



**Mein Kind wird  
nun erwachsen!**

**Unsere Tipps für Sie und  
Ihr pflegebedürftiges Kind**

**KKH**

Kaufmännische Krankenkasse

# Inhalt

Wenn Ihr Kind erwachsenen wird	<b>4</b>
So können Einschränkungen das Erwachsenwerden beeinflussen	<b>6</b>
Die Übergabe Ihrer Pflegeverantwortung	<b>9</b>
Veränderungen in der Pflege von Jugendlichen	<b>13</b>
Im Interview – wir haben für Sie nachgefragt	<b>16</b>
Ausbildung und Beruf trotz Pflegebedürftigkeit	<b>20</b>
Unsere Pflegeleistungen	<b>22</b>

# Wenn pflegebedürftige Jugendliche erwachsen werden

**Wenn Kinder erwachsen werden, ist das oft für alle Beteiligten eine schwierige Zeit. Sie als Eltern müssen lernen, Ihrem Kind mehr Eigenverantwortung zuzutrauen und zeitgleich ist Ihr Kind auf der Suche nach dem richtigen Platz in unserer Gesellschaft.**

Jugendliche möchten ihre Individualität entwickeln und als gleichberechtigte Erwachsene wahrgenommen werden. Auch mit einer körperlichen oder geistigen Einschränkung gehen sie durch diese Phase und möchten natürlich all das erleben, was für gesunde Gleichaltrige dazugehört: Studium, Partnersuche, Beruf oder Urlaub und Freizeit.

Wie können Eltern dabei unterstützen, ohne sie zu bevormunden? Wie können sie loslassen, ohne um das Wohl des heranwachsenden Kindes fürchten zu müssen, welches durch Einschränkungen mit besonderen Herausforderungen konfrontiert wird?

In unserer Broschüre haben wir ausführliche Informationen zu den Möglichkeiten und Grenzen der Selbstständigkeit für Sie zusammengestellt. Außerdem finden Sie zahlreiche Adressen und Kontaktdaten von weiteren Beratungsstellen, die Ihnen in dieser Situation zur Seite stehen.

Gern sind wir auch in unseren Servicestellen persönlich oder telefonisch für Ihre Fragen da. Ihre nächstgelegene KKH-Servicestelle finden Sie unter: **[kkh.de/servicestelle](https://www.kkh.de/servicestelle)**

**Mit herzlichen Grüßen**  
**Ihre Pflegekasse bei der KKH**

# Wenn Ihr Kind erwachsen wird

**Kinder und Jugendliche entwickeln sich rasant:  
Die Sprache, die zunehmende Vernunft und soziales  
Verhalten – all diese Fähigkeiten entwickeln sich nun.  
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 stärker wahr. Ihre eigene körperliche Attraktivität wird ihnen zunehmend wichtiger und sie vergleichen sich häufig mit Gleichaltrigen.

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 darüber, in welche Richtung sie beruflich einmal gehen möchten. Sie können zwar häufig noch kein konkretes Berufsziel nennen, wissen aber, was sie interessiert und welche Begabungen sie mitbringen. Da Sie als Eltern Ihre Kinder meist sehr gut einschätzen können, können Sie ihnen beider Orientierung wertvolle Tipps geben.

## **Der moralische Wertekompass entwickelt sich**

Mit der heranreifenden Persönlichkeit entwickeln Jugendliche auch ihre eigenen Wertvorstellungen. Ging es vorher oft noch um richtig oder falsch, stellen sie das Geschehen um sich 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. Die Jugendlichen lernen, irritierende und zerstörerische Verhaltensweisen durch zielgerichtetes und akzeptiertes Verhalten zu ersetzen. Spontane Ausbrüche von Wut, Trauer, Euphorie oder Entsetzen kommen nicht mehr so häufig vor wie früher.

## **Mehr Unabhängigkeit, bitte!**

Viele Jugendliche wollen jetzt endlich unabhängiger von ihren Eltern sein. Ihr Wunsch nach Freiheit kollidiert allerdings meist mit Ihrem Wunsch als Eltern, Ihr Kind zu beschützen und es vor Schaden zu bewahren.

