

## **Fachtagung des Bürgerspitals Basel vom 22. Januar 2014**

### **Behinderung, Krankheit, Demenz – die Frage nach dem Sinn**

Referat von Jakob Egli, Wald AR [www.jakobegli.ch](http://www.jakobegli.ch)

### **Schwere Behinderung – die Sinnfrage für die betroffenen Personen und Betreuende**

Meine geschätzten Kolleginnen und Kollegen

Ist die Frage nach dem Sinn an sich überhaupt sinnvoll?

Sinn an sich als wesensmässiges Etwas gibt es nicht. Nirgends liegt ein Sinn, den jemand verloren oder den noch niemand gefunden hat. Sinn kann nur verliehen werden, einer Sache, einer Tätigkeit, einer Erfahrung oder dem Leben. Es scheint uns Menschen ein grosses Bedürfnis zu sein, in unserem Handeln, unseren Wahrnehmungen oder Erfahrungen einen Sinn zu sehen. Wenn wir verstehen, wie etwas entstanden ist, können wir auch Annahmen treffen, wie das Leben weiter gehen wird. Das schafft die Sicherheit, die uns eine gute Lebensführung ermöglicht. Dinge, Sachverhalte und Erfahrungen, deren Sinn wir nicht erkennen können, lösen Irritationen und Unsicherheit aus. Auf diese Verunsicherung kann offensiv mit Interesse, oder eher defensiv mit Abwehr und Angst reagiert werden.

Welchen Sinn macht meine Rede und welchen Sinn macht Ihr Zuhören?

War es für den Veranstalter sinnvoll, mich als Referenten anzufragen? War es für mich sinnvoll, zuzusagen? War es für Sie sinnvoll, sich für diese Tagung anzumelden? Kann es sinnvoll sein, kurz vor dem Mittagessen noch geistige Nahrung anzubieten? Kurz nach 12 Uhr werden wir das wohl wissen!

Ich beginne bei mir, aus der Perspektive eines Betroffenen. Das mag Sie überraschen. Für die Zusage zu diesem Referat hat auch beigetragen, dass der Einsatz mit einem Honorar verbunden ist. Dann lasse ich nicht ausser Acht zu erwähnen, dass eine solche Anfrage auch dem Selbstwertgefühl schmeichelt. Warum denkt der Organisator in der grossen Stadt in der nordwestlichsten Ecke der Schweiz bei diesem Thema gerade an mich, der weitab im kleinen appenzellischen Wald auf dem nordöstlichsten Hügelzug des Landes lebt? Eines jedoch ist gewiss: Geld und Beachtung allein hätten für mich die Annahme dieses Auftrages nicht ausreichend begründet, ihn nicht als sinnvoll erscheinen lassen. Was spielte da auch noch mit?

Ich blicke zurück. Wie Sie alle auch, wurde ich vor Jahren im Zustand einer schweren Mehrfachbehinderung geboren. Inkontinent, ohne Verbalsprache, unselbständig, hilfebedürftig, nicht erwerbsfähig, unvernünftig, unanständig, des Lesens und Schreibens

unkundig, immobil, schreiend und fordernd zu jeder Tages- und Nachtzeit. Eine echte Zumutung – könnte man meinen. Die Geburt dieses kleinen Mängelwesens wurde damals allerdings mit einem Kärtchen vermeldet, auf dem stand: „Ein frohes Ereignis – voller Freude sei's Euch kundgetan“, anschliessend die technischen Daten. Natürlich hat dieses frohe Ereignis für die Eltern in den Folgejahren auch zu grossen Belastungen und ernsthaften Sorgen geführt. Doch ich lebe in der Annahme, dass die Eltern mein Werden doch nie ernsthaft auf seine Sinnhaftigkeit hin hinterfragt haben. Dafür bin ich ihnen ausserordentlich dankbar. Als nachweislich dummer und schwieriger Schüler bin ich mit grossen Mühen, für mich und die Lehrkräfte, durch die Sozialisationsagenturen unserer Gesellschaft gekommen. Bin schliesslich zu einem „autonomen bürgerlichen Subjekt“ und zum Lehrer geworden. Kontinent, sprechend, selbständig, mehr oder weniger anständig, mobil, die Kulturtechniken beherrschend, erwerbsfähig, autonom und so kompetent, dass ich gewisse Hilfen für Andere leisten kann.

