

## Ein Licht für mehr Leben

*Von Burkhard Strassmann* / © DIE ZEIT, 23.12.2008 Nr. 01

Viele geistig Behinderte sehen schlecht. Das merkt nur niemand, nicht einmal ihr Arzt. Eine niederländische Initiative schenkt den Hilflosen neue Hoffnung



Die 15-jährige Saskia schreit viel. Es könnte damit zu tun haben, dass sie sehr schlecht sieht. © Nicolai Wolff / Fotoetage

Es war einmal ein Mensch, der wollte sich nie und nimmer Strümpfe und Schuhe anziehen. Wo er konnte, lief er barfuß, und wenn man ihm Schuhe anzog, zog er sie wieder aus. Die Leute, mit denen er zu tun hatte, gaben sich alle Mühe, versuchten es mit Geduld, Konsequenz und verschiedenen pädagogischen Konzepten – der Mensch blieb widerspenstig. Eine der vielen unerklärlichen Marotten unserer Bewohner, dachte man sich, denn dieser Mensch war geistig behindert, sogar schwer, und er lebte im Heim. Im Grunde typisch, nicht wahr, das ist ja bekannt und geradezu symptomatisch für viele unserer Bewohner, dass ihre beschädigten Gehirne sinnlose Impulse verschicken, da ist man manchmal machtlos.

Wie groß aber war eines Tages das Staunen unter den engagierten und pädagogisch qualifizierten Betreuern – eigentlich war es eher ein Erschrecken –, als sich bei einem Sehtest herausstellte, dass dieser Mensch blind war. Niemand hatte das auch nur geahnt. Die »Marotte«, weder Schuhe noch Strümpfe zu mögen, war in Wirklichkeit der vollkommen vernünftige Versuch, sich in der Nacht der Blindheit ein wenig besser zurechtzufinden, mit den nackten Füßen tastend.

Erstaunlich genug an dieser Geschichte ist schon, dass selbst gut ausgebildetes Personal in der Gemengelage von Symptomen einer schweren geistigen Behinderung die Blindheit nicht erkennt. Das eigentlich Erschreckende aber ist, dass der betroffene Mensch schon früher beim Augenarzt war – und ohne Diagnose zurückkam. »Kooperiert nicht«, lautete das ärztliche Urteil. Der Subtext: Kann nicht still sitzen, schreit herum, kann keine Buchstaben lesen, keine Bilder erkennen, das augenärztliche Instrumentarium taugt nicht für solche Fälle, und

schließlich: Wer bezahlt mir die Stunde Arbeit, wenn die Kasse für solch eine Untersuchung zehn Minuten vorsieht?

Geistig Behinderte werden medizinisch schlecht versorgt

Das Beispiel weist auf eine Lücke in unserem System medizinischer Versorgung hin, die bislang häufig übersehen wird, schon weil sich die Betroffenen selbst dazu nicht äußern können. Doch sogar der Präsident der Bundesärztekammer, Jörg-Dietrich Hoppe, gestand am 10. Dezember in Berlin bei einer Veranstaltung seiner Organisation zur medizinischen Versorgung geistig Behinderter schlimme Mängel ein. Diese Menschen seien »eindeutig feststellbar« unterversorgt. Hoppe kritisierte die Zustände ungewöhnlich deutlich: Den Ärzten mangle es an fachlichen Voraussetzungen. Den im Gesundheitswesen Tätigen insgesamt fehle eine klare ethische Orientierung. Die skandalöse Folge: »Die unzulängliche Versorgung ist möglicherweise sogar eine Teilursache für die gesundheitlichen Belastungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung.« Im Klartext: Nicht genug, dass die Betroffenen aufgrund ihrer Behinderung in besonderem Maße von Krankheiten betroffen sind – die schlechte medizinische Versorgung macht sie womöglich zusätzlich krank.

