

Bedeutung einer vorausschauenden Planung der Hilfsmittelversorgung für lebenslang behinderte Menschen

Christoph Lechtenböhrer

Inhaltsverzeichnis

ICF ALS GEMEINSAME BASIS	1
ENTWICKLUNG UND ANWENDUNG VON HILFSMITTELN.	1
BEISPIEL EINER ALLTÄGLICHEN SITUATION	3
CONTERGAN, EINE LANGE GESCHICHTE DER HINDERNISSE UND MISSVERSTÄNDNISSE.	4
PERSPEKTIVEN EINES LEBENSLANGEN SELBSTBESTIMMTEN LEBENS.	4
FAZIT.	5

ICF als gemeinsame Basis

Unter Führung der WHO wurden Standards entwickelt, nach welchen Kriterien Beeinträchtigungen bei Menschen mit Behinderung klassifiziert werden sollen. Die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ verlässt dabei den alten Weg einer defizitorientierten Bewertung und stellt die Partizipation, oder Teilhabe eines Betroffenen an der Gesellschaft, in den Mittelpunkt. Der Begriff Teilhabe, der den gesamten Lebenshintergrund Betroffener Menschen berücksichtigen soll, geht von der Perspektive eines gesunden Menschenbildes aus.

Im ICF wird diese folgendermaßen formuliert:

Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen umfasst alle Aspekte der funktionalen Gesundheit.

Eine Person ist funktional gesund, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen).

Unter dieser Perspektive werden die folgenden Themen miteinander verknüpft: Entwicklung und Anwendung von Hilfsmitteln unter der Berücksichtigung der Verfügbarkeit von Hilfsmitteln im öffentlichen Raum und für den individuellen Bedarf. Perspektive eines lebenslangen Selbstbestimmten Lebens.

Entwicklung und Anwendung von Hilfsmitteln.

Die Entwicklung eines Hilfsmittels basiert auf der Vorstellung einen vorhandenen defizitären Zustand auszugleichen, so dass Menschen mit Behinderung am öffentlichen Leben

teilnehmen können. Das geschieht im öffentlichen Raum zum Beispiel durch Absenkung der Gehwege für Rollstuhlfahrer sowie deren Markierung für blinde Mitbürger. Auf der anderen Seite steht das individuelle Leben, dass ebenso selbstbestimmt geführt werden will. Die besondere Aufgabe eines Entwicklers, der Hilfsmittel für den individuellen Gebrauch kreiert, ist die Moderation zwischen dem Machbaren und den Wünschen des Betroffenen, also eine Lösung zu finden und zu gestalten.

Selbst eine gut gestaltete und gemeinsam entwickelte Lösung für den Betroffenen bedarf einer Adaption in das Alltagsleben. Ob dann das Leben damit besser zu gestalten ist, zeigt sich aber erst auf längere Sicht.

Es geschieht immer wieder, dass Hilfsmittel im täglichen Gebrauch den Erwartungen nicht gerecht werden. Diese Fehlplanung ist nicht nur sehr teuer für Gesellschaft und Entwickler, sondern sie hat auch keinen Effekt für den Betroffenen. Das ist dann ein nur kleines Problem, wenn die Hilfsmittel noch im Nachhinein weiter angepasst werden können. Schwieriger gestaltet sich das bei vorkonzipierten Hilfsmitteln wie Rollstühlen und Einrichtungen im Haushalt. An diesen Punkt zeigt sich die Qualität einer guten Anamnese und deren Umsetzung. Es gilt auch hier, das Neueste und Teuerste ist nicht immer hilfreich und besser.

