

## Der behinderte Mensch zwischen Mitarbeitern und Angehörigen –

### Zerreißprobe oder Trialog? (I)

von Ulrike Brodersen-Siering

Ich bin gesetzliche Betreuerin meines 23jährigen Sohnes Oliver, der hier auf dem Gelände der ESA in einer Wohngruppe lebt. Durch eigene Erfahrungen und aus Gesprächen mit anderen Angehörigen weiß ich, daß es zwischen den Mitarbeitern von Einrichtungen auf der einen und Angehörigen auf der anderen Seite oft erhebliche Spannungen und Schwierigkeiten gibt.

Darum begrüße ich das Thema dieser Fachtagung sehr und hoffe, daß es am Schluß neue Chancen für einen Trialog gibt, den wir alle wollen und so nötig brauchen.

Mich interessiert z.B. die Frage, was denn eigentlich zu den Spannungen führt. Ich habe darauf keine Patentantwort, dennoch habe ich im Rückblick auf die vergangenen Jahre einige mögliche Erklärungen gefunden.

Ich möchte Ihnen das zum besseren Verständnis an einigen Beispielen aus dem Alltag erläutern.

Oliver war zunächst ein medizinisch unauffälliges Kind- eben ein süßes Baby mit einem strahlenden Lachen. Eines Tages hörte er plötzlich auf zu lachen – er schaute uns nicht mehr an und schien gar nichts mehr zu fixieren.

Nach vielen Untersuchungen und einem Klinikaufenthalt wurde bei ihm eine seltene, unheilbare Krankheit festgestellt.

Es folgte eine schlimme Zeit für unsere ganze Familie. Sorge, Trauer, quälende Ungewißheit und Zukunftsängste begleiteten uns in diesen Tagen. Obwohl diese Krankheit sehr unterschiedlich verläuft, wurde uns nur der negativste Verlauf vorausgesagt. Man sagte uns, daß unser Kind nur eine Lebenserwartung von drei bis höchstens sechs Monaten habe. Wir haben gelitten damals und waren seelisch verletzt und erschöpft. Wir hätten uns in diesem Ausnahmezustand, in dem wir uns ja befanden, einfach mehr Einfühlungsvermögen von den Fachleuten gewünscht.

In den folgenden Jahren ist es uns gelungen, ein zwar sehr anstrengendes, aber doch auch normales und glückliches Familienleben zu führen. Oliver entwickelte sich nur sehr langsam. Es war schwer, zu ihm Kontakt zu bekommen, da man auch nach 1 ½ Jahren noch keinen Blickkontakt zu ihm herstellen konnte. In dieser Zeit habe ich oft stundenlang bei ihm gesessen und ihn einfach nur beobachtet. Es waren viele lange Nachmittage, von denen Ollis 4jähriger Bruder später einmal sagte, als ich ihn fragte, was wir denn unternehmen wollen.:“ Mami, ich weiß: Olli liegt auf dem Fußboden, du strickst, ich spiele Brio und wir zünden Kerzen an!“

Durch dieses intensive Beobachten registrierte ich auch kleinste Fortschritte. Sei es, daß Olli auf das Spiel des Bruders mit Interesse und Lachen reagierte, oder, daß er versuchte sich aus der Rückenlage umzudrehen. Es erwies sich als Vorteil, daß ich ihn rundherum

beobachten konnte. Denn die Therapeuten konnten in der knappen Stunde, die sie mit ihm verbrachten, nicht annähernd so viel sehen. Oft hatte ich hier das Gefühl ernst genommen zu werden.

Leider war das nicht immer so. Zu oft wurden meine Beobachtungen ungläubig abgetan und ich hatte das Gefühl wirklich nur Laie zu sein. Unverständlich waren und blieben mir die Erlebnisse bei den Arztbesuchen. Oliver war dem Arzt bekannt als extrem unruhig und neugierig. (Ich habe einen zeitlichen Sprung von ca. 6 Jahren gemacht.) Trotzdem hat er uns in einem Sprechzimmer empfangen, in dem überall Stapel von Papieren herumlagen. Eine Entschuldigung auf den Lippen, war ich ständig damit beschäftigt, die Dinge wieder aufzuheben, die Oliver durcheinandergebracht hatte. Der Arzt wurde genervt, das Gespräch sachlicher und kürzer. Man hätte für das Treffen einen anderen Raum wählen können. Wir hätten mehr Ruhe gehabt und der Arzt hätte Oliver in seinen Bewegungen und seinem Spiel beobachten können.

