

CLAUDIA JUNGHANS, ROB LAST

„Hey, ich bin erwachsen, und nun?“

**Junge Erwachsene mit CHARGE-Syndrom erzählen über Schule, Arbeit,
Wohnen und Selbstständigkeit**

CHARGE Syndrom e.V.

CHARGE Syndrome Association of Australasia Ltd

VORWORT

Wir wissen bereits eine Menge über das CHARGE-Syndrom, aber was wissen wir über die Transition, den Übergang von der Schule in die Berufswelt, vom Leben zu Hause zum Leben in den eigenen vier Wänden?

Der CHARGE-Syndrom e. V. (eingetragener Verein) aus Deutschland und der Verein CHARGE Syndrome Association of Australasia aus Australien und Neuseeland haben diese Broschüre auf den Weg gebracht, die einige dieser Fragen in den Fokus genommen hat.

Die Transition oder aber auch der Übergang ist die Zeit, in der große Veränderungen auftreten, die oft sehr herausfordernd sein können, sei es der Wechsel von zu Hause zur Schule, von der Schule zur Arbeit oder der Schritt in die Selbständigkeit beziehungsweise in die betreute Unterkunft. Dieser Schritt erfordert sorgfältige Überlegungen und vorausschauende Planung, vielseitige Unterstützung, Zusammenarbeit und Teamarbeit.

Während unserer Recherchen haben wir uns bewusst auf die (jungen) Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom konzentriert. Denn wir haben gesehen, dass es genau diese Gruppe ist, von denen es kaum Informationen gibt. Deshalb war es uns so wichtig, die Informationen genau von denen zusammenzutragen, die es LEBEN - von denen, die das CHARGE-Syndrom haben.

Unsere Fragen, die wir gestellt haben, kamen aus den Bereichen Schule, Arbeit, Wohnen und Selbstständigkeit. Wir wollten mehr über ihre Zeit in der Schule erfahren, ob sie bereits arbeiten und welcher Art von Arbeit sie nachgehen, ob sie zu Hause wohnen oder ob sie eine eigene Wohnung haben, ganz unabhängig davon, ob es ein betreutes Wohnen oder ein Leben in einer Wohngemeinschaft ist. Zudem interessierte uns, was ihre Träume für die Zukunft sind. Wir hielten es auch für wichtig, etwas über die Herausforderungen zu erfahren, die es zu bewältigen galt, diese Ziele zu erreichen, um den Eltern jüngerer betroffener Kinder Ideen für Ihre spätere Planung zu geben.

Wir schickten unsere Fragen weltweit an eine Reihe von Erwachsenen, die das CHARGE-Syndrom haben. Die Antworten und Berichte sind die Grundlage für diese Broschüre geworden. Einige der Berichte sind von den Betroffenen selbst geschrieben, andere in Zusammenarbeit mit den Eltern oder aber komplett von den Eltern.

Diese Broschüre soll Ihnen einen kurzen Überblick geben, um einige Wege zu zeigen wie es sein könnte und auch, was es braucht, um dorthin zu gelangen.

Wir bedanken uns von Herzen bei allen Betroffenen und deren Familien.

Bei Elke Ludwig für die Erstellung der Publikation, Sandra Noorlander für die Unterstützung bei Übersetzungen und Lektorat und natürlich bei denjenigen, die dieses Projekt unterstützt haben.

Für uns persönlich war es eine wunderbare Zusammenarbeit zwischen der nördlichen Hemisphäre und der südlichen Hemisphäre, dank der Wunder der Technologie.

Claudia Junghans
Rob Last Australien

Claudia Junghans

1. Vorsitzende des CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein)

Claudia ist die 1. Vorsitzende der deutschen CHARGE Selbsthilfegruppe und Mutter eines 2004 geborenen Sohnes mit CHARGE-Syndrom.

Sie, ihr Mann und Julia Benstz (Mutter einer Tochter mit CHARGE-Syndrom) gründeten 2006 den CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) in Deutschland.

Sie hält regelmäßig Vorträge zum CHARGE-Syndrom aus der Sicht einer betroffenen Mutter. Außerdem leitet Sie die Geschäftsstelle des Vereines, organisiert die deutschen CHARGE-Konferenzen und ist Herausgeberin der Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“.

Rob Last AM

Vizepräsident der CHARGE-Syndrom-Vereinigung von Australien

Rob arbeitete als Sonderpädagoge für Schülerinnen und Schüler mit Gehörlosigkeit beziehungsweise Schwerhörigkeit sowie als Pädagoge im Bereich der Frühförderung. Eine Gruppe betroffener Eltern und er gründeten Ende der 1980er Jahre die CHARGE-Syndrom, Vereinigung von Australien (CHARGE Syndrome Association of Australasia). Seit 1993 ist er Referent auf den amerikanischen Konferenzen sowie auf den australischen CHARGE-Konferenzen und seit 2012 auf den deutschen Konferenzen.

Zuletzt hat er am kostenlosen Online-Kurs „Understanding CHARGE Syndrome“ mitgearbeitet und ein Themengebiet präsentiert.

Das CHARGE-Syndrom verstehen - kostenloser Online-Kurs

<https://understandingchargesyndrome.org/>

Ein qualitativ hochwertiger Kurs zu den neuesten Erkenntnissen und Forschungsergebnissen zum CHARGE-Syndrom von den weltweit führenden Experten auf diesem Gebiet. Der Online-Kurs soll das Bewusstsein für das CHARGE-Syndrom unter Gesundheits- und Bildungsfachleuten deutlich erhöhen und die Fähigkeit von Familien und Betreuern zur Unterstützung von Personen mit CHARGE-Syndrom stärken.

Schule

Ich war auf einer Regelschule, sowohl für die Grundschule als auch für die Sekundarstufe. In der Schule hatte ich zum Mitschreiben eine 1 zu 1-Begleitung im Unterricht, da ich nicht lesen konnte, was an der Tafel stand. Alle ein oder zwei Wochen kamen auch Beratungslehrer für gehörlose und sehbehinderte Schüler.

Meine größte Herausforderung in der Schule war das Lesen von der Tafel. Zu Beginn der High-School und bei Praktika hatte ich auch Orientierungs- und Mobilitätstraining. Um die Tafel besser sehen zu können, hatte ich auch ein Monokular.

Nach 12 Schuljahren hatte ich meinen VCE, das ist ein Zeugnis vom Victorian College of Education, das Schüler nach erfolgreichem Abschluss der Sekundarstufe erhalten.

Als Du fertig mit der Schule warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Was ich einmal machen wollte, als ich noch zur Schule ging, weiß ich nicht genau.

Job

Während der Schule habe ich Praktika in einer Kindertagesstätte und in einer IT-Firma (Informationstechnologie) gemacht. Durch ein Orientierungs- und Mobilitätstraining habe ich gelernt, wie ich dorthin komme. Das war sehr hilfreich. Mit 15 hatte ich meinen ersten bezahlten Job in einem Musikgeschäft. Der Besitzer war so nett, mir den Job zu geben, eine Stunde pro Woche die Regale abzuwischen. Im Alter von etwa 17 bis 20 hatte ich außerdem einen Teilzeitjob in einem großen Supermarkt.

Was hast Du seit Deinem Schulabschluss so gemacht, beispielsweise Fortbildungen, bezahlte oder freiwillige Tätigkeiten, soziale oder Freizeitaktivitäten?

Ich habe meinen Bachelor of Arts gemacht und bin jetzt wieder an der Uni, um Jura zu studieren. Ich habe 11 Jahre bei der Polizei von Victoria in der Verwaltung gearbeitet. Außerdem habe ich ehrenamtlich viel für eine Rechtsberatungsstelle und bei Gericht gemacht.

Im Moment arbeite ich Vollzeit für die Polizei von Victoria. Ich erledige Verwaltungstätigkeiten am Computer. Ich verwende die Zoom-Funktion in Windows, um den Bildschirm zu vergrößern. Ich möchte jetzt Anwältin werden.

Ich hatte auch berufsbildende Maßnahmen von einer Arbeitsvermittlungsstelle, aber meinen jetzigen Job habe ich selbst gefunden und mich dann dort beworben.

Wohnen

Ich wohne mit meiner Mutter zusammen. In den nächsten Jahren möchte ich ausziehen und mir eine Wohnung suchen, von der es nicht so weit in die Stadt ist. In Stadtnähe möchte ich wegen der besseren Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel wohnen.

Selbstständigkeit

Ich bin sehr selbstständig, was das Reisen, Wahrnehmen von Terminen und Einkaufen angeht. Mehr Hilfe brauche ich beim Kochen und im Haushalt, zum Beispiel beim Putzen. An belebten Orten nutze ich einen Blindenstock. Und mein Handy nutze ich, um mir Schilder und Bildschirme größer anzeigen zu lassen.

Sonstige Fragen

Wie bleibst Du in Kontakt mit Deinen Freunden und wie bewegst Du Dich in Deinem Umfeld?

Wie die meisten anderen auch. Ich gehe zum Sport und bin mit anderen per Handy/Facebook in Kontakt.

Wie sieht eine typische Woche bei Dir aus und welcher Teil gefällt Dir am besten?

Ich arbeite Vollzeit und in Teilzeit mache ich ein Online-Studium. Außerdem versuche ich, mehrmals die Woche zum Sport zu gehen. An Wochenenden treffe ich mich manchmal mit Freunden.

Was war besonders gut, seitdem Du die Schule verlassen hast? Und was war nicht so gut?

Es war sehr schwierig, die erste Vollzeitstelle zu bekommen. Ich glaube, jetzt, wo ich eine habe, wird es beim nächsten Mal leichter werden.

Was sind Deine Träume für die Zukunft?

Ich möchte Anwältin werden und Menschen helfen. Ich möchte im Leben selbstständig und glücklich sein..

Schule

Meine erste Schule war eine Körper-behinderten-Schule. Danach war ich an einer Regelschule in einer Fördergruppe. Unterstützung hatte ich von einem Berater für visuelle Förderung, einem Gehörlosenlehrer, einem Klassenlehrer und einem Schulassistenten.

Was für mich schwierig war, waren häufige und manchmal recht lange Krankenhausaufenthalte, durch die ich Teile des Lehrplans verpasste. Das führte dazu, dass ich nicht mit der Klasse mithalten konnte. Manchmal ist auch die Schulassistentin, die mir im Unterricht hätte helfen sollen, nicht aufgetaucht.

Ich habe die Schule nach 12 Jahren mit dem Higher School Certificate (HSC) abgeschlossen.

Arbeit

Nach der Schule wollte ich Floristik an einer Berufsfachschule lernen, aber das hat nicht geklappt, weil ich einen Rollstuhl brauche und ihnen das Unannehmlichkeiten bereitet hätte. Ich arbeite jetzt in einer Behindertenwerkstatt. Ich kümmere mich um Dinge wie Verpackung und Etikettierung.

Dreimal die Woche habe ich auch eine Art Training zum Erlernen lebenspraktischer Fertigkeiten. Ich arbeite an meinen Zielen und verbringe Zeit mit Freunden und den Mitarbeitern dort. Einmal im Monat bin ich in Kurzzeitpflege und jeden zweiten Samstag kommt eine Assistenz, die mich dorthin bringt, wohin ich möchte.

Bei der Suche nach einer Arbeitsstelle hatte ich keinerlei Unterstützung.

Wohnsituation

Ich wohne zu Hause mit meiner Mutter und unseren beiden Katzen. Ich hatte immer vor, bei meiner Mutter zu bleiben. Ich will weiterhin zu Hause bei meiner Mutter wohnen, oder zusammen mit Freunden und jemandem, der sich um mich kümmert.

Selbständigkeit

Mit meinem iPhone kann ich dank Bluetooth-Verbindung besser hören. Ich nutze häufig den Facebook Messenger und Instagram. Ich schreibe aber auch SMS (Kurznachrichten) und E-Mails (elektronische Post). Einmal die Woche gehe ich mit meiner Tagesgruppe schwimmen, sofern nichts dazwischenkommt.

Eine typische Woche heißt für mich, dass ich zur Arbeit gehe und verpacke und etikettiere. Dienstags, donnerstags und freitags bin ich bei meinem Training für lebenspraktische Fertigkeiten, wo ich Übungen und meinen Haushaltsplan mache und an meinem Blog arbeite. Donnerstags gehe ich mit einer Gruppe von Kollegen und Mitarbeitern schwimmen und an Freitagen gehe ich normalerweise aus. Wir sind überall unterwegs. Alle vierzehn Tage kommt am Wochenende, sofern ich nicht in der Kurzzeitpflege bin, eine Assistenz, mit der ich am Samstag dann Freunde besuchen, einkaufen oder andere Dinge unternehmen kann, auf die ich Lust habe. Den Rest der Zeit verbringe ich mit meiner Mutter, wir treffen uns mit Freunden und Familie und machen Ausflüge. Nachmittags und abends bin ich gerne auf Facebook, tausche mich mit Freunden aus und lese. Ich bin außerdem Mitglied der CHARGE-Syndrome-Association of Australia and New Zealand. Das macht mir Spaß und ich organisiere Treffen mit Familien in meiner Gegend.

Mir macht alles Spaß, was ich so mache, aber der schwierigste Teil ist, dass viele meiner Freunde weit weg wohnen und es dadurch nicht leicht ist, sie häufig zu sehen.

In der Zukunft möchte ich weiterhin das tun, was ich jetzt auch mache.

Schulen, die ich besucht habe:

Vor der Schule ging ich in einen örtlichen Regelkindergarten mit Kindertagesstätte.

Vom Vorbereitungsjahr bis zur 6. Klasse war ich auf einer Regelgrundschule.

Vom 7. bis zum 9. Schuljahr war ich auf einer normalen High-School.

Dreieinhalb Jahre lang war ich auf einer Förderschule.

Unterstützung

In der Grundschule hatte ich eine Vollzeitbegleitung namens Lyndal. Lyndal konnte Gebärdensprache. Lyndal war jeden Tag den ganzen Tag bei mir. Sie wusste immer, was los war. Sie hat es gemerkt, wenn ich mir keine Mühe gegeben habe.

Sechs Monate vor meiner Anmeldung an der Schule hatte der Schulleiter die australische Gebärdensprache (Auslan) in den Lehrplan aufgenommen. Als ich dort anfang, konnten einige der Kinder Gebärdensprache.

Ich hatte einen Beratungslehrer für Hörbehinderte namens John. Während meiner ersten Grundschuljahre kam er regelmäßig zu mir. Er arbeitete auch an der High-School als Beratungslehrer. Zur High-School kam er aber nur ein- oder zweimal pro Halbjahr.

Ich hatte einen Beratungslehrer für Sehbehinderte. Während der Grundschule kam er alle paar Monate.

Ich hatte eine Physiotherapeutin namens Kylie. Sie kam regelmäßig zur Schule, um mir Übungen zu zeigen. Kylie war während meiner gesamten Grundschulzeit meine Physiotherapeutin.

Ich hatte mehrere Ergotherapeuten, die mich in der Grundschule besuchten. Die Ergotherapeuten arbeiteten mit der Physiotherapeutin zusammen, um mir Übungen zu zeigen.

In der Grundschule haben mich einige Logopäden mehrmals im Halbjahr besucht und mir Übungen gegeben. Meine Begleitung Lyndal war dabei, wenn die Ergotherapeutin, Physiotherapeutin oder der Logopäde mich besuchten, damit sie die Übungen verstand und mir dabei helfen konnte, sie während meiner Schulzeit zu machen. Kylie fertigte

Zeichnungen der Übungen an, außerdem habe ich Bilder und Symbole bekommen, damit ich mir besser merken konnte, was ich tun musste.

In der Grundschule hatte ich ein Slant Board, einen Laptop, Clearnote (eine Tafelbildkamera, die auf die Tafel gerichtet war und somit das Bild der Tafel auf meinem Laptop angezeigt werden konnte), eine FM-Anlage (drahtlose Signalübertragungsanlagen, die Signale mit frequenzmodulierten Funksignalen (FM) übertragen) mit Lautsprechern, ein Mikrofon, ein Ansteckmikrofon, das die Lehrer trugen, damit ich sie besser hören konnte und einen tragbaren Lautsprecher, der in verschiedene Klassenzimmer mitgenommen werden konnte. Es gab auch ein Mikrofon, welches die anderen Schüler verwendeten, damit ich sie hören konnte.

Die High-School war schwieriger als die Grundschule. An der High-School gab es ein separates Lernzentrum für Schüler mit besonderem Förderbedarf. Im Unterricht hat man mich nicht sehr unterstützt. Mehr Hilfe bekam ich im Lernzentrum, in das ich ein- bis zweimal pro Woche für einige Stunden ging. Der Beratungslehrer für Hörgeschädigte besuchte mich einmal im Semester. Gebärdensprache wurde an der High-School nicht unterstützt. Die Förderschule war viel leichter als die High-School. Die Förderschule bot regelmäßige therapeutische Unterstützung an und hatte fest angestellte Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden. Ein integriertes Fitnessstudio und Schwimmbecken für Therapiestunden. Technik und Ausstattung für meine Seh- und Hörbedürfnisse (FM-Anlage (drahtlose Signalübertragungsanlagen, die Signale mit frequenzmodulierten Funksignalen (FM), Beratungslehrer für Sehbehinderte). Die Klassengröße war kleiner und im Klassenzimmer gab es mehr Unterstützungskräfte. Mir hat es gefallen, jeden Tag mit meinen Freunden im Bus zur Schule zu fahren.

Die Förderschule habe ich mit einem „Certificate II and II in Business“ abgeschlossen (ein Abschluss mit Praxisbezug im Bundesstaat Victoria).

