

# Gute Aussichten!

Wenn pflegebedürftige Jugendliche erwachsen werden





## Inhalt

Wenn Jugendliche erwachsen werden	4
So können Einschränkungen das Älterwerden beeinflussen	6
So klappt die Übergabe der Pflegeverantwortung an den Jugendlichen	8
Das ändert sich beim Erwachsenwerden in der Pflege	11
Interview mit Jessica Fischer	14
Interview mit Johanna von Schönfeld	16
Interview mit Ursula von Schönfeld	17
So gelingen Ausbildung und Beruf trotz Pflegebedürftigkeit	18
Die Pflegeleistungen der KKH	20
Nützliche Adressen	22
Ihr KKH Service	23

Die medizinischen Informationen und Empfehlungen in dieser Broschüre basieren auf anerkannten Lehrmeinungen und individuellen Quellen. Die Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit Dr. med. Michael Prang, Arzt, Autor und Medizinjournalist, erstellt ([michaelprang.de](http://michaelprang.de)).

Auf die Inhalte und die Gestaltung der in dieser Broschüre genannten externen Internetseiten haben wir keinen Einfluss und können aus diesem Grund keine Gewähr übernehmen. Für die Inhalte und Richtigkeit der Informationen ist der jeweilige Anbieter der Webseite verantwortlich. Die genannten externen Internetseiten werden von uns regelmäßig auf deren Inhalt überprüft.

Alle Personenbezeichnungen in diesem Druckstück beziehen sich auf alle Geschlechter (m/w/d). Um unsere Druckstücke einfacher lesbar zu machen, werden jedoch nicht immer alle Geschlechter genannt.

Liebe Leserin,  
lieber Leser,

Jugendliche werden nicht nur auf dem Papier mit jedem Tag ein bisschen älter. Wer 16, 17 oder 18 Jahre alt ist, verhält sich manchmal noch kindisch und manchmal schon vernünftig. Erst nach und nach werden Jugendliche zu reifen Erwachsenen.

Für viele Eltern ist es eine große Herausforderung, ihre Kinder sicher durch diese Lebensphase zu führen. Das gilt auch für Jugendliche, die körperlich oder geistig eingeschränkt und mehr oder weniger pflegebedürftig sind. Sie sehen sich in erster Linie als junge Erwachsene und nicht als chronisch Kranke. Wie ihre gesunden Freunde und Schulkameraden wollen sie selbstständig sein, Partner haben, studieren, einen Beruf erlernen und alles tun, was man in diesem Alter eben tun möchte.

Kaum einfacher haben es oft die Eltern. Vielen fällt es schwer, die Verantwortung für ihre pflegebedürftigen Kinder abzugeben. Sie fragen sich, wie der Übergang in das Erwachsenenleben gelingen kann, ohne dass die medizinische und die pflegerische Versorgung darunter leiden.

Mit dieser Broschüre wollen wir die Eltern von Jugendlichen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen dabei unterstützen, diese Herausforderungen zu meistern. Wir haben viele Informationen, Tipps und praktische Anregungen rund um die Besonderheiten der Pflege und die damit verbundenen Möglichkeiten und Grenzen der Selbstständigkeit zusammengestellt, machen Lösungsvorschläge für die häufigsten Probleme und sagen, wo es Hilfe gibt.

Gerne sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der KKH Servicestellen persönlich und telefonisch für Ihre Fragen da. Unter [kkh.de/servicestelle](http://kkh.de/servicestelle) finden Sie die KKH in Ihrer Nähe.

Ihre Pflegekasse bei der KKH



## Wenn Jugendliche erwachsen werden

**Kinder und Jugendliche entwickeln sich mit extrem hoher Geschwindigkeit – viel schneller als es Erwachsene tun. Die Sprache, der aufrechte Gang, die zunehmende Vernunft, der Umgang mit anderen – alle damit verbundenen Fähigkeiten und Fertigkeiten werden in der Kindheit und Jugend erworben. Sie bilden die Grundlage für das Denken, Fühlen und Handeln als Erwachsene.**

### **Das Selbstbewusstsein entsteht**

Kinder lernen mit dem Älterwerden immer besser, abstrakt und logisch zu denken. Sie nehmen sich selbst immer stärker wahr, ihre eigene körperliche Attraktivität wird ihnen zunehmend wichtiger und direkt mit den Altersgenossen verglichen. Zwar können die körperlichen Veränderungen durch die Pubertät für so manche Irritationen sorgen. Doch in den meisten Fällen entsteht nach und nach ein bleibendes, starkes Selbstbewusstsein.

### **Ohne die Eltern geht es (noch) nicht**

In dieser Lebensphase machen sich viele Jugendliche erstmals Gedanken zu ihrer beruflichen Zukunft. Ihnen werden die eigenen Interessen und

Begabungen immer bewusster, auch wenn sie oft noch kein festes Berufsziel benennen können. Hier kann der Rat der Eltern angebracht sein: Sie kennen die Fähigkeiten ihres Kindes sehr gut und können ihm helfen, realistische Ziele zu setzen.

### **Der moralische Wertekompass entwickelt sich**

Mit der heranreifenden Persönlichkeit entwickeln Jugendliche auch ihren eigenen moralischen Wertekompass. Ging es vorher oft noch um richtig oder falsch, stellen sie das Geschehen um sie herum und in der Welt häufiger infrage. Oft ärgert das die Erwachsenen. Das vermeintliche jugendliche Rebellentum mündet im Idealfall in einen eigenen moralischen Wertekompass.



### **Die Gefühle werden kontrollierter**

Mit dem Erwachsenwerden reifen auch jene Bereiche des Gehirns, die die Gefühle steuern. Scheinbar spontane Ausbrüche von Wut, Trauer, Euphorie oder Entsetzen können täglich vorkommen – was nicht nur für die Eltern anstrengend ist, gegen die sich diese Ausbrüche oft richten. Mit der Zeit lernen Jugendliche aber, irritierende und zerstörerische Verhaltensweisen durch zielgerichtetes und akzeptiertes Verhalten zu ersetzen.

### **Mehr Unabhängigkeit, bitte!**

Viele Jugendliche wollen jetzt endlich auch unabhängiger von ihren Eltern sein. Ihr Wunsch nach Freiheit kollidiert allerdings meist mit deren Bestreben, ihr Kind zu beschützen und es vor Schaden zu bewahren. Das Ergebnis dieses Konflikts ist oft Frust auf beiden Seiten. Eltern und Jugendliche haben dadurch aber auch die Chance, ihre Beziehung zueinander neu zu gestalten.

### **Cliquen ersetzen die Eltern**

Steht in der Kindheit die Familie im Zentrum, lösen Cliquen die Eltern als wichtigsten Sozialpartner

jetzt ab. Mit einem Wir-Gefühl, das aus Gemeinsamkeiten im Kleidungsstil, dem Erscheinungsbild, dem Verhalten und den Interessen entsteht, heben sich die Mitglieder von anderen Jugendlichen ab. In dieser Freundesclique bekommen Jugendliche oft mehr Bestätigung und Unterstützung als von den Eltern, zumindest vorübergehend. Jugendliche, die keiner Clique angehören, fühlen sich dagegen schnell nicht dazugehörig.

### **Sex macht das Leben komplizierter**

Mit der Pubertät verändert sich der Körper deutlich erkennbar für alle. Die meisten Jugendlichen sammeln jetzt ihre ersten sexuellen Erfahrungen – wobei einige dabei mit ihrer sexuellen Identität kämpfen. Homosexuelle Jugendliche können sich vor ersten Herausforderungen sehen, wenn sie sich von ihrer Familie oder von Gleichaltrigen nicht akzeptiert fühlen. Kommt die Angst dazu, die Eltern könnten sich deshalb von ihnen abwenden, ist das Verhältnis von Eltern und Kind ernsthaft gestört. Am besten getragen wird die emotionale Entwicklung von Jugendlichen durch verständnisvolle Freunde und Angehörige.

### **Neue Rechte und neue Pflichten kommen dazu**

Mit 18 Jahren erhalten gesunde wie körperlich und geistig eingeschränkte Jugendliche grundsätzlich alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen. Im Juristenjargon gesagt, bedeutet das: Sie werden geschäftsfähig.

Vor allem für Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen kann dies Veränderungen mit sich bringen, auf die sie vorbereitet sein sollten. Unter anderem bedeutet Geschäftsfähigkeit, selbst Verträge mit Dritten abschließen zu können; dazu gehören beispielsweise auch Pflegeverträge.

