

Eltern mit schwer geistig behinderten Kindern tagten in Biel : "Unsere Kinder brauchen die individuelle Förderung"

Autor(en): **Affolter, Verena**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Heimwesen : Fachblatt VSA**

Band (Jahr): **64 (1993)**

Heft 9

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-811440>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Eltern mit schwer geistig behinderten Kindern tagten in Biel:

«Unsere Kinder brauchen die individuelle Förderung»

Von Verena Affolter

In der Schweiz fehlen bedürfnisgerechte Lebens- und Betreuungsmöglichkeiten für schwer geistig und mehrfachbehinderte Erwachsene. Dies betonten zahlreiche Eltern an einer Studientagung der Schweizerischen Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte (SVEGB) in Biel. Die Eltern fordern daher bessere Beratungs- und Entlastungsdienste, flexiblere Wohnformen in den Heimen wie auch rascheres, konsequenteres Handeln der staatlichen und kantonalen Instanzen, der regionalen Vereine und der Dachorganisation SVEGB.

Schwer geistig und mehrfachbehinderte Erwachsene stehen in unserer Gesellschaft auf der untersten Hierarchiestufe, oft ausgeschlossen von jeglichem sozialen Leben. Sie können sich selbst nicht zur Wehr setzen, bleiben abhängig von fremder Hilfe meist ein ganzes Leben lang. Ihre Bedürfnisse sind den Eltern oder auch dem Fachpersonal, das die schwer geistig Behinderten betreut, bekannt. Aussenstehende hingegen können sich kaum ein reelles Bild von den Schwierigkeiten machen, mit denen sich Eltern und Betreuer und die Behinderten selbst tagtäglich konfrontiert sehen.

«Eine freie Wahl haben wir nicht»

Just an diesem Punkt wollen die Eltern eines Sohnes oder einer Tochter mit einer schweren geistigen Behinderung ansetzen und auf ihre Anliegen aufmerksam machen, da sie sich sehr oft – **nicht zuletzt gerade von Institutionen und Heimen** – bei der Betreuung und Pflege ihres Kindes alleine gelassen und vielfach überfordert fühlen. «Wir Eltern sind ganz vom bestehenden Plazierungsan-

«Im Aargau fehlen 200 Betreuungsplätze»

Aus der Sicht eines Heimleiters

va. *Konrad Naegeli*, Heimleiter der *Stiftung Schürmatt*, einem Heim für geistig- und mehrfachbehinderte Kinder und Erwachsene im aargauischen Zetzwil, hat sich als einer der wenigen Heimvertreter unter die Eltern in Workshop D gemischt. Wie denkt er über die Vorwürfe von seiten der Eltern?

Naegeli: Es ist keine Frage, der Betreuungsnotstand existiert. Im Kanton Aargau zum Beispiel ist die Situation ganz einfach katastrophal. Hier fehlen insgesamt etwa 200 Pflegeplätze. Zudem haben wir riesige Probleme, innerhalb der Rahmenbedingungen die Pflegeleistungen anzubieten, die wir eigentlich sollten. Ich kann nur hoffen, dass das neue Leitbild «Geistig Behinderte Kanton Aargau», das gegenwärtig gemeinsam mit Fachleuten und dem Kanton ausgearbeitet wird und bis Ende Jahr vorliegen sollte, in diesem Punkt auch tatsächlich echte Verbesserungen im Aargau bringt. «Eine verstärkte Regionalisierung der Heime wäre zum Beispiel eine sinnvolle Lösung, um Ballungen von Intensivbehinderten – sprich Ghettoisierung – zu vermeiden. Ein Heim wäre demzufolge für die Population in der Region, in der es situiert ist, zuständig. Dabei müsste allerdings die Wahlfreiheit der Eltern trotzdem gewährleistet bleiben. Leider ist es aber so, dass drei Viertel der Mitarbeiter aus unserer eigenen Branche gegen solche Vorstellungen sind. Gerade aus diesem Grund müssten halt auch die Elternvereinigungen für neue Impulse sorgen und generell mehr Druck schaffen.»



Auch die Mutter dieses Kindes benötigt Entlastung.