Herausforderungen

Während der Grundschule war es schwer, gesund zu bleiben und Krankenhausaufenthalte zu vermeiden. In der Grundschule hatte ich viele Freunde. Im 6. Schuljahr war ich zweiter Schulsprecher. Manchmal war es schwierig zu erkennen, wer im Klassenzimmer gerade sprach. Manchmal wurde ich tagsüber müde oder hatte Migräne.

In der 6. Klasse bekam ich ein BAHA (Bone-anchored hearing aid = übersetzt knochenverankertes Hörgerät). Damit konnte ich viel besser hören.

In der High-School musste ich mich dann von kleinen Klassengrößen auf Klassen mit bis zu 30 Schülern umstellen. Ich musste meine Bücher und meinen Laptop von Klassenzimmer zu Klassenzimmer tragen. Ich hatte nicht genug Unterstützung im Unterricht. An der High-School fühlte ich mich im Unterricht nicht von den Lehrern unterstützt.

An der High-School war es schwer, Freundschaften zu pflegen. In den Pausen war es schwer Freunde zu finden, weil der Pausenplatz so groß war. Manchmal blieb ich in der Bibliothek. Es gab einige Kinder mit denen ich nicht klarkam. Die High-School war anstrengend. Ich mochte die High-School nicht, manchmal wollte ich nicht hingehen.

An der Förderschule hat der Lehrplan mich eigentlich nicht gefordert. Meine Optionen für einen Übergang nach der Schule wurden nicht ausreichend geplant. Am schwierigsten fand ich es, von anderen Schülern mit Behinderungen umgeben zu sein. Bis ich an die Förderschule ging, war ich an der Schule immer der Einzige mit einer Behinderung gewesen. Ich wusste nicht, wie ich mich Rollstuhlfahrern gegenüber verhalten sollte. Doch es hat nicht lange gedauert, bis ich mich mit meinem Freund Connor angefreundet hatte. Er sitzt in einem Rollstuhl und kommuniziert nonverbal. Wir sind jetzt beste Freunde. Ich habe viel über das Behindert sein gelernt und unsere Schule hat dazu beigetragen, dass in unserem örtlichen Einkaufszentrum ein barrierefreies WC (Toilette) gebaut wurde. An der Förderschule habe ich mich sehr wohlgeföhlt und ich bin nach wie vor mit Schülern aus meiner Gruppe befreundet.

Meine Zukunftspläne vor dem Ende der Schule

Eine Firma für elektrische Betriebsmittelprüfung aufzubauen.

Berufserfahrung

Die Förderschule war nicht sehr erfolgreich darin, Praktikumsmöglichkeiten für meine Freunde und mich zu finden. Ich wollte gerne in unserem Supermarkt oder Baumarkt oder Werkzeugfachgeschäft arbeiten. Man war dort aber nicht bereit, mich auf Probe arbeiten zu lassen. Die Schule verhalf mir zu etwas Erfahrung mit Computerarbeit und Arbeitsschutzprüfungen bei der örtlichen Stelle zur Koordination von Unterstützungsleistungen für Behinderte.

Ich war auch Probearbeiten in einer örtlichen Fabrik, wo gespendetes Obst und Gemüse verpackt wurde. Das Arbeitsumfeld dort war aber sehr laut und ich habe mich nicht sicher geföhlt, als ich mich im Werk bewegt habe, weil die gelben Markierungen auf dem Beton schwer zu sehen waren.

Ich habe auch ein Praktikum in einem Werk in der Nähe gemacht. Hier wurden Elektrogeräte zerlegt und recycelt. Diese Arbeit hat mir gefallen, aber die Firma wurde, kurz nachdem ich dort angefangen hatte, geschlossen. Später bemühte ich mich um ein Praktikum in einer anderen Fabrik. Dort durfte ich aber nicht im Recycling-Bereich, in dem die Geräte zerlegt wurden, arbeiten. Ich hätte gerne dort gearbeitet.

Ich habe mich in der Schule als Freiwilliger gemeldet und der Arbeitsschutzperson dabei geholfen, die Feuerlöscher in der Schule zu überprüfen und sicherzustellen, dass alle Informationen vorlagen und korrekt waren.

Meine Mutter hat zwei Schnuppertage in der Gemeinde organisiert. Mir wurde gezeigt, wie die Bibliothek funktioniert, wie im Sitzungssaal gearbeitet wird, wie Lebensmittelsicherheit im Stadtrat gehandhabt wird, wie die Parkplatzwächter arbeiten.

Seit dem Schulabschluss

Ich bin 2018 von der Schule abgegangen. In diesem Jahr (2020) habe ich angefangen in einer Holzbearbeitung für Sehbehinderte zu arbeiten. Ich lerne dort Holz mit Maschinen zu bearbeiten. Ich lerne wie man die Maschinen sicher bedient, weil ich sehbehindert bin und all meine Freunde im Holzbearbeitungskurs sind ebenfalls sehbeeinträchtigt.

Dorthin gehe ich einmal pro Woche. Im Juli 2020 werde ich nach drei Semestern fertig sein. Bisher habe ich Schneidbretter, eine Schmuckschatulle, eine Werkzeugkiste, einen Couchtisch, eine Gartenbank und einen Fernsehschrank gebaut. Wenn ich im Juli fertig bin, darf ich weiter einmal pro Woche dorthin und an eigenen Projekten arbeiten.

Zweimal pro Woche gehe ich ins Fitnessstudio. Ab und zu mache ich mit einigen Freunden von der Förderschule Ausflüge über einen Anbieter für behinderte Menschen. Ich war bei einem Jungs-Nachmittag im Park und einem Kunstworkshop. Nächstes Jahr wollen wir zusammen kochen und in ein Camp fahren.

Ich würde gerne eine Gruppe zusammenbekommen, die einmal pro Woche hier ins Schwimmbad geht. Ich würde gerne im TAFE Berufsbildungszentrum (Technical and Further Education, australisches Berufsbildungszentrum) einen Möbelbau- oder Tischlerkurs machen.

Arbeit

Ich habe keine Arbeitsstelle, aber ich übernehme einige Tätigkeiten zu Hause und helfe mit. Ich räume das Geschirr auf und auch die Spülmaschine aus, leere die Abfall- und Recyclingbehälter, kehre die Böden, wasche meine Wäsche und beziehe mein Bett selbst.

Etwas Berufserfahrung habe ich in einer Fabrik gesammelt. Das Teile-sortieren, Aufräumen von Werkzeug und Säubern von Teilen hat mir Spaß gemacht. Die Leute dort waren nett. Drei Monate lang habe ich alle zwei Wochen zwei Stunden dort gearbeitet. Ich würde dort gerne wieder arbeiten. Diesen Job hatten mir Freunde besorgt. Ich würde gerne in einem Baumarkt oder Supermarkt arbeiten.

Wohnsituation

Ich lebe zu Hause bei meiner Mutter und meinem Vater. Ich habe einen Bruder, aber er ist vor ein paar Jahren ausgezogen. In der Zukunft möchte ich ein eigenes Haus kaufen. Am liebsten wäre mir eines mit einer großen Garage für eine Werkstatt, sodass ich zu Hause an Holzprojekten arbeiten kann.

Selbstständigkeit

Mein erstes Orientierungs- und Mobilitätstraining (O & M Training) hatte ich in der 3. Klasse. Mein Orientierungs- und Mobilitätstrainer war Darren und er verstand, was ich brauchte, weil er, genau wie ich, Kolobome hat. Er hat mir gezeigt, wie ich mich sicher in der Schule bewegen kann und dann haben wir mit unseren Straßen und Kreuzungen weitergemacht. An der High-School wurde das O & M Training weniger, aber in der Förderschule habe ich es dann wieder regelmäßiger gemacht. Uns wurde beigebracht, wie wir die Busse und Züge in unserer Gegend nutzen können. Ich habe verstanden, wie das Fahrkartensystem funktioniert.

Meine Familie war viel mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs, weil wir in der Nähe einer Haltestelle wohnen. Zugfahren war mir vertraut.

Die Holzwerkstatt liegt, von mir zu Hause gesehen, auf der anderen Seite der Stadt. Ich muss mit einem Bus und zwei Zügen fahren und dann etwa 1 Kilometer bis zur Werkstatt laufen. Ich stehe um 5:30 Uhr auf, um bis 8:30 Uhr dort zu sein. Ich gehe um 6:45 Uhr zu Hause los und nehme den Zug um 7:15 Uhr. Bis in die Stadt dauert es etwa 45 Minuten. Um die Zeit ist Berufsverkehr. In der Stadt steige ich in einen anderen Zug um. Es dauert 10 Minuten bis zum letzten Halt und dann gehe ich zu Fuß zur Werkstatt. Ich weiß, an welchen

Stellen man die Straßen am sichersten überquert. Ich muss eine sehr stark befahrene Straße überqueren und achte darauf, dass an der sichersten Stelle zu tun.

Ich habe 6 Monate gebraucht, bis ich selbstständig zur Werkstatt gelangen konnte. Jetzt fahre ich jede Woche allein hin und zurück. Manchmal fallen Züge aus oder die Züge werden durch Busse ersetzt, aber inzwischen weiß ich, was dann zu tun ist. Wenn ich allein unterwegs bin nutze ich einen Signalstock. Früher habe ich die Navigations-App auf meinem Handy genutzt, um zu schauen, wo ich mich befand. Das mache ich jetzt nicht mehr, weil ich den Weg gut kenne. Ich schicke meiner Mutter immer eine SMS (Kurznachricht), wenn ich morgens in den Zug steige, wenn ich in der Werkstatt ankomme und wenn ich von dort aufbreche. Ich habe meine eigenen Schlüssel und kann allein nach Hause zurückfahren. Manchmal schicke ich meinem Vater eine SMS (Kurznachricht), damit er mich an der Haltestelle abholt.

Mit meiner Magensonde kann ich mich selbstständig ernähren. Ich spüle und reinige den Schlauch meiner Sonde regelmäßig und achte darauf, dass alles gut funktioniert. Mein Verbrauchsmaterial und die Sonden-Kost bestelle ich selbst. Alle drei Monate schicke ich der Diät-Abteilung im Krankenhaus eine E-Mail (elektronische Post) und einige Tage später werden etwa 24 Packs geliefert, die verstaue ich dann in der Garage und im Schrank. Ich gehe auch zu einer Bäckerei in der Nähe der Holzwerkstatt und kaufe Brot für die Familie ein.

Meine Batterievorräte für meine Hörgeräte besorge ich mir bei „Australian Hearing“. Mit dem Übergang in die Erwachsenenversorgung lerne ich jetzt, einige meiner Arzttermine selbst zu machen.

Ich lerne, die öffentlichen Verkehrsmittel zu Terminen zu nehmen.

Während eines Praktikums habe ich geübt, „Uber“ (ein Online-Vermittlungsdienst zur Personenbeförderung) zu nutzen. Zweimal habe ich „Uber“ gebucht und bin allein dorthin gefahren. Jemand aus dem O & M Training (Orientierungs- und Mobilitätstraining) hat mir dabei geholfen, solange mit „Uber“ zu üben, bis ich mich damit wohlfühlt habe.

Für die Abfahrtszeiten von Zügen und Bussen nutze ich die ÖPNV-App (Öffentlicher Personennahverkehr). Weil meine Aussprache nicht immer klar ist, habe ich Kommunikationshilfen ausprobiert, aber nicht weiterverwendet. Wenn jemand mich nicht verstehen kann, versuche ich es entweder deutlich zu wiederholen oder ich schreibe es auf. Das geht schneller als eine Kommunikationshilfe. Im Moment denke ich nicht, dass ich eine möchte.

Ich habe ein eigenes Bankkonto. Für Einkäufe nutze ich eine Debit-Karte (eine Bankkarte) der Bank. Ich lerne den korrekten Umgang damit und von Zeit zu Zeit meinen Kontostand zu überprüfen und nach dem Rechten zu sehen. Ich habe eine Karte für die nationale Krankenversicherung, eine für vergünstigte Gesundheitsleistungen und Arzneimittel und eine Karte als Altersnachweis. Ich lerne auf Dinge zu sparen, die ich kaufen möchte. Ich werde künstlich ernährt und nehme oral keine Mahlzeiten zu mir, aber ich koche gern. Ich mache auch gern selbst Eiscreme. Eiscreme ist das Einzige, das ich gern über den Mund esse. Ich kann die Zutaten allein abmessen und verrühren. Ich kann bei der Zubereitung von Spaghetti Bolognese oder Bananen-Kokos-Brot helfen.

Ich benutze einen Terminplaner in Papierform und einen Kalender, um nichts zu vergessen und den Überblick darüber zu behalten, was jede Woche ansteht.

Freunde und Umfeld

Mit Familie und Freunden bleibe ich über Facebook in Kontakt. Es ist einfacher, sich auf Facebook zu unterhalten, als zu telefonieren. Mit meiner Freundin Sophie nutze ich manchmal Facetime. Ab und zu treffe ich auch Freunde in der Sozialgruppe. Ich verbringe gerne Zeit mit Freunden, bin aber auch gerne für mich.

Ich spiele gerne mit Lego, lese alles über Züge und den Verkehr auf der Welt, schaue gerne „Better Homes and Gardens“ und lese Zeitschriften über Wohnwägen/Camper und gehe auf Camper/Caravan-Messen.

Ich liebe es, mit Holz zu arbeiten und mag auch die Leute dort. Ich liebe es, an den Projekten zu arbeiten und mehr über die verschiedenen Werkzeuge und Maschinen zu erfahren. Ich möchte gerne mit Holz arbeiten und Dinge erschaffen. Mein großer Traum ist es, in der Wohnwagenbranche zu arbeiten, einen alten Wohnwagen zu kaufen und wieder in Schuss zu bringen. Eines Tages würde ich auch gerne von zu Hause ausziehen.

Michael, 30 Jahre

Österreich

Schule

Welche Art von Schule/Schulen hast Du besucht (Förderschule, Regelschule und so weiter)?

Welche Unterstützung hast Du in der Schule erhalten?

Was waren für Dich die größten Herausforderungen in der Schule?

Die Schule war eine Schule für schwerhörige Kinder, mit 6 Kindern in der Klasse. Es gab eine Stützkraft. Ich habe auch die Vorschulklasse besucht. Die größte Herausforderung war, dass in der Klasse nicht nur schwerhörige Kinder waren, sondern eher Kinder, die verhaltensauffällig und daher laut waren.

Hast Du einen Schulabschluss (zum Beispiel Hauptschulabschluss, Mittlere Reife und so weiter)? Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen?

Ich habe einen Hauptschulabschluss und bin 9 Jahre zur Schule gegangen.

Als Du mit der Schule fertig warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Mein Wunschberuf war, in einem Büro zu arbeiten.

Beruf

Hast Du irgendwelche Praktika oder andere Jobs während der Schulzeit gemacht? Wenn ja, wo hast Du ein Praktikum gemacht beziehungsweise gearbeitet? Und in welchem Alter hast Du damit begonnen? Hast Du Unterstützung (zum Beispiel durch einen Assistenten) während des Praktikums gehabt?

In der Schule waren Praktika vorgesehen, einmal in einem Baumarkt.

Was hast Du nach der Schule gemacht zum Beispiel eine Weiterbildung, eine Ausbildung, ehrenamtliche Tätigkeiten, soziale Arbeiten, Besuch eines BBWs (Berufsbildungswerk)?

Nach der Schule war ich in einer Einrichtung, bei der man Bürokaufmann lernen konnte, ich war dort zwei Jahre. Es hat mir dann nicht gefallen, weil die mich nicht haben weiterkommen lassen, ich war nicht für ein Büro geeignet, nach deren Aussage.

Dann war ich vom Arbeitsmarktservice bei einem Berufsorientierungskurs für ein Jahr. Da gab es mehrere Praktika. Gärtner (konnte ich nicht), wieder Bürolehre (dort wollten sie mich nicht), Küche in einer Behinderteneinrichtung (wollte ich nicht).

Ich bin immer unterschätzt worden, sobald ich mich vorstellen war. Ich durfte dann noch einen Kurs für Büroorganisation machen, mit ECDL (European Computer Driving Licence, europäischer Führerschein) und so weiter.

Hast Du jetzt einen Arbeitsplatz/ eine Arbeitsstelle?

Wenn ja, wo arbeitest Du?

Wenn nein, wo möchtest Du gerne arbeiten?

Ich habe jetzt seit fast 10 Jahren eine Arbeitsstelle beim österreichischen Bundesheer in der Personalstelle für 30 Stunden. Es gefällt mir sehr gut dort.

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz bekommen?

Wir hatten eigentlich keine Hilfe, bis meine Mutter einen Brief an eine damalige Ministerin geschrieben hat, die zufällig Lehrerin an meiner Schule war. Ich hatte sie zwar nicht, aber ich wusste davon. Meine Mutter hat unseren ganzen Frust geschrieben und der Büroleiter von der Ministerin hat mir dann diesen Job verschafft. Der Leiter der Personalabteilung war ein sehr toller Mensch, der mich nicht auf mein Erscheinungsbild und mein Verhalten degradiert hat.

Wohnen

Wo wohnst Du jetzt?

Ich wohne seit meinem 18. Lebensjahr in einer kleinen Wohnung in der Nähe meiner Mutter.

Wenn Du nicht mehr zu Hause wohnst, wo wohnst Du – zum Beispiel in einer Wohngemeinschaft, betreutem Wohnen, einer Wohngruppe und so weiter?

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bekommen, um eine Wohnung beziehungsweise eine Unterbringung für Dich zu finden?

Nein, meine Mutter hat mir diese Wohnung gesucht.

Wo möchtest Du in der Zukunft mal wohnen?

Immer noch in meiner Wohnung.

