

## **Viele Angebote der Unterstützung – und doch allein gelassen! Erfahrungen aus dem Beratungs- und Begleitungsprojekt der ASBH Hamburg**

Vortrag auf dem 3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress der ASBH am 05.06.2017 in Hannover

Referentin: Domenique Yousefi H.

---

Guten Morgen meine Damen und Herren,

ich möchte Sie ganz herzlich hier in Hannover begrüßen und mich bei Ihnen, Frau Schlegel, für das Vertrauen bedanken, hier heute über meine Erfahrungen aus Hamburg sprechen zu dürfen.

Ich bin seit Oktober 2015 bei der ASBH Hamburg angestellt als Sozialpädagogin. Mitglied beim ASBH-Hamburg bin ich jedoch schon seit langer Zeit, da meine Tochter zwar nicht Spina oder einen Hydrocephalus hat – aber eine Querschnittlähmung vom Hals abwärts, so dass ich seit ca. 15 Jahren Kontakt zur ASBH-Hamburg sporadisch halte.

Zur Entstehung des Hamburger Projektes:

In Hamburg gibt es zahlreiche Gruppenaktivitäten (Gesprächsgruppen für Eltern, Freizeitgruppen, Familientreffen und Aktionen für Betroffene und ihre Angehörigen). Im Vordergrund stehen hier die Familien mit jüngeren Kindern und Jugendlichen. Der Hamburger Vorstand hat festgestellt, dass das Unterstützungssystem für die erwachsenen Betroffenen aus Elternsicht unzureichend ausgestattet ist. Somit wurde 2013 ein Antrag bei Aktion Mensch gestellt auf die Finanzierung eines 3-jährigen sozialpädagogischen Projektes, damit innerhalb der ASBH jemand als Ansprechpartner zu Verfügung steht für die unterschiedlichsten Belange, Fragestellungen, Themen und Probleme dieser Zielgruppe. Diese Themen führe ich im Folgenden näher aus.

In meinem Vortrag möchte ich somit auf folgende Punkte eingehen:

1. Personenkreis
2. Gesetzliche Strukturen
3. Themenkreise
  - Übergang Schule-Beruf,
  - 1. oder 2. Arbeitsmarkt,
  - Tagesstruktur
  - Wohnen
  - Freizeit
4. Des Weiteren möchte ich mit Ihnen **offene Fragen**, die mir und vielleicht auch Ihnen in der Arbeit bleiben, aufwerfen;  
Möglicherweise können wir gemeinsam **Ideen entwickeln** zur besseren Unterstützung unserer Angehörigen und ggf. daraus **Forderungen formulieren**, die wir nach außen transportieren können.

#### **Personenkreis:**

- Die erwachsenen ‚Kinder‘ der Mitgliedsfamilien (ab ca. 18. Jahren bis ca. 50 Jahre)
- Die Eltern der erwachsenen ‚Kinder‘
- Multiplikatoren: Kontakt zu Mitarbeiter von Wohneinrichtungen/Wohnberatung, zu ges. Betreuern, Kollegen von der ASP (Ambulante Sozialpsychiatrie) und Tagesklinik, Behörden (Reha-Beratung der Arbeitsagentur) und Berufsförderungseinrichtungen (BBW Berufsbildungswerk, HAA Hamburger ArbeitsAssistenz, BFW Berufsförderungswerk)

Betroffene im Jahr 2016 (Dies ist ein abgeschlossener Zeitraum, der natürlich durch die weitere Arbeit die Zahlen noch verändert aber als Durchschnittsquelle hier herangezogen wird):

- Insgesamt 53: teilweise regelmäßiger und wiederkehrender Kontakt zu 29 Frauen/24 Männer
- 29 bei den Eltern/12 wohnen im eigenen Wohnraum (teilweise mit Partner/eigener Familie)/12 in betreuter Wohnung oder WG oder Hausgemeinschaft

