

Zum Thema:

Wohn- und Lebensräume von Menschen mit komplexer Behinderung

Preisträger:

Prof. Dr. Christoph Ratz, Prof. Dr. Peter Groß, Fabian Riemen MA

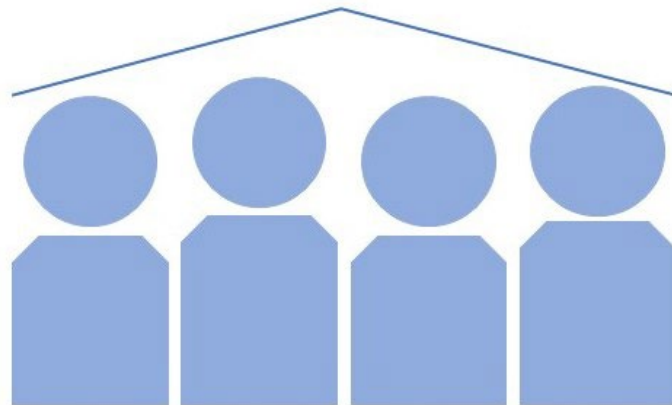
Für das Projekt

Inklusives Wohnen mit Komplexer Behinderung. IWoK.



Inklusives Wohnen mit Komplexer Behinderung - IWoK- Kurzzusammenfassung

Projektlaufzeit: Januar 2021 – Juni 2024
Prof. Dr. Christoph Ratz, Prof. Dr. Peter Groß, Fabian Riemen MA
30. Oktober 2024



Inklusives Wohnen mit Komplexer Behinderung

Projektleitung:	Prof. Dr. Christoph Ratz, Universität Würzburg Prof. Dr. Peter Groß, EH Darmstadt
Wissenschaftliche Mitarbeiter: unter Mitarbeit von:	Fabian Riemen M.A. Achim Hietel, Sonderpädagoge
Wissenschaftliche Hilfskräfte:	Timothy Spatschek M.A. Veronika Stanzl B.A.
Studentische Hilfskräfte:	Lena Kritzenthaler Sophie Denk Ronja Kalweit Janine-Victoria Hillmann B.A.



Abstract

Im Rahmen des Forschungsprojekts *IWoK – Inklusives Wohnen mit Komplexer Behinderung* wurde untersucht, inwiefern vier Frauen mit Komplexer Behinderung durch die Erbringung Personenorientierter Hilfen in eigener Wohnung eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwirklichen können. Im Fokus standen dabei Fragen der Lebens-, Vernetzungs- und Teilhabequalität. Auf Basis der erhobenen Daten kann dargestellt werden, wie sich unter den gegebenen Bedingungen die genannten Qualitäten eingestellt haben. In einem zweiten Schritt wurde untersucht, welche Faktoren Einfluss auf das Entstehen der untersuchten Qualitäten haben.

Ausgangslage

Im Trennfurt/ Bayern wurde im Jahr 2021 auf Betreiben von vier Müttern und von Akteur:innen der Lebenshilfe eine Wohngemeinschaft von vier Frauen mit Komplexer Behinderung gebildet. In der Regel wohnen Menschen mit „Komplexer Behinderung“ (Fornfeld, 2008) in institutionalisierten Formen des Gruppenwohnens (ehemals Stationäres Wohnen) bzw. in ihrer Herkunftsfamilie. Die von IWoK begleitete WG steht in einer bislang kleinen Reihe von Wohnprojekten, die ein Leben in alternativen Wohnformen für Menschen mit Komplexer Behinderung ermöglichen. In Bayern eröffnet Art. 17 PflWoqG vor dem Hintergrund der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK) und des reformierten Sozialgesetzbuchs IX („Bundesteilhabegesetz“) eine sogenannte Ausnahme- und Erprobungsregelung, um neuartige und innovative Wohnformen in der Praxis zu implementieren, die zunächst nicht in bestehende Ordnungs- und leistungsrechtliche Zusammenhänge einzufügen sind. Bedingung ist dafür u.a. eine wissenschaftliche Begleitung des jeweiligen Projekts.

