

Stefan Müller-Teusler/
Katja Dallmann

Wo soll Ricardo bleiben?

*Behindertenrechtskonvention
im Spannungsfeld
von Idealen und ökonomischen Zwängen*

stefan.mueller-teusler@paritaetischer.de
dallmann@autismus-kassel.de

Solitäreinrichtungen?

- Inklusion?
- spezialisierte Einrichtungen?
- Autismus ist ein nicht immer gelungener Umgang mit Verschiedenheit (vgl. Slotta 2002)
- Besuch im Land hinter der gläsernen Tür (vgl. Tschöpe 2005)
- Ricardo kommt...

Dialog: Ricardo braucht einen Platz

„Frohen Mutes machten wir uns bereit für deine Aufnahme, Ricardo. Entschuldige die gleich sehr persönliche Anrede, aber wir haben die Erfahrung gemacht, dass wir nur in einer großen Nähe und in einem Miteinander zurecht kommen, deshalb wählen wir gleich die vertrauliche Anrede. Als sogenannte Solitäreinrichtung kennen wir seit vielen Jahren „schwierige“ Fälle, hatten diverse Erfahrungen, positiv wie negativ, gemacht, viel Lehrgeld bezahlt, aber es dann doch ganz gut geschafft. Warum, Ricardo, sollte es uns bei dir nicht gelingen? Wir hatten die wenigen Unterlagen gelesen, die zusammengeheftet und vielfach geschwärzt zu uns kamen, und sie waren wie so viele Unterlagen: voller Probleme und Schwierigkeiten, eher eine Auflistung von Katastrophen eines Systems, das hier das Beiwort „-hilfe“ nicht verdient. Wo warst *du*, Ricardo? Wir haben dich dahinter nicht gefunden, aber auch das kannten wir schon. Getreu unserem Motto: „Wir arbeiten hier als Menschen mit Menschen“ wollten wir *dich* in Ruhe kennenlernen.“

Vor der Aufnahme:

- Rahmenbedingungen
- Bewerber und übrige Bewohner
- Wirtschaftlichkeit
- Zeitplan der Aufnahme

Dialog: Willkommen, Ricardo

„Plötzlich standst du von unserer Tür: groß, grinsend, die Jacke hing dir schief auf den Schultern, begleitet von 3 Männern. Herr Wolf war der Psychologe der vorherigen riesigen Einrichtung, in der du einer von sehr vielen warst. Aber du warst auch ein sehr spezieller, denn deine Attacken haben dich auf dem ganzen Gelände bekannt gemacht – weit über deine Wohngruppe hinaus. Herr Benz ist eigentlich der Hausmeister und war heute dein Fahrer. Markus war dein Bezugserzieher auf der Wohngruppe, und ehrlich Ricardo, er war der Einzige, der überhaupt Sympathie für dich zeigte. Herr Wolf erzählte im Büro was von Bindungsproblemen, Verlustängsten und biographischen Belastungen bei vermuteten Traumata – das unterschied sich nicht von den wenigen Befunden, die wir schon kannten und die eigentlich nichts über dich aussagten. Herr Benz saß still in der Ecke, wollte auch mal was sagen, aber ein Blick von Herrn Wolf brachte ihn zum Schweigen, und so schlürfte er den Kaffee und aß alleine den Teller mit Keksen auf.

Dialog: Willkommen, Ricardo

Dich sahen wir kurz aus dem Fenster, wie du fröhlich laut Unverständliches rufend in den Garten liefst. Dein Betreuer Markus kam gelassen hinterher, im Gespräch mit Paul, der bei uns zuerst für dich zuständig sein sollte. Nach einer knappen Stunde war alles vorbei mit Übergabe von Ausweispapieren und restlichem Taschengeld. Dann verabschiedeten Herr Wolf und Herr Benz sich ganz schnell in ihrer professionellen Distanz. Aber Markus hatte irgendwie Probleme zum Auto zu kommen und seltsamerweise eine ganz belegte Stimme. Schließlich fuhren sie vom Hof, es lagen 3,5 Stunden Rückfahrt vor ihnen.“

Aufnahme

- Zimmer
- Arbeitsplatz
- Eingewöhnung: Dienstplan
- Kostenzusage, Sozialversicherung?

