



|   |    |   |    |
|---|----|---|----|
| <b>Vorwort</b> _____  | 4  | Innovatives Instrument<br>der Behindertenpolitik _____                                    | 35 |
| <b>SGB XII - Persönliche Budgets</b>  |    | Persönliche Budgets ab sofort<br>flächendeckend _____                                     | 36 |
| Marsch aus den Institutionen –<br>Reißt die Mauern nieder _____   | 5  | Steuerungsinstrument gegen<br>verkrustete Strukturen _____                                | 37 |
| Warum sie die Kampagne begrüßen _____   | 9  | Gleichstellung und Menschenrechte _____   | 38 |
| Sonderwelten isolieren<br>und unterdrücken _____  | 10 | SoVD fordert: Recht auf Pflegekräfte<br>gleichen Geschlechts _____                        | 45 |
| Geplante Termine _____  | 11 | Konkrete Taten für Integration _____  | 46 |
| Vortrag anlässlich der Tagung<br>„Leben wie es mir gefällt!“<br>Zukunftsplanung mit Assistenz<br>am und 5. Juli im Kloster Schöntal<br>Ein Weg zur Selbstbestimmung _____ | 12 | Ausgehplan _____  | 46 |
| Meldungen, die die Notwendigkeit<br>der Kampagne unterstreichen _____   | 24 | <b>SGB V</b>  |    |
| Ambulante Hilfe muss<br>die Regel werden _____  | 24 | Staatsanwälte ermitteln gegen<br>Behindertenwohnheim _____                                | 47 |
| FBAG gegen stationäre Wohn-<br>einrichtungen in Frankfurt _____   | 25 | Aktion Öffentlichkeit -<br>Benefizflohmarkt in Frankfurt _____                            | 48 |
| Sexuelle Übergriffe in der Pflege<br>„extrem belastend“ _____   | 26 | Drei Gutachter _____  | 49 |
| Sommerzeit -<br>Zeit der schönen Reden _____  | 27 | Unterwäsche, die dem Frau- und<br>Mannsein entspricht _____                               | 50 |
| Gedicht von Rolf Krenzer:<br>Am Tag der offenen Tür _____   | 27 | <b>Lesetipp</b>   |    |
| <b>Pflege / Assistenz</b>   |    | Kostenlose Ratgeber Broschüre zur<br>Gesundheitsreform _____                              | 51 |
| Diese Hand nehmen wir nicht _____   | 28 | <b>Verschiedenes</b>  |    |
| Solidarität _____   | 29 | Die Geschichte vom Blumentopf<br>und dem Bier _____                                       | 52 |
| Die Zahlen sprechen für sich _____  | 30 | Mit dem Rollstuhl gefesselt.... _____   | 52 |
| Zahl der Heimplätze<br>steigt kontinuierlich _____  | 31 | <b>Über uns</b>   |    |
| 4,3 Millionen für neue Pflegeheime _____  | 31 | Wir begrüßen als neue Mitglieder _____  | 53 |
| ISL fordert Konversion<br>von Großeinrichtungen _____   | 31 | ForseA-online _____   | 53 |
| <b>Raus aus den Heimen</b>  |    | Impressum _____   | 53 |
| Papst übernachtete in Pflegeheim<br>für Behinderte _____  | 32 | <b>Gerichtsurteile und Recht</b>  |    |
| Der Papst könnte einiges bewegen _____  | 32 | „Ewige“ Liste positiver Gerichtsurteile<br>mit Aktenzeichen und<br>Kurzbeschreibung _____ | 54 |
| Verkehrszeichen neu aufstellen _____  | 33 | RechtsanwältInnen<br>mit Erfahrungen<br>im Sozial- und Verwaltungsrecht _____             | 60 |
| Verordnung zur Durchführung des<br>§ 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches<br>Sozialgesetzbuch(Budgetverordnung -<br>Budget V)vom 27. Mai 2004 _____                         | 34 | <b>Beitrittserklärung</b>   |    |
|   |    | Beitrittserklärung _____  | 61 |
|   |    | Wichtige Auszüge<br>aus unserer Satzung _____   | 62 |



