

Zwischen den Aktivitäten.

Ein paar Momente für uns selbst ... Kontakt halten mit schwer beeinträchtigten Menschen in der Gruppe oder in der Klasse.

Von Philip Vanmeckelbergh

Zu Anfang eine kleine Geschichte über eine Situation, die Sie sicher auch kennen. Sie gehen durch die Tür in eine Tagesgruppe hinein. Sie sehen eine Erzieherin mitten in einem Spiel mit einer anderen Person. Wieder zwei andere Personen folgen aufmerksam. Noch zwei andere, in einer Entfernung von einigen Metern, beschäftigen sich mit Objekten, die an ihrem Tisch befestigt sind. Jemand anderes liegt rücklinks auf einem Wasserbett, regelmäßig hört man ein heiteres Lachen. Eine sechste Person ist eingeschlafen. So sehen wir die Erzieherin und ihre Gruppe. Sie ist mit jedem in der Gruppe irgendwie verbunden. Wir verspüren fast körperlich die Aufmerksamkeit, die alle miteinander verbindet.

Ich möchte dies eine „Nicht begleitete Situation“ nennen, einen Moment zwischen den Aktivitäten. Aber „nicht begleitet“ ist keine gute Bezeichnung. Es gibt sehr wohl eine Begleitung, aber aus der Distanz. Es handelt sich um eine Form der Wachsamkeit, der wir uns nicht in jedem Moment bewusst sind. Manchmal schläft dieses Bewusstsein fast ein, um dann wieder umso wacher zu werden.

Sie werden sicher mit mir darin übereinstimmen diese Situation für wertvoll zu halten und die gute Arbeit der Erzieherinnen zu schätzen. Jede Person (mit Ausnahme der schlafenden) ist aufmerksam, mehr oder weniger aktiv, und bewahrt trotzdem die gemeinsame Ruhe. Das ist das Ergebnis guter Gewohnheiten (Routinen), die zusammen in der Vergangenheit von der Erzieherin und den mehrfachbehinderten Menschen erreicht wurden. Und doch, solche Situationen erfahren nur selten eine entsprechende Wertschätzung. Selbst die Erzieherinnen und Erzieher unterschätzen oft den Wert einer solchen Situation. Verschiedentlich habe ich Kolleginnen gehört, die sich entschuldigten für die scheinbar geringe Aktivität, die sie den Mitgliedern der Gruppe angeboten haben.

Dieses Gefühl einer gewissen „Minderwertigkeit“ im Vergleich zu den „wahren Aktivitäten“ ist unangemessen. Vor allem zwischen den eigentlichen Aktivitäten des Alltags verschafft sich ein Mensch seine „sicheren Momente“, die Basis seiner persönlichen Sicherheit. Momente der Ruhe, der Stille und scheinbaren Inaktivität sind dazu unverzichtbar.

Ein wichtiger Aspekt ist unsere eigene Verantwortlichkeit im Hinblick auf die Sicherheit ist das Gefühl des Sicherseins der uns anvertrauten Personen. Dies drückt sich in verschiedenen Formen aus. Viele Menschen mit schwerer Behinderung sind schon in ihrer physischen Grundbefindlichkeit bedroht: eine Kehle voll mit Schleim, ein epileptischer Anfall oder ein plötzlicher erhöhter Muskeltonus. Menschen, die etwas größere motorische Fähigkeiten haben, können sich in Gefahr bringen, indem sie einen Erregungsgrad erreichen, in dem sie sich selbst verletzen.

Diese Momente, die das Gleichgewicht eines Menschen bedrohen, sind heikel. Sie können Panik hervorrufen und das grundlegende Gefühl von Sicherheit in Frage stellen. Eine Häufung solcher Zustände und Ereignisse hinterlässt deutliche Spuren und verringert das Gefühl, selbst Akteur seines eigenen Lebens zu sein. Der Mensch zeigt sich dann weniger zugänglich. Es entwickeln sich Tendenzen, sich ganz auf sich selbst zurückzuziehen oder aber ein eher problematisches Verhalten zu entwickeln, sich auf weniger passende Weise zu „entlasten“: sich beißen, sich schlagen, schreien, erbrechen...

Wir müssen uns Rechenschaft darüber geben, dass solche Momente ohne pädagogische Begleitung notwendig sind, selbst für die Menschen, die ihr ganzes Leben in grosser Abhängigkeit verbringen. Weder die Eltern, noch die Erzieherinnen können auf Dauer und ständig das „Funktionieren einer Person“ regeln. Man sollte eine solche „Fremdbestimmung“ erst gar nicht in ernsthafte Erwägung ziehen.

