PORTRÄT

Daniel Stalder

«Ich darf das Leben erfahren mit Behinderung»

Ein Porträt über einen Herzmenschen

Seine Muskeln sind steif, seine Bewegungen zäh und unwillkürlich. Wer seinem nach hinten schnellenden Arm in die Quere kommt, gehört danach zum «Klub der Geschlagenen». Doch grob ist er nicht, eher sanft und herzlich. Erich Hofstetter sitzt wegen einer Zerebralparese mit Athetose im Rollstuhl. Das hält ihn aber nicht davon ab, in einer eigenen Wohnung zu leben, zu malen, sich zu verlieben und sich auf die Tücken des Lebens einzulassen.

Immer wieder geht irgendwo ein Fenster auf, aus dem uns jemand zuwinkt. Oder wir werden gegrüsst, aus den Gärten, von den Balkonen oder wenn wir auf der Strasse jemanden kreuzen. Alle scheinen ihn zu kennen, meinen Begleiter, der alle fröhlich zurückgrüsst. Die Rede ist von Erich Hofstetter. Er ist ein Mittdreissiger und hat eine Zerebralparese mit Athetose. Erich lebt in Malters, einer Zentralschweizer Gemeinde, die rund zehn Kilometer westlich von Luzern liegt. Als wir uns an diesem sonnigen Vormittag im Mai durch das Dorf bewegen, wird mir schnell klar, wie gut Erich in die Gemeinde integriert ist. Es ist eine Welt, die er seit seiner Kindheit kennt; hier fühlt er sich wohl und zeigt das auch gerne, wenn sich die Leute Zeit für einen kurzen Schwatz nehmen. Er wirkt selbstsicher, sein Umgang mit den Menschen ist leichtherzig. Im Gespräch gewährt er mir aber auch Einblicke in andere Seiten seines Lebens.

Zwischen Hochspannung und bleierner Schwere

Kennengelernt habe ich Erich vor etwas mehr als zehn Jahren in meinem Zivildienst. Er wohnte auf der Erwachsenengruppe einer Stiftung im Kanton Luzern für Menschen mit körperlicher oder mehrfacher Behinderung. Unbeschwert, ulkig und unternehmungslustig, so habe ich ihn in Erinnerung. Äusserlich wirkt er alles andere als ausgeglichen. Seine Muskelspannung wechselt zwischen hoch und niedrig: Wenn er erschrickt, schlägt sein rechter Arm mit voller Wucht nach hinten aus. Wer im Weg steht, hat Pech. «Mein Klub der Geschlagenen wird immer grösser», meint Erich mit einem verschmitzten Lächeln. Doch dieses schwindet oft, wenn ihn seine Medikamente «runterholen»: Nach ein paar Tabletten überkommt ihn eine bleierne Müdigkeit. Die Wirkstoffe lassen seinen Körper zusammensacken, sein Blick wird schläfrig.

Von der Krise in die Angst

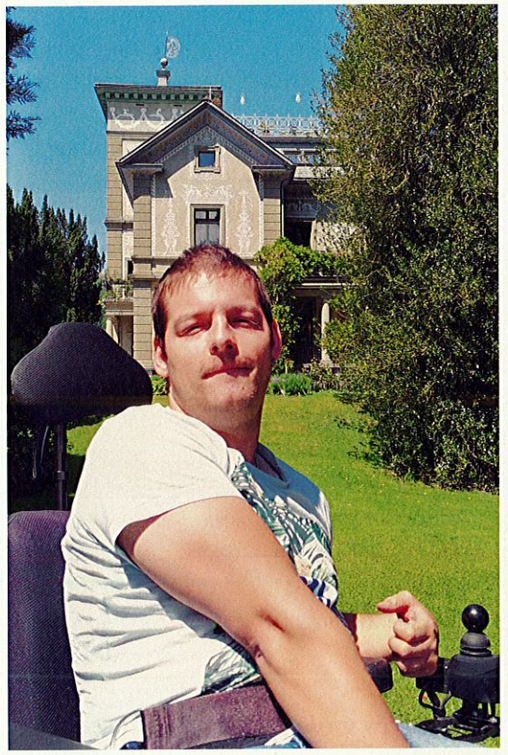
Erich ist in dieser Stiftung zur Schule gegangen, hat dort eine Lehre absolviert, eine Arbeit gefunden und ist schliesslich in die Wohngruppe für Erwachsene eingezogen. Die Ablösung vom Elternhaus war aufregend, aber nicht einfach. Erich musste sich in seinem neuen Zuhause auf der Wohngruppe erst einleben: Er gewöhnte sich aber an die neuen Routinen, die Betreuung und Pflege mit vielen Personalwechseln. Insbesondere zu den jungen Leuten hatte er einen guten Draht, zu den Praktikantinnen und den Zivis. Dass er zu manchen noch heute regelmässig Kontakt hat, davon zeugen die Fotos, die bei ihm im Gang und in der Küche hängen.

