

# Nicht ohne uns!

Text und Foto: Tanja Aebli

**Selbstbestimmung heisst für Menschen mit geistiger Behinderung, Verantwortung zu tragen für ihre eigenen Entscheide. Das braucht viel Übung und ein Umfeld, das stützt, fördert und manchmal auch fordert. Ein Lernprozess mit ebenso vielen erbauenden wie anstrengenden Momenten, der im Kleinen beginnt und Grosses bewirkt.**

**D**as Mädchen, pardon – die junge Frau – weiss, was sie will. Sie will tanzen, tanzen und nochmals tanzen. Abheben, drehen, verdrehen, verzaubern, elektrifizieren. Vera – eine junge Frau wie jede andere, so der erste Eindruck. Eine junge Frau mit Träumen. Träumen von den Bühnen dieser Welt, von tosendem Applaus, von weiten, kühnen Sprüngen, von Glanz und Glamour. Erst bei genauerem Hinsehen wird deutlich: Vera ist anders, Vera hat eine Trisomie 21. Die Wendigkeit, mit der sie sich auf dem Tanzparkett bewegt, fehlt beim Sprechen. Und doch: Wenn es um eine Angelegenheit geht, dann ist sie wieder da, diese Dynamik, diese Vitalität. Dann weiss sie haargenau, welches die richtigen Worte sind: "Ich hatte ´ne Krise, als Mutter das vorschlug" – ein Satz, den sie schon etliche Male gesagt haben muss, so leicht geht er über die Lippen. Die Rede ist von einem Thema, das in einem gewissen Alter unausweichlich auf den Tisch kommt und hitzige Diskussionen am Familientisch garantiert: die Berufswahl. Für Vera ist klar: Ich will Tänzerin werden! A tout prix. Und für ihre Mutter, Beatrice Pongracz, ist ebenso klar: So einfach ist das nicht! Ihr schwebt eine pragmatischere Lösung vor, etwas "Nützliches". Etwas, auf das Vera auch in fortgeschrittenem Alter zurückgreifen kann: die zweijährige IV-Ausbildung in Haushaltsführung.

Der verbale Schlagabtausch zwischen Mutter und Tochter über Pro und Kontra für die Variante Tänzerin und die Variante Hauswirtschaft findet in gelöster Atmosphäre statt. "Ich kann sie einfach nicht überzeugen!", ruft Beatrice Pongracz mehr belustigt als resigniert. Die Mutter schätzt denn auch Veras Engagement: "Ich finde es wichtig, dass sie sich bei der Berufsfindung so einbringt. Die Leidenschaft darf im Job nicht fehlen." Die 18-Jährige hat sich längst weitere Alternativen zum mütterlichen "Haushaltvorschlag", der "einfach nicht spannend ist", ausgedacht: spazieren gehen mit Hunden, im Zürcher Hallenstadion bei Konzerten Hand anlegen, an einer Bar Drinks mixen oder in einer Disco arbeiten.

"Wir wollen Vera möglichst viel Handlungsspielraum geben, aber wir müssen ihr als Eltern auch zeigen, was



realistisch ist", resümiert die dreifache Mutter. In den nächsten Monaten steht neben dem üblichen Schulpensum und den allabendlichen Tanztrainings "schnuppern" auf dem Programm, damit sich Vera ein Bild davon machen kann, welche Berufe und Beschäftigungen ihr offen stehen. "Wir werden einen Weg finden, der auch für Vera stimmt", ist Beatrice Pongracz überzeugt. Träume sollten gelebt werden, so ihre Devise, die für Vera die gleiche Gültigkeit wie für die beiden andern Kinder haben soll.

## **In erster Linie sind wir Menschen!**

Über Jahrhunderte hinweg war die Meinung verbreitet, dass Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht möglich sei. Das in den 1950-er Jahren diskutierte Normalisierungsprinzip leitete eine eigentliche Kehrtwende ein: Das Leben von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sollte in allen Pha-



sen so normal wie möglich ablaufen, lautete das neue Paradigma. Erstmals war die Rede von einem eigentlichen Recht auf Selbstbestimmung. In den 70-er Jahren schliesslich schlossen sich Menschen mit geistiger Behinderung unter dem Namen "People First" zusammen: selbstbestimmtes Wohnen und Arbeiten, gerechte Entlohnung, Einbezug der Betroffenen ("Nichts über uns ohne uns!"), lauteten ihre Forderungen. Mittlerweile gibt es in über 40 Ländern solche Selbstvertretungsgruppen, in der Schweiz ist die Bewegung erst am Anlaufen.

