

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



Einen schönen Tag ihnen allen, liebe geschätzte Menschen. Ich hoffe, damit habe ich alle erfasst. Ich war engagiert von Frau Zürrlein, vorgewarnt durch Herrn Schöbel für eine halbe Stunde. Also habe ich mir gedacht, da musst du dich wirklich gedanklich sehr zusammen nehmen, dass das hinkommt. Lass dir nicht zu viel einfallen, sonst geht das mit der Zeit nicht aus. Und dann gab es relativ kurzfristig eine Verdoppelung der Redezeit. Das wünscht man sich weder als Zuhörer noch als Redner. In jedem Fall, ich hatte mir auch vorgenommen mal hier keine Präsentation zu machen. Sie nicht mit viel Text, Schlagworten, Schemata, Graphiken, Zahlen zu bombardieren. Und dann war es zu spät. Es gibt nichts, sie müssen tatsächlich selbst mitdenken. Als Pädagoge kann ich Ihnen sagen, das ist eigentlich das Nachhaltigste. Und insofern profitieren sie vielleicht davon.

Ich durfte mir das Thema im Prinzip selbst aussuchen. Es sollte schon natürlich was mit Wohnen zu tun haben, es sollte auch ein Festvortrag sein, was immer das ist. Laudatio, also eine Lobeshymne auf den Verein, das war nicht gefragt. Da war ich dann auch sehr erleichtert, nicht weil ich den nicht loben würde, aber dann hätte ich mich wirklich in die Geschichte ja ganz tief einarbeiten müssen. Wir haben ja schon gesehen, das ist gar nicht so einfach. Ich kam dann auf diesen vielleicht seltsamen Titel „Bei mir zuhause“. Ich werde Ihnen jetzt nichts erzählen, wie es bei mir zuhause ist. Aber sie kennen das ja, dass man das so sagt, so in einer Unterhaltung – also bei mir zuhause da müssen die Leute erstmal die Schuhe ausziehen, bevor sie reinkommen oder bei mir zuhause da macht mein Mann alles mit dem Müll oder was so eben bei mir zuhause alles sein könnte. Und über dieses bei mir zu Hause wird vielleicht am leichtesten deutlich, besser als mit psychologischen Studien, dass muss so ein Bereich sein, wo sie, wo wir doch was zu sagen haben, wo wir was zu bestimmen haben, wo wir was gestalten können, wo wir sozusagen die Regeln einigermaßen festlegen. Ich wohne relativ nah an der Grenze zu Frankreich und im Französischen gibt es das, da heißt es *ce me*, das ist noch kürzer, das heißt eigentlich bei mir. Hat auch den doppelten Sinn, wenn ich bei mir bin. Meier war an diesem Nachmittag nicht bei sich, dann stellt man sich schon was ziemlich Schlimmes vor. Obwohl das wieder mit der Wohnung gar nichts zu tun hat. Also dieses bei sich sein, sozusagen die äußerste Konzentration, da bin ich, das bin ich, das steht außer Zweifel.

So, jetzt habe ich mir überlegt was mach ich damit im Hinblick auf Menschen, die wir Menschen mit einer sehr schweren, mit einer schweren Mehrfachbehinderung oder Schwerstbehindert oder komplex behindert oder Menschen mit umfassenden Hilfsbedarf so irgendwie zu beschreiben versuchen. Ich habe mir überlegt, damit wir wenigstens so eine Gemeinsamkeit haben, obwohl sie ja da hinreichend kompetent sind. Es sind ganz sicherlich Menschen, über die ich jetzt heute mit ihnen nachdenken will, die abhängig von Hilfe sind. Und zwar umfassend, ganzheitlich abhängig von Hilfe in allen Aktivitäten des täglichen Lebens. Morgens von den ersten Aktivitäten des sich im Bett Herumdrehens und Überlegens ob man aufstehen will oder muss oder doch nicht. Über Selbstpflege, zur Toilette gehen, Zähne putzen, in welcher Reihenfolge auch immer sie das machen. Bis hin über alles was am Tag läuft brauchen sie Hilfe, zum Teil komplette, intensive Hilfe. Sie brauchen aber auch Hilfe bei der Strukturierung und Gestaltung eines jeden Tages. Nicht nur des Alltags sondern auch der besonderen Tage. Und sie sind in ihnen, um mal jetzt auf die wieder erstarkte ICF

zurück zu greifen, sie sind in ihren kognitiven, also verstandesmäßigen, in ihren perzeptiven, also was die Wahrnehmung und die Sinne angeht und motorischen Funktionen deutlich eingeschränkt. Also um es mal umgangssprachlich zu sagen, sie sind nicht nur ein bisschen behindert.