Dialog: Unter uns

„Ganz plötzlich warst du einfach da, Ricardo, und wir mussten uns rasch auf dich einstellen und du dich auf uns. Du hast es uns leicht gemacht, denn du warst neugierig und interessiert. Wir hatten im Vorfeld nach den spärlichen Vorinformation schon ein paar Dinge vorbereitet: Dein Zimmer war renoviert, aber erst einmal spartanisch eingerichtet. Bettwäsche und Handtücher trugen schon deine Namensschilder. Karten und Tafeln zur Unterstützung der Kommunikation lagen bereit, denn die gesprochene Sprache war deine Sache nicht.

Paul, dein Bezugsbetreuer bei uns, war ab dem Frühstück für dich da und er blieb in deiner Nähe, bis das Abendessen vorbei war. Ihr mochtet euch von Anfang an und brauchtet auch nicht viele Worte, um euch zu verstehen. Paul ging mit dir in die Werkstatt (Tagesstruktur). Hier hast du erst einmal einfache Tätigkeiten gemacht, die dir aber augenscheinlich gefielen und die du gut konntest. Es war viel Fröhlichkeit in deinem Gesicht und wir sahen in dir einen neuen freundlichen Mitmenschen in unserer Mitte.“

Einzug

- fachliche Vorbereitung
- Strukturhilfen
- Der „Neue“ und die Bisherigen
- Personalausstattung
- Sozialgefüge
- Zusammensein: Akzeptanz und Duldung

Dialog: Irritation

„Wir waren stolz auf dich, Ricardo, und auf uns auch, denn die vielen negativen Berichte, die dir vorauseilten, trafen bei uns nicht zu. Sicher, nicht alles lief glatt und du hattest auch nicht jeden Tag Lust auf dein Programm, aber die Möbel blieben heil und die Mitarbeiter hatten nur leichte Kratzspuren von dir – da waren wir leider anderes gewohnt. Deine Vergangenheit schienst du hinter dir gelassen zu haben, bei uns sah es nach Neustart aus. Mit deinen alten Eltern, die dich wegen Krankheit und Gebrechen leider nicht besuchen können, telefonierst du einmal die Woche. Deine Mutter erzählt dir Dinge durch den Hörer, die du etwas unwillkürlich mit deinen Lauten kommentierst. Und wenn du meinst, es reicht, dann gibst du den Hörer einfach einer Mitarbeiterin.“

Dialog: Irritation

Auf einmal knallte es. Wir waren schon so an deine Freundlichkeit und eigentliche Sanftmütigkeit gewöhnt, dass wir alle verblüfft waren. Am frühen Morgen, noch bevor der Frühdienst kam, hattest du dein Zimmer zerlegt – komplett. Die Möbel waren zu Feuerholzgröße zerlegt und reduziert, deine Bettwäsche in langen Fetzen gerissen und die Federn deiner Bettdecke legten einen weißen Schleier über alles. Mittendrin standst du nackt in diesem Chaos. Die Nachtbereitschaft versuchte es noch mit gutem Zureden, aber nachdem du einen Hocker nach ihr geworfen hast, schloss sie schnell wieder die Tür und rief die Rufbereitschaft an. Als diese endlich kam, war alles vorbei. In nur einer knappen Stunde ist es dir gelungen, fünf Monate „Erfolg“ mit einem Schlag zu vernichten – solange bist du schon bei uns. Das setzte sich fort: kein Tag verging mehr ohne Ausbrüche. Inzwischen gab es auch Angriffe auf Mitarbeiter und Bewohner wurden durch geworfene Gegenstände verletzt.

