

Erwachsenwerden – Gratwanderung zwischen Selbstbestimmung und Abhängigkeiten

Einleitung in den Workshop

Workshop: Zukunft planen: Leben so, wie ich es möchte
... Vom Zauber des Loslassens

Tagung: Weiter denken: Zukunft planen
Berlin 08.10.2010

Jo Jerg
EH Ludwigsburg

Weiter denken:

ZUKUNFTS 
PLANUNG

Assistenz – die Brücke zum Mitmenschen

- Definition: »assistieren „beistehen, unterstützen“Assistenz: „Beistand, Mithilfe«“ (Duden 1997 :48).

- **Assistenz benötigt jede/r!**

Unterscheiden zwischen: lebenslang – zeitweise
lebensnotwendig – Luxus
Kindheit – Erwachsenenalter - Alter

- **Abhängig ist jeder!!**
- **Assistenz zu differenzieren heißt anerkennen, dass wir unterschiedliche Hilfsmittel und Dienstleistungen benötigen, um unser Leben zu organisieren.**

Selbstbestimmung

„Selbstbestimmt leben heißt, Kontrolle über das eigene Leben zu haben, basierend auf der Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen, die die Abhängigkeit von den Entscheidungen anderer bei der Bewältigung des Alltags minimieren.

Das schließt das Recht ein, seine eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, an dem öffentlichen Leben der Gemeinde teilzuhaben, verschiedenste sozialen Rollen wahrnehmen und Entscheidungen fällen zu können, ohne dabei in die psychologische oder körperliche Abhängigkeit anderer zu geraten.

Unabhängigkeit ist ein relatives Konzept, das jeder persönlich für sich bestimmen muß“ (Frehe 1990, 37)

Zum Verhältnis von Assistenz und Autonomie

3 Wege zum Respekt

**Praktische Fähigkeiten
bzw. Leistungen des
Einzelnen würdigen**

**Abhängigkeit im
Erwachsenenalter
akzeptieren**

**Die Menschen aktiv an
den Bedingungen
beteiligen, wie sie Hilfe
erhalten sollen**

Richard Sennett: Respekt im Zeitalter
der Ungleichheit: S. 315

Praxisbeispiel

Artikel 19 Behindertenrechtskonvention

Behinderte Menschen sollen selbst entscheiden:

- Wo möchte ich wohnen
- Mit wem möchte ich wohnen
- Sie können ihre Wohnform aussuchen



Praxisbeispiel

Artikel 19 Behindertenrechtskonvention



- Sie bekommen die nötige Hilfe da wo sie wohnen.
- Niemand muss in ein Heim ziehen, nur weil er oder sie Unterstützung braucht
- Die Unterstützung soll zu der Person kommen

Herzlichen Dank für die Aufmerksamkeit

Literatur:

Frehe, Horst 1990: Thesen zur Assistenzgenossenschaft, in: Behindertenzeitschrift LOS Nr. 26/1990

Jerg, Jo 2005: Anschlussfähigkeiten. In: G.G. Hiller u.a. 2005: Akzeptiert als fremd und anders, Langenau-Ulm, S. 22-28

Jerg, Jo 2009: Respekt vor dem Anderen – Differenz als Herausforderung in Vielfaltsgemeinschaften: In: B. Aschenbrenner 2009: Mit der Vielfalt leben, Stuttgart, S. 12-32

Sennett, Richard 2002: Respekt im Zeitalter der Ungleichheit, Berlin

Prof. Jo Jerg

Arbeitsschwerpunkt:

- Inklusive Soziale Arbeit,
- Praxisforschung,
- Pädagogik der Frühen Kindheit

Enthinderungsbeauftragter der Hochschule

Ev. Hochschule Ludwigsburg

Paulusweg 6

71638 Ludwigsburg

Tel.: 07141 / 9745-254

Email: j.jerg@eh-ludwigsburg.de

www.iquanet.de

Arbeitsgruppe 9

Meine persönlichen Erfahrungen mit Zukunftsplanung

Beitrag von Jens Ehler

Hallo erst mal! Ich weiß nicht ob Sie es schon wussten, mein Name ist Jens Ehler und ich bin fünfundzwanzig Jahre alt. Ich wohne in Reichen. Das ist ein kleiner Stadtteil von Sinsheim. Ich bin, wie man sieht, Hoffenheim-Fan und die Rhein Neckar Arena liegt bei mir hinterm Berg. Seit September zweitausendfünf gehe ich nach Sinsheim in die Werkstatt für Menschen mit Behinderung und bin dort im Förder und Betreuungsbereich. Da arbeite ich am Computer und mache mit meinem Talker die Führungen durchs Haus, wenn Gäste kommen. Ich bin außerdem viel unterwegs um Vorträge zu halten und zu zeigen, wie ich kommuniziere. Das macht mir großen Spaß! Das ist ein Teil meiner Arbeit und deshalb bekomme ich in der Werkstatt dafür frei! Ich verständige mich mit meinem Talker. Da meine Kommunikation viel Zeit braucht, habe ich zuhause Texte für Sie vorbereitet. Für den Vortrag habe ich einen Spickzettel, damit ich alles in der richtigen Reihenfolge sage. Meine Mutter assistiert mir. Wenn Sie etwas macht, was mir nicht passt oder nicht mit mir abgesprochen ist, merken Sie das sofort an meiner Reaktion.

Heute erzähle ich Ihnen von meinen beiden Zukunftskonferenzen. Dass es Zukunftskonferenzen gibt, habe ich von Martina, meiner Heilpädagogin, erfahren. Sie hat einen Vortrag von Ines Boban auf einer Fortbildung gehört. Als sie mir davon erzählt hat, dachte ich sofort: Wann kann ich eine Zukunftskonferenz für mich machen? Denn ich wollte wissen, wie ich es schaffe, dass ich etwas arbeiten kann. Bei einer Zukunftskonferenz lädt man Menschen ein, die man mag und macht sich mit Ihnen zusammen Gedanken, wie man die Zukunft gestalten kann und wie man das, was einem wichtig ist erreichen kann. Das heißt, bei einer Zukunftskonferenz setzt man sich mit den Menschen zusammen, die einem wichtig sind. Dann wird zusammen geträumt, geplant, Stärken werden gesucht und entdeckt, und das macht Mut und gibt Kraft für neue Ideen.

Ich habe selbst entschieden, wen ich zu meinen Konferenzen einlade. Dass ich das entscheiden konnte, fand ich spitze! Zuerst musste ich mir aber mal viele Gedanken darüber machen, wer mir wirklich wichtig ist. Diese Frage ist sonst nie so wichtig und entscheidend und ich hatte mir vorher nie die Zeit genommen, so genau darüber nachzudenken. Als ich mir dann endlich klar darüber war, tat es mir richtig gut, diese wichtigen Menschen dann einzuladen. Außerdem stellte ich bei meinen Überlegungen fest, dass es Menschen gibt, die mir nahe stehen, die ich aber überhaupt nicht dabei haben wollte. Zum Beispiel meine Großeltern. Ich wollte sie nicht einladen. Ich denke, das war ganz schön schwer für sie, denn sie hatten sicher damit gerechnet dabei zu sein. Ich wollte aber viel lieber junge Leute dabei haben, denn junge Leute denken doch wie ich und die älteren können Vieles nicht verstehen, was mir wichtig ist. Ich dachte natürlich, dass es sein kann, dass sie beleidigt sind, aber trotzdem habe ich mich für die Jugend entschieden. Bei meiner Zukunftskonferenz war es mir wichtig, dass Männer dabei sind, weil ich auch ein Mann bin. Ich stelle mir vor, dass ein Mann besser verstehen kann, was ich möchte.

Eine der Aufgaben für meine Gäste war, darüber nachzudenken, was ich gut kann, Ich fand es spitze, welche Stärken die anderen in mir entdeckt haben. Wenn ich das höre fühle ich mich richtig gut! Ich wusste gar nicht, dass ich das alles kann.

Die Ideen meiner Gäste bei meiner ersten Konferenz wie für mich das Leben im Jahre 2007 aussehen soll, wurden gesammelt. Dann durfte ich aber auswählen, was ich mir davon vorstellen kann. Ich habe mich dafür entschieden, als Referent durch die Lande zu reisen und Zeitungsartikel zu schreiben. Das hat bisher ganz gut geklappt. Es war wichtig für mich, dass ich aus den Ideen der anderen selbst auswählen konnte, was ich tun möchte.