Ich traue mich mittlerweile eigentlich auch nur noch für Menschen zu sprechen, die nicht selbst in der Lage sind, sich auf diese oder andere Art und Weise so auszudrücken, dass andere das aufnehmen und verstehen können. Ich denke, es sind hier genügend Menschen unter uns, die auch ein Handicap haben, aber die vielleicht auch mit Hilfe moderner Kommunikationstechnologie durchaus selbst sagen können, was sie wollen und meinen wofür sie stehen, für die brauche ich nicht dazustehen. Wenn ich von diesen Menschen ausgehe, dann ist es natürlich außerordentlich kühn, wenn man sagt, ja ich weiß was die brauchen, was für die gut ist, wie deren Welt gestaltet sein sollte. Das alles, was ich also jetzt dann sage, muss man mit äußerster Vorsicht aufnehmen und selber daran herum denken und das mit dem abgleichen was man selbst über ja vielleicht ein eigenes Kind, einen Familienangehörigen oder jemand mit dem man beruflich zu tun hat, was man über ihn weiß. Jetzt, also das merken wir uns jetzt.

Jetzt gehe ich nochmal zurück auf das bei mir zuhause. Dieses zuhause hat ja in unserer Vorstellung so paar ganz charakteristische Eigenschaften. Einiges haben sie vorhin schon in ihrem Grußwort angesprochen. Man könnte sagen juristisch haben wir über unser zuhause räumlich begrenztes, aber ansonsten relatives umfangreiches Bestimmungsrecht. Das kann durch einen Mietvertrag teilweise eingeschränkt sein, das kann durch eine Bauordnung limitiert sein. Aber sie haben zumindest einmal und darauf kommt es mir ganz besonders an, das Recht zu sagen, wer in der Wohnung noch sein darf und wer bitte nicht. Mit anderen Worten sie können jemanden vor die Tür setzen und wenn der nicht geht, dann begeht er Hausfriedensbruch. Das können wir uns vielleicht schon einmal merken. Wir haben für unsere Wohnung natürlich auch im weitesten Sinne psychologische, gesellschaftliche Funktionen für uns. Eine Wohnung, wenn sie nur aus einem einzigen Raum besteht, ist vielleicht die stärkste Ausdrucksmöglichkeit für Identität. So siehts bei mir aus und ich möchte mit dem Bild und mit dem was da an der Wand hängt, das könnte ja auch ein Fahrrad sein, ausdrücken, was mir wichtig ist. Und wenn ich ganz pingelig aufräume ist das auch ein Ausdruck und wenn ich alles verstreue ist das auch ein Ausdruck, mit dem ich etwas ausdrücken will. Eltern verkennen das manchmal, meinen das sei Faulheit oder so etwas, aber ich denke es ist Ausdruck – auch.

Darf ich in Klammern dazu was sagen, das kann man auch sonst gut gebrauchen in unserem Beruf. Ein leitender Arzt an der Psychiatrie in Basel hat zu mir mal gesagt, wenn ich mitbekomme, dass einer meiner ärztlichen Mitarbeiter irgendwo auf dem Flur oder sonst wo, wenn Angehörige ihn ansprechen, dann sagt: „ich habe jetzt keine Zeit“, dann heißt das eigentlich ja was ganz anderes. Sondern es heißt mir ist jetzt was anderes wichtiger, als mit ihnen zu reden. Gehen wir nochmal auf unsere Kinder. Vielleicht ist denen was anderes wichtiger, als T-Shirts zu falten und zu stapeln. Und da muss man ja sagen, da gibt es eigentlich vieles, was wichtiger ist. So, Klammer zu.

