

# Herbsttagung des Schweiz. Vereins der Fachkräfte für Körper- und Mehrfachbehinderte : vom Griff zum Übergriff

Autor(en): **Schnetzler, Rita**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Fachzeitschrift Heim**

Band (Jahr): **68 (1997)**

Heft 12

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-812401>

## **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.

Herbsttagung des Schweiz. Vereins der Fachkräfte für Körper- und Mehrfachbehinderte

# VOM GRIFF ZUM ÜBERGRIFF

Von Rita Schnetzler

«Institutionen stehen», so Ruth Knüsel in der Einladung zur Herbsttagung des Schweiz. Vereins der Fachkräfte für Körper- und Mehrfachbehinderte (SVFK), «durch die Besonderheit ihrer Aufgabe in einer Machtposition gegenüber ihren Kunden.» Macht kann leicht zu Übergriffen führen. «Die Nähe, die bei der Betreuung Pflegebedürftiger entsteht», so Knüsel weiter, «kann, wenn sie nicht überdacht wird, zu Distanzlosigkeit verkommen.» Um dies zu verhindern, sei es wichtig, dass die Betreuungspersonen und die Verantwortlichen der Institutionen sich, ihre Arbeit und ihren Arbeitsplatz kritisch und konstruktiv überprüfen. Mit seiner diesjährigen Herbsttagung wollte der SVFK die Fachkräfte auf dieses Thema sensibilisieren und sie dazu anregen, neben der fachlichen immer auch die menschliche Kompetenz in ihre Arbeit einfließen zu lassen.

Der Schweizerische Verein der Fachkräfte für Körper- und Mehrfachbehinderte (SVFK) widmete seine diesjährige Herbsttagung, die am 5. und 6. September in Aarau stattfand, einem Thema, das in der Arbeit der Mitglieder des Vereins immer gegenwärtig ist, ob bewusst oder unbewusst: Machtmissbrauch und Übergriffe, so Silvia Meier im Editorial des Bulletins '97 des Vereins, sind «...Machenschaften, die sich durch die Situation hilfebedürftiger Empfänger und professioneller Helfer ergeben. Sie stellen sich ein, ohne dass sie im Alltag bewusst wahrgenommen werden.» Die Beiträge im «Bulletin», das jeweils als Vorbereitung auf die Tagungen des SVFK dient, und die Tagung mit dem Titel «Vom Griff zum Übergriff» selber sollten die Wahrnehmung der Fachkräfte für «Griffe» und Übergriffe im Berufsalltag verbessern und Denkanstösse vermitteln.

Die Tagung fand im Schulheim für körperbehinderte Kinder in Aarau statt. Ueli Speich, Betriebsleiter des Schulheims, hiess die Tagungsteilnehmenden in seiner Institution willkommen. Neben Fachkräften aus den verschiedenen Bereichen der Arbeit mit körper- und mehrfachbehinderten Menschen nahmen auch Betroffene an der Tagung teil. Sie hatten sich bereit erklärt, die Diskussionen in den Arbeitsgruppen um die Sicht der Betroffenen zu bereichern. Ihnen galt deshalb ein ganz besonderes Dankeschön der Tagungsleiterin Ruth Knüsel, Leiterin des Schulheimes in Hagedorn und Mitglied des Vorstandes des SVFK.

«Institutionelle Gewalt – Machtpotentiale in Institutionen und deren Gefahren» lautete der Titel des ersten Referates, welches die Tagungsleiterin vortrug. Nach Ruth Knüsel's Referat teilten sich die Tagungsteilnehmenden in sechs Arbeitsgruppen auf, um sich dort mit der Frage «Verstecktes Machtpotential – was lässt sich korrigieren?» auseinanderzusetzen. Am Nachmittag des 5. Septembers sprach Ursula Eggli über «Alltagsbewältigung» aus der Sicht einer Betroffenen. «Zusammenarbeiten mit den Betroffenen und ihren Angehörigen», so das Thema, dem sich die Arbeitsgruppen anschliessend widmeten. Zum Abschluss des ersten Tages wurden die «Erkenntnisse des Tages» im Plenum zusammengetragen. Am 6. September sprach Johanna Gutzwiller, Physiotherapeutin in eigener Praxis und Lehrbeauftragte für Körperarbeit am Konservatorium Luzern, vom «Berühren und Berührtwerden». Anschliessend erzählte Ursula Eggli, wie sie als körperbehinderte Frau das «Berührtwerden und Berührtsein» erlebt. Danach machten sich die Teilnehmer und Teilnehmerinnen in den Arbeitsgruppen Gedanken zum «Berühren im Berufsalltag». Die wichtigsten Erkenntnisse und Fragen, welche bei dieser Gruppenarbeit auftauchten, wurden zum Abschluss der Veranstaltung wiederum ins Plenum getragen.