Dennoch: Der Terminus "Selbstbestimmung" sorgt heute noch – nicht zuletzt bei Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung – für eine gewisse Verunsicherung: "Selbstbestimmung erweist sich oft als Floskel. Die Realität ist: Unsere Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung haben sich anzupassen wie alle anderen auch", sagt Käthi Rubin, Mutter eines 21-jährigen

Sohnes mit Trisomie 21 und Leiterin der *insieme*-Geschäftsstelle Kanton Bern. In der Regel legten die Eltern die Entscheidungsspielräume ihrer Kinder fest, denn sie seien es auch, die die Verantwortung letzten Endes tragen müssten, gibt sie zu bedenken. Damit scheine in diesem Zusammenhang der Ausdruck "Mitbestimmung" angezeigter: "Im Vordergrund steht das gemeinsame Besprechen, das Austauschen von Bedürfnissen und Wünschen und die Suche nach einer für alle tragbaren Lösung." Jüngstes Beispiel: Ihr Sohn Andreas möchte alleine in einer Wohnung leben. Zusammen mit der Heimleitung zeigt sie ihm nun auf, was dies bedeutet, bzw. dass er unter anderem imstande sein muss, in seiner Unterkunft für Ordnung und Sauberkeit zu sorgen. Nun habe er ein Jahr Zeit zum Üben und zu beweisen, dass es ihm mit seinem Vorhaben ernst sei.

Für Eltern geht es laut Käthi Rubin immer auch um ein

**Feuer und Flamme fürs Tanzen: Ob Vera ihre Leidenschaft zum Beruf machen kann, ist noch ungewiss.**

Abschätzen, wo sie ihre Kinder mit geistiger Behinderung Erfahrungen machen lassen können und wo sie zu schützen sind. Experimentierfelder existieren durchaus: So hatte Andreas kürzlich zum Kaffee geladen, im gleichen Augenblick aber das Riesenrad erspäht. Nach mehreren Fahrten blieb von der für Getränke reservierten Zwanzigfrankennote nichts mehr übrig. "Er konnte nicht abschätzen, was passiert, wenn er alles ins Riesenradfahren investiert. Meinen Kaffee habe ich schliesslich selber bezahlt und seinen noch dazu", erinnert sie sich lachend.

Manchmal gehe es aber auch klar darum, das eigene Kind nicht "in etwas reinlaufen zu lassen", es vor Frustrationen zu schützen. Etwa wenn Andreas an seinem Arbeitsplatz im Integrationsprojekt "Chante Merle" in La Neuveville alleine für 18 Leute kochen will. "Er weiss zwar durchaus, dass hierfür ein grosses Quantum an Spaghetti und viel Wasser notwendig sind, von den Abläufen und der richtigen Dosierung her ist das für ihn jedoch zu anspruchsvoll", schätzt seine Mutter. Wenn dann 18 Personen über die vorgesezte Mahlzeit die Nase rümpfen, ist dies keine besonders wertvolle Erfahrung. Es sei daher notwendig, ihm darzulegen, dass er gewisse Dinge nicht alleine kann und ihm Hilfe anzubieten: "Er muss lernen, sich realistisch einzuschätzen."

In gewissen Situationen ist es nach Ansicht von Käthi Rubin durchaus angezeigt, sich als Eltern etwas zurückzunehmen, etwa bei der Wahl des Ortes, wo der Sohn oder die Tochter leben möchte: Hier sollte das Kind mit seinen Vorlieben im Zentrum stehen, rät sie. Intensive Begleitung schliesst dies nicht aus: "Als Eltern können wir unseren Kindern immer wieder zeigen, was es für Möglichkeiten gibt." Etwa indem zusammen verschiedene Angebote besichtigt werden. Der Übertritt in eine Institution könne sich dabei auch als Chance erweisen, vielleicht trauten andere Leute dem Kind mehr zu als die Eltern.