Also mit diesem Ausdruck von Identität wird der Raum, der mein Raum ist ein Zuhause auch ein Mittel der Selbstdarstellung und selbst ein Foto, das ich zeige, zeigt etwas dann von mir. Was erst in der sogenannten Fachliteratur noch gar nicht so lange aufgetaucht ist und etwas was nicht in den sozialen Berufen eher ganz selten auftaucht und diskutiert wird ist das, was mit dem englischen Ausdruck, ich bitte um Entschuldigung das es mal wieder ein englischer ist, aber es ist halt so, ist „privacy“. Privacy wurde von zwei älteren, knorrigen Herren in die Diskussion gebracht und sie meinen damit eigentlich das Recht in Ruhe gelassen zu werden. Und diese privacy oder dieser Respekt vor dem momentanen oder auch längeren Rückzug der ist sehr eng mit dem eigenen Wohnen verbunden. Das hat wieder auch mit dem räumlichen Bestimmungsrecht zu tun, hier darf ich eigentlich abschließen und sagen, hier kommt mir keiner rein. Und das beginnt in der Regel in der Pubertät und als Eltern oder andere Familienangehörige hört man dann meistens diesen Punkt sehr deutlich. Da knallt nämlich eine Tür zu und damit ist Gespräch, Diskussion, Kommunikation erstmal für eine gewisse Zeit beendet und wehe, wenn sich da einer rein traut. Und da fängt es eigentlich schon an, welches junge Mädchen, welcher Junge mit schwerster Behinderung kann seine Zimmertür zu knallen. Das mag banal sein, aber eine ganz wichtige Entwicklungsphase, Schritt, ein Ausdruck einer jetzt ausweglosen Situation für den Moment, wo keiner gute Argumente für Weiterführung hat, der fehlt. Ich sehe auch nicht genau, wo in der UK sozusagen das Tür knallen, das ist nicht das Zeigen auf ein Piktogramm „ich möchte jetzt nicht weiter diskutieren“. Es müsste was anderes sein. Es müsste wirklich knallen. Das ist wichtig. Und ich hoffe, Sie erinnern sich nicht nur, dass ihre Kinder geknallt haben sondern das Sie vorher auch geknallt haben. Also, dieser Rückzug ins Private, ins Ungestörte, das Recht in Ruhe gelassen zu werden, dass man das in Anspruch nehmen kann, dass gehört zum Wohnen für mich unbedingt und unverzichtbar mit dazu.

So, dann habe ich mir überlegt aus der Fülle dessen, immer noch mit der halben Stunde, was wäre denn jetzt noch wichtig. Wenn Sie heute Morgen vielleicht die Süddeutsche Zeitung gelesen haben, hinten drauf des ersten Päckchens Seite 10 Panorama „dulden oder räumen“. Obdachlosencamps in großen Städten, hier gings jetzt erst einmal auch um München. Wir leben ja in einem Land, wo man meinen sollte, diese Frage stellt sich nicht, das Menschen im Winter in Zelten, keine Rot-Kreuz-Zelte, sondern Kleinstzelte sich irgendwie vor Kälte schützen wollten und ihre Nächte verbringen und das Kommunen das wegräumen lassen. Jetzt können wir sagen, dass ist weit auseinander, aber darauf kommt es mir eigentlich an, wenn wir über Wohnen reden, dann tut sich ein ungeheuer weitgespanntes Feld auf, in dem wir uns eigentlich erst auch einmal orientieren müssen. Wenn wir weltweit schauen würden, von südamerikanischen Slums bis zu nordamerikanischen, vergoldeten 22./45. Stockwerken mit vielleicht 300 qm Wohnfläche, dann müssen wir sagen, ja was ist jetzt wohnen eigentlich. Fängt wohnen erst im Palast wirklich an oder ist das zitierte Dach über dem Kopf bereits das, womit wir zufrieden sein müssen. Denn dann könnte man uns auch sehr schnell sagen, was ihr hier diskutiert, das ist auf sehr hohem Anspruchsniveau schon diskutiert. Wir haben ja das Gefühl, dass sei so nicht, wenn wir bestimmte Rechte, auch Wohnrechte für Menschen mit sehr schweren Behinderungen fordern.