Einen Menschen „lassen“, das heißt ihm die Gelegenheit geben, sich selbst zu organisieren. Wir wenden uns manchmal an diese Menschen und sagen: „Jetzt bist Du dran, Du bringst Dich jetzt selber in Ordnung, ganz allein“. Auch wenn wir sehr wohl wissen, wie Georges Saulus sagt, dass manche Menschen sich in sehr elementaren Lebensumständen befinden und eigentlich nicht in der Lage zu sein scheinen, diese Selbstverantwortung bewusst zu übernehmen, so stellen wir doch fest, dass sie in der Lage sind, diese irgendwie in die Tat umzusetzen.

Menschen, die eine eher schwache körperliche Konstitution haben, ruhen sich in diesen Momenten oft aus.

Et entre les activités.

Des moments pour soi ... Garder un fil de contact avec chaque individu dans un groupe ou une classe de personnes polyhandicapées.

De Philip Vanmeckelbergh

Chers collègues, pour commencer je vous raconte une situation que vous allez certainement reconnaître. Vous entrez dans un groupe de vie. Vous voyez une éducatrice dans un petit jeu avec une personne. Deux autres personnes suivent attentivement l'action de près. Deux autres encore, à une distance de quelques mètres s'occupent avec des objets fixés sur leur tablette. Une personne, positionnée sur le dos sur le matelas à eau, développe régulièrement un gentil fourire. Une sixième s'est endormie. Voilà l'éducatrice et son groupe. Elle est connectée avec chaque personne. Nous ressentons presque physiquement circuler l'attention mutuelle qui les relie.

Il s'agit ici d'un moment dit non-accompagné, un moment entre les activités. A vrai dire «non-accompagné» n'est pas la bonne expression. Il y a bien «accompagnement», mais à distance. C'est une forme de vigilance, dont nous ne sommes pas à tout moment aussi conscients. Parfois cette conscience s'assoupit pour après reprendre avec plus d'acuité.

Vous serez probablement d'accord avec moi pour apprécier cette situation et pour reconnaître le beau travail de l'éducatrice. Chaque personne (à part celle qui dort) est attentive et plus ou moins active, en gardant son calme. Cela est le fruit des bonnes habitudes, créées ensemble, éducatrice et personne polyhandicapée, dans le passé. Et pourtant, l'appréciation de ce type de situations ne se fait que rarement. C'est d'ailleurs souvent les éducatrices elles-mêmes qui les sous-estiment. A plusieurs reprises, j'ai entendu des éducatrices qui s'excusaient dans de telles situations du peu d'activité qu'elles offraient aux personnes. Le sentiment d'infériorité de l'éducatrice par rapport à ceux qui font des 'vraies' activités est injuste. C'est surtout dans la vie journalière entre les activités qu'une personne construit sa sécurité de base.

Un aspect important est notre responsabilité vis à vis de la sécurité de la personne. Cela prend différentes formes. Beaucoup de personnes polyhandicapées sont menacées dans leur condition physique élémentaire: par une gorge pleine de glaires, par une crise d'épilepsie ou une hausse soudaine du tonus musculaire. Les personnes qui ont da-

vantage de compétences motrices peuvent se mettre en danger en évoluant vers un état d'excitation, dans lequel elles peuvent se blesser.

Ces moments, qui menacent l'équilibre de la personne, sont délicates. Ils peuvent mener à la panique et ils minent la sécurité de base. Une accumulation laisse inévitablement des traces et diminue le sentiment d'être acteur de sa vie. La personne se montre moins accessible. Elle a tendance à se replier sur elle-même ou à développer des comportements de « décharge » au moindre inconvénient : se mordre, se battre, crier, vomir, ...

Nous devons nous rendre compte que des moments non-accompagnés sont nécessaires, même pour des personnes qui seront toute leur vie très dépendantes. Ni les parents, ni l'éducatrice ne peuvent régler en permanence le fonctionnement d'une personne. Même si on le voulait dans certaines périodes, il n'est pas souhaitable de le tenter.

« Laisser » la personne implique de lui donner l'occasion de s'organiser. Nous le lui disons parfois : « Maintenant c'est à toi, tu dois te débrouiller tout seul pendant un moment. ». Même si nous savons bien que certaines personnes peuvent être, comme le dit Georges Saulus, dans un éprouvé primitif d'existence, et ainsi ne sont pas capables d'assumer consciemment cette responsabilité, nous constatons qu'elles sont capables de la mettre en œuvre.

Les personnes, qui ont une condition physique faible se reposent souvent pendant ces moments. Elles somnoient un peu et quand elles retrouvent un état d'éveil plus grand, elles bougent un peu. Parfois discrètement (elles glissent légèrement la tête à gauche et à droite sur l'appui-tête), parfois plus vivement (elles se tendent globalement suite à une stimulation auditive). Heureusement, beaucoup de personnes peuvent utiliser leurs mains, ne serait-ce que pour prendre et secouer un objet. Et comme ça elles réussissent à rester en éveil.

