

9. Schwerstbehinderung

9.1. Definition

„Von schwerster Behinderung als extremer Diskrepanz zwischen individueller Disposition und Regelerwartung wäre also zu sprechen, sofern und solange extreme soziale Abhängigkeit besteht, d.h. eine selbständige Lebensführung und insbesondere die Selbstbesorgung umfänglich, d.h. durchgängig, hinsichtlich vieler Funktionen in vielen Bereichen und Situationen, längerfristig, d.h. nicht nur vorübergehend, und schwerwiegend, d.h. extrem vom Regelbereich abweichend, eingeschränkt ist.“ (Bach 1991, 8).¹

Erscheinungsbild schwerster Behinderung

- Bewegungen von Kopf, Augen, Hände auf der 1. Ebene (0 – 3-4 Monate)
- Soziale Erfahrungen im engen Kontakt mit der Bezugsperson gesammelt.
- Menschen und Gegenstände werden primär durch Haut- und Körperkontakt wahrgenommen.
- Gefühle und Emotionen werden über vorsprachliche Äußerungen zum Ausdruck gebracht. Ausdrucksmedium ist der gesamte Körper.
- Kognitive Erfahrungen werden über ihren Körper gesammelt.

Äußere Erscheinungsform schwerster Behinderung (Schelenz)²

- schwere geistige Behinderung
- schwere körperliche Behinderung
- schwere Verhaltensstörungen
- Beeinträchtigung, Schädigung oder Ausfall der Sinne sowie Wahrnehmungsstörungen in allen Sinnesbereichen
- Organ-, Muskulatur- und Skelettschädigungen
- Anfallsleiden
- psychische Entwicklungsveränderungen

Weiter Kennzeichen (Schelenz) an Einschränkungen und Ausfällen in einem oder mehreren der folgenden Bereiche

- im motorischen Bereich
- im Sozialverhalten
- im Sprachverhalten
- im lebenspraktischen Bereich
- im Bereich der Wahrnehmung

Kinder mit schwerster Behinderung besuchen hauptsächlich eine Schule für Körperbehinderte, und darin in der Regel die Abteilung für Geistigbehinderte, oder eine Schule für Geistig- oder Mehrfachbehinderte.

„In der vorliegenden Arbeit sollen Kinder mit schwerster Behinderung dadurch beschrieben werden, dass sie

- im motorischen Bereich nicht in der Lage sind, sich selbständig fortzubewegen oder selbständig ihre Lage (ausgenommen Kopf und Hände) zu verändern, und es ihnen nicht möglich ist, selbständig in eine höhere Position, also Sitzen oder Stehen, zu gelangen und dort zu bleiben;
- in ihrer Sozialerfahrung, bedingt durch extrem eingeschränkte Motorik und Kommunikationsfähigkeit, auf die Anwesenheit und Hilfe von leider sehr häufig wechselnden Bezugspersonen angewiesen sind;
- in ihrer kommunikativen Kompetenz stark eingeschränkt sind. Gefühle und Emotionen können durch wenige nonverbale oder vorsprachliche Äußerungen zum Ausdruck gebracht werden. Gegenstand ihrer Ausdrucksfähigkeit ist ihr gesamter Körper;
- im Bereich der Wahrnehmung starke Einschränkungen durch Sinnesschädigungen oder mangelnde motorische Fähigkeiten (bedingt durch Spastik, Hypotonie, Kontrakturen, Deformation) haben. Sie nehmen Menschen und Gegenstände primär durch Haut- und Körperkontakt wahr;
- Auto(selbst)stimulationen bzw. Stereotypen wie Reiben, Kneifen, Kratzen, an den Haaren reißen, Beißen usw., Schaukelbewegungen aller Art, Bewegungen mit der Hand oder mit Gegenständen vor den Augen, die als vestibuläre und propriozeptive Stimulation dienen, vollziehen. Darüber hinaus werden propriozeptive Reize durch Kopfschlagen auf Tische oder Boden, Schreien, Zähneknirschen und Kratzen mit den Fingernägeln produziert.