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



Dann habe ich mir überlegt, ach ich würde Ihnen gerne, ich habe einen Sohn, der Architekt ist, zeigen, was junge, etwas verrückte, es sind auch ein paar ältere dabei, Architekten heute sich einfallen lassen, wenn es um Wohnen geht, um alternatives Wohnen, um neue Wohnformen, um Wohnformen, die weniger Raum, Platz, Energie und Rohstoff usw. verbrauchen. Und da gibt es ja wirklich ganz tolle Sachen. Es gibt winzige Häuschen, die alles Mögliche ausklappbar in sich haben, aber wo man sich wirklich franziskanisch bescheiden muss mit dem, was man so alles noch mit sich tragen will oder eben nicht. Oder jene in schönen Hochglanzzeitschriften sichtbaren Villen, mag man das gar nicht nennen, denn denen fehlen so die Türmchen, also ganz schlichte mit einem weiten Blick auf irgendein tolles Gebirge oder Meer und da steht dann ein einzelnes wertvolles Stück. Ist das die Art, wie wir uns wohnen vorstellen? Wollten Sie da wohnen oder wollten Sie lieber dort wohnen? Kurzum wir stellen ganz schnell fest, es gibt auch eine Fülle, jetzt nicht nur weltweit gesehen, sondern auch in unserem Land und in diesem Saal hier, kultureller Unterschiede. Ich würde garantieren, jeder von Ihnen hier würde bei irgendjemand von uns hier eine Wohnung finden, wo er sagen würde, nein, nein, also dann lieber gar nicht. Das heißt, das, was wir Geschmack nennen oder Wohngeschmack spielt natürlich auch eine ganz große Rolle. Und wie Leben innerhalb einer Wohnung organisiert wird, das sieht natürlich in einem Singlehaushalt ganz anders aus, als in einem Haushalt mit Kindern oder über mehrere Generationen, da braucht es anderes. Und je nach dem wo man herkommt, womit man sich beschäftigt, was für einen Beruf man hat, das färbt alles ab, dringt da hinein und gestaltet diese Räume oder diesen einen Raum natürlich auch mit. Unter dem Aspekt von Wohnen mit Handicap wären das natürlich alles nochmal Fragen, die man sich stellen muss.

Ich erlaube mir eine sozusagen einzurahmen und sie Ihnen mit nach Hause zu geben. Vor ein paar Jahren da konnte man so einen ganz bestimmten sozialpädagogischen Wohnstil beobachten. Der war schon recht bio-öko, es ging eigentlich ohne Kiefernholzmöbel gar nicht und auch die Farben waren irgendwie sofort identifizierbar. Da habe ich mir und tue dies heute auch, überlege ich mir immer, das ist der Geschmack der Gruppenleiterin vielleicht und die wohnt gerne so. Könnte es vielleicht sein, dass ich da gerne mal zu Besuch hingehe aber nicht immer so wohnen möchte? Und vorhin in der Pause haben wir darüber gesprochen, Menschen mit einer sehr schweren Behinderung haben hinsichtlich ihres Wohnstils, selbst wenn sie den noch gar nicht in dem Sinn denken können, sie haben ja ganz wenig Auswahlmöglichkeiten. Wieviel Erfahrung mit anderen Leuts Wohnungen hat jemand, der mobil nur sein kann, also woanders hinkommt, wenn er in einem großen Rollstuhl von jemand mitgenommen wird, das vermeidet man häufig genug, oft genug geht es ja gar nicht. Das heißt die Auswahl oder die Erfahrung von anderem Lebensraum ist für diese Menschen radikal eingeschränkt. Ehrlich, wer hat schon mit einem sehr schwer behinderten Menschen L-Decoration, Schöner Wohnen, Architektur heute oder so etwas mal durchgeblättert? Davon abgesehen, dass es wahrscheinlich Unsinn ist, es so zu machen. Aber ich möchte nur anregen, darüber nach zu denken, wie könnten wir denn, vielleicht schon in der Schule vorbereitend, unterschiedliche Lebens- und Wohnformen so vermitteln, dass da eine Wahlmöglichkeit entsteht und dass jemand nicht nachher einfach nur zufrieden sein muss, wenn es einigermaßen geht.

Jubiläumstagsfest 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



So und dann könnten wir natürlich auch über den aktuellen Wohnungsbau und die ganze Situation, dass es gar keine Wohnungen gibt in manchen Gegenden, sprechen und dann schränkt sich das alles noch einmal ein und bekommt andere Akzente und in manchen Gegenden Deutschlands eher nicht in Bayern würde ich sagen, soweit ich das sehe, ist es vielleicht auch ganz schön schwer zu vermitteln, warum man für diese Menschen, ich sag es jetzt mal so umgangssprachlich, soviel Extrawürste glaubt zu brauchen. Da befinden Sie sich hier mit einer guten Tradition des Hauses in einer bevorzugten Situation. Das ist ein Kompliment.

