

(Gerold Krüggeler, Walter-Heitmann-Str. 14, 22159 Hamburg, Artikel für RETTLand Nr.25)

8. Fortbildung in Brodten 2009

„Alternative Wohnformen auch für Frauen mit Rett-Syndrom!? Chancen und Risiken der Inklusion“

Der folgende Beitrag knüpft an den Artikel „Alternative Wohnformen und Nachbarschaftshilfe (RETTLand 21, S. 49-52) an. Dort hatte ich *Leitideen* von Prof. Klaus Dörner zur Frage, wie sich das Heimsystem für ältere Menschen und/oder behinderte Menschen überwinden lässt, zusammengefasst. Im Folgenden geht es mir vor allem darum, *3 konkrete Wohnprojekte*, die sich als Alternative zu den in der Behindertenhilfe bekannten Großeinrichtungen verstehen, vorzustellen.

Aus aktuellen Anlässen werde ich zum Schluss auch noch einmal begründen, warum es mir so wichtig erscheint, dass wir Eltern uns für solche Projekte einsetzen.

Zu Beginn wiederum gebe mit einem kurzen Überblick, welche Grundtypen alternativer Wohnangebote für Menschen mit schweren Behinderungen in Hamburg in den letzten Jahrzehnten entwickelt worden sind. Das erscheint mir notwendig, um die Eigenheiten des anschließend vorzustellenden ersten Projekts, der „Hausgemeinschaft“, verständlich machen zu können,

Von der Anstalt zur ambulanten Wohngemeinschaft

Bis Ende der 1970er Jahre galt in Hamburg die gleiche Aussage wie im ganzen Bundesgebiet: Wenn ein schwer behindertes Kind das Erwachsenenalter erreichte, gab es für das Kind bzw. seine Eltern i. d. R. nur zwei Möglichkeiten: Entweder wohnte das erwachsene Kind weiterhin bei seinen Eltern, oder es zog in eine Großeinrichtung. Dabei bildeten die „Alsterdorfer Anstalten“, heute „Evangelische Stiftung Alsterdorf“ (ESA), die in Hamburg mit Abstand größte Einrichtung. Ihr Zentralgelände lag zwar mittlerweile – im Unterschied zur Gründerzeit der Anstalt in den 1850er Jahren – mitten im Hamburger Stadtgebiet, aber schon durch einen noch aus der NS-Zeit stammenden Zaun war es sichtbar abgetrennt und bildete für rund 1200 Menschen mit Behinderung eine Sonderwelt mit zum Teil erschreckenden Zuständen.

Seit Ende der 1970er Jahre entstanden als erste Alternative die sog. „*stadtteilintegrierten Wohngruppen*“. Neu an diesen Gruppen war, dass jeder der i. d. R. 6 bis 10 Bewohner ein eigenes Zimmer hat und die gesamte Wohneinheit, ein Haus oder eine große Etagenwohnung, in einer normalen Wohngegend liegt. „Traditionell“ war dieses, nach einiger Zeit als „Hamburger Modell“ bezeichnete, Wohngruppenkonzept aber insofern noch, als die Wohnungen ein Dienstzimmer hatten bzw. haben und i. d. R. rund um die Uhr immer zumindest ein betreuender Mitarbeiter anwesend ist. Daher waren und sind solche *Wohngruppen* ein *stationäres* Angebot.

Ab Ende der 1980er Jahre entwickelten sich als zweite Alternative die ersten *ambulanten* Wohnformen. Behinderte Menschen miete(te)n als Singles oder als Paare ihre eigenen Wohnungen an und werden dort nur noch in einem vereinbarten Stundenumfang unterstützt. Die erste Form dieser *ambulanten Unterstützung* war die sog. „*Pädagogische Betreuung im eigenen Wohnraum*“ (PBW).