*Liebe ForseA-Mitglieder,  
liebe Leserinnen und Leser,*

der 1. Juli und der 1. September waren wichtige Daten für die ForseA-Arbeit. Zum 1. Juli können, wie in vorherigen Ausgaben des INFORUM berichtet, Persönliche Budgets (PB) bundesweit beantragt werden. Auf Chancen und Risiken, die diese Budgets mit sich bringen können, sind wir ebenfalls ausführlich eingegangen. Einen Rechtsanspruch auf diese neue Form der Leistungsfinanzierung gibt es noch nicht. Das heißt, noch können die Rehaträger entsprechende Anträge ablehnen. In mehreren Modellregionen, die bei Redaktionsschluss noch nicht endgültig feststanden, wird es eine wissenschaftliche Begleitforschung geben. Diese wird von Dr. Heidrun Metzler, die durch den von ihr entwickelten „Metzlerbogen“ zur Bedarfsfeststellung bekannt wurde, durchgeführt. Sie führt ebenfalls die Begleitforschung beim baden-württembergischen PB durch.

Die vorläufigen Handlungsempfehlungen der BAR (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation), die den „Umgang“ mit der Budgetverordnung seitens der Sachbearbeiter erleichtern und regeln sollen, sind mittlerweile fertig-

gestellt und können im Internet auf der ForseA-Seite abgerufen werden. An diesen Handlungsempfehlungen hat ForseA mitgearbeitet, wobei längst nicht alle darin enthaltenen Empfehlungen übereinstimmend beschlossen wurden. Größte Uneinigkeit gab es bei der Budgetunterstützung und Budgetberatung, deren Notwendigkeiten von den Rehaträgern zwar anerkannt wurden, bei der Bedarfsermittlung jedoch nicht berücksichtigt werden sollen.

Der zweite für ForseA wichtige Termin ist der 1. September, denn damit beginnt unsere Kampagne „Marsch aus den Institutionen – Reißt die Mauern nieder“. Diese Kampagne ist uns besonders wichtig, denn wir können und wollen es nicht länger hinnehmen, dass Menschen mit Behinderungen gegen ihren Willen in stationären Einrichtungen leben müssen. Und so lange es Einrichtungen gibt, müssen sie „gefüllt“ sein, um sich zu rentieren. Wir wollen uns dafür einsetzen, dass es vermehrt ambulante Angebote gibt, bzw. diejenigen das Arbeitgebermodell praktizieren können, die es wünschen. Dass es auch ohne stationäre Einrichtungen geht, haben uns Länder wie Schweden und die USA längst vorgemacht. Die Argumente der Einrichtungsbetreiber, es gäbe immer Menschen, die Einrichtungen „bräuchten“, sind also hohl. Wir wollen mit unserer Kampagne die Betreiber auch überzeugen, dass sie gegen und nicht für – wie sie immer beteuern – behinderte Menschen ar-

beiten, wenn sie diese in ihren Einrichtungen aussondern.

In den kommenden Monaten werden wir also Aktionen und Veranstaltungen durchführen, verstärkte Öffentlichkeitsarbeit betreiben und jede Gelegenheit wahrnehmen, die uns dem Ziel näher bringt. Für zusätzliche Vorschläge und Anregungen sind wir dankbar

Besonders erfreulich ist, dass die Aktion Mensch unsere Kampagne maßgeblich fördert. Ohne diese finanzielle Unterstützung hätten wir nicht die Möglichkeit, die Kampagne im geplanten Umfang durchzuführen. Mit dieser Förderung beweist die Aktion Mensch wieder einmal mehr, dass der Paradigmenwechsel bei ihr angekommen ist. Sie unterstützt die Forderung, dass alle Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit bekommen, mitten in der Gemeinde zu leben. Dafür danken wir der Aktion Mensch, aber auch allen anderen Förderern, die wir im nächsten INFORUM bekannt geben, sehr.

Nun heißt es also, den langen Marsch aus den Institutionen zu beginnen. Wir fühlen uns stark und motiviert genug und sind nicht bereit, auf halber Strecke aufzugeben. Begleiten und unterstützen Sie uns und reißen Sie mit uns längst überflüssige Mauern der Separierung nieder. Gemeinsam können wir es schaffen!

