

Wie geht es weiter mit den Wohngruppen der igs? Experte Jakob Egli betrachtet die Entwicklung der in Gemeinden integrierten Wohnhäuser und skizziert mögliche Zukunftsszenarien.

Jakob Egli

Menschen mit kognitiven Einschränkungen haben in einer Gesellschaft, die seit Jahrhunderten von Rationalisierungstendenzen geprägt wird, eine ganz besondere Stellung [Egli, 2005]. Wenn alle Lebensbereiche zunehmend 'vernünftiger' gestaltet werden, entsteht eine zunehmende Kluft zu den als 'unvernünftig' bezeichneten Mitgliedern moderner Gesellschaften.

Schon vor mehr als zweihundert Jahren hat sich die Frage gestellt, wie mit diesen Personen umgegangen werden soll und wo ihr Platz in unserer Gesellschaft sein könnte. Die Ausgrenzung mittels Narrenschiffen, Aussetzung oder gar Tötung, liess sich mit humanistischer und christlicher Tradition nicht in Einklang bringen.

Die Anstalts-Konzeption war die aufklärerische Antwort auf diese soziale Frage. Jeder Mensch wurde als gut und formbar betrachtet. Unter labormässigen Bedingungen wurden in den Anstalten, gleichgültig ob unter religiöser, philanthropischer, pädagogischer oder medizinisch-psychiatrischer Leitung versucht, diese von der Erwartungsnorm abweichenden Menschen noch zu retten, zu erziehen oder zu heilen. Dazu wurden bei Renitenz oder bei ausbleibendem Erfolg auch intensivste Massnahmen eingesetzt. Für Einzelne mögen diese oft rigiden Anstrengungen die erhofften Effekte erbracht haben. Für sehr viele der in Anstalten verwahrten Menschen wurde die Anstalt aber

statt zur Hilfe zu einer zusätzlichen Belastung. Dieser Hospitalismus-Effekt, der darin besteht, dass die Institutionen, die heilen und helfen sollten, krank machen und zusätzlich behindern, wurde schon früh, beispielsweise von Carl Albert Loosli (1924) in seinem Buch 'Anstaltsleben', beschrieben. In Folge der 68er Bewegung fand die Kritik an Anstalten und Heimen ihren Höhepunkt, sei es in der 'Heim-Kampagne' (1969) oder in der Kritik an der traditionellen Psychiatrie wie sie Franco Basaglia (1971) oder Roland D. Laing in Theorie und Praxis zum Ausdruck brachten.

Die Heim-Konzeption, die den Spagat zwischen Anstalt und Kleinfamilie versucht, hat weniger die Vorteile der beiden Konzeptionen, als vielmehr die Nachteile vereinigt. Statt familiär und tragfähig erwiesen sich die Institutionen als anstaltsmässig und nicht sehr tragfähig. Da sie in aller Regel von privater Trägerschaft geführt werden, können sie sich von Menschen mit anspruchsvollem Verhalten durch Kündigung trennen. Die Heim-Konzeption ist aus fachlicher Sicht nicht zukunftsfähig, wie ich im Artikel 'Die Heime sind gebaut!' [Egli, 2003] dargelegt habe. Aus ordnungspolitischen Gründen hat der Staat den kantonalen Psychiatrie-Kliniken daher eine Aufnahmeverpflichtung zugeschrieben, durch die die Heime entlastet und die Kliniken bei der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und schwie-

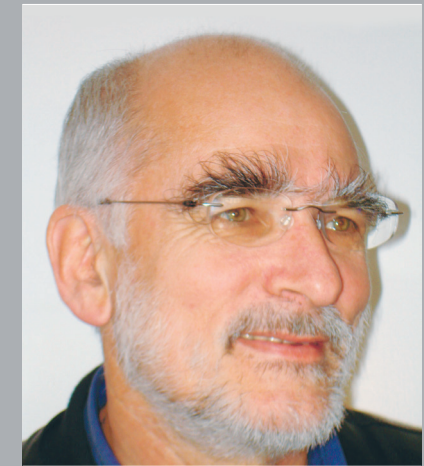
rigem Verhalten oft masslos überfordert wurden und immer noch werden.

