



## **Vorgeschichte**

Unser Elternverein, der heute „autismus Rhein-Wupper e.V.“ heißt, startete bei seiner Gründung im Jahr 1981 mit dem Plan, ein Autismus-Therapie-Zentrum in der Region Rhein-Wupper aufzubauen für Kinder und Jugendliche, die noch im Elternhaus lebten. Dies war ein schwieriger Weg mit manchen Hürden, die zum Teil auch vor Gericht ausgetragen werden mussten. Letztlich waren wir aber erfolgreich und konnten im Laufe dieser Zeit manches erreichen – mit fachkundigen Teams für die autismusspezifische Förderung und darüber hinaus auch mit einem Unterstützungsdiensst zur Schulbegleitung und im Familienalltag.

Gleichzeitig aber wuchs die Sorge um die Zukunft der Söhne und Töchter, wenn klar war, dass sie aufgrund ihrer Beeinträchtigungen als Erwachsene kein eigenständiges Leben würden führen können. Sich dieser Frage zu stellen, war für viele Familien auch emotional eine große Herausforderung. Zwar war das Zusammenleben oft sehr belastend, jedoch hatten sich meistens enge Bindungen, Abhängigkeiten und eingespielte Rituale entwickelt, weshalb man sich ein einigermaßen zufriedenes Leben des Sohnes oder der Tochter außerhalb des Elternhauses nicht vorstellen konnte.

Und wenn es für autistische Menschen überhaupt Plätze in Wohnheimen gab, waren diese für ihre spezifischen Bedürfnisse, Empfindlichkeiten und Verhaltensweisen nur selten geeignet. Hinzu kam, dass Wohnheime in der Regel keine ganztägige Betreuung anboten, sondern den Besuch einer Behindertenwerkstatt voraussetzten, die ebenfalls mit ihren Reizüberflutungen und Strukturen nicht autismusgerecht waren. Deshalb wartete auf viele autistische Menschen als Erwachsene die Unterbringung in einer Großeinrichtung mit Mehrbettzimmern oder gar in psychiatrischen „Anstalten“ - ein Leben, das niemand dauerhaft seinem Kind zumuten wollte.

So entstand in unserem Verein nach dem Aufbau des Therapiezentrums auch der Wunsch, in eigener Verantwortung ein autismusgerechtes Zuhause für Erwachsene aufzubauen. Einige Vorbilder gab es ja schon unter dem Dach des Bundesverbandes: Regionalverbände hatten in Bremen, Hamburg und Wuppertal bereits Pionierarbeit geleistet. Wir schauten uns aber auch in Nachbarländern um. Als Gruppe von Müttern besuchten wir „Summerset Court“ in Süddengland. Und nachdem Prof. Peter Rödler uns bei einer Veranstaltung auf „Le Grand Real“ in der französischen Provence neugierig gemacht hatte, beschlossen mein Mann und ich, diesem Anwesen in den folgenden Sommerferien einen Besuch abzustatten, und waren begeistert. Hier lebten und arbeiteten die autistischen Menschen mit ihren unterschiedlichsten Beeinträchtigungen und Eigentümlichkeiten ganz anders, als wir es von herkömmlichen Einrichtungen kannten – mit sehr individuell ausgerichteten Beschäftigungsangeboten und einer Einbindung in alle Lebensbereiche. Es waren Eindrücke, die uns für die eigenen Pläne nachhaltig inspirierten und prägten - auch wenn natürlich Angebote wie Ziegenhüten und mediterrane Landwirtschaft nicht in unsere Region passten.

## **Haus Bucken in Velbert-Neviges**

Da sich auch in anderen nordrhein-westfälischen Regionalverbänden Eltern für den Aufbau eines Wohnheimes interessierten, machten wir uns mit diesen auf die Suche nach einem geeigneten Objekt. Wir wurden fündig in Velbert, wo wir ab Oktober 1990 „Haus Bucken“ als neues Zuhause für zunächst zehn Personen gründeten und zügig aufbauten – aus heutiger Sicht ein „abenteuerliches“ Unterfangen. Denn hier war für uns als Verantwortliche alles neu: Wir Eltern kannten uns kaum, und die zukünftigen Bewohner:innen mit ihrer Vita noch weniger. Das Team der Mitarbeiter:innen brachte keine einschlägigen Erfahrungen im Umgang mit „herausforderndem Verhalten“ mit, und die Finanzierung der Immobilie und der laufenden Kosten, der Kampf um einen angemessenen Stellenplan und nicht zuletzt die Beachtung der behördlichen Vorschriften und einschlägigen Gesetze – all das war Neuland, auch für mich als Juristin.