Weitere Informationen rund um das Thema Geschäftsfähigkeit sowie Informationen, Rat und viele Adressen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige bietet die Internetseite [familienratgeber.de](http://familienratgeber.de)

# So können Einschränkungen das Älterwerden beeinflussen

Idealerweise wachsen Kinder in einer Umgebung auf, in der sie sich ungestört geistig, emotional und sozial entwickeln, wo sie ihre Fähigkeiten erproben und das Erwachsenenleben ausprobieren können. Selbstverständlich gilt das auch für Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen – sie müssen allerdings auch noch mit den Besonderheiten zurechtkommen, die sich durch ihre Einschränkungen ergeben.

## Das Erwachsenwerden erfordert Disziplin und Mut

So kann es beispielsweise sein, dass ihr äußeres Erscheinungsbild durch ihre Erkrankung nicht den geltenden Vorstellungen von jugendlicher Attraktivität entspricht. Die Einnahme von Medikamenten, der Einsatz von Hilfsmitteln und das Durchführen medizinischer oder pflegerischer Maßnahmen in der Öffentlichkeit verlangen von ihnen viel Disziplin und mitunter großen Mut. Das Gleiche gilt, wenn es darum geht, den Menschen im Umfeld die ganze Wahrheit über die medizinischen Diagnosen mitzuteilen. Einige Jugendliche trauen sich dies nicht zu. Sie fürchten Spott und Ausgrenzung und ziehen sich deshalb lieber von vornherein zurück.

## Professionelle Gesprächspartner und Berater helfen bei Selbstzweifeln

Andere Jugendliche vernachlässigen dagegen die medizinischen und pflegerischen Maßnahmen. Sie spüren immer häufiger, dass ihre Einschränkungen dem drängenden Wunsch nach Freiheit und Unabhängigkeit entgegenstehen. Zum Beispiel, weil sie nicht alles essen oder keinen Alkohol trinken dürfen, dies aber gerne würden. Oder weil sie wegen der vielen Termine mit Ärzten, Therapeuten und Pflegern nur wenig Zeit haben, um Freunde zu treffen. Oder weil sie auf den ersten Blick nun mal nicht zu den ‚coolen‘ Jungs oder Mädchen gehören. Dazu kommt oft, dass Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen ohne Hilfe meistens nicht so mobil sein können wie ihre Freunde und Schulkameraden. In einer Lebensphase, in der sich eine frustrierende Erkenntnis an die nächste reiht, kann das zu Selbstzweifeln, Angst und Aggressionen führen. Viele der betroffenen Jugendlichen fühlen sich mit diesen Problemen alleingelassen. Sie wissen nicht genau, von wem sie Verständnis, Rat und praktische Hilfe erwarten

können. Vor Gleichaltrigen wollen sie sich nicht bloßstellen, den Eltern gegenüber wollen sie sich nicht vollständig öffnen, und für ein Gespräch mit dem Arzt über diese Themen fehlt das Vertrauen. In dieser Situation kann ein professioneller Gesprächspartner und Berater helfen, Wege aus dem Dilemma zu finden und die Situation zu entspannen.

Eine große Auswahl von Einrichtungen, die einen solchen Gesprächspartner oder Berater zur Verfügung stellen oder bei der Suche danach helfen können, hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf der Internetseite [wege-zur-pflege.de/infos](http://wege-zur-pflege.de/infos) zusammengestellt.

## Eltern als Vorbild für ihre Kinder

**Eltern sollten ihren Kindern das verantwortungsvolle Verhalten in Sachen Gesundheit vorleben. So sollten sie ihrem Kind oder Jugendlichen zeigen, dass verschreibungspflichtige Medikamente nur nach den Anweisungen des Arztes eingenommen werden dürfen und dass alle medizinischen und pflegerischen Maßnahmen einen Zweck haben. Darüber hinaus sollten sie nicht rauchen, nur wenig oder gar keinen Alkohol trinken und keine illegalen Drogen konsumieren.**

**Weil auch Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen mit Alkohol und illegalen Substanzen in Berührung kommen, sollten sie wie alle Jugendlichen auch von ihren behandelnden Ärzten auf Alkohol- und Drogenmissbrauch angesprochen werden.**

## Jugendliche Liebe, Partnerschaft und Sex – auch bei Einschränkungen

Jugendliche mit Einschränkungen haben die gleichen Vorstellungen von ihrem Erwachsenenleben wie ihre gesunden Altersgenossen: Single sein, als Paar leben, heiraten, nicht heiraten, Kinder haben oder nicht. Alle diese Themen sind für Jugendliche mit Einschränkungen kein Tabu, nur ist das alles oft ein bisschen komplizierter.

Über Liebe, Partnerschaft und Sex sprechen Menschen nicht immer offen und ehrlich. Gerade Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen sind dabei oft unsicher. Dazu kommt, dass manchen von ihnen schon für einen Flirt, ein Telefonat, einen Liebesbrief, eine E-Mail oder SMS buchstäblich die Worte fehlen. Andere haben kein Gefühl für Nähe und Distanz und treten beim Kennenlernen viel zu stürmisch auf.

Bei den ‚Dates‘ kommen weitere Hürden dazu: Irgendjemand muss die körperlich oder geistig eingeschränkten Jugendlichen hinfahren und wieder abholen. In manchen Fällen darf die medizinisch-pflegerische Versorgung nicht lange unterbrochen werden, sodass möglicherweise immer eine entsprechende Person in der Nähe sein muss.

### Hier gibt es Hilfe, um die Herausforderungen zu bewältigen

Doch alle diese Herausforderungen lassen sich grundsätzlich meistern. Die folgenden Adressen und Links von Einrichtungen können bei der Suche nach Gesprächspartnern, Fahrdiensten und ambulanten Pflegekräften helfen oder diese selbst bereitstellen:

- [profamilia.de](http://profamilia.de)  
Website mit Antworten auf Fragen zu Themen wie Sexualität, Partnerschaft, Schwangerschaft und Elternschaft. Die persönlichen Angebote umfassen Gespräche unter vier Augen, als Paar und in Kleingruppen; es gibt auch eine kostenlose Online-Beratung.
- [kinderpflegenetzwerk.de](http://kinderpflegenetzwerk.de)  
Website des Kinder Pflege Netzwerk e. V. für Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen; bietet Informationen, Listen von Einrichtungen und Literatur.
- [kinderkrankenpflege-netz.de](http://kinderkrankenpflege-netz.de)  
Informationsseite für Pflegekräfte und Eltern



- [bhkev.de](http://bhkev.de)  
Website des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e. V., unter anderem mit nützlichen Hinweisen und regionalen Pflegevereinen
- [wege-zur-pflege.de/infos](http://wege-zur-pflege.de/infos)  
Webseite des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; sie bietet eine große Übersicht über unterschiedliche Hilfe-einrichtungen.

### Die erwachende Sexualität bietet viele Chancen

Wenn bei Jugendlichen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen mit der Pubertät auch das Interesse für Sexualität erwacht, machen sich die Eltern meist Sorgen. Viele Eltern von geistig behinderten Kindern halten ihren Nachwuchs zu jung für Sex. Oder sie haben Angst vor einem ungewollten Enkelkind, um das sie sich dann auch noch kümmern müssen.

Dabei kann die Pubertät für junge Menschen mit geistiger Behinderung eine große Chance sein. Sexuelle Befriedigung, der enge körperliche Kontakt zu einem anderen Menschen, echte Zuneigung und Liebe können glücklich machen. Jugendliche in dieser Hinsicht zu unterstützen, kann zudem das Verhältnis zu den Eltern verbessern. Auch hier können professionelle Gesprächspartner helfen, Gespräche zu führen, vor allem, wenn es um die sexuelle Aufklärung geht.

### **So kann die sexuelle Aufklärung nachhaltig gelingen**

Eine frühzeitige und wiederholte sexuelle Aufklärung kann Unsicherheiten auf beiden Seiten abbauen. Idealerweise sprechen Eltern über ihre eigenen Werte und Erwartungen offen mit ihrem Nachwuchs und geben damit deren Sexualität einen angstfreien Rahmen. Gelingt das den Eltern nicht oder trauen sie sich solche Gespräche nicht zu, kann eine professionelle Sexualberatung für Jugendliche mit oder ohne ihre Eltern sehr hilfreich sein.

Vor allem bei Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung sollte die sexuelle Aufklärung mehrmals wiederholt werden. Oft haben diese Jugendlichen ihre ersten sexuellen Kontakte deutlich

später als ihre gesunden Altersgenossen. Sie können sich dann kaum noch daran erinnern, was bei der ersten Aufklärung erzählt wurde. Bevor es zum Geschlechtsverkehr kommt, sollten junge Menschen mit Behinderung aber wissen, wie sie eine Schwangerschaft vermeiden.