Vor diesem Hintergrund wurde 1987 der 'Arbeitskreis zur Verbesserung der Lebenssituation geistig Behinderter in Psychiatrischen Kliniken der Schweiz' gegründet, in dem Eltern, Fachleute aus Psychiatrie, Sozialpädagogik, Lehre und Wissenschaft aus der ganzen Schweiz vertreten waren. 1988 konnte unter der Trägerschaft der Schweizerischen Heilpädagogischen Gesellschaft (SHG) ein professionell geleitetes Projekt gestartet werden, das seit 2004 als Fachstelle Lebensräume geführt wird und heute bei Insieme Schweiz angesiedelt ist. Schon 1986 wurde an der Psychiatrischen Universitätsklinik Waldau Bern (PUK) in Bern mit dem 'Stöckli' gestartet, das zum Ziel hatte, neue Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung zu entwickeln. Dabei wurde auf dem Klinikareal eine Wohnschulgruppe gegründet. Von Beginn weg war die Heilpädagogin Trudy Bühler-Frey eine treibende Kraft der Gruppe. In der Folge ergaben sich weitere Projekte.

1988 wurde die von der SHG initiierte Tagung 'Geistig behinderte in Psychiatrischen Kliniken' an der PUK in Bern innerhalb der Psychiatrie zu einer eigentlichen Initialzündung für Anstrengungen zur Verbesserung der Situation für Menschen mit geistiger Behinderung in der Schweiz. Verschiedene Publikationen setzten sich für neue Wohnformen für Menschen mit geistiger Behinderung ein. Der Dokumentarfilm 'Ein anderes Leben' von Mike Wildbolz und Ines Schlienger (1989) stellte auch das 'Stöckli-Projekt' der PUK Bern ausführlich dar. Der Kommentar von Professor Wolfgang Böker, damals Direktor der PUK, zeigt auf, wie stark diese Projekte damals berührten. Böker schrieb: 'Es gibt viele Psychriefilme. Die meisten wirken bedrückend, machen ärgerlich oder mutlos. Dieser Film hingegen belebt und erfreut. Eine unerwartete Fröhlichkeit geht von ihm aus, obwohl er das Leben von schwer geistig Behinderten zum Thema hat. Er stellt die Betroffenen nicht als 'Kategorie' geistesgestörter Patienten vor, sondern als individuelle Persönlichkeiten mit ihren Wünschen und Eigenheiten.'

Im Überblick waren zu dieser Zeit in der Schweiz vier Strategien zur Verbesserung der Situation für Menschen mit geistiger Behinderung und anspruchsvollem Verhalten in den Psychiatriekliniken zu unterscheiden:

[1] Die intensivierete Platzierung von Psychrief-Patienten mit geistiger Behinderung in Wohnheimen. Dieser Ansatz brachte für leistungstärkere und in



Jakob Egli arbeitete als Lehrer, Erzieher und Leiter in verschiedenen Heim- und Hilfsschulen und war zwischen 1988 und 1993 verantwortlich für den Aufbau und die Leitung des Projektes 'Verbesserung der Lebenssituation für Menschen mit geistiger Behinderung in Psychiatriekliniken der Schweizerischen Heilpädagogischen Gesellschaft. Danach amtierte er als ehrenamtlicher Präsident und später Geschäftsführer im Verein Chupferhammer, einer Institution mit dezentralen Wohngruppen und einer Werkstatt für Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung in Ebnet-Kappel. Zwischen 1996 und 1998 war Egli zudem Leiter der Fachstelle 'Lebensräume für Menschen mit geistiger Behinderung' von Insieme, Pro Infirmis und Insos. Seit 1998 arbeitet Jakob Egli als Berater, Kursleiter und Dozent in diversen Ausbildungsinstitutionen. Eine Liste seiner Publikationen ist unter www.jakobegli.ch ersichtlich.

ihrem Verhalten eher moderat gestörte Personen durchaus Chancen. Zu kritisieren war an diesem Ansatz einerseits der Umstand, dass sich für die intensiver behinderten Patienten keine Plätze finden liessen und andererseits, dass das Personal in den Kliniken aus verständlichen Gründen nur bedingt kooperativ war. Für jede abgegebene eher pflegeleichte Person erfolgte in der Regel der Eintritt eines schwieriger zu betreuenden Menschen mit geistiger Behinderung.

