

Artikel

Silvia Görres
Sind Behinderte
bei uns
„Menschen wie
Du und ich“?

1. Zur
augenblicklichen
Situation

Grundlegende
Verbesserungen . . .

. . . aber auch
neue Gefahren
und Konflikte

Wer sich mit Frau Görres und anderen Angehörigen von Behinderten darüber freut, wie viel es an strukturellen Verbesserungen, an partnerschaftlicher Einstellung und Bereitschaft zum Engagement insbesondere bei vielen Jugendlichen gibt, welches Maß an Selbsttätigkeit, an künstlerischen Fähigkeiten und menschlicher Sensibilität gerade auch geistig behinderte Menschen entwickeln und an ihre Partner vermitteln, der wird andererseits mit Sorge manche Gefahren und Konflikte beobachten und für weitere Verbesserungen – insbesondere was die gesamte Einstellung zu den Behinderten, die Bereitschaft zur tatkräftigen Mithilfe und die Offenheit für gemischte Gruppen betrifft – eintreten. red

Die „Behindertenlandschaft“ hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten in nahezu allen westlichen Ländern grundlegend verändert. Damit meine ich alles, was für körperlich und geistig Behinderte an Einrichtungen, Förderungsmaßnahmen, an gesetzlichen Regelungen und finanziellen Hilfen, aber vor allem auch im Bereich der Wissenschaft entstanden ist. Durch die Initiative vieler einzelner, durch das Engagement der Elternvereinigungen und der Wohlfahrtsverbände wurde z. B. bei uns in Deutschland, das wegen der unheilvollen Vergangenheit einen besonders großen Nachholbedarf hatte, mit großzügiger Hilfe des Staates und der Kommunen ein Versorgungsnetz gebildet, das den Verantwortlichen die Auffassung erleichtert, es würde alles Menschenmögliche getan für alle Behinderten.

Wie sieht das in der Realität einer Familie, zu der ein behindertes Familienmitglied gehört, aus, und wie sehen das jene Menschen, die es sich haupt- oder ehrenamtlich zur Aufgabe gemacht haben, die Lebensbedingungen ihrer behinderten Mitbürger denen anzugleichen, die wir alle mit großer Selbstverständlichkeit für uns in Anspruch nehmen? Sind Behinderte bei uns „Menschen wie Du und ich“?

In unserem Land kündigen sich neue Gefahren an für diesen Personenkreis, der lebenslänglicher Hilfe bedarf und dadurch der Gemeinschaft unvermeidbare Lasten und Kosten aufbürdet, der Steuergelder verzehrt und keine einbringt. Zuerst leisere, jetzt schon deutlichere Töne bringen das Kosten-Nutzen-Denken ins Spiel, fragen nach der Wirtschaftlichkeit der behinderungsbedingten Maßnahmen, die ja als Folge der z. T. hervorragenden

Förderung stark angewachsen sind und die Kosten explosionsartig in die Höhe trieben. Nicht nur die Hellhörigen und die Betroffenen schrecken auf, wenn bei der Frage nach der vorgeburtlichen Diagnostik wieder das böse Wort vom lebensunwerten Leben fällt, wenn von medizinischer Seite entschieden wird, wessen Leben sich lohnt zu erhalten und wessen nicht. Familien mit Behinderten fühlen sich in neue Sorge und Unruhe getrieben. Mütter, die den Mut haben, trotz der vorgeburtlichen Diagnose einer Chromosomenschädigung ein behindertes Kind auszutragen, müssen mit Vorwürfen rechnen; sie fühlen sich alleingelassen mit ihren vielfältigen Nöten in diesem schweren Konflikt. Das Gewissen der Christen ist angerufen durch dieses drängende, weithin verschwiegene Problem.

Vielleicht kann auch die Leserschaft von Diakonia dazu beitragen, diesem unchristlichen Denken und Handeln – wie es heute schon in vielen Kliniken und Praxen mit Selbstverständlichkeit geübt wird, auch wenn der einzelne Mediziner nach bestem Wissen und Gewissen zu handeln versucht – mit Entschiedenheit entgegenzutreten. Genauso wachsam gilt es den finanziellen Einschränkungen im Behindertenbereich zu begegnen, weil diejenigen, deren mühsam erkämpfte „Lebensqualität“ beschnitten werden soll, sich ja kaum selber zur Wehr setzen können.

