

Ein Leben in Würde

Gedanken und Forderungen einer Mutter

Susi Gins, Mutter eines 20-jährigen Sohnes mit hohem Unterstützungsbedarf, versucht, ihrem Sohn ein möglichst normales und seinen Bedürfnissen angemessenes Leben zu ermöglichen. Gleichzeitig ist sie bemüht, sich und ihrer Familie eine halbwegs übliche Lebensweise zu erhalten. Aus der (manchmal bitteren) Erfahrung heraus, dass das alles nur selten gelingt, formuliert sie klare Forderungen.

Inklusion ist Ausdruck einer Philosophie der Gleichwertigkeit jedes Menschen, der Anerkennung von Verschiedenheit, der Solidarität der Gemeinschaft und der Vielfalt von Lebensformen.«¹ Der Verlockung eines solchen Bildes kann ich mich kaum entziehen, wenngleich es nur wenig meinen bisherigen Lebenserfahrungen mit einem schwer mehrfach behinderten Sohn entspricht. Nach 20 Jahren in einer Reihenhaussiedlung haben wir es längst aufgegeben, mehr von unseren Nachbarn zu erwarten, als wenigstens ein »Hallo David« im Beisein unseres Sohnes anlässlich der Gespräche über den Gartenzaun hinweg. Sicherlich sind wir in unser Wohnumfeld ganz gut integriert, dennoch fühlen wir uns oft weit entfernt davon »inkludiert« zu sein, fühlen uns wie die vom anderen Stern, die, deren Leben, deren Gefühle anders sind, die, denen es an der Leichtigkeit des Seins fehlt. Viel Fremdheit ist da und die seelische Heimat finden wir eher bei denen, die in einer ähnlichen Situation leben.

Inklusion ist nicht einfach so da, sie muss sich entwickeln und ganz besonders im Interesse der Lebenschancen unserer Kinder möchten auch wir darum kämpfen, dass sie keine Utopie bleibt.

Appell

Nehmt das »Anders sein« unserer besonderen »Kinder« wahr, aber habt den Mut, ihre Tiefen und Untiefen auszuloten, fragt nach, seid wissbegierig und lernt sie dadurch kennen. Werdet vertraut mit uns und unseren Kindern, mit all dem was ihr seht und zunächst als anders und fremd empfindet.

Vertrautheit entsteht über Nähe und kann mehr als alles andere den Boden bereiten für eine wesentliche Voraussetzung gelebter Inklusion: Gesellschaftlicher Konsens darüber, dass schwer und mehrfach behinderte Menschen zwar im besonderen Maße unterstützungsbedürftig sind, aber ebenso über kreative und emotionale Fähigkeiten verfügen, die sich positiv auf zwischenmenschliche Beziehungen auswirken und damit das gesellschaftliche Leben bereichern.



Wege durch Institutionen

Lassen Sie mich meine Gedanken zu den Erfordernissen eines Erfolg versprechenden Inklusionsprozess einbetten in eine »Chronik« unseres Weges mit unserem Sohn David durch die Institutionen.

Als sich vor 20 Jahren andeutete, wie schwer Davids Behinderung werden würde, begann zeitgleich der Weg durch die vorgegebenen Versorgungsstrukturen, die uns zunächst hilfreich erschienen, da sie in einer scheinbar auswegslosen Situation Handlungsspielräume boten und aufzeigten, dass Leben auch »so« möglich sein konnte. Nach schwierigen Anfangsjahren mit viel zu wenig Beratung und Unterstützung durch Institutionen kam David im Alter von drei Jahren in den integrativen Kindergarten eines Reha-zentrums. Die vielen gleichaltrigen Kinder aus unserer Nachbarschaft besuchten die beiden Kindergärten um die Ecke, David dagegen fuhr mit dem Fahrdienstbus ins sechs Kilometer entfernte Reha-zentrum. Bereits damals wurden die Weichen gestellt für die Andersartigkeit unserer Familie.

Forderung:

Ein umfassendes Beratungs- und Unterstützungsangebot für Familien mit behinderten Kindern muss bereit gestellt werden, ebenso wie wohnortnahe Betreuung in Kindertagesstätten unter Berücksichtigung der individuellen behinderungsbedingten Erfordernisse (z.B. Einbezug therapeutischer Maßnahmen/bauliche Anpassungen/ Einzelbetreuung bzw. verkleinerte Gruppengrößen).

