

**Johannes Fellingner**

# **Mehrfachbehinderungen – Hilfen für Angehörige und Mitarbeiter**

## **Hilfen für Angehörige und Mitarbeiter**

Zuerst danke ich für die Einladung, hier zu diesem doch sehr umfassenden Thema einiges weitergeben zu dürfen.

Ich versuche, von meinem beruflichen und privaten Hintergrund zu folgenden drei Hauptpunkten Gedanken mit Ihnen zu teilen:

- Hilfen in der Orientierung
- Hilfen durch Begleitung
- Hilfen für den Alltag

### **Ehe ich beginne, werde ich mich kurz vorstellen:**

Ich wurde 1959 als erster von drei Söhnen geboren. Mein Vater ist freischaffender Künstler und seit seinem 16. Lebensjahr taub. Meine Mutter hat ihn in unglaublich sensibler Weise einerseits als Dolmetscherin unterstützt, uns aber auch als Kinder gelehrt und gezeigt, was Gespräch ist. Mit uns lebte auch die praktisch blinde und schwer gehbehinderte Großmutter.

Nach der Matura stand ich zwischen zwei Berufsrichtungen: Medizin und Malerei. Schließlich habe ich 1984 in Medizin promoviert, mich aber auch intensiv im künstlerischen Bereich, vor allem mit dem Portraitieren befaßt und auch ausgebildet.

1992 konnte ich im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Linz meine Fachausbildung für Neurologie und Psychiatrie abschließen. Schon seit 1989/90 gingen meine Interessen über die rein medizinische Tätigkeit hinaus in den Bereich der psychosozialen Rehabilitation. So konnte ich 1990 eine Keramikwerkstätte für chronisch psychisch Kranke in Linz im Rahmen von Pro Mente Infirmis aufbauen. Diese tagesstrukturierende Keramikwerkstätte, ihre Klienten und deren Angehörige sowie das Mitarbeiterteam begleite ich seit dieser Zeit.

1990 begann ich, mich - sensibilisiert durch die Taubheit meines eigenen Vaters - mehr und mehr den gehörlosen Menschen zuzuwenden, was schließlich zur Schaffung der Gehörlosenambulanz im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Linz geführt hat. Diese Ambulanz ist interdisziplinär aufgebaut mit den Fachgebieten Neurologie und Psychiatrie, praktische Medizin, Soziologie und Kommunikationstherapie. Auch eine arbeitstherapeutische Werkstätte wurde eingerichtet. Im Rahmen dieser Arbeit konnte ich gut 60-70 % der Gehörlosen Oberösterreichs kennenlernen. Waren es anfangs die sozusagen „gesunden Gehörlosen“, die mit ihren medizinischen Problemen die meiste Aufmerksamkeit beanspruchten, werden nun seit einigen Jahren viele mehrfach behinderte Gehörlose an unserer Einrichtung vorgestellt. Meist handelt es sich um Kombinationen von Gehörlosigkeit

und geistiger Behinderung, aber auch Gehörlosigkeit und Sehbehinderung, also taubblinde Menschen.

Diese Personen leben oft sehr isoliert. Von den allermeisten der mir bekannten Fälle kann ich mit gutem Gewissen sagen, daß ihr Potential nicht ausreichend entfaltet ist. Wir erleben auch, daß durch eine adäquate Förderung auch hier im höheren Alter noch gewaltige Fortschritte erzielbar sind. In dieser Arbeit mit mehrfach behinderten Gehörlosen, aber auch in der Arbeit mit psychiatrischen Patienten, seien sie nun gehörlos oder hörend, sind es immer wieder Angehörige, die sich mit ihren Lasten und Sorgen an uns wenden.

Neben diesem Hauptarbeitsschwerpunkt bin ich noch Vorsitzender der Al-Anon-Familiengruppen in Österreich, das sind anonyme Selbsthilfegruppen für Angehörige von Alkoholkranken, die sich in eigenen Selbsthilfegruppen zusammengefunden haben, um hier konkret auch *ihre* Problematik zu bearbeiten.

Derzeit ist aber sicherlich die Vorbereitung für eine Betreuungseinrichtung für Gehörlose mit Zusatzbehinderungen und für Taubblinde in Schenkenfelden sehr anspruchsvoll, die nächstes Jahr ihren Betrieb aufnehmen soll.