Schließlich wurde 2006 von der Hamburger Sozialbehörde im Zuge eines von ihr forcierten weiteren Ambulantisierungsprozesses das Angebot der „*ambulanten Wohngemeinschaft*“ vereinbart. Eine solche *Wohngemeinschaft* soll 3 bis maximal 5 Personen umfassen, wobei für jedes Mitglied gilt: Auf der einen Seite wäre eine Einzelwohnung nach seiner eigener Einschätzung bzw. der seines gesetzlichen Betreuers wegen der Gefahr der Vereinsamung ungeeignet. Auf der anderen Seite trauen sich die Mitglieder (bzw. stellvertretend ihre gesetzlichen Betreuer) zu, auf eine stationäre Betreuung zu verzichten.

Die Hausgemeinschaft

Wie sich die Wohnsituation gerade für Menschen mit Mehrfachbehinderungen in Hamburg aufgrund dieser neuen Angebote entwickelt hat, werde ich am Ende dieses Artikels skizzieren. Nun möchte ich zuerst ein Projekt vorstellen, das die drei „alternativen“ Angebote *stadtteilintegrierte Wohngruppe*, *PBW* und *ambulante Wohngemeinschaft* auf eine fruchtbare Weise kombiniert und so Wohnform schafft, die mir auch für Frauen mit Rett-Syndrom geeignet erscheint.

Das Projekt, die sog. „*Hausgemeinschaft*“, hat die „LEBEN MIT BEHINDERUNG SOZIALEINRICHTUNGEN gGmbH“ bisher zweimal durch Neubauten realisiert. In dem ersten Haus, dem 2006 bezogenen „MaxB“, leben 19 Menschen mit Behinderungen. Von ihnen werden 8 ambulant in ihren Einzelwohnungen betreut; 4 Personen bilden eine ambulante Wohngemeinschaft; und es gibt 2 Wohnungen für 4 bzw. 3 Personen, die beide den Status stationärer Wohngruppen haben.

Den aktuell noch erforderlichen Etikettierungen zum Trotz, unterläuft die Hausgemeinschaft auf folgende pfiffige Weise die Unterscheidung zwischen „stationär“ und „ambulant“:¹

Auf der einen Seite sind *alle* Wohneinheiten des Hauses „normaler“, als es noch bei stationären Wohngruppen die Regel war bzw. noch immer ist. Keine Wohnung hat mehr ein Dienstzimmer, da die Räume für die Mitarbeiter separat im Erdgeschoss liegen; und so sind auch die 3 größeren Wohnungen deutlich übersichtlicher und bieten mehr Privatsphäre.

¹ Aktuell ist diese Unterscheidung noch relevant, weil i. d. R. die Kostenträger für eine stationäre Wohnform höhere Entgelte zahlen als für ambulante Angebote. Im Zuge der von den Bundesländern angestrebten Neuordnung der Eingliederungshilfe könnte diese Bevorzugung der stationären Einrichtungen abgeschafft werden – was im Prinzip sinnvoll wäre, aber natürlich mit der Gefahr verbunden ist, dass die Kostensätze auf dem, oft unzureichenden, ambulanten Niveau nivelliert werden.

Auf der anderen Seite ist wegen der „stationären“ Gruppen immer mindestens ein Mitarbeiter im Haus anwesend. Und damit wird nicht nur Betreuung der Mieter mit einem sehr hohen Hilfebedarf sichergestellt. Zugleich haben auch die ambulant betreuten Bewohner die Sicherheit, dass ihnen im Notfall schnell kompetente Hilfe zur Verfügung steht.

Zu diesen Vorteilen kommt als nächstes hinzu, dass die 19 Mieterinnen in ihren Fähigkeiten so unterschiedlich sind, so dass sie sich wechselseitig gut unterstützen können.

Und schließlich gehört das Haus MaxB zu einem Verbund von mehreren Wohnprojekten für „normale“ Familien, Senioren etc. Schon daher ist die Nachbarschaft groß genug, damit alle Mieter von MaxB die – rege genutzte – Möglichkeit haben, um Kontakte zu „normalen“ Nachbarn aufzubauen.

So gut die Hausgemeinschaft damit den Anspruch einer „inkluisiven Wohnform“ erfüllt, so sollen nicht die Grenzen des Konzepts verschwiegen werden.

