

Barbara Jeltsch-Schudel

Erwachsene mit geistiger Behinderung

Die Stimme der Betroffenen

Einführung

Nicht nur in den Disability Studies, sondern auch in der Heilpädagogik wird schon seit längerer Zeit über *Möglichkeiten der Partizipation für alle Menschen* diskutiert. Zugänglichkeit zu und Teilnahme an allen gesellschaftlich-kulturellen Bereichen sollen für alle gesichert und entsprechende Barrieren abgebaut werden. Diese Forderung kann auf den ersten Blick sehr einfach tönen, stellt man sich beispielsweise architektonische Hindernisse vor, welche für Rollstuhlfahrinnen und -fahrer bewältigbar gemacht werden müssen. Dies ist oftmals mit geeigneten technischen Mitteln und den entsprechenden Finanzen leicht zu realisieren. Dass bei der Planung solcher notwendiger Vorkehrungen Betroffene (also Rollstuhlfahrer) mit ihren Erfahrungen einbezogen werden, liegt (oder läge) auf der Hand.

Barrieren anderer Art, die etwa im kommunikativen Bereich liegen, sind schwerer anzugehen und der Einbezug Betroffener wird dabei sehr viel weniger in Betracht gezogen.

Hier möchte ich mit meinen Überlegungen ansetzen. *Erwachsene und alternde Menschen mit lebenslangen Behinderungserfahrungen*, Menschen also, die ihr Leben unter den Bedingungen einer geistigen Behinderung verbracht haben, sind in der Schweiz eine recht grosse und wachsende Gruppe. In verschiedenen Belangen werden sie benachteiligt, vergessen und vernachlässigt (Jeltsch-Schudel, 2007). Sie sind vielen und verschiedenartigen Barrieren ausgesetzt, de-

ren Überwindung eine Herausforderung für alle Beteiligten bedeutet.

Es geht mir nun insbesondere um die erschwerte Kommunikationssituation oder mehr noch um Schwierigkeiten, die sich in der *Verständigung* zwischen (heilpädagogischen) Fachpersonen und Menschen, welche als geistig behindert bezeichnet werden, ergeben.

Probleme der Verständigung

Bekanntlich werden die Probleme der Verständigung häufig auf die «geistige Behinderung» zurückgeführt. Damit erübrigt sich scheinbar der Versuch, den anderen zu verstehen, die Inhalte des Mitgeteilten zu erschliessen. Es wird gewissermassen legitimiert, dass über diese Menschen (die sich nicht genügend verständlich ausdrücken können) verfügt wird bzw., dass andere wissen, was für sie gut ist.

Dass *sogenannte Verhaltensstörungen* Erwachsener, welche als geistig behindert bezeichnet werden, eigentlich nicht Störungen, sondern verzweifelte Bemühungen sind, sich einzubringen, gehört mittlerweile zum heilpädagogischen Basiswissen. Allerdings reicht diese Erkenntnis nicht unbedingt aus, um geeignete Umgangsmöglichkeiten zu finden. Diese sind ja auch nicht verallgemeinerbar (im Sinne von überall und jederzeit anwendbaren Patentrezepten), sondern müssen jeder einzelnen Situation, ihrer Komplexität angemessen, angepasst werden.

In akuten kritischen Situationen ist Handlungsdruck vorhanden, oftmals in einem solchen Masse, dass wünschbare hin-

ter nottunmässige Handlungen zurückgestellt werden müssen. Es scheint mir daher sinnvoll, sich nicht vor allem an akuten kritischen Situationen zu orientieren, sondern vielmehr grundsätzlich Gelegenheiten in heilpädagogischen, besser: agogischen und gerontagogischen Handlungsfeldern zu überlegen, in denen die Stimme Betroffener wahrgenommen werden kann.

Zwei Möglichkeiten, in der Praxis

Die Stimme der Betroffenen zu vernehmen
Die Lebensgeschichte, welche die Entwicklung (also die Vergangenheit) eines Menschen ebenso umfasst wie seine Gegenwart und seine Zukunft, ist für jeden Menschen einzigartig. Weniger äussere Fakten, als vielmehr das persönliche Verständnis der eigenen Vergangenheit und die Bedeutungen, welche man Erlebnissen und Erfahrungen zuordnet sowie die Mitteilungsan und die Interaktion darüber mit der sozialen Umgebung, sind für die Entwicklung und Erhaltung der Identität wesentlich. Dieser Austausch kann selbstverständlich im Alltag, in unausgewählten Situationen und spontanen Momenten stattfinden; *Biographiearbeit* und *persönliche Zukunftsplanung* können daneben ein Gefäss bilden, in dem eben dieser Austausch regelmässig, absichtlich, geplant und strukturiert zum Thema gemacht wird. Die Planung der Arbeit an der und mit der Lebensgeschichte ist notwendig, weil dafür von der Fachperson Vor- und Nachbereitungszeit eingesetzt werden muss, damit das Mitgeteilte besser verstanden und interpretiert werden kann (beispielsweise mit der Methode der Rehnistorisierung; Jantzen, 2005).