Und dann etwas worüber man auch nachdenken müsste und was uns Pädagogen manchmal eher ein bisschen schwerer fällt, es ängstigt uns, wir machen uns Sorgen, ob das der richtige Weg sein könnte. Aber ich glaube, da kommt etwas auf uns zu und ich fände es gut, wir würden nicht als letzte sagen, ach Gott, ja damit müssen wir uns auch beschäftigen, sondern wir würden das frühzeitig nutzen. Schon länger wird über Barrierefreiheit nachgedacht und wenn wir mal genauer schauen, dann meinen die meisten eigentlich Rollstuhl gänglich, wenn von barrierefrei gesprochen wird. Und ganz, ganz vieles andere wird nicht berücksichtigt oder wird noch gar nicht wirklich gesehen. Und wenn wir an Menschen mit kognitiven Einschränkungen denken, also Menschen für die komplexe Situationen, Sachverhalte, Funktionsabläufe zu schwierig sind, dann wird es noch enger und bescheidener, eigentlich. Jetzt sind wir ja eigentlich schon viel weiter mit der Entwicklung. Ich lebe in einer Stadt, wo eine technische Universität sich da relativ stark engagiert. Ich spreche von smart homes und aktive assistant living. Das wird im Moment sehr stark auf ältere Menschen hin konzipiert, birgt aber eine Fülle von Möglichkeiten für Menschen mit einem Handicap jeglichen Lebensalters. Man kann also mit Hilfe moderner Technologien und einem gut eingerichteten Tablet in einer Wohnung leben, wo man vor 20 Jahren noch gesagt hätte, das geht einfach nicht. Mit diesem Grad an Behinderung kannst du es nicht bewältigen. Wenn wir die Entwicklung betrachten, was über Computertechnologie oder IT-Technologie heute für Menschen, die wir noch vor 20 Jahren in jeder Hinsicht für zu schwer behindert betrachtet haben, denen wir auch kognitive Fähigkeiten abgesprochen haben, weil wir ihre kommunikativen Möglichkeiten durch Technik noch nicht entdeckt hatten. Da müssen wir sagen, da liegt, wie man heute so sagt, vielleicht noch sehr viel Potenzial drin. Und vielleicht könnte eine Menge von sogar von Selbständigkeit aber mit Sicherheit von Selbstbestimmung durch neue Technologien gewaltig unterstützt werden. Und Selbstbestimmung ist auch nichts, was fertig in uns ist, sondern es ist etwas, was man lernt und ausdifferenziert, in dem man es tut und in dem man den Erfolg registrieren kann.

Ein weiterer Aspekt, der damit hinein geht, ist die Telemedizin, über die ja für die eine Seite wunderbares fantasiert wird, auf der anderen Seite Schreckszenarien an die Wand gemalt werden, die es aber doch tatsächlich bewegungseingeschränkten, kommunikations-eingeschränkten vielleicht auch orientierungs- und strukturierungseingeschränkten Menschen erlauben würde, relativ selbständiger zu leben, wenn da irgendwo jemand kontrollieren kann und das ist natürlich die kritische Seite, diese Kontrolle, hat Herr Fröhlich heute schon genug getrunken. Diese genannte Uni, die haben einen Becher entwickelt, von dem weiß man, da gehen 250 ml Flüssigkeit rein und wenn der in einer bestimmten Art und

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



Weise angehoben und schräg geneigt wird, dann geht die Zentrale davon aus, also der dortige Rechner, das da getrunken wird. Wenn der plötzlich mit einem Schlag ganz leer ist, dann geht er davon aus, dass der umgefallen ist. Und nach einer gewissen Weile kann zurückgefragt werden, Herr Fröhlich haben sie ihren Becher ganz vergessen. Und so gibt es eine Menge von Dingen bis hin, das telemetrisch aufgezeichnet oder gesehen werden kann, liegt er völlig still und starr im Bett und rührt sich nicht mehr oder bewegt er sich so, wie er sich normal bewegt oder bewegt er sich anders, so dass wir annehmen müssen er hat vielleicht ein gesundheitliches Problem. Oder mehr einer ist, der privacy will und in Ruhe gelassen werden und das nicht dauernd jemand kommt oder jemand, der gern, ob er das verbal tut oder anders, ein Schwätzchen hält und froh ist, wenn jemand reinkommt.