Cluvenhagen, ein Dorf östlich von Bremen. Hier hat 1932 die Lehrerin Helene Grulke ein Heim für Behinderte gegründet. In der Nazizeit verstand sie es, die geistig behinderten Bewohner bei Kontrollen im Wald zu verstecken. Darum kann man hier, was in Deutschland selten ist, auch alte geistig Behinderte treffen. Rund 330 solcher Menschen betreut die Stiftung Waldheim heute, in einem Heim, einer Schule und in Werkstätten.

Geschichten wie die vom Mann ohne Schuhe kann man hier öfter hören. Und zwar gerade weil man in Cluvenhagen über die visuellen Probleme der Bewohner weitaus besser unterrichtet ist als in den meisten anderen deutschen Einrichtungen. Doch noch vor sechs Jahren, erinnert sich Oscar Schouten, Fachbereichsleiter Wohnen, war man hier ebenso ahnungslos. Hin und wieder – auffällig selten – trugen Bewohner mal eine Brille, oft ein Uralt-Kassengestell mit ebenso alten Gläsern drin.

Damals fiel dem Niederländer Schouten ein Fragebogen in die Hände, den ein Institut bei Groningen entwickelt hatte. Mit seiner Hilfe können Betreuer auch schwer geistig Behinderter Hinweise finden, ob diese eventuell visuelle Probleme haben. Es wird etwa gefragt, ob ihre Augen meist geschlossen sind, ob sie sich oft die Augen reiben oder mit den Fingern hineinstecken, ob sie viel mit den Händen tasten oder ob sie allein gehen können. Man setzte den Fragebogen im Waldheim ein. Das Ergebnis war kaum zu glauben: Bei 72 Prozent der Bewohner gab es den Verdacht auf eine Sehstörung. Darauf schickte man alle 162 »Verdächtigen« zum Augenarzt. Dort stellte sich in vielen Fällen heraus, dass sich gar keine Diagnose stellen ließ. Die Arztpraxis war nicht rollstuhlgerecht, das Personal von schreienden und um sich schlagenden

Patienten überfordert, der Arzt ratlos. Zahlreiche Bewohner blieben schlicht ohne Diagnose.

Das niederländische Institut de Brink hat neben dem Fragebogen ein Diagnoseverfahren entwickelt, das speziell bei geistig Behinderten funktionelle Sehstörungen offenbart. Ein Angebot, das in Deutschland bis heute nicht existiert. Das Cluvenhagener Heim beschloss, all jene, die vergeblich beim Arzt gewesen waren, von de Brink untersuchen zu lassen. Das Verfahren zog sich bis Ende 2008 hin. Denn die rund einstündige Untersuchung plus Beratung wird von den Krankenkassen nicht bezahlt. Die Kosten, 800 Euro pro Test, mussten über sechs Jahre aus Spenden finanziert werden. Zum Vergleich: Ein Besuch beim Augenarzt kostet die Kassen rund 40 Euro.

Saskia wird von ihrer Betreuerin ins Sprechzimmer geschoben. Das blonde Mädchen sitzt im Rollstuhl, seine Beine sind fixiert, damit es nicht herausrutscht. Die geistig und körperlich schwer beeinträchtigte Saskia ist 15. Sie schreit Tag und Nacht, und niemand weiß, warum.

Fenny Dekker geht sehr behutsam vor. Die Neuroophthalmologin, also Spezialistin für neurologische Sehstörungen, nimmt sich viel Zeit, das Vertrauen ihrer Patienten zu gewinnen. Die Untersuchung gestaltet sie wie ein Spiel. Sie zeigt Saskia Karten; auf einer ist ein Lachgesicht abgebildet, die zweite ist leer. Von Mal zu Mal verringert sich der Farbkontrast auf dem Bild. Sobald der Kontrast für Saskia zu gering ist, verliert sie das Interesse an den Karten. Die entsprechenden Werte notiert eine Assistentin. Mit Perlen, Püppchen und Bildern schafft es Fenny Dekker immer wieder, das Mädchen zum Mitmachen zu veranlassen. Wenn Saskia wütend wird und auf ihren Rollstuhl einschlägt, wird das Tempo gedrosselt, manche Tests funktionieren auch gar nicht, so das Abdecken eines Auges mit einer Augenklappe. Trotzdem ist die Betreuerin überrascht, wie friedlich Saskia bleibt. Selbst die Sehschärfenbestimmung mit einem klobigen Refraktometer und die Hornhautuntersuchungen lässt sie über sich ergehen.