## Gesetzliche Strukturen:

- Krankenversicherung (SGB V):
  - SPZ Sozial Pädagogische Zentren § 119, eher für Kinder und Jugendliche – für Erwachsene MZEB § 119 c
  - HKP Häusliche Kranken Pflege § 37 II,
  - Palliativmedizin § 37 b
- Rentenversicherung (SGB VI)
- Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) Jugendverband der ASBH Hamburg
- Reha und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX und XII)
  - Gem. Servicestellen § 22 SGB IX,
  - Eingliederungshilfe § 11 SGB XII,
  - ASP Ambulante Sozialpsychiatrie § 53 SGB XII
- Pflegeversicherung (SGB XI) Pflegestützpunkte §§ 7a SGB, Neues PSG II (Pflegegrade)

## Beruf

- **Schule und was dann?**

Schulabschluss? – oft nur möglich mit viel Engagement der Eltern

Prüfung der Erwerbsfähigkeit ??? Menschen, die einen hohen Unterstützungsbedarf haben, werden gleich nach oder noch in der Schulzeit als erwerbsunfähig eingestuft. Ich erlebe an dieser Stelle oft, dass die Behörden mit den Klienten – unseren Kindern – überfordert sind – insbesondere bei denen, wo die Erwerbsfähigkeit bzw. Erwerbsunfähigkeit nicht direkt auf der Hand liegt. Wenn sich die Eltern nicht umfassend informieren und selbst tätig werden (z.Bsp. über Vitamin B einen Ausbildungsplatz suchen) werden wiederum pauschale Angebote gemacht, die für die Betroffenen oft nicht passend sind.

**Berufsvorbereitung:** Der Übergang von Schule zum Beruf wird mir oft als unbefriedigend dargestellt. Die jungen Leute wissen häufig nicht, wo ihre Stärken liegen, trauen sich eher wenig zu. Die Berufsvorbereitungsklassen sind insbesondere für Rollstuhlfahrer nicht ausreichend mit Ressourcen ausgestattet. Die Bandbreite der möglichen Berufsfelder beschränkt sich in diesem Falle auf Büro, Bürokraft, Büroassistent, Direktmarketing. Die jahrelange Motivationsarbeit der Eltern im Schulalltag wird häufig zu Nichte gemacht in einem Jahr Berufsförderungswerk, wenn dort die Defizite der

jungen Menschen gesammelt aufgezählt werden und begründet wird, warum eine Ausbildung dort nicht zielführend sei.

- **Ausbildung** – außerschulisch (Betrieb/Berufsschule) oder schulisch (Berufsbildungswerk) mit/ohne Theoriereduzierung möglich. In sehr begrenzten Bereichen können auch in Hamburg Rollifahrer ausgebildet werden (Dialog Marketing/Call-Center). Diese Ausbildungen sind allerdings nicht theoriereduziert möglich. Teilqualifizierungen oder Helferbereiche führen nicht zum 1. Arbeitsmarkt.
- **Werkstatt:** Mit und ohne Schulabschluss sind die Betroffenen doch oft als erwerbsunfähig eingestuft und werden in den Bildungsweg der Werkstätten eingegliedert. Bei einigen, mit hohem Pflegeaufwand verbundenen Betroffenen ist dies sinnvoll. Den Betroffenen, die ‚nur‘ in der Konzentration und der Leistungsanforderung eingeschränkt sind, wird dies aber oft nicht gerecht. Mit den Möglichkeiten des Budgets für Arbeit erhoffen sich einige nun, über Praktika auf den 1. Arbeitsmarkt zu kommen. Dies muss aber auch engmaschig begleitet werden. Wenn dies nicht im nahen Umfeld des Betroffenen angegliedert ist, kann der Betroffene allein dies kaum bewältigen.
- **Tagesförderung:** Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf werden in die Tagesförderung eingegliedert bzw. organisieren ihren Alltag und gestalten ihre Freizeit. Ziel der TaFö ist nicht die Leistung/Produktivität, sondern die Teilhabe an der Gesellschaft, am gesellschaftlichen und kulturellen Leben sowie auch die Teilhabe am Arbeitsleben. Leider gibt es in der TaFö auch Betroffene, die gar nicht solch einen hohen Unterstützungsbedarf aufweisen, die ihren Alltag recht selbständig regeln können und in einer betreuten Wohnung wohnen. Diese TN der TaFö sind dann aus den anderen beruflichen Möglichkeiten rausgefallen und im positiven Fall, in einem geschützten Rahmen untergebracht, beschäftigt und in eine Gruppe integriert.