Mit meiner Frau zusammen durfte ich privat drei Kinder aus der geburtlich gegebenen, umfassenden Abhängigkeit bis zur Selbständigkeit begleiten. Nun, schon in meist heiterer Gelassenheit, können wir das Geschehen zwischen unseren nun zu Eltern gewordenen Kindern und den Enkeln begleiten, gelegentlich auch Unterstützung leisten. Schön soweit. Aber da ist auch das Erleben, dass ich mit der Pensionierung ökonomisch als Produktivkraft entlassen wurde, nur noch als Konsument Sinn zu machen scheine. Gefühle der Entlastung, aber auch der Kränkung. Der Sinn des Aufstehens am Morgen ist nicht mehr fraglos gegeben. Dazu kommen diskrete, aber zunehmend auch deutlichere Hinweise die nahe legen, dass ich an Leistungsfähigkeit, Selbständigkeit und Autonomie verliere. Ich bin einem Rück- und Abbauprozess unterworfen. Ich weiss, dass sich dieser Prozess fortsetzen wird. Mit einiger Wahrscheinlichkeit werde ich in Zukunft wieder auf umfassende Unterstützung und Hilfe angewiesen sein. Das Leben als vielleicht wieder schwer mehrfachbehinderte Person ist ein wahrscheinliches Szenarium für meine Zukunft. Während nach meiner Geburt die Eltern in diesem kleinen Geschöpf im Zustand einer schweren Mehrfachbehinderung noch die Zukunft sehen konnten, sieht dies beim alten Mann ganz anders aus. Wer wird noch einen Sinn darin sehen, diesem greisen, tattrigen, vielleicht wieder schwierigen und fordernden Menschen zu helfen, ihm beizustehen? Wer wird bereit sein, sich mir noch verständnisvoll zuzuwenden? Möglich, dass dies meine Frau, die Kinder oder andere Familienangehörige leisten können und wollen. Mit einiger Wahrscheinlichkeit werde ich jedoch eines Tages auf institutionelle Hilfe angewiesen sein. Altersheim, Pflegeheim oder Psychiatrieklinik. Weil ich dies weiss, setzte ich mich heute dafür ein, dass Menschen, die auf institutionelle Hilfe angewiesen sind, Lebensbedingungen angeboten erhalten, wie ich sie dann als Nutzer einmal für gut und angemessen beurteilen werde. Unter diesem Aspekt macht mein heutiges Engagement einen klaren Sinn. Wie sich später einmal für mich die Sinnfrage stellen wird, bleibt offen. Ich vermute aber, dass mit dem Schwinden der Kompetenzen, der Perspektiven und der Kräfte, auch der Wille zum Weiterleben abnehmen wird. Der Dichter Gottfried Benn hat sich in vorgerücktem Alter in seinem Text „Urgesicht“ mit dem Sinn seines Lebens, mit seiner Stellung in der Evolution, in der Menschheitsgeschichte befasst

und als Resümee treffend formuliert: „Das Leben will sich erhalten, das Leben will aber auch untergehen“. Es wäre schön und beruhigend, wenn in unserer Gesellschaft auch Menschen mit umfassendem Unterstützungsbedarf Bedingungen vorfinden würden, die ihnen ein gutes Leben ermöglichen würden. Soweit meine Sicht aus der Perspektive des Betroffenen.

Diese Ausführungen habe ich nicht gemacht, um mich anbietend als schwerbehinderte Person darzustellen. Viel mehr um aufzuzeigen, dass mit dieser Sicht auf die eigenen vergangenen und künftigen Abhängigkeitszustände ein Zugang zu Menschen gefunden werden kann, die in ihrer Existenzweise weit von den gesellschaftlichen Normvorstellungen abweichen. In Begegnungen mit ihnen kommen bei „Normalen“ oft Sinnfragen auf. Lässt sich die Frage nach dem Sinn des Lebens stellvertretend vielleicht leichter bei Andern stellen als bei sich selbst? Diese Projektion der eigenen Sinnfrage auf Menschen, die argumentativ nicht reagieren können, macht offensichtlich Sinn, denn sie ist für die Fragestellenden weniger verunsichernd, weniger gefährlich.

