

Schwerbehindert im Elternhaus

Peter Jürgensen

Ein Beispiel

19 Jahre alt, lebt mit 16-jährigem Bruder im elterlichen Haushalt auf dem Dorf, 3 km von der Kreisstadt entfernt; freundliche Wesensart, ehrgeizig und sehr gewissenhaft, hat jedoch Probleme, Misserfolge zu verarbeiten; Außenstehenden gegenüber zurückhaltend, bis sich ein Vertrauensverhältnis aufgebaut hat. Es fehlen Erfolgserlebnisse zur Stärkung des Selbstwertgefühls und auch um sich anderen gegenüber besser behaupten zu können; bisweilen lässt er sich leicht unter Druck setzen – evt. Betreuer für finanzielle Angelegenheiten beim späteren Leben außerhalb des Elternhauses zum eigenen Schutz - ; Neigung zu Angstzuständen bei vermeintlichen Gefahrenquellen vor allem im Mobilitätsbereich

Medizinischer Status

hohes lumbales / thorakales Lähmungsniveau, seit ca. 14 Jahren Shunt-System defekt, Thethered cord, Arnold-Chiary-Malformation Typ II; WS-Aufrichtung Th 3-S1 August 2000; endgültige Urinableitung noch nicht geklärt, Katheterentleerung der Harnblase 4 x tgl. durch Pflegekraft, Adipositas, sehr hoher pflegerischer Aufwand, Pflegestufe III auf Dauer Nach eigenen subjektiven Eindrücken und Wahrnehmungen Einordnung bei 75 – 80% bei Bandbreite 20 – 100%, was körperliche Beeinträchtigungen, pflegerische Aufwendungen und medizinische Versorgung bei Spina-Betroffenen angeht

Schule und Beruf

Hauptschulabschluss in der Regelschule (mit Zivi-Begleitung) dabei keine Zugeständnisse bei Lernplänen und Inhalten, sondern nur bei Menge und Zeit

Berufliche Perspektiven einschl. Ausbildung sind nicht vorhanden, Gutachten empfehlen Bürotätigkeit auf Werker-Ebene (Bürogehilfen); Berufsfindung im BWL war nicht möglich, da von 7 Abschnitte allein 6 handwerklicher Art sind; selbstbeschaffte Arbeitsmaßnahmen (mit AA-Förderung) über 12 Monate bei einem Versorgungsunternehmen und einem diakonischen Krankenhaus durchgeführt, in Ermangelung geeigneter Arbeitsfelder (Beispiel Verbrauchsabrechnung Wasser) keine Anschlussausbildung, für entsprechende Erfolgsaussichten fehlt die Arbeitsassistenz wie sie in der Schule mit engagierten Zivis mit Abi vorhanden war

Arbeitsamt empfiehlt nunmehr WfBM; ortsansässige WfBM beschäftigt nur Arbeitnehmer mit geistigen Behinderungen in allen Prägungen, dabei nur arbeiten im handwerklich manuellen Bereich möglich, keine Erfahrungen mit Körperbehinderten, keine Bereitschaft verminderte Leistungsfähigkeit mit Arbeitszeitreduzierung zu begegnen

Z.Zt. keine Beschäftigung, Gespräche mit Einrichtungen im sozialen Bereich über geringfügige Beschäftigungen stehen an, dabei wird nicht die Einkommenserzielung, sondern werden therapeutische Aspekte im Vordergrund stehen

Umfeld

Seit Grundschulzeit keine Kontakte zu Gleichaltrigen aus dem Ort, Freizeitgestaltung: PC (dabei nicht nur Spiele); Fernsehen, Handybike fahren, Besuch von Sportveranstaltungen, Kino und Ausflugsfahrten mit Eltern, Großeltern oder Verwandten i.d. R. am Wochenende, vor allem im Winter kommt schon mal Langeweile auf

Gelegentlich kommt auch schon Frust über die eigene Situation -Belastung für andere insbesondere Eltern (Beispiel PKW-Beschaffung), keine Arbeit (16jähriger Bruder findet auf Anhieb einen Ausbildungsplatz)

Fazit

Warum fällt uns die **Loslösung** beim behinderten Sohn soviel schwerer als beim nicht behinderten Kind? Die Antwort ist einfach: Die Sorgen und Ängste liegen allein darin begründet, dass es **zu wenig Einrichtungen mit angepassten Wohnformen** gibt und diese dann auch tatsächlich in der Lage sind, den im Vergleich zu anderen Behinderungen erheblich höheren pflegerischen und betreuerischen Aufwand sicherzustellen und im Bedarfsfall die Notwendigkeit kompetenter medizinischer Versorgung sofort erkennen. Wir wissen nur zu gut aus jahrzehntelanger eigener Erfahrung was notwendig ist, um Komplikationen zu vermeiden und welche Folgen Nichtwissen, Nichtbeachtung oder Nachlässigkeit haben. Gerade deswegen verstärken sich unsere Zweifel und Befürchtungen, die auch von Eltern, deren Kinder bereits in Einrichtungen leben, bestätigt werden.

Ich meine, wir Eltern haben ein Recht so zuempfinden. Es sollte nicht versucht werden dies wegzuthrapieren, weil es nicht in die Schublade passt.

Psychologische Ratschläge können gut und hilfreich sein, beim „loslassen“ helfen sie jedoch nicht solange

- a) keine **Qualitätssicherung in den Einrichtungen** bezüglich der Pflege und der Erkennung einer notwendigen medizinischen Behandlung stattfindet und
- b) keine **wohnort- und einrichtungsnahen Ambulanzen** vorhanden sind.
- c) Als Einstieg in den Ablösungsprozess - sozusagen als Training- können **gemeinsame Reha-Maßnahmen** von erwachsenen Kindern und Eltern in geeigneten Reha-Einrichtungen dienen. Die gibt es aber bisher nicht.
- d) Vorstellbar und wünschenswert wäre es auch, wenn Eltern sich zu einem **gemeinsamen Forum für Eltern erwachsener Spina-bifida-Hydrozephalus-Betroffenen** zusammenfinden könnten, um die nahezu überall bestehenden Fragen und Unsicherheiten (Betreuungsgesetz, Ablösung) zu besprechen und Lösungen zu suchen.

Zusammenfassung

Insgesamt brennt das Problem unter den Nägeln, da immer mehr Kinder und Jugendliche mit hohem Versorgungsbedarf ins Erwachsenenalter kommen. Auch die ASbH wird hier – zusätzlich zu den bisher ergriffenen Maßnahmen die Arbeit für die Zukunft noch mehr intensivieren müssen.

Die Aussicht, eines Tages die Einweisung in ein Pflegeheim für demenzerkrankte Senioren zu riskieren, beunruhigt uns sehr. Vor diesem Hintergrund hoffen wir, dass uns diese Veranstaltung ein Stück auf dem Weg weiterbringt.

Peter Jürgensen, Mittelreihe 67, 24879 Neuberend, Tel.: 04621-51582