### Eigene Lösungen finden

Die bis in die 60-er Jahre verbreitete Auffassung, dass die Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung ausreichend ist, wenn sie satt und sauber sind, gehört längst der Vergangenheit an. Und das ist gut, so der einhellige Tenor im Lukashaus, einer Institution in der Ostschweiz mit rund 53 Wohn- und 69 Arbeitsplätzen für Menschen mit leichter bis schwerster Behinderung. Die hier hochgehaltenen Betreuungsprinzipien erweisen sich zwar als schwierig und arbeitsintensiv.

Für Tobias Jenni, Gruppenleiter "Neue Wohnformen" im Lukashaus, sind die Bemühungen Richtung mehr Lebensqualität und Selbstbestimmung der Bewohnerinnen und Bewohner letztlich aber für alle ein Gewinn, trotz des ständigen Aushandelns, das das Konzept mit sich bringt: "Vieles funktioniert längerfristig viel besser, wenn die Betroffenen selber eine Lösung finden. Oft braucht es drei bis vier Gesprächsrunden, bis eine Abmachung getroffen ist und in einem nächsten Schritt ein langes Ausprobieren, ob der eingeschlagene Weg auch funktioniert. Etwa im Fall eines Mannes, der wegen Ver-

haltensauffälligkeiten bis auf weiteres im Lukashaus in eine kleine Wohnung gezogen war, mit deren Unterhalt er aber nicht klar kam. Man einigte sich darauf, dass in einer ersten Phase nur ein Teil der Wohnung bewohnt wird, der aber sauber zu halten ist. Im Moment klappt die Abmachung, die Küche glänzt. Damit ist es lediglich eine Frage der Zeit, bis die bewohnte Zone erweitert wird.

Selbstbestimmung kann äusserst anstrengend sein: Selber bestimmen heisst Verantwortung übernehmen. Etwa bei der Anforderung: "Du kennst die Abmachung, überleg' dir eine Lösung."

Laut Tobias Jenni, der sich nicht als Betreuer, sondern als Begleiter verstanden wissen will, ist es dabei entscheidend, einen individuellen Rahmen mit den Bewohnern zusammen festzulegen, in dem be-

### "Wir sind nicht Betreuer, wir sind Begleiter."

stimmt werden kann. An einem ganz alltäglichen Beispiel illustriert: Statt einer einzigen Zwischenverpflegung schafft das Lukashaus im Pausenraum Wahlmöglichkeiten, indem etwa Äpfel und Birnen angeboten werden. Das Setzen solcher Rahmen erfordert ein gewisses Fingerspitzengefühl: "Zuerst haben wir die Rahmen oft zu gross gesetzt, womit gewisse Leute überfordert waren", gesteht Jenni.

Selbstbestimmung fordert auch vom Personal viel: starke Nerven, Ausdauer und den Willen Verantwortung zu übertragen. Wiederholt sei im Team die Frage aufgetaucht: Trauen wir einem Bewohner zu, den Arbeitsweg selbst zu gehen? In einigen Fällen ging jahrelange Übung voraus – mit Fotos, mit Hinterherfahren. Heute bewältigen im Lukashaus zahlreiche Leute ihren Arbeitsweg völlig selbstständig, bei denen dies vor fünf Jahren unmöglich schien. Für die Begleiter geht es bei solchen Prozessen häufig auch um ein Aushalten; etwa das Aushalten der Reaktionen von Leuten aus dem Dorf, wenn jemand nicht "adäquat" gekleidet ist oder wenn ein Bewohner für einen Arbeitsweg à zwei Minuten eine halbe Stunde benötigt, weil er jedem Auto winkt.

### Neue Horizonte erschliessen

Es gibt viele Wege, um selbst Menschen mit schwerer Behinderung mehr Normalität, bzw. Eigenständigkeit und eine bessere Lebensqualität zu ermöglichen. Dabei geht es vor allem um die Achtsamkeit in kleinen, scheinbar nebensächlichen Dingen. Das sei nicht eine Frage der ökonomischen Mittel, sondern des

### "Vieles funktioniert besser, wenn die Betroffenen selber eine Lösung finden."

Umdenkens und des Überprüfens von eingefahrenen Gewohnheiten, schreibt Marlis Pörtner in "Brücken bauen", einem Werk, das im Lukashaus Pflichtstoff ist.