Forschungsfrage

Im Rahmen des Forschungsprojekts *IWoK – Inklusives Wohnen mit Komplexer Behinderung* wird untersucht, inwiefern Menschen mit Komplexer Behinderung durch die Erbringung Personenorientierter Hilfen in einer von ihnen selbst im Rahmen einer GbR angemieteten barrierefreien Wohnung als Häuslichkeit einer kleinen Wohngemeinschaft (small group home) im Gemeinwesen des Ortes Klingenberg am

Main eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft verwirklichen können. Im Fokus stehen dabei Fragen der Lebens-, Vernetzungs- und Teilhabequalität. Damit knüpft die Fragestellung des Projekts an normativen und in der UN-BRK (Art. 19 UN-BRK Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in Gemeinschaft, Art. 22 UN-BRK Achtung der Privatsphäre) sowie dem BTHG (§8 SGB IX Wunsch- und Wahlrecht; §104 Abs.3 SGB IX Vorzug von Wohnformen außerhalb besonderer Wohnformen; §90 SGB IX Volle wirksame und gleichberechtigte Teilhabe) verankerten Rahmenbedingungen von Sozialer Teilhabe an.

Methodischer Zugang

Diese Fragestellung, verbunden mit einem möglichst partizipativen Ansatz, ist mit wissenschaftlichen Methoden ausgesprochen schwer zugänglich. Das Projekt hat daher einen multi-methodalen Zugang entwickelt, der so eng wie möglich am Gegenstand liegt und versucht alle relevanten Aspekte zu integrieren. Die nachstehende Abbildung veranschaulicht die neun Zugänge, die auf die Beschreibung der Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalitäten abzielen:

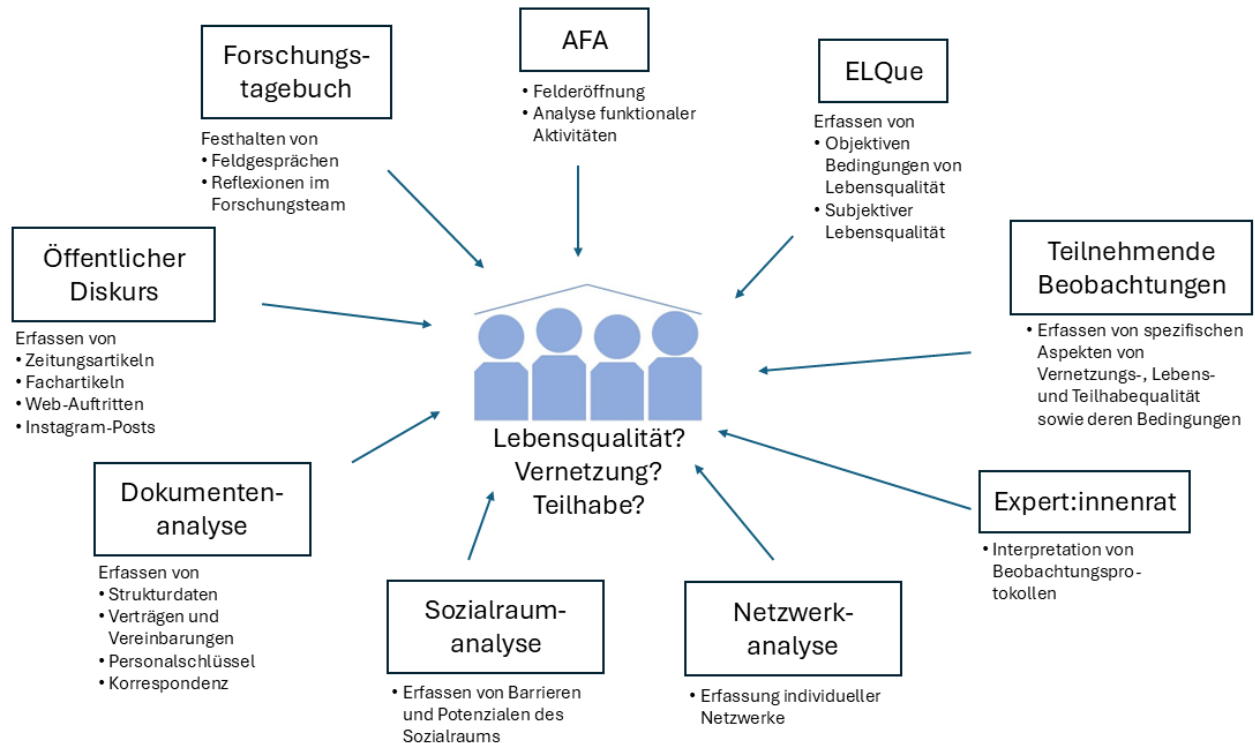


Abb. 2: Grafische Darstellung der Forschungszugänge und Analyseschritte im Projekt IWoK. Eigene Darstellung.

Ergebnisse

Zusammenfassung Vernetzungsqualität

Die WG-Bewohnerinnen verfügen jeweils über ein soziales Netzwerk, das im Wesentlichen aus den Eltern, weiteren Familienangehörigen, den Freunden der Eltern sowie aus Mitarbeiter:innen der WG und der Förderstätte besteht. Es handelt sich bei diesen Vernetzungen um Bindungs- und Beziehungsverhältnisse, in die die begleiteten Frauen ‚hineingeboren‘ oder die ihnen mittels Institutionalisierungsprozesse zugewiesen wurden. Die Freunde der Eltern werden in den Befragungen in vielen Fällen auch als Freunde der jeweiligen Tochter genannt. Die von den Mitarbeiter:innen, den Eltern und dem Berater der WG beschriebenen Netzwerke variieren stark. So nennen die Mütter in der Netzwerkanalyse stets ein wesentlich größeres Netzwerk als der Berater und die Mitarbeiter:innen.

Qualitäten sozialer Vernetzung beziehen sich zum einen auf **bestehende Sozialkontakte**, insbesondere Bindungen zu Familienmitgliedern, soziale Beziehungen zu nahestehenden Personen sowie zu Menschen, die im Wohn-, Nah- und/oder Sozialraum eine soziale Rolle (Betreuungspersonal, Verkäuferin u.a.) innehaben. Als spezifische Qualitäten lassen sich identifizieren:

- Sich an Menschen erinnern, die wichtige Sozialkontakte darstellen.
- Ermöglichung regelmäßiger Kontaktaufnahme und Kontaktpflege (z.B. telefonieren, eine E-mail schreiben).
- Gastgeber:in im eigenen Wohnraum sein.
- Einen Besuch bei den Eltern, Familienangehörigen, guten Freunden machen.
- Sich mit jemandem im Gemeinwesen verabreden und treffen.

Zum anderen beziehen sich Vernetzungsqualitäten **auf neu hinzukommende Sozialkontakte**. Spezifische Qualitäten sind hier:

- Den Nah- und Sozialraum aufsuchen, um Begegnungspotentiale zu schaffen.
- Sozialen Kontakt zur Nachbarschaft herstellen und pflegen.
- Soziale Kontakte zu Bürger:innen, die eine Gatekeeper-Funktion für soziale Teilhabe übernehmen herstellen und pflegen.

Als **allgemeine Qualitäten sozialer Vernetzung** werden identifiziert:

- Integration des Wohnraums in ein Gemeinwesen.
- Kontaktaufnahme und -pflege zu öffentlichen Einrichtungen wie Vereine, Kirchengemeinden und anderes mehr
- Aneignung und Anwendung von Methoden Unterstützter Kommunikation (UK).

- Nutzung tiergestützter Methoden zur Aufnahme und Pflege sozialer Kontakte.