Im Alter von acht Jahren sollte dann Davids Schulzeit beginnen – für uns zunächst eine Phase der Sorge um die weitere Durchführung unserer Berufstätigkeit, denn in einigen zuständigen Sonderschulen gab man uns gleich mit auf den Weg »Es ist nicht auszuschließen, dass bei Personalmangel so schwer behinderte Kinder wie ihr Sohn vorübergehend vom Schulbesuch ausgeschlossen werden müssen«.



*Susi Gins,
Berlin*



Forderung

Der Personalstand an allen Schulen muss so angelegt werden, dass Beschulung gewährleistet und Betreuungs- und damit Planungssicherheit für Eltern gegeben ist.

Lange Fahrwege

Plätze für schwer behinderte Schüler an Regelschulen gab es in diesem Bezirk Berlins nicht. Unser Sohn hätte allerdings am Unterricht in einer Regelschule nur bedingt teilnehmen können, auch wenn wir uns als Eltern das sehr gewünscht hätten. So waren wir dankbar, dass eine anthroposophische Privatschule unseren Sohn aufnahm. Dort war er in eine kleine Klasse mit Schülern unterschiedlicher Behinderungsarten gut integriert. Bedingt durch Betreuungsprobleme aber auch durch die räumliche Entfernung zur Wohnumgebung waren Verabredungen über die Schulstunden hinaus kaum zu realisieren. Mitschüler kamen aus allen, oft weit entfernten, Teilen der Stadt.

Während die Nachbarskinder gemeinsam zu den fußläufig gelegenen Grundschulen gehen konnten, meist die gleiche Klasse oder Schule besuchten und zum Teil bis heute andauernde Freundschaften aufbauten, wurde unser Sohn weiterhin mit dem Bus zur Schule gefahren und entfernte sich durch diese Sondersituation von seinem häuslichen Umfeld, wurde mehr

und mehr zu dem, »bei dem alles anders ist«.

Forderung

Anzustreben ist eine wohnortnahe Beschulung, auch, aber nicht zwangsläufig, in einer Regelklasse. Um möglichst viel Zeit miteinander zu verbringen und sich im Alltag zu begegnen, sollten alle Kinder (nach Bedarf in unterschiedlichen Schultypen) an einem Ort, in einem Gebäude, auf einem Gelände beschult werden.

Als berufstätige Eltern konnten wir glücklicherweise ein Hortangebot des Rehasentrums für Davids Betreuung in den Nachmittagsstunden nutzen. Mit dieser Möglichkeit und der Unterstützung durch Einzelfall- und Schulförderer, gelang es uns, so etwas wie eine Normalität herzustellen, nicht von der Sozialhilfe zu leben, berufstätig zu sein, uns selbst zu finanzieren, unseren beiden Kindern ein mehr oder minder »normales« Leben zu ermöglichen.

Kicker, Billard- und Basketball

Wie fragil diese Situation war, zeigte sich, als – bedingt durch strukturelle Veränderungen der Berliner Schullandschaft – Davids Hort geschlossen wurde. Erst eine massive Intervention engagierter Eltern führte zu einer Lösung, die beispielhaft, aber leider bisher ein Einzelfall geblieben ist. Eingegliedert in eine Gruppe mit eigenen Betreu-

ern, werden behinderte Jugendliche nach dem Unterricht in einem bezirklichen Jugendfreizeitheim betreut und bewegen sich ganz selbstverständlich im Bereich des Freizeitheimes, nehmen aktiv oder passiv am Kicker-, Billard- oder Basketballspiel teil, toben auch mal gemeinsam durch die Sporthalle. Hier hatte David bis zum Ende seiner Schulzeit die einzige Gelegenheit zu näherem Kontakt und Begegnung mit nicht behinderten Gleichaltrigen.

Forderung

Hortgruppenangebote für behinderte Jugendliche in Einrichtungen (z.B. Jugendfreizeitheimen oder Schulen) müssen bereit gestellt werden, um Aussonderung und Vereinzelung entgegen zu wirken. Eine nachschulische Hortversorgung für alle behinderten Kinder muss bis zum Ende ihrer Schulzeit die Berufstätigkeit auch ihrer Eltern ermöglichen.