Nach dieser Aufbauphase gehört Haus Bucken heute zur Wuppertaler Pflege- und Lebensgemeinschaft in Trägerschaft des Regionalverbands Autismus Wuppertal/Düsseldorf-Bergisches Land.

## **Haus Burberg in Düsseldorf-Hubbelrath**

Während sich in den Jahren des Aufbaus von Haus Bucken die Bewohnerinnen und Bewohner in ihrem neuen Zuhause einlebten, wurden in unserem Verein „autismus Rhein-Wupper e.V.“ weitere Söhne und Töchter erwachsen mit neuem Bedarf an Wohnheimplätzen, und so machten wir uns erneut auf die Suche nach einem

Objekt. Ein Vater gab den entscheidenden Tipp: eine ehemalige Gärtnerei in Düsseldorf-Hubbelrath mit Wohngebäude, Gewächshaus und Werkstatträumen, viel Außengelände und umgeben von Feldern - das passte!

Nach Kauf, Um- und Anbauten zogen am 1. Januar 1995 die ersten vier Bewohner im „Haus Burberg“ ein.

Heute leben hier 17 Menschen in zwei Wohngebäuden in der „Besonderen Wohnform“, wie es inzwischen heißt. Ein weiterer Mieter mit der Diagnose Asperger Autismus bewohnt ein angegliedertes Apartment und wird auf der Basis von Fachleistungsstunden unterstützt.

Tagsüber finden unsere Bewohner:innen individuell zugeschnittene Beschäftigungsangebote, z.B. in der Weberei, im Kreativbereich, im Gewächshaus und in der Hauswirtschaft, und sind so weit wie möglich in den Alltag eingebunden.



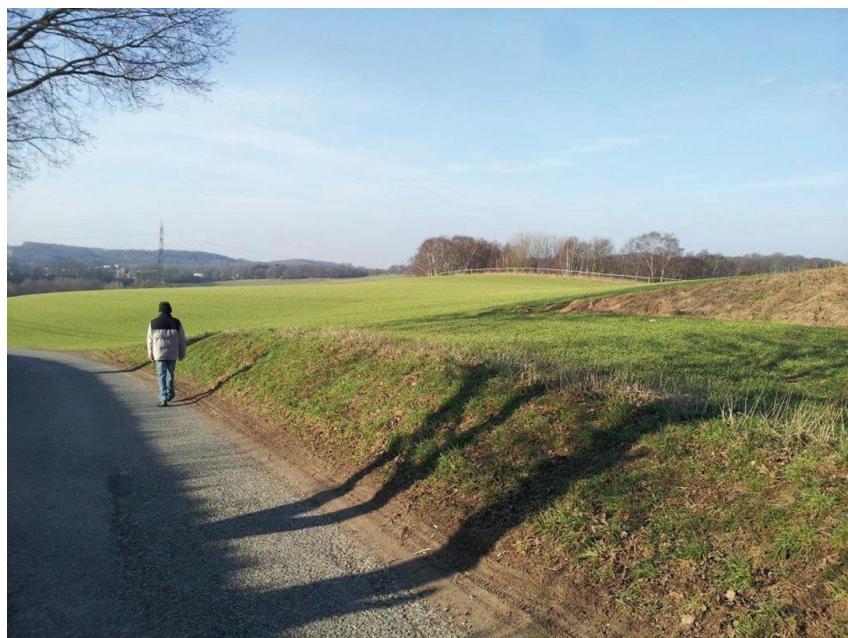
Mit unserer Einrichtungsleiterin Margit Seroka und dem erfahrenen Team haben unsere erwachsenen Kinder hier ein Zuhause gefunden, in dem sie ihre individuellen Fähigkeiten einbringen und entfalten können, sich wohl fühlen und ggf. durch Krisen geführt werden, in die autistische Menschen ja auch unter guten Betreuungsbedingungen geraten können.



Dabei brachte und bringt Haus Burberg manche Herausforderung mit sich.

Hierzu gehört bei uns wie andernorts der Fachkräftemangel, dem wir im Rahmen unserer Möglichkeiten durch gute Arbeitsbedingungen und finanzielle Anreize zu begegnen versuchen.

Manche Schwierigkeiten bringt zudem die Außenlage unseres Anwesens mit sich. So sind wir nicht an die öffentliche Wasser-, Kanal- und Gasversorgung angebunden, die notwendige Digitalisierung macht Probleme, und das Grundstück erreicht man nur über eine private Zuwegung - mit entsprechenden Folgen etwa bei Starkregen und Schnee. Für den Ernstfall sind kostenträchtige Auflagen der Feuerwehr zu erfüllen, z.B. ein eigener Löschteich.



