

Der Mensch mit Behinderung zwischen Mitarbeitern und Angehörigen

Zerreißprobe oder Trialog? (II)

von Dorothea Paulsen, Mutter eines 22jährigen Sohnes mit Down-Syndrom und Betreuerin von vielen weiteren Menschen mit Behinderung.

Als Herr Wunder mir von der Veranstaltung heute erzählte, hätte ich auf Anhieb viele Seiten schreiben können. Aber nicht nur zu diesem Thema, ich hätte es gern ergänzt: „der Mensch mit Behinderung zwischen Ärzten/Behörden und Angehörigen... Und an diesem Punkt will ich zunächst beginnen.

Wir haben zwei theoretische Referate gehört, lassen wir jetzt die Praxis sprechen, -- gelebtes Leben.

Mein Sohn, mit Down-Syndrom geboren, war noch sehr klein und musste zu einer der U-Untersuchungen. Der mir schon durch meine ältere Tochter sehr bekannte Kinderarzt, sagte: „Ja, und dann hat er gewiss noch Verdauungsstörungen. Das gehört zum Bild des Down Syndroms dazu.“

Ich schaute ihn an, nein, das hatte er nicht. Ich beharrte darauf, ich musste es wohl am besten wissen. Darauf bekam ich zur Antwort: „ ich kann das ja verstehen, wenn sie das als Mutter verdrängen wollen ,aber das gehört dazu.“ Ich fragte mich, weshalb sollte ich das verdrängen, was hatte ich davon? Nebenbei gesagt, er hat bis heute keine Verdauungsstörungen.---

In mir wuchs damals eine Wut, eine Hilflosigkeit machte sich breit. Hier war ein Macht-Pol entstanden, bzw. eine Ohnmacht. Was war passiert? Wollte der Arzt mir klarmachen, dass er mehr wusste als ich, er der erfahrene Arzt, ich die hilflose Mutter, die noch keine Erfahrung mit dem Leben von behinderten Menschen hatte? Ich kann nur spekulieren, damals war ich noch nicht fähig, mich zu wehren.

Sehr geehrte ZuhörerInnen, Sie, die sie selbst betroffen sind, werden ähnliches und noch mehr erlebt haben. Es nützt uns nichts, wenn wir in dieser Zwickmühle beharren, wir müssen schauen, wie wir solche Situation verändern können.

Aber nun zum eigentlichen Thema:

Ich will Ihnen einige Punkte nennen, die ich im folgenden beschreiben will:

1. Dialog zwischen Angehörigen und Mitarbeitern
2. Trialog zwischen Mitarbeitern, Angehörigen und Mensch mit Behinderung
3. Eltern bleiben, Mitarbeiter gehen
4. Umgang mit älteren Eltern
5. Allgemeines

1. Dialog zwischen Angehörigen und Mitarbeitern

Der Dialog beginnt meines Erachtens nicht erst auf der Wohngruppe, sondern bereits am Telefon. Wenn ich anrufe, muss ich erst einmal nachfragen, mit wem ich spreche, ob ich überhaupt auf der richtigen WG gelandet bin. Es fehlt schon dort ein gepflegtes Verhalten am Telefon. Komme ich auf die Gruppe, sitzen die MA oft und trinken Kaffee, sie stehen nicht auf, um mich zu begrüßen, so wie es der Höflichkeit entsprechen würde. Ich muss mich zum MA bücken, um ihn zu begrüßen. Ich beschreibe das so ausführlich und krass, um deutlich zu machen: schon an dieser Stelle ist die Spannung für das weitere Gespräch vorprogrammiert. Meine Erfahrung in Gesprächen mit MA, ist oft ein faktisches Abhaken von Punkten. Ich empfinde wenig Interesse vom MA. Es kommt auch selten vor, dass MA positives Erzählen von dem, was Mensch mit Behinderung erlebt oder gemacht hat. Das passiert nur auf Nachfrage. Mein Eindruck ist MA fühlen sich meist kontrolliert, lassen sich ungern in die Karten schauen.

Zu diesem Pkt. Eine positive Erfahrung, wie es auch laufen kann: (Matthias Verhalten vor dem Urlaub, Bonbonkette etc)....hier gibt es keine Konkurrenz, sondern ein Miteinander.