Ich selber bin sehr dankbar, mit einer überaus verständnisvollen Frau - ihr Vater ist ebenfalls taub - verheiratet zu sein und fünf gesunde Kinder anvertraut bekommen zu haben. Als Onkel bin ich aber auch Angehöriger eines mehrfach behinderten Mädchens, das nun neun Jahre alt geworden ist und dessen Lebensumstände sehr wohl auch in unsere Familie hineinreichen.

## **HILFEN FÜR ANGEHÖRIGE UND BETREUER BEHINDERTER MENSCHEN**

### **HILFEN IN DER ORIENTIERUNGSPHASE**

Von entscheidender Bedeutung ist hier sicherlich die Orientierungsphase. In den meisten Fällen ist es so, daß bis zum Zeitpunkt des Eintretens der Behinderung in das Leben der Familie ein gewisses Gleichgewicht geherrscht hat. Ein Gleichgewicht von Problemen in der Gegenwart, die man lösen konnte, und Hoffnungen für die Zukunft. Dieses Gleichgewicht wird ganz massiv gestört. Eine Welt bricht ein - Chaos herrscht. Die Zeit bis zum Wiedererlangen eines anderen Gleichgewicht, das mitunter dann aber wesentlich labiler ist, ist oft lang. Unbestritten ist, daß die Art der Diagnoseeröffnung in hohem Maße auch die Verarbeitung dieses Schockerlebnisses mitbeeinflußt.

### **Wie schaut nun die hilfreiche Diagnoseeröffnung aus?**

Es gibt da natürlich kein Schema, wie diese abzulaufen hat. Einige Fehler sind aber sicherlich durch entsprechende Schulung vermeidbar.

Einige Impulse zur Gestaltung eines hilfreichen Diagnoseeröffnungsgesprächs:

Es klingt fast banal, aber aus Erfahrung weiß ich, daß es oft nicht so gehandhabt wird: Alles, was gesagt wird, muß wahr sein, aber es muß nicht alles, was es über diese Krankheit oder Behinderung zu wissen gibt und daher wahr ist, auf einmal gesagt werden.

Daraus leitet sich der zweite Gedanke ab: Was gesagt wird, soll klar gesagt werden. Der Verzicht auf komplizierte Fachausdrücke und dergleichen ist unerlässlich in vielen Fällen.

Drittens: Ein „Offenbarungsgespräch“ reicht nicht aus. Betroffene und Angehörige sind in den diagnostischen Prozeß miteinzubeziehen, d.h. auch Verdachtsmomente sollen durchaus offen kommuniziert werden.

Diese Art des Weges zur Diagnose macht die Verarbeitung dann deutlich leichter. Außerdem muß festgehalten werden, daß beim ersten Mal, wenn eine sehr schlimme Nachricht den Menschen trifft, der Mensch ja nicht in der Lage ist, wirklich aufzunehmen. Es sollen daher durchaus öfters und dafür nicht zu lange Erklärungen und auch Mitteilungen stattfinden, die aber dann mit der Frage des Arztes: „Möchten Sie noch etwas wissen? Ich stehe zur Verfügung.“ zu enden haben, also ein offenes Ende brauchen. Auch ein Vorbeischauen z.B. am nächsten Morgen nach der Diagnoseeröffnung mit der Frage: „Gestern haben wir doch einiges sehr Schweres besprochen, haben Sie dazu heute neue Fragen?“ ist sehr angebracht.