Dennoch überwiegen mit der ruhigen und ländlichen Lage die Vorteile dieses Standortes gerade für unsere Betreuten, die auf ein reizarmes Umfeld angewiesen sind und in der Natur ihrem Bewegungsdrang ungefährdet nachgehen können.

Große Herausforderungen sind auch mit veränderten rechtlichen Grundlagen verbunden.

Während bislang nur mit dem für uns in NRW zuständigen Landschaftsverband Rheinland einheitliche Pflegesätze zu verhandeln waren, gibt es inzwischen unterschiedliche Kostenträger: Die örtlichen Sozialämter für Miete und Lebensunterhalt, und den Landschaftsverband für die Betreuung, also „Fachleistung“. Diese Entgelte sind jeweils getrennt kontinuierlich anzupassen bzw. neu zu verhandeln.

Hinzu kommen wachsende behördliche Anforderungen, z.B. zum Gewalt-, Arbeits- und Datenschutz.

## Wie geht es weiter?

Seit dem Start von Haus Burberg sind auch wir „Gründungseltern“ entsprechend älter geworden.

Wir haben versucht, die Weichen so zu stellen, dass es ohne uns weitergehen kann und unsere Einrichtung ein Zuhause nicht nur für die derzeitigen, sondern auch für künftige Bewohner:innen bleibt.

Auch gibt es in NRW innerhalb unseres Landesverbands Autismus NRW e.V. eine gute Vernetzung und Zusammenarbeit der Anbieter von Wohneinrichtungen.

Allerdings kann das Platzangebot der bestehenden Häuser weder heute noch in Zukunft dem tatsächlichen Bedarf autistischer Erwachsener gerecht werden. Dies lassen die zahlreichen Nachfragen erkennen, die uns ständig erreichen und leider fast durchgängig abschlägig beantwortet werden müssen, weil die Bewohner:innen ja ein lebenslanges Wohnrecht haben.

Besonders hoch ist der Leidensdruck in Familien, wenn sich aufgrund „herausfordernden“ Verhaltens auch tagsüber keine geeignete Beschäftigung und kein Platz in einer Werkstatt findet.

In NRW ist diese Situation seit langem ein Thema, das wir im Autismus Landesverband NRW e.V. verbandsintern und auch in externen Gremien diskutieren. Bislang wurde jedoch leider noch keine spürbare Verbesserung erreicht, zumal die Schaffung neuer Einrichtungen in Initiative von Eltern sich unter heutigen Bedingungen noch schwieriger als damals gestaltet und weitere „Spezialeinrichtungen“ dieser Art politisch nicht mehr gewünscht sind. Dies wird damit begründet, dass es in einer Wohneinrichtung nicht auf die Diagnose ankomme, sondern auf den Bedarf des Einzelnen, was im Grundsatz ja zutrifft, aber leider besonders für Menschen im Autismus Spektrum selten den realen Angeboten gerecht wird.

Deshalb fordern wir auch von den Trägern etablierter Wohneinrichtungen und von Werkstätten, dieses Thema mit mehr Engagement anzugehen und ihre Angebotsstrukturen verbindlicher als bisher an den besonderen Bedürfnissen autistischer Menschen auszurichten.

Die für die Finanzierung zuständigen Leistungsträger müssten zudem gezielt den individuellen Bedarf der Leistungsberechtigten berücksichtigen, statt wie beabsichtigt die Einrichtungen mit Pauschalen zu finanzieren. Denn Pauschalen verleiten dazu, dass frei werdende Plätze bevorzugt an weniger betreuungsbedürftige Personen vergeben werden.

Letztlich ist es eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, allen Menschen unabhängig von der Art und Schwere ihrer Behinderung individuelle Wohn- und Lebensformen zu ermöglichen, so wie es in der UN-Behindertenrechtskonvention in Artikel 19 nachzulesen ist und gefordert wird.

Sich dafür mit Nachdruck einzusetzen, wird eine wichtige Aufgabe unseres Bundesverbands wie auch der Landes- und Regionalverbände bleiben. Dies gilt erst recht angesichts der zunehmenden Diskussion um Kürzungen von Sozialleistungen. Denn ein menschenwürdiges und selbstbestimmtes Zuhause darf als elementares Grundrecht nicht unter einem „Finanzierungsvorbehalt“ stehen!

Dorothee Daun, Vorsitzende von autismus Rhein-Wupper e.V. und  
Vorstandsmitglied im Autismus Landesverband NRW e.V.