¹ Vgl.: Ingeborg Hedderich, Elisabeth Dehlinger: Bewegung und Lagerung im Unterricht mit schwerstbehinderten Kindern. München 98. S. 13

² dgl. S. 14

- im kognitiven Bereich Erfahrungen hauptsächlich über ihren Körper sammeln;
- in ihrer Selbstbesorgung, Körperpflege und Nahrungsaufnahme vollständig und dauerhaft von Hilfe und Unterstützung abhängig sind.³

„Der Förderbedarf von Kindern mit schwerster Behinderung kann wie folgt beschrieben werden (Hedderich 1997a, 104):

- Grundversorgung: Abhängigkeit von der Pflege durch andere. Für diese Pflege müssen Zeit, Raum und Material vorhanden sein
- Ernährung: Hilfe bei der Nahrungsaufnahme. Hierbei ist nicht nur die Aufnahme selbst von Bedeutung, sondern auch die vertrauensvolle Beziehung.
- Lagerung: Die Lage kann nicht selbst verändert werden. Es sind spezifische Hilfen zum Liegen oder Sitzen notwendig. Es besteht die Gefahr, dass dauerhaft eingenommene Positionen deprivierend wirken können.
- Spezielle therapeutische Angebote: Es besteht eine enge Verbindung zwischen Pädagogik und Therapie. Es bedarf der intensiven Kooperation zwischen Pädagoginnen und Therapeutinnen (Ergotherapie, Physiotherapie).“
- Spezielle pädagogische Förderung: Notwendig ist nicht ein allgemein pädagogisches Angebot auf einem vereinfachten Niveau, sondern Angebote, die auf die spezifische Situation von schwerstbehinderten Schülern und Schülerinnen eingehen.⁴

9.2. Schwerpunkte der Förderung

Die Förderung und Entwicklungsbegleitung von Menschen mit Schwerstbehinderungen greifen in die folgenden Lebenssituationen ein:

- Lagerung
- Ernährung
- Grundversorgung, Pflege
- Rhythmisierung des Tagesablaufes
- Therapien und Pädagogische Förderung,
- Einzelförderung und Gruppenaktivität

Die pädagogisch ausgerichtete Förderung der Körperwahrnehmung und des Körpererlebens umfasst die folgenden Schwerpunkte:

Kommunikative Förderung

In der Begegnung zwischen Bezugsperson und Mensch mit Behinderung werden

- die individuellen Zeichen wie Lachen, veränderter Gesichtsausdruck erkannt und übernommen sowie eine später zu erfolgende Parallelisierung mit konventionellen Zeichen vorgenommen;
- der Aufbau einer elementaren Beziehung angebahnt, individuelle Ausdrucksmöglichkeiten und elementare körpernahe Dialoge erkannt und verstanden;
- das Sprachverständnis gefördert, indem Handlungssituationen geschaffen werden, die für den Menschen mit Behinderung sinnvoll sind und in denen die gemeinsamen Handlungen von der pädagogischen Fachkraft sprachlich begleitet werden;
- Vereinbarungen von konventionellen Zeichen getroffen (insbesondere für „Ja“, „Nein“), um Entscheidungssituationen zu schaffen und Entscheidungshilfen zu geben;
- ein differenziertes Ausdruckrepertoires aufgebaut, das an den Einsatz technischer Kommunikationshilfen gebunden ist.

Lagerung - Gewinnung günstiger Ausgangsstellungen für Aktivitäten

Eine optimale Lagerung ermöglicht die Ausführung von angemessenen Handlungen und die Kommunikation mit der Umwelt.

Die Einnahme verschiedener Körperlagen in unterschiedlich hohen Raumebenen bewirkt eine Bandbreite an Raumerlebnissen und Raumerfahrungen.

Die Lagerungen können erfolgen

auf dem Boden | auf Matratzen | im Rollstuhl | in der Schaukel | in der Hängematte.
Bauchlage

³ dgl. S. 15

⁴ dgl. S. 15f.