Ces comportements sont intéressants pour l'accompagnateur. Il voit comment la personne s'occupe : dans quelle position, dans quelle ambiance, avec quel matériel. Il peut se poser la question : comment rendre ces activités plus intéressantes et variées ? De cette façon, dirait Andreas

Sie befinden sich dann in einem Zustand zwischen Wachen und Schlafen, und wenn sie wieder wacher werden, bewegen sie sich ein wenig. Manchmal tun sie dies sehr verhalten, wenden den Kopf von links nach rechts auf ihrem Kopfkissen, manchmal lebhafter, vielleicht mit einer ganzkörperlichen Reaktion auf eine auditive Anregung. Glücklicherweise können doch recht viele ihre Hände gebrauchen, und sei es nur, um etwas zu ergreifen und fest zuhalten. Und so sind sie erfolgreich wach(sam).

Diese Verhaltensweisen sind für den, der mit ihnen ist, interessant. Man sieht, wie diese besondere Person sich selbst beschäftigt: in welcher Position, in welcher Umgebung, mit welchem Material. Man kann sich die Frage stellen: wie lassen sich diese Aktivitäten interessanter und variantenreicher gestalten? So können wir, wie Andreas Fröhlich sagt, eine „horizontale Entwicklung“ (es kommen vielleicht keine neuen Fähigkeiten hinzu, aber die vorhandenen differenzieren sich aus. Anm. d. Übersetzers) anregen. Auf die Initiativen eines schwer behinderten Menschen zu antworten, das ergibt eine gute Basis für eine Beziehung. Mehr, das bestärkt unser Gegenüber in seinen Anstrengungen, seinem Leben eine Form zu geben, sein Leben selbst zu gestalten.

Ganz ähnliche Aktivitäten stellen wir bei Menschen fest, die differenziertere motorische Möglichkeiten, aber eine schwere geistige Beeinträchtigung haben. Auch sie (er)finden Beschäftigungsformen, die auf einfachsten Grundelementen beruhen: sich in Spannung bringen, danach wieder in Entspannung, mal auf den eigenen Körper bezogen, mal mit einem bevorzugten Material. Auch hier findet die begleitende Person Hinweise auf diesen behinderten Menschen, findet Einsichten und Bestätigungen. Es lassen sich zusammen andere Beschäftigungsmöglichkeiten finden, die zu Ruhe und Öffnung führen oder diese bewahren.

Die beiden Aspekte *Anerkennen* und *auf die Suche gehen* sind bedeutsam. Wir müssen einen Menschen hier und jetzt, vor Beginn jeder gemeinsamen Aktivität unsere Wertschätzung seiner Person spüren lassen. Wir haben nicht selten die Tendenz, jemanden, den wir zu kennen, dessen Aktivitäten wir vorherzusehen glauben, gewissermaßen in seinem uns bekannten Verhalten „einzuschlies-

sen“, d. h. ihm gar nichts anderes mehr zuzutrauen, nichts anderes von ihm zu erwarten, als das, was wir erwarten. Aber so stimmt das ja nicht – wir alle wissen aus Erfahrung, dass ein Wort der Ermutigung und Anerkennung uns die Möglichkeit gibt, uns zu öffnen. Nicht anders bei Menschen mit einer schweren Mehrfachbehinderung!

Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung kommen mit einem „normalen“ Aktivitäts-Rhythmus oft nicht zu recht: sieben Stunden „Arbeit“ und dazu die notwendigen Aktivitäten des Alltages. Wir sind verpflichtet, häufigere Momente der Ruhe einzustreuen, um ihre Kapazitäten nicht übermäßig zu beanspruchen. Tun wir dies nicht, riskieren wir chronische Übermüdungen und damit die Gefahr von typischen Erkrankungen.

Viele von ihnen schätzen es, den sie umgebenden Reizen nicht unmittelbar ausgesetzt zu sein. Andere überhaupt nicht. Einen Kontakt oder eine spannende Aktivität zu unterbrechen ist für schwer behinderte Menschen oft nur schwer auszuhalten – auch für den professionellen Begleiter. Unsere langfristige Beobachtung lehrt uns, dass wir sehr genau darauf achten müssen, dass Aktivitätszeiten und Ruhezeiten in einem individuell ausgewogenen Verhältnis gestaltet werden. Und es tut gut, einen bestimmten Menschen „im Gleichgewicht“ wieder zu begegnen nach einem Moment der Ruhe und ihn sich dann wieder am Alltagsleben beteiligen zu sehen.