Um der Komplexität und Vielschichtigkeit des Themas Rechnung zu tragen, folgt dieser Bericht nicht in erster Linie dem Aufbau der Tagung oder der einzelnen Referate. Ein tragendes Ele-

ment der Tagung waren nämlich die Arbeitsgruppen, wo wichtige und brisante Fragen im kleinen Kreis diskutiert und – dank dem Engagement der körperbehinderten Frauen, die sich auf die Arbeitsgruppen «verteilt» hatten – persönliche und strukturelle «Übergriffsmomente» erspürt und alternative Verhaltensweisen gesucht werden konnten. Auch das Erleben von «Griffen» und Übergriffen aus der Sicht von Eltern körperbehinderter Kinder, wie Betroffene es in ihrem Beitrag im Bulletin '97 der SVFK beschreiben, soll in diesem Bericht nicht fehlen. Der Bericht ist deshalb in Themenbereiche gegliedert, zu welchen je Ansichten von Referierenden und Teilnehmenden an den Arbeitsgruppen sowie von Autorinnen und Autoren des SVFK-Bulletins lose aneinandergereiht werden.

## Die Beziehung zwischen der Institution und ihren Auftraggebern

Sonderschulen und Heime stehen gegenüber ihren Auftraggebern, den Eltern mit ihrem Kind, in einer Machtposition: Die Betreuten sind verpflichtet, eine Sonderschule zu besuchen. Um dieser Verpflichtung nachzukommen, sind sie auf «ihre» Institution angewiesen, denn die Ausweichmöglichkeiten sind beschränkt. Die Meinung und die Anliegen des Kindes und jene seiner Eltern haben in Institutionen im Allgemeinen weniger Gewicht als jene des interdisziplinären Teams der Fachkräfte. Wenn Eltern zudem oft befürchten, durch Kritik die Gunst der Institution und der einzelnen Betreuer, Pädagogen oder Therapeuten für ihre Kinder zu gefährden, so ist diese Befürchtung gemäss Knüsel «wahrscheinlich nicht unberechtigt». Oft seien es tatsächlich die Kinder, welche den Ärger der Fachkräfte auf ihre Eltern zu spüren bekämen – etwa wenn das Kind am Morgen «schon wieder» ungeduscht in die Schule komme oder wenn es in den Ferien zu Hause «natürlich» wieder zugekommen habe. Durch solche Feststellungen und den daraus resultierenden Unmut stürzen Fachleute das ihnen anvertraute Kind in einen Loyalitätskonflikt. Es spürt die Spannung zwischen

den beiden Bezugspersonen-Gruppen und bleibt mit den daraus entstehenden Fragen und Ängsten meist alleine.

Die Gefahr von institutioneller Kompetenzüberschreitung liegt für Knüsel auch im Bereich der gegenseitigen Information. Einerseits setzen sich Fachkräfte nicht immer genügend bewusst mit der Frage auseinander, was sie zur Erfüllung ihrer Aufgabe tatsächlich über das Kind wissen müssen. Andererseits kommt es immer wieder vor, dass die Eltern von Seiten der Fachkräfte nicht oder zu wenig ausführlich informiert werden – zum Beispiel, wenn es um Eingriffe am Körper des Kindes wie das Stecken einer Sonde geht. Es genügt nicht, solche Massnahmen im Gespräch zu «erwähnen». Vielmehr sollten sich die zuständigen Fachpersonen bemühen, mehrmals ausführlich mit den Eltern über geplante Eingriffe, deren Sinn und deren Folgen zu sprechen und sich zu vergewissern, ob die Eltern die Informationen auch wirklich aufgenommen haben.

**«Wissen ist Macht»**

Im Bulletin 1997 des SVFK beschreiben Eltern ihre Gefühle zur Zeit der Einschulung ihrer mehrfachbehinderten Tochter so: «Woher sollten wir Vertrauen nehmen, um C. für eine ganze Woche ‚in fremde Hände‘ zu geben? Nur ‚Rabeneltern‘ lassen doch ihr eigenes Kind los, wenn es alleine noch nicht gehen kann. Die Grenzen unserer eigenen Möglichkeiten, C. gezielt zu fördern, zwangen uns jedoch, sie anderen Menschen anzuvertrauen. Wir mussten und wollten ihnen vertrauen.» – Gemäss Ruth Knüsel beklagen sich Fachleute gelegentlich über den «Heimtourismus» gewisser Eltern, die sich nicht

entscheiden können, ihr Kind endlich in der «richtigen» Institution zu platzieren. «Doch nehmen die Institutionen sich genügend Zeit, um diese Eltern zu beraten? Gehen sie auf deren Anliegen ein?», fragt sich die Heimleiterin.