Nach ein paar guten Jahren verschlechterte sich allerdings die Betreuungssituation auf der Wohngruppe. Die Stiftung stand unter Spardruck. Auf einmal hatte man weniger Kapazitäten für WC-Gänge und die allgemeine Betreuung. Selbst der Rollstuhlmechaniker zeigte sich weniger geduldig bei den Anpassungen. Mit den Veränderungen änderte sich auch die Tonart: «Es passte mir nicht, auf einmal ‹Klient› genannt zu werden. In diesem Wort steckt eine Grenze zwischen ‹behindert› und ‹nicht-behindert›». Als er sich gegen eine Änderung seiner Medikamentierung wehrte, kühlte sich das Verhältnis zwischen ihm und der Institution, von der er seit dem Kindergarten ein Teil war, weiter ab.

Erich litt in dieser Zeit immer wieder an depressiven Verstimmungen. Ende Januar 2014 fühlte er sich energielos, schlapp und fand kaum noch den nötigen Antrieb, um arbeiten zu gehen. Diese Antriebslosigkeit verband sich bald mit einer diffusen Angst: «Auf einmal wurde ich ängstlich. Ich getraute mich irgendwann kaum noch, allein unterwegs zu sein.» Dass ihn diese Angst noch heute begleitet, merke ich bei unserem Spaziergang durch Malters: Als wir am Fussgängerstreifen stehen, bereit, die Strassen zu überqueren, werden seine Bewegungen unkontrolliert, fast wild. Mehrmals verfehlt er den Steuerknüppel seines Rollstuhls. Die Sekunden verstreichen. Er flucht und zuckt, dann gelingt es ihm doch. Zackig rollt er über die Strasse Richtung Kirche. «Das war früher anders. Da fuhr ich einfach drauflos.»

Das Heft selbst in die Hand nehmen

Wie er denn mit seiner Angst umgehe, möchte ich von ihm wissen. Zuerst versuchte er es mit psychologischer Betreuung, aber das habe ihm nicht recht geholfen. «Vielleicht war ich da auch etwas verschlossen.» Halt und Kraft gebe ihm vielmehr seine Spiritualität. Er glaube fest daran, dass es mehr gebe als das, was wir unmittelbar



Erich Hofstetter

wahrnehmen können. Sein Blick wandert zur aufgeklappten Holztruhe in der rechten Ecke seines Wohnzimmers. Dutzende Engelfiguren sind sorgfältig darin drapiert. Die Engel gäben ihm Zeichen, wie er weitermachen solle. Er merkt, dass ich stutze. «Auch mein Bruder meint, das sei völliger Humbug. Aber mir gibt mein Glaube immer wieder Klarheit.» Auch bei seinen Mitmenschen findet er Inspiration und Ermutigung. Sein Freund Andy hat schon vor ihm den Schritt gewagt, allein zu wohnen.

Auf der grossen Terrasse, auf die man durch die helle, geräumige Küche der 4-Zimmer-Wohnung von Erich

gelangt, merke ich beim Zuhören schnell, dass das Wohnen mit Assistenz für Erich auch eine Form der Selbstermächtigung ist. Die Rolle als Arbeitgeber ist für ihn – anders als für viele andere Assistenz-Beziehende – keine Belastung: Erich schreibt Arbeitspläne für sein Team, das aus fünf Personen besteht. «Ich bin sozusagen deren Chef. Alle haben bei mir einen Arbeitsvertrag.» Es sei auch schon vorgekommen, dass er einen Arbeitsvertrag auflösen musste. Das sei zwar nicht schön, gehöre aber dazu, wenn man selbstbestimmt wohnen und leben möchte. Und es bedeute auch, sich abzugrenzen: Obwohl man ihm seine Kleider waschen, für ihn kochen und putzen, ihn morgens aufnehmen und ihm abends wieder ins Bett helfen oder die Mahlzeiten eingeben müsse, sei er dennoch ein eigenständiger Mann: «Ich habe meine eigene Familie, meine eigenen Freunde, mein eigenes soziales Umfeld. Nicht alle Assistenten verstehen das, dann muss ich mich abgrenzen. Das Gleiche gilt auch bei Gesprächen über private Themen.»

«Ich treffe viele Entscheidungen aus einem Gefühl heraus, aus dem Herzen.»

Insgesamt hat sich Erichs Leben nach dem Weggang von der Institution verbessert. Nach dem Wegzug hat er zunächst noch dort gearbeitet, dann aber im Oktober 2015 bei einer anderen Stiftung eine Stelle im zweiten Arbeitsmarkt gefunden, die ihm Spass macht. Dort fühlt er sich gut aufgehoben. Er bekommt bedarfsgerechte Unterstützung und Pflege und kann seine Arbeit in einem für ihn passenden Tempo erledigen. Den geschützten Rahmen seines Arbeitsplatzes möchte er nicht missen: «Ich kann mir heute nicht vorstellen, auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig zu sein. Und ich hätte es mir auch nicht vorstellen können, einen integrativen Unterricht in einer durchmischten Klasse zu besuchen.» Die Hektik wäre ihm zu gross gewesen. Ausserdem glaube er nicht, dass der permanente Vergleich mit Menschen ohne Behinderung bei ihm zur Entwicklung eines guten Selbstwertgefühls beigetragen hätte.