Selbstständigkeit

In welchen Bereichen bist Du schon selbstständig – zum Beispiel Einkaufen, fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Arzttermine selbst vereinbaren und wahrnehmen, den Haushalt machen und so weiter? Und wie hast Du das alles gelernt?

Eigentlich funktioniert alles gut, Arzttermine, da brauche ich eine Begleitung. Für den Haushalt, beziehungsweise zum Einkaufen habe ich einen Wohnbegleiter, der mir hilft. Bei der Kommunikation brauche ich manchmal jemanden.

Welche Hilfsmittel benötigst Du, um selbstständig zu sein – zum Beispiel Handy, Tablet, Blindenhund, Kommunikationsgeräte und so weiter?

Welche Dinge möchtest Du noch lernen, um selbstständig oder selbstständiger zu werden, zum Beispiel mit Geld umzugehen, Kochen und so weiter?

Handy, Laptop, mit Geld umgehen kann ich, kochen weniger, ich gehe lieber essen.

Sonstige Fragen

Hast Du Freunde? Und wie bist Du in Kontakt mit Deinen Freunden zum Beispiel über WhatsApp, Messenger, Video-Telefonie und so weiter?

Und was machst Du mit Deinen Freunden?

Ich habe meinen Freizeitassistenten, der auch mein Freund ist. Wir besuchen Fußballmatches, gehen schwimmen, machen Aquagymnastik und Haltungsturnen. Ich bin auch in Facebook.

Wie sieht eine typische Woche oder ein typischer Tag bei Dir aus?

Ich gehe Montag einkaufen, Dienstag schwimmen, Mittwoch auch, Donnerstag turnen, Freitag, Samstag und Sonntag auf ein Match oder Eishockey. Ich sammle Fußballtrikots und habe circa 700 Stück. Ich schreibe dafür viele Fußballvereine an und die schicken mir meistens welche zu.

Was war besonders gut, seitdem Du die Schule verlassen hast?

Und was war nicht so gut?

Ich bin sehr froh, dass ich die Schule hinter mir habe. Das war sehr gut, auch, dass ich jetzt eine Arbeit habe.

Was sind Deine Träume und Wünsche für die Zukunft?

Alles soll so bleiben, wie jetzt im Moment.

Anne, 31 Jahre

Deutschland

Schule

Welche Art von Schule/Schulen hast Du besucht (Förderschule, Regelschule und so weiter)?

Welche Unterstützung hast Du in der Schule erhalten?

Was waren für Dich die größten Herausforderungen in der Schule?

12 Jahre ein Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentrum (SBBZ) mit Schwerpunkt geistige Entwicklung Camphill Schulgemeinschaften Föhrenbühl (CSG) und 4 Jahre die Taubblinden Schule in Heiligenbronn.

Hast Du einen Schulabschluss (zum Beispiel Hauptschulabschluss, Mittlere Reife und so weiter)? Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen?

Nein, ich habe keinen Abschluss. Ich bin 16 Jahre zur Schule gegangen.

Als Du mit der Schule warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Ich wollte in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten und zu Hause bei meinen Eltern wohnen.

Beruf

Hast Du irgendwelche Praktika oder andere Jobs während der Schulzeit gemacht?

Wenn ja, wo hast Du ein Praktikum gemacht beziehungsweise gearbeitet? Und in welchem Alter hast Du damit begonnen?

Ich habe Praktika im Rahmen der Berufsschulstufe in Heiligenbronn gemacht.

Was hast Du nach der Schule gemacht zum Beispiel eine Weiterbildung, eine Ausbildung, ehrenamtliche Tätigkeiten, soziale Arbeiten, Besuch eines Berufsbildungswerkes (BBWs)?

Ich habe den Berufsbildungsbereich für zwei Jahre besucht.

Hast Du jetzt einen Arbeitsplatz oder eine Arbeitsstelle?

Wenn ja, wo arbeitest Du?

Wenn nein, wo möchtest Du gerne arbeiten?

Ja. Ich arbeite in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM).

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz bekommen?

Nein, das haben wir alleine geschafft.

Wohnen

Wo wohnst Du jetzt?

In einer Wohngruppe einer sozialtherapeutischen Einrichtung.

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bekommen um eine Wohnung beziehungsweise eine Unterbringung für Dich zu finden?

Nein.

Wo möchtest Du in der Zukunft mal wohnen?

Das weiß ich nicht. Am schönsten ist es immer noch zu Hause. Da versteht man mich am besten. In der Einrichtung bin ich aber auch gerne, wenn die richtigen Mitarbeiter da sind.

Selbstständigkeit

In welchen Bereichen bist Du schon selbstständig – zum Beispiel Einkaufen, Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Arzttermine selbst vereinbaren und wahrnehmen, den Haushalt machen und so weiter? Und wie hast Du das alles gelernt?

Meine Eltern sind meine gesetzlichen Betreuer, sie begleiten mich bei allen Dingen. Ich kann im Haushalt mithelfen. Mit meiner Mama habe ich schon immer verschiedenste Tätigkeiten im Haushalt geübt.

Welche Hilfsmittel benötigst Du um selbstständig zu sein - zum Beispiel Handy, Tablet, Blindenhund, Kommunikationsgeräte und so weiter? Welche Dinge möchtest Du noch

lernen, um selbstständig oder selbstständiger zu werden – zum Beispiel mit Geld umzugehen, Kochen und so weiter?

Ich koche gerne mit Assistenz. Mit meinem Taschengeld kaufe ich ein mit Unterstützung. Ich telefoniere per Videochat mit meiner Familie. Wenn in der Wohngruppe die Mitarbeiter sich besser mit dem Tablet auskennen würden, fände ich das toll.

Sonstige Fragen

Hast Du Freunde? Und wie bist Du in Kontakt mit Deinen Freunden – zum Beispiel über WhatsApp, Messenger, Video-Telefonie und so weiter?
Und was machst Du mit Deinen Freunden?

Ich habe wenig Freunde, das stört mich aber nicht. Ich mag gerne die jungen Mitarbeiter in der Einrichtung, (ältere Mitarbeiter mag ich auch, wenn sie mir mit Wertschätzung begegnen). Am liebsten mag ich meine Familie, meine Schwestern. Ich habe drei Schwestern, das ist toll! Ich schaue sehr gerne alleine, aber auch mit anderen Menschen, meine Fotobücher an.

Wie sieht eine typische Woche oder ein typischer Tag bei Dir aus?

Montag bis Freitag gehe ich von 8:00 bis 12:00 Uhr in die Werkstatt, dann gibt es Mittagessen in der Wohngruppe. Am Nachmittag mache ich häufig zuerst einen Spaziergang mit Begleitung, und gehe dann nochmal für circa eine Stunde in die Werkstatt. Am Wochenende helfe ich in der Küche. Wir machen Ausflüge und jedes 4. Wochenende fahre ich am Freitagmittag nach Hause zu meinen Eltern.

Was war besonders gut, seitdem Du die Schule verlassen hast? Und was war nicht so gut?

Die Schulzeit war super, aber jetzt bin ich ja erwachsen und möchte auch erwachsen sein. Ich bin immer gern mit Menschen zusammen, die mit mir kommunizieren, mich verstehen und Spaß mit mir haben. Ich fahre gern in die Ferien, vor allem ans Meer. Ich besuche sehr gern meine Schwestern und freue mich, wenn jemand aus der Familie Geburtstag hat. Es ist schwierig, wenn ich nicht verstanden werde. Ich bin ziemlich schlau, und oftmals denken die Leute wahrscheinlich „die ist ja eh behindert“. Meine Familie achtet sehr darauf, dass ich, soweit es möglich ist, selbstbestimmt leben kann und dass ich respektvoll behandelt werden.

Was sind Deine Träume und Wünsche für die Zukunft?

Ich wünsche mir ein verständnisvolles und geordnetes Lebensumfeld, eine mich befriedigende Arbeit, und Menschen in meinem Umfeld, die mich schätzen und wenn nötig entsprechend unterstützen. Dieses Umfeld sollte mir so viel Sicherheit und ein „Zuhause-Gefühl“ geben, dass ich, wenn das mal nötig werden wird, auch ohne meine Eltern zurechtkomme.

Welche Art von Schule/Schulen hast Du besucht (Förderschule, Regelschule und so weiter)? Welche Unterstützung hast Du in der Schule erhalten? Was waren für Dich die größten Herausforderungen in der Schule?

Bianca hat eine Förderschule, eine sogenannte G-Schule, besucht. In der Klasse waren durchschnittlich sieben Schüler, mit einer Klassenlehrerin und einer pädagogischen Mitarbeiterin für die pflegerischen Aufgaben. Bianca hat im Schulalltag keine zusätzliche Unterstützung bekommen und es gab dafür auch keinen Bedarf. Größere Herausforderungen im Schulalltag gab es für Bianca nicht, da es ja eine Schule für Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen und mehrfach körperlichen Behinderungen war. Es wurde individuell auf Biancas Bedürfnisse und Beeinträchtigungen eingegangen. Die Diagnose CHARGE-Syndrom war zu jenem Zeitpunkt noch nicht bekannt. Bei Bianca ging man von Autismus und einer frühkindlichen Hirnschädigung aus.

Hast Du einen Schulabschluss (zum Beispiel Hauptschulabschluss, Mittlere Reife und so weiter)? Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen?

Bianca ist mit einem Jahr Schulverlängerung insgesamt 13 Jahre zur Schule gegangen. Sie hat keinen Abschluss.

Als Du mit der Schule fertig warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Diese Entscheidung konnte Bianca nicht treffen.

Beruf

Hast Du irgendwelche Praktika oder andere Jobs während der Schulzeit gemacht? Wenn ja, wo hast Du ein Praktikum gemacht beziehungsweise gearbeitet? Und in welchem Alter hast Du damit begonnen? Hast Du Unterstützung (zum Beispiel durch einen Assistenten) während des Praktikums gehabt?

Nein, das konnte Bianca nicht. Es wurden lediglich kleine handwerkliche Abläufe, wie zum Beispiel Holz mit Schleifpapier schleifen im Unterricht probiert.

Was hast Du nach der Schule gemacht, zum Beispiel eine Weiterbildung, eine Ausbildung, ehrenamtliche Tätigkeiten, soziale Arbeiten, Besuch eines Berufsbildungswerkes (BBWs)?

Nichts von den aufgeführten Dingen hat Bianca gemacht.

Hast Du jetzt einen Arbeitsplatz oder eine Arbeitsstelle? Wenn ja, wo arbeitest Du? Wenn nein, wo möchtest Du gerne arbeiten?

Bianca hat nach der Schule zum Förder- und Betreuungsbereich einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM) gewechselt.

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz bekommen? Das ging alles, sozusagen, automatisch und problemlos.

Aufgrund der medizinischen Gutachten, hat das Arbeitsamt, gemeinsam mit der Schule und den Eltern, entschieden, dass Bianca nie auf dem ersten Arbeitsmarkt eine Tätigkeit aufnehmen kann und somit in eine Werkstatt für behinderte Menschen der Lebenshilfe, Förder- und Betreuungsbereich wechselt.

Wohnen

Wo wohnst Du jetzt?

Bianca wohnt zu Hause.

Wo möchtest Du in der Zukunft mal wohnen?

Wir als Eltern möchten, dass Bianca einmal in einem Wohnheim mit Wohngruppen wohnen soll. Ein eigenständiges Wohnen kommt für Bianca nicht in Betracht.

Selbstständigkeit

In welchen Bereichen bist Du schon selbstständig – zum Beispiel Einkaufen, fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Arzttermine selbst vereinbaren und wahrnehmen, den Haushalt machen und so weiter? Und wie hast Du das alles gelernt?

Bianca ist in keinen der genannten Bereiche selbstständig und ständig auf Hilfe angewiesen.

Welche Hilfsmittel benötigst Du, um selbstständig zu sein – zum Beispiel Handy, Tablet, Blindenhund, Kommunikationsgeräte und so weiter? Welche Dinge möchtest Du noch lernen, um selbstständig oder selbstständiger zu werden – zum Beispiel mit Geld umzugehen, Kochen und so weiter?

Auch mit den hier aufgeführten Hilfsmitteln wäre ein eigenständiges Leben, nicht durchführbar.

Sonstige Fragen

Hast Du Freunde? Und wie bist Du in Kontakt mit Deinen Freunden –zum Beispiel über WhatsApp, Messenger, Video-Telefonie und so weiter? Und was machst Du mit Deinen Freunden?

Bianca hat keine Freundschaften. Treffen mit ehemaligen Bekannten aus der Behindertenwerkstatt finden nur durch die Initiative der Eltern statt. Besuche, zum Beispiel beim Tag der offenen Tür, Weihnachtsmarkt in der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM), et cetera organisieren die Eltern selbst, ohne Assistenz. Reisen über das Reisebüro der Lebenshilfe, buchen die Eltern. Freundschaften oder Kontakte aus diesen Reisen gibt es jedoch nicht.

Wie sieht eine typische Woche oder ein typischer Tag bei Dir aus?

Montag bis Freitag

7:00 Uhr Aufstehen/Toilettengang/Körperpflege/Ankleiden, gemeinsames Frühstück zu Hause

8:00 Uhr Abholung durch den Fahrdienst Tagesstruktur beim Taubblindendienst Radberg (TBD) - Fahrzeit circa 10 Minuten

nach der Ankunft: Fühlkiste mit verschiedenen Materialien. Jeden Tag ein entsprechendes Material, Erbsen, Linse

Tagesformabhängig sind kleinere Arbeiten möglich wie zum Beispiel.

- Weben, Stempeln, Papier reißen, Papier schöpfen,
- Spaziergang im Botanischen Garten des Taubblindendienstes (TBD) oder/und im Sportraum auf Hometrainer Rad fahren,
- Wahrnehmung verschiedener Art,
- Klangschalen, Gewichtsdecke et cetera
- vor dem Mittagessen, Tagesformabhängig - Mittagsruhe im Musikraum

12:00-12:30 Uhr Mittagessen

12:30-13:30 Uhr kleinere Beschäftigungen, Spaziergang, Mitarbeiter besprechen den Talker mit den Geschehnissen des Tages

13:45 Uhr Abholung durch den Fahrdienst

14:00 Uhr Ankunft zu Hause, Vesper mit Cappuccino, Spaziergang/Ausruhen, normaler Familien-Alltag mit Einkaufen, Gartenarbeit et cetera, Bianca wird mit einbezogen. Sie ist immer mit dabei.

Je nach Jahreszeit, schwimmen im eigenen Pool, schaukeln, Trampolinspringen. Im Winter eher passiv, da Bianca von sich aus keine Beschäftigungen anstrebt und ausführt.

19:00 Uhr Abendbrot

20:00 Uhr Es wird von Bianca selbst gefordert, ins Bett zu gehen. Sie hört zum Einschlafen nach Wunsch CDs (Compact Disc) oder Radio.

Am Wochenende:

normaler Familienalltag, mit verschiedenen Aktivitäten, wie Einkaufen, Haushalt, Ausflüge ins Schwimmbad, Wanderungen, Besuchen auf dem Rummelplatz, mit Riesenrad fahren. Ausschlafen und länger Fernsehen, zum Beispiel Musiksendungen.

[Was war besonders gut, seitdem Du die Schule verlassen hast? Und was war nicht so gut?](#)

Positiv ist, dass Bianca, mit 23 Jahren, die Diagnose CHARGE-Syndrom bekam und wir über die Selbsthilfegruppe Zugang zu Informationen zum Krankheitsbild bekommen haben und so durch die Selbsthilfegruppe neue Freunde gefunden haben. Somit sind Treffen mit Freunden aus dem CHARGE-Verein, zu einem festen Bestandteil für Biancas Freizeitgestaltung geworden.

Bianca besuchte nach der Schule mehrere Jahre den Förder- und Betreuungsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen der Lebenshilfe. Dort fand sehr wenig Förderung statt, auch konnte nicht genügend auf ihre Bedürfnisse eingegangen werden, auch aus Unwissenheit des damals noch fehlenden Krankheitsbildes, beziehungsweise nach der Diagnose, war kein geschultes Personal vor Ort. Bianca zeigte oft Verhaltensauffälligkeiten. Seit zwei Jahren besucht sie die Tagesstruktur beim Taubblindendienst. Dort ist man sehr bemüht, auf ihre Bedürfnisse einzugehen. Sie hat eine 1 zu 1 Betreuung, durch Studenten und FSJler (freiwilliges soziales Jahr).

In dieser Einrichtung selbst sind nur ältere Menschen über 50 Jahre, soziale Kontakte können weder durch Bianca, noch durch die anderen Bewohner aufgebaut werden. Deshalb ist es wichtig, ein gesundes Mittelmaß zu finden, zwischen der Freizeitgestaltung mit jungen Leuten, in Form von Reisen, mit der Lebenshilfe und der Beschäftigung in der Tagesstruktur.

Was sind Deine Träume und Wünsche für die Zukunft?

Ihre Träume kann Bianca nicht mitteilen. Ihre Wünsche sind: alles, was Spaß macht. Riesenrad, Karussell, Zuckerwatte, Feuerwerk, Eis, et cetera. Diese Wünsche äußert sie sogar selbst.

Schule

Welche Art von Schule/Schulen hast Du besucht (Förderschule, Regelschule und so weiter)?

Ich habe von 1996 bis 2008 eine Förderschule für Schwerhörige und Gehörlose besucht. Von 2008 bis 2010 habe ich das Berufskolleg in Mettmann besucht.

Welche Unterstützung hast Du in der Schule erhalten?