Aus meiner Sicht hat dies Vor- und Nachteile und ggf. ergeben sich auch hier einige Fragen zur weiteren Diskussion.

Wenn die Erwerbsfähigkeit noch unklar ist/oder wieder unklar ist, werden die Klienten von der Reha-Abteilung erstmalig oder erneut getestet – ärztlich und psychologisch. Aus dieser Prüfung entstehen dann ggf. Ansprüche auf Maßnahmen der nachfolgenden Möglichkeiten:

- DIAM – Diagnose am Arbeitsmarkt (Maßnahme 3 Monate, gefördert durch Agentur für Arbeit – Erprobung der Leistungsfähigkeit für 1. oder 2. Arbeitsmarkt

**Beispiel Hr. S. (26 J.)**

- Förderschulabschluss – mehrere Praktika – inzwischen seit ca. 2011 nicht mehr tätig (zu Hause), depressiv – z.Zt. psychiatrische Tagesklinik zur Stabilisation/Tagesstruktur – Praktikum (hofft auf einen Außen-Werkstattplatz)
- Unterstützung des Integrationsfachdienst IFD: (Hamburger Arbeitsassistenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten/geistiger Behinderung) , ARINET (für Menschen mit psychischen/neurologischen Behinderungen) , BFW Vermittlungskontor für Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen) – über Praktika in den 1. Arbeitsmarkt (Zeitraum 24 Monate)

**Beispiel Hr. R. (26 J.):**

- Realschule – Ausbildung zum Kaufmann – danach diverse Qualifikationen (Buchhaltung etc.) – trotzdem arbeitssuchend – seit 3/16 HAA (bisher 3 Praktika unterschiedlichster Art) mit Aussicht auf Übernahme

Eine weitere Möglichkeit der Förderung wäre

- Unterstützte Beschäftigung (richtet sich an Schulabgänger ohne Chancen auf Vermittlung auf den Arbeitsmarkt) oder
- IBOC Individuelles Coaching zur Integration in Arbeit: 5 ½ Monate (120 Unterrichtseinheiten) über Qualifizierung und Praktika in Arbeit kommen.

Anstellung nach Ausbildung:

Bei meinen Klienten habe ich häufiger die Fragestellung, nach einer erfolgreich abgeschlossenen Ausbildung (Industriekaufmann, Groß- und Außenhandelskaufmann, Bürokräft) ein geeignetes Arbeitsverhältnis zu finden. Wenn dies aus eigener Kraft nicht gelingt, kann es passieren, dass eine erneute ärztliche Begutachtung stattfindet, um die Erwerbsfähigkeit zu prüfen? (Bei Veränderung der medizinischen/körperlichen Voraussetzungen)

Wenn nach der Prüfung kein Förderbedarf festgestellt, der Klient als selbständig seine Beschäftigung organisieren muss, kann es ihm wie Klement ergehen:

**Beispiel Hr. K. (24 J.)**

- Konzentrationsschwächen – keine Übernahme nach Ausbildung
- Prüfung der Erwerbsfähigkeit – Förderung durch Arbeitsagentur (Bewerbungs-Coaching, Englischkurs)
- Zeitarbeitsverträge – Degradierung vom Sachbearbeiter in die Poststelle
- Wenig Selbstvertrauen, Genügsamkeit, keine hohen Ansprüche mehr
- Inzwischen wieder befristet tätig

Budget für Arbeit –(Neue) Arbeitsplätze auf dem 1. Arbeitsmarkt finden/schaffen für Werkstattmitarbeiter: dauerhafte Lohnsubventionierung, externe Unterstützung durch IFD oder Werkstattmitarbeiter mit Rückkehrrecht.