Wir etablieren Gewohnheiten im Lebens-Rhythmus eines behinderten Menschen und sorgen dabei für seine physischen und psychischen Bedürfnisse. Gewohnheiten in der Arbeit und in den Begegnungen zwischen Menschen.

Durch Bindung erfahren wir Sicherheit, wenn diese Bindung in einer Begegnung zum Tragen kommt. Das stärkt das Vertrauen in sich selbst. Dann kann ein schwer behinderter Mensch auch Veränderungen annehmen, kann sie tolerieren. Dank unserer Gestaltung der Situation kann ein Mensch sich selbst schützen und öffnen. Sich schützen, z. B. in dem man das ausfiltert, was stört. Was einem erlaubt, sich zu öffnen: sich auf das hin zu orientieren, was einen interessiert. Der Mensch wird gewahr, dass er in der Lage ist, sich zu orientieren. Seine Welt „bricht nicht zusammen“, wenn plötzlich eine kleine Störung auftritt,

Fröhlich, nous stimulons un « développement horizontal ». Répondre aux initiatives de la personne constitue une bonne base pour la relation. De plus, cela confirme la personne dans ses tentatives pour donner forme à sa vie.

Nous constatons les mêmes processus chez les personnes qui ont plus de capacités motrices avec un handicap mental profond. Elles aussi créent des occupations basées sur des formules simples : se mettre en tension puis se détendre, parfois dirigées sur le propre corps, parfois en utilisant un matériel préféré. Ici aussi l'accompagnateur trouve une source pour reconnaître et confirmer la personne et pour aller avec elle à la recherche d'autres manières encore qui mènent ou préservent le calme et l'ouverture. Les deux aspects : reconnaître et aller à la recherche sont aussi importants. Et pourtant, nous avons tendance à oublier le premier comme si, en reconnaissant la personne dans ce qu'elle fait, nous risquerions de l'enfermer dans son comportement. Ce n'est pas vrai. Nous savons tous par l'expérience personnelle combien une parole de reconnaissance nous donne justement confiance pour nous ouvrir. Même chose pour la personne polyhandicapée.

Bon nombre de personnes polyhandicapées ne supportent pas un rythme d'activités dit 'normal' : sept heures de travail et en plus les activités de la vie journalière. Nous sommes obligés d'insérer plus souvent des moments de repos pour éviter de dépasser leurs capacités. Sinon nous risquons d'accumuler de la fatigue, et de les rendre malades.

Beaucoup d'entre eux apprécient d'être régulièrement éloignés des stimulations qui les entourent. D'autres n'apprécient pas du tout. Interrompre une situation de contact ou d'activité passionnante est difficile à vivre tant pour la personne que pour l'accompagnateur. Mais le suivi à long terme de certaines personnes nous apprend la nécessité de veiller sur une alternance rigoureuse des temps d'activité et de repos. Et c'est toujours bien de retrouver cette même personne « en équilibre » après un moment de repos et de la voir à nouveau participer à la vie journalière.

Nous installons des habitudes dans le rythme de vie de la personne en tenant compte de ses besoins physiques et psychiques. Des habitudes dans la prise en charge et dans l'attachement. Un attachement est sécurisant quand il fait

croître la confiance en soi. Cela implique que la personne polyhandicapée accepte et tolère davantage les fluctuations dans son environnement. Grâce à notre gestion de la situation, elle peut à la fois se protéger et s'ouvrir. Couple précieux : se protéger (par ex. en filtrant ce qui perturbe), ce qui permet de s'ouvrir, de s'orienter vers ce qui intéresse. La personne s'aperçoit qu'elle est capable de s'orienter. Son monde ne s'écroule plus au moindre inconvénient. Nous avons appris depuis des années à penser l'accompagnement direct pendant les activités. A l'heure actuelle, nous en comprenons également l'importance dans l'organisation des moments non-accompagnés.

Comment organiser les moments non-accompagnés ?

Le début est le 'au revoir' après le rituel de fin d'activité.

Nous créons un espace à sa mesure.

Nous trouvons avec lui une place dans l'environnement qu'il supporte : température adaptée, bruit et lumière adaptés, distance des autres (personnes et accompagnateurs) adapté-e. Le dos vers la fenêtre pour celui qui profite d'une vue d'ensemble. Dans un coin ou même dans une chambre à part pour celui qui a surtout besoin de calme et de silence.

Nous faisons attention à la position.

La personne, trouve-t-elle son confort? Pourra-t-elle garder ce confort? Il est utile de le vérifier de temps en temps. Une position libre ou une position fixée? Dilemme éternel et compliqué. Sachons que c'est grâce à des limites adaptées qu'une personne trouve sa liberté. Chacun a besoin d'un nid dans son environnement direct et immédiat, d'où il peut s'ouvrir et se mettre en action. Action implique toujours mouvement. Trouvons les solutions individuelles.