Aber ich glaube, wir sollten das in unsere zukünftigen Konzeption, wie sieht Wohnen für Menschen mit schweren Behinderungen aus, unbedingt mit reinnehmen und uns nicht dann irgendwann erst einmal von einem Vertreter allerhand aufschwätzen lassen, was wir dann vielleicht nicht brauchen, da haben wir jetzt schon genug Erfahrungen eigentlich mit gemacht. Es wird noch spezieller, da merke ich bin ich auch noch sehr unsicher, was ich meinen soll, das ist die Pflegerobotik, das ist nochmal was anderes. Wenn sozusagen der Computer oder der Rechner, wenn der mit mechanischen Teilen versehen wird, eine Karosserie bekommt und sie pflegt wie Schwester Ilse oder Pfleger Rainer und der dann auch noch quasi sprechen kann und der jetzt tatsächlich nicht nur Informationen aufnimmt und jemand anderen informiert, sondern mit mir etwas macht. Aber wir könnten uns natürlich vorstellen, es gibt Leute die sich das vorstellen, die daran arbeiten, dass der Herr Kuga aus Augsburg mich aus dem Bett holt, mich zur Dusche bringt, dort den Wasserhahn in einer Temperatur aufdreht, die vorher geklärt und geregelt ist. Anschließend fönt, da hat er bestimmt auch eine entsprechende Düse, das heißt, ich könnte gegebenenfalls alleine einen halben Tag sein, weil um mich herum Technik, hochintelligente Technik arbeitet, die dafür sorgt, dass es mir relativ gut geht. Das würde natürlich ein völlig anderes Quotenfeld bedeuten, als das was wir bisher kennen.

Und damit kommen wir zu etwas was jetzt schon Gültigkeit hat und das geht jetzt wieder zur Kernfrage des Wohnens zurück „bei mir zuhause“. So richtig „bei mir zuhause“ ist das nicht, denn mein Wohn-, Schlaf-, Ess-, Küchenzimmer ist gleichzeitig der Arbeitsplatz von Frau Maier und Herrn Schulze. Und mein Bett ist die Arbeitsfläche von Schwester Irmgard und so weiter. Wir könnten jetzt deren Berufsgenossenschaft kommen lassen und schauen, welche Anforderungen die an mein Bett stellen und wenn ich könnte, dann würde ich natürlich fragen, geht's noch. Aber das ist eine Situation, die ein sehr schwer beeinträchtigter Mensch fraglos, klaglos sozusagen über sich ergehen lassen muss. Und ich habe das sehr eindrücklich jetzt privat erfahren, dass das Schlafzimmer meiner Schwiegermutter von einem Pflegedienst ja eben zum Arbeitsplatz umgestaltet worden ist. Und wo dann eigentlich nur noch wenig von dem blieb, was früher dieses Zimmer ausgemacht hat. Das ist nicht nur ein, zwei Bilder an der Wand.

So jetzt habe ich versucht einen großen Rahmen zu machen, jetzt würde ich aber gerne noch, ich habe ja noch massig Zeit, auf einen, ja ich sage jetzt einmal, weil es vorhin schon

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



angesprochen wurde, auf einen etwas basaleren Aspekt zu sprechen kommen. Zusammen mit Pflegefachkräften des, ja das kann man schon sagen, europaweit bekannten Inseleospitals in Bern, so eines der wirklich großen renommierten Riesenkrankenhäuser, haben wir daran gearbeitet, wie schwer beeinträchtigte Patienten angemessener gepflegt werden könnten. Und dabei wurde uns immer deutlicher, wenn wir vom Patienten ausgehen wollen, dann müssen wir mal versuchen zu analysieren, wo befindet sich dieser Mensch eigentlich. Also ich meine in welchem Möglichkeitsraum, da kamen wir zu ganz interessanten Ergebnissen. Das würde ich Ihnen gerne in Kürze vorstellen und so andeuten, was für Konsequenzen wir daraus ziehen können, ganz konkret.