Außenwerkstattplätze: Arbeitsplätze außerhalb der Werkstatt, begleitete Arbeit am allg. Arbeitsmarkt, Arbeitgeber zahlt für die Leistung an die Werkstatt

**Beispiel Fr. S (38 J.): mit Rente Tagesstruktur u. Außenkontakte stärken**

Ich begleite auch eine Betroffene, die mindestens 6 Jahre berufstätig waren und nun Erwerbsunfähigkeitsrente bekommt. Sie ist froh, aus den Zwängen der Arbeitswelt entkommen zu sein. Sie wohnt mit ihren über 70-jährigen Eltern zufrieden zusammen. Die Fragestellung war hier, eine erweiterte Alltagsstruktur zu entwickeln und eine Unterstützung der Freizeitgestaltung zu finden. Nach vielen Treffen haben wir dann jemanden gefunden, die die Klientin 1 x in der Woche bei ihren Aktivitäten begleitet (Shoppern, Kino, Eis Essen ...). Die Eltern sind insoweit entlastet und die Klientin hat Außenkontakte, die sie deutlich zufriedener macht. Bezahlt wird diese Unterstützung über die Verhinderungspflege. Des Weiteren möchte ich meine Klientin an die Freizeitgruppen der ASBH heranführen, damit sie Gleichgesinnte/ Gleichbetroffene/gleichen Alters kennen lernt. Weitere Fragen sind hier zu klären:

- Wie können die Eltern einen Pflegedienst für den Notfall fit machen, falls sie einmal die Pflege nicht mehr (ganz oder teilweise) machen können?
- Wo wird die Klientin wohnen, mit wem, wer betreut sie, wenn die Eltern nicht mehr sind?

### **Beispiel Fr. W. (47 J.): Tagesstruktur**

Eine andere Betroffene hat nie im Arbeitsleben gestanden. Sie wird von den Eltern bzw. von ihrem auch inzwischen über 70 jährigen Vater versorgt. Auch hier haben wir versucht, eine Alltagsstruktur zu entwickeln, Außenkontakte und Unterstützernetze zu aktivieren. In der Nähe liegende Institutionen und Vereine werden nicht genutzt. (die sind ja zu behindert!). Die Familie hat bereits 1 x in der Woche eine Betreuerin über einen PD, der mit der Klientin spielt und sich mit ihr beschäftigt. Hier wird diese Betreuung über das Entlastungsgeld bezahlt. Die offene Frage ist in dieser Familie,

- Wer übernimmt die Versorgung und die Pflege der Klientin, wenn der Vater dies nicht leisten kann? Familienangehörige hat die Klientin nicht in Hamburg. Kurzzeitpflege-Einrichtungen sind auf junge Leute (Mitte 40) nicht eingerichtet. Ehrenamtliche Kirchenkreise gibt es nicht.

Hier erschließt sich gleich das nächste Thema: **Wohnen!**

Wie die eingangs genannten Zahlen zeigen, leben eine beträchtliche Anzahl von erwachsenen Kindern noch im Elternhaus. Vielleicht ist dies gesellschaftlich eine Tendenz (dass die Kinder generell länger bei den Eltern leben). Aber die mir entgegengebrachte Fragestellung oder auch Angst, die Situation nicht anders in den Griff zu bekommen, löst bei mir Hilfslosigkeit aus.

