

**leben lernen statt »nicht vermittelbar«**



leben lernen gGmbH  
am Evangelischen Diakoniewerk Königin Elisabeth (Hrsg.)

# leben lernen statt »nicht vermittelbar«

Einblicke in die Geschichte, Gegenwart und Zukunft der  
leben lernen gGmbH am EDKE

Edition Falkenberg

## Bildnachweis:

Historisches Archiv im Evangelischen Krankenhaus  
Königin Elisabeth Herzberge: 1.1 - 1.3  
Archiv leben lernen gGmbH am EDKE: 2.1-2.5, 3.5, 4.1-4.4, 5.1, 5.4, 5.5, 6.1 – 6.14  
leben lernen/Björn Reißmann: 6.15  
Mara von Kummer: 3.1-3.4, 3.6, 5.2, 5.3, 5.6  
Diakonie/Marc Brinkmeier: 3.8, 3.10, 3.11, 4.5, 4.6  
Andreas Buck: 3.7, 3.9

Hrsg.: leben lernen gGmbH am Evangelischen Diakoniewerk Königin Elisabeth

Interviews und Transkriptionen: Sabine Donath  
Redaktion: Sabine Donath, Dr. Benjamin Bell  
Lektorat: Helmut Kuhn  
Bildredaktion: Silke Schmidt

Wir danken allen Interviewpartner\*innen für ihre Offenheit und für ihre Bereitschaft, an diesem Buch mitzuwirken!

leben lernen gGmbH am Evangelischen Diakoniewerk Königin Elisabeth  
vertreten durch die Geschäftsführerin Jeannette Pella,  
Herzbergstr. 87-99, 10365 Berlin  
[www.lebenlernen-berlin.de](http://www.lebenlernen-berlin.de)

1. Auflage 2019  
Copyright © leben lernen gGmbH am Evangelischen Diakoniewerk Königin  
Elisabeth  
Gesamtherstellung: Edition Falkenberg

ISBN 978-3-95494-213-8

[www.edition-falkenberg.de](http://www.edition-falkenberg.de)

Alle Rechte vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotografie, Mikrofilm oder irgendein anderes Verfahren) ohne schriftliche Erlaubnis des Verlages reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

## Inhaltsverzeichnis

Liebe Leserinnen, liebe Leser, .....	7
Grußwort .....	15
Über dieses Buch .....	17
Kann man etwas wieder »gut« machen? .....	23
Der lange Weg zur Enthospitalisierung .....	31
War das alles nichts wert? .....	49
Von der »Unterbringung« zur Normalität – über die Anfänge von leben lernen .....	59
Der weise Uhu .....	67
Berührend, was leben lernen für eine Entwicklung genommen hat .....	83
Die Not der sogenannten »Fehlplatzierten« .....	95
Wie das so im wirklichen Leben ist .....	97
Die »BTHGisierung« und ihre Auswirkungen .....	103
Schön, dass ick euch habe, wa! .....	115
Aus heutiger Sicht erhebt sich die Frage, .....	119
Hoffnung, Trauer und erlebte Freuden .....	123
Wir sind zu Gast hier .....	127
»Pflegerisch zu aufwendig? .....	133

In der Familie ist viel passiert .....	139
Von Windstille bis Orkan .....	143
Nicht das Klischee eines Betreuers .....	163
Jeder Mensch hat Anspruch auf Arbeit! Jeder? .....	167
»Leichte geistige Behinderung kann ja jeder« .....	177
Arbeit weiterentwickeln .....	185
Wie mir manchmal die Knie schlötterten .....	191
Nicht einfach nur Klienten .....	207
Ob ich das alles schaffe? .....	217
Jetzt sorgst du mal für dich .....	223
Ich kann beruhigt sterben .....	233
Die Generation Y über eine ältere Kollegin .....	237
Zukunft Wohnraum .....	241

## **Liebe Leserinnen, liebe Leser,**

seit den Anfängen von leben lernen vor mehr als 23 Jahren haben wir einiges erreicht und verändert. Mit etwas Abstand betrachtet wird es nur umso deutlicher. In den Anfängen haben wir die sogenannten »fehlplatzierten« Menschen übernommen, die auf den psychiatrischen und somatischen Stationen des Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge »untergebracht« waren, obgleich sie nicht akut behandlungsbedürftig waren. Später kamen viele Menschen aus unterschiedlichen Einrichtungen, auch aus anderen Bundesländern, zu leben lernen. Sie haben ähnliche Erfahrungen gemacht, waren teilweise über längere Zeit auf eine Weise »untergebracht«, die wenig Positives, kaum neue Eindrücke oder gar Freiraum für Persönlichkeitsentwicklung oder Selbstwirksamkeitserfahrungen bot. Dazu gehören beispielsweise Fixierungen, Sedierung, Isolation, häufige Kontaktabbrüche durch Einrichtungswechsel etc. Weil ihr Verhalten als stark herausfordernd galt, weil sie selbst- und/oder fremdverletzend agierten, oder weil sie anderweitig einen hohen Unterstützungsbedarf hatten, zum Beispiel aufgrund

ihrer schwer einstellbaren Epilepsie, wollte sie niemand aufnehmen bzw. behalten. Sie galten als »nicht vermittelbar«. leben lernen hat versucht, ihnen ein Zuhause zu schaffen, Privatheit herzustellen, ihnen Geborgenheit, Akzeptanz, Sicherheit und verlässliche Beziehungen zu geben, Grenzen zu setzen, wo es notwendig war, und ihre Individualität zu fördern. Und das ist uns gelungen, da bin ich mir sicher.

