperbehinderte, aber diese Schulen sind für diese Kinder nicht angemessen eingerichtet. Deshalb werden nur ganz wenige Kinder zu Hause oder in Heimen sonderpädagogisch gefördert.

Es gibt wenig Wissen über diese Kinder und wenige Fachkräfte für sie; offizielle Einrichtungen (Frühförderstelle, Schule, Tagesstätte, Kurzzeitwohnheim etc.) sind sehr selten. Es gibt mehr private Einrichtungen für diese Kinder, wie Aramdongsan in Bucheon.

Und die offizielle Finanzierung bleibt sehr beschränkt, deshalb tragen die Eltern die Kosten für die Behandlung und Betreuung. Die meisten Eltern sind psychisch, physisch und finanziell sehr belastet.

## **B. Bucheon: Rehabilitationszentrum für Menschen mit Behinderung**

### **1. Die Gründung des Zentrums**

Das Zentrum für Menschen mit Behinderung wurde im Jahre 1991 von der Stadt Bucheon gegründet und wurde von den „Servants of the Holy Family“ in Seoul bis Ende August 2003 geleitet.

## **2. Arbeitsbereiche**

*Diagnostik:* Therapie- u. Erziehungsplan, Beratung

*Therapiebereich :* Krankengymnastik, Ergotherapie, Sprachtherapie, Psychologie

*Pädagogischer Bereich :* Frühförderstelle, Einzelunterricht für Schulkinder, Tagesstätte, Integrationsgruppen

*Psychologischer Bereich:* Elternberatung

*Förderstätten:* 2 Förderstätten für Schwerstbehinderte

*Wohnbereich:* 9 Wohnplätze in 2 Wohngruppen

*Werkstätten:* 2 Werkstätten für behinderte Menschen, 1 berufsvorbereitende Gruppe

*Ambulante Dienste:* für die ganze Stadt Bucheon

## **3. Besucher**

Jeden Tag besuchen durchschnittlich 380 Behinderte das Zentrum.

## **4. Personal**

Sozialarbeiter, Psychologin, Sonderpädagogin, Krankengymnast, Ergotherapeutin, Sprachtherapeut, Arzt, Kindererzieherin, Erzieherin, Berufsberater, Computerprogrammierer, Sondersportslehrer usw.

# **C."Aramdongsan": Die Frühförderstelle mit Tagesstätte**

## **1. Der Beginn der Frühförderstelle mit Tagesstätte**

Im Jahr 1994 begann die Frühförderstelle "Aramdongsan"(Der Kastanienhügel) mit dem Betrieb einer Tagesstätte. Da kamen einige Kinder mit schwersten Behinderungen, die keine Aufnahme in der Frühförderstelle für behinderte Kinder fanden. Das Ziel der Frühförderstelle war es, die Möglichkeit der Erziehung und Bildung für die Kinder mit Schwerstbehinderungen zu schaffen. Zu dieser Zeit gab es in Bucheon keine pädagogischen Einrichtungen für diese Kinder und sehr selten auch in anderen Städten. Die schwerst behinderten Kinder wurden damals und bis heute entweder von ihren Eltern versorgt oder sie wurden in Heimen oder im Rehaszentrum rein pflegerisch betreut.

## **2. Die grundlegende Aufgaben und Ziele**

Die wichtigste Aufgabe ist es, Kinder mit schweren Mehrfachbehinderungen zu betreuen und zu fördern. Wir pflegen sie menschlich, bieten die Möglichkeiten, vielfältige Interessen zu wecken, vorhandene Fähigkeiten zu entdecken und ihre soziale Integration zu fördern, also ihre Familien und die Elternarbeit zu unterstützen. Außerdem befassen wir uns mit den Bildungsmöglichkeiten und entwickeln Erziehungsmodelle.

### 3. Kinder

Alle sind schwer geistig und körperlich behindert. Sie haben meist zusätzliche Behinderungen (Epilepsie, Sehbehinderung, Gehörlose, Sondenernährung, schwere progressive Erkrankungen, Sinnesschädigungen). 12 Kinder ab 3 Jahre bis zum Schuleintritt werden in 2 Frühfördergruppen und 5-6 Kinder und Schüler in der Tagesstätte gefördert. Das Aufnahmeverfahren wird von den Eltern mit schwerst behinderten Kindern eingeleitet. Das Fachkräfteteam (Arzt, Sonderpädagoge, Psychologe, Sozialarbeiter) entscheidet durch Diagnostik über die speziellen Erziehungsbedürfnisse der Kinder.

### 4. Lage und Räumlichkeit

Die Einrichtung liegt nahe der Stadtmitte in einem Krankenhaus. Zur Verfügung stehen 2 Gruppenräume, 1 Therapieraum, ein Gemeinschafts- und Wirtschaftsraum, 2 Sanitär-räume mit einem kleinen Schwimmbecken und 1 Spielgarten.

### 5. Finanzierung

Die Frühförderstelle wird von Staat und Stadt unterstützt, aber die Eltern müssen einen Beitrag bezahlen: Für die Frühförderung 100.000 Won und für Frühförderung, Therapie und Tagesstätte 220.000 Won.

### 6. Tagesablauf

	<b>Frühförderstelle Mo Di Do Fr</b>	<b>Tagesstätte Mo Di Mi Do Fr</b>	
7:30	Eintreffen der Kinder	Eintreffen der Kinder	parallel dazu:
10:00	Unterricht im Klassen- verband		- Therapien
12:00	Kinder gehen nach Hause	Mittagessen	-Krankengymnastik
		Mittagsruhe Pflege Nachmittagsprogramm	- Sensorische Integration
18:00		Kinder gehen nach Hause	- Wassertherapie

Unterricht und Therapie sind in einem ganzheitlichen Förderkonzept auf die individuellen Lernbedürfnisse abgestimmt.

### 7. Öffnungstage

- 1) Die Frühförderstelle ist mit Ausnahme von 2 Wochen Ferien durchgehend geöffnet.
- 2) Die Tagesstätte ist an ca. 350 Tagen geöffnet.

