

Andreas Fröhlich

Menschen mit schwerster Behinderung während der Covid-19-Pandemie

Zusammenfassung

Menschen mit schwerster Behinderung und ihre Familien drohen in der Covid-19-Pandemie vergessen zu gehen. In den vier Bereichen Nahrungsaufnahme, Inkontinenzpflege, Transfer und Kommunikation ist die Gefahr einer Infektion besonders hoch. Trotzdem ist es wichtig, die Aufgabe einer Entwicklungsbegleitung und Bildung nicht zu vergessen und aufzuschieben. Im Artikel wird aufgezeigt, wie die Ansätze der Körperbasierten Kommunikation, der Basalen Stimulation sowie der Bildung ForMat auf die aktuellen Gegebenheiten angepasst werden können.

Résumé

La pandémie due à la Covid-19 fait courir le risque pour les personnes atteintes de handicap sévère et leurs familles d'être oubliées. Le risque d'infection est particulièrement élevé lors des quatre situations que sont l'alimentation, les soins liés à l'incontinence, les transferts, ainsi que la communication. Il n'en reste pas moins qu'il est important de ne pas oublier ni reporter la mission de soutien au développement et à l'éducation. Cet article montre comment les approches basées sur la communication corporelle, la stimulation basale ainsi que l'éducation avec ForMat peuvent être adaptées aux conditions particulières que nous connaissons actuellement.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-05-05

Einführung

Man liest nur selten etwas über die Lebenssituation von Menschen mit schwerster Behinderung während der Covid-19-Pandemie, nichts über das, was Kontaktbeschränkungen und Fernunterricht für diese Familien bedeuten, nichts über deren 24-Stunden-Belastung. Nahezu jeglicher pädagogische, therapeutische und gesellschaftliche Kontakt wurde eingestellt, da die Gruppe von Menschen mit schwerster Behinderung für ausserordentlich vulnerabel gehalten wird. Die pflegerische und therapeutische Versorgung ist davon ebenso betroffen, auch wenn diese Menschen nicht in «geschlossenen» Einrichtungen leben. Die Familien sind weitgehend auf sich gestellt. Sie finden sich in einer Situation wieder, die derjenigen vor vierzig, fünfzig Jahren entsprach, als diese Menschen noch als

bildungsunfähig und als Dauerpflegefall von nahezu jeder Teilhabe ausgeschlossen waren. Es ist enttäuschend und desillusionierend. Inklusion scheint sehr schnell zu einem «Schönwetterbegriff» geworden zu sein.

Auch von der besonderen Bedeutung einer Aktivierung durch arbeitsanaloge Beschäftigung hören wir nichts mehr, kaum etwas von der therapeutischen Wirkung des Zusammenseins mit anderen Menschen. Die Förderung, wie sie sich in den letzten Jahren positiv etabliert hat, gerät in Gefahr. Um den gestalteten Alltag aufrechtzuerhalten und um alle Beteiligten möglichst geringen Gefährdungen auszusetzen, haben wir versucht, gewisse zentrale Alltagssituationen zu optimieren. Für fast alle anderen Bereiche lassen sich Alternativen finden. Die vier im Folgenden aufgeführten sind unverzichtbar und müssen

daher möglichst zuverlässig und sicher organisiert werden.

Vier Bereiche mit besonders grosser Gefahr einer Infektion

Nahrungsaufnahme

Essen muss für diese Menschen meistens speziell zubereitet und individuell gereicht werden. Die Funktionen der Mundöffnung, der Zungenbewegungen, des Mundschlusses, des Kauens und vor allem des Schluckens sind bei vielen stark beeinträchtigt. Immer wieder kommt es beim Essen/Trinken zum Verschlucken. Es wird abrupt gehustet, es wird Nahrung aus dem Mund transportiert, Speichelfluss verstärkt die Schwierigkeiten. Essen und Trinken können für beide Personen – nahrungsreichend und -aufnehmend – sehr anstrengend sein. In jedem Fall sind die beiden Personen einander räumlich sehr nahe. Und der Mund der essenden Person muss unbedeckt bleiben – anders geht es nicht.

In diesen Situationen sollte ohne Wenn und Aber Wert auf einen guten Schutz gelegt werden. Hochwertige Mund-Nasen-Masken plus Klarsichtvisier für die Person, die die Nahrung reicht, scheinen sinnvoll und notwendig. Nur wer weniger Sorgen hat, angespuckt, angehustet oder auf andere Art mit schon im Mund befindlicher Nahrung in Kontakt zu kommen, der kann auch aufmerksamer und zugewandter die Nahrung zum Mund seines Essenspartners bringen.