Es war nicht leicht, und nicht überall, wo die Bewohner sich mit uns in der Stadt bewegten, wurde ihnen mit Offenheit begegnet. Ich erinnere mich daran, was mir ein Kollege berichtete, der 1997 mit einem Bewohner vom vorweihnachtlichen Einkauf zurückkam. Zusammen mit K. war er dabei, einen Weihnachtsbaum auszusuchen. K. fand das großartig, er war in heller Vorfreude auf eines der wichtigsten Feste des Jahres und äußerte sich entsprechend lautstark, als beide den richtigen Baum gefunden hatten. Er konnte es kaum abwarten, den Baum nach Hause zu tragen und in der Wohngruppe aufzustellen. Ein anderer Kunde beobachtete das Geschehen schon länger mit abschätziger Aufmerksamkeit. Als beide beim Händler bezahlten, rief er meinem Kollegen zu: »Wozu braucht so was einen Weihnachtsbaum?«

In dieser krassen Abwertung gegenüber einem Menschen mit Behinderung spiegelte sich auch eine gesellschaftliche Haltung, mit der wir in der täglichen Arbeit konfrontiert waren. Die Ablehnung gegenüber dem vermeintlichen Anderssein. K. sah man die

Folgen seines teils massiven selbstverletzenden Verhaltens deutlich an. Berechtigt das dazu, ihn als Menschen infrage zu stellen?

Der Kollege war nicht auf den Mund gefallen und reagierte erst einmal cool mit der Gegenfrage an den Kunden gerichtet: »Und wozu braucht so was einen Kopf zum Denken?« Bei seiner Rückkehr in die Wohngruppe war er jedoch aufgebracht und wütend über das Erlebte. Leider begegnen uns auch heute noch solche Aussagen.

Hier bin ich Ich – in diesem Motto steckt die Möglichkeit und auch die Herausforderung, seine Persönlichkeit auszuleben, man selbst sein zu können und akzeptiert zu sein mit allem, was dazugehört.

Ich möchte an dieser Stelle meiner Vorgängerin Frau Kern danken. Sie hat leben lernen nicht nur in den ersten Jahren auf den Weg gebracht, so dass aus dem Projekt ein leistungsfähiger Träger wachsen konnte, der sich für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf einsetzt. Als langjährige Geschäftsführerin hat sie leben lernen durch ihr stetes und in der Sache unnachgiebiges Engagement maßgeblich geprägt. Viel von ihrer Haltung prägt noch heute die Kultur von leben lernen, wenn es darum geht, sich für Menschen mit Beeinträchtigungen stark zu machen, die sich selbst nicht äußern können – und die aufgrund ihres Verhaltens häufig ausgeschlossen werden.

Mit den Menschen, die bei leben lernen wohnen und arbeiten, ihren Angehörigen wie auch mit den Kolleginnen und Kollegen

haben wir uns weiterentwickelt. Wir haben unterschiedliche neue Wohnräume geschaffen. Wir haben Beschäftigungs- und Förderbereiche in dem pulsierenden Samariter-Kiez eröffnet. Und die beiden BFB-Standorte Bo6 und Bo2 gehören mittlerweile ganz selbstverständlich zum Lichtenberger Gewerbegebiet dazu. Wir haben ein inklusives Gemeinschaftshaus errichtet, in dem die Nachbarschaft von Menschen mit und ohne Behinderung eine gelebte Selbstverständlichkeit ist. Wir sind gewachsen!

Anspruch und Perspektive haben sich über viele Jahre immer wieder neu justiert. Von der Versorgung »kranker« - im Sinne an einer Erkrankung leidender - Menschen hin zur Begleitung und Förderung von Menschen mit Beeinträchtigung und hohem Unterstützungsbedarf. Die Rahmenbedingungen unserer Arbeit sind andere geworden. Sie verändern sich weiter: »Förderung« wird zu einem überholten, kaum mehr zeitgemäßen Begriff in der Eingliederungshilfe, in der mit dem Bundesteilhabegesetz die personenzentrierte Leistungserbringung mehr und mehr in den Vordergrund rückt. Die Rede ist nunmehr von Assistenz, obgleich im fachlichen Handeln, insbesondere in Bezug auf die Haltung, noch erprobt wird, was Assistenz eigentlich für unsere Professionalität und unser berufliches Selbstverständnis meint. Und überhaupt: Wen müssen wir noch worin »eingliedern«, sollte unsere Gesellschaft wirklich inklusiv sein?

Über die Normalisierung sind wir inhaltlich wie begrifflich hinausgewachsen. Jetzt geht es auch um Nachbarschaft, um den

Sozialraum und die gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Menschen mit und ohne Behinderung. Aber was bedeutet die Änderung der Begrifflichkeit für die tägliche Arbeit? Ändern sich damit auch das Denken und Handeln, unser Verantwortungsgefühl, unsere Empathie und unser Bewusstsein? Aus der Gegenwart, in der leben lernen nunmehr Teilhabeleistungen für Menschen mit Beeinträchtigung erbringt, erwächst eine andere Zukunft. In den jüngst umgesetzten Vorhaben blitzt diese schon auf: Das inklusive Gemeinschaftshaus in der Pistoriusstraße, die Beschäftigungs- und Förderbereiche im Samariter-Kiez – wir sind mittendrin im städtischen Leben. Wir sind nicht nur präsent und sozialraumorientiert. Wir gestalten die Räume, in denen wir uns bewegen.