Wir haben festgestellt, es gibt Menschen, die akut also für eine bestimmte Zeit oder auch für länger so stark eingeschränkt sind, dass eigentlich nur noch ihr Körperstamm „lebt“. Das heißt die Bewegung der Atmung, selbst wenn sie extern unterstützt oder maschinell betrieben wird, der Pulsschlag, also der Herzschlag und, das vergessen wir oft, all das was sich an Bewegung, an grummeln oder zischen in unserem Magen und Darm bewegt. Das führt dazu, das konnten wir herausfinden, dass selbst bei teilbewusstlosen Menschen dieser innere Körperstamm, in der Kunst würde man sagen der Torso, dass der sozusagen das ist, wohin sich der Mensch zurückzieht, wenn es um das reine Überleben geht. Da spielt das Sehen kaum mehr eine Rolle. Da ist das Hören nicht mehr bedeutsam. Da ist auch Schmecken oder so etwas kein Thema. Die Hände werden nicht mehr zum Tasten, zum Suchen, zum Fühlen, zum Kontakt aufnehmen verwendet und die Beine, die Füße auch nicht mehr zum Stehen oder Gehen, das heißt die Peripherie, also das, was außen ist, außerhalb des Körperstammes verliert einschließlich ihrer Sinnesfähigkeiten an Bedeutung. Bislang sagte man, so ein Mensch ist unansprechbar, weil er über seine Fernsinne, über die Berührungssinne im Engeren nicht reagiert hat, keine Zeichen gegeben hat, dass er etwas wahrnimmt und darauf antwortet. Wir konnten dann aber feststellen das sehr wohl, wenn man die Grundaktivitäten aufnimmt, also die Atmung, den Herzschlag und auch das was an Bewegung im Bauchraum stattfindet, dass doch so etwas wie eine ganz einfache, basale Kommunikation möglich ist. Zumindest das man auf einmal merkt, ja da ist doch etwas, da verändert sich etwas, da gibt es Reaktionen, auch wenn ich die von außen schon gar nicht mehr sehe, sondern nur noch spüren kann, oder gegebenenfalls auf dem Monitor sehe.

So, so jemanden, solche Menschen haben wir auch in Einrichtungen für behinderte Menschen, wenn das chronifiziert ist und keine akute Lebensgefahr mehr besteht. Wenn sozusagen eine Frühreha hängen geblieben ist, also wenn jemand in einem frühen Remissionsverfahren stehen geblieben ist, dann muss man sich überlegen, was ist denn dessen Welt, wenn wir ihm Wohnen gut gestalten wollen, dann wird möglicherweise die schöne Aussicht, der bunte Vorhang gar nichts. Das ist nicht in seiner Welt, sondern wir müssen an sie oder an ihn wirklich nah dran. Gutes Wohnen ist dann, wenn ich ihm eine unmittelbare gute Umgebung, wenn ich ihm eine Matratze, ein Kissen, eine körperformende Begrenzung des Körpers geben kann, dann könnte es gut für ihn sein. Wir würden uns natürlich wünschen, dass das sich entwickelt und ausdehnt und dann können wir sagen, irgendwann kommt hoffentlich jetzt vom Körperstamm aus wieder der ganze Körper, die Hände, die Füße, die Beine dazwischen auch und der Kopf natürlich. Und dann wird es

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



interessant, denn dann ist eigentlich schon das ganze Bett der Lebensraum oder die Wohnung. Dann können wir da schon mehr machen, da fällt uns auch mehr ein, da tauchen die Kuschtiere auf oder das Nachthemd der Ehefrau, das etwas Geruch mitbringt, der vertraut ist, vielleicht noch ein kleines Kopfkissen von zu Hause. Das heißt, wir sehen mit der Ausweitung des Lebendigen, mit der Ausweitung der Wahrnehmungsfähigkeit können wir auch mehr Ideen einbringen, wie wir jemandes Umgebung so gestalten, dass wir sagen, dass könnte für ihn Vertrautheit, Privatheit, etwas Angenehmes sein.

Dass das ganze Zimmer auf einmal wieder gehört wird oder gesehen wird oder einfach auch gespürt wird, dass da eine Tür aufgeht oder ein Fenster und es kommt ein Windzug, das ist, wenn wir von sehr schwer kranken Menschen ausgehen, dann oft etwas was man schon als wirklich großen Fortschritt beschreiben kann. Wir müssen eben auch schauen bei jemanden, der vielleicht von Geburt oder durch einen Unfall oder Krankheit sehr schwer eingeschränkt ist, dass wir auch da wirklich genau schauen, in welcher Welt, in welchem Kreis seiner Wahrnehmung, wir sprechen von Orientierungsräumen, in welchem Orientierungsraum befindet er sich eigentlich und in dem müssen wir aktiv werden, da müssen wir gestalten. Und die sozusagen die Standard Schönheit oder die standard gut Eingerichtetheit eines Raumes, die ist möglicherweise für diesen Menschen in dieser Lebensphase weniger bedeutsam. Sie kann natürlich für besuchende Angehörige, Freunde und für die, die da arbeiten Wohlbefinden steigern oder senken, das ist was anderes. Aber man muss sich im Klaren sein, zentral ist der Orientierungsraum des Menschen, der da wohnen, der da leben soll. Um bis sozusagen die Wahrnehmung, dieser Orientierungsraum, die Tür hinaus geht, bis Geräusche vom Flur aufgenommen werden können, bis zum Beispiel man hört da draußen klappert Geschirr, da gibt es jetzt vielleicht bald etwas zu essen und da kommt auch ein Schwaden Geruch herein, heute gibt es Spagetti mit Soße Bolognese, oder was immer. Das dauert möglicherweise noch sehr lange. Aber Pädagogen und Therapeuten können natürlich immer versuchen und sollten versuchen von dem einen engen Orientierungsraum kleine Brücken zu schlagen in den nächsten, etwas weiteren, nur dürfen sie es nicht zu weit tun, sonst bricht es ab.