In der Grundschule hatte ich eine super nette Lehrerin - sie hat viel mit uns unternommen und konnte Gebärdensprache. Und sie hat ganz eng mit unseren Eltern zusammengearbeitet und viele Treffen - auch privat gemacht. Ich denke nicht besonders gerne an die Schule zurück - ich habe mich oft alleine gefühlt und hatte wenig Freunde.

Was waren für Dich die größten Herausforderungen in der Schule?

Ich denke einfach nicht mehr gerne daran zurück und mag mir keine Gedanken dazu machen. Denke, dass ich mich einsam gefühlt habe, war einsam für mich.

Hast Du einen Schulabschluss (zum Beispiel Hauptschulabschluss, Mittlere Reife und so weiter)? Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen?

Ich hätte, wenn ich mich sehr angestrengt hätte, den Hauptschulabschluss machen können. Wir haben gemeinsam überlegt und entschieden, dass der Förderabschluss besser sein könnte, um im Anschluss an die Schule mehr Möglichkeiten zur Unterstützung zu erhalten.

Als Du mit der Schule fertig warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Mein Berufswunsch war, „Filmvorführer“ zu werden. Ich habe mich ganz dolle für Kino und Filme interessiert. Mein Klassenlehrer ist mit mir auch zu einem großen Kino in Düsseldorf gefahren und wir haben nach einem Praktikum gefragt. Doch leider war das nicht möglich, weil es diesen Beruf (als Handwerk) bald nicht mehr geben wird - es wird alles digital erledigt. Leider war der Wunschberuf kein Erfolg. Dann musste ich neu überlegen und habe dann einige Praktika gemacht.

Ich wollte damals in einer Wohngemeinschaft wohnen, als erster Schritt von Hause weg. Das kannte ich, weil mein Bruder und meine Schwester wohnten auch in einer WG und ich wusste (in der Theorie) wie das funktioniert.

Beruf

Hast Du irgendwelche Praktika oder andere Jobs während der Schulzeit gemacht? Wenn ja, wo hast Du ein Praktikum gemacht beziehungsweise gearbeitet? Und in welchem Alter hast Du damit begonnen? Hast Du Unterstützung (zum Beispiel durch einen Assistenten) während des Praktikums gehabt?

Ich habe zweimal in einem Spielzeugladen Praktikum gemacht. Einmal in einer Bank und einmal in einer kleinen Küche als Küchenhelfer. Dann habe ich bei REWE ein Praktikum gemacht, aber leider gab es dort auch keine Möglichkeit. Als Letztes habe ich ein Praktikum in der Großküche gemacht. Das ist in Zusammenarbeit mit dem Integrationsfachdienst (IFD) und der Sozialarbeiterin in der Schule in Mettmann organisiert und begleitet worden. Im Spielwarengeschäft: Das war super. Das hat mir Spaß gemacht. Ich habe Regale eingeräumt, Preise ausgezeichnet und Bestell-Listen im Computer fertiggemacht. Rosi war ganz erstaunt, wie gut ich das konnte. Leider fällt mir Rechnen sehr schwer und ich konnte so die Kasse nicht bedienen und leider aus diesem Grund war keine Anstellung möglich. Manchmal gehe ich „Rosi“ heute noch besuchen und denke gerne daran zurück.

Was hast Du nach der Schule gemacht zum Beispiel eine Weiterbildung, eine Ausbildung, ehrenamtliche Tätigkeiten, soziale Arbeiten, Besuch eines Berufsbildungswerkes (BBWs)?

Ich bin dann im Berufskolleg Mettmann in die Schule gegangen für fast zwei Jahre und da habe ich zweimal ein Praktikum in einer Küche im Altenheim gemacht. Im zweiten habe ich eine Anstellung bekomme für die Großküche in Ratingen. Dort hatte ich einen wunderbaren Chef, mit dem ich mich so gut verstanden habe - leider ist er mittlerweile in Rente gegangen. Das war eine große Umstellung für mich. Wir haben uns „ohne Worte“ verstanden und meine Sorge war, wie komme ich mit dem neuen Chef klar und hoffentlich versteht er meine Art der Kommunikation. Uff – diese Umstellung hat mich echt Nerven gekostet. Zuerst gab es einige Missverständnisse und meine Arbeit hat mir manchmal schon keine Freude mehr gemacht. Wir haben dann noch mal den Integrationsfachdienst (IFD) eingeschaltet. Die Frau kannte ich gut und weil sie selber schwerhörig ist, konnte sie mich und meine Sorgen total gut verstehen.

Dann hatte ich eine Idee: Ich habe meinem Chef eine E-Mail geschrieben, denn schreiben kann ich ja ganz gut und habe ihm meine Anliegen erst mal auf diesem Weg erklärt. Am nächsten Tag haben wir dann noch mal darüber gesprochen und so haben wir uns beide

besser kennenlernen und verstehen lernen können. Mittlerweile kommen wir prima miteinander aus und wenn nix mehr geht, dann hilft Marius (der 2. Chef), der versteht mich immer und klärt manche Dinge für mich.

Hast Du jetzt einen Arbeitsplatz oder eine Arbeitsstelle? Wenn ja, wo arbeitest Du? Wenn nein, wo möchtest Du gerne arbeiten?

Ja habe ich. Als Küchenhelfer in der Großküche im Altenheim Ratingen.

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz bekommen?

Ja, haben wir. Wir haben mit dem Integrationsfachdienst (IFD) in Düsseldorf und der Sozialarbeiterin von der Mettmann Schule ganz eng zusammengearbeitet. Und das hat sehr geholfen. Mit Fördergeldern konnte schließlich ein Arbeitsplatz für mich eingerichtet werden - und bis heute arbeite ich noch da. Manchmal nervt mich das frühe Aufstehen - ich fange um 6.00 Uhr morgens an, aber ich habe ein sehr nettes Team. Manchmal machen wir Blödsinn zusammen und das zählt.

Wohnen

Wo wohnst Du jetzt?

Ich habe eine eigene Wohnung von betreutes Wohnen. Als ersten Schritt von zu Hause weg habe ich in einer Wohngemeinschaft (betreutes Wohnen) gewohnt. Zuerst war alles ganz gut - dann aber haben wir uns alle nicht mehr so gut verstanden. Es gab Konflikte wegen der gemeinsamen Aufgaben, die jeder zu tun hatte und für mich war die Kommunikation ganz schwierig. Als schließlich die einzige Bewohnerin, mit der ich mich richtig verstanden habe, ausgezogen ist, wollte ich auch nicht mehr da wohnen. Ich wollte so schnell wie möglich raus dort. Wir haben zusammen mit meinem Bezugsbetreuer überlegt, was wir machen sollen. Mein Wunsch war es alleine zu wohnen und wir haben überlegt, wie das funktionieren kann und soll. Ich habe ganz viel Glück gehabt. Abdullah wusste von einem Projekt im gleichen Stadtteil. Hier wohnen Menschen mit Einschränkungen, die auch Kinder haben und dort gab es fünf Wohnungen für Einzelpersonen. Er hat ganz schnell den Quartiermeister angerufen und eine Wohnung war noch frei. Wir haben sie uns angeschaut und mussten innerhalb von zwei Tagen entscheiden, ob wir die Wohnung nehmen wollen. Das bedeutete zu entscheiden: schaffe ich das alleine? Wie? Welche Unterstützung brauche ich? Kann ich das bezahlen? Eine mega spannende Zeit! Wir waren ganz mutig und alle haben an mich geglaubt!

Hast Du oder Deine Familie Unterstützung bekommen, um eine Wohnung beziehungsweise eine Unterbringung für Dich zu finden?

Wir haben immer alle zusammengearbeitet. Meine Eltern arbeiten beide im sozialen Bereich und konnten auf ein gutes Netzwerk zurückgreifen. Und dies haben wir gut gebrauchen können. Bei meiner jetzigen Wohnung war es Abdullah (mein bester Betreuer), der den Quartiermeister kannte. Mein Bruder hat mir eine super tolle Küche gebaut. Er hat die Schränke tiefer gehängt, dass ich auch an alles drankomme. Hat eine Waschmaschine gekauft, die ich verstehe und einen Herd bei dem man die Knöpfe reindrücken kann. Da sehe ich auf einen Blick, dass der Herd aus ist. Wir haben gemeinsam meine Möbel gekauft und aufgebaut und jeder hat geholfen. Ich weiß noch, wie stolz und froh ich war, als alles aufgebaut war. Es ist so gemütlich geworden. Und nun habe ich ein wunderbares „Nest“, wenn ich von der Arbeit nach Hause komme. Manchmal fühle ich mich auch alleine - aber es ist alles besser als in der WG.

Wo möchtest Du in der Zukunft mal wohnen?

Mit einer Partnerin ;)

Selbstständigkeit

In welchen Bereichen bist Du schon selbstständig – zum Beispiel Einkaufen, fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, Arzttermine selbst vereinbaren und wahrnehmen, den Haushalt machen und so weiter? Und wie hast Du das alles gelernt?

Ich kann fast alles durch Bezugsbetreuer und meine Mutter. Ich kann selbstständig einkaufen gehen. Am Anfang der Woche schreibe ich einen Einkaufszettel, was ich alles brauche. Ich überlege, was ich in der Woche kochen möchte und das besorge ich dann. Manchmal mache ich mit meinem Betreuer einen Großeinkauf. Den Rest kann ich alleine bei mir im Viertel besorgen. Ich koche für zwei Tage, dann brauche ich mir nicht jeden Tag etwas Neues auszudenken. Meine Sachen kann ich mittlerweile völlig selbstständig waschen. Wenn ich unsicher bin, frage ich bei meinem Betreuer oder Eltern und Geschwister nach. Auch wenn etwas kaputt ist, ist es sehr praktisch meinen Bruder anzuschreiben, was ich dann tun soll. Er kann mir super erklären, wie ich es machen soll. Wenn er in Düsseldorf zu Besuch ist und es gibt noch etwas zu reparieren, hat er immer Zeit für mich. Dafür bin ich ihm sehr dankbar.

Auch meine Anziehsachen kaufe ich mir alleine. Ich fahre in die Stadt oder bestelle sie im Internet. Wenn ich unsicher bin, frage ich nach. Meine Familie und Freunde sind hierfür gute Berater. Ich darf vieles selbstständig erledigen. Ich frage nach, ob ich noch genug Geld auf dem Konto habe und dann geht's los. Ich übertreibe aber nicht und weiß, was alles von meinem Konto heruntergeht (Miete, Strom, Telefon, Haushaltsgeld ...). Arzttermine mache ich mit meinem Betreuer oder meiner Mutter zusammen. Aber Friseurtermine zum Beispiel kann ich selber über Internetkalender buchen. Ich habe das Meiste von meiner Mutter und meinem Betreuer gelernt. Auch mein Bruder ist ein super Ratgeber. Schließlich gibt es ja auch Dinge zu besprechen, die meine Mutter oder Betreuer nicht wissen sollen.

Welche Hilfsmittel benötigst Du, um selbstständig zu sein – zum Beispiel Handy, Tablet, Blindenhund, Kommunikationsgeräte und so weiter? Welche Dinge möchtest Du noch lernen, um selbstständig oder selbstständiger zu werden – zum Beispiel mit Geld umzugehen, Kochen und so weiter?

Mein Handy ist mein wichtigstes Kommunikationsmittel und gibt mir auch Sicherheit. Mit meinen wichtigen Menschen kann ich so sehr gut Dinge nachfragen. Sie wissen, wie ich denke und was ich mit meinen Worten meine und antworten so, dass wir alle uns gut verstehen. Gerne möchte ich noch selbstständiger werden - soweit es irgendwie möglich ist. Aber eigentlich bin ich im Augenblick ganz zufrieden, was ich schon alles gelernt habe. Meine Eltern und Freunde geben mir einen sehr großen Freiraum, auszuprobieren und nehmen mich sehr ernst, so wie ich bin.

Sonstige Fragen

Hast Du Freunde? Und wie bist Du in Kontakt mit Deinen Freunden - zum Beispiel über WhatsApp, Messenger, Video-Telefonie und so weiter? Und was machst Du mit Deinen Freunden? Ja, habe ich, aber nicht viel.

Am meisten schreibe ich über WhatsApp. Manchmal über Messenger. Leider kann ich seit meiner CI-Operation (Corporate Identity) nicht mehr telefonieren. Das finde ich sehr schade. Aber ich kann wieder hören und darüber bin ich sehr froh. Also benutze ich WhatsApp/Threema und E-Mail (elektronische Post). Ich treffe mich auch mit meinen Freunden. Leider wohnt mein bester Freund nicht in der Nähe. Aber wir sehen uns so oft wie möglich. Und er ist bei den Jahresfesten auch immer mit dabei. Ich hätte gerne mehr Freunde in der Nähe, aber leider ist das gar nicht so einfach. Mein Betreuer und ich suchen nach Gelegenheiten, damit das möglich wird.

Wie sieht eine typische Woche oder ein typischer Tag bei Dir aus?

Um 4:30 Uhr klingelt mein Wecker. Ich mache mich fertig und dann trinke ich einen kleinen Kaffee.

Um 5:30 Uhr bringt mich mein Taxi zur Arbeit. Ich kann auch alleine fahren, aber um diese Uhrzeit fährt noch kein Bus zu meiner Arbeitsstelle.

Um 6:00 Uhr beginnt meine Arbeit in der Küche vom Altenheim.

Um circa 14:30 Uhr habe ich Schluss. Dann fahre ich selbständig mit dem Bus nach Hause. Dann mache ich erst einmal Pause.

An drei Tagen kommt mein Bezugsbetreuer von der Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsstellen (KoKoBe) und wir regeln einige Dinge, gehen einkaufen oder quatschen einfach. Manchmal unternehmen wir auch schöne Dinge!

Was war besonders gut, seitdem Du die Schule verlassen hast? Und was war nicht so gut?

Ich war froh, dass ich weg war von der Schule: falsche Freunde, falsche Liebe und schlechte Erfahrung gemacht.

Was sind Deine Träume und Wünsche für die Zukunft?

Also zu verreisen, neue Länder zu entdecken. Neue Freunde auch mehr als freundschaftlich. Schön wäre auch, wenn die Freunde in meiner Nähe sind. Wo ich mal später wohnen möchte, da habe ich noch nicht so viel nachgedacht. Lieber würde ich in Düsseldorf bleiben. Aber andere Länder zu bereisen möchte ich sehr gerne – wohnen auf keinen Fall. Lieber in Deutschland bleiben.

geschrieben von Niko und seiner Mutter

Schule

Ich bin in folgende Schulen gegangen:

2000 bis 2009

Hör-Sprach-Zentrum Neckargemünd, bilinguale Projektklasse „Hörgeschädigte Kinder mit Zusatzbehinderungen“

2009 bis 2010

Lindenparkschule Heilbronn, Abteilung für „Hörgeschädigte mit geistiger Zusatzbehinderung“ (Internatsunterbringung)

2010 bis 2014

Paulinenpflege Winnenden (Internatsunterbringung) Berufsschulstufe für „Hörgeschädigte mit geistiger Zusatzbehinderung“

2014 – 2016

Stiftung Sankt Franziskus Heiligenbronn in Schrammberg-Heiligenbronn (Internatsunterbringung) „Abteilung Hör-Sehbehinderte mit Zusatzbehinderungen“

1. Jahr Berufsschulstufe

2. Jahr Berufsbildungsbereich der Werkstatt für Menschen mit Behinderungen

Unterstützung in der Schule und größte Herausforderungen Hör-Sprach-Zentrum (Hearing-Speech-Center) Neckargemünd

2000 – 2009

Einschulung in eine bilinguale Projekt- klasse „Hörgeschädigte Kinder mit Zusatzbehinderungen“ mit fünf Schülern im Alter von acht Jahren. Das Schulprojekt wurde vom Kultusministerium Stuttgart während der ersten vier Schuljahre gefördert und begleitet. Ein gehörloser Lehrer wurde eingestellt, der Unterricht fand bilingual, in Gebärden- und Lautsprache, statt. Zweimal jährlich wurde in einer Konferenz mit dem zuständigen Vertreter des Ministeriums, der Schulleitung, der Lehrer und den Eltern reflektiert. Nach Ende des Schulprojektes wurde die Klasse aufgeteilt; nach schwächeren Schülern, zu denen Niko

gehörte und stärkeren Schülern. Es fand kein bilingualer Unterricht mehr statt und Niko war in den folgenden Jahren mehr und mehr von den Unterrichtsinhalten überfordert.

Niko sagt: „9 Jahre sind fertig. Ich möchte nicht länger bleiben.“

Probleme in Neckargemünd

Am Hör-Sprach-Zentrum gibt es keine Abteilung für geistig behinderte Schüler. Die wenigen Schüler mit Zusatzbehinderungen waren isoliert und wurden sehr ausgegrenzt. Es gab Hänseleien und Streit. Tests wurden geschrieben, bei denen Niko zwar die Inhalte in Gebärden beherrschte, allerdings noch nicht einmal die Fragen lesen konnte. Er war frustriert, dass er sein Wissen nicht einbringen konnte, zum Beispiel über Gebärdensfotos. Man war leider nicht bereit, eine Kooperation mit einer G-Schule (Förderschule) einzugehen.

Lindenparkschule Heilbronn 2009 – 2010

Nach mehreren Praktika hat sich Niko entschlossen, in die Lindenparkschule nach Heilbronn zu wechseln. Dort gab es eine Abteilung für Hörgeschädigte mit geistiger Zusatzbehinderung und Lehrer und Erzieher hatten Grundwissen in Gebärdensprache. Es war bereits beim Wechsel klar, dass nur noch ein Schuljahr möglich ist und dann der Wechsel in eine Einrichtung mit Berufsschulstufe ansteht. Von Anfang an war ein Gefühl der Zugehörigkeit zu den Mitschülern mit geistiger Behinderung da. Im Internat war es schön.