Wir wollen und werden den Bewohnern und Beschäftigten neue Möglichkeit bieten. In der Digitalisierung etwa liegen große Chancen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf. Das Licht mit einem Laut einschalten, das Lieblingslied mit einer Kopfbewegung abspielen, die Angehörigen auf einem großen Bildschirm sehen, wenn sie weit entfernt leben – es liegt an uns, diese Chancen fachlich auszuloten und die Dinge auf der individuellen Ebene nutzbar zu machen. Wir wollen prüfen, ob und welche Möglichkeiten das Leben der Menschen verbessern können. 2019 startet das Projekt smart Home am Wohnstandort Herzberge. Mit den Erkenntnissen und Erfahrungen wollen wir anschließend die anderen Standorte digital voranbringen.

Zugleich lehren uns unsere Erfahrungen, dass nicht alles Neue für jede und jeden gleichermaßen gut ist. Manchmal ist weniger mehr. Über viele Jahre haben wir in der Arbeit mit den Bewohnerinnen, Bewohnern und Beschäftigten gelernt, dass es unheimlich wichtig ist, genau hinzuschauen, auch mal einen Schritt zurückzugehen und Fürsorge nicht als ein Gegenteil von Selbstbestimmung zu sehen, sondern als deren Voraussetzung und Ergänzung.

Wie wird es also weitergehen? Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf stehen im Zentrum unserer Bemühungen. Daran wird sich nichts ändern, aber es wird schwieriger werden, ihre Bedürfnisse und Bedarfe deutlich zu machen. Wir müssen darauf achten, dass die begrifflichen Leitlinien Teilhabe, Selbstbestimmung, Partizipation und Sozialraumorientierung nicht auf Kosten des rein notwendigen Unterstützungsbedarfes ausgelegt werden. Wir müssen unsere Leistungen und Angebote besser – und vielleicht auch anders – beschreiben.

Mit jedem Menschen, den Bewohnern, Beschäftigten und Kollegen wächst leben lernen und erweitert sich in den Bereichen Wohnen und Arbeiten. Wir haben uns viel mit Haltungsfragen beschäftigt. Reicht das? Nein. Wir müssen unsere Haltung und unsere Ansichten verändern, unsere Rollenbilder hinterfragen. Dienstleistung als »Dienst am Menschen«? Ja, das ist wichtig, denn bei aller BTHG-Rethorik dürfen wir nicht vergessen, dass auch Fürsorge nach wie vor wichtig ist. Der Dienst am Menschen ist Teil unseres diakonischen Verständnisses. Fürsorge ist kein

Gegenbild zur Selbstbestimmung. Der Begriff ist jedoch im Zuge der richtigen und notwendigen Diskussionen und Forderungen etwas in Verruf geraten, weil er mit Bevormundung gleichgesetzt wird. Füreinander Sorge zu tragen meint jedoch etwas anderes und Fürsorge bezieht sich in diesem Verständnis auch nicht ausschließlich auf Menschen mit Beeinträchtigung. Vielmehr geht es um etwas Verbindendes, um den sozialen Kitt in unserer Gesellschaft, darum, aufeinander zu achten und füreinander einzustehen, um Zusammenhalt.

Ich freue mich sehr darüber, dass viele Menschen bereit waren, über ihre Erlebnisse und Erinnerungen im Zusammenhang mit leben lernen zu berichten. Für mich ist dieses Buch so etwas wie ein Kaleidoskop. Man schaut hinein und sieht, wie sich leben lernen formte und weiter formt. Je nachdem, wo man das Buch aufschlägt, erhält man ein anderes Bild, das in sich stimmig ist, dem vorangegangenen und dem nachfolgenden aber nie ganz ähnelt. So kann man die unterschiedlichen Facetten wahrnehmen, die leben lernen ausmachen.

Ich möchte allen Menschen danken, die an diesem Buch mitgewirkt haben. Und Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich viele Eindrücke und Anregungen beim Lesen!

Ihre  
Jeannette Pella  
Geschäftsführerin leben lernen gGmbH am EDKE

## **Grußwort**

**Frau Kahl-Passoth, Vertreterin des Evangelischen Diakoniewerkes  
Königin Elisabeth, spricht für die Gesellschafter von leben lernen**

Bis heute erinnere ich mich noch, wie beeindruckt ich bereits bei meiner ersten Begegnung von der Arbeit von leben lernen war. Inzwischen liegt das schon neunzehn Jahre zurück. Im Juni 2000 hatte ich als Theologisches Vorstandsmitglied im Evangelischen Diakoniewerk Königin Elisabeth Herzberge meine Arbeit aufgenommen. Assistenz, Förderung und Betreuung sind die drei Begriffe, die für die Entwicklung der Arbeit erst nur auf dem Gelände in der Herzbergstraße und nun an vielen weiteren Standorten stehen. Im Haus 9 hatte man psychisch auffällige, mehrfach behinderte Menschen weggesperrt. Es waren keine rumänischen Verhältnisse, aber es gab weder Räume noch Angebote zur eigenen Entwicklung. Das änderte sich, nachdem das gesamte Gelände in diakonische Trägerschaft kam. Aus dem Haus 9 kamen einige der ersten Bewohnerinnen und Bewohner von leben lernen. Heute leben sie in verschiedenen Wohnformen, haben Angebote und Räume für die Arbeit und ein eigenes Zimmer. Einen fürsorglichen Rahmen bilden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Bewohnerinnen

und Bewohner. Ich habe eine große Hochachtung gegenüber allen, die hier arbeiten, und bin ihnen allen außerordentlich dankbar für die stellvertretende Arbeit, die sie für uns alle hier leisten. Als bisherigen Höhepunkt der Entwicklung von leben lernen sehe ich den Bau des Gemeinschaftshauses in der Pistoriusstraße. Möge es davon doch noch mehrere geben!