In der Kommunikation mit Menschen mit schwerster Behinderung ist Nähe unabdingbar.

Inkontinenzpflege

Die meisten Menschen mit schwerster Behinderung sind vollständig oder teilweise inkontinent. Sie benötigen Windeln oder Einlagen

und brauchen unmittelbare manuelle Hilfe bei der Körperreinigung. Auch diese pflegerischen Verrichtungen sind immer wieder Anlass zu Hinweisen auf besondere hygienische Achtsamkeit. Covid-19-Viren sind ebenfalls im Stuhl nachgewiesen, also ist besondere Vorsicht geboten, weil auch hier Übertragungen möglich sind. Um bei diesen Pflegeverrichtungen umfassenden Schutz gewährleisten zu können, muss mehr Zeit und Material veranschlagt werden.

Transfer

Menschen mit schwersten Bewegungsbeeinträchtigungen müssen bei jedem Positionswechsel unterstützt werden. Oftmals ist ein solcher Wechsel nur durch die Hilfe anderer Personen überhaupt möglich. Lange Positionsmonotonie soll auch jetzt unbedingt vermieden werden. Aber eine Person von der Sitzschale auf den Boden, vom Boden in einen Rollstuhl, ins Bett oder ins Bad zu transferieren, erfordert Nähe und oft auch Kraftanstrengung. Kopf an Kopf und anstrengungsbedingtes verstärktes Atmen sind kaum vermeidbar. Wenn ein Transfer zu zweit durchgeführt wird, dann ist es weniger anstrengend und man kann auch etwas mehr Distanz einhalten.

Kommunikation

Wer nicht sehen kann, wer nicht hören kann, der muss fühlen dürfen. Die sogenannten Fernsinne Sehen und Hören sind für viele Menschen mit schwerster Behinderung nicht die persönlichen *Leitsinne*. Ihre Orientierung und damit auch die Kommunikation gestalten sich möglicherweise ganz anders. So orientieren sich manche Menschen mit autistischen Zügen über den Geruch eines Menschen. Für sie ist Nähe unabdingbar.

Es war ein grosser Schritt in der «Schwerstbehindertenpädagogik», die traditionelle pä-

dagogische Distanz zugunsten einer unmittelbaren körperlichen Nähe aufzulösen. Diese ermöglichte erst für Kinder und Jugendliche, später auch für Erwachsene, das unmittelbare Erleben eines Kommunikationspartners.

Diese Nähe, die Kommunikation über die Haut, die Atmung und Stimm-Vibration sind jetzt «fragwürdig» geworden. Ohne sie können wir uns aber Kommunikation mit Menschen mit schwerster Behinderung gar nicht mehr vorstellen, ohne sie sind auch wir «sprachlos». Das schafft auf beiden Seiten Verwirrung, was wiederum zu einer elementaren Unterbrechung der Kommunikation führt. Leicht besteht die Gefahr, Kommunikationsversuche ganz einzustellen. Das ist die «unmenschlichste» Situation, die man sich vorstellen kann. Stattdessen könnten wir uns neue Begegnungsrituale ausdenken: mit Licht, das bei der Annäherung aufleuchtet, mit einem lang anschwellenden, gesungen-gesummten Ton, mit einem Duft, den wir mit einem Tuch in der Luft verbreiten (bitte nicht direkt mit einem Spray, das irritiert zu leicht die Atemwege!). Und genau so können wir auch stimmliche Äusserungen und die Bewegung unseres Gegenübers beantworten.

Es ist immer wieder Fantasie gefragt. Vielleicht braucht es auch ein wenig Mut, sich vor Kolleginnen und Kollegen so «seltsam» aufzuführen. Man kann es aber auch als eine «performance» ansehen und dabei gemeinsam kreativ werden.

Pädagogik für Menschen mit schwerster Behinderung während der Covid-19-Pandemie

Pädagogik ereignet sich immer im Hier und Jetzt, nicht irgendwann. Darum darf ihre eigentliche Aufgabe einer Entwicklungsbegleitung und Bildung nicht vergessen oder auf «später, danach» verschoben werden. Dabei

muss das Rad nicht neu erfunden werden. Denn bestehende Konzepte wie die Körperbasierte Kommunikation, die Basale Stimulation oder die Bildung mit ForMat können an die aktuellen Gegebenheiten angepasst werden.