[2] Aus zuvor durch Krankenkassen und Kanton finanzierten Abteilungen der Psychiatriekliniken wurden Wohnheime auf Klinikareal im Sinne der Eidgenössischen Invalidenversicherung. Diese Bereiche wurden einer sozialpädagogischen Leitung unterstellt, aus Patienten wurden Bewohner, die psychiatrischen Behandlungskonzepte wurden durch heilpädagogische Konzeptionen ersetzt. Bei all den vielen Verbesserungen, die unter dieser Konzeption im Vergleich zu vorher erzielt werden konnten, muss kritisch angemerkt werden, dass die Menschen mit Behinderung unter dieser Konzeption auf Klinikareal verbleiben müssen und in traditionellen Heimstrukturen zu leben haben.

[3] Das Wohnschulkonzept, wie es im Stöckli-Projekt in der PUK realisiert worden war, hatte die klaren Intentionen, auch Menschen mit sehr anspruchsvollem Verhalten einzubeziehen und mit diesen nach einer Trainingszeit das Klinikareal zu verlassen. Wesentlicher Bestandteil der Konzeption war die Beschränkung auf eine Gruppengrösse von fünf bis sieben Personen. Als Kritik-

punkt gilt es hier zu vermerken, dass die Dauer der notwendigen Vorbereitung unterschätzt worden war.

[4] Der konsequenteste und konzeptionell aktuellste Ansatz wurde in Basel gewählt. Er bestand darin, sämtliche noch im berüchtigten Pavillon F der PUK untergebrachten Menschen mit geistiger Behinderung in vier Gruppen aufzuteilen, mit ihnen das Klinikareal zu verlassen und einen dezentralen Wohnverbund zu bilden. Leider war diese Entwicklung nicht primär Folge fachlich progressiver Überlegungen, sondern eines höchst bedenklichen Kastrationsskandals. Im Rahmen zweier Dissertationen wurde bekannt, dass einem jungen Mann mit geistiger Behinderung und sehr unruhigem Verhalten in der Hoffnung, sein Verhalten positiv beeinflussen zu können, noch 1987 mit psychiatrischer Indikation die gesunden Hoden entfernt worden waren. Der mediale Druck ermöglichte in kurzer Zeit die völlige Ablösung dieses Bereiches von der Psychiatrie und die Umsetzung eines dezentralen Wohnverbundes unter der Leitung des Kantons.

Es ist unbestritten, dass all diese problemorientierten Ansätze zu gewissen Verbesserungen geführt haben. Die Lösung des strukturellen Problems muss aber bei der Frage ansetzen, wo der Platz für Menschen mit geistiger Behinderung und anspruchsvollem Verhalten in einer modernen Gesellschaft geschaffen werden kann und welche Konzeptionen der Begleitung und Betreuung sich bewähren können.

An der Tagung 1988 in der PUK Bern habe ich postuliert: 'Geistigbehinderte haben ein Recht auf vor negativen Systemeinflüssen geschützte, ihren Bedürfnissen und

Fähigkeiten angemessene Lebensfelder. Diese konkreten Lebensfelder sind aber in dem Sinne offen zu gestalten, dass eine Beteiligung am gesellschaftlichen Leben möglich ist. Die Lebensfelder für Geistigbehinderte müssen sich auszeichnen durch:

- angemessene Gruppen – grösser (ca. 5 bis 8 Personen)
- freundliche Wohnungen
- Schutz vor unangemessener Fremdbestimmung
- verständnisvolles Personal
- sinnvolle Beschäftigung

Klar, dass solche Forderungen schwer umzusetzen waren, solange die privat getragenen, fachlich gut dotierten Heime ihre Probleme durch Kündigung, das heisst Ausgrenzung, lösen konnten und die ungeeigneten kantonal getragenen Psychiatriekliniken eine Aufnahmeverpflichtung hatten. Aufgrund dieser Erkenntnis schlugen wir von der Projektseite her die Schaffung von Verbundsystemen unter den Heimen vor. Jede Person mit geistiger Behinderung sollte ungeachtet ihres Behinderungsgrades Anspruch auf ein Zuhause ausserhalb der Psychiatrieklinik haben.