"Selbstbestimmung ist eine Frage der Haltung", bringt es Hubert Hürlimann, Geschäftsleiter des Lukashauses, auf den Punkt. Die über 160-jährige Institution bemüht sich seit langem, für Menschen mit Behinderung beim Arbeiten, Wohnen und Leben mehr Wahlmöglichkeiten zu schaffen und scheut dabei auch vor unkonventionellen Gangarten nicht zurück. Doch das allein reiche nicht, gibt Hürlimann zu bedenken: "Wahlmöglichkeiten müssen zuerst überhaupt aufgezeigt und erlebbar gemacht werden. Schliesslich fragen wir jemanden, der noch nie von Meeresfrüchten gehört hat, auch nicht, ob er

frische Muscheln aus dem Meer oder lieber ein Wienerschnitzel essen möchte.“ Um eine Wahl treffen zu können, brauche es eine emotionale Erfahrung. Eine Beschreibung darüber, wie es sein könnte, in einer eigenen Wohnung zu leben, reiche nicht aus.

In den letzten zwei Jahren haben drei ehemalige Bewohner des Lukashauses eigene Wohnungen mitten im Dorf bezogen. Möglich wurde dies dank dem Assistenzbudget, das derzeit in drei Kantonen durchgeführt wird. Im Rahmen dieses Modells, das die Idee der Selbstbestimmung aufgenommen hat, bestimmen die Betroffenen weitgehend selber, wer wann für sie welche Aufgaben erledigt, bzw. sie unterstützt. Und dennoch: Ohne gewaltigen, teils ehrenamtlichen Einsatz seitens der Geschäftsleitung und der Mitarbeitenden wäre dieser Sprung in die Selbstständigkeit wohl kaum geglückt, räumt Hürlimann ein.

### Wohnschule: der Schlüssel zum selbstständigen Leben

Ein entscheidender Sprung steht auch Kevin bald bevor, einem 23-jährigen Konditor, derzeit in einer geschützten Werkstatt tätig: „Ich will in eine Wohnung ziehen, zuerst alleine, später vielleicht mit meiner Freundin.“ Und auch die darauf folgenden Schritte hat er sich längst überlegt: Jobsuche auf dem freien Markt und eine Katze für seine neue Bleibe. Noch ist die Wohnschule Zürich seine Unterkunft, noch muss er mit dem Labrador einer Mitarbeiterin Vorlieb nehmen.

Kevin hat eine Lernbehinderung wie auch Kathrin und Jules, die in der Wohnschule jeden Nachmittag die Schulbank drücken. Die drei verfolgen das gleiche Ziel – das selbstständige Wohnen –, haben laut eigenem Bekunden schon viel gelernt, geben aber auch zu bedenken, dass etwa der Umgang mit Geld nach wie vor grosse Schwierigkeiten bereite. Sie treffen sich um 13 Uhr nach der Arbeit am Mittagstisch, tauschen sich aus, witzeln, schmieden Pläne. Wenig später beginnt die Schule. Es geht darum, sich auf den dreitägigen Wohnschul-Ausflug in der nächsten Woche vorzubereiten; Augsburg heisst das gemeinsam bestimmte Ziel.

„Welche Notfälle könnten bei einer solchen Reise auftreten und was könnt ihr in einer solchen Situation tun?“, fragt Silvia Mathis, Heilpä-

dagogin und Mitarbeiterin auf der Gruppe. Vom Überfall, dem vergessenen Handy bis zum Beinbruch werden Szenarien gewälzt. Auch Benimm-Regeln kommen zur Sprache: Um zwei Uhr mitten in der Nacht könne nicht laut im Hotel herumgejohlt werden, doziert Kevin.

Während der zwei- bis dreijährigen Ausbildung stehen ganz praktische Dinge im Vordergrund wie kochen, putzen, Budget-Verwaltung und Freizeitplanung. Doch auch für die Entwicklung der Persönlichkeit soll Raum da sein, bzw. um herauszufinden, was jemand will und um zu lernen, sich abzugrenzen, Nein zu sagen oder – wie es Kathrin formuliert – sich nicht von anderen provozieren zu lassen.