2. Folgelasten der geistigen Behinderung

Von der Frühförderung bis zu Arbeitsplätzen und Dauerwohnheimen

Zu den Folgelasten jeder angeborenen oder erworbenen Schädigung, die das Leben des davon betroffenen Menschen oft mehr belasten können als die Behinderung selbst, gehören aber nicht nur die Fragen nach der lebenslangen Versorgung: die Suche nach Therapien und nach den notwendigen Sondereinrichtungen von der Frühförderung bis zum Wohnheim, das Ausfüllen von ungezählten Fragebögen, denen zeitraubende Untersuchungen und Befragungen vorausgehen und folgen, die vielen Demütigungen dessen, der Sozialhilfe beansprucht; später die Bemühung um eine sinnvolle Arbeit, womöglich mit gerechter Entlohnung, und vor allem die Suche nach der bleibenden, der menschenwürdigen Heimstatt. Es fehlt noch überall an Dauerwohnheimen und an Plätzen in den viel zu wenigen Dorfgemeinschaften für Behinderte, wie sie z. B. Jean Vanier und die Anthroposophen in vorbildlicher Weise aufgebaut haben. Die gewichtigste Folgelast für Eltern besteht darin, daß sie nie ganz entlassen werden aus der Verantwortung für ihr Kind, das nie im vollen Sinn erwachsen werden kann. Deshalb brauchen geistig Behinderte immer ein Sprachrohr, das ihren Wünschen und Bedürfnissen Ausdruck geben kann, und den verlän-

Hilfestellung
für die Eltern
und Angehörigen

gerten Arm, der ihnen hilft, zu ihrem Recht zu kommen. Die natürlichen Vertreter dieser Behindertengruppe sind ihre Eltern und Angehörigen, die nicht müde werden dürfen, sich für die Belange ihres Kindes einzusetzen. Leider fehlt es noch in vielen, auch in christlichen Heimen an einem Elternbeirat, diesem Manifest elterlicher Rechte und Verpflichtungen. Das Argument, daß viele Eltern Verantwortung und Mehrbelastung scheuen, entbindet uns nicht davon, gerade solchen Eltern Hilfestellung zu geben, damit auch sie ihr behindertes Kind annehmen können und es nicht einfach einer Institution überlassen, um es womöglich nie mehr sehen zu müssen, weil sie sich dieser Belastung nicht gewachsen fühlen.

Isolation und ihre
Überwindung

Eine weitere Folgelast der geistigen Behinderung sehe ich in der Isolation, die vielfältige Formen haben kann, aber unausweichlich das Leben der betroffenen Person prägt. Daß es immer noch Eltern und Angehörige gibt, die sich ihres behinderten Familienmitglieds schämen, gehört leider nicht in das Greuelkabinett der Vergangenheit, sondern ist eine Realität, mit der alle in der Behindertenarbeit Tätigen vertraut sind, der sie mit Einfühlung und Mitgefühl begegnen sollten. Es ist aber gewiß die Ausnahme. Sehr viele, gerade jüngere Eltern haben gelernt, sich mutig zu ihrem Kind zu bekennen, Scham, Angst und Hilflosigkeit in einem langen schmerzlichen Prozeß der Bejahung zu überwinden; sie kämpfen nicht mehr auf verlorenem Posten, sondern finden Anschluß bei anderen Eltern mit demselben Problem und leisten oft durch ihren ehrenamtlichen Einsatz in Elternverbänden und karitativen Einrichtungen großartige Arbeit, die sie zu Experten macht. Die Überwindung ihrer eigenen Isolation hilft auch ihrem behinderten Kind aus der Verinselung, läßt es von früh an Freunde finden und ermöglicht ihm, die sozialen Spielregeln in der Gruppe zu erlernen.