Mit diesen Beispielen habe ich sozusagen die Fachleute kritisiert und mir mehr Einfühlungsvermögen von ihnen gewünscht.

Doch auch ich selbst habe mich nicht immer in meinen Sohn hineinversetzen können. Auch mir ist es nicht immer gelungen, sein Verhalten richtig zu interpretieren, wie folgendes Beispiel zeigt:

Als Oliver fünf Jahre alt war, begann er plötzlich immer wieder sein Essen heraus zu würgen. Er hat sich damals bis zu fünfzehn mal am Tag übergeben und ich war völlig ratlos. Untersuchungen ergaben, daß er eigentlich gesund war, zumindestens im Magen. Die Fachleute hatten damals auch keine Erklärung für dieses Phänomen. Zufällig traf ich dann auf eine Krankenschwester aus Holland, die schon häufiger mit Ruminanten, so nennt man diese Kinder, zu tun hatte. Durch sie wurde ich darauf gebracht, daß Olivers Verhalten seelische Gründe haben könnte. Eigentlich hätte ich selbst darauf kommen können: einige Monate vorher war Olivers Bruder geboren worden! Er war ganz offensichtlich eifersüchtig.

Ein großer Einschnitt für mich war der Zeitpunkt, als Oliver im Alter von sechs Jahren in ein Hamburger Kinderheim kam. Es hatte lange gedauert bis ich eine Einrichtung gefunden hatte, die meinen Vorstellungen entsprach.

Wenn es auch in vieler Hinsicht eine Hilfe war, daß ich jetzt die Anstrengungen des Alltags nicht mehr allein tragen mußte, so muß ich doch aus heutiger Sicht sagen, daß ganz neue Sorgen und Lasten auf mich zugekommen waren.

Ab sofort mußte ich mich vielen Mitarbeitern auseinander setzen, die im Schichtdienst an der Versorgung der Kinder arbeiteten. Diese Auseinandersetzung war über die ganzen folgenden Jahre ein langer und manchmal aufreibender Prozeß. Ich habe oft die aufopfernde Arbeit der Gruppenmitarbeiter bewundert und doch hatte ich auch häufig Anlaß zur Kritik.

Ich habe außerdem lernen müssen, daß das Äußern von Kritik nicht gut ankam und es zu unterschwelligem Spannungen zwischen mir und den Mitarbeitern führte. Im Gegensatz zu heute war mir damals die Bedeutung eines klärenden, ausführlichen Gespräches noch nicht bewußt und den Mitarbeitern ganz sicher auch nicht. Erschwerend kam sicherlich hinzu, daß ich mich emotional immer noch im Ausnahmezustand befand. Die Trennung von meinem Kind machte mir lange sehr zu schaffen. Das war aber einigen Mitarbeitern offensichtlich nicht bewußt, was an vielen Situationen deutlich wurde. Zum Beispiel, als Oliver gerade zwei Tage im Heim war. Meine Gedanken waren in voller Sorge und schlechtem Gewissen bei ihm. Als ich in

seiner Gruppe ankam, um ihn zu besuchen, fragte ich den Betreuer ängstlich : "Wie geht es ihm ?"

Seine leicht verwunderte Antwort war: "Wie soll es ihm gehen?"

Ich weiß, daß mich diese Antwort damals umgeworfen hat und es brach meine ganze Trauer über die Situation aus mir heraus. Allerdings fehlte auch mir gelegentlich das nötige Fingerspitzengefühl, wie ich einräumen muß. Denn über denselben Mitarbeiter muß ich noch eine Situation schildern, bei der eigentlich er der Leidtragende war:

Oliver hatte während einer Mittagspause irgendwie eine Kilodose Penatencreme ergattert. Es ist ihm gelungen, sie zu öffnen und dann den ganzen Inhalt über seinen Körper und seine Haare zu schmieren. Anschließend ist er dann über den langen Flur gerobbt, eine breite Penatenspur hinter sich lassend. Ich glaube, der Mitarbeiter war nahezu zwei Stunden mit der Reinigung beschäftigt. Auf jeden Fall kam ich an, um Oliver abzuholen, als er gerade damit fertig war. Ich fragte: "Wie geht's?". Er nickte nur mit dem Kopf und guckte eigenartig.

Dies alles ist einige Jahre her und doch haben Angehörige in den Jahren später immer noch ähnliche Erfahrungen gemacht.

Und wie sieht es heute aus?