## **8. Schwerpunkte der Förderung**

- 1) Emotionale Entwicklung, Interesse
- 2) Ernährung, Pflege
- 3) Kommunikation
- 4) Wahrnehmung, Motorik, Kognition
- 5) Sozialverhalten, Spielverhalten
- 6) Lebenspraktischer Bereich, Integration

## **9. Jahresprogramm**

- 1) 6 Ausflüge
- 2) 1 Familiencamp
- 3) Integrationsprogramm mit einem Kindergarten

## **10. Personal**

### *1) Mitarbeiter*

- 1 Leiterin
- 2 Stellen für Sonderschullehrer
- 1 Stelle für Krankengymnastik
- 1 Stelle für Erzieher
- 1 Stelle für Haushälter
- 1 Zivildienstleistende und Aushilfe

In jeder Gruppe (Unterricht: vormittags) arbeiten 1 Sonderschullehrerin, 1 Erzieherin oder 1 Zivildienstleistende und 2-3 Aushilfen zusammen. In der Tagesstätte (nachmittags) sind 1 Erzieherin, 1 Zivildienstleistende und 1 Aushilfe zuständig. 1 Haushälterin ist für Küche und Reinigung zuständig.

### *2) Teamarbeit und interdisziplinäre Zusammenarbeit*

- Jeden Tag kurze Teambesprechung
- monatliche Zusammenarbeit zwischen zuständigem Personal und Diagnostikdiensten (Psychologe, Sonderpädagoge, Sozialarbeiter, Ergotherapeut).
- Jeder Mitarbeiter muss Fortbildungsveranstaltungen besuchen.

## **11. Zusammenarbeit mit den Eltern und Geschwistern**

- 1) Ständiger Kontakt mit den Eltern und die tägliche Information ist eine Selbstverständlichkeit.
- 2) Außerdem gibt es Elternberatung, monatliche Bildungsanstalt für die Eltern, 1-2 Familientreffen (Fest und Camp). Und durch den psychologischen Fachdienst im Zentrum werden die Eltern beraten und betreut.
- 3) Auch Geschwistergruppen werden angeboten.

## **12. Probleme und Schwierigkeiten**

- 1) Die Eltern müssen alle Kosten bezahlen.
- 2) Die Plätze sind voll und die Warteliste ist lang.



- 3) Es ist schwer, nach der Entlassung aus Aramdongsan eine passende Schule und eine andere Tagesstätte für diese Kinder zu finden. Für schwerstbehinderte Jugendliche und Erwachsene gibt es auch die Einrichtungen ganz selten.
- 4) Es gibt keinen Schulbus. Die Eltern müssen ihre Kinder selber bringen und abholen.
- 5) Es gibt kein Kurzzeitwohnheim mit Internat in Buecheon.
- 6) Wir benötigen noch mehrere Therapeuten.

## **D. Elternverband "Hadamö"**

### **1. Die Gründung des Verbandes**

Im Jahr 1994 trafen 14 Eltern (7 Familien) von schwerstbehinderten Kindern zusammen, die ehemals in Aramdongsan waren, um nach der Entlassung eine eigene Einrichtung zu schaffen. Sie wird "Hadamö" (Die Kinder wie der Himmel) genannt. Die Kinder sind jetzt in einer Sonderklasse für schwerst mehrfachbehinderte Kinder, die zu einer Regelschule gehört, eingeschult. Normalerweise besucht ein Sonderklassenlehrer oder eine -lehrerin die Schüler zweimal in der Woche und unterrichtet eine Stunde. Um die Unterrichtszeit zu verlängern und um den Gruppenunterricht zu ermöglichen, stand in Aramdongsan ein Klassenraum 2 Jahre zur Verfügung. Danach mieteten die Eltern einen Raum in einer Kirche. Im Juli 2003 kauften sie eine Dreizimmerwohnung in der Nähe des Zentrums und eröffneten eine eigene Tagesstätte.

### **2. Schüler und Tagesablauf**

Es sind zehn Schüler im Alter von 8 bis 13 Jahren. Sie lernen in 2 Sonderklassen. Die Wohnung ist von 9.00 Uhr bis 18.00 Uhr geöffnet. Vormittags (Mo-Fr) besuchen 2 Sonderschullehrerinnen diese Klassen und unterrichten die Schüler 2 Stunden. Nach dem Unterricht gehen 3 Schüler nach Hause, und 7 Schüler bleiben in der Tagesstätte. Ihre Eltern sind meistens berufstätig.

### **3. Finanzierung**

Die Kosten tragen die Eltern. Ein kleiner Teil wird über Spenden finanziert.

### **4. Personal**

Zurzeit gibt es in der Tagesstätte keine Fachkraft. Eine Mutter und 2 Helferinnen versorgen die Kinder. Vor allem sind 1 Erzieherin und 1 Krankengymnast notwendig.

## **Abschließende Bemerkungen**

Die Geschichte der Sondererziehung in Korea ist sehr kurz im Vergleich zu den europäischen Ländern. Jedoch entwickelte die Sondererziehung sich ziemlich schnell. Heute stehen das Erziehungsbedürfnis und die Erziehungsmöglichkeit für Kinder mit schwersten Behinderungen immer noch in Frage. Es gibt wenig Wissen über diese Kinder, wenige Fachkräfte und offizielle Einrichtungen (Frühförderstelle, Schule, Tagesstätte, Kurzzeitwohnheim etc.).

Wir müssen weiter versuchen, ihre Rechte einzufordern und ihre Entwicklungsmöglichkeiten darzustellen. Dann werden in Zukunft der Lebensalltag und die institutionelle Hilfe für schwerstbehinderte Kinder und ihre Familien weiterhin verbessert werden können.

## Literatur

Choi, K.H., A Comparison Study on the Characteristics and Patterns of Employees Working at the Rehabilitation Center for the Disabled and General Public People towards Persons with Mental Retardation. J. of Special Education 2002, vol. 9, No. 2, pp.187-208.

Chung, D.Y u.a., A Survey on the Prevalence of Children with Special Needs. Ansan: Korea Institute for Special Education 2001.

Gallup Korea, Disabled Persons in Korea; their Life and the Attitude toward them. Seoul: Gallup Korea 2001.

Korea Institute for Special Education, People's Viewpoint on the Disabled. <http://www.kise.go.kr> 2002.