Bei der *Körperbasierten Kommunikation* (Bienstein & Fröhlich, 2021) werden unterschiedlich akustische und auch vibratorische Signale zur Kommunikation genutzt. Die Signale wie Klopfen, Summen oder Brummen sind auch über Distanz möglich. Die Körperbasierte Kommunikation muss nicht zwingend Körper an Körper, Kopf an Kopf erfolgen. Und mittels feiner Mikrobewegungen im Fussgelenk lassen sich beispielsweise «Fragen» formulieren, Stimmungen ausdrücken und vieles mehr. Es ist immer eine Frage der Resonanz, der Feinfühligkeit, des Abwartens und natürlich des offenen Suchens.

Bestehende pädagogische Konzepte können an die Gegebenheiten der Covid-19-Pandemie angepasst werden.

In den letzten Ausgaben des Buches zur *Basalen Stimulation* (Fröhlich, 2015) habe ich die genauen «Anweisungen» der ersten Auflagen zunehmend vermieden. Sie wurden oft zu rezeptartig angewendet und nicht individuell genug eingesetzt. Wichtig ist es, gerade auch jetzt, die Vorschläge auf die heutige Zeit hin zu modifizieren. In Erinnerung sind manchen Älteren sicher noch Pinsel und Bürsten, die immer und überall eingesetzt wurden, um Hände, Gesicht oder Füsse zu «stimulieren» – ohne zu fragen, ob das jetzt auch das Thema des Kindes ist. Rezeptartig wurden oft auch andere Vorschläge umgesetzt: Musik über einen Kopfhörer (wenn er toleriert wurde), einen Wecker auf 25 Minuten gestellt und die Abspieltaste gedrückt –

ohne mit dem Kind zusammen Musik zu erleben.

Töne und Klänge, Stimme und Musik lassen sich sehr gut aus einer gewissen (jetzt erforderlichen) Distanz anbieten. Man kann mit Instrumenten zwischen den Schülerinnen und Schülern herumgehen, sich etwas annähern, kann mit einem bestimmten Geräusch zwei Kinder gewissermassen miteinander in Verbindung bringen, indem man sich zwischen ihnen bewegt und immer wieder Töne erzeugt. Man kann Distanz und (relative) Nähe vermitteln.

Das Recht auf Bildung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerster Behinderung steht ihnen jetzt zu, nicht irgendwann.

Viele Anregungen finden sich auch in den ersten Forschungsberichten aus dem Schulversuch zur Förderung schwerstkörperbehinderter Kinder (1976–1982) (Haupt & Fröhlich, 1982). Ich würde die damaligen *formalen* Anregungshilfen heute stärker durch *materiale* ergänzen – im Sinne von Lamers und Heinen (2006); eben *Bildung mit ForMat*. Der Begriff bezieht sich auf klassische didaktische Vorstellungen. *Formale Bildung* bedeutet lernen, wie etwas funktioniert, zum Beispiel mit einer Hand etwas berühren und erkunden. Dann muss aber auch *materiale Bildung*, nämlich inhaltliche Bildung, hinzukommen (z.B. zu spüren, wozu gehört das, was ist das). *Be-griffs-bildung* ist das Resultat einer eingesetzten sensumotorischen Funktion (*formale Bildung*) in Verbindung mit der Erfahrung von persönlicher Bedeutung und sozialem Zusammenhang (*materiale Bildung*).

Fazit

Das Bildungsrecht von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerster Behinderung müssen wir offensiv vertreten, aber auch zeigen, dass und wie man es realisieren kann. Diese Partizipation an Bildung ist auf vielfältige Art möglich, gleichzeitig aber auch inklusiv und unteilbar – sie steht allen Menschen zu. Nicht irgendwann, sondern jetzt.

Literatur

- Bienstein, C. & Fröhlich, A. (2021). *Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen* (9. vollständig überarb. und erw. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- Fröhlich, A. (2015). *Basale Stimulation – ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen*. Düsseldorf: verlag selbstbestimmt leben.
- Haupt, U. & Fröhlich, A. (1982). *Entwicklungsförderung Schwerstbehinderter Kinder, Bericht über einen Schulversuch, Teil I*. Mainz: Hase & Köhler.
- Lamers, W. & Heinen, N. (2006). Bildung mit ForMat – Impulse für eine veränderte Unterrichtspraxis mit Schülerinnen und Schülern mit (schwerer) Behinderung. In D. Laubenstein, W. Lamers & N. Heinen, *Basale Stimulation, kritisch-konstruktiv* (S. 141–205). Düsseldorf: verlag selbstbestimmt leben.



Prof. Dr. Andreas Fröhlich
prof.a.froehlich@t-online.de