

Geleitwort

»Tatsächlich werden heute Tausende von Anormalen, die früher in der Einsamkeit schmutziger Winkel oder in der Verlassenheit unwirtlicher Wälder und Bergschluchten oder auf der breiten Straße des Weltgetriebes längst zugrunde gegangen wären, mit einer Sorgfalt und Liebe gepflegt, welche Hunderttausenden von Normalen, die im harten Kampfe des Lebens stehen, schmerzlich vermissen.« Das schreibt der Privatdozent für Moralthologie Joseph Mayer 1927 in seiner Dissertation. Man weiß, dass dieser Aufruf zu zuschlagender Gewalt im Nationalsozialismus in die Tat umgesetzt worden ist.

Besonders in Deutschland und Österreich wird diese Variante der »Lösung des Behindertenproblems« nicht einen Augenblick vergessen werden dürfen. Insofern ist es wichtig, dass dieses Buch sich der Frage zuwendet, wie mit Menschen, die eine Behinderung haben, am Ende des Lebens umzugehen ist. In einer Gesellschaft, die den Gesunden, den Konkurrenzfähigen, den Jungen ins Zentrum stellt, ist die Lage von Menschen mit Behinderung notwendigerweise fragil. Das gilt für alle Lebensphasen – aber es gilt eben auch am Lebensende. Wir wissen da bisher wenig. Was brauchen sie? Dass sie Zeit, Zuwendung und Wärme brauchen, liegt auf der Hand. Aber brauchen sie spezialisierte Dienstleistungen? Sind sie angewiesen auf Menschen mit besonderen Erfahrungen?

Erfahrungen sind ja auch Mangelware, weil viele Behinderte den Nationalsozialismus nicht überlebt haben. Deshalb kamen sie nicht vor.

Die Betroffenen haben allerdings gelernt, ihre Forderungen zu formulieren und haben manches erreicht. Aber eine auf Positivität abonnierte Gesellschaft reagiert fast notwendig gereizt und unsicher auf den Anblick der Beschädigten; versucht im Zweifelsfall, sich des Anblicks und des Umgangs mit »Solchen« zu entziehen. Devise: ab in versorgende Institutionen. Da sind viele beruhigend unsichtbar. Diese Geschichte der Ausgrenzung sollte sich nicht darin fortsetzen, dass kurzerhand ein spezialisiertes palliatives Instrumentarium entwickelt wird, das die Geschichte der Segregation fortsetzt. Menschen mit Behinderungen stellen gerade die Frage nach der Wiederbelebung einer Gemeinschaft, in der sie leben können, in der sie auch sterben können – ohne auf eine Schiene der »Sonderbehandlung« geschoben zu werden.

Andreas Heller und Reimer Gronemeyer, Januar 2014

Vorwort

Die Idee zu diesem Fachbuch entstand in der Zeit des Verfassens unserer Abschlussarbeiten im Rahmen des Masterstudiums *Palliative Care* an dem Institut Palliative Care & OrganisationsEthik der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) Wien, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt. Wir hatten uns beide thematisch den Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung¹ verschrieben, aus unterschiedlichen Perspektiven und dennoch mit demselben Ziel: Diese Menschen sollen – genauso wie alle Mitglieder unserer Gesellschaft – dort bestmöglich begleitet und entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse sterben können, wo sie leben und zu Hause sind.

Unsere Einsichten wollten wir von Beginn an jedoch für ein Buch noch stark erweitern und haben in vielen Autoren² leidenschaftliche Mitstreiter für die gemeinsame Sache gefunden. Ihnen gilt unser ganz besonderer Dank! Mit ihren Einblicken und Visionen, ihrer Praxiserfahrung und theoretischen Fundierung gelang es, ein, aus unserer Sicht, erstes interdisziplinäres und multiprofessionelles, breit angelegtes und praxisorientiertes Fachbuch für diesen Bereich zusammenzustellen. Es war uns zudem ein besonderes Anliegen, sowohl Akteure aus Palliative-Care-Bezügen als auch Vertreter der Behindertenhilfe für dieses Buchprojekt zu gewinnen. Denn nur durch die gemeinsame Auseinandersetzung und Diskussion kann es uns gelingen, die Begleitung sterbender und trauernder Menschen mit geistiger Behinderung im jeweiligen Lebensumfeld und am gewünschten (Wohn-)Ort zu verwirklichen.