Nous lui donnons la possibilité d'exécuter sa propre activité,

même si on peut la considérer comme stéréotypée. Nous comprenons que ce comportement est la meilleure solution possible trouvée par la personne pour être présente. Et par conséquent elle mérite notre appréciation et notre soutien. De plus, cette activité autonome lui offre la possibilité de se défendre un peu quand il rencontre un inconvénient (un bruit soudain,...). Alors nous voyons que

ein Geräusch, Lärm, Licht oder eine Veränderung in der Position.

Über Jahre hin haben wir nur die direkte Begleitung während und in Aktivitäten im Blick gehabt. Jetzt begreifen wir auch die Bedeutung der Begleitung in den unbegleiteten Momenten, in den Zeiten der Nicht-Aktivität.

Wie organisiert man „nicht begleitete“ Momente?

Der Anfang (der „inaktiven Zeit“) ist die Verabschiedung am ritualisierten Ende einer gemeinsamen Aktivität.

Wir schaffen einen Raum nach ganz persönlichem Bedürfnis.

Wir finden gemeinsam einen Platz im Raum mit guten Bedingungen: angemessene Temperatur, Geräusche und Licht nicht zu stark, angenehmer Abstand zu den anderen (Mitbewohner oder Personal). Für diejenigen, die schauen möchten und können, ist eine Position mit dem Rücken zum Fenster am besten. Eine eigene Ecke oder auch ein Zimmer ein bisschen abseits für die, die vor allem ein Bedürfnis nach Ruhe und Stille haben.

Wir achten besonders auf die Position (Sitzen, Liegen, Stehen).

Findet die betreute Person selbst eine Position mit einer gewissen Bequemlichkeit? Kann sie diese Position beibehalten? Das muss man von Zeit zu Zeit überprüfen. Kann es eine „freie Position“ sein oder muss die betreute Person stabilisiert und vielleicht auch fixiert werden? Das ist eine immerwährende und auch komplizierte Frage. Wir wissen, dank angepasster Begrenzungen findet jemand eine gewisse Freiheit (seiner Bewegung, seiner Wahrnehmung...). Man braucht ein „Nest“ (eine räumlich begrenzende, stabile Nische, Anm. des Übers.) in seiner unmittelbaren Umgebung, wo man sich öffnen und in Aktion bringen kann. Aktivität bedeutet immer auch Bewegung – finden wir individuelle Lösungen!

Lassen wir ihnen ihre eigenen Möglichkeiten, Aktivitäten zu gestalten.

Selbst wenn sie aussehen wie Stereotypen. Wir verstehen dieses Verhalten als die jeweils beste Lösung, gefunden von der betreffenden Person selbst, um präsent zu sein. Daran folgt, sie verdient in jedem Falle unsere Wertschätzung

und Unterstützung. Mehr noch, diese selbstständige Aktivität eröffnet die Möglichkeit sich zu stabilisieren, wenn es zu einem plötzlichen unangenehmen Erleben (Lärm o. ä.) kommt. Wir sehen also, dass dieser Mensch dann die Intensität seines Verhaltens (z. B. Stereotypen) anpasst und so eine Belastung bewältigen kann.

Im Laufe der Zeit haben wir eine ganze Reihe Material und Einrichtungen entwickelt und gesammelt, die Eigenaktivitäten unterstützen können: Resonanzbretter, wie Lilli Nielsen sie beschreibt. Sie verstärken Geräusche, die z. B. eine Hand auf diesem grossen Brett macht, machen ein Kopfdrehen hör- und spürbar. Man findet vieles, was den Menschen erlaubt, die eigenen Aktivitäten auszuweiten, im eigenen Rhythmus und weniger gleichförmig.

Wir geben Sicherheit.

Wir geben den betroffenen Personen nachvollziehbare Information, dass wir erreichbar bleiben und dass wir, falls nötig, gleich für sie da sind. Wir sagen ihnen: „Jetzt im Moment kann ich mich nicht mit Dir beschäftigen. Aber Du hörst immer meine Schritte und meine Stimme, du kannst meine Bewegungen sehen, meine Umrisse. Wir bleiben verbunden.“ (Im Original: „das ist Dein Band zu mir“)

Unser „Band“ zu den Menschen.

In der Gruppe, das ist unsere wache Präsenz. Wir kennen ihre Gewohnheiten, ihre Signale. Wir wissen um ihre aktuelle physische, gesundheitliche Situation. Mit diesem Wissen im Hintergrund arbeiten wir weiter, behalten aber eine gewisse Bereitschaft, schnell zu intervenieren, wenn es nötig ist. Das geht manchmal durchaus auch auf Distanz. Wir geben Sicherheit und helfen so, dass jemand sein Gleichgewicht wieder findet. Dieser sensible Prozess gelingt nicht immer erfolgreich, nicht bei jedem Begleiter. Jeder muss seine eigene Beziehung mit der betreuten Person im Dialog entwickeln.