Die Eltern haben die Entwicklung ihres Kindes seit seiner Geburt hautnah miterlebt. Sie haben ein ganzheitliches Bild von ihm, und sein Wohl liegt ihnen am Herzen. Dennoch neigen die Mitarbeitenden des Heims dazu, ihnen zu verstehen zu geben, dass sie als Fachleute am besten wissen, was das Kind braucht. – Und dass sie auch sehen, was das Kind «gebraucht hätte» und nicht bekommen hat. Die Unzulänglichkeit der Eltern, der einweisenden Instanz, der vorbehandelnden Institution oder gar des Kollegen in der eigenen Institution, der das Kind vorher betreut hat, wird, so Knüsel, oft vorschnell angeprangert. Wenn Fachkräfte Eltern, die Kinder selber oder Berufskollegen als «schwierig» bezeichnen, lasse das bei genauerem Hinsehen in erster Linie darauf schliessen, dass es den betreffenden Personen noch nicht gelungen sei, eine Beziehung zu der/den betreffenden Person(en) aufzubauen.

Sich gegenüber Eltern als «besserwissender» Spezialist zu gebärden, ist für Knüsel eine Form der Kompetenzüberschreitung. Wer als Fachperson vergisst, dass seine Fachkompetenz sich auf sein Fachgebiet beschränkt, läuft Gefahr, den Eltern Unrecht zu tun. Wenn Eltern dem Betreuungs- und Therapeutenteam Dinge verheimlichen, so hat das oft damit zu tun, dass sie besserwisserische Reaktionen befürchten. Damit sie sich getrauen, offen über ihre Anliegen, Enttäuschungen und Ängste zu reden, müssen Eltern sich von den Fachpersonen respektiert wissen.

**Strukturen**

Damit Institutionen funktionieren und den Kindern optimale Förderung und Betreuung zukommen lassen können, entwickeln sie Strukturen. Bleiben für die Betreuten innerhalb der vorhandenen Strukturen noch genügend Wahlmöglichkeiten? Dürfen sie ihre Wünsche äussern, damit Kompromisse ausgehandelt werden können? Die Strukturen der Institution sollten immer wieder hinterfragt und diskutiert werden, damit sie nicht zu Instrumenten der institutionellen Gewalt verkommen. Auch zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern sollten die Strukturen thematisiert werden, damit die Betreuungspersonen allfällige Unzufriedenheiten über Arbeitszeiten und -bedingungen nicht an den ihnen Anvertrauten auszulassen versucht sind. Nicht nur die schriftlichen



**Johanna Gutzwiller: «Die Negierung des Machtanspruchs kann bereits der erste Schritt zu Übergriffen sein.»**

Leitbilder der Institution, so Knüsel, sondern auch jene in den Herzen und Köpfen ihrer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sollen von Respekt und Wertschätzung gegenüber der Persönlichkeit der Bewohnerinnen und Bewohner und deren Angehörigen geprägt sein.

Nicht selten bleiben behinderte Kinder, wenn sie erwachsen werden, in derselben Institution. In diesen Fällen ist es besonders wichtig, darauf zu achten, dass der erwachsene Mensch als solcher anerkannt und behandelt wird. Wenn die Zäsur zwischen Jugend- und Erwachsenenalter nicht durch einen Institutionswechsel gestaltet wird, muss ein ebenbürtiger Ersatz für die Gestaltung dieser Zäsur gefunden werden. Auch wenn erwachsene Menschen aufgrund ihrer körperlichen Behinderung weiterhin auf Assistenz angewiesen sind, so ist ihre Erziehung doch abgeschlossen, und sie haben das Recht, ihre eigenen Bedürfnisse und Freiheiten zu leben.

**Beziehung Fachperson – betreute Person**

Viele betreuungsbedürftige Menschen sind auf eine Rund-um-die-Uhr-Überwachung angewiesen. Damit «hautnahe» Begleitung nicht zu einem Übergriff auf die Menschenwürde wird, so Knüsel, müssen die Betreuungspersonen nach Möglichkeiten suchen, wie die Begegnung bei aller erforderlichen absoluten Nähe mit respektvoller Distanz gestaltet werden kann.

