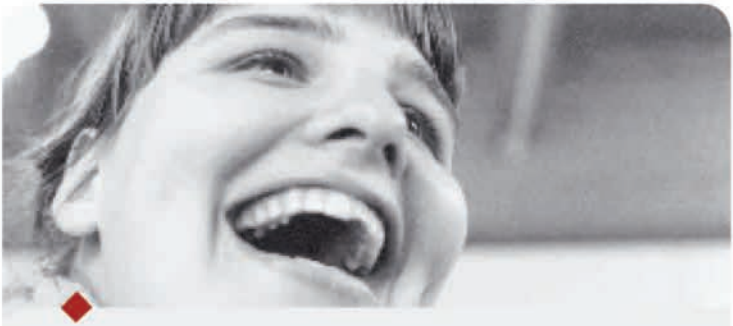


Leben pur

Was bedeutet Pflege für das Leben von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen?

Dokumentation

2. Fachtagung
29. und 30. Oktober 2004
für betroffene Menschen und Fachleute

FORUM WARTAWEIL

KOMPETENZZENTRUM FÜR MENSCHEN
MIT SCHWERSTEN BEHINDERUNGEN
UND LEBENSEINSCHRÄNKUNGEN

Inhaltsverzeichnis

1. Was ist das Forum Wartaweil? 3

2. Referate

Begrüßung und Einführung 7
Hans Schöbel

Grußwort 10
Erhard Karl

Teilhabe und Pflege 12
Dr. h.c. Günter Dörr

Pflege – Pädagogik – Therapie: (k)ein Spannungsfeld 27
Helfende Hände e.V.

Pflege und Pädagogik – zwei ungleiche Geschwister 39
Prof. Dr. Andreas Fröhlich

Erwachsene im Wachkoma 48
Dr. Patrizia Tolle

Pflege als Medium zur eigenen Erfahrung 60
Prof. Christel Bienstein

3. Workshops

Fähigkeiten entdecken, Kompetenzen fördern 74
Norbert Feldmann

Pflegeerfahrungen im Akutkrankenhaus 76
Helmut Budroni

Pflegen mit allen Sinnen 82
Regina Gügel

Anliegen und Aufträge an das Forum Wartaweil 88
Eva Herrmann

Vom Pflegesatz zum Persönlichen Budget 90
Joachim Speicher

4. Pressemitteilung und Pressespiegel 100

5. Impressum 120

1. Was ist das Forum Wartaweil?

Forum Wartaweil

Zielgruppe, Aufgaben, Konzept, Arbeitsweise und Ziele des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums *Forum Wartaweil*

1. Zielgruppe

Probleme von schwerstbehinderten Menschen
Das Wissenschafts- und Kompetenzzentrum *Forum Wartaweil* hat den Fokus auf Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen und Lebenseinschränkungen. Was bedeutet das? Diese Menschen sind in ihrer Bewegungsfähigkeit stark beeinträchtigt, haben u.a. große Probleme beim Gehen, beim Sitzen, bei Mund- und Schluckbewegungen. Je nach Art der Behinderung können auch Sinnesaktivitäten geschädigt sein, so dass Sehen, Hören, Riechen, Schmecken, Tasten und Orientierung sehr schwierig werden. Hinzu kommen kognitive Probleme - viele Sinneseindrücke können nicht richtig verarbeitet und interpretiert werden. Diese umfassenden Behinderungen führen dazu, dass ein schwerstbehinderter Mensch bei vielen grundlegenden Bedürfnissen auf Hilfe, Zuwendung und Fürsorge angewiesen ist.

Immer mehr Frühchen und Unfallopfer
Die Anzahl von Menschen mit schweren Behinderungen hat sich in den letzten Jahrzehnten vergrößert und wird auch weiterhin steigen. Dies hängt mit den Fortschritten der modernen Intensivmedizin zusammen: Früh geborene Kinder überleben heute mitunter schon ab der 23. Schwangerschaftswoche, häufig jedoch schwer behindert. Unfallopfer, die bis vor wenigen Jahren noch keinerlei Chancen zum Überleben hatten, können heute durch den hohen Medizinstandard gerettet werden, oft mit schweren Beeinträchtigungen. Irgendwann ist der behinderte Mensch dann „austherapiert“ und hat alle Reha-Maßnahmen durchlaufen – was kommt dann? Genau hier beginnen die Aufgaben des *Forum Wartaweil*: Der Alltag.

Alltagsbelange und Lebensqualität
Im Alltag von Menschen mit schwersten und mehrfachen Behinderungen multiplizieren sich oftmals die Probleme: Bei manchen ist die Verständigung sehr schwierig, weil der behinderte Mensch nicht sprechen kann und auf Hilfsmittel zur Kommunikation angewiesen ist. Die gesamte Pflege ist vielleicht so aufwändig, dass Fachwissen und viel Einfühlungsvermögen notwendig ist, um auf den behinderten Menschen eingehen zu können. Essen und Trinken benötigen mitunter viel Zeit und Aufmerksamkeit, weil das Schlucken schwierig ist und permanent die Gefahr besteht, dass der behinderte Mensch sich verschluckt. Selbst die verdiente Erholung in der Nacht ist bei manchen schwer behinderten Menschen nicht möglich, weil sie vielleicht Krämpfe haben oder Atembeschwerden.

2. Aufgaben für das Forum Wartaweil

Ein Alltag als Kind, als Frau oder Mann mit schwersten Behinderungen ist ein Alltag, der sich in hohem Maß um die menschlichen Grundbedürfnisse dreht: Pflege, Ernährung, Schlaf und Kommunikation. Genau zu diesen Themen hat das *Forum Wartaweil* seine Arbeit aufgenommen. Dabei werden das behinderte Kind und der behinderte Erwachsene nicht als Träger von Defiziten angesehen, sondern als Mensch mit Bedürfnissen, wie alle nicht behinderten Menschen auch - mit dem Unterschied, dass diese elementaren Dinge des Menschseins stärker in den Vordergrund treten. In diesem Sinn ist auch das Motto der jährlichen Tagungen „Leben pur“ zu verstehen.

Als Leitlinie für die gesamte Arbeit des *Forum Wartaweil* gilt das Gebot der Inklusion. Denn die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu sichern, ist eine gesetzlich verankerte Forderung (SGB IX). Auf die Gruppe schwerstbehinderter Menschen übertragen bedeutet diese Forderung an allererster Stelle: Menschliche Grundbedürfnisse und praktische Alltagsprobleme müssen bewältigt werden, damit die Basis für Lebensqualität und Lebensfreude geschaffen wird.

2.1. Thema Pflege

Menschen mit umfassenden mehrfachen Behinderungen sind bisweilen auf permanente Pflege angewiesen und sehr abhängig von der Pflegeperson. Aus Zeitmangel oder fehlender Professionalität geschehen manchmal auch schwere Pflegefehler, die zu ernsten Gesundheitsschädigungen, wie Dekubitus (Wundliegen) oder Knochenbrüchen, führen. Ein Großteil der Pflege von behinderten Kindern und Erwachsenen findet in der Familie statt. Mutter, Vater, manchmal auch Geschwister werden damit zur ständig notwendigen Pflegeperson und sind oft hohen Anforderungen und Belastungen ausgesetzt. Sie stehen dem behinderten Menschen sehr nahe und eignen sich mit den Jahren ein hohes Maß an Fachwissen an. Trotzdem ist es oft nicht möglich, die speziellen Bedürfnisse zu erfüllen. Probleme gibt es auch bei den professionell arbeitenden Pflegekräften. Insbesondere im normalen Medizin- und Krankenhausbetrieb herrscht oftmals Hilflosigkeit, wenn es darum geht, auf die besonderen Bedürfnisse behinderter Menschen einzugehen. So entstehen Situationen, in denen der behinderte Mensch Pflege über sich „ergehen lassen muss“, weil er zu wenig in die Pflegehandlung miteinbezogen wird. Nicht selten missachtet man damit die Intimsphäre.

2.2. Thema Ernährung

Für Menschen mit einer umfassenden mehrfachen Behinderung ist die Nahrungsaufnahme meist eine Kräfte zehrende, mit Unlustgefühlen verbundene Prozedur: Ein Stück Brot abzubeißen, zu kauen, mit der Zunge im Mund von rechts nach links zu schieben und dann zu schlucken, ist ein komplexer Vorgang mit einem ausgeklügelten Zusammenspiel von Bewegungen. Und dieses Muskelzusammenspiel ist bei vielen schwerstbehinderten Menschen stark

beeinträchtigt. Essen und Trinken werden zu einem mühsamen Geschäft mit der großen Gefahr, sich zu verschlucken oder die Nahrung „einzuatmen“. Auch die Betreuerin oder der Betreuer, die beim Essen assistieren, empfinden diese Tätigkeit als zeitraubend und beschwerlich. Dadurch ist die gesamte Essensituation oft sehr angespannt. Das wiederum führt zu Essensverweigerung und zu Mangelernährung. In der Folge wird oft zu schnell eine Sonde gelegt, die das pürierte Essen oder die spezielle Sondenkost direkt in den Magen befördert. Dann fehlt dem behinderten Menschen natürlich das Geschmackserlebnis. Der Mund- und Kauapparat wird nicht mehr genutzt, das hat wiederum Folgen für die Zähne, usw. Das Thema „Ernährung“ wird ausführlich bei der nächsten Tagung *Leben pur* im Oktober 2005 behandelt.