Perspektivenwechsel von der Privatperson zum professionellen Helfer. In meiner jahrzehntelangen, interessanten und spannenden beruflichen Tätigkeit für Menschen mit Behinderung war ich in vielen verschiedenen Funktionen aktiv. Immer war mir dabei aber bewusst, dass ich genau so gut auf der anderen Seite, das heisst, als behindertes Kind und als behinderte erwachsene Person, mein Leben hätte führen können. Klar, dass dies auch in umgekehrter Richtung zutrifft. Wäre es in der Schwangerschaft, während der Geburt oder im späteren Leben nicht zu den behindernden Ereignissen gekommen, würde diese Person, die ich nun agogisch begleite, vielleicht an meiner Stelle stehen, würde möglicherweise sogar mich betreuen. Es ist diese solidarische, geschwisterliche Haltung, die ich im Rahmen der professionellen und institutionellen Begleitung von Menschen mit schwerer Behinderung und schwierigem Verhalten manchmal schmerzlich vermisse. Ich habe oft nach den Gründen dafür gefragt. Eine mögliche und für mich einleuchtende Erklärung liegt sicher darin, dass wir in der professionellen und heute stark ökonomisch orientierten Hilfe eine im institutionellen Kontext notwendige, aber auch gefährliche Trennung vollziehen. Auf der einen Seite einer helfenden Beziehung stehen die, in professioneller Distanz handelnden, bezahlten Subjekte, das Personal. Auf der andern Seite die Menschen, die als Objekt, als Gegenstände der beruflichen Handlung gesehen werden. Diese Fähigkeit, einen Menschen nicht mehr als Subjekt, sondern als gegenständliches Wesen, als Objekt zu betrachten und zu behandeln, hat eine lange Geschichte. Diese Trennung ist eine Grundlage der modernen Naturwissenschaften und der naturwissenschaftlich orientierten Medizin und Sozialarbeit. Über den Nutzen und die Erfolge dieser Zugewandtheit schweige ich mich hier aus, da sie uns allen bekannt sind. Für unsere Fragestellung wichtiger sind die Gefahren, die sich aus dieser professionellen zwischenmenschlichen Distanzierung ergeben können. Die Anstrengungen, sich aus einem emotional unreflektierten Umgang zu lösen und sich eine professionell reflektierte Arbeitsweise anzueignen, führt zum Erlernen eines genauen Beobachtens, klaren Beschreibens und Diagnostizierens, schliesslich zu einem methodisch sauberen „Behandeln“. Dies ist auch das erklärte Ziel vieler Ausbildungen.

Solange die professionell begleitete Person so aussieht und sich weitgehend so verhält wie die Begleitenden, bleibt das emotional Zwischenmenschliche meist erhalten. Diese begleiteten Personen sind glücklicherweise in der Lage, ihre Ansprüche auf „menschlichen“ Umgang einzufordern. Man kann diese Personen noch „ver – stehen“, kann sich also vorstellen, an ihrer Stelle zu stehen, sich so zu verhalten wie sie.

Ich verweise nun auf einige Möglichkeiten der Übertreibung dieser Objektivierung und Distanzierung in zwischenmenschlichen Beziehungen.