Dialog: Irritation

Es setzte sich die berühmte Spirale in Gang: zu den anfänglich eingesetzten Beruhigungsmitteln kamen immer weitere Verordnungen zu hochpotenten Neuroleptika hinzu. Außer dass sich deine Motorik völlig veränderte und du schwanktest und schnell müde wurdest, veränderte sich nicht viel. Auch Paul war fassungs- und ratlos. Du hast ihn zwar immer noch beachtet, aber euer unsichtbares Band war wohl gerissen. Warum?

Schließlich ließ es sich nicht mehr vermeiden: Du hast Julia, eine erfahrene und langjährige Mitarbeiterin, heftig angegriffen und verletzt. Neben Kratz- und Bissspuren hatte sie Hämatome an der Brust und auf den Armen. Diese Wunden heilten irgendwann, aber in der Seele bleiben Narben. Julia fiel für 9 Wochen aus und war auch danach nicht wieder richtig fit – Zeit heilt nicht alle Wunden, aber manchmal kann Zeit die größten Wunden etwas überdecken. Und so mussten wir dich mit Blaulicht in die Psychiatrie bringen lassen. Die Nachbarn rümpften sicherlich längst die Nase über uns, war doch der Notarzt inzwischen wöchentlich unser Besucher.“

Krise

- Selbstverständlichkeit?
- Verstimmung – Krise
- Optionen der Ursachen
- Strategien zur Intervention
- Krise als existentieller Moment

Monolog:

„Eine willensstarke ist vorhanden. ich kann es aber nicht realisieren. das irre schreien sind ausbrueche ueber die ich keine gewalt habe. ich will so gern vernuenftig sein aber es gelingt mir nicht“ (Sellin 1995, S. 21). „wille allein genuengt bei weitem nicht um angst zu beherrschen. ein wildes unzaehmbares tier liegt es auf der lauer. Eine widerliche wieder und wieder aergerliche wiederkehrende bestie aus den abgruenden der hoelle. wie eine umgesteuerte macht die aus dem wasser des irrsinns hervorbrechend alles vernichten wird“ (Sellin 1995, S. 26)

„'Anderes Selbst', ich erreiche dich nicht.

Auch wenn ich weiß, dass du ein Teil von mir bist

Wenn ich dich bitte, mein Handeln zu führen

Kann ich nur Ungewissheit spüren.

So viele Möglichkeiten liegen in einer Situation

Vielleicht dies, vielleicht das, was ist richtig davon?

„Anderes Selbst“, die Weisheit gehört dir

Und die Dummheit liegt bei mir“ (Mukhopadhyay 2005, S. 74)

Monolog:

„es reicht einer kann nicht mehr ich gebe auf. Ich eifere das wilde leben zu beenden. will ein wirklich ruhiges einfaches leben in ausgeglichener haltung fuehren. eine tiefe unruhe hat mich ergriffen. eine einsamkeitssucht eine angst heiliger zorn ueber mich selber. Warum kann ich die geistigen immer richtigen angebote nicht fassen. ich will geisterhaft ein wirklicher mensch sein und habe auch dummheiten eines kindes im sagenhaften kopf. tiefe innere liebe brauche ich. eine unerschöpfliche wesengleiche liebe (Sellin 1995, S. 117). „weshalb autismus keine auswege denken laesst ist mir einleuchtend. Wir ertragen eure weitplanende irre organisation bebend vor angst. wir wollen zeit erfassen aber sie schwindet uns dahin. alles zerrinnt wie sand in den haenden“ (a.a.O., S. 198)

„Ich lebe wie schon am Sarge klebender obertoter Leichnam so fühle ich mich, die Hände sind wie abgestorben, so schlimm war es noch nie“ (Lutz Bayer; zit. n. Verein zur Förderung von autistisch Behinderten 1996). „Ich fühle mich nicht, und das kommt dem Nicht –Sein gleich. Was ist der Mensch? Ein Körper, der mit einer Seele verbunden ist, und ich bin zuweilen nur Seele“ (Dietmar Zöllner; zit. n. Verein zur Förderung von autistisch Behinderten 1996).