Ich freue mich, dass die Geschichte von leben lernen seiner Bewohnerinnen und Bewohner und der Mitarbeitenden nun festgehalten worden ist. Ich wünsche allen, die dort leben und arbeiten, weiterhin Ideen und Möglichkeiten für ein gutes Miteinander, dass Leben möglich ist innerhalb und außerhalb der geschützten Räume. Als Vertreterin des Evangelischen Diakoniewerkes Königin Elisabeth arbeite ich zusammen mit Herrn Wulff als Vertreter der Hoffnungstaler Stiftung Lobetal nach wie vor in der Gesellschafterversammlung mit. Auch für uns ist diese Arbeit etwas Besonderes, ein Geschenk, das wir gerne begleiten.

Gottes Segen begleite alle, die hier leben und arbeiten.

Susanne Kahl-Passoth

## Über dieses Buch

Dieses Buch soll die Entstehung und die Entwicklung von leben lernen<sup>1</sup> dokumentieren. Wir möchten versuchen, die Geschichte des Trägers für Gegenwart und Zukunft festzuhalten, um die damit verbundene Kultur und Haltung weiterzugeben und zu gestalten. Und wir möchten die Menschen zu Wort kommen lassen, um die es leben lernen maßgeblich geht. Das sind die Bewohnerinnen und Bewohner und die Beschäftigten. Das sind deren Angehörige. Das sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Mitstreiterinnen und Mitstreiter<sup>2</sup>. Sie alle *sind* die Geschichte von leben lernen. Sie sind Teil der

---

<sup>1</sup> Mit »leben lernen« ist im Folgenden immer die 1996 gegründete leben lernen gGmbH am Evangelischen Diakoniewerk Königin Elisabeth (EDKE) gemeint. In der Zeit zwischen 1992 bis 1996 gab es am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge das »Projekt leben lernen«, das 1996 letztlich in der Gründung des Trägers leben lernen gGmbH am EDKE mündete.

<sup>2</sup> Selbstverständlich sind immer alle Geschlechter gemeint, ausdrücklich auch dann, wenn in manchen Teilen des Textes nur die Formulierung für ein Geschlecht steht.

Entwicklung und prägen das, was in Zukunft daraus erwachsen wird.

Das ist nicht ganz einfach. Die meisten Menschen mit Beeinträchtigung, die bei leben lernen wohnen und arbeiten, können sich nicht in der Weise verbalsprachlich äußern, dass wir sie verstehen. Interviews im klassischen Sinne mit Menschen mit erheblicher kognitiver Beeinträchtigung zu führen, deren nonverbale Kommunikation höchst individuell und an konkrete Kontexte und Alltagssituationen gebunden ist, ist kaum möglich. Formen der unterstützten Kommunikation kommen an ihre Grenzen. Wir haben es versucht. Einzelne Menschen haben sich geäußert. Die Übersetzung in einen für Leser verständlichen Text ist uns jedoch nicht gelungen. Wir haben uns deshalb entschieden, jene Gespräche, die von den Autoren mit einzelnen Bewohnern und Bewohnerinnen geführt wurden, nicht in geschriebenen Worten zu dokumentieren. All zu leicht entstünde für den fachfremden Leser der Eindruck einer suggestiven Befragung. Stattdessen werden jene sprechen, die die Menschen am besten kennen und die sie im Herzen tragen: Eltern und Angehörige, ehemalige wie gegenwärtige Mitarbeitende in den Wohneinrichtungen und Arbeitsbereichen, Mitstreiter und Mitstreiterinnen. Sie berichten von den und für die Menschen, die nicht sprechen können. Aber nicht nur das, zugleich geben sie in ihren Berichten viel von sich preis, Berufliches, individuelle

Erwartungen, Freuden, Sorgen, Ängste, Alltägliches, Fachliches, Menschliches.

Mit dem vorliegenden Buch möchten wir folglich Einblick in das Leben der Menschen geben und wie es sich verändert hat. Wie können wir diese Absicht besser umsetzen als durch die subjektive Schilderung von selbst Erlebtem?

Wir möchten die zu Beginn des Projekts leben lernen oft unbedarfte Arbeitsweise wiedergeben. Das Arbeiten »aus dem Bauch heraus« ermöglichte es uns erst, mit den Verhaltens- und Ausdrucksweisen der zu betreuenden Menschen zurechtzukommen und mit ihnen einen normalen Alltag zu üben. Es wurde vieles ausprobiert, einiges mit Erfolg. Aber auch Misserfolge gehörten dazu – bis hin zu der Sorge, vielleicht zu viel zu wagen. Vieles, was heute selbstverständlich ist, entwickelte sich erst mit den Herausforderungen, denen wir uns stellten.