Häufige Situation ist die, dass die Eltern (wie bei Marina und Andrea) sich bis ins hohe Alter für ihre inzwischen erwachsenen Kinder engagieren, sie pflegen, sie versorgen, für sie den Alltag organisieren, Hilfsmittel und Unterstützung erstreiten. Auch wenn die Betroffenen in einer ambulant unterstützten Wohnung leben (mit oder ohne ges. Betreuer) müssen die Eltern oft noch vieles regeln.

### **Beispiel Fr. A. (32 J):**

Sie wohnt allein in betreuter Wohnung, 2 x in der Woche päd. Gespräch/Unterstützung (beim Einkauf, Duschen). Für die behördlichen und finanziellen Belange fühlen sich die Eltern weiterhin zuständig. Der selbständige Umgang mit Behörden/KK etc. wird dort pädagogisch nicht begleitet. Auch die medizinische Vorsorge liegt bei den Eltern. Allein schafft Mirja das nicht, weder der Überblick, noch die Termine zu vereinbaren bzw. allein zu Ärzten zu gehen. Die Versorgung des Haushaltes ist nicht Mirjas Stärke. Wir haben zusammen eine Haushaltshilfe besorgt, die nun über die Verhinderungspflege finanziert wird.

Selten gelingt es, dass die Eltern sich mit gutem Gewissen aus der Versorgung des Kindes herausziehen können bzw. die Begleitung in gewissenhafte Hände legen können.

Häufig sind die Betroffenen auch von psychischen Erkrankungen betroffen. Wenn dann die Begleitung der ASP genutzt wird, werden die psychischen Belange

begleitet, aber die behinderungsbedingten Einschränkungen (medizinische Vorsorge, Hilfsmittelversorgung, Barrierefreiheit in der Freizeit etc.) nicht einbezogen. Die Treffpunkte sind manchmal nicht rollstuhlgerecht, die Freizeitaktivitäten erst recht nicht und der Umgang mit der Behinderung wird in der psychiatrischen Begleitung nicht mit einbezogen (da auch keine Erfahrung dort vorhanden ist).

Wohngemeinschaften werden in Hamburg stark gefördert – Synergieeffekte sollen genutzt werden, das soziale Engagement von Studenten und anderen „Mitbewohnern“ genutzt werden oder Pflegeleistungen ‚gepoolt‘ werden. Die sozialpädagogische Begleitung in diesen Wohngruppen ist für die von mir betreuten Personen letztlich unzureichend. Es wird oft von hohen Zugangsvoraussetzungen ausgegangen. Pädagogische Angebote werden gemacht und wenn der Betroffene das Angebot nicht annimmt, die Wichtigkeit erkennt, wird ein Thema nicht bearbeitet oder nötige Maßnahmen durchgeführt – aber es wird dokumentiert, dass es angeboten wurde. Aus meiner Sicht müssen die Betroffenen erst mal befähigt werden, Angebote für sich auch nutzen zu können. Oft muss die Einsicht erarbeitet werden, Hilfe überhaupt zu brauchen. Statt der Hol-Struktur muss (vorübergehend) in der Komm-Struktur gearbeitet werden.

In machen stationären Wohneinrichtungen ist es mir begegnet, dass sich die Mitarbeiter der Wohneinrichtung für die Bewohner engagieren. Die Eltern werden nur über Maßnahmen informiert und der Austausch über den Angehörigen gelingt dort erstaunlich gut. Die Eltern können sich aus ihrer Verantwortung weitgehend zurückziehen. Die stationäre Unterbringung ist aber in den seltensten Fällen von Nöten bzw. von den Betroffenen gewünscht.



## **Fragen Ideen Anregungen Forderungen**

- Dauerhafte Betreuung/Begleitung (Eltern – und dann?)
- Grenzen und Möglichkeiten der pädagogischen Betreuung
- Wirklich inklusive Projekte zum Wohnen und Arbeiten
- Entwicklung des persönlichen Budgets !?
- Aufgaben der rechtlichen Betreuung

Eltern/Angehörige als Betreuer

Betreuungsvereine

Berufs-Betreuer

- Persönliche Beziehungen fördern