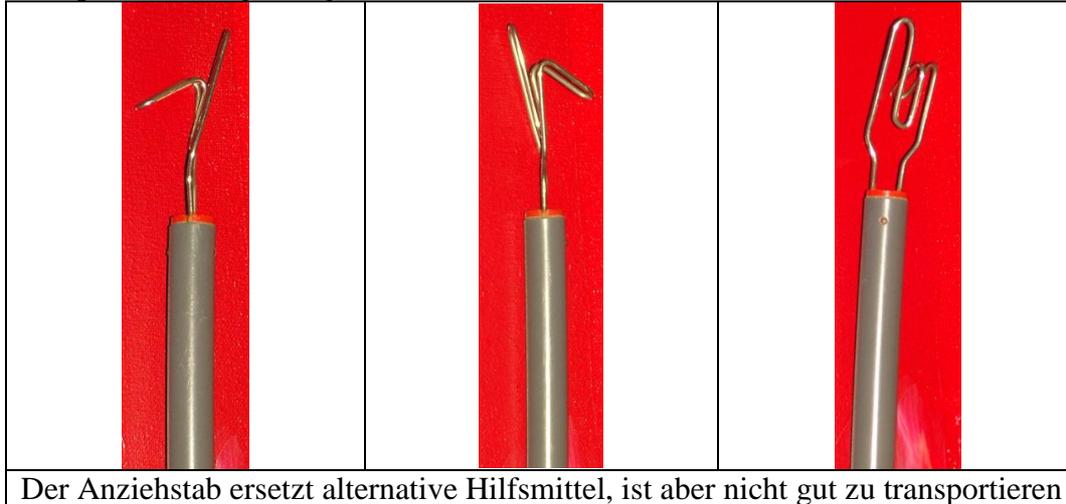
Hilfsmittel im häuslichen Bereich, die einem das Leben zu Hause erleichtern, sind aber nicht in anderen Wohnungen, Kneipen und Kinos vorhanden. Wendet man hier die Vorgaben des ICF an, stößt man schnell an die Grenzen, weil die benötigten Hilfsmittel oft sehr individuell sind und nicht immer mitgenommen werden können. So steht und fällt die Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen eines Menschen mit Behinderung mit den bestehenden Bedingungen vor Ort. Um den Aspekt der Teilhabe in diesem Bereich umzusetzen, benötigt man dann oft eine Hilfsperson oder der Betroffene hat Wege gefunden, Gegenstände des persönlichen Bedarfs umzufunktionieren um die Teilhabe umzusetzen.

Beispiele alternativer Hilfsmittel:

				
Gabel: Knopf und Reißverschluss öffnen und schließen	Schere: Wie 1	Knüpfhacken für Teppiche: Wie 1 und 2	Kochlöffel: Hemd oder T-Shirt in die Hose stecken	Türklinke: Pullover an- und ausziehen, zum abspitzen des Hosenbundes

Da ist allerdings der Betroffene auf seine Kreativität angewiesen wie er die alltäglichen Gebrauchsgegenstände für sich nutzt. Bis auf den Knüpfhacken, sind alle gezeigten Gegenstände in jedem Haushalt zu finden. Eine Türklinke hat durch unterschiedlichstes Design den Gebrauchswert oft verloren. Für das an- und ausziehen eines Pullovers und das abspitzen des Hosenbundes um ein Hemd oder T-Shirt hineinzustecken, ist es notwendig eine relativ gerade Klinke zu haben.

Beispiel eines angefertigten Hilfsmittels:



Beispiel einer alltäglichen Situation

Der Toilettengang in einer Gastwirtschaft kann für einen Menschen mit Behinderung zu einem unüberwindbaren Hindernis werden. An Hand dieses Beispiels lässt sich ein Szenario entwickeln, welche hohe Bedeutung Hilfsmittel erlangen können. Diese Situation ist den Menschen ohne Behinderung völlig fremd.

Das An- und Ausziehen der Kleidung ist nur ein Teil des Problems. Der andere Teil sind die Faktoren der Nutzbarkeit einer Toilette. Die folgende Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie soll nur verdeutlichen, welchen Hürden zu erwarten sind.