Im SVFK-Bulletin schrieb Ruth Knüsel: «Immer wieder stellen wir fest, dass unsere Schüler grosse Probleme in Bezug auf Nähe und Distanz haben.» Im Unterschied zur Distanzlosigkeit der



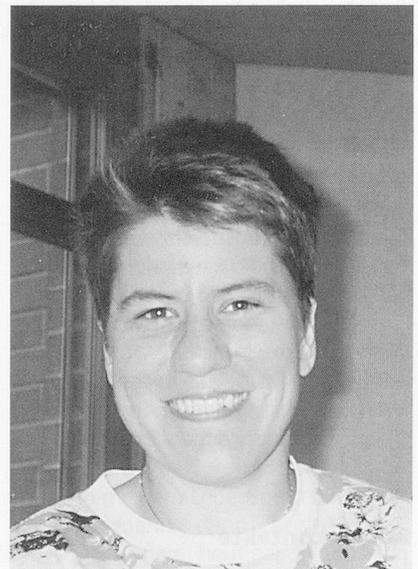
**Ruth Knüsel sprach an der SVFK-Tagung über «Institutionelle Gewalt».**

Kinder und Jugendlichen werde jene der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nur selten thematisiert. Denn oft seien sie es, welche Distanzlosigkeit vorleben und es den Betreuten dadurch schwer machen, ein natürliches Verhältnis zu Nähe und Distanz zu entwickeln. Distanzlosigkeit kommt nicht nur auf körperlicher Ebene, sondern zum Beispiel auch beim Umgang mit Informationen vor. Etwa wenn Gespräche zwischen Therapeuten «zwischen Tür und Angel», in Anwesenheit eines oder mehrerer Kinder, stattfinden. Dabei schnappen Kinder oft Informationen über ein anderes Kind auf, die nicht für ihre Ohren gedacht wären. Solche Situationen lassen bei den Betreuten den Eindruck entstehen, man sei in der Institution eine «grosse Familie», in der es kaum Grenzen gebe.

Johanna Gutzwiller plädierte in ihrem Referat für ein Einhalten der Grenzen durch beide «Parteien»: Ihrer Meinung nach sollte weder der Klient die Therapeutin nach privaten Problemen fragen, noch sollte die Therapeutin den Klienten mit Ratschlägen überhäufen, wenn dieser sie in seine Sorgen einweihet. Übergrosses Engagement und übergrosser Helferwille können für Gutzwiller ein Ausdruck davon sein, dass die Therapeutin es «braucht, gebraucht zu werden», den Klienten also zu ihren Zwecken missbraucht. Zu einer professionellen Beziehung gehöre es, bei aller Anteilnahme genügend Distanz zu wahren.

Ruth Knüsel wies darauf hin, dass in Institutionen die Gefahr bestehe, dass die Betreuten zu wenig zwischenmenschliche und zu viele pädagogisch-therapeutische Beziehungen erleben. Wenn sich zum Beispiel ein Rollstuhlfahrer auf dem Pausenplatz in einem Schachtdeckel verfangt, ist die Wahrscheinlichkeit gering, dass ihn jemand aus seiner misslichen Lage befreit: Er soll lernen, sich selber zu helfen, und er soll aus dieser Erfahrung lernen, das nächste Mal besser aufzupassen, so die pädagogisch-therapeutische Argumentation.

«Verlieren wir ob aller Fachlichkeit die ganzheitliche Sensibilität?», so lautete eine der Fragen, welche Knüsel den Tagungsteilnehmenden in schriftlicher Form in die Arbeitsgruppen mitgab. Brigitte Schaub ist körperbehindert. Zum Thema Fachlichkeit meinte sie in ihrer Arbeitsgruppe diplomatisch: «Ich möchte nicht ausschliessen, dass Fachwissen Vorteile haben kann.» Es könne jedoch zumindest mühsam sein, wenn eine Fachperson davon ausgehe, so viel zu wissen, dass sie den Betroffenen nicht mehr zuzuhören brauche. Andererseits sieht Schaub auch in zu grosser Menschlichkeit eine Gefahr. Wenn eine Betreuungsperson und eine Betreute sich sehr sympathisch sind, müssen ihrer Meinung nach beide anpassen, dass sie «nicht zu weit gehen». Sie selber habe erlebt, wie sehr es schmerze, wenn eine liebgewonnene Betreuerin die Stelle wechsele. Auch für