1. Weicht das Gegenüber im Aussehen und im Verhalten sehr stark von den gesellschaftlichen Erwartungshaltungen ab, wird es leicht zum Fremden, Anderen, Unpassenden und Bedrohlichen. Unsere verständlichen, möglicherweise biologisch-psychologisch bedingten Reaktionen können dann im Wegschauen, im Sich -Ergötzen, im Verdrängen, Ausgrenzen bis hin zum Bekämpfen bestehen. Weil die humanistische Gesinnung das Aussetzen und Umbringen von schwer behinderten Mitmenschen nicht mehr erlaubte, bestand die aufklärerische Lösung in der Unterbringung solcher Personen in abgeschotteten Anstalten. Damit wurden diese Personen körperlich weggesperrt, aus dem Bewusstsein vieler Angehörigen verdrängt und der öffentlichen Wahrnehmung entzogen. Einen Sinn in diesen Existenzen sah man manchenorts nur als Strafe Gottes, die es hinzunehmen galt. Der in den letzten Jahrzehnten mit diesen Personen eingeschlagene Weg, zurück aus diesem sinnentleerten Abseits des Anstalts- und Klinikalltags hat hier in Basel aus dem Pavillon F der Psychiatrischen Universitätsklinik Friedmatt in die Wohneinrichtungen des Wohnverbundes geführt. Zum parallelen Prozess in Bern ist soeben aus Anlass des 25jährigen Bestehens des Wohngruppenverbundes der Interessengemeinschaft Sozialpsychiatrie ein lesenswertes Buch erschienen. Der Titel des Buches: „So wurden sie Menschen“. Man beachte die provokative Wortwahl!

2. Eine ungeheuerliche, ideologisch begründete Überspitzung der objektivierenden Distanzierung zeigte sich im Nationalsozialismus. Ganze Personengruppen wie Menschen mit schwerer Behinderung, Fahrenden oder Juden wurde aus ideologischen Gründen die Lebensberechtigung und damit der Lebenssinn von staatlicher Seite her abgesprochen. Was Menschen mit Menschen unter gewissen Bedingungen zu machen bereit waren und grundsätzlich immer sind, muss uns tief nachdenklich stimmen. Einen sehr prägnanten Ausdruck einer extremen Distanzierung zwischen Menschen findet sich in einer Schilderung des italienischen Juden und Schriftstellers Primo Levi. In seinem Buch: „Ist das ein Mensch?“ versuchte er seine Erfahrungen im Konzentrationslager zu verarbeiten. Er erzählt von einer Begegnung mit einem deutschen Arzt, auch einem Menschen, Namens Pannwitz: „Pannwitz ist hochgewachsen, mager und blond; er hat Augen, Haare und Nase, wie alle Deutschen sie haben müssen, und er thront fürchterlich hinter einem wuchtigen Schreibtisch. Ich, Häftling 174517, stehe in seinem Arbeitszimmer, einem richtigen Arbeitszimmer, klar, sauber und ordentlich, und mir ist, als müsste ich überall, wo ich hinkomme, Schmutzflecken hinterlassen. Wie er mit Schreiben fertig ist, hebt er die Augen und sieht mich an. Von Stund an habe ich oft und unter verschiedenen Aspekten an diesen Doktor Pannwitz denken

müssen. Ich habe mich gefragt, was wohl im Innern dieses Menschen vorgegangen sein mag und womit er neben der Polymerisation und dem germanischen Bewusstsein seine Zeit ausfüllte; seit ich wieder ein freier Mensch bin, wünsche ich mir besonders, ihm noch einmal zu begegnen, nicht aus Rachsucht, sondern aus Neugier auf die menschliche Seele. Denn zwischen Menschen hat es einen solchen Blick nie gegeben. Könnte ich mir aber bis ins letzte die Eigenart jenes Blickes erklären, der wie durch die Glaswand eines Aquariums zwischen zwei Lebewesen getauscht wurde, die verschiedene Elemente bewohnen, so hätte ich damit auch das Wesen des grossen Wahnsinns im Dritten Reich erklärt. Was wir alle über die Deutschen dachten und sagten, war in dem Augenblick unvermittelt zu spüren. Der jene blauen Augen und gepflegte Hände beherrschende Verstand sprach: >Dieses Dingsda vor mir gehört einer Spezies an, die auszurotten selbstverständlich zweckmässig ist. In diesem besonderen Fall gilt es festzustellen, ob nicht ein verwertbarer Faktor in ihm vorhanden ist.<.“ Diese extrem distanzierende, objektivierende Sichtweise von Menschen auf Menschen wird heute in Fachkreisen als „Pannwitzblick“ bezeichnet. Eine Gruppe von Menschen mit Behinderung hat unter dem Titel „Der Pannwitzblick“ einen sehenswerten Film über ihr Leben, ihr Denken und Empfinden sowie zu ihrer gesellschaftlichen Position produziert.