Auch die Sprache kann isolieren: Vorurteile können die Isolation verstärken. Ausdrücke wie „Idioten“, „Mongos“ und viele andere, die auch von Wohlwollenden benutzt werden, schneiden jenen ins Herz, um deren Angehörige es sich handelt. Wieviel unbewußte Mißachtung, Angst und Aggression stecken hinter solchen Klassifizierungen. Sie machen deutlich, welche Abwehrmechanismen in uns wachgerufen werden durch jene, die anders sind als wir.

Nicht nur der Kranke muß erleben, wie er durch solche Klassifizierung und durch seine Aussonderung aus der Gesellschaft der Gesunden zu einem „Menschen zweiter Wahl“ wird, auch seine Familie leidet unter unüberleg-

Menschenwürde auch
im Nicht-Normalen

ten, verächtlich klingenden Bezeichnungen. Die Einweisung in ein Heim oder eine Anstalt, zu der sich gewiß viele Familien nur sehr schweren Herzens entschließen, weil wohlüberlegte, zwingende Gründe es erfordern, kann dann die Isolation des Behinderten endgültig machen, wenn nicht Familie wie Institution alles tun, um dem entgegenzuwirken. Davon soll noch die Rede sein.

Zu den Aufgaben einer humanen Gemeinschaft gehört, wie jeder von uns weiß und bezeugt, daß wir auch im kranken, beschädigten Leben dem Mitmenschen begegnen. Das ist, wie ein soeben erschienenenes Dokument des Zentralkomitees der Deutschen Katholiken (Februar 1985) beschreibt:

„ . . . ein Prüfstein, ob wir unser schnellfertiges Bekenntnis zur Unantastbarkeit der Menschenwürde wirklich in seiner vollen Bedeutung begreifen. Alle sind wir gewohnt, uns auf dieses Fundament unserer Freiheits- und Gleichheitsrechte im täglichen Leben zu berufen . . . Aber wer bedenkt schon, daß die Unantastbarkeit, und das heißt die Unzerstörbarkeit seiner Würde, sich auf das ganze Dasein des Menschen bezieht? Dessen Möglichkeit der Erfüllung wie der Gefährdung reichen weit über die Grenzen vertrauter Normalität und Alltäglichkeit hinaus. Die menschliche Existenz repräsentiert die ihr von Gott eingestiftete Würde nicht im Normalen und Gesunden allein, sondern auch in ihren Abgründen, im Nicht-Geheuren und in ihrer Entstellung.“

Das Wehen des Geistes, das aus diesem großartigen Dokument spricht, wünschte man sich lebendiger in manchen kirchlichen Einrichtungen, man würde ihm gern öfters in der konkreten Situation begegnen.

Von „der Kirche“ im
Stich gelassen . . .

Häufig hört man die Klage, die Familien fühlten sich von „der Kirche“ im Stich gelassen. Mütter sind bedrohlich überlastet – wo gibt es zusätzlich personelle oder finanzielle Hilfe für sie, wenn sie ihr behindertes Kind zu Hause behalten wollen? Väter verzweifeln unter dem Druck der sozialen Stigmatisierung als „behinderte Familie“, unter finanziellen Opfern, unter der ständigen Beanspruchung ihrer Frauen. Der Verzicht auf Freizeit und Freizügigkeit wird von der ganzen Familie gefordert. Nicht wenige Ehen gehen daran zugrunde. Das Kapitel der Geschwister-Belastung wäre ein eigenes Thema. Wir alle, als einzelne, als Gemeinde, und die Einrichtungen in kirchlicher Trägerschaft müssen uns befragen lassen, wo und wie wir die „Möglichkeit der Erfüllung“ für geistig behinderte Mitmenschen anbieten. So werden z. B. die dringend notwendigen ambulanten Dienste für jene Familien, die die Schwerarbeit häuslicher Betreuung für Jahre und Jahr-

zehnte auf sich nehmen, meines Wissens vielerorts weit häufiger, auch weit großzügiger und einfallsreicher von nichtkonfessionellen Gruppen vermittelt. Sie stärken dadurch die Familie, ermöglichen ihr das Zusammenbleiben und den Zusammenhalt, dieses Schutzschild für den geistig Behinderten, der ihm Selbstvertrauen und Lebensfreude gibt. Dem jungen und erwachsenen Behinderten bieten diese „flankierenden Dienste“ die Hilfestellung, sich von seinen Eltern abzulösen, um den eigenen Lebensraum zu finden, in dem auch er selbständig (im Rahmen seiner Möglichkeiten) und zufrieden wird. In meinem Horizont erscheint es so, als würde „die Kirche“ vielerorts allzuweit hintendrein hinken – wir wären ja froh, wenn sie sich überhaupt in Gang setzte!