Es gab aber auch den Albtraum, dass ich wie ein Möbelstück irgendwo herumstehen werde. Das macht mir schwer zu schaffen! Dazu kann ich nur sagen, dass ich meine ganze Kraft einsetzen werde, um daran zu arbeiten, dass ich immer besser mit meinem elektrischen Rollstuhl und meinem Talker gut umgehen kann, damit mir das nicht passiert!

Durch meine erste Zukunftskonferenz hat sich viel getan. Ich habe gelernt, mit meinem Talker um zu gehen und benutze ihn jetzt immer. Ich kann jetzt damit telefonieren, Sätze formulieren, Sprüche und Witze machen. Ich schreibe mit meinem Talker Briefe und bediene meinen Drucker ganz ohne fremde Hilfe. Das ist genial. Unser Plan war ja, dass ich als Referent unterwegs bin und Artikel schreibe. Ich habe inzwischen schon viele Vorträge über die Entwicklung meiner Kommunikation gehalten, unter anderem sogar in der Schweiz und das hat sehr gut geklappt. Mit meinen Vorträgen läuft es gut. In den letzten drei Jahren habe ich schon viele Vorträge gehalten, manchmal sogar zwei Vorträge an einem Tag. Das finde ich am Besten! Wenn ich lange keinen Vortrag halten kann, werde ich ganz unruhig und kann es nicht mehr abwarten. Im letzten Jahr war es super. Ich war unter anderem schon mal in Berlin, Potsdam und Kempten. Eine richtige Städtetournee. Das würde ich gerne öfter machen. In der Werkstatt in Sinsheim wollen sie mich unterstützen, dass ich das auch weiter machen kann. Außerdem hatte ich vor meiner ersten Konferenz schon lange Zeit den Wunsch ein größeres Zimmer zu haben. Aber meine Eltern wollten nicht so recht, dass ich umziehe. Diesen Wunsch habe ich in meine Konferenz eingebracht. Und siehe da, es hat geklappt. Ich bin in ein größeres Zimmer umgezogen, da habe ich nun Platz für mein Laptop und alles andere was mir wichtig ist. Da hat sich doch wirklich viel getan.

Eine weitere Aufgabe von Ines für meine Gäste war, zu überlegen, welche Bedeutung ich für ihr Leben habe. Diese Zettel habe ich immer noch, wenn ich das höre, dann geht es mir damit sehr gut. Zum Teil war ich sehr überrascht, welche Bedeutung ich für andere habe. Das macht mich glücklich und stark! Ich finde eine Zukunftskonferenz schon alleine deshalb gut, weil man endlich mal erfährt, wie wichtig man eigentlich ist, welche Stärken man hat, wie wertvoll man ist. Ich habe endlich mal das Gefühl gehabt, nicht alleine zu sein.

Vor der ersten Zukunftskonferenz war der Umgang mit dem Talker nur Arbeit und Mühe und Elektrorollstuhl fahren war auch ein Muss. Danach fand ich beides spitze. Erst durch die Aussagen meiner Freunde habe ich gemerkt, was ich damit alles erreichen kann. Ich habe dann gedacht ja, o.k. das mache ich. Die werden schon wissen, was ich kann und was gut für mich ist. Nach der ersten Konferenz dachte ich auf einmal, dass es doch spitze ist, wenn man was arbeiten kann. Es war, als ob man zum Optiker geht, eine neue Brille bekommt und die Welt auf einmal anders sieht. Vorher hatte ich alle technischen Möglichkeiten, habe sie aber nicht genutzt und nicht damit gearbeitet.