Es bleibt nicht nur abzuwarten, wie lange noch die unterschiedlichen Kostensätze für ambulante und stationäre Wohnplätze ausgenutzt werden können (bzw. müssen). Dazu gilt jetzt schon, dass aufgrund der geltenden Kostensätze die Gemeinschaftsräume auf den Gruppen und für das gesamte Haus kleiner ausgefallen sind, als es wünschenswert wäre.

Zudem lässt sich das Konzept i. d. R. nur durch Neubauten realisieren, die einen hohen Investitionsbedarf markieren. Und schließlich erscheint es mir aufgrund seiner Größe nur für eine (groß-)städtische Umgebung geeignet.

Wohnprojekte aus Elterninitiativen

Als nächstes stelle ich zwei Projekte vor, in die zwei Familien aus unserem Landesverband, *Familie Neelmeyer aus Hamburg* und *Familie Schumann aus Lübeck*, sehr aktiv eingebunden sind. Diese Projekte haben einige, teils sehr interessante Gemeinsamkeiten, obwohl sie völlig unabhängig voneinander entwickelt worden sind.

Die wichtigste Gemeinsamkeit sehe ich darin, dass sich in beiden Fällen wenige Eltern zu selbständigen Vereinen zusammengeschlossen haben, um angemessenen Wohnraum für ihre behinderten Kinder zu schaffen. Diese Initiativen gingen also anders als bei der Wohngemeinschaft nicht von einem großen Elternverein mit einer leistungsstarken gGmbH aus.

Ähnlich wie bei der Haugemeinschaft haben beide Elterngruppen den Anschluss an größere Wohnprojekte gefunden. In Lübeck ist so ein barrierefreier Wohnkomplex für 34 Personen entstanden, von denen 12 junge Erwachsene mit Behinderungen sein werden. Im anderen Fall geht es um ein ganzes, anthroposophisch ausgerichtetes Dorfprojekt, das knapp hinter der Hamburger Stadtgrenze im Kreis Storman liegt und zu dem 3 Wohnhäuser für insgesamt 36 behinderte Erwachsene gehören werden.

Weiterhin haben beide Gruppen Stiftungen gefunden, die die Kosten für den Grundstückserwerb

und die Neubauten vorstrecken, d. h., beide Stiftungen werden durch die Mieteinnahmen ihre Investitionen in diese sozialen Wohnungsbauprojekte refinanzieren. Neben den Stiftungen werden beide Gruppen in den Bauplanungen sogar von derselben Beratungsgesellschaft unterstützt!

Beide Wohnprojekte sind als ambulante Angebote konzipiert, wobei sich die Elterngruppen jeweils bemühen, einen eigenen ambulanten Pflegedienst aufzubauen.

Schließlich achten beide Elterngruppe darauf, dass für ihre Kinder wohnortnahe Arbeitsangebote zur Verfügung stehen.

Bei allen Gemeinsamkeiten soll ein Unterschied nicht verschwiegen werden: Nur das Stormaner Projekt scheint auch für Menschen mit sehr hohem Hilfebedarf ausgelegt zu sein, während in Lübeck Wibke Schumann nur deshalb einen Platz gefunden hat, weil bei ihr das Rett-Syndrom vergleichsweise „milde“ ausgeprägt ist. Doch mir erscheint dieser Unterschied genauso wenig entscheidend wie viele der genannten Gemeinsamkeiten. Letztere sind insofern nachrangig, weil es über die hier vorgestellten Projekte noch viele andere Wohnformen und viele Wege zu ihrer Realisierung gibt. Am wichtigsten ist aus meiner Sicht aber, dass sich Eltern überhaupt auf den Weg begeben (haben), um gerade auch für ihre mehrfach behinderten, erwachsenen Kinder inklusive Wohnformen mit zu entwickeln. Und diese Sichtweise möchte ich abschließend noch einmal begründen.