Und zuletzt: Diagnoseeröffnungen haben in aller Bescheidenheit zu erfolgen, d.h. auch der Arzt muß sich im Klaren sein, daß er letztlich auch nur ganz wenig weiß, und vieles, das vordergründig oft so hoffnungsarm aussieht, birgt in sich ein großes Potential für positive Entwicklungen. Diese Bescheidenheit, die ich wohl als elementarstes Element in der Diagnoseeröffnung bei aller geforderten Klarheit empfinde, drückt sich einerseits aus in der Körperhaltung wie z.B. das Aufsuchen einer gleichen Augenhöhe durch ein Platznehmen bei Tisch anstatt eines entwürdigenden von oben herab Redens, drückt sich aus in der Bereitschaft, andere Fachkollegen beizuziehen und eine zweite Meinung einzuholen und drückt sich aus in der Bereitschaft, wenn Eltern andere Wege gehen, diesen niemals Vorhaltungen zu machen, sondern zu wissen: „Dies ist ihr Leben, ihre Bewältigung ist notwendig, ich bin doch gar nicht so wichtig“. Letztlich ist Bescheidenheit nur ein hohes Maß an Realitätssinn in der Weise nämlich, daß auch alles Wissen, alle Prognosen nur Konstruktionen der Menschen sind, das behinderte Kind aber, so wie es ist, ein Geschöpf des Allererhöchsten ist und daher Hoffnung auf eine insgesamt günstige Entwicklung, wie immer diese auch aussieht, in höchstem Maß berechtigt ist.

## **HILFEN DURCH BEGLEITUNG**

Nach der Diagnosestellung beginnt eine länger dauernde Periode mit sehr verschiedenen Phasen. Viele sprechen von Trauerphasen. Allerdings ist klar festzuhalten, daß eine klassische Trauer, wie sie nach Verlust von Angehörigen etc. zu beobachten ist, nicht in gleicher Weise bei Eintreten einer Behinderung in das Leben einer Familie zu beobachten ist. Vielmehr wiederholen sich Phasen mit Lähmung, Depression, Aggression und Annahme, je nach Situation und Lebensphase in abgewandelter Form. Schon aus diesem Grunde ist eine kurzzeitige psychologische Begleitung zu kurz, so wertvoll gerade in der ersten Zeit sie sein mag.

Aufgabe einer guten Begleitung ist es, als Anlaufstelle zur Verfügung zu stehen, wenn Fragen auftauchen, und auch zur Verfügung zu stehen, was die Koordination der doch sehr unterschiedlichen therapeutischen Bemühungen betrifft. Daß dabei weniger eine Anlaufstelle als eine Anlaufperson hilfreich ist, konnte ich oft beobachten.

In der ersten Phase ist es sicherlich nötig, einerseits frische Betroffene mit anderen Betroffenen bekannt zu machen, andererseits aber auch vor einer ganzen Flut von guten Ratschlägen und Interventionsmöglichkeiten zu schützen. Allzu viele meinen es gut, lesen dies und lesen das, wissen aber relativ wenig über die Situation und irritieren ständig. Die Einberufung von allen am Gedeihen des behinderten Menschen mitbeteiligten Therapeuten

und Experten in gewissen Abständen, z.B. halbjährlich oder jährlich, um Therapiemaßnahmen zu koordinieren und auch Therapieziele mit den Eltern abzustimmen, aber auch die geleistete Arbeit zu würdigen und zu evaluieren, können hilfreiche Fixpunkte im Leben einer Familie sein, der ein Mensch mit besonderen Bedürfnissen anvertraut ist.

Ich sehe immer wieder, daß Eltern nicht nur Anregungen und Impulse brauchen, was zu tun ist, sondern mindestens im gleichen Maß gesagt bekommen müssen, was sie alles schon tun und getan haben. Letztlich müssen sie mitgeteilt bekommen, daß sie gute Eltern sind, was in den allermeisten Fällen wirklich zutrifft. Die Betroffenen selber aber glauben dies von sich kaum, weil sie ihrer Lebensrealität entsprechend meist weit hinter dem zurückliegen, was sie sich selbst vorgenommen haben.

Gerade der Umgang mit Ämtern und Behörden erfordert nicht selten unglaublich viel Zeit und Energie. Hier den Betroffenen Arbeit abzunehmen ist eine echte Hilfe, wie überhaupt von allen Mitwirkenden „im Konzert der Helfer“ darauf geachtet werden soll, daß die Zeit als sehr hohes Gut der Familie nicht durch sinnlose Termine und Wartezeiten beansprucht werden soll.

Neben dieser fachlichen Begleitung, die möglichst auch Konstanz haben soll, möchte ich Gewicht legen auf etwas ganz anderes - auf eine ganz persönliche Begleitung, die vielleicht am besten umschrieben werden kann mit dem Satz: Mütter behinderter Kinder brauchen Mütter, also Personen, die einfach da sind, unkompliziert aushelfen und Stabilität geben. Aber es soll hier betont werden, auch Väter brauchen Väter. Und es sind wenige, die aus ihrem Schweigen heraustreten können.

