

## **Pioniere auf dem Weg in ein neues Leben**

Ein Nachwort von Andreas Zieger

169

Beim Lesen dieser einfühlsam geschriebenen Geschichten sind mir die jungen und älteren Menschen plastisch vor Augen getreten. Neben einer erlittenen Schädigung am zentralen Nervensystem haben sie nicht nur eine Komaerfahrung gemeinsam, sondern sind verbunden durch einen unbändigen Willen zur Rückkehr in ein neues, alltägliches Leben, das mit bereichernden Erfahrungen, Perspektiven und Zielen ausgestattet sein soll.

Jeder der hier geschilderten Menschen ist für sich höchst individuell und einzigartig mit tröstlichen zwischenmenschlichen Erfahrungen von Zuspruch, Unterstützung und Solidarität, aber ebenso auch leidvoll erlebter Einsamkeit und Verlassenheit wie auch krank machender Ignoranz von besserwisserischen Ärzten und gleichgültigen Behörden. Jeder von ihnen hat sich in besonderer Weise nach dem Wiedererwachen aus den Untiefen des Komas oder aus den Nebeln des hirnorganischen Psychosyndroms auf den Weg in ein neues Leben gemacht. Ob früher oder später, ob im Rollstuhl oder am Rollator, an der Hand oder frei gehend:

Diese Menschen sind Pioniere und lebendiger Beweis für ein Leben nach dem Koma, nach der Intensivstation, dem Akutkrankenhaus, der Rehaklinik.

Manche ganz auf sich allein gestellt, andere mit hingebungsvoller Hilfe von Angehörigen, Familienmitgliedern oder Partnern, sind sie nach monatelangem, oft sogar jahrelangem Hindernislauf an ihr Ziel oder diesem doch näher gekommen: selbstbestimmt in der Gesellschaft zu leben und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben, so gut es die Krankheitsfolgen wie auch die sozialen Verhältnisse zulassen. Für gesunde andere mag diese Pionierarbeit kaum vorstellbar sein, für Angehörige, die den zweiten Selbstwertungsprozess in unmittelbarer Nähe miterlebt und mitverfolgt haben, ist sie eine wunderbare, wenn auch oft sehr anstrengende und leidvolle Erfahrung.

170

Unterstützt wurden sie dabei schließlich – und dies ist eine weitere Erfahrung, die die neun Porträtierten verbindet – durch eine außergewöhnliche Einrichtung der Behindertenhilfe der Diakonie in Lilienthal bei Bremen. Ohne Vorbild und Absicherung durch gesetzlich geregelte Leistungsansprüche wurde hier durch ein besonderes Engagement von Mitarbeitern ein Netzwerk von Einrichtungen für die nachklinische Langzeitrehabilitation aufgebaut. Ihr Leitmotiv war die Sorge um die verlorenen und gestrandeten Menschen mit erlittener Hirnschädigung und ihre Angehörigen. Ohne dieses Engagement und diese Angebote wäre das Leben ganzer Familien auf der Strecke geblieben. Denn bundesweit und zumal in einem Flächenland wie Niedersachsen gibt es einen dramatischen Mangel an qualifizierten Einrichtungen und Strukturen zur Langzeitversorgung und Inklusion hirngeschädigter Mitbürger und Mitbürgerinnen. Auch heute noch.

So hat Henner Frevel gemeinsam mit anderen Engagierten seinerzeit einfach angefangen, die Lilienthaler Einrichtung aufzubauen, auch wenn damals noch gar keine Kostenzusagen vorlagen – einfach weil Menschen diese Hilfe dringend brauchten. Mit großem Mut und beherzter Risikobereitschaft im Dienste für andere Menschen erweiterten die Diakoniemitarbeiter Schritt für Schritt das Konzept und seine praktische Umsetzung, indem sie zusätzliche Behandlungsplätze schufen, Therapeuten und Ärzte einbezogen und mit Pflege-, Wohn- und Behinderteneinrichtungen kooperierten. So ist aus den ersten hilfreichen Verknüpfungen ein mehr oder weniger tragfähiges und volles Netz geworden im ureigensten christlichen Sinn: der Aufbau einer dienenden, helfenden und therapeutischen Gemeinde von Betroffenen und Kümmerern unter einem Dach, ein Haus der Teilhabe für ein neues, gelingendes Leben in sozialen Verhältnissen. Weil dies das Menschsein ausmacht. Das geht, wenn auch nicht explizit geschrieben, auch aus diesem Mutmach-Buch hervor!