3. Was haben wir gelernt?

Verständnis, Einstellung und reflektierteres Handeln

Im beständigen Umgang mit unseren geistig behinderten Söhnen und Töchtern sind wir Eltern ebenso wie viele Fachleute und die Betreuer in den Einrichtungen durch einen Lern- und Denkprozeß gegangen, der nicht nur unsere Einstellung verändert, unser Wissen erweitert, unser Handeln reflektierter gemacht und verfeinert hat, sondern in dem wir uns auch selber gewandelt haben. Unsere Wahrnehmung hat sich geschärft, unser Verständnis von scheinbar Unverstehbarem ist gewachsen. Es bleibt uns immer noch vieles verschlossen, das Geheimnis geistiger Behinderung scheint unergründbar.

Durch verfeinerte Wahrnehmung zur eigenen Einfachheit

Wer mit Behinderten lebt, wird unvermeidlich zum Dolmetscher für eine oft bruchstückhafte, stammelnde, stotternde Sprache, für die ungezielte, scheinbar hilflose Gestik, für die unzulänglichen, ja manchmal unzugänglichen Laut- und Lebensäußerungen, die von Außenstehenden schwer zu dechiffrieren sind. Zeichen zu deuten, aus Spuren und Andeutungen Bedeutung zu erraten, Wünsche und Absichten aus Gestik und Mimik abzulesen, gehört auch zu den Aufgaben, die ein Behinderter seiner Umwelt stellt. Dafür beschenkt er uns mit einer Unverstelltheit der Gefühle, mit einer Spontaneität und Offenheit, die vielen Menschen leicht abhanden kommt im Prozeß der Anpassung an das Funktionsgefüge des Zusammenlebens. Die kindliche Einfalt des geistig Behinderten mit seiner Empfänglichkeit für die einfachen, eindeutigen Gefühle und Äußerungen, mit seiner Arglosigkeit und Unfähigkeit zu Trug und Täuschung kann auch uns wieder helfen, zu jener Schlichtheit und Einfachheit zu finden, die eine kostbare Frucht menschlicher Reife ist.

Hilfestellung für die Umwelt

So wie Eltern und Geschwister sich zu einem behinderten Kind verhalten, so wird es in vielen Fällen auch eine Umwelt tun, die nicht aus Experten und sozial Tätigen be-

steht, sondern aus Menschen, die normalerweise keine Ahnung haben von geistiger Behinderung und wie sie sich ihr gegenüber verhalten sollen. Sie brauchen also Hilfestellung zum rechten Verständnis der ihnen ungewohnten Verhaltensweisen, der befremdenden, manchmal angstausslösenden Reaktionen, um zu jener Unbefangenheit zu finden, die Vertrautheit möglich macht. In dieser Vertrautheit können sich die vielfältigen Formen menschlichen Kontakts entwickeln, die sich in Blicken und Berührungen, in liebevoll-zärtlichen Gesten, im Lachen und Weinen, auf verbale, aber viel häufiger auf non-verbale Weise äußern. Die Körpersprache ist die erste Sprache, die der Behinderte versteht. Verständnis ist der erste Schritt zu dem, was wir unter Integration verstehen, wenn sie nicht zum Schlagwort verkommen soll.

4. Die „neue Generation der geistig Behinderten“

Wachsende Selbständigkeit und erstaunliche Fähigkeiten

Die geistig behinderten Kinder und Jugendlichen unserer Tage haben Fähigkeiten entwickelt und ein Maß an Selbständigkeit erreicht, von dem wir Eltern, aber auch viele Fachleute vor 20 Jahren kaum zu träumen gewagt hätten. Das liegt nicht nur an dem verbesserten sozialen Klima und den beschriebenen Fortschritten, sondern auch an den beständig weiter wachsenden Kenntnissen aller ihrer Erzieher und Lehrer, aber auch ihrer Eltern. Wir wissen besser, was ihnen gut tut, was sie brauchen, was sie können, was sie gern und was sie nicht gern tun.