Das Ergebnis dieses Konflikts ist oft Frust auf beiden Seiten. Sie 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 Bezugspersonen 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 ausgeschlossen.



### **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.

Queere Jugendliche können sich vor ernststen Herausforderungen sehen, wenn sie sich von ihrer Familie oder von Gleichaltrigen nicht akzeptiert fühlen. Kommt die Angst hinzu, Sie als Eltern könnten sich deshalb von Ihrem Kind abwenden, ist das Verhältnis zu Ihrem Kind beeinträchtigt.

Eine gute Stütze für die emotionalen Jugendlichen sind dann meist verständnisvolle Freunde sowie weitere Familienmitglieder.

### **Neue Rechte und Pflichten kommen hinzu**

Mit 18 Jahren erhalten alle Jugendlichen – egal ob sie gesund sind oder Einschränkungen haben – alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen. Im Juristenjargon heißt 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 finden Sie unter:

***[familienratgeber.de](https://familienratgeber.de)***

# So können Einschränkungen das Erwachsenwerden 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.**

Kinder mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen müssen dabei mit den Besonderheiten zurechtkommen, die ihren Alltag prägen.

## **Das Erwachsenwerden erfordert Disziplin und Mut**

Kinder mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen entsprechen von ihrem Äußeren her nicht immer den geltenden Vorstellungen von physischer Attraktivität. Die Einnahme von Medikamenten, der Einsatz von Hilfsmitteln und das Durchführen medizinischer oder pflegerischer Maßnahmen in der Öffentlichkeit verlangen von ihnen deshalb 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 Beratungsgespräche helfen bei Selbstzweifeln**

Andere Jugendliche vernachlässigen 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 gern würden.

Oder weil sie wegen der vielen Therapie- und Behandlungstermine nur wenig Zeit haben, um sich mit Gleichaltrigen zu treffen.

Vielleicht auch, 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 ihr Umfeld. 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 eine ärztliche Beratung zu diesen Themen fehlt das Vertrauen.

In dieser Situation kann ein professionelles Beratungsgespräch helfen, Wege aus dem Dilemma zu finden und die Situation zu entspannen.

Eine große Auswahl von Einrichtungen, die solche Gespräche vermitteln oder bei der Suche danach helfen können, hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zusammengestellt unter: **[wege-zur-pflege.de/infos](https://www.wege-zur-pflege.de/infos)**

### Eltern als Vorbild für ihre Kinder

Als Eltern sollten Sie Ihren Kindern das verantwortungsvolle Verhalten in Sachen Gesundheit vorleben. So sollten Sie Ihrem Kind zeigen, dass verschreibungspflichtige Medikamente nur nach ärztlicher Anweisung 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.

### 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.

All 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 bei ihnen manchmal schon für einen Flirt, ein Telefonat, einen Liebesbrief, eine E-Mail oder Textnachricht buchstäblich die Worte fehlen. Manche haben wiederum kein Gefühl für Nähe und Distanz und treten beim Kennenlernen viel zu stürmisch auf.

Bei persönlichen Treffen 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. Doch diese Herausforderungen lassen sich grundsätzlich meistern.

### Schon gewusst?

Folgende Einrichtungen können bei der Suche nach Gesprächsangeboten, Fahrdiensten und ambulanten Pflegekräften helfen oder diese gegebenenfalls auch für Sie bereitstellen:

- **pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. Bundesverband:** Hilfestellungen zu Themen wie Sexualität, Partnerschaft, Schwangerschaft und Elternschaft – persönliche Angebote umfassen Gespräche unter vier Augen, als Paar und in Kleingruppen und es gibt eine kostenfreie Online-Beratung. [profamilia.de](http://profamilia.de)
- **Kinder Pflege Netzwerk e. V.:** Hier finden Sie viele Infos, Listen von Einrichtungen und Literatur. [kinderpflegenetzwerk.de](http://kinderpflegenetzwerk.de)
- Informationsportal für Pflegekräfte und Eltern unter: [kinderkrankenpflege-netz.de](http://kinderkrankenpflege-netz.de)
- **Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege e. V.,** unter anderem mit nützlichen Hinweisen und regionalen Pflegevereinen: [bhkev.de](http://bhkev.de)
- **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:** Sie bietet eine große Übersicht über unterschiedliche Hilfeeinrichtungen. [wege-zur-pflege.de/infos](http://wege-zur-pflege.de/infos)