3. Nach dem biologisch-psychologisch bedingten und dem ideologisch fundierten Prozess der Distanzierung zwischen Menschen und der damit verbundenen Vergegenständlichung gilt es auch noch die heute aktuellste Gefahr der Entwertung und des Sinnverlustes von Menschen mit schwerer Behinderung zu analysieren. Sie ergibt sich aus ökonomischen Imperativen. Viele Institutionen der Behindertenhilfe verstehen sich heute als marktwirtschaftlich orientierte Dienstleistungsunternehmen. Sie stellen die Infrastruktur, die Organisation und die professionellen Mitarbeitenden zur Verfügung, um möglichst preisgünstig und effizient eine definierte Dienstleistung für die Menschen mit Behinderung zu realisieren. Da gibt es standardisierte Wohn- und Arbeitsplätze und Pauschalen und einen nach Kategorien abgestuften individuellen Betreuungsbedarf und ein Qualitätsmanagement System und und und – und dann sind da noch die „Fälle“. Diese werden je nach Verhalten und zugeordneter Abgeltung als unternehmerisch interessante oder als schlechte Risiken beurteilt. Von den Pflegenden und Betreuenden wird im Sinne einer intensiven Personalbewirtschaftung die Produktion möglichst vieler verrechenbaren Einheiten, Stunden oder Dienstleistungen erwartet und verlangt. Welchen Sinn macht es betriebsökonomisch, eine behinderte Person in einer Institution aufzunehmen oder zu behalten, die mit ihrem Verhalten die Abläufe verlangsamt, behindert oder stört, Personal verängstigt oder gar angreift und Inventar beschädigt. Zudem besteht noch das Risiko von rufschädigenden Extremsituationen. Das zahlt sich nicht aus, macht ökonomisch keinen Sinn. Während wir uns im Privaten gegen Rationalisierungstendenzen noch zur Wehr setzen können, sind die Dienstleistungsempfänger in Institutionen diesem Druck weitgehend schonungslos ausgesetzt. Für manche führt der Weg leider wieder zurück in die aufnahmeverpflichtete Psychiatrieklinik.

Für Betreuende stellt sich nach dem Gesagten die herausfordernde Frage, wie ein gutes Verhältnis zwischen professionell distanzierendem, objektivierendem Umgang einerseits und

solidarisch geschwisterlicher Beziehung andererseits, die richtige Balance gefunden werden kann. Meine Erfahrung hat mich gelehrt: Wenn die Sinnfrage gestellt wird, ist das meist ein Alarmzeichen. Das Auftauchen dieser Frage ist für mich ein Indikator, eine Aufforderung genauer hinzusehen und mich zu engagieren. Deshalb macht für mich mein heutiger Einsatz auch Sinn! Es ist doch so: Wenn es uns gut geht, wenn wir lachen, zusammenarbeiten, verliebt sind, spielen oder gut essen, stellt sich die Frage nach dem Sinn gar nicht. Würde mich in einer solchen Situation ein Gegenüber auf den Sinn meines Lebens ansprechen, ich fände dies unanständig, verletzend oder im besten Falle witzig. Die Frage würde plötzlich im Raum stehen, wie mich dieses Gegenüber sieht und einschätzt, welchen Wert und Sinn es mir zumisst. Würde ich auf diese an sich interessante Frage ernsthaft eingehen, hätte ich die grösste Mühe, den Sinn meines Lebens zu erklären, gar zu beweisen. Was, wenn die Erklärung nicht gelingen würde? Vielleicht darum handeln wir das Thema „Sinn des Lebens“ doch lieber am Beispiel schwer behinderter Menschen ab.