In diesen Tagen findet im Bayrischen Nationalmuseum in München eine Ausstellung statt unter dem Titel: „Wir haben Euch etwas zu sagen“, in der ausschließlich Bilder und Kunstwerke geistig Behinderter gezeigt werden, die Bewunderung und Staunen im Besucher erwecken. Die Ausstellung kann besser als Worte verdeutlichen, wozu diese „neue Generation der Behinderten“ fähig ist und welche Begabungen auch in schwer geschädigten Menschen schlummern. Das kann viele zum Umdenken anregen.

Ernstnehmen der Wünsche und Meinungen – auch durch Heimbeiräte

Im Sozialbereich liegt das Denken *für* den andern, das Bevormunden und Verfügen oft gefährlich nahe neben der echten Für-Sorge für den Hilfsbedürftigen. Aber es entspricht der Würde der Person, ihr ein Mitspracherecht zu geben, bei allem, was ihr Leben betrifft, soweit sie dazu in der Lage ist. Das beginnt auch beim geistig behinderten Kind schon sehr früh in der Familie, setzt sich fort in den Einrichtungen und wird besonders dringlich im Lebens- und Arbeitsbereich der erwachsenen Behinderten. Das bedeutet aber, daß nicht über, sondern mit diesen Menschen geredet wird, soweit sie dazu fähig sind, daß ihre Wünsche und Meinungen ernst genommen werden und wir uns damit auseinandersetzen. Auch das behinderte

Kind will gefragt werden, was es essen und was es anziehen, mit wem es spielen und wohin es gehen will, um nur einige ganz schlichte Alltagsbeispiele zu nennen.

Ebenso selbstverständlich wie ein Elternbeirat sollte in jedem Heim, jeder Werkstatt für Behinderte der Heimbeirat sein.

Es ist mühsamer, es bringt Sand ins Getriebe, wenn man in einer Familie, einer Gruppe, einem Heim nicht einfach für diejenigen bestimmen kann, die schwach im Geiste sind, oft nur schwer eigene Entscheidungen treffen können. Aber bis heute richten sich viele Regelungen im privaten wie im außerfamiliären Bereich mehr nach den Überzeugungen und auch nach den Bedürfnissen der Nichtbehinderten, die sich berufen fühlen, für die geistig Behinderten zu entscheiden, weil sie die Verantwortung für sie tragen. Aber schon ein kleiner Freiraum der Selbstverfügung, ein gewisses Maß von Wahlfreiheit in oft scheinbar kleinen und unwesentlichen Dingen wäre für manchen Heimbewohner oder Anstaltskranken eine große Erleichterung und könnte ihm eine Ahnung von Freiheit und Lebensfreude schenken, die uns allen so wichtig und erstrebenswert sind.

Beispiele gelebter Partnerschaft

Wir brauchen mehr als die strukturellen Veränderungen in den Institutionen. Immer noch gibt es in manchen Einrichtungen ein „Gefälle von oben nach unten“, das Geist und Handeln bestimmt, sich umsetzt in rigide Einschränkungen, in einen Tagesablauf, der mehr von Ge- und Verboten bestimmt ist als von der Einfühlung in die Bedürfnisse der Behinderten. Von der jüngeren Generation läßt sich in dieser Beziehung viel lernen. Als Zivildienstleistende, als Praktikanten und Sozialarbeiter, freiwillig, ehrenamtlich oder bezahlt, drängen sie zu Tausenden in den Dienst am Behinderten, aus Solidarität mit denen, die sonst ins Abseits gerieten, aus einer Brüderlichkeit, die nicht nach Ansehen, nach Lohn, nach Geld fragt. Auch wenn die Motivation der jungen Menschen verschiedene Deutungen zuläßt, bleibt als Fazit eine spürbare Verbesserung vor allem der Freizeitangebote, die es vorher in dieser Form nicht gab. Diese Jugendlichen inszenieren und veranstalten Clubabende, Ferienmaßnahmen, opfern einen großen Teil ihrer Freizeit und betreuen neben Schule, Ausbildung oder Beruf phantasie- und hingebungsvoll Rollstuhlfahrer wie Schwerbehinderte. Sie reden nicht von der vielzitierten Partnerschaft, sie verwirklichen sie.