2.3. Thema Schlaf

Menschen mit einer umfassenden mehrfachen Behinderung leiden ständig unter schweren Schlafstörungen. Das hängt oft damit zusammen, dass sie aufgeweckt werden müssen, um sie medizinisch oder pflegerisch zu versorgen. Manche müssen umgebettet werden, damit sich ihre Körperlage verändert, andere brauchen regelmäßig zusätzlichen Sauerstoff zum Atmen, der dann zugeführt wird. Einige schwerstbehinderte Menschen bekommen Anfälle und müssen deswegen überwacht werden, andere müssen abgesaugt werden, weil sie zuviel Schleim produzieren und daran ersticken könnten. Das Fachpersonal in Einrichtungen berichtet auch über Menschen mit schweren Hirnschädigungen, die Tag-Nacht-Rhythmusprobleme haben. All diese Probleme führen dazu, dass viele Eltern schwerst mehrfachbehinderter Kinder wegen der Schlafstörungen ihres Kindes selbst keine Nacht mehr durchschlafen können. Oft wird es als einzige Hilfe angesehen, Beruhigungsmittel zu verabreichen.

2.4. Thema Kommunikation

Menschen mit umfassenden mehrfachen Behinderungen haben oft große Kommunikationsproblem bis hin zur scheinbaren Kommunikationslosigkeit. Wie das Essen, Kauen und Schlucken, so ist auch das Sprechen ein hoch komplexer Vorgang: Die Atmung, die Spannung der Stimmbänder, die Stellung des Kiefers, der Zunge und der Lippen, all dies beeinflusst die Artikulation. Außerdem benutzten wir Mimik, Gestik und bestimmte Körperhaltungen, um unsere verbalen Äußerungen zu unterstützen. Aufgrund von Krämpfen und Bewegungsbehinderungen können viele behinderte Menschen nicht sprechen und sind dann auf andere Kommunikationsmittel angewiesen. Obwohl schon vielerlei Hilfsmittel entwickelt wurden, spezielle Tastaturen, Sprachcomputer, Gebärdensprache oder andere Zeichensprachen, können viele schwerstbehinderte Menschen in ihrem Alltag nicht ausreichend kommunizieren. Oft hängt dies damit zusammen, dass Nichtbehinderte diese Kommunikationsarten nicht verstehen. So wird Kommunikation zu einem grundlegenden Problem: Jede Art von Behinderung kann im eigentlichen Sinne zu einer Behinderung der Kommunikation werden (vgl. Vortragsmanuskript von Prof. Andreas Fröhlich bei der Tagung *Leben pur* - Auftakt).

3. Konzept, Arbeitsweise und Ziele des Forum Wartaweil?

Das *Forum Wartaweil* arbeitet bundesweit und transdisziplinär. Erkenntnisse aus unterschiedlichen Fachgebieten wie Medizin, Erziehungswissenschaft, Pflege, Ernährungslehre, Schlafforschung, aber auch Theologie, Jurisprudenz und Ökonomie werden nutzbar gemacht. Also wo können herkömmliche Disziplinen das spezialisierte Wissen, das im Behindertenbereich bereits vorhanden ist, bereichern? Aber das Forum Wartaweil fragt auch: Wie können umgekehrt Erkenntnisse aus dem Therapiebereich sowie Erfahrungswissen der Betroffenen selbst und deren BetreuerInnen und Familien in die Wissenschaft einfließen?

Durch Wissenstransfer, Vernetzung und Austausch sollen letztendlich neue und verbesserte Lösungen für Alltagsprobleme behinderter Menschen gefunden werden. Um diese Arbeit zielgerichtet zu konzipieren, werden alle Aktivitäten an den Wünschen und vorrangigen Problemen schwerstbehinderter Menschen ausgerichtet. Damit wird gewährleistet, dass das Forum Wartaweil lösungsorientiert arbeitet. Insbesondere werden solche Ansätze, die bereits jetzt an den Stärken von Menschen mit Behinderung anknüpfen (Basale Stimulation, Kinästhetik), vertieft.

Zu diesem Zweck veranstaltet das *Forum Wartaweil* bundesweit Seminare, Weiterbildungen und Fachtagungen, auf denen in den nächsten drei Jahren (Stand Oktober 2004) vor allem die Themen Pflege, Ernährung, Schlaf und Kommunikation – insbesondere auch für Kinder und Jugendliche mit schwersten Behinderungen - aufgearbeitet werden. Die Ergebnisse werden dokumentiert und der breiten Öffentlichkeit sowie den Betroffenen und der Fachöffentlichkeit zur Verfügung gestellt. Neben den beiden bereits stattgefundenen Tagungen Leben pur werden im Rahmen des regulären Betriebs ab 2005 Expertenarbeitskreise eingerichtet, in denen sich WissenschaftlerInnen, Fachleute und Betroffene zusammenfinden, um zu spezifischen Fragen schwerster Behinderung zu arbeiten. Hier soll zunächst im kleinen Kreis der Austausch zwischen den Disziplinen eingeleitet werden.

Ziel aller Aktivitäten des *Forum Wartaweil* ist es, schwerstbehinderten Menschen konkrete Hilfe zu geben, um deren Lebensqualität im Alltag zu verbessern.

2. Referate

Begrüßung und Einführung zur 2. Fachtagung *Leben pur* des *Forum Wartaweil*

Hans Schöbel

Im Namen unseres *Forum Wartaweil* begrüße ich Sie alle, die Sie aus vielen Berufsgruppen teilnehmen, die Eltern und die Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen auf das Herzlichste und danke Ihnen für das große Interesse.

Wir haben ein Projekt auf den Weg gebracht, das - begonnen in 2003 - zunächst den Zeitraum 2004 bis 2006 umfasst und ein wichtiges, spannendes sowie gesellschafts- und sozialpolitisch überaus herausragendes Thema erforschen will – großzügig finanziert als Projektförderung von der Aktion Mensch, der Stiftung für Bildung und Behindertenförderung, der Stiftung Christian Seltmann und der Wolfgang-Falckenberg-Stiftung.

Wir stellen uns elementare Fragen des menschlichen Lebens – deshalb die eindrückliche Formulierung *Leben pur.* Was bedeuten für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen die Pflege, die Ernährung und der Schlaf? - Themen, die schwerpunktmäßig in den nächsten drei Jahren behandelt werden sollen. Dabei wird auch das Thema Kommunikation nicht außer Acht gelassen.

Wir, das Kuratorium *Forum Wartaweil* und der Landesverband Bayern für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. als Initiatoren dieses Forums in seiner so schön gelegenen Einrichtung am Ufer des Ammersees, lassen uns von den stetigen „Hiobs-Botschaften“ in unserer Gesellschaft hierbei nicht irritieren. Denn die Menschen, die wir meinen, können sich nicht verändern, egal, ob es unserer Gesellschaft gerade einmal besser oder schlechter geht.

Wir wollen allen, unseren Politikern, Fachleuten, Eltern, Bürgern besser sagen können, mit welchen Problemen, Anliegen, emotionalen Befindlichkeiten Menschen, die schwerst betroffen sind, zu kämpfen haben. Aber erst dann, wenn wir sie noch besser verstehen können. Deshalb ist dieses *Forum Wartaweil* als interdisziplinäres Kompetenzzentrum für diese Anliegen bundesweit gedacht – als Ort der Fachlichkeit, des Verständnisses, der Emotionalität und der Menschlichkeit gerade für diese Menschen und ihre Familien.

Dies ist heute wichtiger denn je, da u.a. die Intensivmedizin ungebremst immer größere Fortschritte macht. Dies ist einerseits eine großartige Entwicklung, andererseits aber gibt sie Menschen eine früher niemals mögliche Überlebenschance, z.B. als extrem Frühgeborene oder nach schwersten Unfällen schädelhirnverletzt, von denen eine nicht kleine Zahl ein Leben lang schwerst betroffen ist. Diese Menschen kommen u. a. deshalb immer mehr auf uns zu.

Wir in den Einrichtungen, verantwortlich für den richtigen Förder- und Lebensort dieser Menschen, wollen ihnen ein Leben in Würde mit Lebens- / Erlebens-qualität ermöglichen. Damit wir dies aber qualifiziert können und nicht nur irgendwelche Behauptungen und Vermutungen formulieren, benötigen wir dieses Projekt, das wissenschaftlich begleitet und reflektiert wird.