Sollte es zutreffen, dass sich die Frage nach dem Sinn meist dann stellt, wenn das Leben schwierig wird und Lösungen nicht gefunden werden, dann ist die Aufgabe auch klar: Wir müssen uns mit allen Mitteln dafür einsetzen, ein gutes, gelingendes Leben auch für Menschen mit schwerer Behinderung zu ermöglichen. Dazu sind besonders im Wohnen Lebensräume zu realisieren, die echt privaten Charakter haben und in denen die Bewohnenden mit ihren Möglichkeiten und Einschränkungen ein gutes Leben führen können. In Betriebsstätten und an Arbeitsplätzen des Personals lässt es sich einfach nicht gemütlich wohnen.

Wenn wir zudem davon ausgehen, dass jedes Lebewesen in jeder Situation dasjenige Verhalten für das sinnvollste hält, das es gerade zeigt, gibt es kein sinnloses Verhalten. Ich finde es immer wieder spannend, zusammen mit Betreuungsteams nach dem möglichen Sinn völlig bizarr und unvernünftig erscheinenden Verhaltensweisen von Menschen mit schwerer Behinderung zu suchen, mit dem Ziel, diese Personen zu verstehen. Dazu gilt es oft Abschied zu nehmen von unseren Vorurteilen, Gewohnheiten, Ansichten und Vorstellungen. Wir müssen offen werden für Neues, Anderes und Fremdes und bereit sein für Lernprozesse. Dass beispielsweise im obsessiven Fotografieren von Rollläden, im dranghaften Hinunterspülen von Gegenständen in Toiletten, im leidenschaftlichen Öffnen und Schliessen von Schirmen oder im zwanghaften Ein- und Ausschalten von Beleuchtungen, die Bearbeitung eines wichtigen Themas enthalten sein könnte, löst oft Erstaunen und Widerstände aus. „Das sind doch sinnlose Stereotypen, Zwänge, störende Gewohnheiten oder Provokationen, zu deren Unterbindung Massnahmen getroffen werden müssen“, hört man. Kann sein. Die befremdlichen Verhaltensweisen könnten aber auch Ausdruck davon sein, wie Menschen mit schweren Behinderungen die Frage nach ihrer Sterblichkeit, nach Reversibilität und Irreversibilität oder nach Kausalität bearbeiten. Lassen wir solche Hypothesen zu und versuchen wir ihre Richtigkeit zu überprüfen, ergeben sich äusserst spannende Prozess und die Schönheit und Wertigkeit solcher Lebensvollzüge kann sichtbar werden. Plötzlich erscheinen unserer bisherigen Massnahmen nicht mehr als unerschütterlich richtig und sinnvoll. Da gilt es anzusetzen.

Zusammenfassend stelle ich folgende Thesen in den Raum:

Wenn es uns gelingt, Menschen die wir als schwer behindert bezeichnen mit einer solidarisch geschwisterlichen Haltung zu begegnen, legen wir eine gute Basis für ein gelingendes Miteinander.

Wenn es uns gelingt, in jedem noch so bizarren Verhalten einen Sinn anzunehmen und zu erkennen, finden wir Ansätze für ein gutes Zusammenleben.

Wenn es uns gelingt, unser Denken und Handeln auf den Lebensmodus dieser schwer behinderten Personen auszurichten, kann interessante Kooperation gelingen.

Wenn es uns gelingt, die Institutionen so zu gestalten, dass Lebensräume geschaffen werden, die auf die individuellen Fähigkeiten und Einschränkungen dieser behinderten Personen abgestimmt sind, können gute Lebensvollzüge gelingen.

Realisieren wir mit diesen Personen zusammen ein gutes Leben – und der Sinn ist da!

Mir bleibt die Hoffnung, meine Engagement hat auch für Sie Sinn gemacht.

Ich danke Ihnen.

Literatur:

Benn, Gottfried. (1965) Gesammelte Werke Band 5, Wiesbaden, Limes Verlag

Levi, Primo. (1961) Ist das ein Mensch? Frankfurt/M, Fischer Verlag

Wohngruppenverbund igs Bern. (2013) So wurden sie Menschen, Selbstverlag

Kontakt:

[egli.wald@solnet.ch](mailto:egli.wald@solnet.ch)

[www.jakobegli.ch](http://www.jakobegli.ch)