Sein Leben unter der Bedingung einer geistigen Behinderung zu gestalten, ist mit vielen Schwierigkeiten verbunden, welche so

belastend sein können, dass sie eigens thematisiert werden müssen. *Psychotherapeutische Arbeit* bildet eine weitere Gelegenheit, der Stimme Betroffener Raum zu geben (Sison, 2000). Dieser Raum ist dringend notwendig, zeigen doch Beiträge hierzu in der Fachliteratur, wie behindernd und existentiell gefährdend sich Lebenssituationen und Erfahrungen mit Menschen aus dem sozialen Kontext auf die Identitätsentwicklung der Betroffenen auswirken können. Dazu gehören Erfahrungen des Nichtverstandens und Ausgrenzwerdens ebenso wie Gewalterlebnisse.

Die Probleme der Verständigung mit allen möglichen Kommunikationsformen stellen sich jedoch auch für das Gefäss der Psychotherapie, was dazu führt, dass die erforderlichen Angebote viel zu spärlich sind. Obschon nicht eigentlich zu den heilpädagogischen Handlungsfeldern gehörend, werden sie hier genannt, nicht zuletzt weil sich auch heilpädagogische Fachpersonen für diese notwendigen Angebote eingesetzt haben.

Die Stimme der Betroffenen in der Forschung

In der *Forschung* findet die «Stimme Betroffener» zunehmend Eingang. Zu Themen der Behindertenhilfe waren zunächst ausschliesslich Fachpersonen befragt worden. Erst in jüngerer Zeit begannen Forscherinnen und Forscher es zu wagen, auch Menschen mit geistiger Behinderung zu befragen und/oder sie in ihren sozialen Kontexten zu begleiten und zu beobachten. Als erste Betroffengruppe wurden Eltern, teile oder allenfalls auch Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung einbezogen.

Eine der ersten Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung (Tooth & Tooth, 1996) setzt sich neben den erhobe-

nen Inhalten mit methodologischen Bedenken auseinander und zeigt konstruktive Möglichkeiten des Umgangs damit. Diese beiden Aspekte, der inhaltliche und der methodische, sind jeweils beide in neueren Forschungsarbeiten zu finden.

Auch Forschungsarbeiten bilden eine Gelegenheit, die Stimme der Betroffenen zu hören und Erkenntnisse über die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung zu gewinnen und auch weiterzugeben.

People first

Während die drei bislang genannten Gelegenheiten in verschiedenen Handlungsfeldern der Behindertenhilfe anzustiedeln sind, gilt es die «Stimme Betroffener» auch direkt wahrzunehmen. «*Nichts über uns ohne uns*» ist das Motto von People First. In den USA zuerst, später auch in Europa, fingen Menschen mit geistiger Behinderung an, ihre Stimmen zu erheben und ihre Bedürfnisse, ihre Anliegen und ihre Kritik selber zu formulieren. Auch in der Schweiz sind erste Anfänge dieser Selbsthilfebewegung auszumachen und es ist zu wünschen, dass die Bewegung sich vergrössern und artikulieren kann.

Schlussbemerkungen

Diese vier Möglichkeiten, sollen Anregungen geben, Gelegenheiten zu suchen, die Stimme Betroffener zu vernehmen. Die Inhalte bzw. Botschaften gilt es zu verstehen, ernst zu nehmen und für die eigene Arbeit fruchtbar zu machen.

Die Fachliteratur zu den vier kurz skizzierten Bereichen zeigt, dass es zu jedem charakteristischen Themen gibt. Der Erkenntnisstand über das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung aus deren subjektiver Sicht bezieht sich insbesondere auf ihre

Situation in Einrichtungen im Sinne einer Evaluation oder zur Sicherung der Qualität. Weniger bekannt sind Aspekte ihrer Identitätsentwicklung und -arbeit und damit auch ihrer lebensgeschichtlichen Erfahrungen. Noch weniger thematisiert (ausser in therapeutischen Berichten) ist das subjektive Erleben kritischer und belastender Erfahrungen. Themen, welche weitere Tabus berühren oder bei denen man annimmt, Menschen mit geistiger Behinderung würden sie ohnehin nicht verstehen, sind noch weniger zu finden. Stichwortartig zu nennen sind die eigene Behinderung als Thema, Kinderwunsch und Elternschaft sowie der Umgang mit Verlusterlebnissen und Tod.