Ich bin deshalb dankbar, dass wir mit Hilfe der Aktion Mensch und den anderen Stiftungen eine wissenschaftliche Mitarbeiterin, Frau Nicola Meier, Doktorandin am Lehrstuhl für Körperbehindertenpädagogik von Herrn Prof. Lelgemann in Würzburg, und Frau Christine Kopp, eine auch theologisch ausgebildete Mitarbeiterin des Landesverbandes, hierfür gewinnen konnten, um die Ergebnisse zusammenzufassen, zu reflektieren und letztlich Staat und Gesellschaft diese elementaren Fragen und möglichen Antworten fachlich kompetent vermitteln zu können. Was bedeuten Schlaf, Pflege, Ernährung und Kommunikation für Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen? Wir wollen die Ressourcennotwendigkeit überzeugend darlegen und anmahnen.

Immer wollen wir dies - und jetzt kommt der emotionale Aspekt - so darlegen, wie wir es uns persönlich wünschten, wenn wir als Eltern ein solches Kind, ein solches Familienmitglied hätten oder als selbst Betroffener in dieses Situation wären.

Dankbar bin ich auch, dass wir im *Forum Wartaweil*, das wir vor allem mit Herrn Prof. Dr. Andreas Fröhlich fachlich begründet und auf den Weg gebracht haben, Menschen gefunden haben, die den Gedanken des griechischen Philosophen Menander leben, von dem folgende Feststellung überliefert ist: „Welch erfreuliches Wesen ist doch der Mensch, wenn er ein MENSCH ist“. In diesem Gedanken ist im Grunde alles eingeschlossen, um was wir uns bemühen: Haltung, Menschenbild, Zuneigung, Verständnis, Emotionalität und Werte.

Ebenso dankbar bin ich, dass das Kultusministerium wie eine Eins dieses Projekt fachlich und als besonders bedeutsam unterstützt, da immer mehr Kinder, die einen solch hohen Förder- und Hilfebedarf haben, die verschiedenen Förderorte, die verschiedenen Schulen erreichen. Früher konnte Schule, sollten diese Kinder überlebt haben, mit ihnen nichts anfangen – heute sind sie alle schulpflichtig und haben ihr Schulrecht, wie jedes andere Kind auch – wenn sie ihre „Kulturtechniken“ auch völlig anders lernen.
Ich begrüße deshalb besonders herzlich Herrn MRat Erhard Karl, der nach mir ein Grußwort sprechen wird, und danke ihm für seine konstruktive Begleitung in unserem gemeinsamen Bemühen, die Pflege als integralen Bestandteil von Schule wertzuschätzen.

Ich danke allen Referentinnen und Referenten, unseren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Landesverbandes für die höchst engagierte Vorbereitung dieser Konferenz und allen, die sich auch das Jahr über in unserem Kompetenzzentrum um diese Fragen bemühen – aus meinem Landesvorstand vor allem Frau SoRin Christl Graßmann, lange Jahre Leiterin des Förderzentrums der Helfenden Hände München, und Frau Eva Herrmann, der Leiterin unseres Mobilen Therapeutischen Dienstes, sowie vor Ort der Leiterin von Wartaweil,

Frau Bettina Simmerl. Dieses große Engagement aller ist nicht selbstverständlich und von einer enormen Leidenschaft geprägt.

„Dankbarkeit ist ... die Erinnerung des Herzens“.
Mit unserem wichtigsten Organ assoziieren wir Liebe, Emotionalität, Zuneigung und Werte, die heute wichtiger sind denn je – vor allem in unserem so anspruchsvollen Kontext. Es ist für uns wunderbar, dass wir – der Landesverband und sein *Forum Wartaweil*, dieses Projekt tun „dürfen“, nicht tun „müssen“, und dies gemeinsam mit voller Überzeugung aussprechen. Das ist *Leben pur* – mittendrin in unserer so sehr auf Leistung ausgerichteten Gesellschaft!

Wir können nur erahnen, was diese Menschen, die wir gemeinsam im Blick haben, tagtäglich leisten als gleichberechtigte Partner unter uns und wie wichtig diese Mitmenschen in unserer Gesellschaft sind.

Nochmals: Nicht wir sind wichtig, sondern diese schwerstbehinderten Menschen sind höchst bedeutsam für uns, für unsere Städte und Gemeinden, damit die Reflexion unseres Lebens dank dieser Menschen besser gelingt – alleine deshalb, weil wir an ihnen erkennen, dass nicht alles, wenn es uns gut geht, selbstverständlich ist, und dass Leistung im Leben durchaus unterschiedlich in unsere Gesellschaft eingebracht werden kann.

Wenn wir mit Hilfe unseres *Forum Wartaweil* dieses so wertvolle Leben noch verständlicher beschreiben und verstehen können, dann leisten wir gerade in der heutigen Zeit einen Beitrag, der mit den enormen Erfolgen und Fortschritten der Intensivmedizin durchaus vergleichbar ist.
Ich danke Ihnen allen deshalb, dass Sie an unserem Vorhaben in diesem Jahr mit dem Schwerpunkt „Pflege interdisziplinär“ ein so großes Interesse zeigen.

Ich wünsche uns, dass wir am Ende der Tagung einen großen Erkenntnissprung machen und fachlich und emotional unser Menschenbild ganz persönlich nicht nur bestätigt bekommen, sondern dieses noch besser und bewusster - nicht nur sonntags, sondern jeden Tag - leben können.
Ich danke Ihnen für Ihr Kommen und Ihre Aufmerksamkeit.

© 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*

Wartaweil, 29. Oktober 2004
Einführung und Begrüßung anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

Grußwort zur Eröffnung

Ministerialrat Erhard Karl

(Es gilt das gesprochene Wort)

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich darf Ihnen herzliche Grüße des Bayerischen Staatsministeriums für Unterricht und Kultus überbringen, das dem Bereich der Pflege für seine Förderschulen für Kinder und Jugendliche mit hohem sonderpädagogischen Förderbedarf seit jeher einen hohen Stellenwert einräumt. Die Basis dafür ist die Formulierung in Art. 19 des Bayerischen Gesetzes über das Erziehungs- und Unterrichtswesen, in dem es heißt, dass bei Kindern und Jugendlichen, die ständig auf fremde Hilfe angewiesen sind, Erziehung und Unterricht pflegerische Aufgaben beinhalten können. Damit wird für die Förderschulen Pflege nicht nur expressis verbis genannt, sondern auch als eigene schulische Aufgabe definiert, wenngleich mit der Formulierung „können“ auch zum Ausdruck gebracht wird, dass nach dem Schulrecht kein Rechtsanspruch auf bestimmte schulisch finanzierte pflegerische Leistungen besteht. Dies gilt nach Auffassung des Kultusministeriums vor allem für die personenbezogene Individualpflege für einzelne Schüler, die auch jenseits der Schule eine Individualpflegekraft rund um die Uhr benötigen.

Trotz dieser Einschränkungen und trotz der schwierigen Haushaltslage hat das Kultusministerium auf der schulrechtlichen Basis des BayEUG die Zahl der schulisch finanzierten Pflegestunden in den letzten Jahren deutlich erhöht, nämlich von 20.100 Stunden in 1990 auf 26.450 Stunden in 2002. Auch 2004 wurde der Bestand an Pflegekräften wieder um 8 ausgebaut. Pflege an Förderschulen ist in Bayern vor allem klassen- und gruppenbezogen. Sie entlastet die Lehrkräfte und ermöglicht ihnen die Konzentration auf Unterricht, Erziehung und Förderung, ohne dabei die erziehlichen und unterrichtlichen Implikationen von Pflege aufzugeben. Dazu heißt es im neuen Lehrplan für die Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung ausdrücklich, dass Pflegekräfte in Erziehung und Unterricht mitwirken.

Daraus ergibt sich, dass Pflege an Förderschulen zu Recht als „Förderpflege“ umschrieben werden kann, weil hier Pflege und Förderung eine Einheit bilden und Pflege immer auch auf Förderung im weitesten Sinne abzielt, ja die Voraussetzung für Förderung darstellt. Daraus ergibt sich aber auch, dass pflegerische Tätigkeiten immer in einen Gesamtplan für Erziehung, Unterricht und Förderung einzuordnen sind. Pflege gehört insofern zu einem ganzheitlichen Ansatz für die uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen. Der genannte neue Lehrplan fordert denn auch eine enge Abstimmung im Team bei Diagnostik, Planung, Durchführung von Erziehung und Unterricht und Pflege. Er umschreibt die Aufgaben von Pflege unter anderem wie folgt: „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 Kin-

dern und Jugendlichen ermöglicht, Kontakt aufzunehmen, sich die Welt zu erschließen und eigenes Personensein zu spüren."

Bei diesem großen Stellenwert von Pflege und der hohen Wertschätzung der Tätigkeit unserer Pflegekräfte ist es sehr anzuerkennen, wenn sich das *Forum Wartaweil* in seiner 2. Fachtagung der Reihe *Leben pur* mit der Frage beschäftigt, was Pflege für das Leben von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen bedeutet. Herr Schöbel als Vorsitzender des Landesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. und des Kuratoriums Forum Wartaweil beweist damit gemeinsam mit seinen Mitarbeitern erneut sein feines Gespür für Entwicklungen im Behindertenbereich. Ich hoffe und wünsche, dass der große Komplex Pflege mit den hier angebotenen Vorträgen und Workshops an Effizienz und „Tiefenwirkung" gewinnt und damit der häufig verkannten Bedeutung dieses Bereichs Rechnung getragen wird.