In Einrichtungen, die sich auf die sexualpädagogische Arbeit mit Jugendlichen mit körperlicher oder geistiger Behinderung spezialisiert haben, können Jugendliche und Familienangehörige von Fachkräften Beratung und Hilfe bekommen. Bei der Suche nach einer entsprechenden Einrichtung kann zum Beispiel [pro familia \(profamilia.de\)](http://profamilia.de) helfen.

## **So klappt die Übergabe der Pflegeverantwortung an den Jugendlichen**

**Bis zur Volljährigkeit liegt die Verantwortung für die medizinisch-pflegerische Versorgung von Jugendlichen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen meist allein bei den Eltern. Sie sorgen für die gute Behandlung, damit ihr Kind so unbelastet wie möglich aufwachsen kann. Viele Jugendliche wünschen sich auch beim Erwachsenwerden und für die Zeit danach die Unterstützung ihrer Eltern, vor allem bei Gesundheitsfragen. Ihr Leben wollen sie aber selbst in die Hand nehmen.**

Der Übergang vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen sollte idealerweise schrittweise erfolgen. Ein Jugendlicher muss erst die Kenntnisse, Fertigkeiten und sozialen Kompetenzen erwerben, die er brauchen wird, um weitgehend ohne fremde Hilfe zurechtzukommen.

### **So lässt sich die Übernahme von Verantwortung üben**

Für viele medizinische und pflegerische Maßnahmen ist umfassendes professionelles Wissen erforderlich, nur bei manchen reicht es aus, einige Regeln einzuhalten. Einige Jugendliche sind bereits seit ihrer Kindheit selbstständig und können die Verantwortung für ihr Leben fast von einem auf den anderen Tag selbst übernehmen. Andere sind eher noch unzuverlässig oder durch die Erkrankung zu stark eingeschränkt. Einigen Eltern fällt es leicht, loszulassen, andere wollen am liebsten immer die Kontrolle über das Wohlergehen ihres Kindes behalten.

Keine Frage, die Übergabe der Verantwortung für die medizinische und pflegerische Versorgung ist weder für Eltern noch für die Jugendlichen einfach. Sie gelingt besser, wenn Eltern und Jugendliche sie vorher anhand dieser Maßnahmen üben:





- Rezepte für Medikamente, Heil- und Hilfsmittel beim Arzt bestellen
- Rezepte in der Apotheke einlösen
- nötige Hilfsmittel beschaffen und auch anwenden
- Arzt- und andere Behandlungstermine vereinbaren
- Fahrten zu den Terminen organisieren
- gegebenenfalls Routine-Krankenhausaufenthalte organisieren
- Wegräumen und Säubern der Materialien nach einer Behandlung oder Pflegemaßnahme
- spezielle Nahrungsmittel zubereiten
- individuelle Medikamentendosierungen berechnen

Dabei gehen Eltern am besten in drei Schritten vor:

- **Schritt I:**  
Eltern sollten mit den einfachen Maßnahmen beginnen und sich Zeit nehmen, dem Kind die Aufgaben zu erklären und anschließend gemeinsam zu üben. Eine weitere Frage ist, wer von den Betreuungspersonen welchen Zeitanteil an den einzelnen Schritten hat, etwa: Mutter 70, Kind 20, Vater 5, Behandlungsteam 5 Prozent.
- **Schritt II:**  
Entspricht die Aufteilung dem Entwicklungsstand des Kindes? Falls nicht, muss besprochen werden: Wer soll mehr, wer weniger Aufgaben übernehmen?
- **Schritt III:**  
Müssen die Zuständigkeiten bei der medizinisch-pflegerischen Versorgung des Kindes neu verteilt werden, sollten Eltern mit ihrem Kind zunächst besprechen, was bisher gut und was schlecht läuft, und dann die Aufgaben neu verteilen. Außerdem sollte festgelegt werden, was Eltern machen dürfen, wenn ihr Kind seinen Teil der Aufgaben vergisst. Umgekehrt gilt aber das Gleiche.

#### So vermeiden Eltern Konflikte mit ihrem Kind

Wichtiger als weit entfernte Gesundheitsziele ist Jugendlichen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen ihr Leben in der Gegenwart. Zusätzlich zu den normalen altersbedingten Konflikten kommt es deshalb zwischen ihnen und ihren Eltern oft zu Auseinandersetzungen über die medizinische und pflegerische Versorgung.

Dadurch kann ein Teufelskreis beginnen: Der Jugendliche ist von den ständig meckernden Eltern genervt und zieht sich immer mehr zurück. Die Eltern beklagen, dass ihr Einfluss sinkt und die Komplikationen und Folgeerkrankungen bei ihrem Nachwuchs zunehmen könnten. Sie reden deshalb umso eindringlicher auf ihr Kind ein – das dadurch immer weniger zugänglich wird.

Keine Frage, auch besorgte Eltern müssen akzeptieren, wenn ihr Kind andere Wege gehen will. Sie sollten deshalb nur Beobachter sein, auch wenn sie den Weg ihres Kindes für falsch halten. Einige Eltern versuchen allerdings, das Behandlungsteam dafür zu gewinnen, ihrem Kind ins Gewissen zu reden. Dadurch belasten sie aber das Vertrauensverhältnis zwischen sich, dem Kind und dem Team.

Die folgenden Vorschläge sollen helfen, größere und längere Konflikte mit dem Kind zu verhindern:

- Jugendliche meinen es nicht immer ernst, wenn sie mal wieder etwas Provokantes von sich geben. Sie grenzen sich damit nicht von den Eltern ab, sondern von den Erwachsenen allgemein. Eltern sollten deshalb gelassen bleiben und auf Provokationen nicht eingehen.
- Jugendliche wollen nicht mit Ratschlägen, Ermahnungen und Vorwürfen überhäuft werden. Eltern sollten deshalb nicht allzu viele Regeln und Verbote aufstellen und sich auf die Dinge beschränken, die ihnen wirklich wichtig sind.
- Gibt es mehrere Möglichkeiten für eine bestimmte Vorgehensweise in der Pflege oder der medizinischen Therapie, sollten Jugendliche und Eltern gemeinsam das Pro und Contra abwägen. Der Jugendliche kann so eine neue Perspektive einnehmen und seine Problemlösefertigkeiten für künftige Entscheidungen verbessern.
- Fehlt die Basis für ein sachliches Gespräch, sollte der Jugendliche die Therapie auch einmal mit dem Team selbst besprechen.
- Eltern sollten ihrem Kind stets aufmerksam zuhören und sich ehrlich und empathisch für seine Welt und seine Sichtweisen interessieren. Die Privatsphäre ist ohne ‚Einladung‘ allerdings für die Eltern tabu!
- Jeder Jugendliche stellt ab und zu mal den Spaß mit Freunden über die medizinische oder pflegerische Versorgung. Dies sollte bei der Therapie und der Pflege berücksichtigt werden.
- Eltern sollten die Fähigkeiten und Erfolge ihres Kindes immer mal wieder lobend bestätigen und ihm die Übernahme neuer Aufgaben zutrauen. Schließlich haben sie ihr Kind bestmöglich auf die Übernahme der Eigenverantwortung vorbereitet. Sie sollten ihr Kind aber unterstützen, wenn es das wünscht.



### **Professionelle Hilfsangebote erleichtern die Selbstständigkeit**

Den Wunsch, selbstständig in den eigenen vier Wänden zu leben, haben wohl die meisten jungen Erwachsenen. Körperliche und geistige Behinderungen können dem zwar im Wege stehen, doch mit der Unterstützung kompetenter sozialer Einrichtungen und ihrer Hilfsangebote ist der Traum vom selbstständigen Leben oft doch möglich.

Für einige Erkrankungen chronisch kranker Jugendlicher gibt es spezielle Schulungen. In einer Gruppe von Gleichaltrigen werden krankheitsrelevante Fertigkeiten trainiert und die für diese Altersgruppe besonders wichtigen Themen wie Berufsplanung, Sexualität und Selbstständigwerden besprochen. Die Angebote der Einrichtungen sind oft sehr individuell gehalten und auf die örtlichen Gegebenheiten zugeschnitten – im besten Fall kommt aber ein Betreuer ins Haus, um die Jugendlichen und ihre Eltern zu beraten, zu begleiten und zu unterstützen. Gemeinsam werden Ziele und Bedürfnisse festgelegt, damit das selbstständige Leben in der eigenen Wohnung wirklich gelingt. Unterstützung wird unter anderem in diesen Bereichen angeboten:

- im Haushalt – zum Beispiel beim Waschen, Kochen, Putzen und Einkaufen,
- beim Schriftverkehr, bei Behördengängen und anderen offiziellen Terminen,
- bei Arztbesuchen und Gesundheitsfragen,
- beim Fahren mit Bus und Bahn,
- bei Fragen zu Freundschaft und Partnerschaft,
- für Unternehmungen in der Freizeit.

