



Ein glückliches Leben für Erwachsene mit Fragilem-X — Vision eines Versorgungsnetzwerks

22. Kongress der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Bad Salzdetfurth, 30. September, 2016

Jörg Richstein



Eltern...

**Wir haben unseren Kindern das Leben
gegeben...**

Ihnen Lebensfreude gegeben...

Ihre Lebensfreude genossen!



Sorge?

Wir können lange für unsere Kinder sorgen

Sie zuhause umsorgen

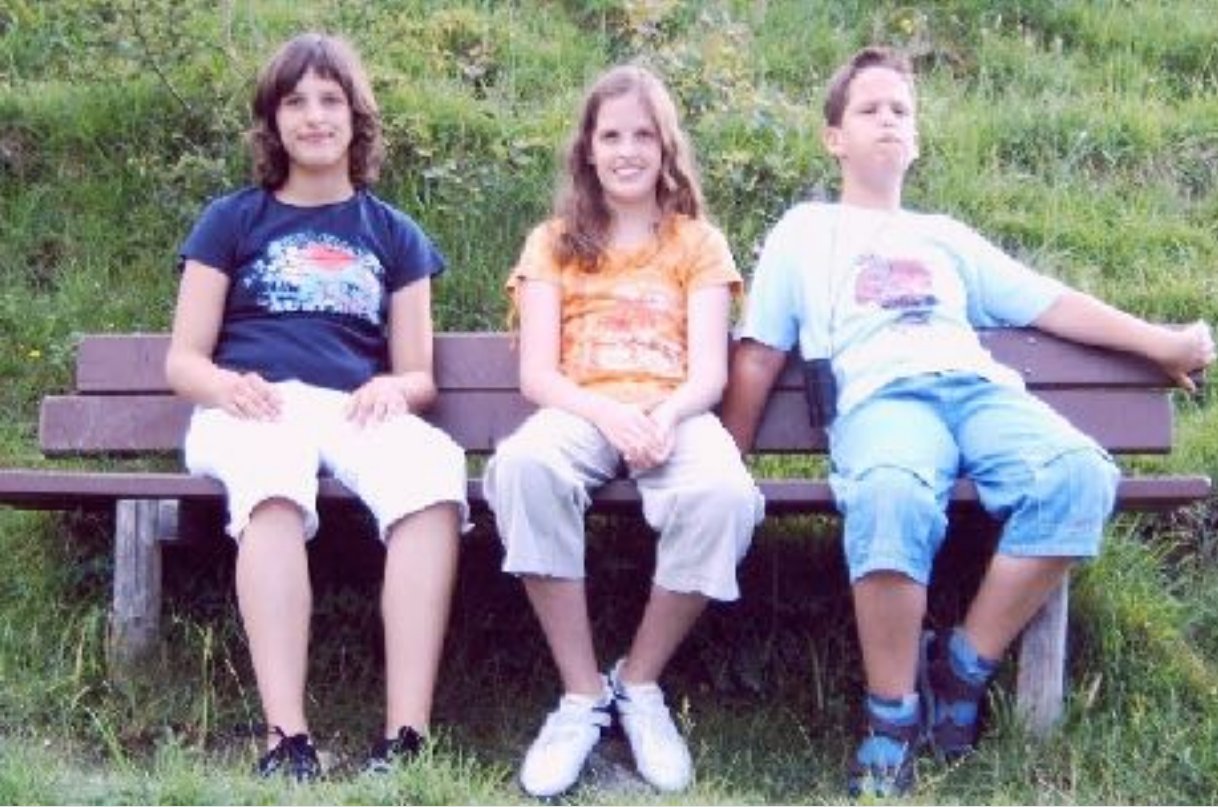
Dafür sorgen, dass sie einen Kindergarten und Schule besuchen können...

Sorge dafür tragen, dass sie eine Tätigkeit, eine Arbeit, eine Unterkunft finden...

Irgendwann...



Was wollen Eltern?



Lebensfreude erhalten!



Sorge?

Was passiert, wenn wir nicht mehr selbst für unsere Kinder sorgen können, vielleicht keine Geschwister da sind?

Selbst wenn sie „versorgt“ sind, essen und trinken und ein neues Zuhause haben?