In den Texten erfährt der Leser auch, wie sich die Kolleginnen und Kollegen persönlich verändert haben. Die ersten Jahre von leben lernen, so berichten es einige, waren bei allen Herausforderungen, die die Wohnvorbereitung mit sich brachte, auch von Leichtigkeit und Aufbruchsstimmung geprägt. Vom »unverkrampften Arbeiten« ist in so mancher Erinnerung die Rede, und davon, dass man oft mit einem gewissen Selbstverständnis aus dem Bauch heraus arbeitete, Neues wagte, viel ausprobierter. Fachlichkeit gab es auch damals schon, natürlich, aber

eben nicht so viel Erfahrung im Umgang mit den Menschen in einer normalen Umgebung. Es ging ja um Normalität. Klar, dass die Herangehensweisen aus dem Krankenhausbetrieb nicht einfach übernommen werden konnten. Von den Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen profitierten die Mitarbeitenden trotzdem. Auch, dass ein – überspitzt formuliert – übervorsichtiges Pädagogisieren nicht unbedingt zur Normalisierung beträgt, ist eine Erkenntnis, die leben lernen sich in seiner Kultur aus diesen Anfangsjahren bis heute bewahrt hat.

Der Aufbruch zu neuen Ufern war und ist schwer. Anhand der konkreten Geschichte von leben lernen wollen wir auch den Versuch unternehmen, den Blick auf allgemeine Entwicklungen in der Behindertenhilfe zu lenken und die Perspektive zu öffnen. Zwar liegt der Fokus klar auf leben lernen, jedoch steht der vor 23 Jahren aus dem Projekt entstandene Träger nicht für sich allein. Er ist eingebettet in den sozialpolitischen und gesellschaftlichen Kontext, in die konkreten Bedingungen der Behindertenhilfe, in die Trägerlandschaft. Wird die Geschichte von leben lernen erzählt, muss sie in diesem Zusammenhang dargestellt werden.

In diesem Buch vertreten wir weder einen sachlich-neutra- len Betrachtungsansatz noch erheben wir den Anspruch einer wissenschaftlichen Arbeit. Wir folgen gleichwohl dem Versuch einer Authentizität. Zwischenmenschliches darf und muss

aufscheinen. Wir wollen dem Leser auf erzählerisch-dokumentarische Weise Einblicke und die Möglichkeit der Einfühlung geben und zugleich Fachliches aufzeigen. Das Buch soll Haltung spiegeln und vermitteln. Haltung ist kein Selbstzweck. Was aus ihr für die Menschen entsteht und erwächst, darauf kommt es an. Und in dem Entstandenen darf sie sich nicht nur selbstverliebt spiegeln, bis sie irgendwann verblasst, sondern muss im Alltag gelebt und immer wieder neu justiert werden. In den kleinen Dingen wie in den großen.

Die Redaktion

## Kann man etwas wieder »gut« machen?

**Johanna Trettin bedauert die Verhältnisse der Psychiatrie im Krankenhaus Herzberge – und freut sich darüber, wie sich die Dinge änderten**

Mein Name: Johanna Trettin, 81 Jahre. Mir geht es meinem Alter entsprechend sehr gut. Von 1956 bis 1958 wurde ich an der Medizinischen Fachschule zur Kinderkrankenschwester ausgebildet. Im Oktober 1964 begann ich meine Tätigkeit im Krankenhaus Herzberge, zuvor war ich im Kinderkrankenhaus »Lindenhof« tätig. Mein Interesse galt der Psychiatrie, was den Wechsel begründete. Der damalige Klinikchef des Kinderkrankenhauses warnte mich und sagte sinngemäß: »Sie ahnen nicht, was dort los ist.« Er hatte leider Recht.

Das war ein Schock! Man kann sich das heute gar nicht mehr vorstellen, wie damals in der Kinderpsychiatrie oder überhaupt in der Psychiatrie gearbeitet wurde. Die Bedingungen waren schlichtweg schrecklich. Obwohl die Bedingungen schlecht waren, gab es Weiterbildungen, und wer wollte, konnte lernen. Und es gab durchaus engagierte Mitarbeiter, die sich mit ihrer ganzen Kraft für die Belange und Bedürfnisse der Kinder einsetzten und auch Verbesserungen erreichten.

Mit der sogenannten »Wende« begann eine neue und spannende Zeit im Krankenhaus ganz allgemein und ganz besonders persönlich für mich.

Ich wollte etwas Neues beginnen und hatte das Glück, mir aussuchen zu können, wo ich arbeiten wollte. Ich interessierte mich für die Kinder- und Jugendpsychiatrie. Ich blieb noch ein halbes Jahr als Stellvertreterin der Stationsschwester, aber unsere Auffassungen von Teamarbeit gingen weit auseinander.

Ich entschied mich für Haus 9. Und das hatte den Grund, dass ich von einer Frau Kern gehört hatte, die ein Projekt starten wollte. Ich bin dann in dieses stinkende Haus 9 – so muss man das wirklich sagen – zu einer Versammlung gegangen und war erstaunt, mit welcher Begeisterung diese Frau ihre Ziele vortrug. Ob sie das schaffen würde? Ich war fest entschlossen mitzumachen. Etwa zeitgleich hatte ich auch Heino Düwiger kennengelernt, und ich wusste: Mit dem Mann zusammenzuarbeiten, das kann nur gut gehen. So war es auch.

Die Zeit in diesem Haus werde ich nie vergessen. Unter welchen absolut scheußlichen Bedingungen die behinderten Menschen dort leben mussten. Es war furchtbar. Aber die Aussicht, dass sich das ändern würde, begeisterte mich. Ich kam in Kontakt zu ersten einzelnen Patienten. Vor einigen musste man wirklich Angst haben. Ich lernte sehr viel von Herrn Düwiger. Er inspirierte mich mit seiner liebevollen, konsequenten, gleichwohl auch humorvollen Art und Weise

dermaßen, dass ich wieder Freude an der Arbeit mit diesen Menschen empfand.