Für die Heilpädagogik, Agogik und Gerontagogik bleiben viele Aufgaben offen, die ohne die Mitarbeit Betroffener nicht erfüllt werden können.

PD Dr. Barbara Jelsch-Schudel
Universität Freiburg
Heilpädagogisches Institut
Lehr- und Forschungsstätte
Leitern der Abteilung
Klinische Heilpädagogik
und Sozialpädagogik
Pernis Kanisius-Gasse 21
1700 Freiburg
Tel. 026 300 77 00 od. 39
Fax 026 300 97 49
barbara.jelsch@unifr.ch



Hinweise
«Trauern mit Menschen mit einer geistigen Behinderung», Tagung vom 26./27. Oktober 2007, Hotel Bannan City – Wintertur. Informationen unter www.leidundtrauer.ch

Eine ausführliche Literaturliste ist bei der SZH erhältlich (redaktion@sch.ch).

Andrea Kaufmann «Ihr Sohn passt nicht in unsere Institution!» Erwachsene Menschen mit Autismus in der Schweiz

Erwachsene Menschen mit Autismus haben es nicht leicht, einen betreuten Wohnplatz zu finden. Eltern von Betroffenen begegnen auf der Suche nach einem geeigneten Betreuungsplatz für ihr Kind vielen Schwierigkeiten. Im Vordergrund stehen gemäss den Ergebnissen einer Lizenzierungsarbeit der Universität Zürich mangelnde Plätze. Doch dahinter könnten tieferliegende Probleme stecken ...

Problemstellung

Verglichen mit der nicht überschaubaren Menge an Studien zum Autismus als Störungsbild, gibt es nur sehr wenige Studien über erwachsene Menschen mit Autismus (vgl. Morgan, 1996). Jürgen Wendeler hat 1984 sein Buch mit dem Titel «Autistische Jugendliche und Erwachsene» veröffentlicht. Er hatte zum Ziel, Informationen über die Lebenssituation autistischer Jugendlicher und Erwachsener in Gesprächen mit deren Eltern zu sammeln. Seine Auswertungen beschreiben Merkmale der autistischen Behinderung und deren Auswirkungen auf das Leben, die Beschäftigung und die Freizeitgestaltung von betroffenen Menschen. Ein grosses Unverständnis für die Verhaltensbesonderheiten von Menschen mit Autismus bewirken eine Abweisung und Aussonderung der Betroffenen, die die gesamte Familie mit einschliesst. Das soziale Verhalten von Menschen mit Autismus beschreibt Wendeler als eine «ungewollte Isolation». Die gesamte Familie erfährt eine starke Belastung, da offenbar niemand helfen kann. Noch sehr verbreitet ist gemäss Wendeler der Glaube, Autismus sei eine Folge von un-

zureichender Erziehung. Die Abweisung von Betroffenen durch Institutionen wird im Bericht von Wendeler eindrücklich beschrieben: «Einer dieser schwerer behinderten autistischen Jungen wurde jahrelang von einer Einrichtung zur anderen weitergegeben. Nirgends durfte er bleiben, weil er nicht «hineinpasste» oder nicht «tragbar» war. Schliesslich wurde die Mutter erpresst, einem stereotaktischen Eingriff als Mittel gegen seine Aggressivität zuzustimmen, damit eine Institution ihn schliesslich behielt» (Wendeler, 1984, S. 177). Die Aufnahme in eine Institution war bei diesem Jungen an Bedingungen geknüpft. Interessant ist auch Wendelers Verweis auf den Interaktionspartner des betroffenen Menschen. Er sagt, dass das soziale Verhalten von Menschen mit Autismus nicht hinreichend beschrieben werden kann, ohne das soziale Verhalten des jeweiligen Partners zu betrachten. Der Partner hat in seinen Augen die Aufgabe der Kompensation. Ausgangslage der Untersuchung der Autorin ist also eine Irritation, das Wissen um die Schwierigkeit in der Betreuung von erwachsenen Menschen mit Autismus.

Forschungssetting und Methoden

Die Autorin setzte sich in ihrer Lizenzierungsarbeit die Exploration der Betreuungssituation von erwachsenen Menschen mit Autismus in der Schweiz zum Ziel. In der qualitativen Forschungsanlage hat sie Gespräche mit den – gemäss einer durchgeführten Stakeholderanalyse – für diese Untersuchung wichtigsten zwei Akteuren des Feldes geführt: mit Eltern von Menschen mit Au-