Die Lerninhalte waren lebenspraktisch orientiert und damit gut zu bewältigen, dadurch entwickelte er auch Stolz und Selbstbewusstsein auf die Erfolge in der Schule.

Paulinenpflege Winnenden 2010 – 2014

Die Anlusseinrichtung der Lindenparkschule war die Berufsschulstufe für Hörgeschädigte mit geistiger Einschränkung der Paulinenpflege in Winnenden.

Der Schulunterricht hat ihm viel Spaß gemacht. Die Lehrer waren gebärdensprachlich kompetent und die Inhalte lebens- praktisch.

Die Unterbringung im Internat war ein großes Problem. Niko wohnte in einem Haus mit sehr selbständigen Mitbewohnern, die alle lautsprachlich kommunizierten. Gemeinsame Aktivitäten fanden nicht statt – Langeweile sollte Mittel zur Motivation sein. Niko war damit völlig überfordert und wurde immer trauriger – fast schon depressiv. In Gesprächen wurden unsere Sorgen nicht ernst genommen, erst als wir einen Schulwechsel vornehmen wollten, wurde nach zwei Jahren angeboten, Niko in eine „schwächere“ Wohngruppe zu verlegen. In der neuen Gruppe fühlte er sich sofort wohl und fand zwei Freunde. Die Freizeit wurde von

den Erziehern geplant und gesteuert. Als die Freunde die Einrichtung verlassen haben, wollte Niko nicht mehr in Winnenden bleiben.

Stiftung Sankt Franziskus, Schramberg- Heiligenbronn 2014 – 2016

Über den CHARGE-Verein hatten wir Kontakt zu der Stiftung und Niko hat dort ein Praktikum gemacht. Er konnte noch ein Jahr Berufsschulstufe in Heiligenbronn machen. In der Schule war er sehr glücklich, das Lernen hat ihm viel Spaß gemacht und er hat auch viel gelernt. Die Internatsgruppe war sehr gut; alle Lehrer und Erzieher waren gebärden kompetent. Doch für Niko war klar, nach Ende der Schulzeit möchte er wieder zu Hause bei der Familie wohnen und bei der Lebenshilfe im Nachbarort arbeiten.

Probleme in Schramberg-Heiligenbronn

In Heiligenbronn hatte Niko keine Freunde gefunden und aufgrund der Entfernung konnte er nur zweiwöchentlich nach Hause kommen.

Hast Du einen Schulabschluss (zum Beispiel Hauptschulabschluss, Mittlere Reife und so weiter)? Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen?

Ich habe keinen Schulabschluss. Ich habe 10 Jahre die Schule besucht und 5 Jahre die Berufsschulstufe. Mein Wunsch war, in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) bei der Lebenshilfe in Graben-Neudorf zu arbeiten und zu Hause bei meiner Familie zu wohnen.

Berufliche Erfahrungen

Meine Praktika

1. Praktikum: in der 8. Klasse (16 Jahre) am Hör-Sprach-Zentrum Neckargemünd bei der Lebenshilfe Graben-Neudorf in der Montage.

Um den Praktikumsplatz hat sich meine Mama gekümmert, begleitet wurde es von meiner Klassenlehrerin, die mich beim Praktikum besucht hat. Bei der Lebenshilfe gibt es leider keine gebärden kompetenten Mitarbeiter.

2. Praktikum: 2009 in der Haslachmühle, Wilhelmsdorf. Vermittelt durch eine ehemalige Kollegin der Klassenlehrerin in Neckargemünd. In der Haslachmühle waren alle Mitarbeiter gebärden kompetent. Dort gab es eine eigene Gebärdensammlung: „Schau doch, meine Hände“.

3. Praktikum: 2012 im Alter von 20 Jahren bei der Lebenshilfe Graben-Neudorf während der Sommerferien auf eigene Initiative, ohne Assistenz.

4. **Praktikum:** im Berufsbildungsbereich der Paulinenpflege in Winnenden mit 21 Jahren.

5. **Praktikum:** 2013 in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) in Backnang.

Organisiert von der Paulinenpflege Winnenden. Dort gab es einige gebärden kompetente Mitarbeiter.

6. und 7. **Praktikum:** 2013 auf dem Bauernhof für Menschen mit Behinderungen in Winnenden. Organisiert von der Paulinenpflege Winnenden. Dort waren wenige Mitarbeiter gebärden kompetent.

8. **Praktikum:** 2013 im Berufsbildungsbereich der Lebenshilfe Bruchsal, während der Ferien auf eigene Initiative, ohne Assistenz.

9. **Praktikum:** 2015 tageweise ein Praktikum im Berufsbildungsbereich und auf dem Bauernhof der Stiftung Sankt Franziskus in Heiligenbronn, organisiert und begleitet von der Klassenlehrerin der Berufsschulstufe. Auf dem Bauernhof gab es keine Gebärdenskompetenz, in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) konnten einige Mitarbeiter gebärden.

10. **Praktikum:** 2015 im Klabauterland Philippsburg, einem Indoor-Spielplatz, in Absprache mit der Klassenlehrerin der Berufsschulstufe Heiligenbronn während der Weihnachtsferien. Auf eigene Initiative organisiert von den Eltern, ohne Assistenz.

Während der Zeit im Berufsbildungsbereich (BBB) der Lebenshilfe habe ich folgende Dinge gemacht:

1. Praktikum in der Nähabteilung
2. Praktikum in der Montage-Abteilung
3. Praktikum in der Verpackungs-Abteilung
4. Praktikum in der Küche

Das habe ich nach der Schule gemacht:

4 Jahre Berufsschulstufe bei der Paulinenpflege in Winnenden

1 Jahr Berufsschulstufe Stiftung Sankt Franziskus, Schramberg-Heiligenbronn

1 Jahr Berufsbildungsbereich (BBB) Stiftung Sankt Franziskus, Heiligenbronn

15 Monate BBB Lebenshilfe Bruchsal, Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)

Beruf

Seit Dezember 2017 arbeite ich in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) der Lebenshilfe Bruchsal-Bretten e. V. (eingetragener Verein), Zweigwerkstatt Graben-Neudorf einen halben Tag in der Küche, einen halben Tag in der Verpackung. Ich liebe die Arbeit bei der Lebenshilfe, ich würde aber auch gerne im Klabauterland, dem Indoor-Spielplatz,

arbeiten. Ich habe selbst entschieden, ich möchte bei der Lebenshilfe arbeiten. Die Sozialarbeiterin bei der Lebenshilfe hat gesagt, ich darf kommen und sie hat alle Anträge an das Landratsamt geschickt.

Wohnen

Ich wohne bei meinen Eltern zu Hause. Meine Mama ist in einer Interessengruppe „Junges Wohnen“, die sich zusammen mit der Lebenshilfe über neue Wohnformen für behinderte junge Leute informiert und mit Investoren in Kontakt ist. Im Frühling mache ich zwei Wochen Probewohnen in einer Außenwohngruppe der Lebenshilfe. Am liebsten möchte ich zu Hause bei meinen Eltern bleiben. Wenn das nicht mehr geht, möchte ich in einer Wohngemeinschaft leben, in der behinderte und nicht behinderte Leute wohnen. Vielleicht finde ich auch einen Freund, mit dem ich zusammenwohnen kann.

Selbstständigkeit

Einkaufen geht ganz gut, aber selbst planen, was ich brauche, ist schwer. Ich habe ein Einkaufsbuch mit Symbolen und Klett-Kärtchen mit Lebensmitteln und anderen Sachen. Zu Hause überlege ich mit Mama, was ich einkaufen soll und klette die Bildkarten in das Buch. Mit dem Buch kann ich auch fragen, wenn ich etwas nicht finde. Öffentliche Verkehrsmittel nutzen kann ich (noch) nicht. Ich kann nicht hören und nicht lesen, wenn eine Fahrplanänderung stattfindet. Arzttermine planen und wahrnehmen kann ich nicht, ich kann keine Auskunft über meine Erkrankungen geben. Aber ich kann zeigen, wenn ich Schmerzen habe, wie die Schmerzen sich anfühlen und wo die Schmerzen sind. Im Haushalt kann ich viel machen. Das habe ich im Internat und in der Küche bei der Lebenshilfe gelernt. Mein Geld verwalten kann ich nicht alleine. Am Geldautomaten Geld abheben und Kontoauszüge holen kann ich gut. Ich nutze unterstützte Kommunikation im Umgang mit hörenden Menschen.

Ich habe

- ein Einkaufsbuch mit Symbolen und Klett-Kärtchen
- ein Apothekenbuch mit Symbolen und Klett-Kärtchen
- ein Freizeitbuch mit Symbolen und Klett-Kärtchen
- ein iPad mit Kommunikations-Apps GoTalkNow, MetaCom, Compass DE, Gebärdenlexikon und vieles mehr
- ein iPhone mit WhatsApp; kann ich Video-Anrufe machen
- (neu) eine Smartwatch, damit ich fühle, wenn ein Anruf kommt
- Eine Notfall-Tafel mit medizinischen Informationen und viele andere Hilfsmittel

Die Einkaufsbücher hat Mama zusammen mit dem pädagogischen Fachdienst für unterstützte Kommunikation (UK) entwickelt.

Sonstige Frage

Ich habe zwei Freunde. Kontakt über WhatsApp Video-Telefonie und Briefe schreiben. Meine Freunde wohnen weit weg. Meinen Freund Andreas habe ich im Internat besucht. Wir sehen uns bei den CHARGE-Treffen und mein Freund Johannes kommt 2- bis 3-mal im Jahr zu mir. Wir spielen, schauen Filme und gehen spazieren. Wir lachen viel miteinander und machen Quatsch.

Meine typische Woche

Montag – Freitag:

7:10 Uhr der Bus holt mich zu Hause ab

8:10 Uhr Arbeitsbeginn in der Verpackung oder in der Küche

15:30 Uhr Arbeitsende 16:00 Uhr zu Hause Dienstag:

8:30 bis 9:00 Uhr Krankengymnastik in der Werkstatt

Donnerstag:

8:00 bis 8:30 Uhr Krankengymnastik in der Werkstatt

8:45 bis 9:45 Uhr Arbeitsbegleitende Maßnahme – Lesen und Schreiben

Meine Freizeit

Montag:

15:30 - 18:00 Uhr Kegeln mit der Lebenshilfe

Dienstag:

17:30 - 20:00 Uhr Billard spielen mit Noah (FSJler) (freiwilliges soziales Jahr)

Mittwoch:

16:00 - 17:00 Uhr Gesundheitssport mit der Lebenshilfe

Donnerstag:

17:00 - 22:00 Uhr Kino-Treff mit der Lebenshilfe

Freitag:

18:00 - 21:30 Uhr Disco bei der Lebenshilfe

Samstag:

18:15 - 0:00 Uhr Ziemlich-beste-Freunde-Treff der Lebenshilfe Sonntag

15:00 - 18:00 Uhr Talker-Stammtisch im Zentrum für Kunst und Medien (ZKM) Café in Karlsruhe mit Mama

Wenn ich zu Hause bin, schaue ich gerne Digital Video Disc (DVD), mache Spiele auf meinem iPad oder Spiele mit Mama und mit meinem großen Bruder und seiner Frau. Wir gehen jeden Tag mit unserem Hund Tabo spazieren.

Was war gut nach der Schule?

In der Schule war der Unterricht gut. Ich lerne gerne lesen, schreiben und rechnen. Nach der Schule war gut, dass ich nicht mehr im Internat wohnen musste und wieder zu Hause bei meiner Familie sein kann.

Meine Pläne für die Zukunft

Ich möchte weiter bei der Lebenshilfe arbeiten und zu Hause wohnen. Ich möchte, dass meine Kollegen ein bisschen Gebärdensprache lernen. Ich möchte meine Freunde öfter sehen und ich möchte mit Johannes zusammen in den Urlaub fahren. Vielleicht kann ich später auch im Klabauterland arbeiten.

Schule

Ich war auf einer Regelschule, mein Unterricht fand größtenteils in der Förderklasse statt. 15 Stunden pro Woche hatte ich einen Schulbegleiter. Bei Prüfungen hatte ich jemanden, der mir vorgelesen hat und für mich schreiben konnte und ich habe mehr Zeit bekommen. Das Lernen war eine Herausforderung. Es war schwer, aber ich habe es geschafft. Dazugehören, Freunde finden und Mobbing waren echte Herausforderungen. In Neuseeland endet die High-School nach dem 13. Schuljahr, welches ich mit einer sogenannten „NCEA Level 3“-Qualifikation (National Certificate of Educational Achievement) abgeschlossen habe. Ich wohne zu Hause bei meinen Eltern. Ich hatte mir überlegt, in einer Kindertagesstätte, einem Kindergarten oder einer Vorschule zu arbeiten.

Arbeit

Während der Schule konnte ich im 12. Schuljahr Berufserfahrung in einer Kindertagesstätte sammeln. Da war ich 16 Jahre alt. Aber ich brauchte Hilfe, als ich den Kindergarten einer Freundin der Familie besuchte (sie war da die Leiterin). Ich habe als freiwilliger Helfer bei den Special Olympics geholfen, und folgende Dinge gemacht:

- vor Leuten sprechen
- Organisatorisches rund um die Wettkämpfe erledigen (Zeiten erfassen, Auszeichnungen ausgeben)
- Schulung, um Weltbotschafter von Special Olympics zu sein
- Reitstunden für die Special Olympics
- Fitnesstraining für die Special Olympics
- Teilnahme an Special Olympics-Wettbewerben.

Ich bin auch in den sozialen Netzwerken aktiv. Dazu zählen soziale Medien, Cafés, Konzerte, Shows, CHARGE-Konferenzen und Auslandsreisen mit meiner Familie. In der Zukunft wäre ich gerne Influencerin auf Instagram.

Wohnsituation

Ich lebe zuhause bei meiner Mutter und meinem Vater. In der Zukunft möchte ich in einem kleinen Haus, einer Wohnung oder einem Appartement wohnen.

Selbstständigkeit

Ich kann gut mit meinem Geld umgehen. Die „UberApp“ nutzen.

Mahlzeiten: Kuchen backen, Sandwiches machen, Gerichte aufwärmen und im Restaurant Essen und Getränke bestellen.

Ich kann Termine beim Hausarzt wahrnehmen und auch Rezepte in der Apotheke einlösen. Dazugelernt habe ich dank der Blind Foundation NZ - O&M (Orientierungs- und Mobilitätsdienst), meinen Eltern, meinem Bruder und einem Kurs an der Schule zum Umgang mit Geld.

Ich verwende außerdem einen Signalstock, eine Smartwatch und ein Handy.

Als Ausweis nutze ich die „18+“-Karte. In Zukunft möchte ich mehr über das Kochen lernen.

Freunde

Ich mag es sehr, im Café eine heiße Schokolade zu trinken oder am örtlichen Strand zu sitzen. Ich besuche Konzerte oder Shows und gehe ins Kino. Einbindung im Umfeld: Ich kaufe in unserem örtlichen Supermarkt ein, gehe zur Apotheke, in Cafés, zum Friseur et cetera, ich bin dort zur Stammkundin geworden. Ich gehe mit einem Trainer ins Fitnessstudio.

Typische Woche

Morgens:

Frühstück, Zähne putzen, inhalieren, Medikamente einnehmen, Fun Chi, soziale Medien, „Swallow Prompt“ (das ist eine App auf meinem Handy, mit der ich lerne, meinen Speichel zu kontrollieren. Sie erinnert mich daran, bewusst zu schlucken. Eine Übung dauert 5 Minuten, das heißt, alle 30 Sekunden piept die App und erinnert mich so daran, zu schlucken. Das verringert, dass Speichel aus meinem Mund fließt, an dem ich mich verschlucken könnte).

Mittagszeit:

Krankenhaustermine oder Reitstunden oder Special Olympics. Papierkram oder Fitnessstudio.

Am Abend:

Eine meiner Lieblingsserien schauen („Home and Away“), ein langes Bad nehmen und noch mehr Fernsehen. Zähne putzen, Medikamente und inhalieren, soziale Medien besuchen, Musik hören und ins Bett gehen. Ich liebe es, zu reiten, gut vorbereitet und organisiert zu

sein und nicht meine gesamte Zeit verplant zu haben. Also nicht „voll beschäftigt“ zu sein und auch mit meinen Freunden zusammen zu sein.

Die Leute fragen mich: „Wo siehst du dich in 10 Jahren? Hättest du gerne einen Freund? Warum suchst du dir keine Arbeit?“

Ich versuche, mein eigenes Leben zu leben und jeder hat eine Meinung dazu, was ich machen soll.

Ich möchte irgendwo leben, wo es „Uber“ und „Uber eats“ gibt (App für iPhone, iPad oder Computer), Cafés und Restaurants. Es kann sein, dass ich mich als Sportlerin von den Special Olympics zurückziehen werde.

Auf die CHARGE-Konferenzen in den Vereinigten Staaten von Amerika und Europa gehen. Weiterhin auf die CHARGE-Konferenzen für Australien/Neuseeland gehen.

Reisen, die Wohnung meiner Großtante in Rose Bay Sydney übernehmen. Vielleicht einen kleinen Job haben.

Hannah, 22 Jahre

Schule

Hannah war zunächst zwei Jahre auf einer Regelgrundschule, im 2. Schuljahr wechselte sie dann auf eine örtliche Förderschule, an der sie bis zum 5. Schuljahr blieb.