Wie es bei der Polizei Überwachungen gibt, so gibt es auch bei einer Zukunftskonferenz etwas zu überwachen und zwar, ob die Aufgaben, die verteilt worden sind auch erledigt

werden. Das hat nach meiner ersten Konferenz gar nicht geklappt, außer, wenn ich mich selbst dafür eingesetzt habe. Bei meiner zweiten Konferenz hat meine Mutter deshalb vorgeschlagen, dass ich diese Aufgabe doch selbst übernehmen kann. Alexandra hat sich zur Verfügung gestellt, mir dabei zu helfen. Wir hatten verabredet, dass wir nach einem Monat prüfen, ob alles seinen Gang geht. Alexandra hat bei mir angerufen und nachgefragt, wie es aussieht. Darauf bin ich tätig geworden und habe einen Brief an diejenigen geschrieben, die sich bei mir in diesem Monat noch nicht gemeldet hatten. Außerdem habe ich vorgeschlagen, dass wir im Januar oder Februar ein Nachtreffen machen. Leider wurde ich dann schwer krank und es hat mit dem Treffen deshalb nicht geklappt. Es muss aber einfach immer wieder geprüft werden, ob alles seinen Gang geht. Trotzdem strengte ich mich immer an, dass es weiter geht und das etwas passiert.

Trotz vieler Abhängigkeiten bin ich selbständig durch meinen Talker, weil ich das sagen kann, was ich möchte oder nicht möchte, auch wenn es dann manchmal Ärger gibt. Auf meiner Zukunftskonferenz haben Paul, Verena, Jeannette, Steffen, Bernd und David gesagt, dass mein Talker eine Spitzenmöglichkeit für mich ist um sich auszudrücken. Wenn Freunde einem das sagen, ist es anders, als wenn Eltern das sagen. Ich denke Freunde können mich und wie ich mich fühle besser verstehen. Wenn meine Eltern mir Ratschläge geben, dann nützt das gar nichts. Ich denke dann oft, das mich das gar nicht interessiert, was sie sagen. Das ist wie bei meinem Bruder Paul, der macht für die Schule auch nur, was er will und nicht was meine Eltern möchten.

Ich arbeite inzwischen gerne am Computer. In der Werkstatt bin ich dadurch ganz schön selbständig. Ich kann ohne Hilfe am Computer schreiben und meine Texte alleine ausdrucken. Ich freue mich über jede Führung, die ich machen kann, wenn Besucher kommen. Ich bin froh, wenn ich Termine habe, an denen ich Vorträge halten kann. Es ist für mich ganz wichtig, dass ich etwas Sinnvolles arbeiten kann. Ich bin froh, dass ich durch meine Zukunftskonferenzen gelernt habe, was ich alles kann und wie ich arbeiten kann.

Um wirklich so leben zu können, wie man möchte, finde ich es wichtig, bei einer Zukunftskonferenz erst mal richtig zu träumen, beziehungsweise zu spinnen. Danach ist es wichtig, sich das auszusuchen, was man selbst gerne erreichen möchte. Und dann braucht man Freunde, die unterstützen und helfen, dass sich Träume auch verwirklichen. Man muss natürlich auch den Mut haben zu sagen, was man möchte. Ich traue mich das zu hause, weil meine Familie spitze ist. Am liebsten mag ich meinen Bruder Paul.

Der wesentliche Unterschied bei einer Zukunftskonferenz ist, dass Menschen, die mir wichtig sind, mit mir zusammen über mich und meine Zukunft nachdenken. Wichtig war vor allem, was ich möchte und nicht, was andere wollen, oder was man üblicherweise macht. Ich möchte meinen eigenen Weg gehen, leben wo und wie ich möchte, auch, wenn das nicht so einfach ist. Ich stelle mir vor, dass ich in meinem Dorf, so wie andere Menschen auch, alt werden kann. Dort möchte ich wohnen, Freunde und Familie sehen und dabei sein, so wie bisher auch. Natürlich brauche ich dafür Unterstützung, aber irgendwie wird das schon klappen.

Durch meine Zukunftsplanungen weiß ich, besser als früher, was für mich gut ist, woran ich arbeiten muss. Ich weiß genau was ich will, in großen und in kleinen Dingen, dafür brauche ich Unterstützung auf vielfältige Weise. Ich weiß nur eins, was mir wichtig ist, werde ich auch

durchsetzen. In den letzten Jahren hat sich viel verändert. Ich bin viel unterwegs, das liebe ich. Aber auch meine Freizeit hat sich verändert. Ich gehe oft in Urlaub. Wenn Ferien sind, nehme ich immer ein paar Tage Urlaub und fahre nach Villingen um Urlaub zu machen. Das genieße ich sehr.