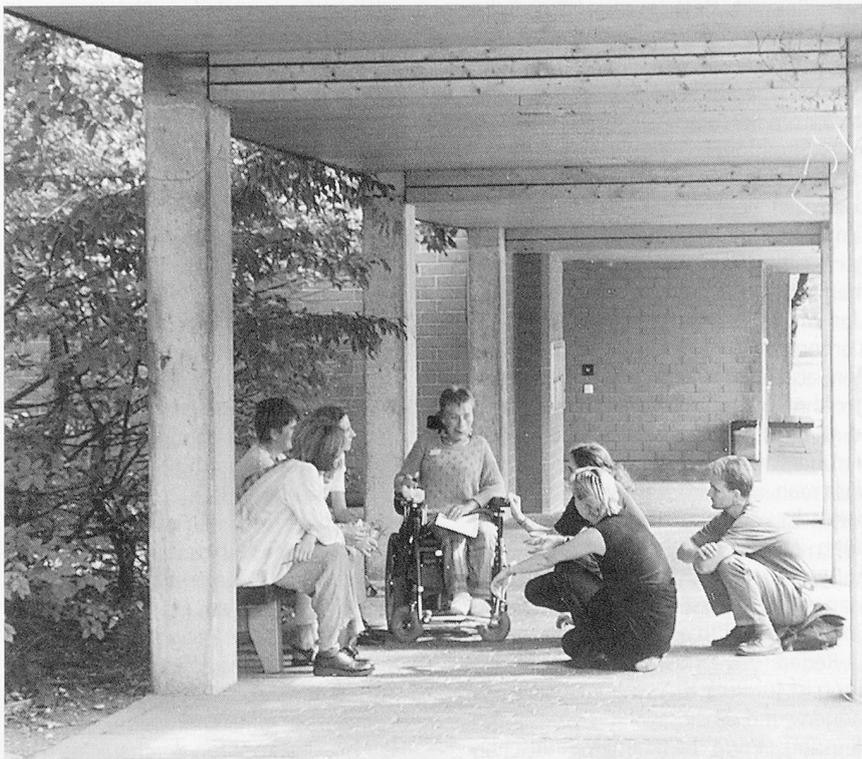
Brigitte Schaub war eine der körperbehinderten Frauen, die sich bereit erklärt hatten, die Diskussionen in den Arbeitsgruppen um die Sicht der Betroffenen zu bereichern.

sie als Betroffene sei es ein stetes Abwägen: Wie gut darf das Verhältnis zu Fachleuten sein, wieviel Distanz brauche ich zu meinem eigenen Schutz.

### Nähe und Distanz

Die Wahrnehmung von Nähe und Distanz, auf körperlicher wie auf psychischer Ebene, ist individuell. «Woher wissen wir, wie ein Kind, das sich nicht verbal äussern kann, Nähe und Distanz erlebt?», fragte sich eine Workshopteilnehmerin. – Brigitte Schaub berichtete von einer Zeit in ihrem Leben, als sie nach einem Unfall nicht mehr sprechen und sich kaum bewegen konnte. Seither weiss sie: Jeder und jede kann sich zum Thema Nähe/Distanz äussern, auch nonverbal. Die Frage ist nur, ob der Betreuer/die Betreuerin das nonverbale Signal wahr- und ernstnimmt.

In vielen Fällen sei intensive Beziehungsarbeit nötig, damit man das nötige «Gschpüri» für ein Kind entwickle, fand eine Therapeutin in einer Arbeitsgruppe. Die Beziehungsarbeit beanspruche oft einen grossen Teil ihrer Therapiestunden, was bei ihr gelegentlich Schuldgefühle auslöse. – Eine gute Beziehung ist die Basis für fruchtbare Zusammenarbeit, entgegnete ihr eine Berufskollegin. Allerdings: Wenn man bedenkt, dass ein Kind im Laufe eines Schultages mindestens zehn Beziehungen pflegt beziehungsweise pflegen muss, kann man leicht nachvollziehen, dass sich dieses Kind nicht auf alle Bezugspersonen gleichermaßen einlassen kann und will. Möglicherweise ist die grosse Zahl der Bezugspersonen nämlich ganz einfach eine Überforderung. – Brigitte Schaub erlebt es zwar



Angeregter Gedankenaustausch im Pausenhof des Schulheims für körperbehinderte Kinder in Aarau.

manchmal als schwierig, zu akzeptieren, dass verschiedene Betreuerinnen sich in ihrer Pflege abwechseln. Andererseits sei ihr dies doch lieber, als von einer spürbar erschöpften oder ausgebrannten Bezugsperson gepflegt zu werden. Es gibt für sie also durchaus praktische Gründe, die für eine grosse Zahl von Bezugspersonen sprechen. Zudem empfindet sie es als angenehm, bei Unstimmigkeiten mit bestimmten Personen auf andere «ausweichen» zu können. Beziehungen wachsen an Konflikten, wurde ihr entgegengehalten. Ihnen ausweichen könne heissen, eine Entwicklungschance zu verpassen.