© LVKM und Dr. Kyong-Hee Choi

Dr. Kyong-Hee Choi ist Pädagogische Leiterin des Zentrums für Rehabilitation für behinderte Menschen in Bucheon, Süd-Korea

# Schmecken, Schlucken, Satt werden, Genießen...

Essen ist mehr als nur Nahrungsaufnahme / Cordula Birngruber

## Einführung

Essen ist etwas, was wir täglich mehrfach tun und die meisten von uns wahrscheinlich auch gerne. Wenn ein gesundes Kind zur Welt kommt, dann ist eine der angeborenen Fähigkeiten zu saugen und zu schlucken, die bereits im Mutterleib erlernt wird (ab dem 4. Schwangerschaftsmonat). Mit der Zeit reifen die mundmotorischen Fertigkeiten aus, das Kind lernt, Brei zu essen, und später zu kauen. Alles wird automatisiert und schon im Alter von wenigen Monaten muss es sich nicht mehr auf den Vorgang des Essens konzentrieren.

Wie komplex der Vorgang des Essens, des Kauens und Schluckens aber ist, wird erst deutlich, wenn man einen Menschen mit Behinderung betrachtet. Ohne hierbei auf spezielle Formen der Behinderung eingehen zu wollen, möchte ich hier aufzeigen, welche

Voraussetzungen zum Essen und Trinken notwendig sind und wie man die Essenssituation besser und angenehmer gestalten kann. Was alles zum Thema Essen und Trinken dazu gehört, nämlich z. B. dessen Zubereitung oder die Kommunikation während des Essens, wird ein weiterer wichtiger Gesichtspunkt sein. Zum Vergleich wird immer wieder auf die Situation nichtbehinderter Kinder aufmerksam gemacht und das, was sie erleben, den Erfahrungen eines behinderten Kindes gegenübergestellt. Einige der Vorschläge lassen sich im häuslichen Umfeld leichter umsetzen, andere sind auch oder sogar besser innerhalb einer Einrichtung umsetzbar.

Die vier Schlagwörter Schmecken, Schlucken, Satt werden und Genießen sollen als Rahmen der Ausführungen dienen.

Anmerkung: Ich habe im folgenden Text öfter das Wort „füttern“ verwendet, da es für mich eine emotionale Komponente beinhaltet, die der Begriff „Essen eingeben“ nicht hat. Im Alltag verwende ich meist den Begriff „mit jemandem essen“, da der Begriff „füttern“ sehr mit dem Kleinkindalter verknüpft ist und im pädagogischen Umfeld nur noch selten verwendet wird.

## Schmecken

Das Wort „schmecken“ bezieht sich erst einmal auf das, was die Geschmacksknospen auf der Zunge sensorisch erfassen. Jeder, der einmal einen Schnupfen hatte, weiß aber sehr genau, dass das nicht viel wert ist, wenn man nichts riechen kann. Der Begriff „schmecken“ soll hier aber auch das Fühlen, das Sehen und Hören mit einschließen. „Schmecken“ soll im Sinne von „erfahren“ mit allen Sinnen verstanden werden. Welche Voraussetzungen sind notwendig, um Geschmack zu erleben: die sensorische Fähigkeit muss vorhanden sein, die Erfahrungen müssen über die Nervenbahnen zum Gehirn geleitet werden und ein guter Geruchssinn ist vonnöten. Die meisten Kinder haben deutliche Vorlieben für bestimmte Geschmacksrichtungen oder auch bestimmte Speisen. Die Geschmacksrichtung „süß“ ist eine genetische Anlage, denn keine giftige Substanz schmeckt „süß“. Die Vorliebe für Süßes ist überall auf der Welt zu finden.

Eine weitere Vorliebe kann sich auf die Temperatur der Mahlzeit beziehen. Manche Kinder mögen das Essen lieber warm oder lau, andere bevorzugen kalte Speisen. Behinderte Kinder erleben neben den möglichen sensorischen Einschränkungen, die z. B. chronischer Schnupfen mit sich bringt, oft weitere. Sie haben meist nur wenig Erfahrung mit den Lebensmitteln im Rohzustand, da sie bei der Zubereitung des Essens wesentlich seltener dabei sind als nichtbehinderte Kinder.

Ein Vorschlag für das intensivere Erlebnis des „Schmeckens“ ist die stärkere Einbeziehung der Kinder in die Zubereitung des Essens. So können sie die Lebensmittel im Rohzustand sehen, riechen, anfassen. Das Kind kann erfahren, wie eine Karotte aussieht, kann sie in der Hand halten, daran riechen, eventuell sogar probieren, es erlebt, wie die Karotte geschält wird und klein geschnitten, um dann im Topf gekocht zu werden.

Viele unserer Betreuten nehmen das Essen in pürierter Form zu sich. Dabei ist es zum Geschmackserlebnis sehr wichtig, dass die einzelnen Speisen getrennt püriert werden. Wie soll ein Kind lernen, zwischen verschiedenen Geschmacksrichtungen zu unterscheiden, wenn es die Dinge nicht einzeln probieren kann.

Im Rahmen verschiedener Unterrichtsthemen, z. B. „Afrika“ oder „Im Herbst“ ließe sich das Zubereiten und Probieren fremder Speisen in den Unterricht einbauen. Eine weitere Möglichkeit wäre auch, eine Brotzeit einzuführen, die von der Klasse oder Gruppe gemeinsam eingekauft und zubereitet wird, z. B. Montag ist Müslitag, am Dienstag gibt es Wurst und Käse und freitags Kuchen. Gerade beim Experimentieren mit fremdem Geschmack ergeben sich oft erstaunliche Vorlieben einzelner Kinder.

Ein kleiner Exkurs zum Thema Sondenernährung:

Für einige Kinder ist essen eine Qual, weil die motorischen Prozesse und die Bewegungsplanung so schwierig sind. Die Kinder brauchen lange zum Essen, verschlucken sich häufig und sind schnell erschöpft, was die Gefahr des Verschluckens noch erhöht. Die Folge sind oft Mangelernährung und zu wenig Flüssigkeitszufuhr, gepaart mit erhöhtem Druck auf Seiten der Eltern und Betreuer. Essen macht keinen Spaß mehr! Eine PEG-Sonde, die den Druck aus der Essenssituation herausnimmt, kann hier eine gute Lösung sein. Das Kind kann nun sein Essen, solange es ihm schmeckt und leicht fällt, oral zu sich nehmen und man kann die ausreichende Versorgung mit Nährstoffen, Kalorien und vor allem Flüssigkeit durch die Sonde sicherstellen. Essen kann so wieder zu einem schönen Ereignis, einem (Geschmacks-) Erlebnis werden.