Wer wird sie wirklich verstehen?

Wer wird ihre Bedürfnisse erkennen und ihnen helfen?

Was wäre wenn...

Es eine „Institution“ gäbe, bei denen man sein Kind „anmelden“ könnte.

Ein „Lebensfreude erhalten, Glück organisieren e.V.“, ein Verein oder eine Stiftung...

LeGo 😊

Der Beginn

Vor Erreichen des Erwachsenenalters meldet man sein Kind bei LeGo an

LeGo beschäftigt viele haupt- und ehrenamtlich arbeitende Menschen, die „Kümmerer“

Einer dieser Kümmerer(innen) besucht die Familie, das Kind, wenn es noch zuhause wohnt

Wenn ein „Draht“ hergestellt ist und Sympathie besteht, sich Vertrauen entwickelt hat, wird dieser Kümmerer dafür zuständig sein, das Kind in Zukunft zu betreuen

Das Kind wird erwachsen

Der Kümmerer (im Normalfall (?) auch rechtlicher Betreuer) besucht den jungen Erwachsenen regelmäßig

In seiner neuen Wohnumgebung alle 3 Monate?

Vertrauen wird weiter aufgebaut und erhalten

Der Betreute teilt dem Kümmerer seine Bedürfnisse mit, der Betreuer versucht diese „herauszukitzeln“

Missstände/Bedürfnisse/Probleme werden erkannt und in Zusammenarbeit mit der Umgebung behoben

Herausforderungen an ein „LeGo“

Aufbau eines bundesweiten Netzwerks

Geeignete Mitarbeiter/innen

Finanzierung

Niemanden ausschließen, Solidarsystem

Zusammenarbeit der Institutionen

Starke Partner

...

Konzeptpapier

Menschen mit geistiger Behinderung ohne Familie im Alter —
Ein Hilfesystem zur Sicherstellung eines erfüllten,
zufriedenen und glücklichen Lebens

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Übersicht

Einführung.....3

Zielsetzung3

Profil des Kümmerers.....3

Zusammenspiel mit rechtlichen Betreuern.....4

Praktische Aspekte/Durchführung von Besuchen.....4

Finanzierungsmöglichkeiten.....4

Punktesystem.....4

Solidaritätsprinzip.....4

Rechtsform.....5

Pilotprojekt.....5

Herausforderungen.....5

Einführung

Etwas eine halbe Million Menschen lebt in Deutschland mit einer geistigen Behinderung. Der all-gemeinen Entwicklung der Lebenserwartung folgend erreichen heute die meisten dieser Men-schen — mit Einschränkungen bedingt durch die Ursache der Behinderung — einen Lebensab-schnitt, in dem ihre Eltern — sei es durch Tod oder eigenes Alterwerden — nicht mehr in der Lage sind, sich um ihre erwachsenen Kinder zu kümmern. Im glücklichen Falle, dass es Geschwisterteile gibt, die sich in der Lage sehen, sich für ihre behinderten Geschwister einzusetzen, kann es eine Überwachung der Lebensumstände geben, die dazu führt, dass die behinderten Menschen bei Problemen zeitnah Hilfe erhalten. Für alle solche Menschen mit geistiger Behinderung, die weder einen familiären noch sonstigen Rückhalt haben, gilt dies nicht und es droht, dass sie in einem für sie nicht glücklichen Umfeld ohne Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ihre letzten Lebensab-schnitte unzufrieden verbringen und ohne Verständnis ihrer Umgebung und ohne sie unterstüt-zende Freunde vereinsamen. Eine oftmals lebenslang anhaltende Partnerlosigkeit und unerfüllte Liebeswünsche erschweren diese Situation.

Das Wissen um die Tatsache, dass zu irgendeinem sicher eintretenden Zeitpunkt Eltern nicht mehr in der Lage sein werden, eine Überwachung der Lebensumstände ihrer Kinder sicherstellen zu können, bedeutet für die Eltern eines der größten Probleme ihres Lebens. Sie wünschen sich nichts mehr als die Lebensfreude ihrer Kinder auch im Alter sichergestellt zu wissen. Maßnahmen zu Leb-zeiten wie die Schaffung einer geeigneten Lebensumgebung für ihre behinderten Kinder können zwar wesentlich zur Erfüllung dieses Wunsches beitragen, es fehlt aber letztendlich immer die Ge-wisheit, dass die geschaffenen Umstände erhalten bleiben.