Die Lagerung auf dem Bauch erweist sich besonders günstig auf dem Pezziball sowie der Rolle. Diese Unterlagen ermöglichen eine Sicht von oben. Die Hände sind dabei frei für Aktivitäten.

Seitlage

Bei der Lagerung auf der Seite wird der Kopf stabilisiert und das oben liegende Bein gebeugt. Die Hände können aneinandergbracht, Gegenstände fixiert und ergriffen werden.

Rückenlage

Die Lagerung auf dem Rücken kann zur Entspannung beitragen. Sitzschalen bzw. schiefe Ebenen eignen sich für die Nahrungsaufnahme und Mundpflege. Der erhöhte Oberkörper ermöglicht eine gute Atmung.

In bestimmten Zeitintervallen erfolgen Umlagerungen. Sie dienen zum Einen der Verhinderung von Wundlagern zum anderen regen sie die Wahrnehmung an und tragen zur Entwicklung des Körperbewusstseins bei.

Folgende Prinzipien der Lagerung finden zur Strukturierung bewegungsunterstützender Maßnahmen Beachtung:

- Der Lagewechsel erfolgt langsam und soll viel Zeit in Anspruch nehmen.
- Bei der geplanten Änderung der Position muss die neue Unterlage vorbereitet sein und klar sein, in welche Lage die die betroffene Person gebracht werden soll.
- Die neue Lagerung muss angemessen, bequem, schmerzfrei, entlastend sein und mit Wohlbefinden einhergehen. Die angebotenen Aktivitäten sollen so ungehindert durchgeführt werden können.
- Der Lagerungswechsel geht mit einem Dialog einher. Die betreffende Person wird angesprochen.
- Ansatzpunkte des Drehens sind die Hüfte und Schultern.
- Der Körperkontakt wird klar und deutlich vorgenommen. Während des Handlings erfolgt das berührende Halten fest und bestimmt. Die Hände werden möglichst großflächig und mit leichtem Druck aufgelegt. Die Korrekturen erfolgen körpernah.
- Beim Umlagern sollten ein Teil der Bewegungen von der betreffenden Person selbst durchgeführt werden oder Bewegungsmuster durch entsprechendes Handling angebahnt werden.
- Beim Lagern werden der Rumpf, die Hüfte und Schultern kontaktiert.
- Die eingenommene Position ist ständig zu überprüfen und ein kontinuierliches Umlagern vorzunehmen.
- In der Bauch- oder Rückenlage wird auf die Einnahme einer symmetrischen Auflage geachtet. Der Kopf ruht in Mittelstellung, die Hüfte und Kniee werden in Beugstellung gebracht.
- In der Sitzposition müssen die Unterstützung und Stabilisierung des Rumpfes gewährleistet sein.
- Wenn der Rumpf bei höheren Positionen ins Schwerefeld geführt wird, soll die betreffende Person möglichst keine eigene nennenswerte Kraft aufbringen. Der Rumpf wird unterstützt.
- Ansatzpunkte des Drehens sind Hüfte und Schulter.
- Beim Lagern werden nur soviel Hilfsmittel (Kissen, Decken, Rollen, Säckchen etc.) verwendet, wie unbedingt nötig sind. Das Prinzip lautet: "So wenig wie möglich, so viel wie nötig."

Lockerung

- Schüttelungen, Vibrationen erfolgen in möglichst körpernaher Haltung. Die betreffende Person wird wie ein Baby gehalten, geschaukelt, geschüttelt sowie mit ihr gesprochen. In der Liegeposition werden Kopf, Füße, Hüfte, Schultergürtel gefasst und kleinste Bewegungsimpulse ausgeführt.
- Das Schaukeln erfolgt in den Armen, auf den Oberschenkeln bzw. unter Zuhilfenahme von Schaukel, Hängematte, Schaukelschale oder Wippe.
- Durchführung von Körpermassagen.