24 Stunden im gleichen Raum?

Schon Jahre vor Beendigung der Schulzeit war die Sorge groß, für David, der nicht werkstattfähig ist, keinen der in Berlin raren geeigneten Förderwerkstattplätze zu ergattern. Obwohl inzwischen geschehen, beunruhigt uns, dass seitens des Berliner Senates das Zwei-Milieu-Prinzip zugunsten tagesinterner Strukturen mehr und mehr in Frage gestellt wird.



Undenkbar, dass ein junger Mann von 20 Jahren den Rest seines Lebens 24 Stunden täglich in den immer gleichen Räumen mit den immer gleichen, zunehmend erschöpften, Personen verbringen müsste und das allen Menschen zustehende Recht auf Bildung für ihn keine Anwendung fände, oder dessen Abdeckung ausschließlich auf den Schultern der Eltern lastete.

Arbeit, das Üben von Fähigkeiten und das Erlernen von Fertigkeiten und Wissen im Sinne eines lebenslangen Prozesses ist ein wesentlicher Ausdruck des Menschseins, befähigt zur Teilhabe. Sinnvolle Betätigung fördert die Persönlichkeitsbildung, gibt Bestätigung und Selbstwertgefühl und ist somit ein Menschenrecht, das man behinderten Menschen, auch jenen, die als nicht erwerbsfähig angesehen werden, nicht verweigern darf. Bildung, von der Schulbildung bis zur Erwachsenenbildung, macht auch für Menschen mit schwerer Behinderung einen Sinn. Durch Orts- und Bezugspersonenwechsel können Kompetenzen und neue soziale Rollen entwickelt und gestaltet werden. So genießt David sein Leben als »Werkstätiger« sehr und macht Lernfortschritte, die wir nicht erwartet hätten.

Forderung

An dieser Stelle ist der Gesetzgeber gefordert, auch für Menschen mit schwersten Behinderungen, die

für sie erreichbare Teilhabe am Arbeitsleben im Sinne eines werktäglichen Milieuwechsels außerhalb und unabhängig von Wohnangeboten zu ermöglichen.

Inhalte der Werkstattarbeit müssen auf ihre Sinnhaftigkeit für Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen überprüft und angepasst werden (Gleichsetzung des Ziels Werkstattfähigkeit zu erreichen mit dem der Persönlichkeitsbildung durch lebenslanges Lernen, unabhängig von der Fähigkeit wirtschaftlich verwertbare Arbeit zu erbringen).

Mit der Mama in die Disco?

Mit voranschreitendem Lebensalter ergeben sich neue Probleme im Leben behinderter Menschen, ganz besonders bei jenen mit hohem Unterstützungsbedarf, so auch bei unserem Sohn. Altersgemäße Sozialkontakte werden zunehmend seltener, der Kontakt zu Gleichaltrigen findet kaum noch statt. Wir beobachten, dass unser Sohn sich mit uns »alten und erschöpften« Eltern langweilt, dass er mehr »Sinnesfutter« benötigt als es unsere Kräfte zulassen. Dass er auffallend glücklich und strahlend aus der leider zu selten stattfindenden Rolli-Disco kommt, oder von einem Tag unter Gleichaltrigen in der Wohnvorbereitungsgruppe.

Wegen des selbst in der Großstadt geringen Angebots und der

Notwendigkeit der Betreuerbegleitung (oder würden Sie gern mit Ihrer fast 60-jährigen Mutter eine Disco besuchen?) können Diskothekenbesuche oder Stippvisiten im Jugendfreizeitheim leider nicht sehr häufig stattfinden.

Forderung

Barrieren baulicher und struktureller Art müssen abgebaut werden, damit auch Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen ein Freizeitleben führen können und sie nicht vom öffentlichen, gesellschaftlichen und kulturellen Leben ausgeschlossen werden.

Viele Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf möchten die Infrastruktur der Gemeinde zur Freizeitgestaltung nutzen. Dazu müssen entsprechende Angebote im Wohnort gefunden, bereit gestellt und zugänglich gemacht werden. Zu ihrer Wahrnehmung bedarf es des Einsatzes von Assistenzkräften.