Nicht wenige der Bewohner dieser Einrichtung haben den Aufenthalt und die dort erfahrene Förderung und Behandlung für einen kompletten Neustart ihres Lebens genutzt. Da ist zum Beispiel eine junge Bewohnerin, die beim Autor dieser Zeilen in der Neurologischen Frührehabilitation im Evangelischen Krankenhaus in Oldenburg lange Zeit behandelt wurde: Sieben Jahre nach dem schädigenden Ereignis kann sie mit persönlicher Assistenz und einem persönlichen Budget von Lilienthal in eine behindertengerechte und betreute Wohnung nach Bremen umziehen.

Sind die Einrichtungen der Behindertenhilfe und die Behindertenverbände heute stark genug, um dem Kostendruck, der auf dem sozialen Schutz- und Sicherheitssystem lastet, standzuhal-

ten? Ist die Gesellschaft reif genug, den neoliberalen Verheißungen von Lebensglück durch pures Gewinnstreben zu widerstehen und stattdessen das zentrale Versprechen unseres Sozialstaates einzulösen, nämlich vorbehaltlos füreinander da zu sein und dem verletzten anderen auch dann beizustehen, wenn es viel kostet und es sich scheinbar nicht mehr lohnt? Ein Versprechen, welches der Gesetzgeber bereits im Jahr 2001 im Sozialgesetzbuch XI verankert hat: selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe am Leben für alle Mitbürgerinnen und Mitbürger! Obwohl sozialrechtlich verbrieft, müssen das Teilhabegebot und das Teilhaberecht offenbar auch heute noch jeden Tag aufs Neue eingefordert und erkämpft werden.

172

Auch deshalb hat sich die Reha-Tagesstätte Lilienthal entschlossen, einige Geschichten ihrer Klientel zu veröffentlichen, um anhand dieser Schicksale aufzuzeigen, was getan werden kann und muss. Das Ringen mit den Kostenträgern um tragfähige Lösungen der Finanzierung umfassender Hilfe- und Therapieleistungen für diese besonders schwer betroffene und alleingelassene Gruppe behinderter Menschen hat sich mehr als gelohnt. Das kann ohne Abstriche sagen, wer dieses Buch gelesen hat.

Denn die hier versammelten Pioniergeschichten verweisen auf ein soziales Selbst, auf ein wahrhaftiges existenzielles und zwischenmenschliches Selbst, welches allem Zweifel und Kleinmut zum Trotz aus den hier nachgezeichneten Lebenslinien in aller Klarheit hervortritt und sich in aller Deutlichkeit Ausdruck verschafft.

Dass dies möglich wurde, daran haben alle mitgewirkt: die Pioniere, Helfer, Unterstützer und Verantwortlichen der Einrichtungen und auch die Kostenträger. Erst ihr Zusammenwirken hat es möglich gemacht, dass eine Schar von Menschen aus der Asche

der Zerstörung steigen und in ein soziales Leben zurückkehren konnte. Oft hat sich das gesamte Lebensumfeld ändern müssen und nicht nur die Zurückgekehrten.

Zum Schluss gilt es, sich einer darüber hinausweisenden Wahrheit bewusst zu werden. Sesshaft gewordene Wegbereiter sind als fabelhafte Experten in eigener Sache in die Weiterentwicklung der Rehabilitations-, Nachsorge- und Teilhabestrukturen wie auch in deren Erforschung und Evaluation unbedingt einzubeziehen – am besten vor Ort in der Kommune. Diese Menschen können anderen am besten sagen, was Betroffene in einer ähnlichen Lebenssituation von anderen Menschen und den sozialen Sicherungssystemen für den Aufbau eines neuen Lebens benötigen. Und erst im konsequenten Beteiligtsein der Menschen mit Behinderungen an der Gestaltung der gesellschaftlichen Lebenswirklichkeit können die wichtigen Menschenrechte der Gleichberechtigung, Gleichstellung, Selbstbestimmung und Teilhabe erfüllt werden. Schließlich liegt die Zukunft der Menschheit darin, inwieweit ein solches friedliches, partizipatives und konstruktives Zusammenleben gelingt.

173

*Prof. Dr. Andreas Zieger ist leitender Oberarzt der Abteilung für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte im Evangelischen Krankenhaus Oldenburg und lehrt am Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg.*