### Körperkontakte

In der Pflege und in der therapeutischen Arbeit mit körperbehinderten Kindern und Jugendlichen sind Berührungen oft unumgänglich oder zumindest sinnvoll. Diese Berührungen können bewusst oder unbewusst, angekündigt oder überfallartig, sanft oder grob, unsicher oder kräftig, distanzlos oder respektvoll erfolgen. Johanna Gutzwiller betonte in ihrem Referat die Bedeutung der Bewusstheit von Berührungen. Zu einer guten Berührung, so die Physiotherapeutin, gehört Sinnlichkeit im Sinne einer wachen und bewussten Sinneswahrnehmung. Vor allem die Hände als Instrument der Berührung im beruflichen Bereich sollen, während sie kräftig und freundlich berühren, zugleich wahrnehmen, wie sich die berührte Person fühlt. Diese Empfindsamkeit der Hände könne geübt und gefördert werden. Auch das Bewusstsein für den eigenen Körper kann und muss von «berührenden Menschen» trainiert werden: Ein gutes Körperbewusstsein unterstützt die Fähigkeit, sich dem Klienten zuzuwenden, ohne jene Distanz zu verlieren, welche Zuwendung von Zuneigung unterscheidet.

«Wenn Erziehende auf Kinder, Therapierende auf Patienten, Lehrende auf Lernende, Gebende auf Bedürftige treffen», so Gutzwiller, «ist das Vorhandensein eines Machtgefälles immanent.» Wenn der «Mächtige» diese Tatsache negiere, könne dies bereits der erste Schritt zu Übergriffen und Missbrauch sein: Wer seine Macht verleugnet, nimmt oft auch seine Verantwortung nicht genügend wahr, besonders dann, wenn missliche Situationen dies ganz besonders verlangen würden. Dagegen verleiht «kompetentes Tun wirkliche, positiv zu bewertende Macht». Die Verantwortung wahrnehmen, die mit der eigenen Macht verbunden ist, heisst für Gutzwiller auch, sich der Grenzen der



Ursula Eggli (Mitte) löste mit ihren Fragen Betroffenheit aus.

eigenen Kompetenz bewusst zu sein: Dilettantenwissen, das man sich in «Blitz- und Wochenendausbildungen» angeeignet hat, soll nicht an Personen angewendet oder «ausprobiert» werden, die sich aufgrund ihrer Position und/oder ihrer Behinderung nicht dagegen wehren können.

Gutzwiller hat sich beruflich während längerer Zeit mit dem Thema sexueller Missbrauch auseinandergesetzt. Unterdessen habe sie die Thematik losgelassen, denn sie habe den Eindruck, dass die Beschäftigung mit dieser extremen Form des Übergriffes dazu verleite, der Auseinandersetzung mit dem eigenen Übergreifen und Missbrauchen auszuweichen. Dieses findet zum Beispiel statt, wenn körperliche oder verbale Zuwendung zu Zuneigung wird. Aber auch, wenn die berührende Person das natürliche Schamgefühl der berührten Person missachtet. Oft lassen sich Situationen, die mit Schamgefühlen verbunden sind, nicht vermeiden, zum Beispiel das Waschen im Intimbereich. Auch unangenehme oder gar schmerzhaft Berührungen können manchmal nicht vermieden werden. Und oft müssen Handlungen im Bereich Körperpflege schneller ausgeführt werden, als dies für den/die Berührte(n) angenehm wäre. In solchen Situationen, so Gutzwiller, «ist Reden Gold»: Reden darüber, was man jetzt tun wird, sagen, dass man weiss, dass etwas nicht angenehm ist, erklären, dass die Handlung nötig ist und nicht zum privaten Vergnügen ausgeführt wird, mitteilen, dass man sich bewusst ist, dass eine Situation Schamgefühle auslöst.

Reden im Sinne von Vorankündigung ist für Ruth Knüsel auch bei Handlungen rund ums Essen von grosser Bedeutung: Etwa beim therapeutischen Essen oder beim «Essen Eingeben» bei Kindern, die nicht selbständig essen

können. Das Kind sollte zum Beispiel «vorgewarnt» werden, wenn ihm unangenehmer Fleischduft in die Nase steigt, es aber ein Salatblatt in den Mund geschoben bekommt. Auch ein fremder Finger im Mund (z.B. zur Unterstüzung der Kaubewegungen) müsste unbedingt angekündigt werden.