Im Bedarfsfalle kann es zu Klinikeinweisungen kommen, aber in jedem Fall hat sich die verpflichtete Institution auf die weitere Begleitung dieser Person einzurichten [Egli, Haltiner 1997]. Diese Forderung wurde von den Behörden aufgenommen. Ein solches Verbundsystem wird im Kanton Bern zurzeit aufgebaut.

Das Finden von Lösungen für Menschen mit geistiger Behinderung und sehr auffälligem, meist selbst- oder fremdaggresivem Verhalten ausserhalb der Psychiatriekliniken ist eine enorme Herausforderung.

In gewissen Fällen ist das normabweichende Verhalten einer Person derart ausgeprägt, dass ein Eintritt in eine bestehende Gruppe nicht verantwortet werden kann. Es gibt eine Grenze des Zumutbaren für bereits in einer Gruppe heimische Bewohnerinnen und Bewohnern. Welche Wege stehen in sol-

chen Fällen offen? Die in vielen Punkten mit dem Verbund der igs vergleichbare Institution Chupferhammer (www.chupferhammer.ch) mit Sitz in Ebnat-Kappel führt in den vier Kantonen Appenzell Ausserrhoden, St. Gallen, Thurgau und Zürich über zehn Wohneinheiten mit je fünf bis sieben Bewohnenden. Die unter institutionellen Rahmenbedingungen von Mitarbeitenden und behinderten Erwachsenen gestalteten Lebensräume verstehen sich als Soziotope [Egli 1998] Ein zentraler Begriff ist die 'institutionell abgesicherte Privatheit'. Im Jahre 2004 entschloss sich der Verein Chupferhammer, einen Mann aufzunehmen, der zuvor täglich über zwanzig Stunden isoliert worden war und aufgrund seiner Aggressivität grosse Ängste ausgelöst hatte. Ihn einer bestehenden Wohngemeinschaft als fünften oder sechsten Bewohner zuzumuten, erwies sich als unverantwortlich. Der Verein beschloss dann den Bewohner aufzunehmen und ihm ein Bleiberecht zu garantieren. Eigens für ihn wurde ein Haus gekauft, eine Konzeption erarbeitet und ein Team zusammengestellt. Eine Setzung lautete: Wenn jemand geht, geht das Personal. Dadurch wurde die Problemlösung durch Ausgrenzung präventiv ausgeschlossen. Innerhalb einiger Jahre ist es gelungen, um diesen Mann herum eine Wohngemeinschaft mit insgesamt sechs Bewohnenden zu realisieren und zu konsolidieren [Egli, 2007] Mit der Übernahme des Stöckli-Projektes der PUK Bern durch die igs wurden viele der erwähnten fachlichen Postulate umgesetzt. Die Gruppengrössen, die Dezentralisation, die agogische Begleitung und das Angebot zu sinnstiftender Betätigung sind Merkmale einer zukunftsfähigen Institutionsform, für die es sich zu engagieren gilt.

Um in Zeiten von unreflektierten, marktwirtschaftlich orientierten Dienstleistungskonzeptionen und Sparprogrammen zukunftsfähige Institutionskonzepte, wie sie beispielsweise die igs, das kantonale Verbund-

system für Menschen mit einer Behinderung in Basel oder die Institution Chupferhammer darstellen, zu erhalten und weiter zu verbreiten, müssen ihre Vorteile unbedingt in Medien, Fachkreisen und Lehranstalten dargestellt werden. Die Führung von überschaubaren, in normale Dörfer und Quartiere integrierten Wohngruppen schafft die besten Voraussetzungen zur Anpassung der Rahmenbedingungen an die speziellen Bedürfnisse dieser Personen. Die innere Gestaltungsfreiheit und der äussere Schutz dieser Wohngemeinschaften können als 'institutionell abgesicherte Privatheit' bezeichnet werden. Oft ist eine lange, kostenintensive Aufbauphase erforderlich. Sie ist als Investition zur Lösung einer gesellschaftlich wichtigen, aber schwierigen Aufgabe zu betrachten.