Atmung

- Flache Hand auf Brustkorb legen und Ausatmung durch Druck auf den Brustkorb unterstützen.
- Bei Verschleimung betreffende Person in Seit- oder Bauchlage bringen.
- Zum tieferen Durchatmen ist eine Oberkörper-Hochlagerung angebracht.
- Regelmäßige Lageänderungen führen dazu, dass jeweils andere Teil der Lunge belüftet werden.

Vermittlung eines Körperbewusstseins und eines Körperschemas

- Berührung, Massage, Beklopfungen des ganzen Körpers zur Erfahrung der physischen Begrenzung.
- Durchbewegen der Gelenke: Dreh- Rotationsbewegungen, Beugen, Strecken.
- Verknüpfung mit Sprache, Blick- und Körperkontakt.

Einschleifen zweckmäßiger Bewegungsabläufe

- Anbahnung einer selbständigen Nahrungsaufnahme: Führung des Löffels zum Mund.
- Anbahnung der Kopfkontrolle,
- Kopfdrehen,
- Anbahnung von Bewegungsmustern zur Fortbewegung.

Kräftigung der Muskulatur

- Aufnahmen der betreffenden Person über die Seitlage ermöglicht durch Anspannung Kräftigung der Nackenmuskulatur.
- Durch gezielte Lagerung Kräftigung einzelner Muskelgruppen

Raumangebote, Bewegungslandschaften

- Zur Weiterentwicklung von stereotypen Bewegungen, wie Hin- und Herdrehen, Vorwärtsrobber, andere Fortbewegungen etc. eignen sich leicht schräge Ebenen und Trampolins.
- Zur Förderung der spontanen Bewegungsfreude können
 - Riesenschaukeln aus Weichbodenmatten oder andere Schaukelkonstruktionen,
 - Airtramps,
 - schiefe Ebenen zum Herunterrollen in einer Tonne,
 - der Aufbau von Bahnen zur Fahrt in einem Rollwagen,
 - Bänke, von denen man auf eine Weichbodenmatte, einen Knautschsack oder auch einen fahrbaren Wagen fallen kann genutzt werden.

Eigenaktivität

Bewegungsübergänge und Positionswechsel sollen besonders gefördert werden, damit dem Klienten die Möglichkeit eröffnet wird, selbst das Gewicht zu übernehmen und den Körper zu stabilisieren.

Entwicklungsorientierte Ressourcen

- Rücken-, Bauchlage (Symmetrie – Asymmetrie), Seitlage
- Die Mittellage
- Bewegungen von Kopf, Augen, Hände, Atmung (0 – 3-4 Monate)
- Die Flexionsmuster
- Die Anbahnung der Kopfkontrolle
- Begegnungen im Nahraum
- Visuelle Begegnung im Raum bis 30-40 cm.
- Wahrnehmung von Gesicht
- Soziale Erfahrung insbesondere im Körperkontakt
- Materiale Erfahrungen im haptischen, taktilen, oralen Bereich
- Der Mund als dritte Hand
- Spielphase des Funktionsspiels
- Gefühle und Emotionen werden über vorsprachliche Äußerungen zum Ausdruck gebracht. Ausdrucksmedium ist der gesamte Körper, die Atmung, der Speichelfluss, die Augen..
- Kognitive Erfahrungen werden über den Körper gesammelt.

Lebensthemen

- Die Lagerung, das Gebettet-Sein
- Ernährung – Hunger und Durst
- Die Grundversorgung, Pflege
- Die Rhythmisierung des Tagesablaufes
- Die Therapien und Pädagogische Förderung,
- Die Einzelförderung und Gruppenaktivität

M.O.V.E.

Die Einnahme von aufrechten Positionen wie Sitzen, Stehen, Gehen und Übergänge zwischen diesen sind sinnvoll für den Knochenwachstum, die Durchblutung, die visuelle Wahrnehmungserfahrung von anderen Raumebenen und die psychische Entwicklung.

Hierfür werden technische Hilfsmittel wie mobile Stehständer benötigt, die die Fortbewegung von einem Ort zum andern ermöglichen und neue Kontakt Erfahrungen eröffnen.