»Diese« Menschen. Ich sah sie jahrzehntelang in ihrem verdreckten Garten. Ich hörte ihr Geschrei. Doch ich habe sie nie wirklich wahrgenommen. Sie waren eben schwer geistig behindert, und nur als solche sah ich sie damals. Später habe ich es mir immer ein bisschen angekreidet, dieses Wegsehen, dieses Ignorieren, ich schämte mich dafür. Nicht nur ich. Auch andere Kollegen waren oft am Haus 9 vorbeigegangen – und hatten weggesehen.

Ich möchte einige Beispiele nennen: Wirklich schwer betroffen machte mich im späteren Haus 1 das Handeln eines Mitarbeiters, der die Bewohner oft zwang, so lange am Tisch sitzen zu bleiben, wie er es wollte. Ich merkte, wie ihre Wut hochkochte. Bei einem Mann spürte ich diese Wut noch beim ins Bett bringen. Er war wütend – und das zu Recht!

Hinweise und Aussprachen brachten keinen Erfolg. Und so begriff der Betreffende wohl seine Unfähigkeit und ging von selbst.

Ein anderer Kollege gab die Schälchen mit Tabletten aus, obwohl alle schliefen. Er weckte sie einfach. Ich stellte ihn zur Rede. Sie müssen doch die Pillen kriegen, sagte er. Ich reagierte entsetzt: Moment mal, das kann doch nicht sein, die schlafen doch! Zudem handelte es sich in erster Linie um Beruhigungsmittel, die sie schlafend ganz sicher nicht mehr brauchten.

Ich will das nicht ganz verurteilen. Es gab Situationen, in denen nur zwei Mitarbeiter auf Station waren. Was sollten sie machen, wenn jemand in einen Erregungszustand geriet?

Unverständlich bleibt mir bis heute, dass man Menschen hier arbeiten ließ, die keinerlei Ausbildung hatten und sich lediglich als »Aufseher« verhielten. Der Not des Personalmanagements geschuldet, mehr nicht.

Frau Dr. Blumenthal setzte sich für unsere Patienten sehr ein und arbeitete engagiert. Sie führte damals auch die Tagesklinik ein. Die Haltung zu behinderten Menschen änderte sich nur sehr langsam. Die Mitarbeiter bei den schwer geistig, körperlich und psychisch Kranken waren durch die unwürdigen Bedingungen fast nur in der Lage, die grundlegenden Bedürfnisse zu erfüllen.

Ich sage: Die Behinderten, zumindest des Hauses 9 in Herzberge, sind wirklich die Gewinner der Wende und Einheit.

Die Aussicht auf Haus 10 beflügelte mich. Das war 1996 schon Luxus: Drei- und Zweibettzimmer, Wohnküche, Wohnzimmer und ein eigenes Bad. Alles so schön gemacht, wunderbar. Und vor allen Dingen: die Einheitskleidung war weg. Jeder hatte seine eigene Garderobe. Haus 10 war fantastisch.

Ich erinnere mich an eine Urlaubsfahrt an die Ostsee und ein Hotel in Heringsdorf. Davor hatten wir uns noch zusammengesetzt und gesagt, alles muss aus den Zimmern raus, Fernseher, Lampen, alles raus, was eventuell heruntergeworfen werden kann. Der

Hotelleiter aber versicherte uns, das sei kein Problem, wenn was kaputt gehe. Und es passierte gar nichts. Nichts ging kaputt!

Ein Teil der Urlaubstruppe war mit unserem Bus dorthin gefahren, ich und eine andere Kollegin mit zwei Bewohnern mit dem Zug. Das war ein riesiges Erlebnis für die beiden – auch für uns. Und was wir alles in Heringsdorf erlebten! Es gab ein Buffet. Ein Bewohner aß so gerne Joghurt mit Früchten, er konnte einfach nicht begreifen, dass er sich immer noch eine Schüssel nachnehmen konnte. Er packte auf seine kleine Schüssel, was immer er konnte. Doch wie schnell begriffen unsere Leute, dass sie sich selbst bedienen konnten. Natürlich mit Hilfe. Ich weiß nicht, wie es den anderen Kollegen erging, ich war einfach nur erstaunt und begriff: Lernen ist möglich. Man hatte ihnen diese Fähigkeit vorher einfach abgesprochen. Da wurden die Kartoffeln aufgetragen: Du isst jetzt das. Niemand war auf die Idee gekommen, mal zu fragen, was die Menschen eigentlich wollten.

An einem Tanzabend tanzte eine Bewohnerin plötzlich mit einem Bewohner aus einer anderen Einrichtung. Das war so schön anzuschauen. Nur für einen Bewohner aus unserem Haus war das alles zu viel. Er wurde ganz unwirsch und haute mir auf die Schenkel. Das hieß: Jetzt aber genug. Vielleicht war ihm die Musik zu laut.

Viele der Bewohner hatten noch nie einen See oder das Meer gesehen. Es war zwar zu kalt zum Baden gehen, aber wir

konnten sie an die Wellen heranführen und sagen: Guck mal, das Wasser kommt und geht wieder zurück. Ein Bewohner hatte zuerst richtig Angst. Im Sand und ohne Schuhe und Strümpfe zu laufen war ohnehin schon etwas. Im Restaurant bestellten wir alles Mögliche. Eine Bewohnerin saß wie eine Prinzessin am Tisch. Der Kellner brachte die Getränke, stellte sie kaum ab, schwups hatte die Prinzessin ihr Glas geleert. Und gab es dem Kellner wieder mit.