2. Dialog, Mitarbeiter, Angehörige, Mensch mit Behinderung

Meine Erfahrung hat gezeigt, dass Mitarbeiter oft nicht auf die Idee kommen, den Menschen mit Behinderung zum Gespräch zu laden. Wenn er dann dabei ist, fehlt oft die Zeit oder die Geduld zum Zuhören, denn nicht jeder Mensch mit Behinderung ist fähig, sich verständlich auszudrücken, oft werden Übersetzungen nötig. Auch dafür ein Beispiel: Matthias hat demnächst Geburtstag. Er erzählt mir, wie er seinen Geburtstag feiern möchte. Ich sage ihm, dass müsse er mit den MA besprechen. Nein, das wolle er nicht, ich solle das tun. Ich gehe mit ihm zum Mitarbeiter, sage, „Matthias will sagen, wie er seinen Geburtstag feiern möchte. Der Mitarbeiter fragt „wie willst du feiern?“ Er zuckt mit den Schultern und schweigt, schaut mich hilfeschend an. Ich versuche zu intervenieren, wiederhole, was er mir gesagt hatte. Nachdem ich sein Anliegen vorgetragen hatte, sagte der Mitarbeiter, „wann hast du Geburtstag? Am Sonntag, da kannst du zuhause feiern, Montag feierst du auf der Gruppe, abends kannst du einen Kuchen für die WFB backen.“ Damit war das Thema erledigt. Sein Gesichtsausdruck zeigte mir, dass er das gar nicht so schnell verstanden hatte. Die Situation war unzufrieden. Für den Mitarbeiter war das Thema erledigt.

Was war hier passiert? War der Mitarbeiter überfordert, hatte er keine Zeit oder kein Interesse an einer für alle zufrieden Lösung zu suchen? Es fehlte die sprachliche Ebene, auf die er hätte gehen müssen, um den Menschen zu verstehen. Solche Situation und viele ähnliche Erlebnisse führen Mensch mit Behinderung in Resignation und Isolation. Vom Mitarbeiter bestimmt nicht gewollt. Ein anderes Beispiel für mangelnde Sensibilität seitens der Mitarbeiter: Mensch mit Behinderung muss ins Krankenhaus. Ich bespreche, was alles mit muss und das ich ihn ins Krankenhaus bringe. An besagtem Tag komme ich an, schaue in die Tasche und bin entsetzt. In der Tasche finde ich ungezeichnete Wäsche, bzw. Wäsche von einem Mitbewohner, der gerade verstorben war. Das schlimme war, dass Mensch mit Behinderung lesen kann, was übrigens den wenigsten Mitarbeitern bekannt war. Der diensthabende Mitarbeiter fand das nicht weiter schlimm.

Was geht in diesem Mitarbeiter vor, dachte ich mir. Wo bleibt die Sensibilität, das Einfühlsame für diese Situation. Die richtige Ebene zu finden, scheint oft ein Problem zu sein oder ist es Gleichgültigkeit? Ich weiß es nicht. Eins ist klar, Mensch mit Behinderung war nicht anwesend und hat seine Tasche nicht mitgepackt. Er konnte also nicht mitbestimmen, welche Kleidung er denn gern mitgenommen

hätte.
Solche Beispiele gibt es viele. Soweit zum Dialog.

3. Eltern bleiben – Mitarbeiter gehen

Dieser Aspekt wird leider sehr selten reflektiert. Ich habe mal gelesen, dass im Leben eines Menschen mit Behinderung in einer WG die Bezugsperson bis zu 100 mal wechselt. Wenn das auch nur annähernd stimmt, dann wundert es mich nicht, dass Menschen mit Behinderung nicht noch mehr Störungen haben. Mitarbeiter wechseln oft, der Mensch mit Behinderung bleibt zurück mit seiner Trauer, Enttäuschung und Verlustängsten. Wieder kommt ein neues Gesicht. Wieder muss er sich auf die Gewohnheiten des neuen einstellen. Wie viel Vertrautes muss neu erarbeitet, erkämpft werden. Beständig sind die Eltern, ausgerechnet die, die man sowieso nicht gerne sieht. Eltern sind beständig, immer parat, immer im Dienst, die Feuerwehr in der Not. Diese Beständigkeit macht letztendlich auch die Beziehung aus zwischen Eltern und Kinder, da ist Vertrauen, Verlässlichkeit, Beständigkeit. Ein Aspekt, der immer wieder verkannt wird und doch ernst genommen werden muss.