### **Die erwachende Sexualität bietet 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.

Die Angst davor, sich eventuell um ein ungewolltes Enkelkind kümmern zu müssen, kommt noch hinzu.. 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 Ihnen verbessern. Auch hier können professionelle Gesprächsangebote helfen, vor allem, wenn es um die sexuelle Aufklärung geht.

**Eine frühzeitige und wiederholte sexuelle Aufklärung kann Unsicherheiten auf beiden Seiten abbauen.** Idealerweise sprechen Sie als Eltern über Ihre eigenen Werte und Erwartungen offen mit ihrem Nachwuchs und geben damit deren Sexualität einen angstfreien Rahmen.

Gelingt Ihnen das als Eltern nicht oder trauen Sie sich solche Gespräche nicht zu, kann eine professionelle Sexualberatung für Jugendliche mit oder ohne Sie 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 sich Jugendliche und Familienangehörige beraten lassen und Hilfe erhalten.

Bei der Suche nach einer entsprechenden Einrichtung hilft zum Beispiel **pro familia** (s. Seite 7).

# Die Übergabe Ihrer Pflegeverantwortung

**Bis zur Volljährigkeit liegt die Verantwortung für die medizinisch-pflegerische Versorgung von Jugendlichen mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen meist allein bei Ihnen als Eltern.**

Viele Jugendliche wünschen sich auch beim Erwachsenwerden und für die Zeit danach Ihre Unterstützung 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 benötigt werden, um weitgehend ohne fremde Hilfe zurechtzukommen.

## **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. Manche Eltern können loslassen, 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 Sie als Eltern noch für die Jugendlichen einfach.

## **Üben Sie mit Ihrem Kind vorher die folgenden Maßnahmen:**

- Rezepte für Medikamente, Heil- und Hilfsmittel in der ärztlichen Praxis bestellen
- Rezepte in der Apotheke einlösen
- nötige Hilfsmittel beschaffen und auch anwenden

- Behandlungs- und Therapietermine vereinbaren
- Fahrten zu den Terminen organisieren
- gegebenenfalls Routine-Krankenhausaufenthalte organisieren
- Wegräumen und Säubern der Materialien nach Behandlung oder Pflegemaßnahme
- spezielle Nahrungsmittel zubereiten
- individuelle Medikamentendosierungen berechnen

## **Dabei gehen Sie am besten in drei Schritten vor:**

**Schritt 1:** Sie sollten mit den einfachen Maßnahmen beginnen und sich Zeit nehmen, Ihrem Kind die Aufgaben zu erklären. Anschließend sollten Sie gemeinsam üben. Eine weitere Frage ist, wer von Ihnen als Betreuungspersonen welchen Zeitanteil an den einzelnen Schritten hat, etwa: Mutter 70, Kind 20, Vater 5, Behandlungsteam 5 Prozent.

**Schritt 2:** Entspricht die Aufteilung dem Entwicklungsstand Ihres Kindes? Falls nicht, besprechen Sie, wer mehr oder weniger Aufgaben übernehmen soll.

**Schritt 3:** Falls die Zuständigen der medizinischen Versorgung Ihres Kindes neu verteilt werden müssen, besprechen Sie gemeinsam mit Ihrem Kind, was bisher und gut und schlecht lief. Verteilen Sie gegebenenfalls die Aufgaben neu. Legen Sie fest, welche Aufgaben Sie als Eltern noch machen dürfen, wenn Ihr Kind Aufgaben vergisst.