Mobile Instrumente, eine Spezialistin, die den Körperkontakt sucht, sich auf den Boden hockt und scheinbar grenzenlos Zeit hat – man ahnt, dass eine Augenarztpraxis sich mit solchen Untersuchungen schwertut. Die Ergebnisse überzeugen: Saskia sieht sehr schlecht, sie hat einen Visus von 0,3, ihr Sehvermögen beträgt 30 Prozent, sie gilt damit als sehbehindert. Ein Auge ist blind. Eine Brille würde nichts nützen, da die Sehprobleme mit einer gestörten Reizverarbeitung im Gehirn zusammenhängen. »So etwas müssen ihre Begleiter wissen«, sagt Fenny Dekker, »sonst wird Saskia leicht überfordert.« So könnte das Schreien etwas mit ihren Sehproblemen zu tun haben, weil die vielleicht zu einem gestörten Tag-Nacht-Rhythmus führen. Fenny Dekker empfiehlt: »Um mit ihr zu kommunizieren, muss man ganz nah an sie ran. Am besten nimmt man sie auf den Schoß!«

Die Geschichten, die man sich im Waldheim von Menschen erzählt, deren Problem endlich offenbar wurde, sind oft ebenso erstaunlich wie erschütternd. Einer der Heimbewohner galt als blind, wurde nach der Diagnose Grauer Star operiert und konnte wieder sehen. Andere können wieder selbstständig essen, weil sie quietschbunte Teller und Tassen bekommen haben, die sich von der Tischdecke abheben. Oder sie finden plötzlich allein ihr Zimmer, nachdem die Türrahmen kontrastreich angemalt wurden.

Manche Maßnahmen führen zu einer neuen Selbstständigkeit, andere machen die Menschen ruhiger. Wer über ein stark eingeschränktes Gesichtsfeld verfügt, erschrickt schneller, wenn jemand von hinten kommt, ohne sich verbal anzukündigen. Manchmal reicht es aus, eine hellere Lampe zu montieren – und ein Arbeitsplatz in der Behindertenwerkstatt kann wieder eingenommen werden. Bei geistig Behinderten lässt die Sehkraft im Alter genauso nach wie bei Nichtbehinderten. Im Waldheim haben die Ergebnisse der Visus-Untersuchungen unter anderem zur Einrichtung einer Wohngruppe für visuell stark eingeschränkte Bewohner geführt, extrem hell, aber blendfrei beleuchtet, optisch sehr akzentuiert, mit vielen Tastelementen versehen – und bewohnt von, so beschreiben es die Betreuer, zufriedeneren Menschen.

Über das Ausmaß visueller Probleme, aber auch anderer körperlicher und psychischer Erkrankungen bei geistig Behinderten ist in Deutschland wenig bekannt. In der Wissenschaft spielten hierzulande Diagnostik und Therapie bei diesen Menschen bislang so gut wie keine Rolle. Das liegt nicht zuletzt daran, dass die Nazis ganze Jahrgänge der Behinderten ermordet haben und das Thema bei uns erst jetzt deutlicher wird – seit es wieder alte und entsprechend gesundheitlich beeinträchtigte Menschen gibt. Die erste Studie zu deren Sehproblemen wurde soeben von der Universität Hamburg und vom Landesförderzentrum Sehen in Schleswig abgeschlossen. Die Ergebnisse werden demnächst in einem amerikanischen Fachmagazin publiziert.

Zwischen 2006 und 2008 wurden 241 Beschäftigte einer Behindertenwerkstatt in Glücksburg untersucht. Wichtigstes Ergebnis: 40 Prozent haben ein schwerwiegendes visuelles Problem. Bei 22 Prozent stellte man einen Fernvisus von unter 0,34 fest, das heißt, die Betroffenen sind sehbehindert oder blind. Bei mehr als der Hälfte der Sehbehinderten war dieses Problem vor der Untersuchung den Mitarbeitern der Werkstatt nicht bekannt.