Zusammenfassende Reflexion von Lebensqualität

Bestehende gesellschaftliche Verhältnisse sind aus der Perspektive von Bürger:innen mit Behinderungen durch erhebliche Einschränkungen der sozialen Gleichbehandlung und sich fortsetzende Diskriminierungspraxen gekennzeichnet. Die Gestaltung von Rechtslagen unter der ausdrücklichen Berücksichtigung menschenrechtlicher Prinzipien sind wichtige Voraussetzungen dafür, gesellschaftliche Verhältnisse verändern zu können. Der Artikel 19 UN-BRK in Verbindung mit dem in Form eines Bundesteilhabegesetzes reformierten SGB IX sind Quellen einer so veränderten Rechtslage, auf die sich die WG IWoK berufen kann und tatsächlich beruft. Insbesondere die Mütter und Familien der Frauen mit Komplexer Behinderung haben große Anstrengungen auf sich genommen, um eine neue gesellschaftliche Realität zu gestalten. Dies ist umso beachtlicher, da keine der Familien über ein großes Vermögen oder ein überdurchschnittliches Einkommen verfügt. Auch weitere Akteur:innen haben durch ihr bürgerschaftliches Engagement dazu beigetragen, dass das Wunsch- und Wahlrecht der hier beforschten Frauen nach Artikel 19 UN-BRK durch das Betreiben einer Wohngemeinschaft im Gemeinwesen von Trennfurt umgesetzt werden kann. Die Datenlage zur Lebensqualität erlaubt die begründete Einschätzung, dass das subjektive Wohlbefinden der vier Frauen in ihrem gemeinsam genutzten Wohnraum hoch ist. Es bestehen erste soziale Kontakte zur Nachbarschaft und zu einem Verein im Ort, nach dem Umzug in eine eigenständige, wenn auch ambulant unterstützte Wohnform kam es zu keinen nennenswerten regressiven Entwicklungen, im Gegenteil scheinen sich die beforschten Frauen eher positiv zu entwickeln. Die Daten zeigen aber auch, dass die hohe Angewiesenheit der vier Frauen auf alltägliche Hilfen auch in der selbst gewählten Wohnform zu einem hohen Maß an Fremdbestimmung führt. Trotz ihrer hohen objektiven Lebensqualität konnten die vier Frauen im Verlauf des Modellprojekts noch keine soziale Inklusion im Gemeinwesen verwirklichen.

Zusammenfassende Reflexion von Teilhabequalität

Der Abgleich der Datenlage mit den Lebens- und Teilhabebereichen der ICF-Klassifikation ruft Einsichten hervor, besonders hervorheben lassen sich drei Aspekte. Zum einen wurde deutlich, wie bedeutsam, aber auch herausfordernd für Menschen mit Komplexer Behinderung die Herstellung eines eindeutigen Verständnisses in der Kommunikation ist, damit persönliche Teilhabebedürfnisse und -interessen realisiert werden können. Spezifische Fort- und Weiterbildung stellen eine wichtige Voraussetzung dar, Teilhabe zu ermöglichen. Zum anderen konnte aufgezeigt werden, dass der Bedarf der WG-Bewohnerinnen an mittelbarer Selbstversorgung aktuell umfassend von Mitarbeiter:innen, Eltern und Behörden gedeckt wird und sich nicht in der bestehenden Datenlage, die ausschließlich Bedarfe der unmittelbaren Selbstversorgung ausweist, widerspiegelt. Zum dritten zeigt sich, dass die bedeutenden

Lebensbereiche der vier Frauen mit Komplexer Behinderung stark eingeschränkt sind bzw. aufgrund der hohen sozialen Abhängigkeit von Assistenzleistung nur sporadisch und unregelmäßig aufgesucht werden können. Dies trifft auch auf das Gemeinwesen zu, das zum Ende des Projektzeitraums noch in weiten Teilen ihre vier neuen Mitbürgerinnen nicht kennengelernt hat.