Als einige Bewohner Gebisse bekommen sollten, tauchte ein Problem auf. Eine Bewohnerin ließ die Behandlung beim Zahnarzt gar nicht erst zu; es war eine Katastrophe. Nur schrille Töne stieß sie aus, das war es dann. Sie kam allerdings sehr gut auf ihren »Felgen« kauend klar. Ein anderer Bewohner hatte bereits ein neues Gebiss, auf einmal war es weg. Er lachte sich halb schlapp über uns, weil wir es ständig suchten. Nö nö, meinte er. Später stellte sich heraus: Er hatte ein wenig damit herumgefummelt und zack lag's im Papierkorb.

Geburtstagsfeiern, du meine Güte, wurden jetzt richtig zelebriert. Wir überlegten, was wir machen konnten und worüber sich der Betreffende freuen würde. Wir gingen auf den Weihnachtsmarkt. Ein Bewohner wollte einfach mal auf den Alex. Auch das war jetzt möglich und wir machten es einfach. Überhaupt, unsere gemeinsamen Unternehmungen. Mit einem Bewohner gingen wir einkaufen, und er schnappte sich ganz selbstverständlich rote Damenunterwäsche, wollte diese

dringend mitnehmen. Wie kamen wir eigentlich aus solchen Situationen wieder heraus?

Abends, wenn alle im Bett lagen, gingen wir nochmal durch und sagten Gute Nacht. Einige wollten noch mal kuscheln oder erzählen. Da war so eine Zufriedenheit, eine Normalität, das konnte ich spüren. Das war sehr berührend für mich.

Für mich ist die Zeit in Haus 10 maßgebend gewesen. Diese schwerstbehinderten Menschen, stark neurotisierte Leute kennenzulernen, zu erleben, wie sie sich veränderten. Das war einfach wunderbar! 1998 ging ich in Rente.

leben lernen hat wohl wirklich erreicht, was jedem Menschen zusteht: Dem Menschen seine Würde zu lassen. Alles Materielle ist schön. Aber man braucht Mitarbeiter, die für etwas brennen, die mit Leidenschaft bewegen. Zu meiner Verabschiedung war es mir unter anderem wichtig zu sagen, dass ich hoffe, mit meiner Arbeit bei leben lernen vielleicht etwas wieder gutgemacht zu haben an diesen Menschen, das wir, wahrscheinlich, oder das System der Psychiatrie in der DDR, zuvor an ihnen verbrochen hatten.

## **Der lange Weg zur Enthospitalisierung**

**von Hans-Walter Schmuhl und Ulrike Winkler**

Bis in die 1960er Jahre hinein lebten Kinder mit geistiger Behinderung in der Regel so lange wie möglich in ihren Familien, geistig behinderte Jugendliche und Erwachsene in Anstalten. In Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung, die seit Jahrzehnten in Einrichtungen der Behindertenhilfe leben, zeichnen sich charakteristische biografische Muster ab: Entweder wurden sie in die Anstalt aufgenommen, weil sie in der Regelschule gescheitert waren, vor Ort keine Sonderschule vorhanden war oder sie nach der Schule keine berufliche Perspektive hatten. Oder aber es war in den Familien zu gravierenden Problemen gekommen – ausgelöst etwa durch den Tod eines oder beider Elternteile, Konflikte in den für die Nachkriegszeit typischen »Patchwork«-Familien, Vernachlässigung oder gar häusliche Gewalt –, so dass sich die Familien gezwungen gesehen hatten, ihre behinderten Kinder abzugeben, oder von den Behörden eine Einweisung in die Wege geleitet worden war. Wie auch immer der Weg in die Anstalt *hinein* ausgesehen hatte, der Weg aus der Anstalt *heraus* war über lange Zeiträume

sehr schwer. Viele Bewohnerinnen und Bewohner schafften den Absprung nicht und blieben ihr Leben lang in der Anstalt.

Diese Raumordnung, die Menschen mit geistiger Behinderung gleichsam in eine exterritoriale Parallelwelt verbannte, wurde bis zum Ende der 1960er Jahre in der Bundesrepublik Deutschland von einer breiten Mehrheit als völlig normal angesehen. Noch im Jahre 1970/71 führte eine bundesweite Befragung zu dem Ergebnis, dass zwei Drittel der Bevölkerung sich dafür aussprachen, geistig behinderte Kinder in Heimen unterzubringen, statt sie in der Familie zu belassen, knapp vier Fünftel der Befragten waren der Meinung, dass solche Heime an abgeschiedenen Orten in weniger dicht besiedelten Gegenden gelegen sein sollten.<sup>1</sup>

Die Anstalten für Menschen mit geistiger Behinderung, zumeist in der Trägerschaft der Caritas oder der Diakonie, befanden sich bis in die 1960er Jahre hinein in einem desolaten Zustand. Vielfach waren die letzten Modernisierungsmaßnahmen in den Goldenen Zwanzigern, also in der Zeit von 1924 bis 1929, vorgenommen worden, ehe die Weltwirtschaftskrise von 1929 bis 1933 weitere Investitionen unmöglich gemacht hatte. Zur Zeit des

<sup>1</sup> Wilfried Rudloff, Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung in der bundesdeutschen Behindertenpolitik (1945–1990), in: Hans-Walter Schmuhl / Ulrike Winkler (Hg.), Welt in der Welt. Heime für Menschen mit geistiger Behinderung in der Perspektive der Disability History, Stuttgart 2013, S. 109–131, hier: S. 113 f.