Dialog: Risse kitten und Brücken bauen

„Du machst es uns nicht leicht, Ricardo. In der Psychiatrie warst du der ruhigste Patient auf der Station, sagte das Pflegepersonal. Sie wussten mit dir auch nicht so recht was anzufangen und ließen dich in Ruhe. Du hast dich gefreut, wenn Paul dich besucht hat, aber du zeigtest auch kein Heimweh, wenn er ging. Sind wir der falsche Ort für dich oder passt unser Angebot nicht in dein Konzept? Wir sind etwas ratlos, aber jetzt kommst du wieder, denn nach psychiatrischer Definition bist du nicht krank und damit nicht behandlungsbedürftig. Wir haben die Zeit genutzt und Brücken gebaut: wir werden die Anforderungen an dich minimieren; vielleicht wollten wir zu viel und zu schnell von dir. Wir geben dir Raum für Auszeit und Entspannung und wir werden die Tagesstruktur nach deinen Bedürfnissen flexibilisieren. Bitte Ricardo, du musst auch uns verstehen: Deine Übergriffe haben bei den Mitarbeitern viele Ängste und Befürchtungen hervorgebracht – nicht nur bei Julia. In unseren Dienstbesprechungen und in der Supervision haben wir versucht, diese Risse zu kitten, aber dazu brauchen wir Mut zu uns selber und wieder Vertrauen zu dir, wie du auch zu uns.“

Unsicherheiten bewältigen

- Auswirkungen von Aggressionen
- nicht warum – sondern was nun?
- nicht wer ist schuld – sondern wie kriegen wir wieder Kontakt?
- nicht welche Sanktion ist angemessen – sondern Integration in den sozialen Kontakt? (vgl. Pörtner 2008)
- Selbstbesinnung

Dialog: Tast-Sinn

„Wir tasten uns mühsam aneinander heran: du weißt sehr wohl, dass dein Verhalten für uns sehr problematisch war, aber gleichzeitig war es das auch für dich, denn du hast die Kontrolle über dich vielfach verloren. Wir sind abwartend, zögerlich und auch ein bisschen neugierig. Schnell kommt Erleichterung auf, dass dein sehr aggressives Verhalten sich nicht fortsetzt. Es gibt kleine Rempelen, die aber nicht in exzessive Gewalt umschlagen. Anscheinend greifen unsere Überlegungen: wir lassen dir zeitlich und örtlich mehr Raum, bestehen nicht auf unbedingte Einhaltung der Tagesstruktur, begleiten dich aber aus der Distanz und halten dich so in der Gemeinschaft. Paul ist dir besonders wichtig, das merkt man, wenn er im Dienst ist. Du nimmst auf einmal viel mehr am Geschehen teil und es gibt kaum Unterbrechungen durch kurze Irritationen. Euer Band ist wohl zusammengeknotet worden, und der Knoten hält anscheinend. Weißt du Ricardo, so richtig verstanden haben wir das nicht, aber, dass du wieder bei uns bist und irgendwie signalisierst, das ist hier schon in Ordnung für mich', das hilft uns selber und so können wir dir auch wieder etwas helfen. Dein Handeln war nie sinnlos, aber bitte verstehe auch, dass wir darin keinen (für uns) plausiblen Sinn sahen.“

Sinn und Sinn-Struktur

- ❑ Zielsetzung von Einrichtungen ↔ Zielsetzung von Autisten
- ❑ (Eigen-) Sinn und Sinnvorstellungen
- ❑ Vielfalt statt Einfalt
- ❑ breites Spektrum statt Normierung
- ❑ Individualität statt Konformität
- ❑ nicht Anpassung, sondern Zulassung