## **Schlucken**

Das nahe liegendste Thema, wenn es um Essen im Zusammenhang mit Behinderung geht, ist das „Schlucken“. Auf Schluckstörungen im klassischen Sinne wird hier nicht eingegangen, da dies den Rahmen sprengen würde. Dass das Schlucken aber eine feinmotorische Höchstleistung ist und deshalb so störanfällig, ist der Ausgangspunkt für dieses Thema. Dabei ist das Schlucken von Flüssigkeit beim Trinken aufgrund der erhöhten Fließgeschwindigkeit noch deutlich schwieriger als das Schlucken fester bzw. breiiger Nahrung.

Die Voraussetzungen zum richtigen Schlucken liegen nicht nur im Bereich der orofazialen Muskulatur, also der Muskulatur im Gesichts-, Mund- und Rachenraum, sondern

auch und ganz entscheidend im Bereich der Grobmotorik, der Haltung und der Körperspannung.

Damit die Muskulatur im Gesichts-, Mund- und Rachenraum richtig zusammenspielen kann, muss die gesamte Körperhaltung im Gleichgewicht sein. Durch die Aufrichtung des Rumpfes kommt die Muskelspannung ins Gleichgewicht und sorgt so dafür, dass die Spannungsverhältnisse im Bereich der Mundhöhle und des Rachenraumes im Gleichgewicht sind. Dies ist eine Voraussetzung für richtiges Schlucken.

Um einem Kind mit Behinderung also die möglichst idealen Voraussetzungen für einen problemlosen Schluckvorgang zu ermöglichen, sollte eine weitestgehend aufrechte Sitzposition gefunden werden. Dabei ist ein Kontakt der Füße zum Boden oder der Fußstütze besonders wichtig. Wenn es zur besseren Aufrichtung nötig ist, sollten auch die Hände eine Möglichkeit bekommen, sich aufzustützen oder festzuhalten.

Aufgrund der Bewegungseinschränkungen, die eine Körperbehinderung mit sich bringt, haben diese Kinder oft auch ein Defizit bei der Erkundung des eigenen Mundraums.

Kinder mit Cerebralpareesen sind oft nicht im Stande, an ihren Fingern zu lutschen oder Spielsachen mit dem Mund zu befühlen. Ihnen fehlen dadurch viele Erfahrungen, die nichtbehinderte Kinder sammeln können, lange bevor sie feste Nahrung zu sich nehmen. Deshalb ist es besonders wichtig, behinderten Kindern z. B. durch entsprechende Lagerung ein Spielen im und am Mund zu ermöglichen. Man kann ihnen dabei auch ein Stück Brezel in die Hand geben, an der sie lutschen können. Außerdem genießen viele Kinder mit solch geringem Erfahrungsschatz, wenn man sie z.B. den Pudding von den eignen Fingern lutschen lässt. Mit den Fingern essen ist bei allen Kindern sehr beliebt.

Auch beim spielerischen Umgehen mit dem Esswerkzeug, dem Besteck, Tellern und Bechern haben behinderte Kinder wenig Erfahrung. Die Nichtbehinderten spielen mit Löffeln und Bechern, Schüsseln und Töpfen, sobald sie sich die Dinge vom Tisch stibitzen können und lange, bevor sie sie wirklich zum Essen benutzen. Da es sich dabei aber nicht um „Spielzeug“ handelt, wird es Kindern mit motorischen Einschränkungen meist nicht angeboten. So haben die Kinder mit den schlechteren Voraussetzungen auch den deutlich geringeren Erfahrungsschatz im Umgang mit dem Werkzeug.

Um ein Kind mit Behinderung auf die Nahrungsaufnahme vorzubereiten, kann es deshalb erforderlich sein, die fehlenden Erfahrungen durch ein passives Bewusstmachen des Gesichts- und Mundbereiches auszugleichen. Durch Streichen und Massieren, auch mit den Händen des Kindes oder mit Hilfe einer elektrischen Zahnbürste, kann eine erhöhte Aufmerksamkeit erzeugt werden, die das Kauen und Schlucken erleichtern kann.

Diese erhöhte Aufmerksamkeit entsteht auch durch Stimulierung der Hände und Füße. Da Hände, Füße und der Mundraum in der embryonalen Entwicklung aus dem gleichen Keimblatt entstehen, wirkt sich ein Bewusstmachen von Händen und Füßen auch positiv auf das Spüren im Mund aus.

Abgesehen von den motorischen Voraussetzungen, die ein Kind mitbringen muss, um richtig, also störungsfrei schlucken zu können, spielt auch die Konsistenz des Essens eine Rolle. Damit beim Schlucken nichts in die „falsche Röhre“ rutschen kann, ist es notwendig, einen geformten Speisebrei, den so genannten Bolus, im Mund zu bilden

und richtig auf der Zunge zu platzieren. Dazu müssen verschiedene Muskelgruppen im Mundbereich zusammenspielen, was bei Kindern mit Bewegungsstörungen natürlich erschwert ist. Ein Speisebrei in der Konsistenz von Kartoffelbrei, der auf der Zunge platziert wird, erleichtert den Schluckvorgang. Bröseliges oder zu Flüssiges verteilt sich zu stark in der Mundhöhle und verursacht leichter ein Verschlucken.

Viele Kinder wehren sich gegen das Trinken deshalb so stark, weil sie sich oft verschlucken. Durch dickflüssigere Getränke kann dies oft deutlich verbessert werden. Beim Trinken kann es also für viele Kinder mit motorischen Einschränkungen sehr hilfreich sein, das Getränk anzudicken. Durch das Andicken wird die Fließgeschwindigkeit langsamer und es bleibt mehr Zeit zur Bewegungsplanung beim Schlucken. Wie dickflüssig es werden muss, hängt von der Zeit ab, die das Kind für die Bewegungsplanung braucht. Manchmal reicht leichtes Andicken, so dass das Getränk eine Konsistenz von dickerem Fruchtnektar erhält. Je seltener sich das Kind nun verschluckt, desto lieber wird es etwas trinken.