»Dritten Reiches« waren die Behinderteneinrichtungen durch die Senkung der Pflegesätze, Steuererhöhungen und die Einschränkung von Spendensammlungen unter massiven finanziellen Druck gesetzt worden und hatten notgedrungen weiterhin von ihrer Substanz leben müssen. Während des Zweiten Weltkrieges waren sie infolge der Fremdbelegung durch Wehrmachtlazarette und der Einquartierung von Volksdeutschen, Evakuierten, Flüchtlingen und Vertriebenen, nach 1945 durch Requirierungen der Besatzungsmächte noch weiter heruntergekommen. Die Nachkriegszeit war daher geprägt von der Verwaltung des Mangels. Die NS-»Euthanasie«, in deren Rahmen etwa 200.000 psychisch erkrankte und geistig behinderte Menschen innerhalb der Grenzen des Deutschen Reiches getötet wurden,<sup>2</sup> führte zwar vorübergehend zu Leerständen in den Behinderteneinrichtungen, doch war die Nachfrage nach Plätzen – nicht zuletzt als Folge von Flucht, Vertreibung und Zwangsumsiedlung aus den früheren deutschen Ostgebieten – so groß, dass die Lücken binnen kurzem wieder geschlossen waren. Viele Menschen mit geistiger Behinderung wurden, weil die Einrichtungen der Behindertenhilfe

<sup>2</sup> Die Angabe bezieht sich auf die Heil- und Pflegeanstalten des Deutschen Reiches (einschließlich der »Ostmark«, also des annexierten Österreichs). Hinzu kommen die in den besetzten Staaten Europas (Sowjetunion, Polen, Frankreich, Niederlande) umgekommenen Psychiatriepatienten sowie die Opfer der »Sonderbehandlung 14f13« in den Konzentrationslagern. Insgesamt sind etwa 300.000 Menschen während der NS-»Euthanasie« getötet worden.

bald schon überfüllt waren, in die Psychiatrie oder in Alters- und Pflegeheime abgeschoben. Der stetig steigenden Zahl der Bewohnerinnen und Bewohner in Einrichtungen für geistig behinderte Menschen standen knappe finanzielle Ressourcen und ein katastrophaler Mangel an Personal, insbesondere an fachlich qualifiziertem Personal gegenüber. Über Jahre hinweg konnte der Betrieb gerade so eben aufrechterhalten werden, Investitionen beschränkten sich auf die dringendsten Reparaturen und die Anschaffung des Notdürftigsten. Das Leben in der Anstalt war geprägt von großen Schlafsaalen, Gemeinschaftswaschräumen und -toiletten, spartanischer Einrichtung, dem Fehlen jeglicher Rückzugsmöglichkeit und Privatsphäre, von Tristesse und Lange- weile, drangvoller Enge, Lärm und Aggression, von verschlossenen Türen und rigidem Ordnungen. »Als Typus in der Mitte zwischen Krankenhaus und Kaserne gelegen, konnten die Einrichtungen ihren Charakter als Massenbewahranstalten nicht verbergen.«<sup>3</sup>

In der allgemeinen Not der unmittelbaren Nachkriegszeit, aber auch noch in der ersten Hälfte der 1950er Jahre, als das Wirtschaftswachstum allmählich Fahrt aufnahm, der Lebensstandard der Masse der Bevölkerung aber weiter auf niedrigem Niveau verharrte, wurden die elenden Verhältnisse der »Heimwelten« noch nicht als Problem wahrgenommen.

<sup>3</sup> Rudloff, Institutionalisierung, S. 111.

Auch in dieser Beziehung stellen sich die 1950er Jahre aus der Sicht der Menschen mit geistiger Behinderung als ein »verlorenes Jahrzehnt«<sup>4</sup> dar. Das änderte sich erst in den »langen 1960er Jahren«, dem Zeitraum vom Ende der 1950er Jahre, als das »Wirtschaftswunder« allmählich Gestalt annahm, und der Ölpreiskrise von 1973, als das Wachstum der westdeutschen Wirtschaft ein abruptes Ende fand. Jetzt schlug der Wirtschaftsaufschwung auf die unteren Einkommensschichten durch und sorgte auch dort für einen spürbaren Anstieg des Lebensstandards. Der Massenkonsum verwischte zusehends die gesellschaftlichen Unterschiede. Westdeutschland schien auf dem Weg zu einer »nivellierten Mittelstandsgesellschaft«.<sup>5</sup> Übrig blieben schließlich die Ränder der Gesellschaft, insbesondere die Parallelwelten, in denen Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen, psychischen Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten leben mussten. Deren Elend wurde in dem Maße, wie sich die Schere zwischen den Anstalten und der Welt draußen öffnete, sichtbar und von der Politik als Problem erkannt und anerkannt.

<sup>4</sup> Wilfried Rudloff, Rehabilitation und Hilfen für Behinderte, in: Günther Schulz (Hg.), Geschichte der Sozialpolitik in Deutschland seit 1945, Bd. 3: 1949–1957, Bundesrepublik Deutschland. Bewältigung der Kriegsfolgen, Rückkehr zur sozialpolitischen Normalität, Baden-Baden 2005, S. 516–557, Zitat: S. 550.

<sup>5</sup> Helmut Schelsky (Hg.), Auf der Suche nach der Wirklichkeit. Gesammelte Aufsätze, Düsseldorf / Köln 1965.