Noch ein Wort zur Verantwortlichkeit der Begleiter.

Eine Gruppe von Menschen mit schwerster Behinderung im Alltag zu begleiten ist eine bedeutsame und schwierige Aufgabe, besonders aber für neue Kollegen. Jede neue Kollegin, jeder neue Kollege soll sich Zeit nehmen dürfen um einen Weg zu finden – und dann auch zu gehen – im



Helena

la personne adapte l'intensité de son comportement et parvient à surmonter la frustration.

Avec le temps nous avons développé et rassemblé un tas d'aménagements et de matériaux qui peuvent soutenir une activité autonome : de la plate-forme de résonance de Lilli Nielsen aux contacteurs adaptés répondant aux mouvements de la main, de la tête et maintenant aussi des yeux. Une mine de possibilités, qui permettent à la personne d'élargir ses activités propres à son rythme et de les rendre moins stéréotypées.

Nous rassurons la personne.

Nous l'informons que nous restons dans les parages et que, si besoin, nous serons là pour elle. Nous lui disons : « Je ne peux pas m'occuper de toi maintenant. Mais, tu entends toujours mes pas et ma voix, tu vois les mouvements de ma silhouette. Voilà *ton fil vers moi.* »

Notre fil vers les personnes

est notre présence attentive. Nous connaissons leurs habitudes, leurs signaux. Nous sommes conscients de leur condition physique actuelle. Avec cette connaissance comme arrière-pensée nous continuons le travail en gardant une certaine disponibilité pour intervenir si besoin. Cela se fait parfois à distance. Nous rassurons la personne et nous l'aidons à retrouver son équilibre. Ce délicat processus ne réussit pas de la même façon avec chaque accompagnateur. Chacun construit son histoire avec la personne sur la base du dialogue.

Encore un mot concernant la responsabilité de l'accompagnateur. Accompagner un groupe de personnes polyhandicapées dans la vie journalière est une tâche importante et difficile, spécialement pour un nouveau collègue. Chaque collègue doit prendre le temps pour évoluer et faire son chemin en sachant que chacun de nous rencontre des moments de crise où il se trouve aux limites de l'attention qu'il peut porter à une personne.

Wissen, dass jeder von uns Krisenmomente erlebt, in denen er an die Grenzen kommt, einer einzelnen Person so viel Aufmerksamkeit zu widmen, wie das nötig wäre.

Vergessen wir nicht, dass wir gegenüber einem sehr schwer beeinträchtigten Menschen ganz bescheiden sein sollten. Die vielfältigen Schwierigkeiten und Einschränkungen übersteigen unsere Fähigkeit mit zu fühlen und zu verstehen. Das soll nicht dazu führen, dass wir uns entmutigen lassen. Versuchen wir einfach häufiger zu akzeptieren, dass wir nicht immer alles verstehen können. Trotz der Momente der Hilflosigkeit bleiben wir bei diesen Menschen und suchen den bestmöglichen Weg in ihrer und unserer alltäglichen Wirklichkeit.

Um zu schließen, eine kleine Geschichte:

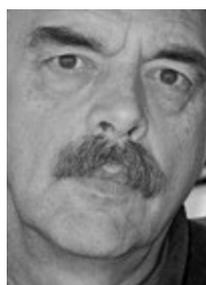
„Ein Moment mit Helena“.

Ich stelle Dich neben mich, während ich einer deiner Freundinnen etwas zu essen anbiete. Du isst schon lange nicht mehr mit dem Mund. Du hast es gemocht, aber mehrere Lungenentzündungen in Folge haben uns davon Abstand nehmen lassen. Aus Angst, dir weh zu tun, haben wir lange Zeit gedacht, es sei besser, Essenssituationen mit Dir zu meiden. Aber dann war doch der Verlust an bedeutsamen Kontakten zu groß. Du fühlst dich wohl an meiner Seite, wartest darauf, dass ich dich nach dem Essen zum Bett begleite für die Siesta.