Eine weitere Hilfestellung kann beim Schließen des Mundes erfolgen. Beim Schlucken ist der Mund normalerweise geschlossen und der dadurch entstehende Unterdruck ist für leichtes Schlucken auch notwendig. Bei vielen Kindern mit Behinderung ist der Mundschluss aber nicht oder nicht vollständig vorhanden, was die Kraftanstrengung beim Schlucken stark erhöht. Durch eine Hilfestellung beim Mundschluss, wie sie durch verschiedene „Kieferkontrollgriffe“ erreicht werden kann, wird auch das Schlucken einfacher.

Besonders wichtig für die Bewegungsplanung beim Essen und Schlucken ist auch, dass die Kinder möglichst früh mithelfen dürfen, z .B. durch Essen mit Handführung. Jede Form von Eigenaktivität, die das Kind aufbringt, erlaubt ihm auch eine Kontrolle der Situation. Wenn ich das Kind bitte, den Mund zu öffnen, wenn es bereit ist, den nächsten Löffel zu essen, überlasse ich die Führung dem Kind und es bekommt die Gelegenheit, die Situation in seinem Tempo zu gestalten.

## **Satt werden**

Satt wird man im eigentlichen Sinne durch die ausreichende Aufnahme von Kalorien und Flüssigkeit. Aber das reicht bei weitem nicht aus, um auch zufrieden zu sein. Auch „satt werden“ soll hier im übertragenen Sinne verstanden werden: Essen ist eine Kommunikationssituation, man genießt das Zusammensein mit anderen Menschen. Und das macht zufrieden.

In unserer Gesellschaft ist das gemeinsame Essen der zentrale Punkt bei Familienfesten und an Feiertagen. Wer sich etwas gönnen will, „geht schön zum Essen“. Im Alltag sind die gemeinsamen Mahlzeiten in den meisten Familien die einzigen Zeiten am Tag, die alle Familienmitglieder miteinander verbringen. Während des Essens gibt es also Gelegenheit sich auszutauschen über alles, was am Tag so passiert ist, Kommendes zu planen oder einfach nur zusammen zu sein und die anderen zu erleben. Ein schmackhaftes Essen macht die Situation noch angenehmer, ist aber nicht unbedingt Voraussetzung für das Gelingen des kommunikativen Austausches.

Wie erleben Menschen mit Behinderungen die Essenssituation? Wie nehmen sie Teil an diesem wichtigen sozialen Geschehen?



Die meisten Menschen mit Behinderung brauchen beim Essen Hilfe, sie müssen gefüttert werden, brauchen Hilfe beim Zerkleinern des Essens oder essen mit Handführung. Die Intimität, dieses „Aufeinander-Bezogen-Sein“, das besonders beim Füttern entsteht, ist eine gute Voraussetzung für kommunikativen Austausch. In der frühen Mutter-Kind-Interaktion ist das Füttern eine wichtige Situation, in der Bindung hergestellt wird.

Aber Hilfe zu benötigen bedeutet gleichzeitig auch wieder Abhängigkeit von anderen und davon, wie gut sie verstehen, die Situation für die hilfsbedürftige Person zu gestalten. Ein zentraler Punkt bei der Gestaltung der Essenssituation ist in diesem Sinne wieder die Förderung der Eigenaktivität. Dazu muss der Person mit Behinderung Gelegenheit zu eigenständigem Handeln gegeben werden, ich muss als „Helfer“ erkennen, wo die Person versucht selbständig zu handeln und dieses Tun unterstützen.

Auch Kindern mit Einschränkungen sollte sehr früh schon die Möglichkeit zum Mithelfen gegeben werden, damit sie lernen zu versuchen, eigenständig zu handeln. Eine konkrete Möglichkeit dazu wäre etwa, das Kind dazu aufzufordern, selbst ein Zeichen zu geben, wann es bereit ist den nächsten Löffel zu essen, z. B. indem es dann den Mund öffnet oder Blickkontakt herstellt. Auch Essen mit Handführung unterstützt das Eigenständig-Werden. Dabei kann die Hand des Kindes mit der des Erwachsenen umschlossen werden in Anlehnung an das Führen nach Affolter oder das Kind legt seine Hand auf die des Erwachsenen bzw. hält sich daran fest. Der Vorteil der zweiten Möglichkeit ist, dass das Kind dadurch die eigene Hand auch wegziehen kann, also dem „Prinzip der Freiwilligkeit“ Genüge getan wird, und auch, dass Impulse des Kindes besser gespürt werden können. Diese Möglichkeiten zur Eigenständigkeit sind auch für die Kommunikation beim Essen wichtig, denn Kommunikation setzt ja voraus, dass beide Partner in der Rolle des Senders und Empfängers handeln können, beide also aktiv und passiv am Austausch beteiligt sein können.

Die Essenssituation bietet sich auch zur Förderung kommunikativer Fähigkeiten an. Zur Kommunikationsanbahnung und -förderung eignen sich besonders Situationen, die mehrmals täglich in ähnlicher Weise auftreten, die sich gut strukturieren lassen und in denen sich Kommunikationsanlässe natürlich ergeben. Die Essenssituation erfüllt all diese Kriterien. Wie diese Anbahnung oder Förderung aussehen kann, ist sehr unterschiedlich und muss an die Fähigkeiten und Bedürfnisse jedes Einzelnen angepasst werden. Die oben genannten Möglichkeiten zu Eigenaktivität sind schon ein Anfang.

Kinder, die z. B. Bilder erkennen und mit konkreten Gegenständen oder Tätigkeiten in Zusammenhang bringen können, könnten sich mit Hilfe einer Kommunikationstafel mit Fotos oder Symbolen von allem, was am Frühstückstisch zur Auswahl steht, selbst aussuchen, was sie essen möchten. Oder es können einzelne Symbolkärtchen für „Essen“ und „Trinken“ verwendet werden. Sie strukturieren einerseits den Ablauf der Mahlzeit für das Kind und geben ihm andererseits die Möglichkeit, eine Tätigkeit selbst zu beenden. Die natürlichen Verhaltensweisen, die man in der Kommunikation mit kleinen,

noch nicht sprechenden Kindern anwendet, nämlich, dass man ihr Verhalten interpretiert und versprachlicht, können und sollen parallel zu den oben genannten Formen der unterstützten Kommunikation laufen. Dieses Verhalten antizipiert ein Dialogverhalten, das das Kind später erlernt, und verbessert auch das Sprachverständnis.