Bei Stillstand droht Rückschritt

In dem Artikel in RL 21 lautete eine meiner Thesen: Zwar lässt sich die Sorge, dass in unserer Gesellschaft der Sozialstaat immer weiter abgebaut wird, nicht widerlegen. Aber wer aus dieser Sorge heraus alternativlos an den vorhandenen Großeinrichtungen festhält, der tut unseren Kindern keinen Gefallen. Denn wie alle Sondereinrichtungen können aus diesen vermeintlichen Schutzräumen schnell menschenunwürdige Verwahranstalten werden.

Für diese These habe ich in der jüngsten Zeit einen bedrückenden Beleg gefunden. Und zwar existiert in Schleswig-Holstein ein Papier, in dem einige Kostenträger der Eingliederungshilfe im Kern Folgendes behaupten: Das Landkreise und Kommunen des Landes müssten u. a. deshalb überdurchschnittlich hohe Ausgaben für Leistungen der Eingliederungshilfe tragen, weil das Leistungsangebot zu sehr ambulantisiert bzw. dezentralisiert worden sei. Um ein Einsparpotential von 20 % (!!) in diesem Leistungsbereich zu realisieren, sei daher u. a. wieder verstärkt auf Großeinrichtungen zu setzen.

Aus Hamburger Sicht können diese Behauptungen auf den ersten Blick arg erstaunen. Denn die „Alsterdorfer Anstalten“ galten als eine extrem teure „Veranstaltung“, und die Ambulantisierung wird von der Hamburger Sozialbehörde *auch* mit dem erklärten Ziel verfolgt, einen weiteren Anstieg zumindest der Einzelfallkosten im Bereich der Eingliederungshilfe zu vermeiden. Auf den zweiten Blick ergibt sich aber eine gewisse Plausibilität des in SH von einigen Stellen angestrebten

„Rollback“. Denn die ESA war u. a. teuer, weil ihre Mitarbeiter (zeitweise) relativ gut bezahlt waren und weil sie in den 80er Jahren bei mindestens 2 Großprojekten eine hanebüchene Misswirtschaft betrieben hatte. All das ist natürlich nicht notwendig. Hingegen ist wohl die Behauptung notwendig richtig, dass sich – die gleiche Bezahlung des Personals vorausgesetzt – die *grundpflegerische Versorgung* von schwer(mehrfach)behinderten Menschen innerhalb einer Großeinrichtung kostengünstiger sicherstellen lässt, als wenn diese Menschen in verstreut liegenden Wohngemeinschaften leben.

Zugleich gilt aber mit größer Wahrscheinlichkeit auch: Der Finanzierungsvorteil der Großeinrichtung gilt nur dann, wenn der rechtliche Unterstützungsanspruch der behinderten Menschen auf das Niveau von „warm, satt, sauber“ reduziert wird. Denn in solche Einrichtungen „verirren“ sich kaum Bürger, die auf freiwilliger Basis dazu beitragen, dass die behinderten Menschen am *Leben in der Gesellschaft teilhaben*. Nehmen die behinderten Menschen aber nicht mehr an diesem Leben teil, dann lehrt die Geschichte, dass die „separierten“ Menschen auch bei bester Grundpflege, erschreckende Verhaltensweisen entwickeln. Und die Geschichte der 1. Hälfte des 20. Jahrhunderts lehrt uns, was das wiederum für Konsequenzen – z. B. die „Tötung aus Mitleid“ – haben kann.

Was folgt aus diesen Überlegungen? Leider folgt aus ihnen nicht, dass mit einer Auflösung der (großen) Sondereinrichtungen die Sicherheit unserer behinderten Kinder *garantiert* wäre. Denn möglicherweise liegen die Skeptiker richtig, die meinen, dass aufgrund der allgemeinen wirtschaftlichen Entwicklung die Solidarität in unserer Gesellschaft immer mehr zurückgehen wird. In dem Fall sähe die Zukunft für unsere Kinder immer düster aus – egal ob sie in der Großeinrichtung oder in der eigenen Wohnung verwahrlosten.