Ich wünsche der Veranstaltung einen guten Verlauf.

© LVKM und Erhard Karl

Erhard Karl ist Ministerialrat im Bayerischen Staatsministerium für Unterricht und Kultus

Wartaweil, 29. Oktober 2004
Grußwort anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

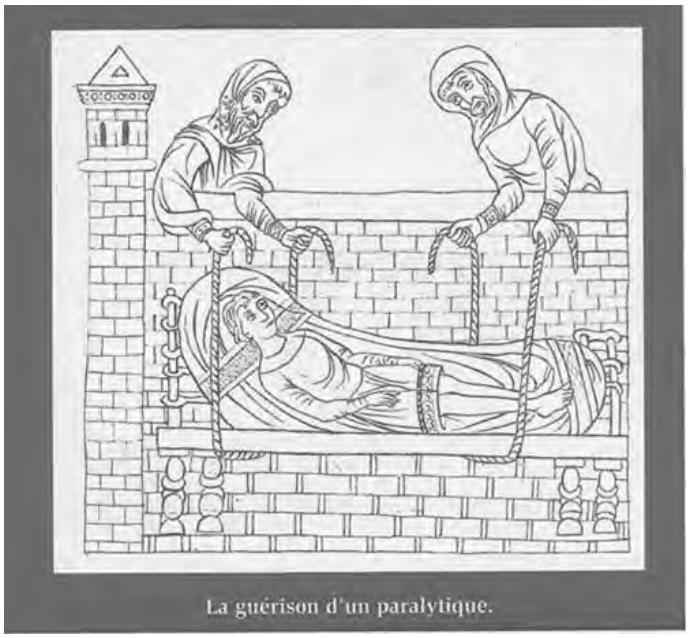
Teilhabe und Pflege

Dr. h.c. Günter Dörr

Zusammenfassung

Der Vortrag setzt sich das Ziel nachzuweisen, dass Pflege eine unabweisbare Voraussetzung für die Teilhabe von Menschen mit schwersten Behinderungen am Leben der Gesellschaft ist. Zunächst wird der Begriff der Teilhabe geklärt. Er ist nicht aus den zu seiner Verwirklichung formulierten Gesetzestexten zu ermitteln, vielmehr wird er dort vorausgesetzt. Teilhabe stellt sich vielmehr dar aus der Abgrenzung des Sozialen Modells der Behinderung vom Medizinischen. Das geschieht durch Entwicklung eines Menschenbildes, in dem die Behinderung eines Menschen Teil seiner Normalität ist und so von der Gesellschaft anzunehmen ist. Damit wird Pflege, d.h. das Eingehen auf die Bedürftigkeit und die besonderen Bedürfnisse dieser Menschen, zur Gemeinschaftsaufgabe. Einer weiteren Inhaltsbeschreibung von Pflege bedarf es an dieser Stelle nicht, außer vielleicht der negativen, dass die im Pflegeversicherungsgesetz aufgeschriebene Pflegequalität den Anforderungen an eine humane Pflege nicht entspricht. Danach wird im Rahmen einer kritischen Analyse der Agenda 2010 auf die akute Gefährdung der sozialstaatlichen Grundlagen der Bundesrepublik hingewiesen. Ihr kann widerstanden werden, wenn die Betroffenen aktiv auf die Gesellschaft zugehen, die die bestehenden Strukturen stabilisiert. So kann aus Teilhabe Inklusion werden: Behinderte Menschen werden nicht in die bestehende Gesellschaft eingegliedert, sie sind durch ihre Existenz bereits mitten drin. In einer Schlussbetrachtung wird dargelegt, in welcher Weise das Forum Wartaweil die Entwicklung vorantreiben kann.

Ist es nicht auch heute noch so, dass Menschen in Not sich selbst auf den Weg machen müssen?



Entnommen aus: Herrade4 de Hohenbourg, Hortus Deliciarum, Présentation et commentaires Jean-Claude Wey, Editions Les petites Vagues 2004, ISBN 2-915146-05-5, Seite 116.

Da brachten einige Männer einen Gelähmten auf einer Tragbahre. Sie wollten ihn ins Haus bringen und vor Jesus hinlegen. Weil es ihnen aber wegen der vielen Leute nicht möglich war, ihn hinein zu bringen, stiegen sie aufs Dach, deckten die Ziegel ab und ließen ihn auf einer Tragbahre in die Mitte des Raumes hinunter, genau vor Jesus hin.
(Lukas, Kapitel 5, Verse 18 und 19, Übersetzung: Neue Jerusalemer Bibel)

Der 2. Fachtagung des Forums Wartaweil haben wir den Auftrag gegeben, über die Frage nachzudenken und sie vielleicht zu beantworten: Was bedeutet Pflege für das Leben von Menschen mit schwersten Behinderungen? Ich falle gleich mit der Tür ins Haus und behaupte, dass Pflege eine unabweisbare Voraussetzung für die Teilhabe dieser uns anvertrauten Menschen am Leben der Gesellschaft ist und zugleich selbst Bestandteil der Teilhabe sein muss. Das wäre zu beweisen.

Teilhabe ist seit einigen Jahren zu einem viel zitierten Begriff geworden. Aber deshalb wissen wir noch lange nicht, was dieser Begriff bedeutet, höchstens erfahren wir etwas über die Problematik der Umsetzung noch so wohlgemeinter Gesetzesvorgaben in die soziale Wirklichkeit. Im Juni 2001 verabschiedete der Deutsche Bundestag das Sozialgesetzbuch IX und gab in seinem ersten Paragraphen der staatlichen Gemeinschaft den Auftrag,

- Behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben der Gesellschaft zu ermöglichen, ihre Benachteiligung zu vermeiden oder ihr entgegenzuwirken.

Ein erster Ansatz, das seit 1994 im Grundgesetz verankerte Benachteiligungsverbot für Menschen mit Behinderung in die Alltagswirklichkeit umzusetzen.

Seither haben sich Wissenschaft und Praxis verstärkt bemüht herauszuarbeiten, was Teilhabe eigentlich ist und ob man sie überhaupt erreichen kann. Ein Blick ins Gesetz hilft da nicht weiter, denn da steht im § 4 nur etwas über die „notwendigen Sozialleistungen", um unabhängig von der Ursache der Behinderung

- die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder

- die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern.

Im § 5 finden wir dann noch eine Aufteilung der notwendigen Leistungen zur Teilhabe, darunter der

- Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,

- Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Der Gesetzgeber hat sich bei der Beratung und Formulierung des SGB IX in durchaus verdienstvoller Weise an die seinerzeit im Entstehen begriffene Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsbehörde gehalten, die im Mai 2001 von der WHO-Vollversammlung verabschiedet wurde, deren Inhalt aber schon vorher bekannt war. Diese Klassifikation dient nun aber ganz überwiegend der gesundheitlichen Rehabilitation, und gottlob ist der Mensch mit Behinderungen nur selten krank, in diesem Sinne also nicht rehabilitationsbedürftig. Dazu stellt Lindmeier[1] als Konsequenz zutreffend fest:

> *„Da die ICF hauptsächlich für die bessere Einschätzung des Rehabilitationsbedarfs entwickelt worden ist, ist hier ein erstes Defizit zu konstatieren, das in der Rehabilitationspraxis zu einer geringeren Gewichtung oder gänzlichen Vernachlässigung der in ihrer Bedeutung gar nicht zu überschätzenden personenbezogenen Einflussfaktoren führen könnte. Als Beitrag zur sozialpolitischen Unterstützung von Empowerment-Prozessen wird sich die ICF ohne diese Erweiterung (nämlich um die personenbezogenen Einflussfaktoren, und das ist ganz vorrangig die Teilhabe, Zusatz von mir) vermutlich nur geringfügig auswirken können. Das ist auch deshalb bedauerlich, weil das ethische Fundament und die Stoßrichtung der ICF in einer Richtung weisen, die die Krankheits- und Rehabilitationswissenschaften mit den Gesundheitswissenschaften ins Gespräch bringen könnten." E.d.Z.*

Ich darf festhalten, dass wir noch immer nicht wissen, was Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist. Zwar hat, was Lindmeier schon andeutet, die ICF Ansätze geboten, die Marianne Hirschberg[2] wie folgt beschreibt, aber auch kritisiert:

> *„Die beiden Deutungsmodelle von Behinderung – das Medizinische und das Soziale Modell – werden als Interpretationsgrundlage herangezogen, weil sie die Verursachung von Behinderung unterschiedlich beurteilen. Mit dem Medizinischen Modell wird Behinderung als individuelles Problem verstanden, das durch eine Krankheit oder Schädigung verursacht wird. Dieses Modell wird auch Individuelles Modell genannt. Deshalb setzen die Lösungsansätze beim Individuum an.*
>
> *Das Soziale Modell ist von Behinderten selbst (Disability Studies) entwickelt worden und unterscheidet Schädigung und Behinderung wie folgt: Unter dem Begriff >Schädigung< wird das Fehlen oder die Verletzung eines Körperteils oder Organs aufgefasst. Unter dem Begriff >Behinderung< werden dagegen Aktivitätsbeeinträchtigungen verstanden, die durch gesellschaftliche Benachteiligungen von Menschen, die eine Schädigung haben, verursacht werden. Deshalb setzen die Lösungsansätze bei der Gesellschaft an.*
>
> *Auf der Grundlage dieser Modelle ist festzustellen, dass die ICIDH als ältere Klassifikation in stärkerem Maße, jedoch auch noch die ICF eher dem Medizinischen Modell als dem Sozialen Modell verhaftet sind.“ E.d.Z.*

Diese Kritik mit ihrer Unterscheidung von Medizinischem und Sozialem Modell wird später helfen, die aktuellen Gefährdungen zu erklären, denen Menschen mit Behinderung heute ausgesetzt sind; aber beschreibt sie die Teilhabe? Nein, sie beschreibt nur, warum an dieser Stelle Teilhabe nicht beschrieben werden konnte. Also müssen wir weiter suchen. Nächster Schritt: Die Weltgesundheitsorganisation hat den vom Gesetzgeber übernommenen Behinderungsbegriff als Mangel an Teilhabe, englisch „participation“ – Partizipation – definiert. Im Großen Brockhaus von 2001 finde ich dazu:

> *Partizipation: In der heute weitgehend vorherrschenden sozialwissenschaftlichen Begriffsverwendung die Teilhabe beziehungsweise der Grad der Teilhabe (die Mitwirkungsmöglichkeiten) von Einzelnen oder Gruppen an Entscheidungsprozessen und Handlungsabläufen in übergeordneten Organisationen (z.B. Gewerkschaften, Parteien) und Strukturen (Gesellschaft, Staat); von den Sozialwissenschaften beschrieben als komplexes Zusammenspiel zwischen institutionellen Strukturen, konkreten politischen Ereignissen, Gruppeneinbindungen und individuellen Merkmalen.*

Das stimmt alles, wir haben es eigentlich auch gewusst, aber so richtig hilft uns diese Theorie nicht weiter. Versuchen wir es doch, bestimmen wir einmal selbst, was Teilhabe ist:

> Zu sich selbst und in die Welt kommen, Lust und Leiden an allem, was wir selbst und die Gesellschaft zu bieten haben, um in der Welt zu sein; Würde haben und erleben; Mensch sein, ohne auf seine Eigenschaften verwiesen zu werden; Grenzen haben, überschreiten und anerkennen, Chancen ha-

ben, um sich und die Welt zu verändern, geliebt sein und Liebe schenken dürfen, nach Herzenslust hassen und von Herzen verzeihen können. Lernen wollen und lernen, sich bilden. Teilen und haben wollen; verstehen und Verständigung einfordern können. Ein Leib sein.

Wenn Sie bereit sind, auf der Grundlage dieser Beschreibung mit mir weiter zu gehen, insbesondere unter Berücksichtigung des Umstandes, dass wir es hier und heute mit Kindern zu tun haben, die nach landläufiger Definition schwerste Beeinträchtigungen ein ganzes Leben lang tragen und oft ertragen müssen, dann wollen wir uns näher mit diesen Subjekten der Teilhabe beschäftigen, wollen uns ein Bild von ihnen machen und ihrer Gefährdung, die Martin Schnell, Universitätsprofessor für Ethik im Gesundheitswesen an der Universität Witten/Herdecke, so beschreibt:[3]

„Im Mittelpunkt der Pflege, der Heil- und Sonderpädagogik und zahlreicher Bereiche der Medizin stehen bedürftige Menschen, d.h. Menschen, die das Kriterium eine autonome und selbstbestimmte Person zu sein, gar nicht, über einen erheblich langen Zeitraum nicht oder immer nur teilweise erfüllen. Eben diese Menschen werden von der allgemeinen Ethik nicht angemessen, sondern nur als Mängelwesen berücksichtigt. Die allgemeine Ethik richtet sich an die aristotelischen Freunde, die kantische Vernunftperson, die utilitaristischen Nutzenmaximierer. Weil Menschen mit Demenz, im Wachkoma, mit schwersten Behinderungen, Krankheiten oder überschießendem Geist nicht umstandslos mit Freunden, Vernunftpersonen und Nutzenmaximierern gleichgesetzt werden können, müssen die Pflegewissenschaft, die Sonderpädagogik und eine dialogisch verstandene Medizin bei der Konstitution von Ethik ein eigenes Gewicht zur Geltung bringen. Es geht darum, das Verständnis von Leiblichkeit, Verantwortung und Gerechtigkeit mitzubestimmen.“ E.d.Z.

Ich will versuchen, dieses Verständnis zunächst einmal zu beschreiben, zu begründen und zu wecken. Beginnen wir mit dem Menschenbild, zunächst mit dem, das Martin Schnell kritisch in den Blick nimmt. Was ist das? Es ist das Bild, das wir im Kopf haben, wenn wir beginnen, über den Menschen nachzudenken. Wir ordnen ihm Eigenschaften zu, die wir für wesentlich halten, und prüfen, ob er oder sie über diese Eigenschaften verfügt. Am Ende dieses Denkvorgangs sehen wir dann den Menschen, der Würde hat und diese Menschenwürde umgibt ihn wie ein Schutzschirm, sie macht ihn zur **Person**. Mit ihr können wir nicht umspringen wie mit einer Sache, die Person hat unveräußerliche Menschenrechte, zuvörderst das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, das Recht auf Erziehung und Bildung, auf die so genannten bürgerlichen Ehrenrechte, auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, was wir früher einfach als Integration, heute neudeutsch als Inklusion bezeichnen.

Nun hat dieses Nachdenken über den Menschen und über die Eigenschaften, die ihm Würde verschaffen und zur Person veredeln durch die Jahrhunderte hindurch zu Ergebnissen geführt, die einen Teil der Menschheit von der Menschenwürde und damit von den Menschenrechten ausschloss. Im Kern ging es und geht es weitgehend immer noch darum, dass der mit Würde belohnte Mensch genau so denken können muss wie der Mensch, der über ihn nachdenkt. Kant entwickelte so die Vorstellung, der Mensch müsse, um Person zu sein, sich der Menschheitsidee von Vernunft, Verstand, Moralität und Autonomie als einem Gesetz unterwerfen und so handeln, dass er die Menschheit sowohl in seiner wie in jeder anderen Person jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel braucht.

Auf diese Weise fällt jeder Mensch, der nicht selbst in diesem Sinne Person ist, aus dem Schutzbereich der Ethik heraus. Er ist ein schutzloser Anderer. Und so wird heute die Eigenschaft **Person** vielerorts ausschließlich an das konkrete Vorhandensein gewisser moralisch relevanter Eigenschaften wie Rationalität, Selbstbewusstsein, Bewusstsein, Autonomie, Lust- und Leidempfindung geknüpft. So kann man mit Embryonen wie mit Menschen im Wachkoma und mit Hirntoten, aber auch mit einem Teil der Menschen, um die wir uns kümmern wollen, sorglos umgehen. Der bekannteste Vertreter ist der Australier Peter Singer, der aus dem Nichtvorhandensein dieser Eigenschaften die Wertlosigkeit dieser **Körper** begründet und damit ihre Beseitigung rechtfertigt. Bioethik nennt man diesen Ansatz, der allerdings viel umfassender ist als die Thesen Singers. Zusammenfassend kann man sagen, dass wir es hier mit einem Menschenbild zu tun haben, das gleichsam von oben herab verordnet und zwingend darauf angelegt ist, Menschenwesen, die nicht Person in seinem Sinne sind, von Würde und Integration ausschließen. Historisch gesehen kam dieser Irrweg zu Stande, weil am Beginn der Aufklärung der denkende Mensch zur Krone der Schöpfung gemacht wurde (Descartes: Ich denke, also bin ich!), während die anderen geistigen wie leiblichen Qualitäten der menschlichen Natur in Vergessenheit gerieten.

Nun kann ich nicht an der Tatsache vorbeigehen, dass die Ideen von Aristoteles, Descartes und Kant zu den wichtigen Grundlagen der Aufklärung und aller modernen Wissenschaft gehören. Ohne sie wären Demokratie, Rechtsstaat, technischer, medizinischer und sozialer Fortschritt nicht denkbar. Scheitern mussten sie daran, dass sie angesichts der Dynamik der Entwicklung Tragfähigkeit verloren, dass neue Erkenntnisse über die Natur des Menschen und seiner Umwelt neue Sichtweisen auf das Menschenbild möglich machten. Gleichwohl haben die alten Menschenbilder bis auf den heutigen Tag große Bedeutung.