Zielsetzung

Das hier beschriebene Konzept soll ein bundesweit funktionierendes Netzwerk von „Kümmerern“ schaffen. Diese bauen möglichst noch zu Lebzeiten der Eltern von Menschen mit geistiger Behin-derung eine persönliche Beziehung mit dem Ziel eines Vertrauensverhältnisses auf. Die zu „bekümmerten“ Menschen werden dazu erstmals mit Eintritt in das Erwachsenenalter möglichst unter Beisein der Eltern besucht. Von diesem Zeitpunkt aus finden regelmäßige Besuche statt, die insbesondere dann voll zum Zuge/zu Wirksamkeit kommen sollen, wenn die eingangs beschriebene Situation des Alleinseins eingetreten ist. Durch die regelmäßigen Besuche soll sichergestellt werden, dass es dem Erwachsenen gut geht und er ein zufriedenes, erfülltes und glückliches Leben führt. Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sollen selbst unbekümmert alt werden können, die Sorgen um die Versorgung ihrer Kinder nach dem eigenen Tod keine wesentliche Rolle in ihrem letzten Lebensabschnitt mehr spielen.

Profil des Kümmerers

Kümmerer müssen vor allem ein tiefes Verständnis für Menschen mit geistiger Behinderung haben und die dazu notwendige Menschlichkeit mitbringen. Sie müssen bereit sein zu reisen und ein Geschick auch für den Umgang in der Umgebung des „Bekümmerten“ mitbringen.

Kümmerer können als Mitarbeiter ehrenamtlich arbeiten oder aber in Teil- oder Vollzeit angestellt sein. Jeder Kümmerer „versorgt“ je nach einsetzbarer Zeit mehrere Erwachsene mit geistiger Be-hinderung. Spezielle Belange einer Behinderung wie beispielsweise körperliche Einschränkungen und Verhaltensbesonderheiten müssen erlernt werden. Kümmerer werden hierzu in regelmäßigen Abständen geschult.

Zusammenspiel mit rechtlichen Betreuern

Da nahezu alle Erwachsenen mit geistiger Behinderung einen rechtlichen Betreuer zugeordnet bekommen haben, muss eine enge Zusammenarbeit mit diesen erfolgen. Eine Übernahme der rechtlichen Betreuung durch den Kümmerer ist denkbar bzw. wünschenswert. (...)

Praktische Aspekte/Durchführung von Besuchen

Menschen mit geistiger Behinderung werden frühzeitig beim Netzwerk angemeldet und e kommt zu einem ersten Kennenlernen. Kümmerer besuchen die Bekümmerten später rege Es soll ein vertrauensvolles Verhältnis dauerhaft sichergestellt sein. Eine mögliche Frequenz bei problemfreien Fällen alle drei Monate betragen. Bei Auftauchen eines Problems wird di der Netzwerzentrale berichtet und aufgenommen. Nach Möglichkeit werden Lösungen so unmittelbar in der Umgebung des Menschen mit geistiger Behinderung gesucht. Entspre häufigere Besuche werden im Allgemeinen beim Auftauchen eines Problems notwendig si werden zentral dokumentiert und im Netzwerk nach Lösungsmöglichkeiten gesucht.

Finanzierungsmöglichkeiten

Wenn Eltern sich für eine Teilnahme im Kümmerernetzwerk entscheiden, müssen sie bei B der Bekümmerng eine Einlage hinterlegen, die vertraglich zu vereinbaren ist. Diese soll zu den Start der Versorgung für eine festzulegende Zeit sichern und insbesondere die Möglic einer vorzeitigen Beendigung nach einer Art Testphase der Bekümmerng ermöglichen, ol langfristig finanziell engagiert zu haben. Zu einem späteren Zeitpunkt, typischerweise bei l der Eltern ins Rentenalter oder auch beim Erreichen einer Situation, bei der absehbar ist, d Versorgung des Betroffenen durch die Familie nicht mehr sichergestellt ist, wird ein langfri Vertrag eingegangen, der eine entsprechend hohe Einlage erfordert. Die Höhe der hier bei Summen müssen betriebswirtschaftlich fundiert sein und ein nachhaltiges Funktionieren e möglichen.