*Elke Barts*

*Vorsitzende*

## Kampagne

# Marsch aus den Institutionen – Reißt die Mauern nieder!

Niemand kann besser darstellen was es bedeutet, in einer Einrichtung zu leben als diejenigen, die dazu gezwungen sind oder waren. Nachfolgend berichtet Manfred Keitel, wie er das „Leben“ in Institutionen empfunden hat:



*Manfred Keitel*

Geboren wurde ich 1971 in Alfeld bei Hannover, mit einer (langsam) voranschreitenden Muskelschwäche. Zwischen 1989 und 1995 lebte ich auf dem Gelände des Antoniushauses in Hochheim. Bis 1994 war ich Internatsschüler, danach offiziell als „Bewohner“ im „Erwachsenenwohnbereich“ (EWB).

Bereits 1992 wechselte ich zum „EWB“, da ich keinen guten Kontakt zu Angehörigen hatte und irgendwo wohnen musste. Es gibt dort zwei Gruppen auf zwei Etagen mit schwerstmehrfachbehinderten Leuten, die Körper, Sprach- und Lernschwierigkeiten hatten. Die andere Gruppe hieß sinnigerweise „EWB 2“. Die behinderten Menschen bezeichneten das Personal in der Einrichtung meist als „Mitar-

beiter“, was recht neutral klingt. Auf Euphemismus werde ich in meinem Artikel allerdings weitgehend verzichten.

In jeder Gruppe des EWB lebten etwa 15 Menschen beiderlei Geschlechts, vereinzelt Internatsschüler. Es gingen immer wieder Leute von dort weg, oft nur zur nächsten Einrichtung. Die Belegung nahm bis zu meinem Auszug in eine eigene Wohnung, 1995, zu. Bis zum Schluss gab es keinen behindertengerechten öffentlichen Nahverkehr, der mich unabhängiger gemacht hätte.

Das Gelände selbst war recht groß. Neben Berufsfachschulinternat (mit Schule) und den EWB's gab es noch das Sonderschulinternat mit Kindern. Vereinsamung war für viele dennoch an der Tagesordnung, Kontakte fanden in der Regel nur unter den Insassen statt. Und die hatten sich ihre Unterbringung dort nicht ausgesucht. Bestenfalls wurde berücksichtigt, wer zusammen in ein Doppelzimmer kam, falls er dazu gezwungen war, so zu leben.

Zwischen dem Antoniushaus und Hochheim gab es einen verwilderten Park mit großer Mauer zum Dorf hin. Das Bild wirkte idyllisch. Mitarbeiter, Praktikanten und Zivildienstleistende stellten das Fenster zur Welt dar. Entsprechend froh war, wer bei jemandem vom Personal anerkannt und mit Aufmerksamkeit bedacht wurde. Die Gänge im EWB mit ihren Pflegenotruf-lampen und Pflegehilfsmitteln vor den Türen, der „Glaskasten“ im Flur und der Geruch des Desinfekti-

onsmittels erinnerten an Krankenhäuser, was selbst auf Internatsinsassen abschreckend wirken konnte.

Zunächst war ich glücklich, dass ich als Schüler endlich Ferien erleben konnte. Die frühere Unterbringung bei der kranken Großmutter – die alle Klischees über behinderte Menschen auf mich anwenden wollte – war sehr anstrengend und verletzend. Häufig musste ich mich wegen Banalitäten heftig wehren. Ihr Weltbild war braun eingefärbt, was mit ihrer zunehmenden Verwirrung noch deutlicher wurde. Familienangehörige konnten oder wollten mich nicht akzeptieren und unterstützen. So erholte ich mich im EWB eine Zeit lang, konnte mich etwas weiter entwickeln. Das war notwendig, denn ermächtigende Unterstützung, um auf den eigenen Rädern zu stehen, gab es weder von der Institution EWB noch von der Familie. Ich knüpfte weitere Kontakte nach „Außen“ und nicht zuletzt zum ZsL Mainz. Mit einzelnen Mitarbeitern in der Anstalt EWB verstand ich mich gut; die haben mir den Rücken gestärkt im alltäglichen 24-Stunden-Kampf mit der Einrichtung und dem Aufbau meines Lebens, sie waren konfliktbereit gegenüber der „Heim“leitung. Und das ist etwas Besonderes.