Foto: J.B.

gebot abhängig. Eine freie Wahl haben wir nicht. Was unsere Kinder aber brauchen, ist die individuelle Förderung», lautete der einhellige Tenor der Eltern an einer Studientagung der Schweizerischen Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte (SVEGB) in Biel, die gleichermassen auf Interesse bei Betreuerinnen und Betreuern, bei Verantwortlichen in Institutionen und der öffentlichen Verwaltung gestossen war.

Auch Schwerbehinderte sind vollwertige Persönlichkeiten

«Für die Menschen mit einer geistigen Behinderung sind in den letzten dreissig Jahren viel gute Orte zum Leben entstanden. Frühberatungs- und Therapiestellen, Schulen, Wohnheime, Wohngruppen, geschützte Werkstätten wurden eingerichtet. Es gibt Freizeitaktivitäten, Sport und Erwachsenenbildung. Viele geistig Behinderte finden sich heute in der sogenannten normalen

Gesellschaft ganz gut zurecht und sind einigermassen integriert. Aber es gibt immer noch die ‚besonders behinderten geistig Behinderten‘, die unseren ganz besonderen Einsatz fordern», formulierte Hugo Weber, Zentralpräsident der SVEGB, die direkten Anliegen der Eltern. Auch wenn Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung nie selbständig und selbstverantwortlich leben könnten und lebenslang Förderung, Betreuung, Pflege, Überwachung und Zuwendung brauchten, seien sie doch stets vollwertige individuelle Persönlichkeiten, die menschenwürdig leben wollten und ernstgenommen werden möchten, die lieben und geliebt werden möchten, machte SVEGB-Zentralpräsident Weber seinen Standpunkt deutlich.

Eines von 1000 Kindern ist schwer geistig behindert

Theoretisch ist mit einem Anteil von zehn Prozent aller geistig behinderter Kinder zu rechnen, die als schwer behindert zu bezeichnen sind. Betroffen ist also eine kleine Minderheit von zirka einem von 1000 Kindern eines Geburtenjahrgangs. Dieser Anteil hat trotz pränataler Diagnostik nicht etwa abgenommen, sondern nimmt wegen den perfektionierten Methoden der Neugeborenen-, der Allgemein- und Unfallmedizin im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter eher zu.

Die schwere Behinderung und ihre individuelle Ausprägung wird hauptsächlich verursacht durch Schädigungen, Missbildungen und Funktionsstörungen im Bereich des zentralen Nervensystems. Die zugrunde liegende Ursache kann aber auch mit weiteren Behinderungen einhergehen, so mit mehr oder weniger ausgeprägten Sinnes- und Wahrnehmungsbehinderungen (wie zum Beispiel Seh- oder Hörbehinderungen), mit Körperbehinderungen, Sprachbehinderungen, emotionalen Störungen und Verhaltensauffälligkeiten (so zum Beispiel autistischen Kontaktsperren, Stereotypen oder Autoaggressionen), mit körperlichen Missbildungen oder Krankheiten (zum Beispiel Epilepsien oder Stoffwechselstörungen u.a.m.).

«Diese relativ geringe Häufigkeit einer schweren geistigen Behinderung erkläre unter Umständen teilweise die nicht immer normalen Reaktionstendenzen von nichtbehinderten Bezugspersonen in der Begegnung mit einem schwer behinderten Menschen», führte dazu Dr. Urs Strasser vom Heilpädagogischen Seminar Zürich aus.

Bis vor kurzem von der Heilpädagogik ausgeschlossen

Schwerbehinderte Menschen stünden stets in grosser Gefahr, in defektorientierter Sicht wahrgenommen zu werden, als ewige Kinder, geschlechts-, gesichts- und identitätslose Wesen, als Patienten oder Pflegefälle «behandelt», an den Rand gedrängt. Auch die Heil- und Sonderpädagogik habe diese Menschen bis vor wenigen Jahren aus vielen heil- und sonderpädagogischen Modellen und Einrichtungen mit Hinweis auf ihre «Bildungsunfähigkeit» oder auf fehlende «Sonderschulfähigkeit» ausgeschlossen und als «Pflegefälle» der Obhut der Familie, von Pflegeheimen oder Kliniken und Anstalten überlassen, wobei selbst heute noch Sonderschulen, Wohnheime oder Werkstätten nur zaghaft bereit seien, schwerer behinderte Menschen aufzunehmen, und zwar häufig mit dem Hinweis auf die besonderen Bedürfnisse dieser Menschen.