Privilegien

Inzwischen ist unser Sohn 20, wir nähern uns dem Seniorenalter und schaffen Davids anspruchsvolle Versorgung insbesondere körperlich nicht mehr ohne umfangreiche Unterstützung durch Helfer. Zudem möchte David, wie sein großer Bruder vor ihm, spätestens mit 23 ausziehen. So bereiten wir uns und ihn seit einem Jahr auf das Leben in



einem in unserer Nähe geplanten Wohnprojekt vor – ein Wohnangebot für Menschen mit (und ohne) Behinderung unabhängig vom jeweiligen Assistenzbedarf. Regelmäßige Gruppentreffen zukünftiger Bewohner, Betreuer und Angehöriger sollen eine selbstbestimmte Teilhabe der Menschen mit Behinderung an der Mitgestaltung und Verwirklichung ihrer Wohn(t)räume gewährleisten, Gemeinschaftsraum für Mieter und Nachbarn die Einbindung ins Wohngebiet fördern. Leider sind solche Konzepte keine Selbstverständlichkeit, sondern ein Privileg.

Aber auch Menschen mit schwerer Behinderung möchten so wohnen können wie andere Menschen. Auch sie wollen in kleinen, überschaubaren Wohngemeinschaften mit Menschen zusammenleben, die sie mögen, ihren Wohnbereich mit gestalten, individuelle Rückzugsräume haben. Mehr als andere benötigen sie lebenslang Unterstützung und Nähe zur Familie und ihnen vertrauter Menschen.

Forderungen

- *Im Entscheidungsprozess (nicht nur) zur Wohnsituation ist zur Gewährung größtmöglicher Selbstbestimmung besonders bei Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf persönliche Assistenz vonnöten. Individuelle Lebens-, Assistenz-, Tages- und Pflegepläne müssen mit dem*

Assistenznehmer gemeinsam erarbeitet werden.

- *Neben menschlicher Unterstützung sollten technische Hilfen bereit gestellt, sowie die Vielfalt von Kommunikationstechniken (FC) geübt und angewandt werden, damit die spezifischen Kommunikationsformen schwer behinderter Menschen verstanden werden können.*
- *Durch Förderung neuer Wohnangebote müssen auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf Wahlmöglichkeiten bezüglich des Lebensortes geschaffen werden. Statt starrer Dreiteilung in ambulant, teilstationär und stationär sind flexiblere Lösungen individuellen Zuschnitts notwendig. Wohnungswahl und Unterstützungsbedarf müssen an individuellen Notwendigkeiten und Wünschen festgemacht werden.*
- *Dem gemeindeintegrierten Wohnen und dem Aufbau von Versorgungsstrukturen in der Nachbarschaft muss zum Erhalt funktionierender sozialer Netze Vorrang gewährt werden. Instrumentarien wie Quartiersmanagement, großfamilienähnliche, vernetzte Gemeinschaften, Bleiberecht bis zum Lebensende sollten selbstverständlich sein.*
- *Um selbstbestimmt ihr Leben gestalten zu können, sollten*

auch Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung über ein persönliches Budget verfügen können, das ihren individuellen Bedarf angemessen berücksichtigt und ihn auch abdeckt. Intensive professionelle Budgetassistenz ist unerlässlich und muss bereit gestellt und nicht etwa den Eltern aufgebürdet werden!

- *Versorgungssicherheit und Qualitätssicherung muss durch qualifizierte Assistenzdienste sichergestellt werden.*
- *Die Eingliederungshilfe dürfen keine Altersgrenze angebunden werden, sondern ist grundsätzlich lebenslang zu gewähren.*

Teilhabe und ein Leben in Würde ist für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf nur dann möglich, wenn bestehende Strukturen und Sichtweisen modifiziert werden. Inklusion kann nur gelingen, wenn neue Wege gegangen werden – und, man muss sich dessen bewusst sein, Inklusion ist kein Kostensparmodell.

¹ Prof. Dr. Monika Seifert, Neue Wohnkultur für Menschen mit Behinderungen im Persönlichen Budget und persönlicher Assistenz, Fachtag 2009