Die Gründe für die schlechte augenmedizinische Betreuung geistig Behinderter standen nicht im Mittelpunkt der Studie. Von einschlägigen Erlebnissen weiß Anne Henriksen, Low-Vision-Trainerin beim Landesförderzentrum Sehen, dennoch zu berichten. Von Augenärzten hörte sie zum Beispiel das Argument: »Wer nicht lesen kann, den kann ich nicht testen.« Oder: »Herr XY kann doch nicht lesen, der braucht also

keine Lesebrille.« Ein Optiker weigerte sich, auf Rezept eine Bifokalbrille anzufertigen: »Das kann der sowieso nicht bezahlen.« Er lieferte stattdessen zwei Einzelbrillen. Und ein Beschäftigter, der auch mit Heckenscheren arbeitet sowie aktiver Motorradfahrer ist, lebte mit einer rund 20 Jahre alten Brille, die ihn zum Sehbehinderten machte. Eine neue Brille verhalf ihm wieder fast zur Normalsichtigkeit.

Für manche Teilnehmer der Studie haben sich die Untersuchungen direkt positiv ausgewirkt. So wurde ein Glaukom (Grüner Star) in fortgeschrittenem Stadium entdeckt, eine der häufigsten Ursachen für Erblindung, die jedoch mit Medikamenten behandelt werden kann. Und Anne Henriksen erzählt von einem Beschäftigten der Werkstatt, der nicht mehr arbeiten konnte – man hielt ihn für dement. Die Expertin schlug nach ihrer Untersuchung besonders helles Licht am Arbeitsplatz vor. Und die Mitarbeiter staunten: »Der ist ja gar nicht dement!«

In den Niederlanden gibt es 160 Fachärzte für geistig Behinderte

Den Ergebnissen der Hamburger Studie entsprechen Zahlen aus dem Ausland: Man muss damit rechnen, dass 15 bis 20 Prozent der geistig Behinderten gravierende visuelle Probleme haben, bei Nichtbehinderten ist es ein Prozent. Und dabei geht es nicht nur ums Sehen, sondern um Information und Kommunikation. Professor Sven Degenhardt vom Fachbereich Blinden- und Sehbehindertenpädagogik an der Universität Hamburg will mit der Studie alle Beteiligten aufrütteln: »Auch bei geistig Behinderten geht es um Teilhabe am Leben!« Er kritisiert, dass niedergelassene Augenärzte so gut wie keine Erfahrung mit solchen Patienten haben.

In den Niederlanden ergab eine große Studie, dass 20 Prozent der geistig Behinderten massive Seh- und 33 Prozent Hörprobleme haben (Nichtbehinderte: 1 bis 2 beziehungsweise 15 Prozent). Daraufhin wurde im Jahr 2000 ein deutliches Signal gesetzt: An der Erasmus-Universität in Rotterdam wurde der weltweit erste Lehrstuhl für die Medizin geistig Behinderter eingerichtet. Heute gibt es in den Niederlanden rund 160 aus- oder weitergebildete Fachärzte für geistig Behinderte. »Es gibt so viele besondere Merkmale, dass eine eigene Disziplin gerechtfertigt ist«, sagt die erste Lehrstuhlinhaberin, Heleen Evenhuis.

Bevor sie Professorin wurde, kannte sie kaum Klienten über 50 Jahre. »Heute werden sie fast genauso alt wie Nichtbehinderte.« Soeben hat Heleen Evenhuis die These aufgestellt, dass die gesundheitlichen Probleme der geistig Behinderten mit dem Alter überproportional zunehmen, und hat eine große Studie zu den Lebensumständen geistig Behinderter gestartet, zu Ernährung, Fitness, Stimmungen, Ängsten, Gesundheit, Arbeit. In Deutschland kann man von solch einer Forschung nur träumen.