Als Herausgeber brachte dies für uns die große Aufgabe mit sich, die vielfältigen und allesamt wichtigen Perspektiven aufzugreifen und abzubilden. Die facettenreiche Gliederung dieses Fachbuchs bedeutet im Gegenzug eine Komprimierung der Beiträge auf engen Raum. Diese Dichte aber, so unsere Hoffnung, bietet

-
- 1 »Behinderung« ist ein komplexer und, aufgrund seiner Defizitorientierung, vielfach diskutierter und kritizierter Begriff. Dennoch hat er sich zur Beschreibung und Abgrenzung zu anderen Beeinträchtigungen weitestgehend durchgesetzt. In dem vorliegenden Fachbuch wird der Begriff »Behinderung« in diesem kritischen Bewusstsein und der Annahme, dass er nicht dem eigentlichen Wesen eines Menschen entsprechen kann, verwendet.
 - 2 Der besseren Lesbarkeit geschuldet, wurde auf eine durchgängig geschlechterdifferenzierende Sprache verzichtet. Dies in dem Vertrauen darauf, dass die Leserin und der Leser dies nicht als stigmatisierend erlebt und die Relevanz geschlechterspezifischer Zugänge in der praktischen Arbeit anerkennt (► Kap. 6.7).

die Chance für erste Kontakte mit den Anforderungen und Möglichkeiten der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende einerseits, und konkrete Vertiefungen andererseits für jene, die schon intensiver in die Auseinandersetzung gegangen sind.

Mit Interesse verfolgen wir, dass die »Palliative-Care-Szene« sich weiter ausdifferenziert und auch Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen als Zielgruppe der Begleitung bei schwerer Krankheit und am Lebensende erkennt. Fortbildungen entstehen, erste Literatur liegt vor und Kongresse nehmen Beiträge zur Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung in ihre Programme auf. Gleichzeitig machen sich bereits viele Träger der Behindertenhilfe daran, Sterben, Tod und Trauer stärker in ihren Einrichtungen in den Blick zu nehmen sowie Angebote und Reflexionsräume im Sinne einer kulturellen Weiterentwicklung zu integrieren.

Dieses Buch soll einen Beitrag zur Teilhabe und Inklusion von Menschen mit einer ihnen zugesprochenen Behinderung in die Themenbereiche Palliative Care, Hospizarbeit und Trauerbegleitung leisten und damit für die Integration in unsere Gesellschaft insgesamt.

Unser Anliegen ist es, einen breiten Einblick in den aktuellen Stand der Praxis von und Reflexion über Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung zu geben, Entwicklung anzuregen und zu befördern sowie Akteuren aus Behindertenhilfe und Palliative Care Grundlagen anzubieten für die Integration von Menschen mit geistiger Behinderung in hospizlich-palliative Arrangements. Gleichmaßen möchten wir mit den vielfältigen Beiträgen Anreize geben, Palliative Care als Haltung und Konzept in Einrichtungen der Behindertenhilfe umzusetzen und zu leben.

Herzlich danken wir Andreas Heller für die prägenden »Wiener Jahre« und die fördernde Begleitung unserer Wege. Wir bedanken uns bei unserer Familie und unseren Freunden, insbesondere bei Harald und Susanne, die uns in den vergangenen zwei Jahren sehr unterstützt und viel Nachsicht gezeigt haben. Wir danken zudem der Paula Kubitscheck-Vogel-Stiftung, die dieses Buch gefördert hat.

Unser besonderer Dank gilt allerdings – und damit sprechen wir im Namen aller Autorinnen und Autoren – den Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung, von denen wir für dieses Buch lernen durften. Nur durch die gemeinsamen Erfahrungen und den gegenseitigen Austausch ist es möglich gewesen, dieses umfassende Werk auf den Weg zu bringen und ihre Perspektive immer wieder in den Kontext einer umsorgenden, bedürfnisorientierten Palliative Care einzubetten.

»Es zählt sich aus, jede(n) Einzelne(n) so zu behandeln, als käme sie oder er aus einer fremden Kultur. Diese interkulturelle Sympathie ist nämlich eine Art Metapher. Um effektiver zu helfen, müssen wir unsere Vorgaben überwinden und darum kämpfen, Menschen nach ihren eigenen Bedingungen zu verstehen.« (Rosenblatt 1993)

Hamburg und München, im Januar 2014
Ramona Bruhn und Benjamin Straßer