Das EWB hatte sich im Prospekt zum Ziel gesetzt, Individualität und Selbständigkeit zu fördern. Dies wurde oft vereitelt, weil Mitarbeiter als Autoritätspersonen vorgriffen, gleichzeitig aber eigene Aktivität forderten und uns laufend Passivität vorwarfen.

Das ganze Gehebe hatte natürlich auch praktische Gründe, da eigene Entscheidungen den sonst heruntergespulten Tagesablauf verändern konnten oder Aktivitäten manchmal besprochen werden müssen, was unter anderem Geld und Zeit kostet. Das war auch vor der Pflege-„versicherung“ und den ganzen „Reformen“ häufig knapp. Die Zustände dort werden jetzt ganz sicher nicht besser sein als zu meiner Zeit.

Bereits da wurden Leute als Helfer eingestellt, die kein deutsch sprechen konnten, obwohl in der Anstalt auch schwer Sprach- und Lernbehinderte waren, die sich dann gar nicht mehr verständigen konnten. Außerdem gab es viele Mitarbeiter, die ihr Helfersyndrom an uns auslebten, indem sie uns hilflos machten.

Die Räume, in denen die „Bewohner“ lebten, waren viel zu klein, um dort mit dem elektrischen Rollstuhl wirklich zurecht zu kommen und entspannt Besuch zu empfangen. Kaum einer konnte sich einen eigenen Telefonanschluss leisten, das Telefon der Gruppe (dort hin konnte man angerufen werden, nicht hinaustelefonieren) stand mitten auf dem Gang, wo jeder mithören konnte. Was blieb da noch an Privatsphäre, wie sie die meisten Menschen kennen? Zumal sich der Gruppenleiter gehässige Kommentare oder Einmischungen in das Private der „Bewohner“ nicht verkneifen wollte. Da war auch das private Privatleben nicht vor Einmischung und Publikum geschützt. Wer sich den Luxus eines Telefons leistete, war schlecht zu erreichen, denn wer kann schon den ganzen Tag über im kleinen Zimmer sitzen und auf das Klingeln warten? Handys waren gerade erst entwickelt worden und noch extrem teuer. Hinzu kam das Wissen, dass

unser Verhalten notiert und von sämtlichen Mitarbeitern des Dienstes während der Sitzungen besprochen wurde. Da darf natürlich keiner der im EWB Untergebrachten aus der Reihe tanzen.

Dass das mit mir so nicht lief und ich selbst entschied, was ich mochte oder dachte, brachte mir viel Ärger ein. Sogar auf dem Weg zur Abschlussprüfung der Schule rief mir der Gruppenleiter Beschimpfungen hinterher – und ich konnte nichts mehr erwidern, weil ich mich auf die Prüfungen konzentrieren musste, weshalb ich ja im EWB war. Grundsätzlich erwartete der Gruppenleiter von mir, dass ich alles fallen lasse, um mir anzuhören, was ich denken sollte, und dass ich akzeptieren sollte, keine Zukunft zu haben, während meine Meinung ignoriert oder lächerlich gemacht wurde.

- Für die Untergebrachten gab es kein vegetarisches Essen. Ich hatte mich - soweit ich weiß - als Einziger durchgesetzt. Das zog sich jedoch über Jahre hin, während die Versorgung von Vegetariern unter den Mitarbeitern selbstverständlich war und blieb.

- Als mein elektrischer Rollstuhl defekt war und ich abgeholt werden musste, wurde mir gedroht, dass ich beim nächsten Mal nicht mehr in das Antoniushaus zurück transportiert werde. Was bedeutete, ich sollte auf dem Gelände des Hauses gefangen sein und sämtliche lebenswichtigen Aktivitäten und Kontakte aufgeben, dabei machte mich das „Leben“ im EWB bereits schwer depressiv.