Die Mitarbeiter in den Wohngruppen sind sicherlich die Gruppe, die die meisten Berührungspunkte zu den Angehörigen haben. Sie sind auch diejenigen, die die Arbeit der Angehörigen ersetzen bzw. fortsetzen. Sie sind für das leibliche und seelische Wohl der Behinderten direkt zuständig. Sie können eine Atmosphäre schaffen, in der der Bewohner sich wohl fühlen kann.

Ich habe es im Laufe der Zeit durchaus oft beobachtet, daß mit viel Engagement und Liebe gearbeitet wurde. Dabei habe ich es in Olivers Gruppe erlebt, daß nach einer längeren Zeit der Unruhe, in der die Mitarbeiter häufig wechselten und eher Disharmonie herrschte, wieder eine harmonische Gruppe entstanden ist, mit einer guten Atmosphäre für die Bewohner.

Positive Erfahrungen sind aber leider nicht der Regelfall. Das zeigen die vielen Beschwerden, die die Angehörigen auf unseren gemeinsamen Treffen hervorbringen. In der Vergangenheit haben sich die negativen Erlebnisse gehäuft und manchmal haben wir den Eindruck, daß das vorher beschriebene Engagement irgendwie abhanden gekommen ist.

Woran liegt das?

Der Hauptgrund, den man nicht einfach aus der Welt schaffen kann, ist der Sparzwang. Durch die Sparpläne sind die Mitarbeiter in ihrer Arbeit behindert. Die vielen Vorgesetzten üben Druck auf sie aus und zugleich lassen die Angehörigen ihren Frust über die Sparmaßnahmen an ihnen aus. Die Bewohner sind nicht mehr so zufrieden, weil einfach nicht mehr so viel Zeit für den einzelnen ist.

Trotz allem Verständnis für diese schwierige Situation möchte ich an Sie appellieren: Halten Sie an Ihren Idealen fest! Lassen Sie sich Ihr Engagement nicht kaputt machen! Im Namen aller Angehörigen bitte ich Sie darum. Die Bewohner brauchen Sie und werden Ihnen alle Bemühungen danken. Die Angehörigen werden Sie unterstützen!

An alle Planer und Direktoren richte ich folgende Bitte:

Bemühen Sie sich um den direkten Kontakt zu den Bewohnern. Gehen Sie einmal in die Wohngruppen und verweilen bei einer Tasse Kaffee. Geben Sie sich selbst die Gelegenheit, den Alltag in der Gruppe kennenzulernen. Machen Sie sich sozusagen vor Ort ein Bild vom Ausmaß der anfallenden Arbeiten und der Atmosphäre, in der die Bewohner leben. Vielleicht hilft es Ihnen dabei, die Dinge eher mit dem Herzen zu planen und zu beurteilen als mit dem Rotstift.

Und den Angehörigen möchte ich sagen: Bemüht Euch weiter um Eure behinderten Familienmitglieder! Die Mitarbeit ist heute wichtiger denn je. Falls sie Ihnen noch nicht bekannt sein sollte, möchte ich Ihnen heute die Alsterdorfer BetreuerInnen Initiative vorstellen. Sie ist eine Interessengemeinschaft von Angehörigen, die einmal monatlich zusammenkommt. Dies ist ein Forum, in dem sich die Eltern austauschen und gemeinsam artikulieren können. Nehmen Sie Kontakt zu uns auf!

Ich komme zum Schluß und stelle mir noch einmal die Frage. Zerreißprobe oder Trialog? Ich entscheide mich für den Trialog. Mit ihm haben wir Chancen, gemeinsam etwas zu bewegen.

Nach meiner Auffassung sollte er sensibel geführt werden. Dabei müssen die Beteiligten auf die Schwächen und Belange des Partners intensiv eingehen. Es muß ein ausführlicher und ehrlicher Gedankenaustausch stattfinden, bei dem Kompetenzstreitigkeiten und Rivalitäten ausgeschlossen sind. Neben den Anliegen der Mitarbeiter sollen darin die Sorgen und die Kritik der Angehörigen genauso gehört und ernst genommen werden wie die Sorgen und Bedenken der Bewohner.

**Für Fragen und Informationen zur BetreuerInnen Initiative stehen folgende AnsprechpartnerInnen zur Verfügung:**

Dorothea Paulsen  
Heuertweg 11  
22179 Hamburg  
Tel.+ Fax: 6428969

Gerhard Martens  
Am Backofen 22  
22339 Hamburg  
Tel: 5382795

Horst Rudolph  
Fuchsbergredder 3  
22119 Hamburg  
Tel.: 6545558