Begriffe wie Moralität, Selbstbewusstsein, Rationalität müssen neu überdacht werden, die Idee der Freiheit hat den Anspruch auf Selbstbestimmung und Teilhabe weit in den Vordergrund rücken lassen. Das hergebrachte Bild der Person mit seiner Beschränkung auf das vernunftbetonte Bewusstsein schließt aber viele Menschen vom unmittelbaren Genuss der Freiheit aus, alles Mühen um die Ausgeschlossenen, und das gibt es ja, gestaltet sich zum Akt der Fremdbestimmung. Es wird am Kind, am Pflegebedürftigen, am Bewusstlosen gehandelt, aber nicht mit ihm, d.h. von Teilhabe kann keine Rede sein.

Die Begriffsbestimmung „Person“ ist exklusiv, das heißt sie versagt zwangsläufig allen menschlichen Wesen den Schutz der Ethik, die keine Personen sind. Daraus ergibt sich für Gegenwart und Zukunft die Aufgabe, nach einem Menschenbild zu suchen, das nicht aussondert, das keinem Menschen seine Würde nimmt und damit auch und endlich den Schwächsten einen Weg in die Teilhabe öffnet. Es geht entscheidend darum zu lernen, von den Defekten des Menschen abzusehen, ja dahin zu kommen, sie als wesentlichen Bestandteil seines Menschseins zu begreifen. Erst dann wird es möglich, die daraus sich ergebenden Konsequenzen in Rechtsformen zu gießen und so in der Breite anwendbar zu machen.

Kurz gesagt: Ethik muss einen umfassenden Schutzbereich herstellen.

Aber wie macht man das?

Die Zunahme schwerster und mehrfacher Behinderungen in den vergangenen drei Jahrzehnten hat bei nachdenklichen Menschen zu der Einsicht geführt, dass es nicht genügt, so zu tun, als könne man Defekte des Körpers, des Geistes oder der Sinne bekämpfen oder gar beseitigen. Es wurde immer deutlicher, dass eine solche Sichtweise selbst einen Defekt hat, weil sie die besonderen Fähigkeiten dieser Menschen ausblendet oder gar verleugnet. In diesem Zustand liegt eine dauernde Bedrohung, weil die Gesellschaft dazu neigt, das von Autoritäten für minderwertig Erklärte zu missachten und aus dem Weg zu schaffen. Dagegen richtet sich ein neuer Erkenntnisweg: An die Stelle vermeintlicher Defekte von Menschen mit Behinderung setzen wir deren vernachlässigte Fähigkeiten und machen ihre Entdeckung und Förderung zum Gegenstand unserer Bemühungen. Dabei gilt es klarzustellen: Die vernachlässigten Fähigkeiten haben **wir** vernachlässigt, das waren nicht die Menschen, die wir pflegen wollen. Sie sind deren Besitz unabhängig davon, ob wir uns um sie – die Fähigkeiten - kümmern. Der Weg unserer Bemühungen ist ein Weg der Begegnung, der oft genug durch Missverständnisse und eigene Blindheit verstellt ist und noch immer erschreckt die notwendige Einsicht: Nicht mein Gegenüber hat Begegnungsdefizite, sondern ich selbst bin ungebildet, weil ich Erkenntniswege nicht zulasse, die mir fremd sind. Der alte Personenbegriff mit dem fatalen Vernunftbezug, der alles ausblendet, was unterhalb der Denkebene liegt, hindert mich daran. Dabei verrät schon das Wort „unterhalb“ meinen Hochmut. Wer oder was gibt mir das Recht anzunehmen, das große Feld des Menschseins, das vor dem Denken liegt, sei diesem untergeordnet?

Von entscheidender und richtunggebender Bedeutung ist doch in Wirklichkeit die Hinwendung zu einer Leiborientierung, die das Menschenbild von der Begrenzung auf sein Geistiges befreit und auf die Ganzheit abstellt. Das mechanistische Weltbild der Neuzeit förderte beinahe unvermeidlich ein Menschenbild, das in Physis und Psyche zerteilt war; nicht nur in den Heilberufen mit der fatalen Konsequenz, dass die vermeintliche Treue zur Natur einen Torso zurückließ, ohne der darin sich zeigenden Aufforderung zu folgen, nach dem Ganzen zu suchen. Gleichzeitig zerstörte die Unterscheidung zwischen Natur- und Geisteswissenschaften das Vertrauen in die leibliche Erfahrung der Ganzheitlichkeit von Erziehung und Pflege. Leiberfahrung als Quelle von Bildungsprozessen und Begegnungsstätte mit dem Anderen war nicht mehr zugelassen.

Die Wiedergewinnung des Leibes als Wirk-Ort des Menschseins in ganzheitlichem Sinne eröffnet gerade für Menschen mit Behinderungen die Chance, ihr Wesentliches als untrennbaren Bestandteil ihres Menschseins zu begreifen, zu achten und zu bilden. In der Philosophie ordnet man diese Orientierung der so genannten Phänomenologie zu. Dabei ist der Begriff des Leibes grundsätzlich nicht als Gegensatz oder Ergänzung zu Seele oder Geist zu verstehen, sondern als das, was den Menschen insgesamt ausmacht. Der Leib ist transzendentaler Ort, der uns Menschen das Menschenmögliche vermittelt. Durch den Leib nehmen wir uns in unserem Selbstsein wahr, grenzen wir uns von der Welt ab und erkennen den Anderen als Fremden. Was dieser als Behinderung sieht und bezeichnet, ist nur Ergebnis der Beobachtung durch den Anderen. Für den Behinderten selbst ist es Teil seiner elementaren Beziehung zu sich und zur Welt. So kann Fredi Saal, der behinderte Schriftsteller, mit Recht von sich sagen:[4]

> *„.....Denn sich mit seiner Behinderung nicht abfinden heißt eigentlich, den ganzen Menschen nicht zu wollen, weil das Eine nicht ohne das Andere zu haben ist. Wer mich, Fredi Saal, will, muss auch meine Behinderung wollen. Sie ist ohne Einschränkung die Bedingung der Möglichkeit meiner individuellen Existenz, die in keiner anderen Weise auch nur denkbar ist. Wäre sie es, dann gehörte sie nicht zu mir.....“*

In den Zusammenhang dieser Beziehung zum Anderen gehört das Konzept einer Verantwortung für den bedürftigen anderen Menschen als Ausdruck von Interpersonalität, weil der Mensch immer ein Antwortender ist. In diesem Sinne ist Pflege nicht nur Ort eines leiblichen Handelns in der Körpernähe des bedürftigen anderen Menschen.[5] Pflege ist auch ein Ort der Teilhabe.

Das Problem der Gerechtigkeit ist aus der Verantwortung für **jeden Anderen** zu lösen. Darauf werde ich in einem anderen Zusammenhang eingehen.

Zunächst müssen wir uns darüber verständigen, was Pflege ist, d.h. wir müssen den von Schnell gewählten Begriff des „leiblichen Handelns in der Körpernähe des bedürftigen anderen Menschen“ mit Lebensbedeutung füllen. Machen wir es wie bei der Teilhabe, fangen wir mit dem Gesetz an, diesmal mit § 14, Absatz 1 SGB XI, dem Pflegeversicherungsgesetz:

> *„Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate, in erheblichem oder höheren Maße (§ 15) der Hilfe bedürfen.“*

Und dann in Absatz 3 die Präzisierung:

> *„Die Hilfe im Sinne des Absatzes 1 besteht in der Unterstützung, in der teilweisen oder vollständigen Übernahme der Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens oder in Beaufsichtigung oder Anleitung mit dem Ziel der eigenständigen Übernahme dieser Verrichtungen."*

Für uns hier ist dann noch der § 15, Absatz 2 SGB XI von Bedeutung:

> *„Bei Kindern ist für die Zuordnung der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind maßgebend."*

Vielleicht finden Sie Ihre Vorstellungen eher in einem Text wieder, der vor beinahe 2000 Jahren in Indien auf der Grundlage der ayurvedischen Heilkunde entstand:[6]

> *„In erster Linie muss ein Gebäude errichtet werden….es muss weit und geräumig sein….Wenigstens ein Teil muss dem Zug des Windes zugänglich sein. Es darf weder dem Rauch, noch der Sonne oder dem Staub, noch störenden Geräuschen, Erschütterungen, üblem Geschmack oder Geruch ausgesetzt sein…Darnach müssen Pfleger bestellt werden, von gutem Betragen, ausgezeichnet durch Aufrichtigkeit und Reinheit der Sitten, anhänglich der Person, der sie dienen sollen, voll Klugheit und Geschicklichkeit, ausgestattet mit Güte, geübt in jeder Art von Diensten, die ein Kranker erfordern kann, begabt mit gesundem Menschenverstand, befähigt, Speisen und Krankenkost zuzubereiten, geschickt im Baden und Waschen von Kranken, wohlerfahren in der Kunst der Massage, sicher im Bewegen und Heben der Kranken und in Unterstützung beim Gehen und Bewegen, wohlgeschult im Richten und Reinigen der Betten, imstande, Heilmittel herzustellen, bereit, geduldig und geschickt zur Bedienung des Leidenden und niemals unwillig etwas zu tun, das ihnen vom Arzt oder Kranken aufgetragen wird."*

Beide Beschreibungen entsprechen nicht den Bedürfnissen der Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Das Pflegeversicherungsgesetz ökonomisiert Pflege zu einem Prozess des Machbaren; wie bei einer Kaskoversicherung richtet sie sich in Umfang und Qualität nicht nach den Bedürfnissen, sondern nach den Ressourcen. Die ayurvedische Weise überzeugt durch den humanen Anspruch, den sie erhebt, doch kennt sie nicht die Nöte unserer Kinder. Pflege in unseren Zusammenhängen bedarf einer Erweiterung auf die

Tatsachen von Behinderung und die Vorstellungen einer geänderten Normalität; sie ist eine lebenslange, sie ist eine lebensbegründende, ich meine das nicht nur im körperlichen Sinne, sondern im Sinne der Vermittlung von Leiberfahrung, sie ist Ort der Begegnung mit dem Anderen und dadurch wie schon zuvor gesagt Teilhabe. Sie erhebt den Anspruch, zugleich Bildung zu sein und zu ermöglichen.

