

selbständiger als gedacht

Erwachsen werden mit Unterstützungsbedarf



Gelebte Inklusion: Das Zentrum für bewegte Kunst (ZBK) bietet mit dem ‚Circus Sonnenstiel‘ Menschen mit Lernschwierigkeiten die Chance, als strahlende Künstlerpersönlichkeiten im Zentrum der Gesellschaft sichtbar zu sein. Inzwischen sind mehr als 50 Artisten eingebunden, die meisten haben das Down-Syndrom. Auch unter den Trainern gibt es einen Assistenten mit Down-Syndrom. Mit Rückenwind des neuen Bundesteilhabegesetzes sind nun auch moderne Arbeitsplätze für Menschen mit mentalen Beeinträchtigungen geplant.

Zentrum für bewegte Kunst e.V./Circus Sonnenstiel/www.zbk-berlin.de

Das Erwachsenwerden bringt für alle Jugendlichen bestimmte Entwicklungsaufgaben mit sich, die zu bewältigen sind. Es kommt zu biologischen Veränderungen; Freundschaften zu Gleichaltrigen gewinnen an Bedeutung; die Identitätsfindung und die Loslösung vom Elternhaus stehen im Vordergrund. Am Ende dieses Prozesses stehen die eigenständige Lebensführung und der Umzug in eine eigene Wohnung. Die Abnabelung vom Elternhaus ist bei Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsstörungen geprägt durch eine gewisse Abhängigkeit aufgrund des Hilfebedarfs. Und Eltern, bei denen über Jahre hinweg die Versorgung ihres Kindes ein maßgebliches Element des Lebens war, fällt das Loslassen oft schwer. Sie müssen lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen abzugeben. Dabei geht es zwar darum, so viel Schutz und Fürsorge wie nötig aufrechtzuerhalten, aber so viel Autonomie, Selbstbestimmung und Freiheit wie möglich zu gewähren. Diesen Prozess durchläuft die Familie gemeinsam. Das Loslassen ermöglicht neue Entwicklungsschritte und Entscheidungsspielräume.

Ab dem 18. Lebensjahr sind junge Menschen für ihr Handeln allein verantwortlich und haben alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen. Ist ein volljähriger Mensch aufgrund einer Behinderung nicht in der Lage, seine Angelegenheiten selbst zu besorgen, wird ihm auf Antrag oder von Amts wegen ein rechtlicher Betreuer bestellt, der ihm bei der Erledigung bestimmter Angelegenheiten notwendige Unterstützung leistet.

Mit 18 will man erst mal sein eigenes Ding machen. Aber wenn man zwei Jahre nicht im SPZ zur Behandlung war, muss man zur Erwachsenenmedizin wechseln. Der Gesundheitszustand verschlechtert sich schleichend, weil man nicht mehr die Behandlung bekommt, die nötig ist.

Gesundheitliche Eigenverantwortung lernen

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung hat im Jugendalter nicht gerade oberste Priorität. Oft gelingt es den jungen Menschen nicht gleich, einen ausreichend verantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung zu entwickeln, der aber in der Erwachsenenmedizin vorausgesetzt wird. Aufgrund unvollständiger Versorgungsstrukturen verlieren viele der jungen Erwachsenen den Kontakt zur notwendigen medizinischen Betreuung. Meist werden sie erst wieder vorgestellt, wenn für sie selbst spürbare Schädigungen aufgetreten sind.

(Fotografie: Fotostudio)

Erwachsene mit komplexen Gesundheitsstörungen benötigen eine überdurchschnittliche medizinische Betreuung. Mit Inkrafttreten des Paragraphen 119e des SGB V wurde 2015 die gesetzliche Grundlage für die Errichtung spezieller medizinischer Behandlungszentren geschaffen. Dort können auch nichtärztliche Leistungen wie psychologische, therapeutische und psychosoziale Behandlungen in Anspruch genommen werden. Allerdings sind bis heute die Versorgungslücken nicht geschlossen.