Im Sommer war ich auch 15 Tage weg. Die Zeit haben meine Eltern auch genutzt um zu verreisen. Na also, geht doch!

Da wir auf dem Land leben, ist es mit der Freizeit nicht ganz so einfach, aber ich habe mich beim Kochtreff angemeldet. Da gehe ich gerne hin. Wir gehen dann einkaufen, es wird gekocht, zusammen gegessen und wir haben viel Spaß.

Außerdem kommt Marvin, ein Freund meines Bruders, einmal in der Woche und wir verbringen Zeit zusammen. Einkaufen, Spiele machen, spazieren gehen oder Auto fahren, einfach was Tolles machen. Zwei Männer unter sich !

Das Neueste ist, dass ich mit Daniela, die bei uns in der Werkstatt gearbeitet hat, nach der Werkstatt in die Stadt gehe. Mal sehen, was uns Tolles einfällt. Ich freue mich schon drauf. Langsam, aber sicher, geht es vorwärts!

Arbeitsgruppe 9

Zukunft planen: Leben so, wie ich es möchte... vom Zauber des Loslassens

Beitrag von Ilse und Hannah Furian

*Wie wir unsere erwachsenen behinderten Kinder in die Welt schicken können – begleiten und loslassen... Und was dann passiert...
hopelessly in love with life!*

Wir haben den Workshop als Mutter (Ilse) und Tochter (Hannah, Rollstuhlfahrerin) gemeinsam gestaltet, weil Hannah vor 1 ½ Jahren ausgezogen ist und seitdem selbstbestimmt in eigener Wohnung 600 km entfernt von ihren Eltern in Berlin lebt.

Im Workshop wurde thematisiert, welche Kunst im Loslassen von behinderten Kindern steckt, wie achtsam wir sie weitergeben, wie wir sie sorgfältig und liebevoll begleiten, wie wir darauf achten, dass sie aufgefangen werden und sie trotzdem loslassen. Es wurden Ängste benannt, Erfahrungen geschildert und Strategien erwähnt.

Vom Finden der eigenen Wohnung, über das Suchen der ersten Mitbewohnerin bis hin zu dem Beantragen des persönlichen Budgets wurden alle Stationen des Loslöseprozesses beleuchtet. Natürlich galt die Aufmerksamkeit auch dem emotionalen Ablöseprozess von Mutter (Eltern) und Tochter.

Die Rückmeldungen der Teilnehmer waren positiv: Es wurden Erfahrungen weitergegeben, die Mut machen und zu Ideen anregen für den eigenen, individuellen Weg.

Inwieweit ich Assistenz brauche...

- Umsetzen in den Rollstuhl, ich könnte wegrutschen
- Anziehen
- Toilettengang
Binden
Po sauber machen
Waschen: Rücken, Beine, Füße
- Frühstück
Brot schneiden
Sachen holen
Gemüse und Obst schneiden
Tee, Kaffee kochen
- Jacke und Schuhe anziehen
- Transfer zum Praktikum und vom Praktikum nach Hause
- Einkaufen
Sachen tragen
Sachen von oben oder unten anreichen
- Wäsche waschen, trocknen, bügeln, zusammenlegen,
aufräumen
- Bettwäsche wechseln
- Wohnung sauber machen → **Putzhilfe einmal pro Woche?**
- lüften

- Möbel verschieben
- Essen kochen
 - Fleisch oder ähnliches schneiden, um das Essen zu erleichtern
 - Geschirr abspülen, abtrocknen
 - Sachen aus und einräumen
- Duschen
 - Haare waschen
 - Rücken, Po, Beine, Füße waschen, trocknen
 - Finger- und Fußnägel schneiden
 - Haare föhnen
 - schminken
 - Schmuck an bzw. ausziehen
- Umziehen
- Umsetzen in das Bett
- *Für Nachts müsste eine Lösung gefunden werden, damit ich mir im Notfall Hilfe holen kann*

Sonstiges:

- Überwinden von Hindernissen außerhalb des Hauses
- Aufheben oder Anreichen von Gegenständen
- Umsetzen auf andere Stühle oder den Boden
- Brille putzen
- **Hilfe bei der Freizeitgestaltung !!!**

Das Abenteuer, selbstbestimmt zu leben

Mehrere Abende hintereinander sitze ich vor dem Fernseher oder liege im Bett, wenn sie kommen, die Gedanken. Hier vermischen sich Wirklichkeit also Gegenwart und Vergangenheit mit der Zukunft, den Wünschen und Träumen.