Es gibt noch andere leuchtende Beispiele gelebter Partnerschaft: Wer einmal in einer Dorfgemeinschaft, sei es bei Anthroposophen in Deutschland oder in einem der

weit über den Erdkreis verstreuten Häuser der Arche, die von Jean Vanier ganz und gar im Geist Christi gegründet wurde, an einer Mahlzeit teilgenommen, ein Fest mitgefeiert oder gar einige Tage und Nächte dort verbracht hat, wird Hoffnung schöpfen, daß hier Inseln der Menschlichkeit bestehen, in denen die uns anvertrauten Behinderten auch in Zukunft Geborgenheit finden können. Und er wird etwas erfahren von der Heiterkeit und Zufriedenheit, die das Zusammenleben mit jenen schenkt, die arm im Geist, aber reich an Gaben des Herzens sind.

Aus der reichhaltigen Literatur zu diesem Thema möchte ich nur ganz wenige Titel nennen:

Jean Vanier, Ruf aus dem Schweigen. Neue Stadt, 1975 (vergriffen); ders.; Gemeinschaft. Ort der Versöhnung und des Festes, Otto Müller Verlag, Salzburg 1983; ders., Heilende Gemeinschaft. Beziehungen zwischen Behinderten, ebd., 1984; Paul Sporken, Eltern und ihr geistig behindertes Kind, Patmos Verlag, Düsseldorf 1975; Otto Speck, Der geistig behinderte Mensch und seine Erziehung, Reinhard Verlag, München - Basel 1970; Silvia Görres, Leben mit einem behinderten Kind, Benziger Verlag, Zürich - Einsiedeln - Köln 1974.

Hans-Martin
Brüll

Miteinander
leben - aber
anders

Zur Integration
geistig behinderter
Menschen

1. Einleitung

Einstellung der Bevöl-
kerung zu geistig
behinderten Menschen

Die Integration geistig behinderter Menschen stellt grundsätzliche Fragen und viele konkrete Probleme - und trotzdem ist sie notwendig. Brüll versucht im folgenden Beitrag, das Verständnis für geistige Behinderung zu vertiefen, die Vorzüge einer Integration in Familien trotz der damit verbundenen Krisen, Probleme und Chancen, aber auch die Möglichkeiten von speziellen Einrichtungen zur gezielten Förderung und Entwicklung der vorhandenen Fähigkeiten darzustellen. red

Seit den sechziger Jahren hat sich ein Stimmungswandel zugunsten von geistig Behinderten vollzogen. Die Aktion Sorgenkind, die Gründung von Elterninitiativen und die relativ großzügigen Investitionen des Staates für die Rehabilitation geistig behinderter Menschen machen dies deutlich.

Doch wahr ist auch: 76 Prozent der Bundesbürger möchten nicht mit einem Behinderten unter einem Dach wohnen¹. Hartnäckig halten sich Vorurteile² gegenüber Menschen mit einer geistigen Behinderung: Sie gelten als triebhafte Tiere, bemitleidenswerte Geschöpfe, Lebensunwerte, Narren, gemeingefährliche Verbrecher³. Die

¹ Vgl. die Empfehlungen der Deutschen Bischofskonferenz zur Seelsorge an Behinderten, hrsg. v. Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Bonn 1976, S. 5.

² Vgl. H. v. Bracken, Vorurteile gegen behinderte Kinder, ihre Familien und Schulen, Berlin 1976, 47-139.

³ Vgl. ders., Soziologische und sozialpsychologische Aspekte, in: Handbuch der Sonderpädagogik, Pädagogik der geistig Behinderten, hrsg. v. H. Buch, Berlin 1979, 421ff.