Punktesystem

Ein schwacher finanzieller Hintergrund der Familien soll nicht automatisch einen Ausschluss Teilnahme im Kümmerernetzwerk bedeuten. Möglich wäre hier eine Art Punktesystem, in c Eltern zu Lebzeiten als Kümmerer Punkte verdienen, die dann später für das eigene dann e sene Kind eingesetzt werden. Eine Umrechnung zwischen monetärer Beteiligung und erworbenen Punkten sollte angestre werden. Man könnte sich so ein „Konto“ denken, das für jeden Bekümmerten geführt wird. einem gewissen Schwellenbetrag wird eine Kümmererversorgung bis zum Tode des behin Menschen garantiert. Dies würde etwa die Möglichkeit für Eltern lassen, dem Kümmererne etwas zu vererben und damit die Versorgung ihrer Kinder zu sichern, ohne dass sie selbst z Lebzeiten große Einschränkungen auf sich nehmen müssen, um die Einlage zu finanzieren.

Solidaritätsprinzip

Das Kümmerernetzwerk soll sich hin zu einem Solidarsystem im Sinne eines Generationem entwickeln. Insbesondere Nacherbinnen an das Kümmerernetzwerk könnten magerer ja überbrücken helfen und auch solchen Menschen eine Absicherung und Überwachung ihr

Lebensumstände verschaffen, bei denen die Eltern aus welchen Gründen auch immer nicht in der Lage waren, sich selbst finanziell am Netzwerk zu beteiligen.

Rechtsform

Das Kümmerernetzwerk sollte nicht eigennützig im Sinne einer Gewinnabsicht arbeiten. In Be-tracht kämen möglicherweise ein Verein, eine Stiftung oder eine Genossenschaft.

Pilotprojekt

Um Erfahrungen zu sammeln, sollte auf regionaler Ebene ein Pilotprojekt etabliert werden, um das Kümmerernetzwerkprinzip zu testen und Problembereiche zu identifizieren. In Betracht käme hier eine behinderungsspezifische Einschränkung, finanziert auf Grundlage einer Starthilfe z.B. von Aktion Mensch.

Herausforderungen

Es ist zu erwarten, dass es nicht einfach ist, ein flächendeckendes Hilfesystem aufzubauen und zu steuern. Hinreichend viele geeignete Kümmerer werden nicht einfach zu finden sein. Es wird zu-dem nicht ungewöhnlich sein, dass das notwendige Vertrauensverhältnis zwischen Kümmerern und Menschen mit geistiger Behinderung nicht immer einfach herzustellen ist. Auch das Vertrauen der Eltern in das Kümmerernetzwerk muss tadellos sein, um eine substantielle Investition in die ungewisse Zukunft zu tätigen. Gerade Umgebungen, in denen ein behinderter Mensch sich nicht wohlfühlt, werden möglicherweise auch inhärent problematisch sein und einen Eingriff von außen gar nicht wünschen, was Problemlösungen nicht zuträglich sein wird. Das Projekt erfordert zudem eine grundsoldes Management sowohl betriebswirtschaftlich als auch fallspezifisch. Hierzu sind hervorragende Persönlichkeiten erforderlich, die sich über ein normales Engagement hinaus der Arbeit widmen.

Ein Weg, der nie begonnen wird, führt aber auch nie zum Ziel.

Gießen, im Sommer 2016,

Dr. Jörg Richstein

— Vorsitzender Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. —

Bitte sprechen Sie mich an!

Während des Kongresses und unter jr@frax.de

Visionen?

„Wer Visionen hat, soll zum Arzt gehen.“

(Helmut Schmidt, ca. 1970, „Es war eine pampige Antwort auf eine dusselige Frage.“)

„Wer den ersten Schritt nicht geht, kommt nie am Ziel an.“

„Selbst der längste Weg beginnt mit dem ersten Schritt“

(Lao Tse, ~ 600-400 v. Chr.)



Danke!