Ein bei Kindern mit Behinderung oft beobachtbares Verhalten ist die Verweigerung von Essen und Trinken. Viele Kinder, die ich kenne, fechten Kämpfe aus beim Essen. Mei-



ner Einschätzung nach eignet sich diese Situation für Kinder mit Einschränkungen deshalb so besonders gut dazu, weil sie intuitiv wissen, wie wichtig Essen und Trinken ist. Die Reaktionen, die sie bei Eltern oder Betreuern für dieses Verhalten ernten, sind meist sehr klar: Früher oder später gehen sie auf die Palme. Das Kind mit Behinderung hat die Macht in dieser Situation. Ich vermute, dass für Menschen, die in ihrem ganzen Leben so stark abhängig sind von der Fürsorge und dem Wohlwollen anderer, ein Sich-Abgrenzen und Verweigern, das für die Persönlichkeitsentwicklung sehr wichtig ist, sehr schwer durchführbar ist. Beim Essen gibt es aber Gelegenheit dazu. Und die Wirkung ist nicht zu unterschätzen! So anstrengend und nervenaufreibend solche Kämpfe beim Essen auch sind, vielleicht sind sie notwendig.

Sieht man das Verweigerungsverhalten, wie andere sog. „unerwünschte Verhaltensweisen“ auch, als einen Versuch zu kommunizieren an, dann lösen sich die Spannungen in der Essenssituation wahrscheinlich, wenn Kinder andere Möglichkeiten des Sich-Abgrenzens und der Selbstbestimmung zur Verfügung haben, z. B. ein Kommunikationssystem, wie eine Symboltafel oder ein Zeichen für „Ich bin Fertig“ oder „Das schmeckt mir nicht!“.

Sondenernährung:

Kurz soll nun auf die Sondenernährung und die sich daraus ergebende besondere Essenssituation eingegangen werden.

Zunehmend mehr Kinder mit Behinderung bekommen eine Sonde, meist eine PEG-Sonde, die durch die Bauchdecke direkt in den Magen oder den Darm geht. Verschiedene Gesichtspunkte, wie Mangelernährung, massive Schluckstörungen oder auch Essensverweigerung, führen zu einer Versorgung mit der PEG-Sonde. Für die meisten Mütter und auch für das pädagogische Personal in Einrichtungen bedeutet dies eine große Umstellung. Meist muss die Sondennahrung auch zwischen den üblichen Essenszeiten gegeben werden oder die Versorgung läuft sowieso automatisch über einen Perfusor.

Die emotionale Komponente, die ein Füttern des eigenen Kindes normalerweise hat, lässt sich nicht mehr so leicht nachvollziehen, wenn man mit einem Abstand von einem Meter vor dem Kind sitzt und ihm mit einer riesigen Spritze Sondennahrung durch einen Schlauch in den Magen spritzt. Das Kind schmeckt nichts, aber der Magen füllt sich. Die Teilnahme an der sozialen Situation des gemeinsamen Essens wird deutlich erschwert.

Ein wichtiger Ansatz, um die Essenssituation für ein sondenernährtes Kind möglichst normal zu gestalten, ist, wenn möglich, die Sondierungszeiten den Familien- bzw. Gruppen-Essenszeiten anzupassen. Dadurch kann das Kind am sozialen Austausch

während des Essens partizipieren. In der Gruppe wäre es wünschenswert, dass das Kind genauso viel Aufmerksamkeit in dieser Zeit erhält, wie alle anderen Kinder, die ihr

Essen über den Mund zu sich nehmen. Das Kind mit der Sonde sollte mit am Tisch sitzen und, wenn möglich, auch immer mal wieder etwas probieren dürfen. Für das Erleben von Geschmack sind keine großen Mengen notwendig.

## Genießen

Um etwas genießen zu können, braucht man Ruhe und Zeit. Die Situation, in der man sich befindet, muss angenehm sein, man muss sich wohl fühlen. Dies gilt natürlich auch beim Essen. Die Umgebung spielt dabei eine große Rolle. Bei besonderen Anlässen, wie z .B. Geburtstagen oder anderen Feierlichkeiten, ist es ganz selbstverständlich, dass wir die Umgebung entsprechend gestalten: Wir legen eine schöne Tischdecke auf, nehmen das „gute“ Geschirr, wir stellen Blumen auf den Tisch, zünden Kerzen an. Im kleinen Rahmen lässt sich aber auch täglich eine angenehme Atmosphäre bei Tisch schaffen, es muss ja nicht gleich ein großer Strauß sein, eine einzelne Blüte reicht oft schon aus, um den Tisch zu verschönern. Schönes Geschirr lädt auch zum Genießen ein.

Bei der zeitlichen Gestaltung sind einem die Hände meist mehr gebunden. Besonders in Einrichtungen gibt es feste Essenszeiten und oft ist der Tagesablauf so dicht gedrängt, dass es beim Essen dann eher schnell gehen muss. Oft muss ein Betreuer auch gleich-

zeitig oder nacheinander mit mehreren Kindern essen. Aber vielleicht ließe es sich so einrichten, dass man mit den Betreuten zusammen den Tisch aufdeckt, schon alles herichtet. Wenn das Essen dann kommt, kann auch gleich angefangen werden. Manchmal hilft es auch schon den Vorsatz zu haben, sich nicht hetzen zu lassen, um für eine ruhigere Atmosphäre zu sorgen.

Eine weitere Möglichkeit, die Mahlzeiten zu einem besonderen Ereignis zu machen, wäre das Essen an einen ungewohnten Ort zu verlegen. Nichtbehinderte Kinder essen überall, wo sie gehen und stehen. Veranstalten sie ein Picknick, egal, ob drinnen oder draußen, trinken sie warmen Kakao im Schwimmbad, machen sie Brotzeit auf der Parkbank. Besonders Kinder, die beim Essen oft eine Verweigerungshaltung einnehmen, lassen sich durch eine neue und aufregende Umgebung häufig aus der Reserve locken.