Selbstständigkeit lässt sich trainieren, Schritt für Schritt. Sturzgefahr lauert überall, in Zürich wie in Augsburg. Doch mittlerweile wissen sich Kevin, Kathrin und Jules zu helfen. Sie wissen, dass manchmal ein einfacher Druckverband seine Wirkung tut, in schweren Fällen aber ein Notruf angezeigt ist. Und sie wissen auch, dass sturzbedingte Blessuren wieder heilen, Krücken nur eine Übergangshilfe sind und es sich am besten anfühlt, auf den eigenen Füessen zu stehen.

### HINWEISE & LINKS:

- **Wohnschulen**  
Die Wohnschule ist ein Bildungsangebot für Erwachsene mit einer geistigen Behinderung, die im Bereich Wohnen selbstständiger werden möchten. Ziel der zwei- bis dreijährigen Ausbildung ist die Vorbereitung und das Ausprobieren des selbstständigen Wohnens.  
[www.wohnschulen.ch](http://www.wohnschulen.ch) oder Pro Infirmis Zürich, Hohlstrasse 52, 8026 Zürich. Tel. 044 299 44 11
- **Lukashaus:** [www.lukashaus.ch](http://www.lukashaus.ch)
- **Assistenzbudget:** [www.assistenzbudget.ch](http://www.assistenzbudget.ch), [www.fassis.net](http://www.fassis.net)
- **Literaturhinweis:** Marlis Pörtner, Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten. Erschienen im Klett-Cotta Verlag, Stuttgart.
- **Weitere Informationen zum Thema Selbstbestimmung:**  
[http://www.insieme.ch/ge/ge\\_selbst.html](http://www.insieme.ch/ge/ge_selbst.html)

### UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION: JEMANDEM EINE STIMME GEBEN

Für Menschen mit schweren oder mehrfachen Behinderungen, die nicht sprechen und ihre Bedürfnisse kaum äussern können, ist es bedeutend schwieriger, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. In solchen Situationen kann das Handlungskonzept der Unterstützten Kommunikation, kurz UK, neue Zugänge eröffnen: „Unterstützte Kommunikation ist ein Versuch, auf irgendeine Art und Weise mit einer Person Verständigung zu etablieren“, erklären Gabriela Antener und Christina Knobel vom Büro für Unterstützte Kommunikation (buk). Der Ball liegt dabei vor allem bei den Bezugspersonen, denn ohne Achtsamkeit und Aufmerksamkeit lässt sich nicht herausfinden, was eine nichtsprechende Person möchte. Für das Umfeld sind die Methoden der Unterstützten Kommunikation laut Gabriela Antener äusserst anspruchsvoll: „Mit der UK wird das Leben nicht einfacher.“ Plötzlich ist da jemand, der mitbestimmen will, Entscheidungen müssen ausgehandelt werden. Für die Betreuenden ist es eine permanente Anstrengung, aber auch eine Chance, auf eine andere und interaktivere Art zu arbeiten.

Das buk wartet bei seinen Beratungen und Schulungen nicht mit einem Standardverfahren auf, sondern erarbeitet individuelle Kommunikationssysteme, bei denen

von der Gestik über Zeichen bis zu elektronischen Hilfsmitteln alles zum Einsatz gelangen kann. „In diesem Bereich gibt es nichts Fixfertiges“, erklärt Christina Knobel. Sie ermuntert denn auch dazu, Neues zu erfinden und auszuprobieren wie etwa Handzeichen, Bilder oder Signale. Damit bei einem Heimeintritt Wissen nicht verloren geht, empfiehlt es sich, alles zu dokumentieren. UK-Methoden können nicht früh genug angewendet werden; selbst mit ganz kleinen Kindern, die in ihrer Kommunikation schwer beeinträchtigt sind, sollten Eltern die Verständigung suchen und ihnen bewusst machen, dass sie auf gewisse Dinge Einfluss nehmen können.

Klar ist: Das Erproben von neuen Wegen erfordert viel Übung. Hierbei geht oft vergessen, dass selbst zum Erlernen der Schriftsprache bei so genannten normalen Menschen Jahre notwendig sind. Der Aufwand, um etwa ein elektronisches Hilfsmittel einzusetzen, ist nicht zu unterschätzen: „Wenn Resultate nicht sofort sichtbar sind, sollte nicht gleich das Handtuch geworfen werden“, raten die buk-Sonderpädagoginnen.

**Weitere Informationen:** [www.buk.ch](http://www.buk.ch)