### **Konflikte mit dem Kind vermeiden?**

Wichtiger als weit entfernte Gesundheitsziele ist für Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen ihr Leben in der Gegenwart. Neben den normalen altersbedingten Konflikten kommt es deshalb zwischen Ihnen und Ihrem Kind oft zu Auseinandersetzungen über die medizinische und pflegerische Versorgung.

Dadurch kann ein Teufelskreis beginnen: Ihr Kind ist von ständigen Diskussionen genervt und zieht sich immer mehr zurück. Sie sind unzufrieden darüber, 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.

Doch als besorgte Eltern müssen Sie akzeptieren, wenn Ihr Kind andere Wege gehen will. Sie sollten deshalb nur beobachten, selbst wenn Sie den Weg Ihres Kindes für falsch halten. Einige Eltern versuchen allerdings, das Behandlungsteam dafür zu gewinnen, dem Kind ins Gewissen zu reden. Dadurch wird aber nur das Vertrauensverhältnis zwischen dem Kind und dem Team belastet.

### **Diese Vorschläge können Ihnen gegebenenfalls helfen, größere und längere Konflikte mit Kindern zu verhindern:**

- Jugendliche meinen es nicht immer ernst, wenn sie etwas Provokantes von sich geben. Sie grenzen sich damit nicht ab, sondern von Erwachsenen allgemein. Deshalb sollte man möglichst gelassen bleiben und nicht auf die Provokationen eingehen.
- Jugendliche wollen nicht mit Ratschlägen, Ermahnungen und Vorwürfen überhäuft werden. 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 Sie gemeinsam die Vor- und Nachteile abwägen. So können die Jugendlichen eine neue Perspektive einnehmen und ihre Problemlösefähigkeiten für künftige Entscheidungen verbessern.

- Fehlt die Basis für ein sachliches Gespräch, sollten Jugendliche die Therapie auch einmal mit dem Team selbst besprechen.
- Hören Sie Ihrem Kind stets aufmerksam zu und interessieren Sie sich ehrlich und empathisch für die Welt und die Sichtweisen Ihres Kindes.
- Die Privatsphäre ist „ohne Einladung“ für Sie tabu.
- Jugendliche stellen ab und zu mal den Spaß mit Freunden über die medizinische oder pflegerische Versorgung. Dies sollte bei der Therapie und der Pflege berücksichtigt werden.
- Loben Sie die Fähigkeiten und Erfolge Ihres Kindes immer mal wieder und trauen Sie Ihrem Kind die Übernahme neuer Aufgaben zu. Schließlich haben Sie es bestmöglich auf die Übernahme der Eigenverantwortung vorbereitet. Unterstützen Sie Ihr Kind aber weiterhin, 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 in vielen Fällen 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 finden die Termine zu Hause statt, um Sie als Familie 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 Praxisbesuchen 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 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 Fachkräften 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 Tipps zum Thema sowie Infos, Ratschläge und Adressen für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige finden Sie unter: **[familienratgeber.de](http://familienratgeber.de)**





# Veränderungen in der Pflege von Jugendlichen

**Rund 180.000 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 zusätzlichen 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 medizinische und pflegerische Versorgung beeinflussen können:**

- Mit dem Älterwerden kann sich der Verlauf der Erkrankung verschlechtern – zum Beispiel, weil die Jugendlichen sich nicht mehr diszipliniert an die Medikamenteneinnahme halten oder den Einsatz von Heil- und Hilfsmitteln nicht zulassen.
- 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 Sie als Eltern lernen, Verantwortung für das Wohl Ihres Kindes abzugeben.
- Die Angst vor Veränderungen sorgt auch bei den Eltern für eine starke Bindung an vertraute Betreuungspersonen und Einrichtungen.
- Die chronische Erkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen können die schulische und berufliche Entwicklung erschweren.
- In allgemeinärztlichen Praxen gibt es nicht immer genügend Wissen über die speziellen Erkrankungen Ihres Kindes wie zum Beispiel seltene Gendefekte. Es fehlen darauf spezialisierte fachärztliche Praxen.
- Mit der Vollendung des 18. Lebensjahres können die Jugendlichen meist nicht mehr in das bisher gewohnte Kinderkrankenhaus aufgenommen werden.
- Kinder und Jugendliche dürfen grundsätzlich nicht über das 18. beziehungsweise 21. Lebensjahr hinaus in kinderärztlichen Praxen behandelt werden.