Und Strasser weiter: «Dank verschiedener Bemühungen ist aber doch da und dort ein Umdenken in Richtung einer besseren Durchmischung der betreuten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen spürbar. Wichtig wäre ganz sicher die Öffnung von Institutionen für diese kleine Minderheit, damit diese nicht einfach mit dem Hinweis auf scheinbare ‚Bildungsunfähigkeit‘ oder fehlende konzeptionelle Bedingungen gänzlich in der Familie oder in speziellen Schwerstbehindertenheimen isoliert werden.»

Kein Platz für Intensivbehinderte

Fünf Elternstimmen zur Heimplatzierung

va. Etwa 15 Frauen und Männer nehmen in der Runde Platz. Sie haben sich für Workshop D, «Kein Platz für unsere Söhne und Töchter», an der SVEGB-Studientagung in Biel eingeschrieben. Darum, weil die meisten von ihnen als betroffene Eltern selbst vor dem Problem der Heimplatzierung für ihre erwachsene Tochter bzw. ihren erwachsenen Sohn stehen. *Urban Zehnder*, Gesprächs- und gleichzeitig auch Tagungsleiter, fordert die Teilnehmer auf, ihre Erfahrungen im Plenum darzulegen.

A.B. aus dem Kanton Nidwalden: «Für unseren 18jährigen schwerstbehinderten Sohn suche ich seit einiger Zeit einen geeigneten Platz. Bis jetzt allerdings ohne Erfolg, denn die meisten Heime haben schon zum vornherein abgewunken mit der Begründung, für solche Fälle seien sie zu wenig vorbereitet. Zudem sei das Heim voll besetzt. Wenn es so weiter geht, bleibt zum Schluss nur noch die Platzierung in der Psychiatrie.»

R.S. aus Zürich hat einen 30jährigen schwerbehinderten Sohn: «Die Institutionen sind nicht bereit, sich an den Menschen anzupassen. Der Mensch hat sich an die Institution anzupassen. Und sie ist es auch, die die Bedürfnisse begründet, die sich hauptsächlich auf Leichtbehinderte ausrichten. Es herrscht ein eindeutiger Notstand an Plätzen für Intensivbehinderte. So bleibt einem als Elternteil nichts anderes übrig, als auf gut Glück nach einem geeigneten Platz für das schwerbehinderte Kind zu suchen.»

L.N. aus Solothurn: «Ohne die Gleichstellung aller Behinderten wird sich kaum viel ändern. Die Hilflosen werden von der heutigen Gesetzgebung erheblich benachteiligt. Die IV finanziert zwar Hilfsmittel, Pflegebetten, Badelifte usw. für behinderte Menschen. Allein die ganz Hilflosen sind gemäss gesetzlicher Bestimmung davon ausgeschlossen. In mir löst das echte Traurigkeit aus, dass die Schwerstbehinderten ein ‚Niemand‘ in unserer Gesellschaft sind. Sie haben keine Stimme, können sich nicht wehren, und die Eltern werden nicht gehört oder ganz einfach abgeschoben.»

B.S. aus Zofingen: «Bei der Platzierung unseres 18jährigen Sohnes haben wir exakt dieselben negativen Erfahrungen gemacht, wie sie bereits erwähnt worden sind. Es sollte mit etwas gutem Willen doch wirklich möglich sein, auch Schwerstbehinderte in Gruppen leichter Behinderter zu integrieren, denn neue teure Wohnheime, die nur Schwerstbehinderte beherbergen, sozusagen eine Ghettoisierung also, sind eine Zumutung für die Eltern und die Betroffenen selbst.»