Schulungen, Hilfen, Beratung und mehr für chronisch kranke Jugendliche beim Übergang in das Erwachsenenleben bietet das Kompetenznetz Patientenschulung im Kinder- und Jugendalter e. V. (KomPas) an: [kompetenznetz-patientenschulung.de](http://kompetenznetz-patientenschulung.de)

### **Alternative: ambulant betreute Wohngruppe**

**Eine Alternative zur Selbstständigkeit in der eigenen Wohnung kann ein Platz in einer ambulant betreuten Wohngruppe sein. Die entsprechenden Angebote sozialer Einrichtungen reichen von intensiver heilpädagogischer Betreuung in der Wohngruppe bis zur stundenweisen Unterstützung zu Hause. Oft vermitteln die Dienste auch Kontakt zu anderen Menschen und helfen dabei, mit komplexer Behinderung einer angemessenen Arbeit nachzugehen. Darüber hinaus gibt es Wohngruppen, in denen Jugendliche Schritt für Schritt lernen, selbstständig zu leben.**

**Weitere Informationen zum Thema sowie Informationen, Rat und Adressen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige gibt es unter [familienratgeber.de](http://familienratgeber.de)**

# Das ändert sich beim Erwachsenwerden in der Pflege

**Rund 166.000 schwerbehinderte Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 15 und 25 Jahren leben in Deutschland.**

Neben geistigen und schweren Mehrfachbehinderungen durch Gendefekte, Stoffwechselstörungen und Fehlbildungen sind hauptsächlich Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ I, Rheuma, Mukoviszidose, Krebs und Darmerkrankungen wie Morbus Crohn die Ursachen der Einschränkungen.

Ein großer Teil der betroffenen Kinder und Jugendlichen hat einen besonderen Versorgungsbedarf. Dank der guten medizinischen Versorgung, der fachlich qualifizierten Pflege und den besseren sozialen Bedingungen erreichen neun von zehn Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen heute das Erwachsenenalter.

Der Übergang in das Erwachsenenalter ist allerdings mit einer Reihe von individuellen Problemen verbunden, die bei körperlich oder geistig eingeschränkten Jugendlichen auch die medizinisch-pflegerische Versorgung beeinflussen können:

- Mit dem Älterwerden kann sich der Verlauf der Erkrankung verschlechtern – zum Beispiel, weil der Jugendliche sich nicht mehr diszipliniert an die Medikamenteneinnahme hält oder den Einsatz von Heil- und Hilfsmitteln nicht über sich ergehen lässt.
- Die Pubertät, erste Beziehungen, das Verlangen nach Sex, Verhütungsfragen, ein Kinderwunsch und vieles mehr können die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen besonders offensichtlich machen.
- Das Streben nach Autonomie und die Suche nach der eigenen Identität verstärken den Wunsch nach baldiger Abkopplung aus dem Elternhaus.
- Viele der betroffenen Jugendlichen müssen erst lernen, Verantwortung zu übernehmen. Im Gegenzug müssen die Eltern lernen, Verantwortung für das Wohl ihres Kindes abzugeben.
- Die Angst vor Veränderungen sorgt auch bei den Eltern für eine starke Bindung an vertraute Betreuer und Einrichtungen.

- Die chronische Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen können die schulische und berufliche Entwicklung erschweren.
- Nicht alle Allgemeinmediziner kennen sich auch bei den speziellen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters wie zum Beispiel seltenen Gendefekten aus; entsprechend spezialisierte Fachärzte gibt es oft wenige.
- Mit der Vollendung des 18. Lebensjahres können die Jugendlichen meist nicht mehr in das bisher gewohnte Kinderkrankenhaus aufgenommen werden.
- Pädiater dürfen Kinder und Jugendliche grundsätzlich nicht über das 18. beziehungsweise 21. Lebensjahr hinaus behandeln.

Damit unter diesen Umständen die medizinisch-pflegerische Versorgung der Jugendlichen nicht leidet, sollte der Übergang in das Erwachsenenalter von einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team gesteuert werden. Bei der Suche nach entsprechenden Ansprechpartnern können Ihnen die Einrichtungen helfen, die auf Seite 22 aufgeführt sind.





#### **Diese Besonderheiten sollten bei Jugendlichen mit geistigen Einschränkungen berücksichtigt werden**

Neben den allgemeinen Problemen beim Übergang zum Erwachsenen haben vor allem Jugendliche mit geistigen Einschränkungen oft mit weiteren Schwierigkeiten zu kämpfen; diese können den Umfang der medizinischen und pflegerischen Versorgung nochmals erhöhen:

- Viele der Jugendlichen mit geistigen Einschränkungen neigen zu weiteren Erkrankungen und sind besonders anfällig für Infekte, wobei die Beschwerden und der Verlauf der Erkrankung nicht immer eindeutig einzuordnen sind. Viele der Jugendlichen sind in ärztlicher Dauerbehandlung.
- Viele der Jugendlichen zeigen in ihrem Verhalten psychische und psychiatrische Auffälligkeiten. Sind das Sprachvermögen und der Wortschatz eher gering ausgeprägt, ist die Kommunikation mit ihnen erschwert.
- Die Betroffenen haben oft Kontakt zu ausgesprochen vielen Helfenden und müssen mit diesen umgehen können – etwa in der Tagesförderstätte, der Werkstatt, der Wohneinrichtung etc.
- Die Betreuer und Pfleger der Jugendlichen müssen ausgeprägte soziale Kompetenzen im zwischenmenschlichen Bereich haben und besonders aufmerksam sein.

- Oft existieren gleich mehrere Barrieren für die soziale Teilhabe an der Gesellschaft wie beispielsweise das Fehlen einer eigenen Wohnung oder einer sinnvollen Beschäftigung und Freizeitgestaltung.
- Der Übergang in das Erwachsenenalter erfordert neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung auch, dass Fähigkeiten, Stärken und Ressourcen der Jugendlichen aufrechterhalten und weiter gefördert werden. Dabei müssen ihre individuellen Bedürfnisse bei allen Entscheidungen berücksichtigt werden.
- Bei einer ausgeprägten geistigen Behinderung müssen Angehörige oder Pflegekräfte häufiger mal stellvertretend für den Jugendlichen entscheiden. Ihre Einbindung in die Kommunikation mit dem Jugendlichen ist deshalb von großer Bedeutung.
- Für den Zeitpunkt des meist mit einem geringen Grad an Selbstständigkeit verbundenen Übergangs in das Erwachsenenalter sollte gegebenenfalls die Reife des Jugendlichen und nicht sein Alter entscheidend sein.

#### **Diese Besonderheiten sollten bei Jugendlichen mit schwerer Mehrfachbehinderung berücksichtigt werden**

Bei Jugendlichen mit schwerer Mehrfachbehinderung werden oft schon vor dem 18. Lebensjahr bei der Ernährung, der Mobilität und der Kommunikation Probleme offensichtlich. Häufig ergibt sich daraus ein besonderer Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln. Die oft stark eingeschränkte verbale Kommunikation kann die pflegerische Versorgung zudem weiter erschweren; eine Problematik, die beim Übergang in das Erwachsenenalter oft noch zunimmt.

Darüber hinaus müssen die mit einer schweren Behinderung verbundenen Erkrankungen wie Lähmungen, Epilepsie, Inkontinenz, psychische und geistige Störungen von einem multidimensionalen Team von Fachärzten, Therapeuten und Pflegern versorgt werden. Sie brauchen spezielles Fachwissen über genetische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen und Fehlbildungen.

Um die Qualität der medizinisch-pflegerischen Versorgung sicher aufrechterhalten und Folgeschäden wie Kontrakturen, Dekubiti und Pneumonien verhindern zu können, ist eine Weiterversorgung durch die oft seit vielen Jahren mit der Behandlung vertrauten Ärzte und Pflegekräfte sinnvoll. Sie können das Wohlbefinden des Jugendlichen sicher beurteilen und frühzeitig Komplikationen und Folgeerkrankungen erkennen. Die kontinuierli-

che Weiterbetreuung durch die vertrauten ‚Profis‘ gibt den Jugendlichen aber auch Sicherheit. Das wirkt sich positiv auf den Allgemeinzustand aus und fördert ihre Lebensqualität.