Damit unter diesen Umständen die medizinische und pflegerische Versorgung der Jugendlichen nicht leidet, sollte der Übergang in das Erwachsenenalter von einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team gesteuert werden.

**Unser Tipp:** Bei der Suche nach passenden Ansprechpartnern können Ihnen die Einrichtungen helfen, die wir Ihnen auf Seite 7 zusammengestellt haben.

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

Neben den allgemeinen Problemen beim Übergang ins Erwachsenenleben 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 Jugendliche 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 davon sind in ärztlicher Dauerbehandlung.
- Viele Jugendliche zeigen in ihrem Verhalten psychische und psychiatrische Auffälligkeiten. Sind Sprachvermögen und Wortschatz eher gering ausgeprägt, ist die Kommunikation erschwert.
- Die Betroffenen haben oft Kontakt zu vielen Helfenden (z. B. Tagesförderstätte, Werkstatt, der Wohneinrichtung) und müssen damit umgehen können
- Alle Verantwortlichen sollten ausgeprägte soziale Kompetenzen im zwischenmenschlichen Bereich haben und besonders aufmerksam sein.
- Oft existieren gleich mehrere Barrieren für die soziale Teilhabe an der Gesellschaft (z. B. keine eigene Wohnung oder sinnvolle Beschäftigung und Freizeitgestaltung).
- Der Übergang ins Erwachsenenalter erfordert neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung auch, dass Fähigkeiten, Stärken und Ressourcen der Jugendlichen aufrechterhalten und weiter gefördert werden. Dabei müssen individuelle Bedürfnisse bei allen Entscheidungen berücksichtigt werden.
- Bei ausgeprägter geistiger Behinderung müssen Sie als Angehörige oder Pflegekräfte öfters in Stellvertretung entscheiden. Eine Einbindung in die Kommunikation ist deshalb von großer Bedeutung.
- Während des Übergangs ins Erwachsenenalter sollte gegebenenfalls die Reife der Betroffenen und nicht ihr Alter entscheidend sein.

### **Besonderheiten bei Jugendlichen mit schwerer Mehrfachbehinderung**

Hierbei werden meist schon vor der Volljährigkeit – bei der Ernährung, der Mobilität und der Kommunikation – Probleme offensichtlich. Daraus ergibt sich ein besonderer Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln. Die oft stark eingeschränkte verbale Kommunikation kann die pflegerische Versorgung zudem weiter erschweren. Ein Problem, das sich beim Übergang in das Erwachsenenalter oft noch verstärkt.

Darüber hinaus müssen die oft damit verbundenen Erkrankungen (z. B. Lähmung, Epilepsie, Inkontinenz oder psychische und geistige Störungen) von einem multidimensionalen Team versorgt werden. Für die richtige Behandlung, Therapie und Pflege ist spezielles Fachwissen über genetische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen und Fehlbildungen erforderlich.

In der Regel ist es sinnvoll, die medizinische und pflegerische Versorgung immer in den gleichen Händen zu lassen. Das sichert die gleichbleibend hohe Qualität und vermeidet Folgeschäden wie Druckgeschwüre (Dekubiti), Versteifungen (Kontrakturen) oder Lungenentzündungen. Komplikationen und Folgeerkrankungen können frühzeitig erkannt und das Wohlbefinden der Jugendlichen sicher beurteilt werden.

Die kontinuierliche Weiterbetreuung durch vertraute „Profis“ gibt den Jugendlichen zudem 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 am gesellschaftlichen Leben 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 allerdings in der Regel mit Vollendung des 18. Lebensjahres.

## **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.

Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) gibt es leider nur wenige. Ambulant ist eine kinderärztliche Weiterversorgung der jungen Erwachsenen aber bis zum 21. Lebensjahr üblich.