(Druck: 19/03/18; <http://dipf.ch/med/19/03/18/190318.pdf>)

Selbstbestimmt wohnen

Wer als junger Mensch mit Behinderung nach der Schul- oder Ausbildungszeit in eine eigene Wohnung wechseln möchte, hat es schwer, die passende Lösung zu finden. Mit Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtete sich Deutschland bereits 2009, Zugang zu einer Vielfalt gemeindenaher Unterstützungsdienste zu gewährleisten, die zu einer selbstbestimmten Lebensführung beitragen sollen, aber das Ziel ist noch längst nicht erreicht. So wohnen auch heute noch viele junge Menschen mangels Alternativen bis ins hohe Erwachsenenalter bei ihren Eltern oder müssen stationär untergebracht werden.

Welche der möglichen Wohnformen tatsächlich in Anspruch genommen werden können, hängt vor allem vom Umfang des Unterstützungsbedarfs ab, und ob die benötigte Hilfe eher pädagogischer oder eher pflegerischer Natur ist. Vor allem für junge Menschen mit komplexen Behinderungen und einem hohen pflegerischen Versorgungsaufwand gibt es leider nur sehr begrenzte Angebote, die alle Aspekte miteinander verbinden, da sich die Finanzierungsgrundlagen (Behindertenhilfe und Pflegeversicherung) teilweise ausschließen.

(Zitiert im Institut für Menschenrechte, „Wohnen und Leben in der Gemeinschaft: Ein universeller Auftrag der UN-Behindertenrechtskonvention in Berlin“, Dezember 2016)

Jannes will ausziehen, aber findet aufgrund des hohen Pflegebedarfs keine WG. Angeboten wurde ihm lediglich die Aufnahme in ein Pflegeheim mit deutlich älteren Menschen.

In den ersten zwei Jahren durchlaufen alle Menschen, die in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung beginnen, den sogenannten Berufsbildungsbereich, eine Art Ausbildung, die in die Zuständigkeit der Agentur für Arbeit fällt. Oskar wird auch über die Arbeitsagentur betreut, nur bekommt er die Gelder in Form eines persönlichen Budgets. Daher konnte er sich seine Ausbildung auch außerhalb einer Werkstatt organisieren. Oskar macht eine zweigeteilte Ausbildung: im ‚Circus Sonnenstiel‘ als Trainerassistent und in der Heinz-Brandt-Schule. Dort zählen zu seinen Aufgaben, z. B. im Schülerclub und in der Küche aufzuräumen sowie bei der Pausenaufsicht zu helfen. Später kann er über das Budget für Arbeit in diesen Bereichen auch auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig werden.



Oskar und Carla sind Teil des Ensembles vom ‚Circus Sonnenstiel‘. Oskar arbeitet dort als Trainerassistent und zeigt anderen, wie man Diabolo-Tricks üben kann. Auch privat bieten beide gern ihre Kunststücke dar.



Die größte Leidenschaft der beiden: Kino! Oskar und seine Freundin Carla sind gern gemeinsam unterwegs, manchmal treffen sie sich mit Freunden in einem Jugendklub in der Nähe. Dort hilft Oskar auch mal am Getränketresen mit aus. Für das gute Gelingen des inklusiven Miteinanders sorgt auch Oskars Einzelfallhelfer, der einmal pro Woche im Jugendklub dabei ist.



„Dieses Bevormunden und das übermäßige Bemuttern sind das, was eigentlich nicht nötig ist. In der Regel können wir mehr, als was uns zugetraut wird.“

Junge Mann mit Coacheur

„Die Vertragsstaaten erkennen an, dass alle Menschen das Recht haben, gleichberechtigt mit anderen in der Gemeinschaft zu leben. Menschen mit Behinderungen müssen die Wahlfreiheit darüber haben, wo und mit wem sie leben, und sind nicht verpflichtet, in besonderen Wohnformen zu leben.“

UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 19

Foto: ‚Circus Sonnenstiel‘ – Stefanie Pfeilung / Oskar und Carla – Martin Schar