### **Das leisten sozialpädiatrische Zentren für Kinder und Jugendliche**

Die Einbindung von Jugendlichen mit geistiger oder schwerer Mehrfachbehinderung in ein sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) kann eine wichtige Rolle spielen, wenn es um die multidimensionale medizinische, soziale und pädagogische Betreuung geht. Dadurch können oft auch schwerst-mehrfach behinderte Jugendliche und junge Erwachsene an der Gesellschaft teilnehmen.

In einem SPZ werden Kinder und Jugendliche mit einem hohen sozialmedizinischen Bedarf versorgt. In Deutschland gibt es etwa 140 solcher Zentren, die im Jahr rund 250.000 Kinder und Jugendliche betreuen. Meist bietet ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team den Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen und chronischen Krankheiten eine spezielle und umfassende medizinische, pflegerische, psychische und psychosoziale Betreuung an. Die medizinisch-soziale Betreuung endet, bis auf Einzelfälle, allerdings mit Vollendung des 18. Lebensjahres. Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) gibt es leider nur wenige. Ambulant ist eine Weiterversorgung der jungen Erwachsenen durch den betreuenden Pädiater aber bis zum 21. Lebensjahr üblich.

Eine Liste aller sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland finden Sie auf der Website der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.: [dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren](http://dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren)

### **Sozialpädiatrische Zentren**

**Sozialpädiatrische Zentren sind eine Sonderform interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlung. In sozialpädiatrischen Zentren werden Kinder und Jugendliche unter Berücksichtigung des sozialen Umfeldes untersucht und behandelt, einschließlich einer Beratung und Anleitung ihrer Bezugspersonen.**

**Zum Behandlungsspektrum gehören vor allem Krankheiten, Entwicklungsstörungen, drohende und bestehende Behinderungen, Verhaltensstörungen und seelische Störungen.**



# Interview mit Jessica Fischer

staatlich anerkannte Erzieherin, über die Sorgen der Eltern, die Wünsche der Jugendlichen und wie beiden geholfen werden kann.

**Frau Fischer, wie reagieren Eltern, wenn ihr pflegebedürftiges Kind von zu Hause ausziehen will?**

Die meisten Eltern haben sich auf diesen besonderen Tag vorbereitet – zumindest, was ihr Kind betrifft. Häufig haben sie dabei jedoch vergessen, wie man ein eigenes Leben führt. Jetzt wohnt das Kind woanders, und daran müssen sie sich erst gewöhnen. Natürlich fragen sich die Eltern auch, ob es ihr Kind in seinem neuen Zuhause so gut hat wie zuvor bei ihnen.

**Können Sie den Eltern die Sorgen nehmen?**

Wir sprechen mit ihnen darüber, wie ihr Kind in der neuen Wohnumgebung angekommen ist und ob es zum Beispiel Heimweh hat. Die Eltern geben die Verantwortung für ihr Kind an uns Pflegekräfte, Betreuungskräfte und andere professionelle Mitarbeiter ab. Sie müssen außerdem akzeptieren, dass in der Wohngruppe vieles anders läuft als bei ihnen zu Hause – das verlangt ein hohes Maß an Vertrauen für uns. Wir versichern den Eltern aber, dass es ihren Kindern bei uns gut geht!

**Was können Eltern tun, wenn ihr Kind selbstständig werden will?**

Sie können sich an eine einschlägige Beratungsstelle wenden. Von dort erfahren wir, dass ein Platz im Betreuten Wohnen (BeWo) gesucht wird. Wir überlegen dann als Erstes, wo der Mensch hinpasst, und erörtern gemeinsam, welche Anträge wo gestellt werden müssen und was sonst noch zu beachten ist.

**Die St.-Augustinus-Behindertenhilfe bietet auch BeWo ZUHAUSE an. Um was handelt es sich dabei genau?**

Wenn Eltern und Kind eine Wohnung oder einen Platz im Betreuten Wohnen suchen, kommen wir auf Wunsch auch zu ihnen nach Hause. Wir besprechen die grundsätzlichen Möglichkeiten und gehen auch schon mal mit den Klienten auf Wohnungssuche, schauen im Internet Wohnungsannoncen an oder telefonieren herum, um eine Wohnung oder einen Platz in einer Wohngruppe zu finden. Oft geht es dann auch um neue Möbel, Dekoration und was immer für eine neue Wohnung benötigt wird. Im Kern unterstützen wir die Menschen dabei, ihr neues Leben fern dem Elternhaus so weit wie möglich selbst zu gestalten.



Jessica Fischer leitet die Wohngruppe Körnerstraße in Neuss, eine Einrichtung der St.-Augustinus-Behindertenhilfe für Menschen mit geistigen Einschränkungen.

### **Was passiert, wenn der Auszug von zu Hause schließlich konkret wird?**

Wir laden die potenziellen neuen Mitbewohner ein, sich für ein Wochenende eine Wohngruppe anzuschauen und mit den Bewohnern und Betreuern zu sprechen. So finden sie heraus, ob ihnen das Leben in der neuen Gemeinschaft gefallen würde.

### **Wie sehr bestimmen die Bewohner das Leben in der Wohngruppe selbst?**

Am Anfang einer neuen Wohngruppe sind besonders viele Dinge zu besprechen. Wir haben gleich in den ersten Tagen unserer Wohngruppe die häuslichen Aufgaben verteilt, die von den Bewohnern übernommen werden können. Außerdem haben wir die Hausordnung besprochen und Fragen geklärt wie: Darf die Wohngruppe mit einem Ersatzschlüssel betreten werden? Oder muss man vorher klingeln? Möchten die Bewohner jedes Wochenende Besuch haben? Oder wollen sie auch mal nur für sich sein und nichts machen?

### **Wie sehen geistig eingeschränkte junge Erwachsene sich selbst?**

Manche von ihnen können mit ihrer Einschränkung schwer umgehen. Sie merken, dass sie mitunter anders behandelt werden. Sie sehen auch, dass ihre gesunden Geschwister eine Partnerin oder einen Partner haben, Kinder bekommen, alleine wohnen, ihr Leben komplett selbstständig führen – und für sie selbst ist das unmöglich. Einen Partner oder eine Partnerin zu finden ist bei den jungen Erwachsenen von Anfang zwanzig bis Mitte dreißig am schwierigsten, weil es oft nicht funktioniert.

### **Unterstützen Sie in der Wohngruppe die Partnersuche?**

Wir haben bei uns die Schatzkiste, eine sexualpädagogische Beratung und dazu eine Onlinepartnersuche. Von der Sexualaufklärung bis zu den konkreten Dates fördern und begleiten wir die Partnersuche. Wenn es gewünscht ist, gehen wir auch zu einem Blind Date mit. Für Bewohner, denen die Schatzkiste unangenehm ist, sind wir Betreuerinnen und Betreuer da. Oft haben wir gemischte Teams in den Wohngruppen, sodass die männlichen Bewohner mit einem Mann sprechen und die weiblichen mit einer Frau. In der Körnerstraße sind wir ein weibliches Betreuerenteam, dafür haben wir einen männlichen Sexualberater in der Schatzkiste.

### **Fördert das Leben in einer Wohngruppe am Ende bewusst auch das Erwachsenwerden?**

Ja, auch wenn unsere Bewohner im Elternhaus schon sehr viel gelernt haben, merken sie, wie sich das Leben in einer Wohngruppe davon unterscheidet. Manchmal fragen sie sogar: „Darf ich dieses oder jenes wirklich machen? Darf ich das selbst entscheiden?“ Aber alle Bewohner merken nach und nach: „Hey, ich kann ganz viele tolle Sachen, ich muss jetzt mich nur ein bisschen mehr entfalten.“ Und das fördern wir sehr gerne.

# Interview mit Johanna von Schönfeld

über ihren Auszug aus dem Elternhaus, das Leben in der neuen Wohngruppe und was sie Frauen und Männern empfiehlt.

**Johanna von Schönfeld, Sie sind gerade in die neue Wohngruppe Körnerstraße in Neuss gezogen. Warum wollten Sie nicht mehr bei Ihren Eltern wohnen?**

Ich möchte endlich selbstständiger sein. Meine Eltern und Geschwister haben mich dabei unterstützt. Ich habe auch keine Lust mehr, mir von den Eltern etwas sagen zu lassen. Und alle Bekannten haben gesagt: Johanna, es ist höchste Zeit!

**In der Wohngemeinschaft leben Sie mit sieben anderen Frauen. Wie verstehen Sie sich?**

Wir haben uns vorher kennengelernt. Alle wollten, dass wir zusammenziehen. Das war unser Ziel. Wir helfen uns untereinander. Es ist supertoll. Jede Frau hat ihr Zimmer superschön hingekriegt.