Wenn Pflege Teilhabe ist, dann sind wir hier im Saal aufgefordert, auch über unsere Beziehungen zueinander nachzudenken. Ich meine damit insbesondere die Beziehungen zwischen den Eltern und den Fachkräften. Eltern: Sie haben mit ihrem Kind eine lange, bewegte, oft sorgenvolle und mit sehr viel Liebe begleitete Geschichte hinter sich. Gemeinsam mit dem Kind sind sie einen Weg durch biographische Höhen und Tiefen gegangen, oft am Rande ihrer Kräfte, erschöpft und auch beschenkt. Eltern besitzen einen immensen Erfahrungsschatz aus der Vergangenheit. Sie haben so Kompetenz in Bezug auf ihr Kind erworben, die kaum hoch genug zu schätzen ist: eine Kompetenz aus Liebe. Doch bei aller Liebe:

Das Kind mit einer Behinderung war nicht das Kind, das sich die Eltern gewünscht hatten. Seine Geburt oder ein anderes, die Behinderung auslösendes Ereignis waren dramatisch. Häufig löste es eine tiefe Verletzung des Selbstwertgefühls aus. Hinter einer niederschmetternden Aufzählung von Defiziten erkennen sie ihr Kind nicht, jeder Teilbefund ist eine Niederlage. Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem ausgesprochenen und unausgesprochenen Wunschdenken der Eltern und den möglichen Folgen für die Subjekte unerfüllter Wünsche, darunter der schmerzvollsten: Wie das ursprünglichste und natürlichste Bedürfnis aller Kinder, nämlich bedingungslos geliebt zu werden, unerfüllt bleibt: Wie an die Stelle der unverbrüchlichen Zuneigung die Hoffnung auf Heilung und Linderung tritt, die verzweifelte Liebe und Suche nach dem anderen Kind, das es nicht gibt, denn mit den Worten Fredi Saals[7] gesprochen:

> *“Das Eine ist ohne das andere nicht zu haben, wer mich will, muss meine Behinderung wollen.”*

Wenn das Kind vor allem als Träger einer Behinderung gesehen wurde, die beseitigt werden soll, geraten seine Eltern im Kampf um so genannte Normalität immer mehr unter fremde Bestimmung: durch Beratung, Übungsanweisungen, Kontrolle, Hineindrängen in die Rolle des Kotherapeuten, der sich der Kritik von außen und dem schlechten Gewissen von innen stellen muss.

Nun zu den Fachkräften: Elterliche Kompetenz und fachliche Kompetenz der Mitarbeiter stehen in einem andauernden spannungsvollen Verhältnis zueinander. Häufig reiben sich im Alltag die liebevolle Fürsorge der Eltern einerseits und ein fundiertes, fachliches, heilpädagogisches Wissen der Betreuer anderseits aneinander. Angehörige, vor allem Eltern und Mitarbeiter erleben sich

leicht als Konkurrenten. Es kommt zu Machtkämpfen, Bevormundungen. Schuldzuweisungen und moralischen Vorwürfen. Sie trauen anderen nicht, die ihr eigenes Kind niemals so gut kennen wie sie selbst. Einrichtungen sind aber oft so angelegt, dass sie möglichst unabhängig arbeiten können. Unterstützungsbedarf von dritter Seite ist nicht vorgesehen und wird oft sogar als störend empfunden.

Bei einer solchen Konstellation können sich Selbstvertrauen, Lebendigkeit, Neugier, Lebensfreude, Lebensqualität als Voraussetzungen für Selbstbestimmung und Teilhabe kaum entwickeln. Das Interesse des Kindes an seiner eigenen Entwicklung geht verloren. Manche Fachkräfte und Eltern sind so überzeugt vom fremdbestimmten Üben nach festgelegten Plänen, dass sie den Blick dafür verlieren, was wir Kindern mit Behinderungen zumuten, wenn wir ihre Entwicklungsbedingungen so einschneidend verändern. Die Chance der Autonomie die in jedem Kind, in jedem Menschen angelegt ist, scheitert zur Anpassung an die Übermacht.

Wir hier im Saal wissen, dass dies in unseren Zusammenhängen nichts mit Schuldvorwurf zu tun hat, dass es vielmehr darum geht, den Irrweg als solchen zu erkennen und nicht mehr zu gehen, das heißt dem Menschen mit Behinderungshintergrund zu helfen, ihn zu verlassen. Das heißt: Auch Angehörige und Professionelle müssen sich auf die Suche machen.

Noch einmal: Wenn Pflege Teilhabe ist, dann muss sie sich auch mit dem Anspruch befassen, der in den letzten Jahren zunehmend unter dem Begriff „Inklusion“ erhoben wird:[8]

> *„Inclusion (engl.) Einbeziehung; dieser Begriff ergibt sich aus der Auffassung, dass eine Gesellschaft aus Individuen besteht, die sich alle mehr oder weniger unterscheiden. Um dieser Tatsache gerecht zu werden, muss die Gesellschaft dafür Sorge tragen, dass der Zugang aller Bürger zu Institutionen und Dienstleistungen unter Berücksichtigung ihrer individuellen Möglichkeiten ermöglicht wird. Das Prinzip der Integration strebt die Eingliederung behinderter Menschen in die bestehende Gesellschaft an; Inklusion dagegen will die Veränderung bestehender Strukturen und Auffassungen dahingehend, dass die Unterschiedlichkeit der einzelnen Menschen die Normalität ist. Jeder Mensch soll die Unterstützung und Hilfe erhalten, die er für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben benötigt.“*

Aus dem, was ich Ihnen am Anfang meiner Ausführungen zur Teilhabe und zum Menschenbild gesagt habe, können Sie entnehmen, dass ich die Grundannahme dieser Definition – Unterschiedlichkeit ist die Normalität – für richtig halte. Wenn aber schon die Integration in dem hier beschriebenen Sinne nicht gelingen will, wie schlecht steht es dann in unserem Land um die Inklusion! Sie ist nirgendwo verwirklicht. Auf der Grundlage unserer in Jahrzehnten erarbeiteten Überzeugungen ist sie eine Utopie, d.h. es lohnt sich, um ihre Verwirkli-

chung zu kämpfen. Wir hier aus der Gruppe der Benachteiligten, wir Bedürftigen, wie **Schnell** uns nennt, sind nur scheinbar die wichtigste Zielgruppe der Inklusion. Eigentliche Zielgruppe sind die Menschen, die die bestehenden Strukturen stabilisieren und von veralteten Auffassungen nicht fortkommen. Wir müssen das Gesetz des Handelns übernehmen, wenn wir das Leitziel Inklusion voranbringen wollen, müssen uns in Bewegung setzen auf die träge Gesellschaft zu. Die Zeichen der Zeit stehen auf Sturm, aus der Trägheit könnte aktiver Widerstand der Gesellschaft werden, er ist schon da! Er formiert sich auf dem Feld der Politik.

Am 14. März 2003 gab Bundeskanzler Gerhard Schröder im Deutschen Bundestag eine Regierungserklärung ab, die als Agenda 2010 in die Geschichte eingegangen ist. Darin heißt es: [9]

> *„Wir werden Leistungen des Staates kürzen, Eigenverantwortung fördern und mehr Eigenleistung von jedem Einzelnen abfordern müssen. Alle Kräfte der Gesellschaft werden ihren Beitrag leisten müssen: Unternehmer und Arbeitnehmer, freiberuflich Tätige und auch Rentner.“*

Mit dieser Aussage ist das in fünfzig Jahren erprobte Modell des Sozialstaates aufgegeben worden. Das ist bewiesen durch die seither auf den Weg gebrachten Reformgesetze, bestätigt durch Bundestags- und Bundesratsmehrheiten bei ihrer Verabschiedung und durch die Ergebnisse der von der CDU einberufenen Herzog-Kommission. Schon im Vorwort des Berichtes[10] ist die Rede von „individueller Eigenverantwortung“ und „eigenverantwortlicher Vorsorge“. Auf dieser Linie liegt die Gesetzesinitiative des Freistaates Bayern, mit der eine so genannte Finanzkraftklausel in alle Bücher des Sozialgesetzbuches eingeschrieben werden soll. Immer deutlicher wird die Tendenz erkennbar, die Verantwortung **des** Sozialstaates zu ersetzen durch die Verantwortung **für den** Sozialstaat: Grundsätzlich keine soziale Leistung ohne Gegenleistung (Fördern und Fordern), der Sozialstaat auf dem Weg zum Konditionalstaat (Leistung unter Bedingungen). Für diejenigen Mitglieder der Gesellschaft, die nicht in der Lage sind, eine Gegenleistung zu erbringen, führt diese Entwicklung ins soziale Abseits. Menschen mit lebensbegleitend schweren Behinderungen und lebenslanger Hilfsbedürftigkeit sind im ökonomischen Sinne nicht in der Lage, Gegenleistungen zu erbringen.