Im 6. Schuljahr zog ihre Familie um (von Oxford nach Berkshire), damit Hannah in eine geeignetere Förderschule wechseln konnte. Auf dieser Ganztagsförderschule in Berkshire blieb sie dann sechs Jahre, vom 6. bis zum 11. Schuljahr. Danach war Hannah drei Jahre lang im Internat einer Förderschule in Kent. Als diese Schule 2015 unerwartet geschlossen wurde, wechselte Hannah auf ihre jetzige Förderschule/College in Manchester, wo sie an ihr letztes Schuljahr eine Bildungsmaßnahme im weiterführenden Bereich der Schule anschloss. Jetzt ist sie im letzten Jahr eines dreijährigen Programms an einer Internatsförderschule namens The Seashell Trust.

Hannah hatte ab dem 6. Schuljahr eine 1 zu 1-Begleitung im Unterricht (wenn auch nicht immer jemanden, der im Bereich mehrfacher Sinnesbehinderungen geschult war). Sie hatte auch Zugang zu einem ruhigen Raum, in den sie sich zurückziehen konnte, wenn sie sich sensorisch überfordert fühlte.

Für Hannah war so gut wie alles an der Schule eine Herausforderung. Sie musste dreimal die Schule wechseln, weil die jeweils angebotene Unterstützung für sie nicht ausreichend war. Die offensichtlichsten Probleme waren das Fehlen einer sensorischen Integrationstherapie als sie jung war, mangelndes Fachwissen über mehrfache Sinnesbehinderungen bei den meisten Lehrkräften und die Tatsache, dass sie wie jemand mit schwerwiegender und multipler Lernbehinderung behandelt wurde, obwohl sie hauptsächlich aufgrund ihrer mehrfachen Sinnesschädigung, Unterstützung benötigte.

Hannah ging, bis sie 19 Jahre alt war, zur Schule. Gefolgt von einer dreijährigen Bildungsmaßnahme im College bis zum Alter von 22 Jahren. Hannah erarbeitet sich derzeit ein anerkanntes „Edexcel Certificate in Personal Progress“, dazu gehören beispielsweise Unterrichtseinheiten zum Entwickeln selbständiger Lebenskompetenzen (gesund bleiben) und dem Entdecken von Musik.

Hannah ist jetzt im letzten College-Jahr. Der Plan für die Zukunft sieht so aus, dass Hannah in eine betreute Wohneinheit in der Nähe ihrer Eltern in Berkshire ziehen wird (ihr College ist

in Manchester, 280 km entfernt). Im Moment sieht es nicht so aus, als ob Hannah viele Möglichkeiten im Bereich mit unterstützter Beschäftigung haben wird.

Arbeit

An ihrem jetzigen College konnte Hannah praktische Erfahrungen sammeln: Sie war für Papierrecycling zuständig, füllte die Badschränke der Mitschüler auf und holte jeden Tag die Milch für das College an der Schule ab. Auch Aufgaben wie das Schreddern und Laminieren von Papier übernahm sie. Am Wythenshawe Life Centre war sie (von Januar bis Juli 2018) einen Tag pro Woche. Dort gehörte es zu ihren Aufgaben, beim Be- und Entladen der Waschmaschinen und Trockner zu helfen, Tische abzuräumen, Abfall aufzusammeln sowie Töpfe zu spülen und abzutrocknen. Durch ihre Internatswohngruppe mit drei weiteren Studenten hat Hannah auch Erfahrung mit Haushaltspflichten, wie zum Beispiel Einkäufe, für sich selbst und für die Wohngruppe besorgen, die Spülmaschine einräumen und ihr Bett selbst machen, sowie frisch beziehen.

Hannah fing im Alter von 18 Jahren an zu arbeiten. Sie braucht eine ständige Begleitung und Ermutigung bei der Erfüllung ihrer Aufgaben und Freiwilligentätigkeiten.

Wohnsituation

Hannah wohnt im Internat einer Fördereinrichtung in Cheshire (im Royal College Manchester, einem Teil des Seashell Trust). 45 Wochen im Jahr bleibt sie im Seashell-Internat, während der College-Ferien kommt sie siebenmal im Jahr für eine Woche nach Hause. Im Moment lebt Hannah zusammen mit drei weiteren Studenten in einer Seashell Trust-Internatsgruppe. Ihre Familie hofft, dass Hannah in eine betreute Wohngruppe ziehen kann, wenn sie im Juli 2020 das College verlässt. In der Zukunft würde Hannah gerne zusammen mit anderen in betreutem Wohnen in der Nähe ihrer Familie leben.

Selbstständigkeit

Hannah hat in ihrem College-Kurs an den Fertigkeiten gearbeitet, die sie für ein selbstständiges Leben brauchen wird (zum Beispiel Einkaufen, diverse Pflichten im Haushalt), aber sie braucht nach wie vor viel Unterstützung bei den meisten Dingen.

(Technische) Hilfsmittel

Im vergangenen Jahr wurde Hannah von einem Logopäden des Seashell Trust an ein Hilfsmittel mit Sprachausgabe (VOCA) herangeführt, bislang allerdings mit mäßigem Erfolg.

Freunde

Hannah hat keine Freunde in dem Sinn, aber sie hat eine enge Bindung zu den Betreuern, die sie seit Jahren kennt und die sie zu Ausflügen mitnehmen, wenn sie zu Hause bei ihren Eltern ist.

Typische Woche und was Hannah am besten gefällt

In einer typischen Woche geht Hannah gerne reiten und schwimmen und nimmt an Ausflügen teil (zum Beispiel in einem Kleinbus). Hannah hat auch Freude an Musik beziehungsweise der Musiktherapie und geht Mittwochabend gerne (für jeweils kurze Zeit) in eine Disco. Hannah genießt es, zu essen und möchte gerne noch mehr über das Kochen lernen.

Was war gut beziehungsweise nicht so gut?

Hannah bleibt noch bis Juli 2020 im College, aber für ihre Eltern wird es nach dem College eine Herausforderung sein, ausreichend Aktivitäten und Interessen für sie zu finden, damit sie motiviert und glücklich bleibt. Für ihre Zukunft wünschen ihre Eltern sich einfach, dass Hannah in Sicherheit und glücklich ist.

geschrieben von Frances Concannon - Williams Mutter

Schule, College und Arbeit

Für William begann die Schulzeit in einer Regelgrundschule, in der es eine Gruppe für Hörgeschädigte und eine Vorschule gab. In der Vorschule war er im Alter von etwa 2 bis 5 Jahren. Er wechselte dann in die Grundschule und blieb dort 3 Jahre. Obwohl man sich in der Gruppe sehr viel Mühe gab, brauchte er eine spezifischere Förderung. Im Alter von 7 Jahren meldeten wir William an einer Förderschule an.

An der Förderschule (Milestone Academy) blieb William vom 3. bis zum 14. Schuljahr. Er verbrachte 3 Jahre in einem Programm, das die Schule für Schüler über 16 Jahre anbot, davon die letzten beiden an einer Außenstelle einer weiterführenden Schule (Wilmington Academy). William legte keine Prüfungen ab und verließ die Schule ohne einen formalen Abschluss.

Wir waren der Meinung, dass William in der Lage war, sich noch mehr Lebenskompetenzen und mehr Wissen zu erarbeiten. Unsere Hoffnung war es, für William einen passenden Platz an einem College zu finden, wo er mit der Schule weitermachen konnte. Wir hatten den Eindruck, dass William gerne weiterhin in einem schuld-ähnlichen Umfeld bleiben wollte.

Derzeit ist William in seinem zweiten Jahr am West Kent College in seiner Heimatstadt. Er wurde der Abteilung für Vorbereitungskurse zugewiesen und hat eine 1 zu 1-Begleitung durch ein Team gebärdenspezifischer kompetenter Kommunikationshelfer. An 4 Tagen pro Woche ist er von 9:00 bis 15:00 Uhr am College.

An einem Tag pro Woche hat William am College Gelegenheit, praktische Arbeitserfahrungen zu sammeln. Während seines ersten Jahres half er in der College-Bücherei mit. In diesem Jahr (2020) bot man ihm an, im Café des Colleges mitzuarbeiten. Er war bisher nur einmal dort, aber die Mitarbeiter sagten, dass es gut gelaufen sei. Er hat Tische abgeräumt, Regale aufgefüllt und so weiter und schien es auch gerne zu tun. Wir sehen das als eine große Chance für William, innerhalb des geschützten Raumes am College und unterstützt von Mitarbeitern, die ihn kennen und die ihm helfen können, mit anderen zu kommunizieren und seine Rolle und seine Aufgaben zu verstehen. Die College-Mitarbeiter haben sich dafür eingesetzt, dass er diese Chance bekommen hat.

Einmal pro Woche, wenn er nicht am College ist, verbringt William Zeit mit seinem Begleiter (Pflegerkraft). Sie gehen regelmäßig schwimmen und anschließend im Café zusammen essen. William genießt das Schwimmen und die Routine gibt ihm Sicherheit. Es ist eine tolle Gelegenheit für William, einige der Dinge, die er im College lernt, in die Praxis umzusetzen, zum Beispiel den Umgang mit Geld, Selbstfürsorge und das Miteinander, wenn man draußen unterwegs ist. Wir hoffen, dass wir William dabei unterstützen können, seine Selbstständigkeit allmählich weiterzuentwickeln, aber uns ist klar, dass es sich um einen langsamen Prozess handelt, der nur Schritt für Schritt erfolgen kann.

Derzeit hat William keine Arbeitsstelle. Als er kürzlich darauf angesprochen wurde, konnte William nichts antworten. Vielleicht hat er noch nicht darüber nachgedacht und es ist unwahrscheinlich, dass ihm bewusst ist, welche Möglichkeiten es gäbe. Als seinen Eltern ist uns klar, dass William sehr viel Unterstützung brauchen würde, um Zugang zu einer Arbeit zu finden. Sofern dies aber möglich wäre, würden wir uns freuen, wenn William etwas tun könnte, was ihm Freude bereitet und mit dem er auch etwas zurückgeben könnte, zum Beispiel mit der Arbeit in einem Café (wie im College).

Wohnsituation

William lebt zu Hause bei seiner Familie (Mutter, Vater und einem 17-jährigen Bruder). Er ist hier glücklich und hat vermutlich noch nie über eine alternative Wohnform nachgedacht. Als seine Eltern hoffen wir, dass wir mit der Zeit eine Möglichkeit für William finden werden, an einem anderen Ort zu wohnen - auch hier wieder mit viel Unterstützung - wo er einen angemessenen Grad an Selbstständigkeit erfahren kann. Gemeinsam mit dem Sozialamt arbeiten wir daran, besser zu verstehen, was er braucht und wozu er in der Lage ist, um perspektivisch in einigen Jahren dann eine solche Möglichkeit für ihn finden zu können.

Selbstständigkeit

William kann bei kleinen Summen mit Bargeld zahlen und versteht langsam, was zu tun ist, wenn er das Geld gerade nicht ganz passend hat. Er kann sich selbst anziehen und sich weitestgehend eigenständig um seine Körperpflege kümmern. Bei gewissen Dingen benötigt er allerdings Anstöße und es muss jemand dabeibleiben, damit er sie auch wirklich umsetzt - zum Beispiel an College-Tagen zu einer bestimmten Uhrzeit aufzustehen, ins Bett zugehen, zu baden oder zu duschen, Haare zu waschen, Zähne zu putzen, et cetera Er kann einfache Snacks und Mahlzeiten für sich selbst zubereiten, muss aber gegebenenfalls daran erinnert werden. Er kann die Waschmaschine und die Spülmaschine nach Aufforderung bedienen,

müsste aber auch hier daran erinnert werden, dass ein überquellender Wäschekorb und keine saubere Kleidung mehr bedeutet, dass er eine Runde waschen sollte.

Er hilft gerne beim Einkaufen und scheint auch zu verstehen, wie das Einkaufen funktioniert. Auch hier sind wir uns nicht sicher, ob er merken würde, wann wieder ein Einkauf (zum Beispiel von Lebensmitteln) ansteht und ob er in der Lage wäre, ohne beträchtliche Unterstützung Mahlzeiten zu planen, eine Einkaufsliste zu erstellen und einzukaufen. Um seine medizinischen Bedürfnisse und Arzttermine kümmert er sich derzeit nicht selbst. William ist gut darin, sich auf geregelte Abläufe einzustellen. Er kann sich die einzelnen Schritte merken, die für eine Reihe von Aufgaben erforderlich sind. Gelernt hat er das, indem er uns zu Hause beobachtete und Dinge selbst tat, sowie durch eine spezielle Förderung, die sich mehr auf den Erwerb von „Lebenskompetenzen“ als jenen von Qualifikationen konzentrierte.

William ist auf Gebärdensprache angewiesen. Deswegen muss jemand bei ihm sein und ihn darin unterstützen, sein Umfeld zu verstehen und mit ihm zu kommunizieren. Seine Möglichkeiten, völlig selbstständig zu handeln, waren dadurch immer weitgehend eingeschränkt - im Grunde ist er in seinem ganzen Leben nie wirklich unbeaufsichtigt gewesen. Dazu kommen die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, seine Angstzustände und sein manchmal forderndes Verhalten. In einem belebten oder nicht vertrauten Umfeld würde dies ein beträchtliches Risiko darstellen. Manches kann ihn sehr beunruhigen und er ist nicht immer in der Lage, mit Unerwartetem umzugehen.

William hat ein Handy. Er hat es gerne, sieht es aber hauptsächlich als ein Gerät zum Speichern von Spielen, Fotos oder Videos, auf die er in seiner Freizeit zugreifen kann. Mit Assistenz kann er Textnachrichten verschicken, aber er hat nie ein besonderes Interesse daran gezeigt, dies unaufgefordert zu tun. Zu Hause hat William einen Computer, auf dem er Spiele spielt (hauptsächlich Minecraft), ins Internet geht (um Webseiten anzusehen, Dinge nachzuschlagen, die ihn interessieren, zum Beispiel Fotos von Essen oder Fernsehsendungen). Das macht er am liebsten. Er hat einen DVD-Player (Digital Video Disc) und kann Filme ohne Hilfe einlegen und schauen.

Da William bei seiner Familie wohnt, wird er in unsere Aktivitäten einbezogen, zum Beispiel bei Treffen mit der Verwandtschaft und Freunden der Familie. Er hat eine gute Beziehung zu seinem Assistenten und scheint gerne Zeit mit ihm zu verbringen. Er kommt mit ins Kino, geht sehr gerne in seinen Lieblingsrestaurants essen und sagt nie nein, wenn es für ein Getränk oder einen Snack ins Café gehen soll. Er geht gerne zum Bowling und bereitwillig spazieren. Er weiß gerne, was von Tag zu Tag passiert, bittet aber selten aus eigener Initiative darum, etwas zu unternehmen. Er wartet, bis andere ihm etwas vorschlagen oder

anbieten. Die einzige Ausnahme davon ist, wenn er wissen möchte, was es zum Essen geben wird. Er liebt es, wenn am Wochenende Essen zum Mitnehmen bestellt wird und weiß in der Regel, ob ihm der Sinn nach Chinesisch, Indisch oder Fish and Chips steht.

Es ist schwer zu sagen, ob William weiß, was größere Selbstständigkeit bedeuten würde und ob er sie sich wünschen würde. Er scheint weitgehend zufrieden mit seinem Leben zu sein, so wie es derzeit ist. Wir glauben, wenn sich an seinem Grad der Selbstständigkeit etwas ändern oder verbessern soll, wird das schrittweise und sehr vorsichtig erfolgen müssen. Es ist allerdings etwas, was wir sehr fördern möchten.

Eine typische Woche

Montag

Aufwecken durch Mutter, aufstehen, anziehen und Frühstück, begleitet und unterstützt von den Eltern. Gemeinsamer Tag mit Assistenz. Schwimmen gehen, anschließend Mittagessen und vielleicht einen Spaziergang im Park machen. Wieder zurück, wartet er zusammen mit der Assistenz auf die Rückkehr der Eltern. Abendessen, Zeit am Personal Computer (PC), nach 21:00 Uhr ins Bett.

Dienstag - Freitag

Wie oben, aber nach dem Frühstück warten auf die Ankunft des Assistenten, danach warten, bis es Zeit ist, zum College zu gehen. College bis 15:00 Uhr; anschließend nach Hause. Gleiche Abendroutine wie oben.

Samstag und Sonntag

Wacht selbstständig auf, holt Frühstück, spielt am PC, zieht sich an - begleitet Mutter oder Vater eventuell beim Einkauf oder Spaziergang und Café-Besuch. Entspannen zu Hause oder unterwegs mit der Familie, falls ein Ausflug oder eine Aktivität geplant ist. Abendessen und Abendroutine wie an Wochentagen (vor allem sonntags, in Vorbereitung auf die kommende Woche).

Seit einigen Jahren organisiert Sense im Sommer Urlaubsreisen für William. Als er jünger war, fuhr er auch mehrere Male mit der Schule weg. Er genießt diese Ausflüge sehr und kommt auch ohne seine Familie wirklich gut zurecht, vorausgesetzt, man versteht und unterstützt seine Kommunikation und seine Bedürfnisse mit Blick auf Sinneswahrnehmungen und Verhalten.

Er scheint bereitwillig, neue Aktivitäten auszuprobieren und macht bei allem mit, was angeboten wird. Die Mitarbeiter und Freiwilligen auf diesen Freizeiten betonen jedes Mal sein einnehmendes Wesen und seinen Humor.

Sense = Sense ist eine wohltätige Organisation, die taubblinde Menschen in England unterstützt.