4. „Umgang mit älteren Eltern“

Als Betreuerin habe ich oft nicht nur mit Menschen mit Behinderung zu tun, sondern genauso mit der alten Mutter meistens 80 Jahre und älter. Wenn ich Betreuungen übernehme und ich weiß, dass es noch Mütter gibt, ist dort mein erster Besuch. Niemand kennt den Menschen mit Behinderung besser als die Mutter. So verbringe ich oft viele Stunden bei der Mutter und lasse sie erzählen. Dadurch mache ich mir ein Bild, aus welcher Umgebung kommt der Mensch, in welcher Familie ist er aufgewachsen. Im Gespräch kommt oft das Thema Mitarbeiter. Die alten Mütter fühlen sich nicht verstanden. Ich sehe die Kluft zwischen jungen Mitarbeitern, die von der Schule kommen, eine andere Erziehung genossen haben und jetzt ihr Wissen anbringen möchten und sollen. Auf der anderen Seite die alte Mutter, die evtl. zwei Kriege erlebte, die ihre Kinder verstecken und um's Überleben kämpfen musste. Die Mutter, die stolz ist, dass die Kinder alles überlebt haben. Und ich spüre das schlechte Gewissen, dass viele Mütter haben, weil sie die Kinder „weggegeben“ haben oder weggeben mussten. Wie ist diese Kluft zu umgehen? Verständnis ist gefordert, Einfühlungsvermögen, Sensibilität auf Seiten der Mitarbeiter. Dazu fehlt wieder die Zeit, aber oftmals ist es auch Interessenlosigkeit seitens der Mitarbeiter, es ist nicht nur Unvermögen. Da sehe ich die alte Mutter von 88 Jahren, zwei ihrer Söhne leben in einer Einrichtung, der dritte Sohn ist verstorben, auch er war behindert. Sie spricht heute noch immer liebevoll von „ihren kleinen Jungs“, obwohl sie zwischen 50 und 60 Jahre sind. Wer sich Zeit nimmt und die Lebensgeschichte dieser Frau hört, bekommt Hochachtung und Respekt vor den Leistungen dieser Frau. Da erwarte ich Achtung und Respekt vom Mitarbeiter. Die Leistung dieser Frau kann ich würdigen, indem ich sie einlade zu Angehörigenabende, auch wenn es einen Betreuer gibt. Im Namen der Söhne kann ich zu Festtagen Karten schreiben oder mal einen Blumenstrauß schicken. Als ich Mitarbeiter auf diese Möglichkeiten ansprach, verfielen sie in großes Staunen, solche Gedanken waren ihnen noch nie in den Sinn gekommen. Sehr verehrte ZuhörerInnen, Sie merken, eine Menge Erfahrungen liegen vor, diese Beispiele sind nur ein kleiner Teil von vielen, vielen Erlebnissen.

Beim Schreiben des Referates, fielen mir noch viele Punkte ein, von denen ich meine, dass sie erwähnt werden müssen, zumal sie noch nirgends erwähnt wurden. Ich möchte noch einwenig beim Mitarbeiter verbleiben. Dass Mitarbeiter sich relativ

wenig Gedanken über das Leben und der Kompetenzen der Angehörigen machen , beginnt viel früher als auf der WG, nämlich in der Ausbildung. Noch nie habe ich gehört, dass angehende Erzieher etc. etwas lernen über den Umgang mit Angehörigen und Betreuern. Ich denke, es ist dringend notwendig, dass an den Schulen und Unis ein neues Fach eingeführt wird. Allerdings nicht von professionellen Fachleuten, sondern von Angehörigen und Betreuern, denn es ist nicht nur Geisteswissenschaft gefragt, sondern Lebenserfahrung. „Geschichten aus dem Leben“ möchte ich es nennen. Diese Erzählungen bleiben haften. Geschichten aus dem Leben, sie helfen den Mitarbeitern in der Praxis, damit kann man Probleme schon auf dem Vorwege ausräumen. Ich jedenfalls wäre bereit, mich dieser wichtigen Aufgabe zu stellen. Ein weiterer Punkt, der mir oft aufgefallen ist:

Ist ein Mitarbeiter wirklich fähig, bis ins Tiefste nachzuempfinden, was es heißt, ein Kind zu haben und dann noch eins mit einer Behinderung? Sich wirklich in eine Mutter hineinzusetzen, einzufühlen, können nur die allerwenigsten, wenn überhaupt. Ich habe da eigene Erfahrungen gemacht. Wir Menschen neigen schnell dazu, zu sagen, „dass kann ich gut verstehen“ Ich meine, dass ist oft eine Farce, verstehen kann ich nur, was ich selbst erlebt habe. Ansonsten kann ich versuchen, nachzuempfinden, aber niemals verstehen.

5. Allgemeines

Wir Eltern konnten keine Ausbildung machen, wir wurden mit Beginn der Geburt gefordert und haben unser bestes gegeben. Deshalb sind wir oftmals auch besonders empfindlich, verletzbar. Dass Mitarbeitern Mitarbeiter diese Empfindlichkeit akzeptieren, Verständnis dafür aufbringen, dass wünsche ich mir. Ich brauche kein Mitleid, aber Anerkennung für das, was ich geleistet habe und noch leiste. Wir Angehörige sind keine Bittsteller. Wir benötigen dringend eine neue Kultur des Miteinander-umgehens, ich denke mit dem heutigen Tag ist ein Anfang gemacht.

Erlauben Sie mir zum Schluss ein Wort von Klaus Dörner, dass er anlässlich einer Fachtagung in HH gehalten hat, er sagt u. a., ich zitiere:

Die professionellen Helfer brauchen Fortbildung und Unterstützung in der Arbeit mit Eltern. Professionelle Helfer werden nur dann überzeugend wirken können, wenn sie Verständnis für die Eltern haben, deren Lebensleistung würdigen können, deren Entwicklung und Einstellung akzeptieren, Interesse an der Persönlichkeit der Eltern und deren Lebensumständen zeigen können. Diese Empathie kann nur entwickelt werden bei einem gesunden beruflichen Selbstverständnis und einer Distanz zur eigenen Persönlichkeit. Elternarbeit bedeutet mehr Informationen aus dem Alltag.