Du hast dir eine deiner Lieblingspositionen ausgesucht, du drückst zwei Finger unter die Zähne im Oberkiefer. Seit du ein kleines Kind warst, haben deine Begleiter davon berichtet, dass du das so machst, sie haben immer wieder versucht, dieses Verhalten zu verändern. Das ist wirklich ein Lebensthema für dich! Und jetzt, das Essen ist beendet, ich drehe mich zu dir. Wir lachen. Ich lege meine Hand in deine und bewege sie leicht. Deine zwei Finger reiben leicht über das Zahnfleisch. Ich könnte das nicht ertragen, aber du, du bist Spezialist für Hände und Mund. In deinem Zimmer angekommen, hebe ich dich mit dem Lifter aus deinem Rollstuhl heraus. Ich setze mich auf den Toilettentisch und nehme dich auf meine Knie, einfach mit Hilfe des Lifters. Ich lege meine Hände auf deine Schultern, führe sie langsam, mit leichtem Klopfen an beiden Seiten deiner Wirbelsäule entlang. Kurvenreich,

in verschiedene Richtungen... Ich wandere hinab bis zu deinen Füßen. Ich singe ein Wanderlied, hebe einen Fuß nach dem anderen an. Ich erzähle von deiner Familie. Du schaust mich an und gibst ein paar Töne von dir.

Ich lege dich jetzt ins Bett. Ich halte dir meine Hand hin, lade dich ein, deine Hand in meine zu legen. Du lachst immer noch, aber heute ziehst du es vor, deine Hand im Mund zu lassen. Wir lachen zusammen. Ich sage dir tchüss, indem ich meine Hand auf deine Schulter lege. Die Läden mache ich zu und verspreche dir, in fünf Minuten wieder zu kommen und zu schauen, ob du zufrieden bist. 🍷



Philip Vanmeckelbergh ist Orthopädagoge und Kursleiter für Basale Stimulation.

philip.vanmaekelbergh@telenet.be

Anmerkungen zur Übersetzung:

Von Andreas Fröhlich

Seit Jahren stehe ich mit dem Autor in einem regelmäßigen Kontakt und Austausch. Viele Gedanken wurden im Dialog entwickelt. Wenn ich nun versuche, solche Gedanken von Philip Vanmaekelbergh ins Deutsche zu übertragen, so ist das, wie jede Übersetzung, immer auch eine Interpretation.

Der mir vorliegende Text ist Französisch. Der Autor schreibt häufig französisch, doch ist seine Muttersprache Flämisch. Michèle Caléca hat seinen französischen Text

N'oublions pas qu'il faut rester humble en face d'une personne polyhandicapée. La complexité des déficiences massives dépasse notre empathie et notre compréhension. Cela ne doit pas mener au découragement. Essayons plutôt d'accepter de ne pas toujours comprendre. Malgré les moments d'impuissance, nous restons auprès de la personne et nous cherchons le meilleur chemin possible dans sa réalité et dans la nôtre.

Pour conclure : petite histoire :

un moment avec Helena.

Je t'installe à côté de moi pendant que je donne à manger à une de tes copines. Tu ne manges plus par la bouche depuis longtemps. Tu aimais bien, mais plusieurs pneumonies de suite nous ont contraint d'arrêter. Par peur de te blesser nous avons pensé longtemps qu'il valait mieux éviter la confrontation avec les repas. Mais finalement, la perte de contact devenait trop grande. Tu es bien à mes côtés en attendant qu'après le repas je t'accompagne au lit pour la sieste.

Tu as pris une de tes positions préférées qui consiste à presser légèrement avec deux doigts sous les dents supérieures. Depuis que tu étais jeune enfant, tes accompagnateurs t'ont parlé de ce comportement et ils ont essayé de le modifier. C'est vraiment un thème de ta vie.

Et voilà, le repas est fini, je me tourne vers toi. Nous sourions. Je mets ma main dans ta main et je la bouge légèrement. Tes deux doigts frottent légèrement sur le début du palais. Moi, je ne supporterais pas ça. Toi par contre, tu es spécialiste des mains et de la bouche.

Arrivés dans ta chambre, je te prends de ta chaise avec le lève-personne. Je m'assieds sur la table de change et je te prends sur mes genoux toujours avec l'aide du lève-personne. Je pose mes mains sur tes épaules et je descends lentement en tapant légèrement des deux côtés de ta colonne vertébrale, courbée dans différents sens. Je descends jusque sur tes pieds. Je chante une chanson de marche en soulevant tes pieds un par un. Je parle de ta famille. Tu me regardes et tu réponds avec des bruits discrets.