Schule

Ich war auf einer Regelschule. In den ersten sieben Jahren war ich trotz meiner Schwerbehinderung und Taubblindheit vollständig in die Regelklasse integriert. Ich hatte durchgehend eine 1 zu 1-Begleitung und ein Team von Fachkräften (Sonderpädagoge, Logopäde, Berater für visuelle und auditive Förderung, behördlicher Taubblindenberater, Physio- und Ergotherapeuten), welches in regelmäßigen Besprechungen mit meinem Klassenlehrer meinen Lehrplan so ausrichtete, dass ich in der Klasse gleichzeitig an meinen eigenen Zielen arbeiten, aber auch mitmachen konnte. Als es beispielsweise mein Ziel war, länger am Stück mit ausgestreckten Armen stehen zu können, bekam ich bei der Gruppenarbeit die Aufgabe, mich hinzustellen und das Gruppenposter während des Vortrags in der Klasse hochzuhalten.

An der Junior- und Senior High-School (ab dem Alter von 12 Jahren) war ich in einer Förderklasse; teilweise nahm ich aber auch da am regulären Unterricht teil. Mein Französischlehrer gab mir die Aufgabe, „Euros“ zu stempeln und auszuschneiden und diese den Schülern zu überreichen, die sich diese besondere Auszeichnung verdient hatten. Das war gut für meine Feinmotorik und Sozialkompetenz, denn die Schüler mussten mir jeweils sagen, wie viele sie sich verdient hatten und ich gab sie ihnen dann. Auf diese Weise lernten die anderen Schüler mich auch besser als Klassenkamerad kennen und schätzen.

In der Senior-High-School habe ich viel an beruflich relevanten Fertigkeiten gearbeitet. Mein Lehrer hat für mich Praktika außerhalb der Schule arrangiert. Bis ich im Alter von 26 von der Schule abging (diese Altersgrenze ist in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) spezifisch für Michigan, in der Regel verlässt man die Schule mit 21), verbrachte ich den Großteil des Schultages tatsächlich außerhalb der Schule. An der Schule selbst war ich nur noch für das Mittagessen und weil der Bus dort ankam beziehungsweise abfuhr. Der Übergang nach meinem „High-School- Abschluss“ gestaltete sich einfach, weil ich weiterhin die gleichen Jobs hatte.

Herausforderungen

1. Die Grundschule davon zu überzeugen, dass Inklusion etwas Gutes ist, das dauerte mehrere Jahre. Erst als wir eine neue Schulleitung bekamen, die einen anderen Ton in die Einrichtung brachte, wurde ich besser von den Lehrkräften

und Schülern akzeptiert. Für meine Eltern war es ein ziemlicher Kampf, aber ab da kamen weitere Schüler und Inklusion wurde in meinem Schulbezirk allmählich zur Normalität. Ich bin ein Pionier!

2. Qualifizierte und gute 1 zu 1-Begleitung für mich finden. Heutzutage gibt es geschulte Begleiter in Michigan. Wenn ich heute zur Schule ginge, hätte ich jemanden, der im Umgang mit Taubblinden gut geschult ist und eine dreijährige Ausbildung nachweisen kann.
3. Sonderpädagogen zu finden, die verstehen, was ich brauche. Das gestaltete sich sehr schwierig und gelang im Grunde erst, als ich in der High-School war (mit 14). Ab da hatte ich die nächsten 12 Jahre einen Lehrer, der sich zum Schulbegleiter ausbilden ließ und sich umfassend über Taubblindheit und über PECS (Picture Exchange Communication System), meine wichtigste Kommunikationsmethode, informierte. Ich hatte enormes Glück und hatte nahezu während meiner gesamten Schulzeit die gleiche Logopädin, die jede Woche mehrere Stunden mit mir arbeitete und sich im gesamten Team sehr für mich einsetzte. In meinen Augen war sie viele Jahre lang meine eigentliche Lehrerin. Schwierig waren für mich die Jahre, in denen man sie versetzt und mir jemand neuen zugeteilt hatte, der überhaupt nichts mit mir anzufangen wusste. Das war drei Mal der Fall, jeweils für ein Jahr, und jedes Mal kam sie wieder zurück. Die betreffenden Jahre waren allerdings verloren.

Interessanterweise hatte ich dank der schulischen Inklusion in unserer Kleinstadt in meinen frühen Jahren keinerlei Probleme damit, Freundschaften außerhalb der Fördergruppe einzugehen. Bis zur 6. Klasse war ich bei den Jungpfadfindern, mit einer Gruppe ganz toller Jungs, die mir dabei halfen, alle Kriterien für die Abzeichen zu erfüllen. In der Schule setzten sich beim Mittagessen oft andere Schüler zu mir oder sie begrüßten mich in der Pause auf dem Flur mit einem High-Five oder einem Faustgruß. Bei der Abschlussfeier meines Jahrgangs, (da war ich 18 und ging anschließend noch für weitere 8 Jahre zur Schule) lief ich über die Bühne (auch wenn ich nicht ganz verstand, weshalb) und von allen 400 Schulabgängern war ich derjenige, der den lautesten Applaus bekam. Dank der Inklusion an meiner Schule werde ich in meinem Umfeld bis heute herzlich und wie ein Erwachsener begrüßt.

<https://www.youtube.com/watch?v=uZ-C0DAhIdCA>

Das Video steht leider nicht mehr zur Verfügung.

Die Schule habe ich mit einem Zertifikat verlassen, welches allerdings nicht als Qualifikationsnachweis gilt. Damals sah mein Zukunftsplan, was Leben und Arbeit angeht, so aus, dass ich mit umfassender Unterstützung in einem eigenen Zuhause leben wollte. Ich

wollte mit entsprechender Hilfe einer Beschäftigung in meinem Umfeld nachgehen, die für mich geeignet war oder die mir Spaß machen würde.

Arbeit

Auf der Arbeit brauche ich 1 zu 1-Assistenz, aber viele meiner Tätigkeiten kann ich selbstständig verrichten, wenn man mich ab und zu dazu anhält, dass ich weitermache. Ab dem Alter von 16 hat mein Schulteam mich darin unterstützt, entsprechende Unternehmen vor Ort ausfindig zu machen und anzusprechen. Das Programm für berufliche Bildung in meinem Schulbezirk war ziemlich nutzlos; man wurde in Arbeitstrupps eingeteilt, um Abfall zu sammeln und andere Hausmeistertätigkeiten in Gruppen zu verrichten. Mein eigenes Schulteam hat auf mich angepasste Möglichkeiten in meinem Umfeld zusammengestellt, was mir den Übergang von der Schule zur Arbeit erleichtert hat. An der Schule habe ich mich mit vielen Tätigkeiten auseinandergesetzt:

- Schreddern von Papier an unserer Schule, beim Recyclinghof in unserer Stadt sowie an der Fakultät für Psychologie unserer Universität
- Leere Bügel von den Kleiderständern in unserem örtlichen Second-Hand-Laden einsammeln
- Speisekarten abwischen, Salz- und Pfefferstreuer nachfüllen, kehren, Blumen gießen und Staubwischen in einem in nahegelegenen Restaurant im Stil der 50er Jahre
- Kehren und Wäsche waschen im örtlichen Tierheim
- Einpacken von Hundekuchen im örtlichen Zoogeschäft

Ich arbeite im „The Pixie“, einem Restaurant im Stil der 50er Jahre, dort wische ich dreimal pro Woche die Speisekarten ab. Es ist Freiwilligenarbeit, aber am Ende jeder halbstündigen Schicht gehe ich an den Tresen und bestelle einen Erdbeershake, den bekomme ich als meinen „Lohn“. Als Belohnung bedeutet mir das viel mehr als ein Gehaltszettel, und es funktioniert gut, da mein gesetzlicher Betreuer und der Restaurantbesitzer sich auf diese Weise nicht mit einem Anstellungsvertrag, einer Gehaltsabrechnung oder Steuern auseinandersetzen müssen, zumal ich das Geld eigentlich ja gar nicht brauche (ich beziehe ein Einkommen im Rahmen der Sozialversicherung, welches Menschen mit Behinderungen in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) zusteht).

Ich stelle selbst Hundekuchen her, verpacke sie und verkaufe sie in Geschäften vor Ort. In Michigan haben wir 10 Cent Pfand auf alle Getränke- und Bierdosen und so weiter. Die Leute häufen diese in großen Mengen bei sich an, weil sie zu wertvoll zum Wegwerfen sind, aber viele machen sich nicht die Mühe, sie zurückzubringen. Also stapeln sie sich. Diesen

Menschen biete ich meinen Service. Ich komme zu ihnen nach Hause oder an den Arbeitsplatz, nehme ihre Dosen beziehungsweise Flaschen mit und bringe sie in ein örtliches Geschäft, wo sie in großen Maschinen, die die Strichcodes lesen und einen Pfand-Bon ausgeben, recycelt werden. Den Pfand-Bon bringe ich nach vorne, führe ihn in das Kassengerät ein und bekomme dann das Geld. Das gesamte Geld, das ich damit und mit den Hundekuchen verdiene, geht als Spende an die CHARGE Syndrome Foundation in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA), um Familien, die sich eine Teilnahme an den Konferenzen nicht leisten können, zu unterstützen. In vier Jahren habe ich fast eintausend Dollar gesammelt.

Hattest Du beziehungsweise Deine Familie Hilfe bei der Arbeitssuche?

Erste Arbeitskontakte waren an der Schule entstanden, aber das Geschäft mit den Hundekuchen und dem Pfandsammeln (von uns „Jacob Can“ genannt) haben meine Eltern und Betreuer sich ausgedacht. Die Arbeit im „The Pixie“ wurde von der Schule arrangiert, allerdings aufgrund eines Kontakts zum Restaurantmanager, dessen Sohn mit meinem Bruder zur Schule ging und mit ihm Fußball spielte. Kontakte in unserem Umfeld hatten einen enormen Anteil daran, dass mir mein jetziges Leben ermöglicht wurde.

Soziales und Freizeit

Ich habe ein Fahrrad, ein Trampolin und einen heißen Whirlpool zu Hause, den ich häufig nutze. Ich liebe es, in meinem Vorgarten in der Sonne zu liegen. Ich gehe zweimal pro Woche an der örtlichen Universität schwimmen, besuche meine Helfer, die im College-Alter sind, bei sich zu Hause oder begleite sie zu ihren Freunden und Familien, mache im Frühling, Sommer und Herbst Spaziergänge im Park, liebe die Halloween- und Stoffgeschäfte und die weihnachtlichen Lichterketten in den Geschäften und erkunde gerne den College-Campus mitsamt seinen Gebäuden. Ich werde überall begrüßt, weil die Leute mich kennen. Ich mache dann ein High-Five oder einen Faustgruß. Meine Eltern leben im Haus nebenan und wir besuchen einander häufig.

Wohnsituation

Ich lebe in einer Art betreutem Wohnen und werde rund um die Uhr begleitet und unterstützt. Ich habe insgesamt 14 Studierende, die für „Dienste“ bei mir eingeteilt sind. Es gibt häufige Wechsel, wenn sie ihren Abschluss machen, und meine Eltern verwenden viel Energie darauf, sie einzustellen. Die Einarbeitung erfolgt aber sehr schnell und wir lernen, einander zu vertrauen. Ich bin sehr anpassungsfähig und scheine kein größeres Problem damit zu haben, dass Menschen kommen und gehen. Ich erkenne die Personen wieder und mag

einige mehr als andere. Schwierig ist es für mich, wenn mehrere neue Personen gleichzeitig eingearbeitet werden. Es frustriert mich, wenn ich sie immer wieder selbst „einarbeiten“ muss. Meine Eltern ziehen diese Lösung allerdings vor, denn für mehr Kontinuität müssten sie Personal mit geringeren Kenntnissen und weniger Engagement einsetzen.

Hattest Du beziehungsweise hatte Deine Familie Hilfe bei der Wohnungssuche?

Nein. Direkt neben unserem Haus wohnte eine ältere Dame, und als sie 95 wurde und in ein Pflegeheim kam, fragten wir ihre Familie, ob man eventuell bereit wäre, uns das Haus nach ihrem Ableben zu verkaufen. Ich möchte auch in Zukunft nicht woanders wohnen. Ich liebe mein Haus!

Selbstständigkeit

Zusammen mit meinen Betreuern kann ich ein Stück weit selbstständig einkaufen, wenn man mir sagt, was ich aus dem Regal nehmen soll. Beim Zurückbringen der Pfanddosen arbeite ich recht selbstständig, wenn ich erst einmal im Geschäft bin. Ich kann mich selbst an- und ausziehen, alleine essen und mich in meinem Haus bewegen. Entscheidungen bei mir zu Hause kann ich ohne große Unterstützung treffen. So gehe ich zum Beispiel in mein Zimmer, ziehe meine Badehose an und mache mich auf den Weg nach draußen zum Whirlpool. Hilfe brauche ich nur beim Entfernen der Abdeckung und beim Ein- und Aussteigen, damit ich nicht das Gleichgewicht verliere. Während ich im Whirlpool oder im Pool meiner Eltern bin, muss niemand auf mich aufpassen. Den Großteil davon habe ich durch Wiederholung gelernt, und durch das stetige Zurückschrauben von Unterstützung über die Jahre. Vieles habe ich irgendwann auch einfach von selbst getan.

Ich benutze ein Cochlea-Implantat (Kanso) und ein iPad für die Kommunikation. Auf meinem iPad befinden sich Bilder, die ich mit einem Programm namens ProloquotoGo verwenden kann. Für die Aktivitäten des Tages nutze ich einen Bildkalender, sodass ich weiß, was ansteht. Aus diesem Kalender kann ich mir Freizeitaktivitäten aussuchen; auch wenn ich mir diese Mühe oft nicht mache. Ich bin erwachsen und muss keine Entscheidungen mehr anhand eines Bildes treffen. Zu Hause hole und tue ich einfach selbstständig alles, was ich möchte.

Ich lerne immer wieder Neues. Es ist nie zu spät, eine Fertigkeit zu erwerben. Ich lerne ständig neue Gebärden mithilfe meiner Betreuer, die sich bemühen, konsequent Gebärden bei mir einzusetzen. Es gibt zwei Dinge, von denen meine Familie sich sehr wünscht, dass ich sie beherrsche (bislang vergeblich):

- Selbstständig die Toilette nutzen: wir vermuten ein neurologisches Problem, das mich daran hindert, es zu merken, wenn ich urinieren muss. Manchmal passieren mir auch heute noch Missgeschicke, aber es wird von Jahr zu Jahr besser.
- In der Lage zu sein, meinem Team/Eltern mitzuteilen, was mir weh tut, wenn ich Schmerzen habe. Ich habe einige typische Verhaltensweisen, die meist ein Zeichen dafür sind, dass ich Schmerzen habe und welcher Art diese sind; doch manchmal tut mir etwas weh und ich kann ihnen nicht sagen, wo.

Typische Woche und was mir am besten gefällt

Ich liebe meinen Whirlpool und draußen auf meiner Decke zu liegen. Ich liebe es, wenn ich abends in die Badewanne darf. Ich mag Routine und an den meisten Tagen bin ich gerne unterwegs und mache meine Arbeit (es sei denn, mir ist nicht gut). Am liebsten aber entspanne ich mich zu Hause und in meinem Zimmer, vor allem in meiner Fensternische. Gehen und das Gleichgewicht zu halten, kosten mich Konzentration und Kraft, daher lege ich mich hin, wann immer ich kann. Zu meiner Wochenroutine gehören an den meisten Tagen zwei Arbeitseinheiten, unterbrochen vom Mittagessen und Pausen: Pixie/Hundekuchen oder Pixie/Pfand zurück und so weiter. Donnerstags habe ich frei, weil ich an den Samstagen im Pixie arbeite.

Was war gut beziehungsweise nicht so gut, seit Du die Schule verlassen hast?

Mein Leben gefällt mir so, wie es ist, und so haben meine Eltern sich das für mich auch vorgestellt. Ich finde, es läuft gut. Um die Dinge, die nicht so gut liefen, mussten sich meine Eltern kümmern, zum Beispiel um alle möglichen Probleme mit Behörden und der Finanzierung. So wollte mir die Behörde vor einigen Jahren die Finanzierung meiner Nachtpflege streichen. Man bestand darauf, dass keine Gefahr bestehe, wenn ich alleine sei, solange ich über einen Monitor per Knopfdruck um Hilfe bitten und mit jemandem reden könne. Ich bin gehörlos, ich nutze keine Lautsprache. Das war ein Versuch des Bundesstaates, Einschnitte vorzunehmen, um Geld zu sparen. Meine Eltern verklagten den Staat und der Fall ging bis zum Bundesgericht. Der Richter beschied, dass die Behörde im Unrecht war und die Kosten für die Nachtpflege wieder übernehmen musste. Die für meine Pflege und die Anwaltskosten angefallenen Aufwendungen wurden meinen Eltern erstattet. Das war ein für den Bundesstaat sehr bedeutsamer Präzedenzfall, auf den sich seither schon viele Menschen berufen konnten. Tatsächlich gab es in den letzten zehn Jahren mehrere solcher Vorfälle, vor allem seit der Finanzkrise sich zunehmend auch auf die Sozialkassen auszuwirken begann. Mit mehreren behördlichen Stellen parallel arbeiten zu müssen, ist für meine Mutter wie ein zusätzlicher Teilzeitjob. Der Papierkram und die Anforderungen ändern sich ständig und es ist schwierig, stets alles einzuhalten. Meine Eltern

haben aber immer sichergestellt, dass diese Dinge sich in keiner Weise auf meine Versorgung auswirken, ich habe diesen ganzen Stress also nicht zu spüren bekommen.