**War es schwer, zu Hause auszuziehen?**

Ja! Ab und zu habe ich ein bisschen Heimweh. Ich habe auch mal geweint. Die haben aber gesagt, das ist normal. Heimweh ist normal. Und dass man an die Eltern denkt. Das war schon bequem zu Hause!

**Wie sieht Ihr Leben jetzt aus?**

Ich arbeite in der Woche in einer Dialysepraxis. Wenn wir arbeiten müssen, ist in der Wohngruppe um 9 Uhr abends Ruhe. Weil wir morgens früh aufstehen müssen.

**Bestimmen Sie Ihr Leben in der Wohngruppe selbst?**

Wir haben das Putzen, die Regeln in der Wohngruppe und so was besprochen. Wann wollen wir essen? Wie kaufen wir ein? Die Betreuer fragen uns auch, was wir so machen wollen. Wir waren mit den Betreuerinnen auch in der Umgebung.

**Was empfehlen Sie Frauen und Männern, die zu Hause ausziehen wollen?**

Ich empfehle den Jugendlichen das! Ich wünsche ihnen, dass sie in einer WG leben. Dass sie arbeiten und dass sie gesund sind. Ich achte sehr gut auf die Gesundheit. Ich habe von vielen gehört, sie wollen alleine leben. Manche wollen nicht alleine leben. Ich habe von Anfang an gesagt, ich will ausziehen. Ich will in Wohngruppen leben. Eine Wohngruppe ist lustiger als zu Hause!



Johanna von Schönfeld ist gerade in die Wohngruppe Körnerstraße in Neuss gezogen. Sie schwimmt gern, mag Wintersport und hört gerne Hip-Hop und Musik von Mozart und der Band Silbermond. Außerdem schreibt sie als Autorin für den Ohrenkuss ([ohrenkuss.de](http://ohrenkuss.de)).

Ursula von Schönfeld (60) ist Mutter von vier Kindern. Seit der Geburt von Tochter Johanna im Jahr 1990 engagiert sich die ehemalige Arbeitsrichterin für die Inklusion behinderter Menschen.



# Interview mit Ursula von Schönfeld

über die Stärke aktiver Eltern, das Besondere an einer Wohngruppe und was Eltern in ähnlicher Situation unbedingt tun sollten.

## **Frau von Schönfeld, Ihre Tochter Johanna ist gerade von zu Hause ausgezogen. Wie geht es Ihnen?**

Als Johanna vor drei Jahren erstmals davon sprach, ausziehen zu wollen, war unsere Familie vorbereitet. Seit ihrer Geburt haben wir uns mit der Frage beschäftigt, wie es mit unserem Kind langfristig laufen soll. Johanna hat nach der Schule Praktika in einem Kindergarten gemacht und in einer Werkstatt gearbeitet. Über diesen Abnabelungsprozess wurde klar, dass nun der nächste Schritt folgen muss. Hilfreich war, dass wir das Gefühl hatten, Johanna ist reif für den Auszug.

## **Haben Sie diesen Moment auch herbeigesehnt?**

Ja und nein! Auf der einen Seite wollen Eltern von Kindern mit Behinderung irgendwann wieder frei sein und spontan sagen können: „Es ist schönes Wetter, wir fahren jetzt weg und bleiben auch über Nacht“. Das zu organisieren war früher mühsam. Ein Vater aus unserer Gruppe meinte: „Wir sind alte Eltern und haben nicht mehr so viel Lust auf die laute Helene Fischer oder abends drei Stunden „Deutschland sucht den Superstar“. Einerseits sehnen viele Eltern sich danach, ihr eigenes Leben zurückzubekommen. Doch wenn es so weit ist, merkt man, dass das andere Leben ein derart großer Teil des eigenen Lebens geworden ist, dass einem etwas fehlt.

## **Wie ist Johannas Wohngruppe entstanden?**

Wir waren sieben Eltern mit Töchtern mit Behinderung, wollten aber nicht als Träger einer Wohngruppe auftreten. Wenn Eltern einen Fuß in der Einrichtung haben, wird es schwierig. Wer entscheidet, wer einziehen darf? Wer, wie eingerichtet wird? Es gibt Hunderte solcher Fragen! Außerdem ist man dann Arbeitgeber, übernimmt neue Verantwortung, und das wollten wir nicht.

Im letzten Sommer hat unsere Elterngruppe deshalb erste Ideen für die Zukunft unserer Kinder erarbeitet. Dann haben die jungen Leute zusammen mit einer Sozialpädagogin ihre Wünsche zusammengetragen. Das ist geradezu bildbuchartig gelaufen. Schließlich war klar, dass alle sich das Leben in der Gemeinschaft miteinander vorstellen können. Wir haben als Nächstes einen Träger gesucht und die St.-Augustinus-Behindertenhilfe gefunden. Schlussendlich hat der Eigen-

tümer der Wohnung in der Körnerstraße in Neuss grünes Licht für den Einzug der Wohngruppe gegeben.

## **Haben Sie auch Beratung erhalten?**

Herr Bertelmann von der St.-Augustinus-Behindertenhilfe hat uns unglaublich toll begleitet. Er hat sich sogar an den Wochenenden und abends mit uns zusammengesetzt, da ja alle Eltern berufstätig sind. Darüber hinaus hat jeder von uns Eltern irgendwelche speziellen Kenntnisse, zum Beispiel ist ein Vater handwerklich sehr geschickt und andere Eltern kennen sich gut mit Verträgen aus oder können gut verhandeln. Das macht es nicht immer leicht, denn so viele Charaktere muss man auch unter einen Hut kriegen. Aber wir helfen uns untereinander sehr.

## **Wie geht es Ihrer Tochter Johanna in ihrer Wohngruppe?**

Sie ist glücklich! Die Wohngruppe läuft gut, sieben junge Frauen mit geistiger Behinderung und zum Teil großem Unterstützungsbedarf. Dazu kommen neun Personen, die dort arbeiten. In einer Wohngruppe zu leben beugt auch der Vereinsamung vor. Es ist ja ein Zeichen von Menschen mit geistigen Einschränkungen, dass sie ihre sozialen Netzwerke nicht so gut selbst steuern können. Das Planen, den Überblick über die eigenen Wünsche und Vorhaben behalten, Beziehungen pflegen, das alles fällt jungen Menschen mit Behinderung oft schwer. Eine Wohngruppe hat etwas Familiäres. Die Wahrung der Eigenständigkeit, der Selbstbestimmung, aber mit Anschluss, ist ein sehr guter Weg. Johanna ist mit 27 die Älteste in der Wohngruppe; die Jüngste ist 20. Die sind natürlich unterschiedlich reif. Doch im Prozess des Zusammenlebens reifen die jungen Menschen weiter.

## **Was raten Sie anderen Eltern, die in der gleichen Situation sind wie Sie?**

Sie sollten aktiv werden! Andere Eltern und ein Objekt und einen Betreiber für eine Wohngruppe im lokalen Umfeld suchen. Der Markt für Hilfe- und Beratungsangebote ist riesig und kaum überschaubar. Meistens sind wieder die Eltern diejenigen, die einem die besten Tipps geben können und sagen, was gut lief und was nicht. Wenn Eltern gemeinsam aktiv werden, können sie sehr viel bewegen!



## So gelingen Ausbildung und Beruf trotz Pflegebedürftigkeit

Viele Jugendliche sind trotz ihrer körperlichen oder geistigen Einschränkungen in der Lage, mit der entsprechenden Unterstützung eine qualifizierte Ausbildung zu machen. So können sie einen Beruf erlernen, der die Grundlage ihres selbstständigen Lebens bildet.

Grundsätzlich stehen den Jugendlichen dafür die gleichen Ausbildungswege wie ihren nichtbehinderten Altersgenossen offen; Einschränkungen können sich aber aus ihrer Behinderung ergeben. Neben der therapeutischen, medizinischen und pädagogischen Betreuung benötigen viele Jugendliche auch eine umfangreiche pflegerische Unterstützung.

### **Diese Hilfen bei der Berufsorientierung gibt es**

Den passenden Beruf zu finden ist für pflegebedürftige Jugendliche eine sehr individuelle Herausforderung. Eine erste Hilfe bei der Berufswahl können Diskussionen in der Schule, Praktika bei Unternehmen und Einrichtungen sowie die Berufsberatung der Agenturen für Arbeit mit ihren speziellen Angeboten für Behinderte sein.