Je t'installe au lit. Je présente ma main en t'invitant à poser

ta main dans la mienne. Tu souris encore mais aujourd'hui tu préfères garder tes doigts en bouche. Nous sourions ensemble. Je te dis au revoir en posant ma main sur ton épaule. Je ferme les rideaux et je t'annonce que je repasserai dans cinq minutes pour voir si tu es toujours confortable. 🍷

Literatur Littérature

Bullinger, A. (2004):
Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars,
Ramonville Saint-Agne

Fröhlich, A. (2015):
Basale Stimulation, Düsseldorf

Fröhlich, A. (2014):
Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé, Bruxelles

Saulus, G. (2009):
Le concept d'éprouvé d'existence,
CAIRN. INFO

www.basale-stimulatie.be
www.stimulationbasale.fr

nochmals überarbeitet. Aus einer germanischen Sprache werden Gedanken in eine romanische getragen, dann wieder zurück in eine andere germanische Sprache. Das bringt Veränderungen und ganz sicher auch Verluste an Präzision mit sich. Viele französische Formulierungen oder sprachliche Bilder machen im Deutschen keinen Sinn – man kann nur analog übersetzen. Manche Begriffe kommen so bei uns im Deutschen gar nicht vor oder haben eine andere Bedeutung: *le polyhandicap* – das ist mit Mehrfachbehinderung einfach nicht korrekt wieder zu geben. Es geht um schwerste und mehrfache Behinderung unter Einschluss einer deutlichen körperlichen Beeinträchtigung. Wir haben dafür nicht *ein* Wort.

Im Französischen wird „personne“ verwendet, dann, wenn wir eher „Mensch“ sagen würden. Wir sprechen natürlich auch von Personen, aber es klingt oft zu distanziert, fast als würde man über Objekte sprechen. Das tut der Autor ganz bestimmt nicht.

„la vie journalière“, das alltägliche Leben, der Alltag. Gerade Philip Vanmaekelbergh und Dany Gerlach in Frankreich haben dem alltäglichen Leben besonderes Augenmerk für die Basale Stimulation gewidmet. Dann, wenn nichts besonderes angeboten wird, wenn kein pädagogischer Event stattfindet, keine neue therapeutische Situation. Alltag eben, der gestaltet und gelebt sein will, aber bewusst! Darum geht es den beiden seit Jahren, ein wichtiger Beitrag für's Konzept.

Damit im Zusammenhang steht das Wort „accompagner“. Es lässt sich eindeutig übersetzen, bedeutet „begleiten“. Auch ein Hauptwort gibt es dazu, „accompagnateur“, die Begleiterin, der Begleiter. Begleiten ist mehr als nur dabei sein, begleiten bedeutet ein *Mit jemandem gehen*, mitgehen durch dessen Entwicklung, mitgehen in schwierigen Situationen oder auch mitgehen im *Fast nichts tun* – wie in diesem Artikel hier. „Begleiten“ ist weniger fordernd als „fördern“, ist nicht aktive Therapie oder Erziehung/Bildung. Recht nahe ist es an „Entwicklungsbegleitung“, vielleicht etwas weniger programmatisch.

Und noch ein Hinweis: in der derzeitigen französischen Sprache spielt das, was wir im Deutschen „Gendergerechtigkeit“ nennen, kaum eine Rolle. Es wird nicht ständig

die männliche und die weibliche Sprachform synchron genutzt, es wird nicht versucht, diese Gendergerechtigkeit durch „geschlechtsneutrale“ Formulierungen zu sichern. Die Sprache behält ihren Fluss. Wir sind aber in der deutschen Sprache schon so an die doppelte, an die neutrale oder an neue Tripelformen gewöhnt, dass wir unangenehm irritiert sind, wenn da einfach die männliche „Grund“form benutzt wird. Meine Überlegung des Textes ist da nicht konsequent, ich habe mich an „Korrektheit“ und Lesbarkeit versucht zu orientieren.

Warum schreibe ich dies alles?

Ich möchte deutlich machen, wie schwierig es ist, einigermaßen ordentliche Übersetzungen anzufertigen. Man muss nicht nur Worte und Grammatik kennen, man muss den speziellen Sprachgebrauch in einem speziellen Berufsfeld kennen, man muss auch wissen, wovon inhaltlich die Rede ist.

Der Internationale Förderverein Basale Stimulation steht ständig vor der Aufgabe, Texte in oder aus einer anderen Sprache lesbar zu machen. Therese Musitelli vor allem hat viele, viele Seiten übersetzt und zugänglich gemacht. Andere, wie Teresa Wysocka und Renata Baranowska, Karolina Friedlova, Barbara Roller und Anna Esclusa Feliu, Luk Bekaert ebenso wie Blandine Bruyet tun dies in ihren unterschiedlichen Sprachen und Kulturen – das ist eine Riesenummenge Arbeit, die da ständig im Hintergrund geleistet wird, ohne die *international* nicht funktionieren würde.

Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich sagen, dass es mehr Zeit braucht einen Text ordentlich zu übersetzen als ihn in der eigenen Sprache zu schreiben. Diese Leistung wird, nicht nur bei uns, sondern im ganzen Publikationsgeschäft finanziell und ideell viel zu wenig gewürdigt.

Ich möchte allen, den „großen und den kleinen“ Übersetzerinnen für ihre grossartige Arbeit danken! 🍷