Ch.A. aus Olten: «Statt neue teure Ghettos zu schaffen, wäre es wünschenswert, ein Spitex-Netz rund um die Schwerstbehinderten aufzubauen. Die Beratung und Begleitung der Eltern muss verbessert werden. Entlastungshilfen und Schwerstbehinderten-Ferienpflegeplätze genauso wie die Therapie und Förderung zu Hause wären ein sinnvoller Ausweg aus dem mangelnden Platzangebot an Pflegeplätzen für Intensivbehinderte.»

Leben von Nichtbehinderten definiert

Das Leben eines schwer geistig Behinderten wird in der Regel von nichtbehinderten Bezugspersonen definiert. *Früher oder später stellt sich dabei die Frage nach einer Heimplatzierung, womit immer mehr auch Institutionen Alltag und Leben des Behinderten gestalten.* Allerdings im Kindes- und Jugendalter sind es meist die Eltern und Geschwister, in den meisten Fällen aber die Mütter, die die Hauptlast des erhöhten Pflege- und Betreuungsbedarfs tragen. Erst langsam wird erkannt, dass diese Leistungen der Mütter auch

personelle und fachliche Hilfe in Form einer Hauspflege, der Familienentlastung oder der Früherziehung verdienten, gab Strasser zu verstehen.

Langfristige Verantwortung

«Institutionen, die Erziehungs-, Lebens- und Alltagsgestaltung für schwer geistig behinderte Menschen anbieten», so Strasser weiter, «stellen sich erhöhter und häufig langfristiger Verantwortung, die aus der lebenslangen Abhängigkeit Behinderter von Nichtbehinderten erwachsen. Bilder aus Heimen für ‚unheilbar behinderte Kinder‘ in Rumänien, von der ‚Narreninsel‘ Leros aus Griechenland oder aber Erinnerungen an Zustände vor dreissig Jahren auch in unseren Institutionen belegen mit erschreckender Deutlichkeit, wie wirkungsvoll mangelhafte Beziehungsangebote, fehlende Anregungen, inhumane Pflege und die damit verbundene defektierte Sichtweise solcher Institutionen sein können.»

Keine «luxuriösen» Modelle

Keine ausserordentlich «luxuriösen» Modelle, sondern intensivere Pflege, kreativere und vielfältigere Kommunikationsformen und individuellere Förderung brauchen Schwerbehinderte also, um sozial integriert zu werden. Alles Forderungen, die sich mit Initiative und gutem Willen durchaus realisieren lassen, wie zum Beispiel die *Wohngemeinschaft «Les Bugnons» in Vuisternens-devant-Romont im Kanton Fribourg* seit bald zwei Jahren beweist. Die Projektstrukturen, so erklärte *Alban Resin*, Leiter von «Les Bugnons», seien innerhalb weniger Wochen von einer Gruppe vier äusserst motivierter Leute erarbeitet worden. Die WG mit fünf schwer- und mehrfachbehinderten Erwachsenen im Alter zwischen 17 und 26 Jahren ist in einem gemieteten und renovierten Bauernhaus untergebracht. Betreut wird die Gruppe von sechs Personen, die sich vier Vollstellen teilen und rund um die Uhr für die jungen Leute da sind.

In Eigenregie

Auf dem Hof selbst wird sozusagen autark gearbeitet, denn vom Gemüseanbau bis zur Wäscheversorgung und zum generellen Unterhalt des Gebäudes wird alles in Eigenregie erledigt. Dabei werden die Behinderten in die Arbeiten nach ihren Möglichkeiten einbezogen. *Alban Resin*: «Wir versuchen hier einfach, wie eine grosse Familie zusammenzuleben. Was uns sicher von herkömmlichen Institutionen unterscheidet, ist der Geist der Zusammengehörigkeit. Dabei wird die Persönlichkeit jedes einzelnen voll respektiert. Die Wohnung, in der die jungen Behinderten leben, wird als ihr Eigentum betrachtet. Wir treten zum Beispiel nie ein, ohne vorher zu läuten.»