In jeder Agentur für Arbeit gibt es zudem ein Berufsinformationszentrum (BIZ), in dem sich

Jugendliche über Berufe, Ausbildungswege und andere Themen der Berufswahl informieren können. Individuelle Berufsberatungen bieten die Agenturen für Arbeit in den Schulen und vor Ort in den Agenturen selbst an.

Weitere Fördermaßnahmen sind das Berufsvorbereitungsjahr an Berufsschulen, das Berufsgrundbildungsjahr an Berufsschulen zur Erlangung einer Grundqualifikation in einem bestimmten Berufsfeld und die Blindentechnische Grundausbildung.

Für Jugendliche mit einer Behinderung, für die eine ‚normale‘ Ausbildung nicht in Frage kommt, gibt es Ausbildungen mit speziellen Regelungen, die ihre speziellen Bedürfnisse berücksichtigen. Diese Ausbildungen können in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes oder in speziellen Ausbildungsstätten wie den Berufsbildungswerken erlernt werden.

Mehr Informationen zu Ausbildungsberufen für Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen gibt es auf diesen Internetseiten:

■ **planet-beruf.de**

Website mit Ausbildungsberufen für Jugendliche mit Behinderung; mit kurzen Beschreibungen, Voraussetzungen und Lerninhalten. Dazu alles Wichtige zur Ausbildung zum Fachpraktiker, zur behindertengerechten Gestaltung von Arbeitsplätzen sowie zu verschiedenen Ausbildungsberufen und Prüfungserleichterungen

■ **arbeitsagentur.de**

Website der Agenturen für Arbeit mit zahlreichen Angeboten zur Ausbildungsförderung, darunter:

- Berufsinformationszentren der Agenturen für Arbeit
- Berufsberatung bei den Agenturen für Arbeit
- BERUFENET – Berufsinformationen der Bundesagentur für Arbeit
- Jobeinstieg für Jugendliche mit Behinderung

**Die Ausbildungsberufe der Berufsbildungswerke**

Berufsbildungswerke bieten Berufsausbildungen speziell für Jugendliche mit Beeinträchtigungen an. Die Ausstattungen der Ausbildungsstätten und die Ausbildungsmöglichkeiten sind auf ihre besonderen Bedürfnisse abgestimmt. Dort kann in über 240 Berufen eine Ausbildung gemacht werden, die staatlich anerkannt ist. Den Jugendlichen steht so nach der Ausbildung der normale Arbeitsmarkt offen.

Das Informationsangebot der Berufsbildungswerke umfasst unter anderem:

- Berufsinformationen und Berufsbeschreibungen in leicht verständlicher Sprache für hörgeschädigte und sprachbehinderte Jugendliche,
- Berufsinformationen für stark sehbehinderte und blinde Jugendliche,
- Berufsinformationen für Jugendliche mit Epilepsie, worauf bei der Suche nach dem richtigen Beruf geachtet werden muss,
- Berufsinformationen für junge Menschen mit rheumatischen Erkrankungen,
- Berufsinformationen für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und anderen Beeinträchtigungen,
- Informationen zu beruflichen Qualifizierungen im künstlerischen Bereich,
- Portal der Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke mit Beschreibungen zu allen Berufen, die in einem Berufsbildungswerk erlernt werden können,

- YouTube-Filme über Berufsbildungswerke, in denen die verschiedenen Bildungseinrichtungen und Ausbildungsberufe vorgestellt werden,
- KURSNET – ein Angebot der Arbeitsagentur, in dem nach Bildungsangeboten und speziellen Bildungsmaßnahmen in den Bereichen der Arbeitserprobung, Berufsvorbereitung, Grundrehabilitation und Berufsausbildung gesucht werden kann. Ebenso kann man nach Maßnahmen zur Berufsfindung, Berufseignung, Grundrehabilitation (zum Beispiel zur blindentechnischen Ausbildung) und nach berufsvorbereitenden Ausbildungsmaßnahmen suchen. Außerdem gibt es Informationen darüber, welche Ausbildungseinrichtungen die verschiedenen Berufsausbildungen anbieten und an welchem Ort eine Ausbildung gemacht werden kann.
- Auch Berufsbeschreibungen in leicht verständlicher Sprache für Jugendliche mit Sprachproblemen und Hörschädigungen sind zu finden.

**Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen**

Schulabgängern, die nicht über die erforderliche Ausbildungsreife verfügen, kann durch berufsvorbereitende Maßnahmen der Zugang zu einer Berufsausbildung und anschließender Tätigkeit ermöglicht werden. Die individuell abgestimmten Maßnahmen können bis zu elf Monate dauern und werden von der Bundesagentur für Arbeit durchgeführt.

**Arbeitserprobung**

Fällt die Entscheidung für einen Beruf schwer, kann bei behinderten Jugendlichen die berufliche Eignung abgeklärt oder eine Arbeitserprobung durchgeführt werden. Im Rahmen einer Arbeitserprobung können sie typische Tätigkeiten eines Berufsfeldes kennenlernen und die eigenen Fähigkeiten, Stärken und Einschränkungen durch konkretes Ausprobieren herausfinden. Zudem kann geklärt werden, ob für den Ausbildungsplatz technische Hilfen oder besondere Unterstützung in der Berufsschule erforderlich sind.

**Weiterführende Schule statt Ausbildung?**

In Internaten für Menschen mit Körperbehinderung können Jugendliche das Fachabitur oder Abitur machen und damit die Chancen für die Zukunft verbessern. Moderne Internate sind oft mit Plätzen in einer Wohngruppe in direkter Nachbarschaft ganz auf die Bedürfnisse von Schülern mit einer Körperbehinderung ausgerichtet.

# Die Pflegeleistungen der KKH

Bei der Einstufung in einen Pflegegrad kommt es vor allem auf die gesundheitliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit und die Fähigkeiten des Betroffenen an. Bei pflegebedürftigen Kindern wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen ihrer Selbstständigkeit und ihrer Fähigkeitsstörungen mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt.

Die Pflegekasse bei der KKH steht Ihnen bei Fragen zu den möglichen Pflegeleistungen gerne zur Verfügung, ebenso bei Fragen zur Hilfsmittelversorgung und bei Fragen zu allgemeinen medizinischen und pflegerischen Themen, auch wenn es um Adressen für Pflegedienste vor Ort und Selbsthilfegruppen sowie psychosoziale Unterstützung geht.

## Pflegeberatung

Viele Städte, Landkreise und Kommunen haben Pflegestützpunkte eingerichtet, wo Pflegende Beratung und Hilfen erhalten können. Eine bundesweite Übersicht bietet das ‚Zentrum für Qualität in der Pflege‘ auf der Internetseite [zqp.de](http://zqp.de)

Jeder pflegende Angehörige hat zudem Anspruch auf eine individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekasse, unter anderem zur häuslichen Pflegesituation, zu Adressen von örtlichen Pflegediensten und Selbsthilfegruppen sowie zu speziellen Leistungen für Pflegende wie Pflegekursen und zur eigenen sozialen Absicherung. Die individuelle Pflegeberatung der Pflegekasse bei der KKH bietet Versicherten, ihren Angehörigen oder deren Lebenspartnern an, mit allen an der Versorgung zu beteiligenden Einrichtungen ein individuelles Unterstützungsangebot zu entwickeln. Die erforderlichen Hilfen werden der jeweiligen Situation angepasst und die Pflegebedürftigen individuell begleitet.



### **Selbsthilfe- und Angehörigengruppen**

In einer Selbsthilfe- und Angehörigengruppe muss niemand viel erklären, sondern findet Verständnis und Rückenstärkung. Natürlich wäre es unrealistisch, eine solche Gruppe nur einmal zu besuchen und davon die Lösung der Probleme zu erwarten. Die Wirkung setzt – wie bei vielen Medikamenten – allmählich ein. Adressen von Gruppen in Ihrer Nähe erhalten Sie zum Beispiel über [nakos.de](http://nakos.de). Beratungsstellen, Wohlfahrtsverbände und Pflegedienste bieten in vielen Städten und Landkreisen Gesprächskreise an, in denen sich pflegende Angehörige austauschen können.

### **Beratung zu Pflegeleistungen und finanziellen Hilfen**

Bei den Krankenkassen, den Sozialämtern und den Pflegekassen können Angehörige Leistungen und Unterstützungsangebote der Pflegeversicherung erfragen und gegebenenfalls beantragen.

Das Versorgungsamt informiert darüber, ob ein Pflegebedürftiger Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis und damit das Recht auf Vergünstigungen wie zum Beispiel die freie Fahrt für Begleitpersonen in Bahn, Bus oder im Taxi hat.