Dialog: Wege entstehen beim Gehen

„Es bleibt schwierig, Ricardo. Deine aggressiven Handlungen sind nicht mehr so exzessiv, aber dein Verhalten ist sehr impulsiv. Unter den Mitarbeiter gibt es schon Rufe, dass du besser nicht bei uns bleibst – irgendwie verständlich. Deine armen Eltern sind in der Ferne voller Sorge, wagen kaum noch ans Telefon zu gehen, weil sie wieder Hiobsbotschaften befürchten. Dein Werdegang würde sich hier anscheinend nahtlos fortsetzen: von einer Einrichtung in die nächste, mal mit kürzerer mal mit längerer Aufenthaltsdauer. Nur Ricardo: wo soll es hingehen? Nach uns gibt es wohl keine Einrichtung mehr. Und was das Weiterreichen von Einrichtung zu Einrichtung mit Würde (Art 3 BRK) zu tun hat, kann niemand richtig erklären. Wir bemühen uns deshalb um eine Zusatzbetreuung. Wir nehmen Kontakt mit deinem Sozialhilfeträger auf, schildern die Lage, verfassen Berichte, holen ärztliche Stellungnahmen ein und hoffen auf Unterstützung. Vielleicht machen wir uns nur was vor, aber wir wollen dir helfen und wir sind immer noch überzeugt, dass wir der richtige Kompromiss für deinen Lebensweg sind.“

Grenze erreicht

- Belastung für alle Seiten
 - Personal
 - Bewohner
 - Mehrbedarf?

Trialog: Hoffnung bleibt

„Es waren vielen Klimmzüge notwendig, aber es ist auch etwas erreicht: nach langem Hin und Her haben wir die Einzelfallhilfe für dich bewilligt bekommen: 32 Stunden/Woche zusätzlich, nur für dich, Ricardo! Hausintern hatten wir uns sowieso schon umgestellt: Paul war hauptsächlich nur für dich da, natürlich zu Lasten der anderen Bewohner und seiner Kollegen, aber es ging nicht anders. Nun kann Paul an deiner Seite bleiben und wir können für 6 Monate Jemanden zusätzlich einstellen – wenn wir ihn dann finden. Langsam, aber stetig kommst du ein zweites Mal bei uns an und wir kommen wieder besser miteinander klar.“

Trialog: Hoffnung bleibt

- Einzelfallhilfe
- UN- Behindertenrechtskonvention
- Inklusion als ein Ankommen in der Mitte einer Gemeinschaft

Epilog: Verstehen und Unverständnis

- lernen, was zu lernen ist
- verstehen, was zu verstehen ist
- akzeptieren, was nicht zu begreifen ist
- hinnehmen, was nicht zu ändern ist
- entwickeln, was notwendig ist

Epilog: Verstehen und Unverständnis

„Lieber Ricardo, wir haben dich immer noch nicht richtig verstanden. Mit der Einzelfallhilfe geht es deutlich besser. Der Rahmen ist für dich anscheinend eindeutiger und deine Orientierung damit besser gegeben. Paul war neulich sehr ratlos und sagte zu dir: „ich weiß auch nicht, was mir dir los ist“. Da hast du ihn irritiert und verblüfft angesehen. Irgendwie gibt dir das in deiner Hilflosigkeit wohl Halt, jedenfalls suchst du auch die Nähe der Mitarbeiter, speziell von Paul, und du scheinst nicht mehr so unruhig zu sein. In einem Film sagt eine Mutter aus der Schweiz über ihren autistischen Sohn: „Du seltsamer Paradiesvogel. Du sähst nicht, du erntest nicht und der Herrgott ernährt dich doch“. Und an anderer Stelle sagt sie: „Ich bin gespannt, was wir mit dir noch alles erleben. Und weißt du was? Ich freue mich darauf“ (Roselt 1996). Lieber Ricardo, das möchten wir dir auch sagen und wir versprechen, wir begleiten dich in deinem Leben, auch wenn wir vieles nicht verstehen, verstehen werden und erklären können.“

Konklusion: Solitäreinrichtungen im Zeitalter der Inklusion

- Solitäreinrichtungen
- Inklusion ist der Weg dahin
- Würde
- Arbeitskreis Lebensorte: Wegbereiter
der Inklusion

Konklusion: Solitäreinrichtungen im Zeitalter der Inklusion

- „Wer Inklusion will, sucht Wege – wer sie verhindern will, sucht Begründungen“ (Huppert Hüppe).
- Solitäreinrichtungen tragen durch ihre Wege dazu bei und sind ein Teil von Inklusion – auch deshalb werden sie weiterhin gebraucht.