Wenn auch keine Garantie, so sehe ich in dem Einsatz für inklusive Lebensverhältnisse – von der Kita über Schule bis zum Wohnen und Arbeiten – dennoch die einzige *Chance*, würdige Lebensperspektiven für unsere Kinder zu sichern. Dahinter steht die Überzeugung: Wenn „normale“ Menschen mit behinderten Menschen kontinuierlich im Kontakt sind, dann können sie im besten Sinne des Wortes miteinander „vertraut“ werden; und diese Vertrautheit sichert im entscheidenden Maße die Bereitschaft der „Normalos“ zur Solidarität – sowohl in Form des bürgerschaftlichen Engagements wie in Form der Finanzierung des Sozialstaates.

Aus dieser Überzeugung heraus plädiere ich für die *langfristige* Überwindung der Sondereinrichtungen. Dabei ist mir bewusst, dass uns schwierige Übergangsprozesse bevorstehen. In ihnen ist es vor allem wichtig, von Anfang an Klaus Dörners Leitsatz „Entweder alle oder keiner“ sorgfältig zu beachten. Hierfür möchte ich abschließend einen Beleg geben, indem ich kurz ein aktuelles Problem in der Entwicklung der Wohnsituation behinderter Menschen in Hamburg darstelle.

Auf der einen Seite sind in Hamburg die alten Anstaltsstrukturen weitestgehend überwunden. Und es ist der ESA zugute zu halten, dass ein „Rollback“ kaum bzw. nur zu sehr hohen Startkosten möglich wäre. Denn ihre alten Anstaltsgebäude sind fast alle verschwunden, und an die Stelle sind auf dem ehemaligen Zentralgelände moderne Wohn-, Büro- und Geschäftshäuser gerückt, die *allen* Bewohnern des Stadtteils Alsterdorf ein neues Zentrum bieten.

Auf der anderen Seite ist Hamburg damit nicht zu einer Schlaraffenstadt für Menschen mit Behinderung geworden. So ist es seit langem schwierig, bezahlbaren Wohnraum egal ob für Wohngruppen, Singles oder Wohngemeinschaften zu finden. Und eine aktuelle Entwicklung ist vor allem für Menschen mit einem hohen Hilfebedarf, zu denen Frauen mit Rett-Syndrom ja meistens gehören, besonders belastend.

Mittlerweile drängen viele der *so genannten* „leichter behinderten“ Menschen – ich betone ‚so genannt‘, weil einige dieser Menschen aufgrund ihrer körperlichen Behinderungen einen ganz erheblichen Hilfebedarf haben; allerdings können sie durchweg ihre Wünsche nach mehr Privatsphäre und Selbstbestimmung deutlich ausdrücken – sogar aus den stadtteilintegrierten Wohngruppen in ambulante Wohnformen. Das ist einerseits nicht nur politisch gewollt, sondern auch das gute Recht dieser Menschen. Andererseits trägt dies aktuell zu einer Verschlechterung der Situation auf den Wohngruppen bei. Denn weil die Kostensätze im ambulanten Bereich derzeit so knapp bemessen sind, dass sie für eine angemessene Betreuung von Menschen mit Mehrfachbehinderungen kaum ausreichen, rücken auf die freiwerdenden stationären Wohngruppenplätze fast nur Menschen mit einem sehr hohen Hilfebedarf nach. M. a. W., anders als zu Beginn des „Hamburger Modells“, als die stadtteilintegrierten Wohngruppen oft bunt zusammengesetzt waren, droht in diesen Wohngruppen annähernd das, was Dörner im Hinblick auf die Heime polemisch die „Konzentration des Unerträglichen“ nennt.

Welche Konsequenz ergibt sich hieraus? Da wir die „fitten Behinderten“ nicht in den Gruppen festhalten dürfen, ergibt sich offenbar die Aufgabe, dafür zu kämpfen, dass Menschen *gleich welchen* Hilfebedarfs Wohnangebote finden, die ihren legitimen Ansprüchen auf Unterstützung *und* auf Normalität, also auf Privatsphäre, Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe genügen.