Etwas, das Eltern auch älterer behinderter Menschen sehr stark am Herzen liegt, ist die Frage, was wird sein mit meinem Sohn oder meiner Tochter, wenn ich nicht mehr bin. Daß sich hier schon in Zeiten, wo die Betreuung noch selbst geleistet werden kann, verbindliche Perspektiven abzeichnen, ist unbedingt anzustreben. Von Bedeutung ist, daß die politisch Verantwortlichen und die Einrichtungen gemeinsam klar und verbindlich Zusagen machen und auch die spätere Betreuungssituation vorbereiten. Ein behindertes Kind loszulassen fällt nur dann leicht, wenn man weiß, wem man es anvertrauen wird. Ich glaube, die Forderung an viele Eltern: „Laßt doch euer Kind mehr los!“ wird zu oft geäußert, ohne daß tatsächlich Bedingungen bestehen, die auch den Eltern ein Loslassen erlauben.

## **HILFEN FÜR DEN ALLTAG**

Im nun folgenden Teil möchte ich recht persönliche Impulse weitergeben, die aus meiner Beobachtung für Angehörige und Eltern von Behinderten hilfreich sind:

**1. Heute ist heute - nur diesen Tag:** Damit meine ich, bei allen weitreichenden Überlegungen, bedrückenden Sorgen und oft großen Hoffnungen ist es doch nur dieser Tag, der jetzt gelebt werden muß und auf den es sich zu konzentrieren gilt. Besonders in schweren Zeiten ist die Begrenzung des Tages in der Gewißheit - auch heute wird es Abend - von großer Bedeutung. Hier ist es durchaus auch zulässig, eine verhaltenstherapeutische Technik anzuwenden, wenn sich Sorgen massiv einschleichen, indem man einfach auf die Uhr greift und sich z.B. den Satz sagt „Heute ist heute“ oder „Nur diesen Tag“ oder ähnliches.

**2. Scheinbar im Widerspruch dazu: vorbereiten, nicht nachbereiten.** Viele mehrfach behinderte Menschen erleben ihre Umwelt aus einem ganz anderen Blickwinkel als ihre

Umgebung. Vielfach lösen auch kleine Veränderungen in gewisser Weise Chaos aus. Eine entsprechende Einstimmung und Vorbereitung auf das zu erwartende Ereignis könnte viel Streß nehmen. So manche Aggressionshandlung kann so vermieden werden. Die Zeit also ist gut angelegt. Aber auch diese Zeit muß geplant werden.

So ist es auch leichter, Möglichkeiten zu schaffen, die dem Behinderten Einfluß auf seine Lebensgestaltung erlauben.

**3. Das führt uns zum nächsten - fixe Zeitstrukturen wirken sich positiv aus:** Essen zur gleichen Zeit, Bettgehen zur gleichen Zeit, Gleichmäßigkeit im Tagesablauf, Gleichmaß in der Abfolge von Aktivität und Entspannung, auch in der Abfolge von Personen, die Kontakt aufnehmen, bringt gerade den Menschen, deren Verarbeitungskapazität eingeschränkt ist, das Gefühl von Sicherheit. Dann werden auch leichte und vorhergeplante Veränderungen zu therapeutischen Zwecken sehr gut möglich. Ein so relativ „verplantes Leben“ zu führen ist nicht besonders attraktiv, wird von vielen auch falsch gedeutet, ist aber eine Möglichkeit, Energie zu sparen. Dabei sind auch Ruhephasen für sich selbst als Eltern und Angehörige einzuplanen und konkret zu organisieren.

**4. Schaffung von gemeinsamer Erfahrung und Erlebnis schätzen.** Mit einer Polaroidkamera z.B. kann man Situationen einfangen, die für den Behinderten eine echte Erfahrung darstellen und so auch eine weitere Bearbeitung möglich machen. Wichtig ist auch, daß eine entsprechende Mappe angelegt wird mit losen Blättern, die ergänzbar ist, und daß vor allem sehr einfach und multisensorisch Erlebtes festgehalten wird. Dabei ist gemeinsames Lachen wohl etwas vom Schönsten.