1. Kann ich die Toilette selbständig auf und zu schließen?
2. Sind Eingang und Raum groß genug?
3. Sind Haltegriffe angebracht?
4. Kann ich das Toilettenpapier erreichen?
5. Ist das Papier auf einer Rolle oder sind es Blättchen?
6. Ist die Reißfestigkeit des Papiers stark genug?
7. Ist der Toilettenrand sauber?

Sieben sehr unterschiedliche Fragen, die unterschiedliche Beeinträchtigungen betreffen. Betrachtet man diese Situation nun unter den Vorgaben des ICF, so müsste eine Toilette folgendermaßen ausgestattet sein.

1. Abschließbar auf Knopfdruck.
2. Groß genug für Rollstühle und Personen die einen größeren Bewegungsradius benötigen.
3. Halte- und Stützgriffe für sicheres Bewegen im Raum.
4. Eine eingebaute Hygieneschüssel in der Toilette. Nutzbar auch für Menschen ohne Arme beziehungsweise einer Armbehinderung.

Welcher Ort, im Lebensbereich eines Behinderten Menschen, ist so ausgestattet? Vielleicht das eigene zu Hause?! Kneipen, Kinos und andere öffentliche Orte haben diese Ausstattung nicht.

Contergan, eine lange Geschichte der Hindernisse und Missverständnisse.

Contergangeschädigte Menschen, die mit einer lebenslangen Beeinträchtigung zu recht kommen müssen, sind auf Grund der Kohorte und der besonderen Aufmerksamkeit durch den größten Pharmaskandal weltweit, ein Sonderfall, dem besondere Aufmerksamkeit geschenkt wurde.

Der Umgang und das Finden alternativer Hilfsmittel sind in der Gruppe von Contergangeschädigten sehr gebräuchlich. Autonomie, heute unter dem Begriff Selbstbestimmtes Leben bekannt, war schon bei fast allen Contergangeschädigten in der Kindheit ein großes Thema. Auch für die Eltern, die in den 60er Jahren mit den Vorstellungen und Möglichkeiten der Orthopädie bekannt gemacht wurden, stand der positive Gedanke „mein Kind soll die Anforderungen der Gesellschaft erfüllen“ im Mittelpunkt. So hatte die Vorstellung die fehlenden Körperteile durch Prothesen zu ersetzen Priorität. Das der Ersatz von Körperteilen eine Eingliederung voranbringen muss, wurde nicht in Frage gestellt, sondern durch Intensivierung dieser Aktivitäten zu bestätigen versucht. Ebenso waren die Kriegsheimkehrer in vielen Köpfen noch präsent und prägten das Bild einer Ersatztherapie. So wurden viele Contergangeschädigte mit Arm- und Beinprothesen versorgt, ohne ihren Nutzen für den Betroffenen im vorhinein zu hinterfragen. Ein so genanntes Prothesentraining sollte eine Annäherung an das Leben mit einer Prothese schaffen. Außen vor blieben die Bedürfnisse der Betroffenen. Ein stiller Protest, der aber von Eltern und Ärzten wohl übersehen wurde, war die Tatsache, dass die prophetischen Hilfen im Alltag keine Rolle spielten. Fast kein Contergangeschädigter benutzte Schreibhilfe, Arm- oder Beinprothese weil sie als hinderlich und „nicht zu uns gehörend“ empfunden wurde. Stattdessen wurden die fehlenden Beine mit einem Rollbrett ersetzt oder man lief gleich auf den Händen und die Arme wurden durch die Füße ersetzt.

Das Beispiel erhebt keinen Anspruch auf unbedingte Übertragbarkeit, zeigt aber ganz deutliche Anzeichen einer selbstverständlichen Selbstwahrnehmung von Menschen die eine lebenslange Behinderung haben.