Die qualitativ problematische, lebenslange Verwahrung von Menschen mit geistiger Behinderung und sehr anspruchsvollem Verhalten in Anstalten und Grossinstitutionen ist auf lange Sicht sehr teuer. Da die einzelnen Wohngruppen mit der Bewältigung des anspruchsvollen Alltags stark gefordert sind, haben die institutionellen Trägerschaften Verbünde zu schaffen, in deren Strukturen die einzelnen Gruppen fachlich, administrativ, finanziell und rechtlich gut aufgehoben sind. Die Vorteile von Konzeptionen mit kleinen, integrierten Lebensgemeinschaften müssen gegenüber den Angeboten von stark betriebswirtschaftlich ausgerichteten Grossinstitutionen engagiert und gemeinsam vertreten werden. Auf sich selbst gestellt werden die Wohngruppen nicht als zukunftsweisende Institutionsformen, sondern eher als interessante Kuriositäten betrachtet.

Sehr wertvoll in der Argumentation sind die nun schon jahrzehntelangen Erfahrungen von Institutionen wie der igs oder dem Chupferhammer. Nur gemeinsam können wir stark werden und gehen wir nicht als Anekdoten in die Geschichte der Institutionsentwicklung ein. Die von der Fachstelle Lebensräume über Jahre organisierten Tagungen sollten als Gefässe für den Informationsaus-

tausch und für die Vernetzung unbedingt wieder aufgenommen werden. Die vernünftigen Institutionskonzeptionen für die 'Unvernünftigen' in einer modernen Gesellschaft fallen nicht vom Himmel, sondern sie müssen von engagierten Fachleuten mit ethischen Grundsätzen ausgedacht, diskutiert, formuliert und umgesetzt werden. ●

Literatur

- Bächtold A. (1990): Gedanken zur Gestaltung der Lebenssituation geistigbehinderter Menschen. In: Böker W. / Brenner H.-D. (Hrsg.) (1990): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken, Huber, Bern
- Basaglia F. (1971): Die negierte Institution oder die Gemeinschaft der Ausgeschlossenen, Suhrkamp, Frankfurt am Main
- Böker W. (1989): Ein anderes Leben / Flyer zum Film/ Schweizerische Arbeiterbildungszentrale, Bern
- Böker W. / Brenner H.-D. (Hrsg.) (1990): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken, Huber, Bern
- Bühler-Frey T. (1990): Klinikinterne Vorbereitung externer Wohngruppen. In: Böker W. / Brenner H.-D. (Hrsg.) (1990): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken, Huber, Bern
- Egli J. (1990): Verbesserung der Lebenssituation Geistigbehinderter in psychiatrischen Kliniken der Schweiz. In: Böker W. / Brenner H.-D. (Hrsg.) (1990): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken, Huber, Bern
- Egli J. / Haltiner R. (1997): Der Institutionen Verbund. Ein Modell zur Sicherstellung der institutionellen Grundversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und psychosozialen Auffälligkeiten, Ed. SZH/SPC, Luzern
- Egli J. (1998): Soziotop. In: Baumgart E. / Bücheler H. (1998): Lexikon Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderen Berücksichtigung geistiger Behinderung, Luchterhand, Neuwied, Kriftel, Berlin
- Egli J. (2003): Die besondere Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in modernen Gesellschaften. In: Colloque oecuménique francophone de pastorale spécialisée (2005): Handicap mental plus maladie mentale, Zugriff am 16.9.2013 unter <http://www.handicap-et-eg-lises.eu/wp-content/uploads/2011/01/actescolloqueopt.pdf>
- Egli J. (2003): Die Heime sind gebaut!, Zugriff am 16.9.2013 unter www.jakobegli.ch
- Egli J. (2007): Konzept Stofel Unterwasser, Zugriff am 16.9.2013 unter www.jakobegli.ch Loosli C.A. (1924): Anstaltsleben, Pestalozzi-Fellenberg-Haus, Bern