**5. Gleich und gleich gesellt sich gern.** Behinderte Menschen suchen in gleicher Art betroffene Menschen. Treffen zu ermöglichen ist eine bereichernde Tätigkeit.

**6. Probieren lassen, nicht abnehmen.**

**7. Ja und Nein soll so klar wie möglich** in der ganzen Mimik, Gestik und Intonation des Gesprochenen zum Ausdruck gebracht werden.

**8. Mut zur Erziehung.** Damit möchte ich etwas ansprechen, das ich nicht selten beobachte, nämlich daß Eltern und Angehörige von behinderten Menschen nahezu vor sich hergetrieben werden. Auch wenn die Behinderung sehr oft als Ursache angesehen wird, warum Dinge so schwer sind, so ist doch Erziehung nötig und grundsätzlich sogar als etwas anzusehen, was dem Behinderten nicht vorenthalten werden darf. Erziehungsarbeit ist für alle, die Eltern sind, echte Arbeit, die nicht nur modellhaftes Verhalten, sondern auch Grenzsetzungen mit spürbaren Konsequenzen beinhaltet.

Es muß wirklich klar spürbar sein, wer erzieht und wer wird erzogen, trotz aller gegenseitigen Rücksichtnahmen und Beeinflussungen.

Es zahlt sich aus, auch vor unpassendem Publikum (z.B. im Geschäft) konsequent zu bleiben.

**9. Unterschätzen Sie bitte nicht ihren elterlichen Instinkt:** Viele Eltern lesen unglaublich viele Bücher und am Schluß wissen sie nicht, was sie machen sollen. Prüfen Sie auch „Fachtips“, ob diese wirklich von Ihnen selber als passend empfunden werden, und machen Sie nichts, wovon Sie nicht selber überzeugt sind, nämlich auch dem Gespür nach überzeugt sind.

**10. Was den Kontakt zur Fachwelt betrifft,** rate ich allen Eltern, sich selber alle Befunde geben zu lassen und diese auch selber in einer Mappe zu sammeln. Auch von jedem beratenden oder therapeutischen Gespräch empfehle ich den Eltern, sich auch ein schriftliches Dokument zu erbitten, sofern dies möglich ist.

**11. Kleinste Erfolge feiern.**

**12. Zum Schluß** erlauben Sie mir noch einige Gedanken zu einem zentralen, aber oft tabuisierten Bereich unseres Lebens, dem Bereich der persönlichen Sinnfindung und des Glaubens:

Die Frage: „*Warum gerade ich?*“, richtet sich ja an jemanden. Viele erleben auch in der ersten Schockreaktion ihr Schicksal als Strafe Gottes. Aber auch sehr viele finden gerade in ihrem Leben Spuren des liebenden Gottes, wie er sich in Jesus offenbart. Ich möchte auch betonen, daß es sich bei der Frage der Sinnfindung und des Glaubens weniger um den Glauben dreht, nach dem Motto: „Hauptsache, man glaubt irgendwas.“ Es geht vielmehr darum, den lebendigen Gott zu erfahren, der hilft und der auch aus Notvollem etwas gestalten kann, das sinnvoll und schön ist. Das können ganz viele bestätigen, in deren Leben eine Behinderung eingetreten ist.

**Ich fasse nun noch einmal zusammen.**

Was kann Angehörigen von mehrfach behinderten Menschen hilfreich sein?

Seitens der Fachleute Klarheit und Bescheidenheit, seitens der umgebenden Gesellschaft tätiges Interesse, Sicherheit.

Für sich selbst klare Zeitstrukturen, den Mut zum Ja und Nein und die Entwicklung eines Bewußtseins, daß alles letztlich doch Sinn hat - darüber hinausgehend das tiefe Wissen, trotz aller unverständlichen Umstände von Gott geliebt zu sein. Das freilich kann einem kein Mensch einreden. Nicht wenige Angehörige behinderter Menschen habe ich getroffen, die dieses Bewußtsein wie ein Geschenk empfangen haben. Da liegt die Basis für ein breites Ja zum Leben, wie immer es auch ist.