Diese Herangehensweise, eine Behinderung ausschließlich auf einen Funktionsverlust zu reduzieren, ist zwar Geschichte, gewinnt aber wieder in einer leistungs- und ökonomischorientierten Welt mehr und mehr an Bedeutung. Wenn ein Mensch mit Behinderung mithalten möchte, wird er an einer kontinuierlichen Hilfsmittelversorgung nicht vorbeikommen. Ein weiterer Aspekt ist der Erhalt des sozialen Umfeldes von Menschen mit Behinderung, welcher aber scheinbar keinerlei Bedeutung hat, da zum Beispiel ein Zuschuss für einen behindertengerechten Fahrzeugumbau nicht finanziert wird, wenn keine feste Anstellung in Sicht, oder vorhanden ist. Durch diesen Umstand wird der Betroffene mehr und mehr isoliert. Er hat weder ein Arbeitsumfeld, noch kann er seine sozialen Kontakte persönlich und frei von fremder Hilfe wahrnehmen.

Älter werdende Menschen benötigen im Alltag immer mehr Hilfen. Umso mehr haben lebenslang behinderte Menschen ihren Körper strapaziert und zu oft überfordert. Sie werden ihre zukünftigen Aktivitäten mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht mehr ohne Hilfsmittel und persönliche Assistenz aufrechterhalten können.

Perspektiven eines lebenslangen Selbstbestimmten Lebens.

Behinderte Menschen benötigen im Alter oft mehr und andere Hilfen, da der Verschleiß der Gelenke stärker ist. Die Hilfsmittel müssen vor allem neu an gegebene Lebensbedingungen angepasst sein.

Zukunftsorientierte Hilfsmittelplanung sollte auf der einen Seite bürokratiefreier und unter Berücksichtigung des persönlichen Bedarfes geschehen, auf der anderen Seite muss aber auch der Betroffene in die Lage versetzt werden, diese Anliegen zu erkennen, zu formulieren und ohne Rechtfertigung eine Hilfe erhalten. Erst dann kann man wohl von einer Perspektive sprechen. Dieser Weg kann nur in Kooperation mit Herstellern, Kostenträgern und Betroffenen gemeinsam gegangen werden. Dazu wäre eine gemeinsame Datenbank hilfreich, die Hilfsmittel aller Art vereint und für alle zugänglich ist. Ein Vorstoß in diese Richtung wird mit der Datensammlung Rehadat gegangen. Diese Internetpräsenz konzentriert sich hauptsächlich auf berufliche Rehabilitation, Kontaktadressen und Literatur. Dabei ist es möglich durch Kombination verschiedener Schlagworte Hilfsmittel oder Artikel zu recherchieren. Es wäre wünschenswert, wenn es zusätzlich ein offenes Portal für Betroffene geben würde, welches dort eingebunden ist. Dort könnten zum Beispiel auch alternative Hilfsmittel dargestellt und beschrieben werden. Durch gezieltes Finden eines geeigneten Ansprechpartners, könnten dem Betroffenen viele Wege erspart bleiben. Des Weiteren wäre ein klares Bekenntnis zur Inklusion seitens der Politik wichtig. Dieser Perspektivwechsel ermöglicht erst diese Zusammenarbeit auf Augenhöhe. Denn dann würden die Betroffenen nicht erst von außen in die Gesellschaft dazu kommen müssen, sondern sie sind ein Teil und können aktiv mitgestalten in ihr zu leben und zu bleiben.

Fazit.

Die International Classification of Funktion, Disability and Health, kurz ICF ist eine gute und anwendbare Basis, Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben zu gewährleisten. Sie hat alle Voraussetzungen Wege zu ebnen, Ängste zu verringern, Vorurteile abzubauen und damit Strukturen aufzubrechen. Wir sollten diese Chance nutzen und weiterführen. Vorausschauende Planung der Hilfsmittelversorgung ist ein wesentlicher Baustein um die Stärke dieser Gesellschaft zu erhalten: Die gemeinsame Vielfalt.