Literatur

- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.): Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Berlin 2011
- Degner, M.; Müller, C. M. (Hrsg.): Besonderes Denken – Förderung mit dem TEACCH-Ansatz. Nordhausen 2008
- Frith, U.: Autismus: ein kognitionspsychologisches Puzzle. Heidelberg, Berlin, New York 1992
- Heijkoop, J.: Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung. Weinheim, Basel 1998
- Heinrich, J. (Hrsg.): Akute Krise Aggression. Marburg 2005
- Heinrich, J.: Aggression und Stress. Weinheim 1998, 4. Auflage
- Mukhopadhyay, Tito R.: Der Tag, an dem ich meine Stimme fand; Hamburg 2005
- Müller-Teusler, S.: Alles inklusive: Spezialeinrichtungen für Menschen mit herausforderndem Verhalten. In: autismus Deutschland e.V. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit Autismus. Karlsruhe 2011
- Müller-Teusler, S. (Hrsg.): Autistische Menschen. Leben in stationärer Betreuung. Freiburg/B. 2008a
- Müller-Teusler, S.: Leben im Heim. In: autismus, Heft 1/2008b
- Nolte, K.: Arbeit und Tagesstruktur als Sinnstiftung. In: Müller-Teusler, S. (Hrsg.): Autistische Menschen. Leben in stationärer Betreuung; Freiburg/B. 2008
- Pörtner, M.: Ernstnehmen - Zutrauen - Verstehen. Stuttgart 2008; 6. überarbeitete Auflage
- Preißmann, C.: Asperger - Leben in zwei Welten. Stuttgart 2012
- Rödler, P.: Inklusion – Zur Politik und Pädagogik der Umsetzung einer internationalen Übereinkunft. In: autismus Deutschland e.V. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit Autismus. Karlsruhe 2011

-
- Roselt, E.: Paul (Film), 1996
 - Schabert, M.: Die „Werkstatt für Menschen mit Autismus“. Ein erster Schritt zur Inklusion von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung und hohem Unterstützungsbedarf. In: autismus Deutschland e.V. (Hrsg.): Inklusion von Menschen mit Autismus. Karlsruhe 2011
 - Schwalb H.; Theunissen, G. (Hrsg.): Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Stuttgart 2009
 - Sebastian-Strube, E.: „Schöner Wohnen“. Ein Lebensort für Menschen mit Autismus. In: Müller-Teusler, S. (Hrsg.): Autistische Menschen. Leben in stationärer Betreuung. Freiburg/B. 2008
 - Sellin, B.: ich deserteur einer artigen autistenrasse. Köln 1995
 - Slotta, I.: Autismus – der nicht gelungene Umgang mit Verschiedenheit. Dortmund 2002
 - Theunissen, G.; Paetz, H.: Autismus. Neues Denken-Empowerment-best practice. Stuttgart 2011
 - Tschöpe, B.: Studienletter Autismus. Freiburg/B. 2005
 - Verein zur Förderung von autistische Behinderten e.V. (Hrsg.): Autistische Menschen verstehen lernen. Heft 1 & 2; Stuttgart, Eigenverlag 1996
 - Wüllenweber, E.; Theunissen, G. (Hrsg.): Handbuch Krisenintervention. Stuttgart. Band 1: Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung 2001; Band 2: Methoden und Konzepte bei Menschen mit geistiger Behinderung 2004
 - Wüllenweber, E.; Theunissen, G. (Hrsg.): Handbuch Krisenintervention. Band 2: Methoden und Konzepte bei Menschen mit geistiger Behinderung 2004