### Bedürfnisse formulieren – Bedürfnisse wahrnehmen

Im Unterschied zu Menschen, die ihre Bedürfnisse und Wünsche und ihre Empfindungen beim Berührtwerden aufgrund motorischer oder geistiger Behinderung nicht oder nicht deutlich ausdrücken können, kann Ursula Eggli sich nicht nur verbal ausdrücken, sondern sie hat im Laufe des Lebens mit ihrer körperlichen Behinderung auch gelernt, diese Bedürfnisse klar und mit Nachdruck zu kommunizieren. Mit ihren Büchern und mit ihrem grossen Engagement in der Behindertenbewegung sowie an Veranstaltungen, in Schulen und in der Zusammenarbeit mit nichtbehinderten Betreuern und Therapeutinnen von behinderten Menschen hat sie die Öffentlichkeit nicht nur für ihre eigenen Anliegen, sondern vor allem auch für jene zahlreicher weniger rede- und schreibgewandter Menschen mit Behinderung sensibilisiert. An der Tagung des SVFK beschrieb sie die Gefühle, welche eine junge Pflegerin bei ihr auslöste, welche sie nur mit Plastikhandschuhen berührte und pflegte. Kein angenehmes Gefühl, befürchten zu müssen, dass der eigene Körper bei Pflegenden Abscheu oder gar Ekel erregen könnte.

In einer Arbeitsgruppe löste diese Schilderung eine Diskussion aus. Die Handschuhe könnten durchaus auch als Schutz für beide Seiten verstanden werden, fanden einige. Regula Kaufmann,

## Alltagsbewältigung einer Betroffenen

Ursula Eggli, geboren 1944 in Dachsen (ZH), lebt seit ihrer Kindheit im Rollstuhl und war lange Zeit aktiv in der Behinderten- und Frauenbewegung. Sie ist Autorin verschiedener Bücher für Kinder und Erwachsene. Ursula Eggli leidet, gleich wie ihr acht Jahre jüngerer Bruder Christof, an Muskelschwund. Obwohl sie beide, so Ursula Eggli in ihrem Referat «Alltagsbewältigung» an der Herbsttagung des SVFK, ähnlich sozialisiert seien, hätten sie sich für eine grundverschiedene Lebensform und für eine sehr unterschiedliche Art der Alltagsbewältigung entschieden:

Christof Eggli wohnt heute in einer Behindertenpension, wo er rund um die Uhr betreut wird. Er leidet oft unter der menschlichen Pflege, weil er mit seiner Auffassung, dass Körper, Pflege und Sexualität nicht trennbar seien, bei seinen Betreuerinnen und Betreuern an Grenzen stösst. Mit dem Umweltkontrollsystem James hat er sich so weit wie möglich von menschlicher Pflege unabhängig gemacht, um dem dauernden «Pflegenotstand» auszuweichen.

Auch Ursula Eggli ist auf dauernde Betreuung angewiesen. Sie wohnt seit vierzehn Jahren in einer Wohngemeinschaft mit Nicht-Behinderten. Ihre Betreuung wird zum Teil von einer «Persönlichen Assistentin» (PA), die sie selber bezahlt, zum Teil von arbeitslosen Teilnehmenden an einem Arbeitsprojekt, zum Teil von ihren Mitbewohnerinnen und -bewohnern abgedeckt. Letztere leisten unbezahlte Betreuungsarbeit. Im Vergleich zu ihrem Bruder sei sie es deutlich weniger gewohnt, zu «fordern», meint Ursula Eggli. Doch sie sei mit ihrer Situation zufrieden. Ihre Lebensform sei für sie «ein Stück gelebte Utopie».

### Buchhinweise:

Herz im Korsett – Tagebuch einer Behinderten, Ursula Eggli. Zytglogge Verlag, Bern, 1990 (Erstausgabe 1977)

Freakland – Ein Aufhängebuch, Ursula Eggli. St. Arbogast, Muttens, 1980

Die Zärtlichkeit des Sonntagsbratens: Geschichten einer Familie, Ursula, Daniel und Christof Eggli, Zytglogge, Gümliigen, 1986

Sammelbammel und Rollstuhlräder, Ursula Eggli/Hagen Stieper. Zytglogge, Gümliigen, 1987

ebenfalls «Betroffene», erklärte, sie ziehe die Pflege mit Plastikhandschuhen der absoluten Verweigerung der Pflege jedenfalls vor. Kaufmann relativierte auch Gutzwillers Forderung nach professioneller Pflege: Nicht-professionelle Pflege habe für sie den Vorteil, dass sie die Pflegeperson selber instruieren könne und dadurch so gepflegt werde, wie es ihr am angenehmsten sei.

Es ist keineswegs so, dass alle Menschen mit Körperbehinderung dieselben Wünsche und Bedürfnisse haben. – Dies eine zentrale Aussage Ursula Egglis in ihrem Referat «Alltagsbewältigung», in dem sie ihre eigene Lebensform mit jener ihres jüngeren Bruders verglich, der wie sie an Muskelschwund leidet (siehe Kasten). Doch wie teilen die Betroffenen ihren Pflegern oder Betreuerinnen mit, was sie brauchen, was sie mögen und was sie nicht mögen? – Eggli hat die Erfahrung gemacht, dass nicht alle Menschen es positiv aufnehmen, wenn sie ihre «Ansprüche» äussern. Wer Ansprüche stellt, wird schnell einmal als «anspruchsvoll» bezeichnet.