Essen und Trinken soll, neben der Lebensnotwendigkeit, die es darstellt, vor allem auch eine Situation sein, in der sozialer Austausch stattfindet und in der man Spaß hat. Patentrezepte gibt es nicht. Zwischen den beiden Polen „optimale Voraussetzungen für einen störungsfreien Schluckvorgang herstellen“ und „Spaß haben und Neues ausprobieren“ muss man für jeden Menschen mit einer Behinderung den richtigen Weg finden. Probieren Sie aus, auch auf die Gefahr hin, dass Fehler passieren. Hauptsache, es ist Leben am Tisch!

„Schau zuerst mit wem, danach, was Du isst und trinkst.“ Seneca

© LVKM und Cordula Birngruber

Cordula Birngruber, M.A., ist Sprachheilpädagogin und autorisierte Referentin für ISAAC - Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation. Sie arbeitet als Sprachtherapeutin im "Privaten Förderzentrum: Förderschwerpunkt geistige Entwicklung und weiterer Förderbedarf des Vereins Helfende Hände e.V.“

# Pflege, ein Ausgangspunkt der Lebensgestaltung

Christel Bienstein

Sehr geehrte Damen und Herren,

Es ist für mich eine Auszeichnung, auf einer Tagung sprechen zu dürfen, die sich den Anliegen behinderter Menschen widmet.

Es ist bekannt, dass zwischen der Berufsgruppe der beruflich Pflegenden und den heil- und/oder sonderpädagogisch arbeitenden Berufsgruppen keine besondere Zuneigung existiert. Beruflich Pflegende werden häufig als defizitorientierte „Körperarbeiter“ erlebt, während die Berufsgruppen in der Behindertenarbeit ihr Augenmerk auf die Förderung und Unterstützung von behinderten Menschen zur Erlangung und Erhaltung ihrer größtmöglichen Autonomie richten.

Dabei beginnt ein Leben auf der Welt zumeist mit ersten pfleglichen Erfahrungen. Vielfach sind auch pflegende Erfahrungen die letzten Eindrücke, die ein Mensch von der Welt mitnimmt, bevor er stirbt. Pflege ist wie das Erziehen, Bauen und Ernähren ein Urphänomen. Menschen geben sich Pflege, ohne separat darauf vorbereitet zu sein, sowohl sich selber als auch ihren neugeborenen Angehörigen oder bei geringfügigeren Erkrankungen.

Dabei ist eine besondere Nähe bei Pflege und Pädagogik beobachtbar. Beide möchten die Selbstständigkeit eines Menschen in der Welt unterstützen und ermöglichen, aus diesem Grunde richten sie ihr Augenmerk auf die Fähigkeiten, die benötigt werden, um den Lebensalltag zu bewältigen. Sie orientieren sich an der Lebenswelt des Einzelnen.

Der Alltag der Pflege spiegelt vielfach noch unzureichende Betreuungssituationen wieder, ungeachtet, ob diese sich nun auf Intensivstationen, in der häuslichen Pflege oder in Alteinrichtungen erfahren lassen.

Besonders Menschen, die mit einer plötzlich eintretenden Behinderung eines ihrer Angehörigen konfrontiert sind, bedürfen der gezielten Unterstützung. Dabei ist von zentraler Bedeutung die Erhaltung der Hoffnung. Nicht nur die Hoffnung auf Heilung, sondern gerade auch die Hoffnung, dass das, was ich für meinen Angehörigen tue, für ihn von zentraler Bedeutung ist. Die Grundannahme, dass schwerstbehinderte Menschen eine liebevolle, unterstützende Begleitung nicht wahrnehmen würden, kann inzwischen hinreichend widerlegt werden.

Pflegende stellen in diesem Prozess eine wesentliche Berufsgruppe dar, die die Weichen für die zukünftige Betreuungssituation stellen. (z.B. DRGs) Sie müssen wieder einen eigenständigen Beitrag zur Betreuung von behinderten und beeinträchtigten Menschen leisten.

Ein Beitrag hierzu können spezifische Pflege- oder Genesungshäuser sein, die dem Einzelnen Zeit geben, sich von seiner Krankheit in einem ihm gemäßen Rhythmus erholen zu können. Auch andere Lebens- und Wohnformen, z.B. für demenziell veränderte Menschen, können hierzu einen bedeutenden Beitrag leisten.

In Deutschland arbeiten ca. 1,1 Mill. Menschen in der Pflege. Davon ca. 800.000 mit einer dreijährigen Ausbildung, die jedoch für viele pflegerische Fragen nicht qualifiziert. Vielfach treffen wir auf völlig unzureichend qualifizierte Pflegende (z.B. Mangelernährung in Alteneinrichtungen, zu wenig Pflegende, daher rasch eine Versorgung mit PEG und Sondenkost), aber gleichzeitig auch auf solche, die engagiert und kompetent ihre Arbeit leisten.

Hinzu treten ethische Dilemmata, die die veränderten Gesundheitsleistungen mit sich bringen. So werden Menschen zu rasch per Sonde ernährt, liegen aufgrund mangelnder personeller Besetzung wund oder werden zu wenig mobilisiert. Sterbende erhalten immer noch zu wenig die Unterstützung, die sie brauchen (Schmerzfreiheit, Wärme, menschliche Nähe).

Erst seit 15 Jahren haben wir in Deutschland die Möglichkeit, systematisches Wissen für die Pflege zu erarbeiten. Der pflegerische Beruf ist ein Berührungsberuf. Kaum eine Berufsgruppe arbeitet so selbstverständlich grenzüberschreitend wie Pflegende. Die Hände, der Körper der Pflegenden stellen hierbei ein zentrales Medium dar, welches besonders der Förderung dienen kann.

Inzwischen verfügen wir über unterschiedliche Möglichkeiten der Förderung bei der Körperhygiene. So kann diese beruhigend, belebend oder spasmussenkend, etc. sein. Hierzu bedarf es spezifischer Vorgehensweisen und Kenntnisse. Allein die Zunahme der Kenntnisse des pfleglichen Umganges mit dem Mund hat in den letzten Jahren zu bedeutenden Veränderungen in der Pflege beigetragen. Pflege kann so gestaltet werden, dass der Mund erfahrbar, erlebbar gemacht und Interesse und Wachheit geweckt werden kann oder aber der Mund durch ein unsachgemäßes Vorgehen verschlossen wird.