Zusammenfassende Reflexion der Bedingungen von Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalität

Auf der Grundlage der erhobenen Daten und nach einer Analyse mit der Grounded-Theory-Methode wurden Kategorien gebildet, die sich als maßgebliche Bedingungen für das Erreichen von Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalität herausgestellt haben. Bedingung wird dabei verstanden als Faktor, der das Geschehen in der spezifischen Lebenswirklichkeit der beforschten WG in Bezug auf Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalität beeinflusst hat. Vier dieser Kategorien haben besonderen Einfluss auf das Gelingen von Teilhabe: Rechte, Finanzierung, Advokator:innen und Assistent:innen. Bestehende Rechte und deren Anwendung, die von der Rechtsauslegung geprägt ist, bilden allererst die Grundlage für die Beantragung von Hilfeleistungen. Die mit Bewilligung der beantragten Hilfen mögliche Finanzierung von Hilfen und Wohnraum bilden die strukturelle Grundlage, in der sich ein Wohn- und Assistenzverhältnis entwickeln und soziale Teilhabe ausgehend von diesem Wohnraum verwirklicht werden kann. Bestimmend ist dabei die Qualität der erbrachten Assistenzleistungen einschließlich der die assistierende Arbeit beeinflussenden Bedingungen. Der gesamte Prozess, beginnend mit Wunschermittlung, Beantragung von Hilfeleistungen, Korrespondenz mit zuständigen Behörden als Kostenträger und Leistungserbringern sowie den Projektpartnern und den Assistent:innen, wird durchgeführt von den Advokator:innen. Auf diese Weise beeinflusst das Engagement von Advokator:innen einschließlich der dieses Engagement beeinflussenden Bedingungen die entstehenden Teilhabechancen. Besonders auf Advokator:innen und Assistent:innen wirken, wie die Auswertung der Daten zeigt, eine Vielzahl an bedingenden Faktoren ein.

Limitation

Im Forschungsprojekt IWoK wurden vier Menschen in ihrer individuellen Lebenswirklichkeit beforscht. Es konnte nachgezeichnet werden, welche Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalitäten unter den gegebenen Bedingungen der WG verwirklicht werden konnten, und darüber hinaus, welche Mechanismen von Vernetzungs-, Lebens- und Teilhabequalität in dieser spezifischen Lebenswirklichkeit wirken. Den methodologischen Rahmen bildet die Grounded-Theory-Methode (GTM) (Breuer, 2019). Ziel von GTM-Forschung ist die Entwicklung einer realitätsnahen Theorie begrenzter Reichweite auf Basis der erhobenen

Daten. Die Theorie liegt in diesen erhobenen Daten durch die Transparenz der Auswertung begründet. Ein solches ethnologisches Vorgehen ist geprägt durch die Individualität der Forschenden mit ihrer jeweiligen Biografie und ihren Präkonzepten über den Forschungsgegenstand. Die Transparenz der Auswertung, die in vorliegendem Bericht durch Darlegung der Kategorienbildung gewährleistet ist, lässt den Erkenntnisprozess nachvollziehbar werden.

Aus diesen Gründen ergibt sich eine limitierte Übertragbarkeit der Ergebnisse des Projekts IWoK auf andere Lebenswirklichkeiten. Gleichwohl ist davon auszugehen, dass einige Akteur:innen im Feld in ähnlichen bzw. sogar teilweise deckungsgleichen Strukturen agieren. Diese Strukturen sind gerahmt durch die Pflege- und Eingliederungshilfe, heil-, sonder- und inklusionspädagogische Curricula, der Lebenslage von Menschen mit komplexer Behinderung und gegenwärtige Transformationen des Sozialsystems mit Forderungen nach stärker individualisierten Teilhabemöglichkeiten auf der einen Seite und Fachkräftemangel sowie Forderungen nach Kosteneffizienz auf der anderen Seite.

Akteur:innen, die in diesem Geflecht agieren, werden die Ergebnisse aus vorliegendem Bericht auch auf ihre eigenen Handlungsmöglichkeiten beziehen können. Die im Projekt festgestellten zentralen ermöglichenden Bedingungen, deren Nicht-Vorhandensein eine Barriere bedeutet, können auch in anderen, vergleichbaren Wohnformen auftreten und unter vergleichbaren Bedingungen ihre Wirksamkeit in Bezug auf Ermöglichen oder Verhindern von Teilhabe entfalten.