Andererseits sind viele Betreuerinnen und Therapeuten froh um Feedbacks von Seiten der Betroffenen. Letztere müssten denn auch, so Eggli in der von ihr geleiteten Arbeitsgruppe, vermehrt mitbestimmen können, was mit ihnen, ihrem Leben und ihrem Körper

«passiert». Das gilt besonders für ältere Jugendliche und für Erwachsene. Bei ihnen sollten nicht mehr die Eltern die primären Ansprechpartner für die Fachpersonen sein, sondern die Betroffenen selber. Therapeutische Massnahmen und medizinische Eingriffe können manchmal, unbewusst, ein Versuch sein, behinderte Menschen an die Norm anzupassen. Diese Art von Übergriff könnte vermieden werden, wenn die Betroffenen bei der Diskussion solcher Massnahmen oder Eingriffe mitreden könnten beziehungsweise wenn ihnen, sofern ihre intellektuellen Fähigkeiten und ihre Eigenverantwortlichkeit dies zulassen, die endgültige Entscheidung darüber überlassen würde.

Nicht alle Betroffenen können selbständig Entscheidungen fällen und diese auch äussern. Für diese Menschen müssen andere entscheiden: Sich in die Situation der Betroffenen hineinversetzen, sich überlegen, wie man sich an ihrer Stelle fühlen, wie man an ihrer Stelle entscheiden, was man sich wünschen würde. – Diese Forderung wurde im Laufe der Tagung immer wieder laut, von Seiten der Betroffenen ebenso wie von Seiten der Fachpersonen. Nur: Möglicherweise empfindet mein Gegenüber ganz anders als ich. Möglicherweise projiziere ich eigene Bedürfnisse und Abneigungen in diesen Men-

schen. – Oft können Rückfragen, auch bei Menschen, die sich nicht verbal äussern, Missverständnissen und Projektionen vorbeugen.

Wie schwierig es ist, sich als «Nicht-behinderte/r» tatsächlich in die Situation eines behinderten Menschen einzufühlen – «Wir leben eben wirklich in einer anderen Welt» (Brigitte Schaub) und: «Eure Interessen sind nicht die unseren. Unsere Interessen sind nicht die euren» (Ursula Eggli) –, zeigte sich eindrücklich, als Ursula Eggli in «ihrer» Arbeitsgruppe fragte: «Wo würdet ihr wohnen, wenn ihr plötzlich, durch einen Unfall oder durch eine Krankheit, behindert würdet?» – «Könnte/Dürfte ich mich meinem Lebenspartner/meiner Lebenspartnerin dann noch zumuten?», «Ist mein heutiger Wohnraum rollstuhlgängig?» und «Würde ich so überhaupt weiterleben wollen?», dies nur einige der Fragen, die bei den Teilnehmenden auftauchten.

Betroffenheit, Unsicherheit und ungelöste Fragen dominierten auch die Stimmung im Schlussplenum der Tagung. Das Gefühl, den im Laufe der Tagung formulierten Ansprüchen nicht genügen zu können, löste bei einigen Widerstand aus. – Verständlicherweise, fand Ursula Eggli. Und sie appellierte an die Tagungsteilnehmenden, bei aller Bewusstheit für die an der Tagung thematisierte Problematik die Leichtigkeit und die Freude an der Arbeit nicht zu verlieren.

### Quelle:

SVFK-Bulletin 1997, Hrg.: SVFK, c/o Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte, Abteilung DAP, Rodteggstrasse 3, 6005 Luzern.  
Preis: 10 Franken

## INFORMATION FÜR BEHINDERTE REISENDE

Im Zusammenhang mit dem Fahrplanwechsel erschien im Juli eine überarbeitete Ausgabe des von den SBB herausgegebenen Reiseführers. Von besonderem Interesse sind folgende Informationen:

- Ausrüstungsstandard und Bedienungszeiten (neu!) in den Stützpunktbahnhöfen
- Verzeichnis der für Rollstuhlreisende nicht zugänglichen überregionalen Züge
- aktualisiertes Verzeichnis der Behinderten-Fahrdienste
- Mietstellen für rollstuhlgängige Fahrzeuge
- Reiseunternehmen mit rollstuhlgängigen Cars.

Die Broschüre ist an jedem SBB-Schalter erhältlich; grössere Mengen können wie bisher bestellt werden bei:  
ESPAS Office, Naglerwiesenstrasse 4, Postfach, 8049 Zürich

Quelle: SAEB-Mitteilungen