- Um ein Vorstellungsgespräch für eine Arbeitsstelle aufzusuchen, war ich auf den hauseigenen Bus angewiesen. Die Fahrzeit wurde vom EWB so festgelegt, dass ich zwei Stunden lang in der Kälte stand. Es war natürlich wohl bekannt, dass sich dabei meine Behinderung irreversibel verschlechtern

kann. Mit anderen Terminen von mir wurde ähnlich verfahren.

- Einer meiner Freunde wählte den Freitod, weil er sein Leben dort nicht mehr aushielt und keine Perspektiven mehr auszumachen waren oder diese negiert wurden. Er lernte das Leben außerhalb von Einrichtungen nie kennen.

- Der Gruppenleiter gehörte zu den Leuten, die mich mit meiner Behinderung verunsichern wollten. Hinweise darauf, dass ich sowieso nicht selbständig leben könne, waren der Alltag. Es war nichts Ungeöhnliches dabei, den dort lebenden Leuten Angst zu machen oder sie gegen einander auszuspielen.

- Der Sozialdienst (und nebenbei Öffentlichkeitsarbeiter für die Presse) vom EWB I verließ brüllend und Türen knallend meinen späteren Arbeitgeber, als ich ihn bat, die Interna nicht mitzuhören und ließ mich stehen. Er kam zwar zurück, vielleicht weil ihm klar wurde, dass das Konsequenzen gehabt hätte. Dennoch war sein Verschwinden mehr als bedrohlich, denn es gab damals noch nicht einmal Niederflerbusse, mit denen ich ins Heim zurückfahren hätte können.

- Bei meinem Auszug erlebte ich sehr viele Schikanen. Die Zuschüsse zur Wohnungseinrichtung gingen - wie mein gesamtes Geld - zuerst an den EWB und wurden dann nach Gutdünken an mich ausgezahlt. Ich bekam immer nur geringe Summen, so dass viele Fahrten notwendig wurden, gleichzeitig waren kaum Mitarbeiter oder Möglichkeiten da, um die Wohnung einzurichten. Außerdem reichten die Summen auch nicht für wirklich große Anschaffungen.

Eine Küche hatte ich erst sehr viel später nach dem Bezug der Wohnung, mit Hilfe einer Sozialarbeiterin der Stadt Mainz, die dann den Job vom Sozialdienst des EWB

übernahm. Der Sozialdienst hatte ursprünglich eine „Nachbetreuung“ zugesichert. Mir wurde klar, dass dort Leute waren, die versuchten mich in eine Bauchlandung zu drängen, aber andere hatten das Rückgrat, mich zu unterstützen. Unter anderem die Mitarbeiterin aus dem EWB, die mir die Waschmaschine schenkte, weil der Sozialdienst (der trotz meines drängenden Bittens über mich hinweg handelte) die Quittung für die Maschine nicht zum Kostenträger geschickt hatte und somit nichts erstattet wurde. Sozialhilfe gab es in der neuen Wohnung dann auch keine – weil er mich abgewimmelt hatte, wenn ich die Anträge selbst ansehen und in Bewegung bringen wollte. Auch kam ich nur über Tricks an Fahrzeuge, um die ersten Möbel zu transportieren.

Diese Negativliste lässt sich fortsetzen; aber es geht mir nicht darum, möglichst viele Diskriminierungen aufzuzählen. Dies soll eine Beschreibung der behindernden Auswirkungen auf mich sein, während meines Lebens in der Einrichtung.

Erschwerend für alle dort ist, dass die Bewohner eigene Persönlichkeiten sind und darüber hinaus verschiedene Stärken und Schwächen haben. Da im Prinzip auf den „Schwächsten“ Rücksicht genommen werden muss, z.B. im Umgang mit nächtlichem Schreien, Esssucht, individuellen Denkweisen, sollen die „Starken“ langsam sein, am besten ganz stillstehen. Was wiederum auch den „Schwächsten“ trifft, da er seine Stärken genauso wenig oder sogar weniger nutzen kann, denn Ellenbogen gab es auch dort.