Und wenn sie jetzt unter diesem Aspekt, das wäre sozusagen meine Hausaufgabe, sich einmal, wenn sonst niemand guckt oder wenn sie zu zweit als Kollegen oder Ehepartner oder sonst Partner da sind, dann können sie es natürlich auch sonst machen, weil wenn sie es so machen, ganz alleine und niemand weiß, was sie machen, dann gucken die vielleicht etwas komisch. Ich würde ihnen vorschlagen, in einem der Räume, wo sich sehr schwer behinderte Menschen bei ihnen immer mal wieder befinden, legen sie sich bitte mal auf den Boden und strecken alle viere von sich, sie dürfen ein Kissen unter den Kopf legen und machen sie die Augen durchaus weit auf, aber drehen sie den Kopf nicht, wandern sie nicht mit den Augen sehr suchend, sondern starren sie so ein bisschen vor sich hin. Und bleiben sie auch trotzdem noch aufmerksam, was sehe ich denn da eigentlich. Da sehe ich in den meisten Institutionen so sehr helle Balken und viele kleine Löcher und sonst nix. Vielleicht, wenn ich mich entsprechend hingelegt habe, sehe ich auch noch so ein halbes Viereck, das ist sowas L-förmiges und hintendran ist es entweder grässlich hell oder irgendwie so grau, wie heute. Das heißt ein Fenster, aus dem ich, wenn ich so wie ich jetzt bin hereinkomme, eine Menge

Jubiläumsfachtag 26. Januar 2019
Festvortrag „Bei mir zuhause“
von Prof. em. Dr. paed
Andreas Fröhlich, Kaiserslautern



Aussicht habe, vielleicht auf andere Häuser, auf den gesamten Komplex des Heuchelhofs und so weiter, das sieht jemand möglicherweise gar nichts außer ein Stück grauer Himmel. Das heißt unsere Architektur, darauf möchte ich hinaus, ist eigentlich für stehende und gehende Zweibeiner gemacht. Und schon wer im Rollstuhl sitzt, sieht nur noch die Hälfte. Gehen sie mal runter und gucken sie, wo die Fensterbrüstung ist und was dann vom Blick nach unten bleibt, meistens nichts. Der Garten ist nicht da, es sei denn, sie sind so mobil, dass sie seitlich an das Fenster heranfahren können, den Kopf drehen können und sich auch noch so ein bisschen hinaus recken, also sehr zielgerichtet, koordiniert bewegen können. Ich habe ein einziges Mal in der Schweiz eine Schule gesehen, die die Fenster auf Bodenhöhe hat. Also nicht runtergezogene überall, sondern tatsächlich Fenster, wo man kriechend, rollend, kullernd ans Fenster konnte und dort rausschauen.

Und so könnte man weiter machen, ich denke einfach noch mal, mir fällt im Moment noch keine gute Lösung ein, an die vorhin angesprochene Türen. Es müsste nicht nur die zum Zuknallen sein, sondern ich würde gerne mal allein aus provokativen Gründen eine Tür erleben in einer Einrichtung für behinderte Menschen, die die Klinke da unten hat. Dann sollen sich doch mal alle anderen bücken. Wir könnten auch zwei daran machen, wahrscheinlich. Und wenn sie in dieser Art und Weise weiterdenken, dann werden sie auf einmal entdecken, dass Barrierefreiheit wahrscheinlich gar nicht möglich ist, aber eine Reduktion von Barrieren zu ganz überraschenden Lösungen führen könnte, wenn man sich im Gehirn frei macht, von dem wie es normal ist. Ich denke, dass betrifft das Wohnen insgesamt, Normalität, die Vorstellung von Normalität ist die größte Barriere, die wir mit uns herumtragen. Und insofern erlaube ich mir jetzt auch zu sagen, es wäre normal, dass ich bis punkt 5 Uhr rede, aber ich habe ein bisschen schnell geredet und so werden sie es auch hinnehmen, wenn ich schon 5 Minuten früher ende. Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.