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

# Im Interview – wir haben für Sie nachgefragt

**Jessica Fischer berichtet uns über die Sorgen und Wünsche von Eltern und Jugendlichen. Johanna und Ursula von Schönfeld erzählen uns vom Auszug aus dem Elternhaus und dem Leben in einer Wohngruppe – profitieren Sie von diesen wertvollen Tipps und Erfahrungen.\***

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



## **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 Mitarbeitende 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.**

### **Worum 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.

\* Beide Interviews wurden im März 2019 aufgezeichnet.

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.

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

Wir laden die potenzielle neue Person für die Wohngruppe ein, sich für ein Wochenende einmal eine Wohngruppe anzuschauen und mit den Leuten dort zu sprechen. So finden sie heraus, ob ihnen das Leben in der neuen Gemeinschaft gefallen würde.

### **Wie sehr kann die Wohngruppe selbst ihren Alltag bestimmen?**

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 jede einzelne Person übernehmen kann. Außerdem haben wir die Hausordnung besprochen und Fragen geklärt wie: Darf die Wohngruppe mit einem Ersatzschlüssel betreten werden? Oder muss man vorher klingeln? Möchte die Wohngruppe jedes Wochenende Besuch haben? Oder wollen die Leute 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 persönlichen Treffen fördern und begleiten wir die Partnersuche. Wenn es gewünscht ist, gehen wir auch zu einem sogenannten Blind Date mit. Für Bewohner, denen die Schatzkiste unangenehm ist, sind wir selbst 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 Betreuerteam, dafür haben wir Sexualberater in der Schatzkiste.

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

Ja, trotz ihrer umfangreichen Erfahrungen im Elternhaus 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 mich jetzt nur ein bisschen mehr entfalten.“ Und das fördern wir sehr gern.

**Johanna von Schönfeld (links) lebt in der Wohngruppe Körnerstraße. Sie geht gern schwimmen, mag Wintersport und hört Hip-Hop sowie Mozart und die Band Silbermond. Außerdem schreibt sie als Autorin für den Ohrenkuss unter [ohrenkuss.de](http://ohrenkuss.de)**

**Ursula von Schönfeld (rechts) ist Mutter von vier Kindern. Seit Johannas Geburt engagiert sich die ehemalige Arbeitsrichterin für die Inklusion behinderter Menschen.**



**Johanna, du wohnst in der Wohngruppe Körnerstraße in Neuss. Warum wolltest du nicht mehr bei deinen Eltern wohnen?**

Ich möchte endlich selbstständiger sein. Meine Eltern und Geschwister haben mich dabei unterstützt. Ich hatte 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 lebst du mit anderen Frauen. Wie versteht ihr euch?**

Wir hatten uns schon 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 hatte 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 dein Leben aktuell aus?**

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

**Bestimmst du dein 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? Das Betreuungsteam fragt uns auch, was wir so machen wollen. Wir waren mit denen auch in der Umgebung.

**Was empfehlst Frauen und Männern, die auch 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!

**Frau von Schönfeld, Ihre Tochter Johanna ist ausgezogen. Wie geht es Ihnen damit?**

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 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 Musik 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 sind Eltern von 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. Deshalb hat unsere Elterngruppe erste Ideen für die Zukunft unserer Kinder erarbeitet. Dann haben die jungen Leute zusammen mit einer Sozialpädagogin ihre Wünsche zusammengetragen. Das ist geradezu bilderbuchartig 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 Eigentümer 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!

# Ausbildung und Beruf trotz Pflegebedürftigkeit

**Viele Jugendliche sind trotz ihrer körperlichen oder geistigen Einschränkungen in der Lage 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 nicht-behinderten 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.

## **Hilfe bei der Berufsorientierung?**

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 infrage kommt, gibt es Ausbildungen mit bestimmten Regelungen, die ihre Bedürfnisse berücksichtigen. Diese Ausbildungen können in Betrieben des allgemeinen Arbeitsmarktes oder in speziellen Ausbildungsstätten wie den Berufsbildungswerken absolviert werden.