Es zählte nicht der ganze Mensch, sondern Eigenschaften, wegen denen jeder auf die langsamste Stufe gezwungen werden kann, aufgrund fehlender Möglichkeiten.

Leid tragend waren auch enga-

gierte Mitarbeiter, die gezwungen waren, die Bewohner kurz abzufertigen. Auch sie zahlen mit Gesundheit und Lebensqualität. Andere Mitarbeiter hatten vermutlich mit großem Interesse angefangen, wurden aber durch die Strukturen der Einrichtung rücksichtslos und betriebsblind.

Heute suche ich mit meinem Freund eine neue Wohnung, es soll die gemeinsame werden! Wir sind seit über vier Jahren zusammen und wir führen ein Leben, dass in der Anstalt nicht einmal denkbar gewesen wäre. Zumal die Einrichtung von einer konservativen katholischen Institution geleitet wurde, mit all den bekannten Feindlichkeiten z.B. gegenüber Schwulen.

Den Leuten in der Anstalt (wir erinnern uns, sogenannte „Heime“ oder „Einrichtungen“) wurden immer wieder falsche Informationen über das Leben draußen gegeben oder ein schlechtes Gewissen suggeriert, wenn sie Alltag einforderten. Kluge (und sehr dominante) Ratschläge kamen von Mitarbeitern, die selbst nicht kompetent dafür waren, aber Kontrolle ausüben wollten. Wir haben ja schon im Prospekt gelernt: das EWB unterstützt die Selbstständigkeit.

Ich habe dort nicht gelernt, wie man mit ganz alltäglichen Dingen umgeht. Die Preise für Lebensmittel kannte ich kaum, denn ich hatte kein Geld, um mich selbst zu versorgen. Mit ca. 160 DM (80 Euro) im Monat musste ich schon Hygienebedarf, Zeitungen, Getränke, Versicherung (ca. 145 DM) und so weiter bezahlen. In großen Abständen gab es im EWB sogenannte Selbstversorgertage, an denen die Küche des Hauses frei hatte.

Dort lernte ich für eine Gruppe von 15 Leuten mitzusorgen, nicht aber für mich selbst und meinen Alltag. Wel-

ches normale Leben spielt sich schon in Gruppen mit 15 Personen ab? Es war die Regel, dass man sich in der Gruppe bewegt hat, und zwar auf möglichst unkomplizierte Art.

Das schließt natürlich ein, dass über uns verhandelt wurde, ohne dass wir die Verhandlungspartner von Behörden je zu Ohr oder Gesicht bekamen. Ich hatte keine Möglichkeit zu lernen, wie man sich in Gesprächen, z.B. auf Behörden, durchsetzt oder wichtige Informationen erfragt. Die Auswirkungen der Unterbringung in einer Einrichtung hatten weitreichende Schwierigkeiten für mich nach sich gezogen, die aber den Rahmen meines Berichtes sprengen würden, wenn ich sie schildern könnte oder wollte.

Sehr oft nahmen die Auseinandersetzungen und meine Bemühungen im EWB 1, weil ich mich für Veränderungen in der Anstalt stark machte, auch noch meine ganze Kraft in Anspruch. Da war ich naiv genug, nicht zu merken, dass Nicht-Verstehen simuliert wurde, während ich nach immer neuen Formulierungen suchte.

Ich hoffe, dass ich verdeutlichen konnte, dass „Heime“ nicht „für“ behinderte Menschen gebaut werden. Auch nicht die Behinderteneinrichtungen „für“ junge Menschen, für die in Hessen geworben und geplant wird; selbst Stadtnähe schützt nicht vor Isolation und Ausgrenzung - zumal die Stadt mit öffentlichen Verkehrsmitteln selten erreichbar ist.

Jede neue Anstalt ist eine Attacke gegen behinderte Menschen, die keine Wahl haben, ob sie lieber selbstbestimmt oder im Heim leben möchten. Personal, das die Chance hat, als persönliche Assistenz oder ähnliches außerhalb der kritisierten Häuser zu arbeiten, lebt auch gesünder und zufriedener.