Eine verwirklichte Utopie

Oberstes Ziel der WG war es denn auch, die schwerbehinderten Erwachsenen bestmöglich in das soziale Netz der Gemeinde zu integrieren. Dieses Ziel, so betont *Alban Resin*, sei heute über die Erwartungen hinaus gut verwirklicht, denn sie würden im Dorf voll akzeptiert. Bei all diesen Bemühungen, so räumt *Alban Resin* weiter ein, könne es aber nie die Absicht sein, die jungen Leute auf eigenen Füssen stehen lassen zu wollen, denn aufgrund ihrer schweren geistigen Behinderung werde das nie möglich sein.

Alban Resin: «Zumindest wollen wir unseren Schützlingen aber bewusst machen, dass unser Heim kein Hotel ist, wo alles automatisch erledigt wird. Das verlangt Anstrengungen von beiden Seiten, da selbst die einfachsten Arbeiten sehr viel Zeit und Energie in Anspruch nehmen. Handelte es sich vor zwei Jahren noch um eine Utopie, die es zu realisieren galt, so würde ich meinen, ist diese heute mit der WG in ‚Les Bugnons‘ verwirklicht worden.»

In der Reihe Schriften zur Anthropologie des Behinderten ist im VSA Band V erschienen unter dem Titel

Selber treu sein

Personalität als Aufgabe

Dieser interessante fünfte Band der Reihe enthält Texte von Imelda Abbt, Kaspar Hürlimann und Rudolf Zihlmann. Im Vorwort schreibt Martin Meier, Bern, der Präsident des VSA: «Es entsteht ein neues Bedürfnis nach Wort und Sinn. Wir sollten uns fragen lassen, wie weit der Top-Service unserer Heime Wesentliches hinterlässt. Was steckt hinter den Erziehungstechniken, therapeutischen Verfahren, hinter Ergotherapie, Physiotherapie und Sterbehilfe? Steht der «Klient» oder «Patient» trotz allen gutgemeinten Anstrengungen in den eigentlichen Fragen seines Lebens nicht allzu oft alleine da? Der VSA freut sich, dass in diesem Buch das innerste Anliegen seiner Arbeit aufgegriffen wird. Wir wollen dafür einstehen, dass in unseren Heimen das Menschsein und die Menschenwürde geachtet und vertieft wird. Sollen Heime zur Heimat werden, so ist in ihnen, wo so viel Macht, Ohnmacht, Anklage, Rechtfertigung, Leid und Freude, Zweifel und Hoffnung zusammenkommt, eine menschliche Nähe zu pflegen, die spürbar da ist.

Band V ist zum Preis von Fr. 13.50 beim Sekretariat VSA, Verlagsabteilung, zu bestellen, wo auch alle übrigen Bände dieser Schriftenreihe erhältlich sind. (Ohne Porto und Verpackung!)

Bestellung

Wir bestellen hiermit

..... Expl. Band I

«Geistigbehinderte – Eltern – Betreuer»
4 Texte von Dr. H. Siegenthaler

Fr. 13.50

..... Expl. Band II

«Erziehung aus der Kraft des Glaubens?» – Texte von Imelda Abbt, Norbert A. Luyten, Peter Schmid u. a.

Fr. 14.70

..... Expl. Band III

«Begrenztes Menschsein» – Texte von O. F. Bollnow, Hermann Siegenthaler, Urs Haeberlin u. a.

Fr. 18.60

..... Expl. Band IV

«Staunen und Danken» – Fünf Jahre Einsiedler-Forum des VSA

Fr. 19.—

..... Expl. Band V

«Selber treu sein» – Texte von Imelda Abbt, Kaspar Hürlimann, Rudolf Zihlmann

Fr. 13.50

..... Expl. Band VI

«Menschliche Leiblichkeit»
Texte von Imelda Abbt, K. H. Bauersfeld, Hans Halter, Ludwig Hasler

Fr. 15.50

..... Expl. Band VII

«Wohnkultur und Lebensqualität»
Texte von Otto Schärli, Werner Jaray, Ingrid Reubi, Ludwig Hasler, Ludwig Mödl

Fr. 21.50

Name und Vorname _____

Genauere Adresse _____

PLZ/Ort _____

Unterschrift, Datum _____

Bitte senden Sie diesen Talon an das Sekretariat VSA, Verlagsabteilung, Seegartenstrasse 2, 8008 Zürich.