Der Assistenzbeitrag ermöglicht ihm, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Allerdings reiche der Betrag, den er einmal im Jahr bekomme und dann selbst managen müsse, nicht aus, um alle Kosten zu decken. Ausserdem seien die Kürzungen des Assistenzbeitrages, weil er kein Atemgerät habe, viel zu hoch. Das sei etwas frustrierend. Denn eigentlich sei es günstiger, wenn man allein mit Assistenz wohne als in einem Heim. Dennoch bekomme man im Vergleich zu den Kosten, die der Aufenthalt in einem Heim generiert, deutlich weniger zugesprochen.

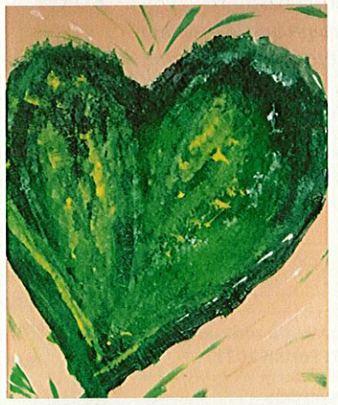
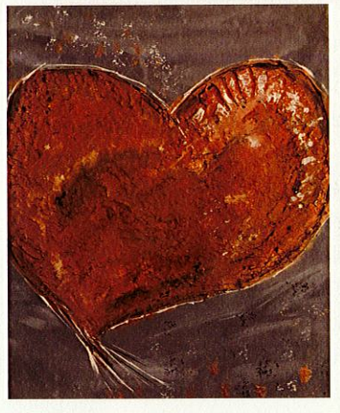
Ein Herzmensch

Um sich vom Alltag abzulenken, Ruhe zu finden und sich zu entspannen, hat sich Erich ein Hobby zugelegt, das man nicht unbedingt bei einem Menschen erwarten würde, zu dessen Eigenart es gehört, sich unwillkürlich zu bewegen: das Malen mit Spachtel, Schwamm und Pinsel. Seine Mutter sorgt für die nötige Infrastruktur und kauft alle nötigen Materialien ein, die Erich bezahlt. Ausserdem unterstützt sie ihn beim Malen: Sie führt ihn sanft beim Auftragen der Farbe. «Unsere Bewegungen fühlen sich für mich sehr harmonisch an.»

Als spiritueller Mensch hat Erichs Leben eine Richtung, die aus seinem Innern, man ist versucht zu sagen, aus seinem Herzen kommt. Das erklärt auch, warum er sich beim Malen immer wieder für das Herz als Motiv entscheidet. Er sei ein Herzmensch: «Ich treffe viele Entscheidungen aus einem Gefühl heraus, aus dem Herzen. Gerade wenn es um Freundschaften und die Liebe geht. Das hat sicher auch etwas mit meiner spirituellen Ader zu tun.»

Vor ein paar Jahren liess er sich auf ein Experiment ein. Eine Wirtin in Schwarzenberg schlug ihm vor, seine Bilder in ihrem Restaurant auszustellen. Erich war überwältigt von den vielen positiven Reaktionen. Rund zwanzig Bilder verkaufte er an dieser Ausstellung; ausserdem gingen daraufhin bei ihm einige Bildbestellungen ein. Auch für eine Herzchirurgie-Praxis in Luzern malte er zehn Bilder, die so lange als Dekoration dienen, bis sich jemand zum Kauf entscheidet.

Auch auf unserem Nachmittagsspaziergang zu einem kleinen Park neben dem Schulhaus trägt Erich sein Herz auf der Zunge. So erzählt er mir fast beiläufig, dass er sich verliebt habe. Er sei noch unschlüssig, ob er die Person darauf ansprechen wolle. Er wisse ja, dass das Thema Liebe und Behinderung schwierig sei. Bei den Freundschaften sei das ähnlich gewesen: Irgendwann habe er gemerkt, dass er nicht die gleichen Freundschaften führen könne wie Menschen ohne Behinderung. Es seien andere Dynamiken, ein anderer Austausch, halt ganz andere Beziehungen – und am Ende eben doch richtige Freundschaften. Er habe deshalb auch kein Problem mit seiner Behinderung. «Ich sehe es so: Ich darf das Leben erfahren mit Behinderung.»

Als sich der Nachmittag dem Ende zuneigt, geniessen wir zusammen noch ein Bier auf seiner Terrasse. Erichs Leben ist in Bewegung und er wird sich immer wieder entscheiden müssen, welchen Weg er einschlagen soll. Aber eines ist klar, die Richtung wird schon stimmen.

Daniel Stalder
Wissenschaftlicher Mitarbeiter SZH/CSPS
daniel.stalder@szh.ch