### **Entlastungspflege**

Die Pflegekasse bei der KKH übernimmt neben den regelmäßigen Pflegeleistungen einen Betrag von 125 Euro für die Betreuung, um pflegende Angehörige zu entlasten. Mit dem Betrag können Entlastungsangebote wie Tages-, Nacht- oder Kurzzeitpflege und andere Unterstützungsangebote wie Betreuungsgruppen, Helferkreise und familienentlastende Dienste finanziert werden.

### **Verhinderungspflege**

Wenn Pflegende beispielsweise wegen Krankheit oder Urlaub ausfallen, finanziert die Pflegeversicherung bei der KKH unter bestimmten Voraussetzungen eine Ersatzpflegekraft im Haushalt des Pflegebedürftigen. Die Verhinderungspflege kann auch in einem Krankenhaus oder in einer anderen Einrichtung erfolgen.

### **Tages- und Nachtpflege**

Kann eine ausreichende häusliche Pflege nicht sichergestellt werden, haben Pflegebedürftige einen zeitlich unbegrenzten Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege. Dies kann erforderlich sein, beispielsweise um Pflegepersonen zu entlasten, oder bei kurzfristiger Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit.

### **Kurzzeitpflege**

Reichen vorübergehend weder die häusliche Pflege noch die Tages- und Nachtpflege aus, beispielsweise im Anschluss an eine stationäre Behandlung des Pflegebedürftigen, trägt die Pflegekasse bei der KKH die Pflegekosten für einen kurzzeitigen stationären Aufenthalt in einer Pflegeeinrichtung.

### **Pflegekurse**

Die Pflegekasse bei der KKH bietet in Zusammenarbeit mit verschiedenen Organisationen pflegenden Angehörigen unentgeltlich Pflegekurse, Ergänzungskurse und Beratungsgespräche an. Die Kurse sollen Angehörige motivieren und befähigen, häusliche Pflege zu übernehmen und ihre Fähigkeiten zu verbessern.

### **Pflegezeit für Beschäftigte**

Für die Dauer von maximal sechs Monaten haben Arbeitnehmer, die Angehörige pflegen, einen Anspruch auf unbezahlte Pflegezeit. Ein Teil des Lohnverlustes kann mit einem zinslosen Darlehen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) ausgeglichen werden. Während der Freistellung können außerdem Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung durch die Pflegekasse bei der KKH gezahlt werden.

### **Familienpflegezeit**

Beschäftigte, die einen Angehörigen pflegen, können unter bestimmten Voraussetzungen ihre wöchentliche Arbeitszeit für die Dauer von maximal zwei Jahren auf bis zu 15 Stunden pro Woche reduzieren. Auf den verringerten Lohn wird die Hälfte der Differenz zum bisherigen Lohn hinzugezahlt.

Bei akut auftretenden Pflegesituationen haben Beschäftigte das Recht, bis zu zehn Arbeitstage der Arbeit fernzubleiben, um für einen nahen Angehörigen eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren oder die sofortige Pflege des Kranken sicherzustellen. Für die Dauer der kurzzeitigen Freistellung zahlt die Pflegekasse ein Pflegeunterstützungsgeld.

### **Soziale Absicherung**

Für Angehörige, die einen bei der KKH versicherten Pflegebedürftigen in häuslicher Umgebung pflegen, zahlt die Pflegekasse bei der KKH unter bestimmten Voraussetzungen Beiträge zur Renten- und Arbeitslosenversicherung. Die Beitragshöhe richtet sich nach dem Pflegegrad und den Leistungen, die der Pflegebedürftige in Anspruch nimmt.

# Nützliche Adressen

## [arbeitsagentur.de](https://www.arbeitsagentur.de)

Zahlreiche Angebote zur Ausbildungsförderung der Arbeitsagenturen und der Jobcenter, darunter:

- Berufsinformationszentren der Agenturen für Arbeit
- Berufsberatung bei den Agenturen für Arbeit
- BERUFENET – Berufsinformationen der Bundesagentur für Arbeit
- Jobeinstieg für Jugendliche mit Behinderung

## [bhkev.de](https://www.bhkev.de)

Website des Bundesverbandes Häusliche Kinderkrankenpflege e. V., unter anderem mit nützlichen Hinweisen und regionalen Pflegevereinen

## [familienratgeber.de](https://www.familienratgeber.de)

Informationen, Rat und Adressen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige

## [kinderkrankenpflege-netz.de](https://www.kinderkrankenpflege-netz.de)

Informationsseite für Pflegekräfte und Eltern

## [kinderpflegenetzwerk.de](https://www.kinderpflegenetzwerk.de)

Website des Kinder Pflege Netzwerk e. V. für Familien mit chronisch kranken, behinderten und/oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen; bietet Informationen, Listen von Einrichtungen und Literatur.

## [kinderrecht-ratgeber.de](https://www.kinderrecht-ratgeber.de)

Website mit umfangreichen Informationen rund um die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Verhältnis zu ihren Eltern, zum Abschluss von Rechtsgeschäften und Verträgen, zur Hilfe bei Behörden, zum Schulrecht und bei Konflikt mit dem Strafrecht

## [kompetenznetz-patientenschulung.de](https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de)

Website des Kompetenznetzes Patientenschulung, das Schulungen und Beratung für chronisch kranke Jugendliche im Übergang in das Erwachsenenalter anbietet

## [planet-beruf.de](https://www.planet-beruf.de)

Ausbildungsberufe für Jugendliche mit Behinderung; mit kurzen Beschreibungen, Voraussetzungen und Lerninhalten. Dazu alles Wichtige zur Ausbildung zum Fachpraktiker wie zur behindertengerechten Gestaltung von Arbeitsplätzen und zu verschiedenen Ausbildungsberufen und Prüfungserleichterungen.

## [profamilia.de](https://www.profamilia.de)

Website mit Antworten auf Fragen zu Themen wie Sexualität, Partnerschaft, Schwangerschaft und Elternschaft. Die persönlichen Angebote umfassen Gespräche unter vier Augen, als Paar und in Kleingruppen; es gibt auch eine kostenlose Online-Beratung.

## [zqp.de](https://www.zqp.de)

Website der gemeinnützigen Stiftung ‚Zentrum für Qualität in der Pflege‘; sie bietet umfangreiche Information zu allen Pflege Themen.

# Ihr KKH Service

Die KKH steht Ihnen zu Themen wie Gesundheit, Früherkennung und Prävention mit Rat und Tat zur Seite. Wir beraten Sie schnell und kompetent, persönlich und telefonisch in 110 Servicestellen.

## KKH PFLEGE COACH

– der Online-Kurs, der sich Ihren Bedürfnissen anpasst

Die Pflegekasse bei der KKH bietet auf ihrer Internetseite den KKH PflegeCoach an. Angehörige, Pflegebedürftige und ehrenamtliche Pfleger können sich kostenlos anmelden, auch wenn sie nicht bei der KKH versichert sind. Die Teilnehmer lernen so die Grundlagen einer guten Pflege kennen, ehrenamtliche Helfer können die Qualität ihrer Arbeit verbessern.

Der PflegeCoach vermittelt auf anschauliche Weise praktische Aspekte wie etwa Körper- und Mundpflege. Auch werden formelle Fragen, beispielsweise zur Beantragung von finanzieller Unterstützung, beantwortet. Die Inhalte sind aufgliedert in verschiedene Module, die Kursinhalte frei einteilbar.

Zu den Themen Alzheimer und Demenz bietet der KKH PflegeCoach ein spezielles Tool. Er informiert über die Hintergründe der Krankheit und erläutert die speziellen Anforderungen an die Pflege.

Zusätzlich informiert der KKH PflegeCoach über verschiedene Wohnformen im Alter.

[kkh-pflegecoach.de](http://kkh-pflegecoach.de)

Die Adresse und die Telefonnummer Ihrer nächsten Servicestelle finden Sie unter [kkh.de/servicestelle](http://kkh.de/servicestelle)

### 24-Stunden-Hotline

Außerhalb der Öffnungszeiten unserer Servicestellen erreichen Sie uns rund um die Uhr unter 0800 554 864 05 54.

### Gesundheitshotline mit Facharzt-Terminservice

Ärzte und Fachkräfte stehen Ihnen bei medizinischen und pflegerischen Fragen zur Verfügung. Darüber hinaus unterstützen wir Sie bei der Organisation von Facharztterminen montags bis freitags von 7 bis 22 Uhr unter 089 950 084 18 8.





**Die Pflegekasse bei der KKH**

30125 Hannover

Service-Telefon 0800 5548640554

service@kkh.de

kkh.de