In diesem Bericht möchte ich näher auf die noch frische Vergangenheit eingehen, denn in meinem Leben hat vor nicht allzu langer Zeit ein Schnitt stattgefunden. Ich bin bei meinen Eltern aus und in eine rollstuhlgerechte Berliner Wohnung eingezogen. Mein Praktikum beim Theater für von und mit behinderten Menschen hat mir sehr viele neue Erfahrungen, Erlebnisse, Kontakt zu wunderbaren, netten Menschen geschenkt. Auch habe ich jedoch erfahren, wie verschieden Menschen und Situationen auf dieselbe Person – in diesem Fall mich – wirken können. Unterschiedliche Menschentypen sind in meinen Kreis guter Bekannter und Freunde eingetreten. Auch jetzt im Studium habe ich nette Begleiter/innen getroffen und scheine meinen Platz langsam zu finden. Ich merke jedoch immer wieder an verschiedenster Stelle, wie unglaublich stressig und ungewohnt es für mich ist, mich in dem ständigen schnellen Wechsel von z.B. direkt aufeinander folgenden Vorlesungen anzufreunden oder auch zu entscheiden, was genau in diesem Moment die wichtigste Aufgabe ist, die gerade jetzt getan werden muss.

In meiner Freizeit und Privatsphäre begleiten mich verschiedene Assistentinnen und Assistenten. Ich hatte Glück, denn mir ist vom Sozialamt das „Persönliche Budget“ gewährt worden, sodass ich mir meine Assistenz selbst einkaufen und entscheiden kann, wann wie lange wie oft und wofür eingesetzt wird. Einen großen Teil deckt ein ambulanter Pflegedienst ab. Dieser hat jedoch keine auf die Minute genau festgelegten Stunden und Abläufe, sondern funktioniert nach dem Prinzip, dass der Assistenznehmer bestimmt, was wann in welcher Art und Abfolge getan wird. Selbstbestimmtes Leben pur! Ob ich nun spazieren gehen will, einkaufe, in die Uni gehe, oder Freunde treffe, ich bin meine eigene Frau und kann mich weitestgehend selbstständig ausleben. Aber auch wenn es sich so leicht lesen lässt, so einfach ist es nicht, seine Grenzen auszuloten, einzuhalten bzw. zu überwinden. Wie weit kann man gehen? Wo ist Schluss? Wie kann ich diesen Konflikt lösen? Oft ist das ein Konflikt mit mir selber. Und schließlich die alles entscheidende Frage: Wie sagt man seiner Assistenz, was man gerade braucht, ohne dass es missverstanden wird? Ohne nicht mehr, als gewollt ist, von seinem Privatleben preiszugeben?

Eine weitere wichtige Sache ist die Bezahlung und genaue Verabredung mit den Helfern. Wer bringt mich wann dorthin und wer bringt mich wann wieder nach Hause. Wie kommen wir dorthin bzw. wo genau trifft man sich und wie kann man sich erreichen? Immer wenn ich irgendeine Kleinigkeit verschiebt, muss ich umdenken und anders planen. So kostet mich jeder Tag eine Menge Energie und Kraft! Mein Lebenstempo ist zwar in vieler Hinsicht langsamer, als das nichtbehinderter Menschen, jedoch kommt es mir momentan vor, als wäre es dadurch auch intensiver und sehr lebendig. Und weil der Mensch ein Mensch ist, drum darf er einfach so sein, wie er will! Jeden der auch nur mit dem Gedanken spielt, irgendwo ein eigenständiges Leben zu beginnen, kann ich nur dazu ermutigen, denn es ist so schön, ein großes Stück weit unabhängig und frei zu sein! Netzwerke zu knüpfen und dabei „Vitamin B“ voll auszuschöpfen, sind meiner Ansicht nach hierbei der Schlüssel zum Erfolg! Ich danke all meinen Unterstützern, besonders meinen Eltern und freue mich auf weitere und hoffentlich erfahrungsreiche aufregende Jahre in Berlin!

Hannah Furian