Zu den Hintergründen dieses so genannt aktivierenden Sozialstaatskonzeptes beziehe ich mich auf ein unveröffentlichtes Thesenpapier zu einem Vortrag von Prof. Dr. Achim Trube[11], FHS Düsseldorf, Lehrstuhl für Sozialpolitik und Sozialverwaltung:

Argumente	*Gegenargumente*
Der Sozialstaat herkömmlicher Prägung ist finanziell nicht mehr zu tragen.	*Die Sozialleistungsquote zeigt, dass der Anteil für soziale Leistungen seit ca. 30 Jahren in der Bundesrepublik konstant ist.*
Soziale Leistungen und soziale Arbeit sind wertverzehrend und binden Mittel, die für Zukunfts-investitionen notwendig sind.	*Beschäftigungspolitisch ist das Sozial- und Gesundheitswesen als größte Branche in der Bundes-republik ein expandierender Sektor, der in einer ökonomisch und demo-graphisch entwickelten Konsum-gesellschaft die notwendigen per-sonenbezogenen Dienstleistungen verfügbar macht.*
Wohlstand und Wohlfahrt sind nur über extensive Arbeitspflicht zu erreichen.	*Der enorme Produktivitätsfortschritt in der Bundesrepublik ist in den letzten 30 Jahren mit einem erheblichen Rückgang des Arbeitsvolumens ver-bunden, wobei mit immer weniger menschlicher Arbeitskraft immer mehr an Produkten und Dienstleis-tungen erstellt wird.*
Eine Ökonomisierung des sozialen Sektors steigert Effektivität und Effizienz.	*Die Ablösung des Subsidiaritäts-prinzips durch Marktsteuerung mittels Ausschreibung, Konkurrenz und Kontaktmanagement führt in der Wohlfahrtspflege zu einem Wett-bewerb um „gute Risiken“, die aller-dings die Meistbenachteiligten systematisch exkludiert.*

An dieser Zusammenstellung zeigt sich, dass das Eindringen ökonomischer Denkmuster in den Bereich des Sozialen, die Unvorstellbarkeit von Leistung ohne Gegenleistung, die das Soziale ausmacht, zwangsläufig zum Rückgang führt. Die Teilhabe, erst recht die Utopie der Inklusion, sterben ab, das Indivi-duum ist wieder auf milde Gaben angewiesen, die Gesellschaft ist entschuldet. Aber ist sie auch entschuldigt?

Nun verstehen Sie auch, warum zu Beginn meines Vortrages die Rede davon war, dass man mit dem Medizinischen Modell von Behinderung so vorsichtig umgehen muss. Hier feiert es fröhliche Urständ mit fatalen Folgen.

Was ist zu tun? Was können **wir** tun? Lässt sich das ökonomische Paradigma widerlegen und außer Kraft setzen? Ich sage Ja!

Hier an diesem Ort und unter dem Namen *Forum Wartaweil* sind Möglichkeiten gegeben, für einen Wechsel zu kämpfen. Von Anfang an, d.h. seit den ersten Vorüberlegungen zur Gründung im Jahr 2002 versteht sich das *Forum Wartaweil*

- als ein Ort des Nachdenkens über das Leben von Menschen mit schwersten Behinderungen und zugleich als ein Ort des Vermittelns von Wissen, Einstellungen und praktischen Lösungen

- als transdisziplinäres Diskussionsforum zu Fragen der Lebensqualität, Lebensgestaltung und Partizipation von Menschen mit schwersten Behinderungen

- als Begegnungsort für Wissenschaftler, Fachleute, Angehörige und Vertreter der Gesellschaft, die sich über die Bedürfnisse dieser Menschen informieren und austauschen wollen

- als Ort der Suche nach humaner Begegnung zwischen schwerstbehinderten Menschen und den Anderen, als Weg der Annäherung an das Ziel der Inklusion.

Zu den daraus sich ergebenden Aufgaben gehören Veranstaltungen wie *Leben pur* und die Verbreitung der gewonnenen Ergebnisse in den Medien. Dazu gehört noch sehr viel mehr: Was ich vorhin als **unsere** Aufgabe auf dem Weg zur Inklusion beschrieben habe, nämlich das Gesetz des Handelns zu übernehmen, uns in Bewegung zu setzen auf die träge Gesellschaft zu, das kann jetzt beginnen. Das *Forum Wartaweil* hat dafür die Starthilfe von der Aktion Mensch bekommen, Menschen und Mittel stehen bereit, die ersten Ziele sind ins Auge gefasst: Für mich steht dabei im Vordergrund die Aufgabe, die Gesellschaft davon zu überzeugen, dass die Hilfen, die wir benötigen, nicht aus Mitleid gegeben, sondern zur Vollendung des Sozialstaates geleistet werden. Dass die Ökonomisierung des Leistungsbegriffes eine Perversion ist. Dass die Zahlen und die Tatsachen, die ich Ihnen gerade zur Widerlegung der Agenda 2010 vorgetragen habe, Argumente sind, die wir stolz für uns in Anspruch nehmen können. Ich weiß, dass die Menschen, die im *Forum Wartaweil* Verantwortung übernommen haben, diesen Weg mutig beschreiten werden.

Aber auch wir hier im Saal kommen nicht ungeschoren davon: Inklusion ist unteilbar. Ich wiederhole, was ich eben zitiert habe:

- Das Prinzip der Integration strebt die Eingliederung behinderter Menschen in die Gesellschaft an. Inklusion dagegen will die Veränderung bestehender Strukturen und Auffassungen dahingehend, dass die Unterschiedlichkeit der einzelnen Menschen die Normalität ist. Jeder Mensch soll die Unterstützung und Hilfe haben, die er für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben benötigt.

Wohl gemerkt alle Menschen: Arbeitslose, so genannte Migranten, entlassene Gefangene, Drogenabhängige, Alkoholkranke, Prostituierte, andere Außenseiter der Gesellschaft. Inklusion ist unteilbar.

© LVKM und Günter Dörr

Dr. h.c. Günter Dörr, Ltd. Regierungsdirektor a.D., ehem. Vorsitzender des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

Wartaweil, 29. Oktober 2004
Vortrag anlässlich der 2. Fachtagung *Leben pur*

---

[1] Lindmeier, Christian: Rehabilitation und Bildung – Möglichkeiten und Grenzen der neuen WHO-Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) in: Sonderpädagogische Förderung 1/2003, S. 1f.
[2] Hirschberg, Marianne: Die Klassifikation von Behinderung der WHO, Berlin 2003
[3] Schnell, Martin W. in: Martin W. Schnell(Hrsg.), Pflege und Philosophie: interdisziplinäre Studien über den bedürftigen Menschen, Bern 2002, S. 12
[4] Saal, F.: Warum soll ich ein anderer sein? In ders.: Eingriffe – Angriffe, über die Bedrohung menschlichen Lebens durch medizintechnische und gesellschaftliche Entwicklungen , Düsseldorf 1992
[5] Schnell aaO. S. 14
[6] Charaka-Samhita, Bd. I Abs. XV, S. 168 f. zit. nach Lucy Ridgely Seymer: Geschichte der Krankenpflege, Stuttgart 1936, S. 12/13
[7] Saal, F.: aaO.
[8] Lexikon Wissenswertes zur Erwachsenenbildung 1999, Hermann-Luchterhand-Verlag
[9] Agenda 2010. Mut zum Frieden und Mut zur Veränderung. Regierungserklärung von Bundeskanzler Gerhard Schröder vor dem Deutschen Bundestag. Berlin, 14. März 2003, S. 8
[10] Bericht der Kommission „Soziale Sicherheit“ zur Reform der Sozialen Sicherungssysteme,. Berlin, 29. September 2003, S. 5
[11] Trube, Achim: Agenda 2010: Der Wandel vom Sozialstaat zum Konditionalstaat – Absehbare Auswirkungen eines Paradigmenwechsels für die Soziale Arbeit; Vortrag gehalten am 16. September 2004 beim Fachkolloquium „Perspektiven der Sozialen Sicherung – Möglichkeiten und Grenzen der Regulierung des Sozialen“ im Haus der Parität in Frankfurt