Pflegende sind darüber hinaus verantwortlich, wie Familien die Pflegeverantwortung tragen können. Viele Familien in Deutschland müssen die Aufgabe der tagtäglichen Begleitung ihrer Angehörigen ohne ausreichende Unterstützung tragen. Das Familienleben verändert sich, die Last nimmt zu, die Entlastungen reichen häufig nicht aus, um sich von der schwierigen Aufgabe zu erholen.

Lassen sie mich zusammenfassen: Pflege hat die Möglichkeit, einen sinnvollen Beitrag für Menschen zu leisten, die aufgrund von Behinderungen auf pflegerische Unterstützung angewiesen sind. Dabei wird sich die Qualität der Pflege daran messen lassen müssen, wie sie es schafft, die Gestaltung der Lebenswelt der behinderten Menschen in den Mittelpunkt zu stellen und Pflege möglichst unsichtbar zu machen.

Denn es geht darum, dem Anderen das Leben zu ermöglichen, welches ihm lebenswert erscheint.

© LVKM und Christel Bienstein

Christel Bienstein ist Dipl. Pädagogin und ausgebildete Krankenschwester. Die Professorin leitet das Institut für Pflegewissenschaften an der Universität Witten/Herdecke.

## 2. Workshops

(hierzu liegen keine Manuskripte vor)

Folgende Workshops wurden angeboten:

### **Wie beginnen...?**

Fragen der Diagnostik in der Kommunikationsförderung  
Svenja Achilles, Sonderpädagogin, Projektmitarbeiterin Kommunikation mit Nichtsprechenden

### **Unterstützung der Kommunikation zwischen Eltern und schwerbehindertem Kind**

Angela Simon, Diplom-Pädagogin Frühfördererfahrung in Deutschland und in der Schweiz

### **Probleme und Möglichkeiten der Förderung des Essens, Trinkens und Schluckens von Menschen mit schwerer Behinderung**

Annette Damag, Diplom-Heilpädagogin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Sonderpädagogik Landau und H. Lechner, Ergotherapeut Praxis für Ergotherapie, Zweibrücken

### **Mahlzeit, Essen und Drumherum**

Cordula Birngruber M.A., Sprachheilpädagogin und Beate Bettenhausen, Diplom-Biologin

### **Die Nacht ist nicht allein zum Schlafen da**

Natascha Woltemade, Diplom-Pflegewirtin, Leitung des pflegewissenschaftlichen Instituts IGAP Bremervörde und Heiko Keuchel, Geschäftsführer Thomashilfen, Bremervörde

### **3. Pressespiegel**

#### **Forum soll Interessen von Behinderten stärken**

Experten wünschen sich wissenschaftliche Forschung /  
Altabt Lechner mahnt Solidarität an  
Süddeutsche Zeitung vom 3.11.03, Autorin: Sylvia Böhm-Haimerl

#### **Lösungen aus der „Denk-Akademie“**

Kompetenzzentrum in Wartaweil eröffnet  
Starnberger Merkur vom 3.11.03, Autor: G. Reich

#### **Schwerstbehinderte bleiben im Schatten**

Experte: Ihre Probleme dürfen nicht ausgeblendet werden  
Augsburger Allgemeine Zeitung vom 30.10.03, Autorin: Uschi Ernst-Flaskamp

#### **Kompetenzzentrum Wartaweil**

Begegnungsstätte für Behinderte in herrlicher Landschaft  
Katholische Sonntagszeitung vom 15./16.11.03, Autor: RR

#### **„Lebendigen Ort des Nachdenkens schaffen“**

Interview mit Pädagogik-Professor Andreas Fröhlich zum Thema  
„Behandlung von Mehrfach- und Körperbehinderten“  
Kreisbote Starnberg vom 12.11.03, Autor: Stefan Berger

#### **„Wir warten nicht“**

Kompetenzzentrum für schwerstbehinderte Menschen gegründet  
Kreisbote Starnberg vom 12.11.03, Autor: Stefan Berger

#### **Expertenwissen der Eltern aufgreifen**

Pflege Schwerstbehinderter ist Thema des „Forum Wartaweil“  
Evangelisches Sonntagsblatt vom 9.11.03, Autorin: Julia Bunkus

#### **Schullandheim möchte Fachwissen bündeln**

Am Wochenende kommen erstmals Experten zu einer Tagung in Wartaweil zusammen  
Starnberger Neueste Nachrichten vom 31.10.03, Autorin: Sylvia Böhm-Haimerl

#### **Intubator und Magensonde statt Schnuller und Fläschchen**

Neues Forum soll Leben Schwerstbehinderter verbessern helfen  
Online-Magazin des Evangelischen Presseverbandes in Bayern vom 9.11.03,  
Autorin: Julia Bunkus (nur im Internet: <http://www.epv.de/news/epd/031654.html>)

#### **„Wir warten nicht!“**

Kompetenzzentrum für schwerstbehinderte Menschen  
DAS BAND, info-bayern 12/03, Autorin: Elke Amberg

#### **Liebe statt Leistung**

Interview mit Sonderpädagogin aus Korea  
DAS BAND, info-bayern 12/03, Autorin: Elke Amberg

## Impressum:

V.i.S.d.P.: Christine Kopp  
Redaktion: Elke Amberg  
Layout: Anja Buck  
Auflage: 100 Stück

© LVKM

Ein Nachdruck ist nur mit Genehmigung des Landesverbandes Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. erlaubt.

Sie können die gesamte Dokumentation als PDF aus dem Internet herunterladen unter:  
[http://www.lvkm.de/fachtag\\_doku.html](http://www.lvkm.de/fachtag_doku.html)

Landesverband Bayern für  
Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Adamstr. 5  
80636 München  
T: 089 / 35 74 810  
F: 089 / 35 74 81 81  
E-Mail: [info@lvkm.de](mailto:info@lvkm.de)  
Web: [www.lvkm.de](http://www.lvkm.de)