## **Mehr Informationen zu Ausbildungsberufen für Jugendliche mit körperlichen oder geistigen Einschränkungen gibt es hier:**

### ***planet-beruf.de***

Internetseite 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***

Internetseite der Agenturen für Arbeit mit vielen Angeboten zur Ausbildungsförderung, z. B.:

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

### **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 -beschreibungen 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 (z. B. 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 ihre Zukunft verbessern. Moderne Internate sind oft mit Plätzen in einer Wohngruppe in direkter Nachbarschaft ganz auf die Bedürfnisse von Jugendlichen mit einer Körperbehinderung ausgerichtet.

# Unsere Pflegeleistungen

**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.

Als Pflegekasse stehen wir Ihnen bei Fragen zu den möglichen Pflegeleistungen gern 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 unter: **zqp.de**

Pflegende Angehörige haben 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. Unsere individuelle Pflegeberatung 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 unter:

***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 eine pflegebedürftige Person 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**

Wir übernehmen neben den regelmäßigen Pflegeleistungen einen Betrag von 131 € für die Betreuung, um pflegende Angehörige zu entlasten. Mit dem Betrag können Entlastungsangebote wie Tages-, Nacht- oder Kurzzeit-

pflege und andere Unterstützungsangebote wie Betreuungsgruppen, Hilfskreise und familienentlastende Dienste finanziert werden.

### **Verhinderungspflege**

Wenn Pflegende beispielsweise wegen Krankheit oder Urlaub ausfallen, finanzieren wir unter bestimmten Voraussetzungen eine Ersatzpflegekraft im Haushalt der pflegebedürftigen Person. Die Verhinderungspflege kann auch in einem Krankenhaus oder in einer anderen Einrichtung erfolgen.

### **Kurzzeitpflege**

Reichen vorübergehend weder die häusliche Pflege noch die Tages- und Nachtpflege aus, beispielsweise im Anschluss an eine stationäre Behandlung der pflegebedürftigen Person, so tragen wir die Pflegekosten für einen kurzzeitigen stationären Aufenthalt in einer Pflegeeinrichtung.

### **Gemeinsamer Jahresbetrag für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege**

Mit der neuen Pflegereform werden die Leistungsbeträge für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege in einem gemeinsamen Jahresbetrag zusammengefasst.

Junge pflegebedürftige Menschen bis 25 Jahre mit Pflegegrad 4 oder 5 haben Anspruch auf den gemeinsamen Jahresbetrag von 3.539 € pro Kalenderjahr. Dieser Betrag kann flexibel für Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege genutzt werden. Ab dem 01.07.2025 steht der gemeinsame Jahresbetrag allen Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 2 zur Verfügung und beträgt 3.539 € pro Kalenderjahr.

### **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.

### **Pflegekurse**

Wir bieten 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. Dafür müssen Sie nicht unbedingt vor Ort sein. Wir haben auch Online-Angebote für Sie.

### **Pflegezeit für Beschäftigte**

Für die Dauer von maximal sechs Monaten haben Beschäftigte, 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 wir außerdem Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung zahlen.

### **Familienpflegezeit**

Beschäftigte, die eine angehörige Person 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 eine nahe angehörige Person eine bedarfsgerechte Pflege zu organisieren oder die sofortige Pflege der kranken Person sicherzustellen. Für die Dauer der kurzzeitigen Freistellung zahlt die Pflegekasse ein Pflegeunterstützungsgeld.

### **Soziale Absicherung**

Für Angehörige, die eine bei uns versicherte Person in häuslicher Umgebung pflegen, zahlen wir als Pflegekasse unter bestimmten Voraussetzungen Beiträge zur Renten- und Arbeitslosenversicherung. Die Beitragshöhe richtet sich nach dem Pflegegrad und den Leistungen, die die pflegebedürftige Person in Anspruch nimmt.

**Die Pflegekasse bei der KKH**

30125 Hannover

Service-Telefon: 0800 5548640554

[pflege@kkh.de](mailto:pflege@kkh.de)

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