Meine Träume für die Zukunft

Ich lebe meine Zukunft!!! Es wäre schön, wenn ich eine einzelne Person finden könnte, die mich jeden Tag während der Arbeit begleitet, im Interesse der Kontinuität. Vielleicht eine Hausfrau oder eine etwas jüngere Lehrkraft im Ruhestand, die eine sinnvolle Aufgabe sucht ... Sechs Stunden pro Tag an fünf Tagen die Woche, jemand, der/die meinen Eltern mehr im Haushalt abnehmen und mehrere Jahre bleiben könnte. Dann wäre ich weniger stark auf die unterschiedlichen Persönlichkeiten und Ansätze von 14 verschiedenen Menschen, die jeden Tag kommen und gehen, angewiesen. Die Studenten könnten ja trotzdem in der Freizeit, an Wochenenden, abends und nachts hier sein, aber ich hätte während des Tages und bei der Arbeit immer die gleiche Begleitung.

Meine Eltern machen sich Sorgen darum, was aus mir werden soll, wenn sie einmal nicht mehr sind, auch in Sachen rechtliche Betreuung, Nachlassplanung und Testament ist alles geregelt. Im Hinterkopf haben sie trotzdem die Sorge, dass meine Versorgung zu Hause nicht mehr so gut organisiert sein könnte wie jetzt. Aber sie haben jemanden ausfindig gemacht, der sich weiter darum kümmern wird, und auch meine vier Brüder werden mit anpacken, damit alles gut läuft. Einer meiner Brüder ist verlobt mit einer meiner früheren Helferinnen; sie liebt mich und wird sich gemeinsam mit meinen Brüdern und ihren Partnerinnen darum kümmern, dass es mir gut geht.

Kristin, 28 Jahre

USA

Vereinigte Staaten von Amerika

Schule

Welche Art von Schule/Schulen hast Du besucht? Förderschule oder Regelschule? Welche Unterstützung hast Du in der Schule erhalten?

Ich war auf einer speziellen Schule für Gehörlose. Der Unterricht fand komplett in Amerikanischer Gebärdensprache (ASL) statt. Großbuchstaben (mindestens 16 pt (PostScript-Punkt) Schriftgröße) und übersichtlich gestaltetes Unterrichtsmaterial haben mir geholfen.

Wie viele Jahre bist Du zur Schule gegangen? Hast Du einen Schulabschluss?

Ich habe die Schule bis zur 12. Klasse besucht und habe eine Teilnahmebescheinigung (kein Abschlusszeugnis) erhalten.

Bevor Du mit der Schule fertig warst, was war da Dein Wunschberuf und wo wolltest Du gerne wohnen?

Ich wollte eine gute Arbeitsstelle finden und vielleicht mit jemandem in eine Wohngemeinschaft ziehen.

Arbeit

Hast Du während der Schulzeit oder danach irgendwelche Praktika, Freiwilligenarbeit oder andere Jobs gemacht?

Zwei Schuljahre und einen Sommer lang habe ich an einem Programm für den Übergang von der Schule ins Erwerbsleben teilgenommen. In einer Fabrik habe ich in der Montage gearbeitet. Angefangen habe ich im Alter von 16 Jahren. Am Arbeitsplatz brauchte ich einen Job-Coach, der dazu in der Lage war, mir meine Aufgaben in amerikanischer Gebärdensprache (ASL) zu erklären.

Was hast Du seit Deinem Schulabschluss so gemacht, beispielsweise Fortbildungen, bezahlte oder freiwillige Tätigkeiten, soziale oder Freizeitaktivitäten?

Eineinhalb Tage pro Woche in die Werkstatt. Meine Freizeit verbringe ich hauptsächlich mit Spaziergängen in der Stadt, Einkaufen, in der Bücherei, mit FaceTime-Gesprächen mit Freunden oder in Chat-Räumen.

Hast Du eine Arbeitsstelle?

An drei Tagen pro Woche arbeite ich von 8:00 bis 11:00 Uhr bei Jack's Donuts. Dort putze ich die Küche, die Toiletten, den Eingangsbereich und die Tische.

Hattest Du beziehungsweise Deine Familie Hilfe bei der Arbeitssuche?

Wir haben mit der staatlichen Stelle für berufliche Rehabilitation zusammengearbeitet und hatten mehrere Sachbearbeiter und Job Coaches. Der letzte Job-Coach hat dann die BESTE Arbeitsstelle gefunden!

Wohnsituation

Wo wohnst Du heute?

Ich wohne mit meiner Mutter und ihrem Freund in einem Haus, obwohl mir eine Wohnung mit einem Mitbewohner lieber wäre. Meine Mutter meint, dass ich erst noch einiges dazulernen muss, bevor das möglich sein wird - oder dass ich besser unterstützt werden müsste (durch Personen außerhalb der Familie). Derzeit arbeitet meine Mutter daran, mir mehr Hilfe außerhalb unserer Familie zu organisieren, damit ich das Haus mal erben und mit Unterstützung dann weiterhin dort leben kann.

Wo möchtest Du in Zukunft gerne leben?

Ich LIEBE meine Stadt – alles ist zu Fuß gut zu erreichen! Ich möchte weiter in meinem Haus bleiben!

Selbstständigkeit

Welche Fertigkeiten hast Du für Deine Selbständigkeit erlernt und wie hast Du das gemacht?

Einkaufen in der Stadt kann ich gut. Ich nehme einen speziellen Stadtbus (für Menschen mit Behinderungen) und einen örtlichen Busdienst (der Menschen zu Hause abholt und ausschließlich von/zur Arbeit befördert). Ich übe das Anfordern beider Busdienste (meine Mutter hilft mir dabei, das zu lernen). Ich bin ganz gut darin, das Haus zu putzen. Zu meinen

medizinischen Terminen bringt mich immer meine Mutter. Ich lerne immer noch dazu, von meiner Mutter und in meinem Kurs. Außerdem habe ich eine gute Freundin (sie kann Gebärdensprache!), die einmal im Monat etwas mit mir unternimmt (Einkaufen, Spiele bei ihr zu Hause, Parkausflüge et cetera).

Welche (technischen) Hilfsmittel verwendest Du, um selbstständig zu sein?

Ich habe einen Langstock (aber nutze ihn nur, bis ich mit einem Ort vertraut bin). Ich nutze ein iPad/Tablet, ein Smartphone, Papier und Stift. Zum Umgang mit Geld muss ich noch mehr lernen. Meine Mutter hat in meinem Handy eine Tabelle eingerichtet, mit der ich mein Geld besser im Blick habe und nicht zu viel ausgabe. Ich muss noch mehr darüber lernen, wie man Rechnungen bezahlt. (Die Rechnungen werden im Namen des „stellvertretenden Empfängers“ beglichen, das heißt aus Bundesmitteln und nicht vom Verdienst meiner Mutter). Ich möchte unbedingt besser kochen lernen. Ich kann die Mikrowelle ganz gut bedienen, aber ich muss noch lernen, wie man beim Kochen auch mehr mit dem Backofen und dem Kochfeld arbeiten kann - und zwar gefahrlos! Außerdem muss ich noch mehr darüber lernen, wie man Arzttermine und Beförderungsdienste organisiert und Dolmetscher anfordert.

Sonstige Fragen

Wie bleibst Du in Kontakt mit Deinen Freunden und Deinem Umfeld?

Ich nutze hauptsächlich soziale Medien für Freundschaften. Ich chatte viel! Ich habe nicht viele Freunde, mit denen ich ins Kino gehen oder etwas anderes Unternehmen könnte und in unserer Kleinstadt beherrscht in meiner Altersgruppe niemand die Gebärdensprache. Einige Freunde habe ich in der Bücherei. Wir spielen Spiele zusammen und unternehmen andere Dinge in der Bücherei. Ich gehe in der ganzen Stadt spazieren und jeder kennt mich und sagt „Hallo“.

Wie sieht eine typische Woche bei Dir aus und welcher Teil gefällt Dir am besten?

Montag, Dienstag und Donnerstag:

Ich schlafe aus! Sehe fern oder chatte mit Freunden auf Facebook. Ich gehe zur Bücherei oder einkaufen und spazieren.

Mittwoch:

Ich wache um 6:00 Uhr auf, mache mich für die Arbeit fertig, um 7:30 Uhr holt der Bus mich ab und bis 8:30 Uhr komme ich in der Werkstatt an. Ich arbeite bis 15 Uhr (Montage/Tüten füllen et cetera). Um 12:00 Uhr mache ich 30 Minuten Pause. Manchmal gehe ich tagsüber

auch einkaufen oder mache bei einer Gruppenaktivität mit. Ich nehme den Bus nach Hause. Dann entspanne ich!

Freitag:

Ich wache um 6:00 Uhr auf, mache mich für die Arbeit fertig, um 7:30 Uhr holt der Bus mich ab und fährt mich zu Jack's Donuts. Ich arbeite (putze) bis 11:00 Uhr, dann holt der Stadtbus mich ab und bringt mich zur Werkstatt. Ich arbeite bis 15:00 Uhr und nehme den Bus nach Hause.

Samstag und Sonntag:

Ich wache um 6:00 Uhr morgens auf, mache mich für die Arbeit fertig. Meine Mutter bringt mich bis 8:00 Uhr zur Arbeit bei Jack's Donuts. Um 11:00 Uhr holt meine Mutter mich ab und ich gehe nach Hause. Dann spaziere ich durch die Stadt, gehe zur Bücherei, einkaufen. Entspanne und chatte zu Hause. Ich liebe, liebe, LIEBE meine Arbeit bei Jack's! Mein Chef ist der BESTE: Er kennt einige Gebärden!

Was war besonders gut seitdem Du die Schule verlassen hast? Und was war nicht so gut?

Keine Freunde zu haben, die in der Nähe leben, ist hart. Niemand, mit dem man etwas machen könnte - nur ein Freund, einmal im Monat. (Anmerkung der Mutter: Das ist das Problem, wenn man auf eine öffentliche Schule geht. Die Schüler kommen von überall her und unter Umständen lebt niemand im gleichen Alter in der Nähe. Ein weiteres Problem ist es, wenn vor Ort niemand Gebärdensprache beherrscht.)

Was sind Deine Träume für die Zukunft?

Weiter bei Jack's Donuts arbeiten. In meiner kleinen Stadt leben, in der die Leute mich kennen. Eines Tages hätte ich gerne einen Freund. Aber vielleicht noch nicht gleich. Ich hätte gerne einen Freund, der Gebärdensprache (und Autofahren!) kann und mit dem ich etwas unternehmen kann. Vielleicht einmal einen Mitbewohner finden, wenn meine Mutter nicht mehr hier ist, aber ich möchte hier im Haus bleiben.

Laura, 34 Jahre

USA

Vereinigte Staaten von Amerika

Schule

Von der Vorschule an bis zum Ende der Schulzeit war Laura an öffentlichen Schulen in San Francisco. Sie fing im Alter von 3 Jahren mit der Schule an und schloss die Übergangszeit im Alter von 22 Jahren ab. Sie war immer in Förderklassen an Regelschulen im San Francisco Unified School District, was für sie häufige Schulwechsel während ihrer Schulzeit bedeutete. In den meisten Schuljahren hatte Laura eine 1 zu 1-Begleitung. Zunächst hatten wir die Bezirksverwaltung davon überzeugen müssen, dass dies erforderlich war. Nachdem man in der Bezirksverwaltung einmal erkannt hatte, wie viel Unterstützung sie für Kommunikation, Orientierung und Mobilität benötigt, war man dort offener für eine 1 zu 1 Begleitung. Laura hatte auch Logopädie, Orientierungs- und Mobilitätstraining, Unterstützung durch den kalifornischen Taubblindendienst und eine Zeit lang auch Physiotherapie. Eine Herausforderung während ihrer Schulzeit war, dass es im Bezirk während der gesamten Zeit keinen Gehörlosenlehrer gab und auch keine Klasse, in der hauptsächlich mit Gebärdensprache gearbeitet wurde. Glücklicherweise nutzte ihr Orientierungs- und Mobilitätslehrer und ihr Sehgeschädigtenpädagoge die Gebärdensprache und konnten so dabei helfen, den Rest des Teams zu schulen.

Laura ging bis zum Alter von 22 Jahren zur Schule; somit über das übliche 12. Schuljahr hinaus. Sie bekam ein Zeugnis, den GED (General Education Development Test) hatte sie aber nicht bestanden.

Lauras Team hatte einen Plan für ihre Zukunft, an dem wir seit der Sekundarstufe gearbeitet hatten. Sie ließ sich bei einigen ihrer Tätigkeiten filmen und ihr Team entwickelte dann während einer Besprechung, die ihrer Zukunftsplanung gewidmet war, einen Plan für ihre Zukunft. Im Team wurde besprochen, wie Lauras Zukunft vielleicht aussehen würde, wenn sie selbst einen Plan rund um die Dinge entwickeln könnte, die ihr Spaß machten und wichtig waren. Wir überlegten, was sie gerne macht, wie ihr Umfeld aussehen könnte, welche Hilfen sie als Erwachsene benötigen könnte, um ein gutes Leben zu führen und welche sonstigen Bedürfnisse oder Wünsche sich das Team für sie vorstellen konnte. In der Zeit des Übergangs nach der Schule begannen wir damit, gemeinsam mit Arc San Francisco ein Tagesprogramm für sie zu erarbeiten. Arc San Francisco ist ein Bildungszentrum für Erwachsene mit Entwicklungsstörungen. Bei Arc war man sich dessen bewusst, dass wir uns eine Form des betreuten Wohnens für sie wünschten. Laura bereitete sich mit ihrem Schulteam auf ihr Tagesprogramm bei Arc vor und zwei Jahre, nachdem sie mit dem

Tagesprogramm begonnen hatte, entwickelte man bei Arc einen Plan für eine betreute Wohnsituation.

Arbeit

Laura hat seit ihren schulbezogenen Pflichten nicht viel „gearbeitet“. Sie hilft durchaus bei der Hausarbeit in ihrer Wohnung und unternimmt auch Dinge mit Gruppen, die zum Teil Freiwilligenarbeit leisten, aber sie „arbeitet“ nicht per se. Laura hat Schwierigkeiten mit dem Sehen, mit der Kognition und dem Gleichgewicht sowie körperliche Herausforderungen, die länger andauernde Tätigkeiten erschweren. Sie hat bislang auch kein Interesse an der Aufnahme einer Arbeit im landläufigen Sinn gezeigt. Aufgrund ihrer Probleme in Zusammenhang mit Mobilität, Gleichgewicht und Sehen nutzt sie einen Rollstuhl, wenn sie draußen unterwegs ist. In ihrer Wohnung und im Gebäude kann sie sich recht gut bewegen. Belebte, städtische Umgebungen lösen bei ihr jedoch Stress aus und es ist schwierig für sie, sich draußen ohne ihren Rollstuhl fortzubewegen. Ihre Assistenten und Freunde unternehmen jeden Tag etwas mit Laura, was sie sehr genießt, und sie wirkt in ihrer jetzigen Situation sehr glücklich.

Wohnsituation

Laura lebt seit 2009 in der Nähe der „Fishermans Wharf“ in San Francisco. Laura lebt in einer Wohnung mit drei Schlafzimmern in den Arc Apartments, die von Arc San Francisco betrieben werden. Sie teilt sich die Räume mit einer ebenfalls dort wohnenden Begleitung und einem weiteren Arc-Klienten.

Durch die Arc San Francisco hat Laura die Möglichkeit zu betreutem Wohnen. Bei der Suche nach einer Unterbringung für Laura wurde ihre Familie vom California Regional Center sowie von Arc San Francisco unterstützt. Laura hat einen wunderbaren Ort zum Leben, an dem sie glücklich ist und wird hoffentlich noch viele Jahre dort wohnen. Laura reist immer mit Begleitung. In ihrer Wohnung hilft sie auch mit; das ist Teil des betreuten Wohnens. Zurzeit nutzt sie keine technischen Hilfsgeräte. Ihr einziges Hilfsmittel ist der Rollstuhl, mit dem sie sich draußen fortbewegt. Laura hilft ihren Begleitern beim Kochen und beim Haushalt.

Freunde

In Lauras Wohngebäude gibt es eine großartige Hausgemeinschaft und in ihrer Wohnung bekommt sie Besuch von Freunden. Sie ist jeden Tag in der Gemeinde unterwegs und nimmt am Schwimmen teil; das ist ihr Lieblingssport. Zusammen mit ihren Begleitern

unternimmt Laura jeden Tag etwas in ihrer Umgebung. Sie liebt es, die Bucht von San Francisco und Parks zu besuchen.

Sie geht jede Woche mit ihrer Familie schwimmen. Laura scheint mit ihrer Lebenssituation sehr zufrieden zu sein und ist mehr als je zuvor in ihrem Leben Teil einer Gemeinschaft. Sie ist gerne da, wo sie jetzt ist!

Für Lauras Zukunft wünschen wir uns, dass es ihr gesundheitlich gut geht und sie die Gemeinschaft mit ihren Freunden in einer wunderbaren Wohnsituation genießen kann. Ihre Familie weiß es zu schätzen, dass Laura ihre Wohnsituation jetzt schon geraume Zeit genießen kann.

Malik, 24 Jahre

USA

Vereinigte Staaten von Amerika

Sein Weg: Ein junger Mann wird erwachsen

Djenne-amal Morris - Malik's Mutter

Unter „Transition“ oder „Übergang“ wird häufig der Prozess verstanden, in dem junge Erwachsene sich auf ein Studium oder einen Beruf vorbereiten. Für Familien mit behinderten Kindern ist es ein lebenslanges Unterfangen, ihre Kinder dabei zu unterstützen, in ihrer eigenen Geschwindigkeit Meilensteine ihrer Entwicklung zu erreichen, die für die meisten Eltern selbstverständlich sind. Dieser Prozess vollzieht sich in Phasen, die mit der Geburt des Kindes beginnen.

Wer ein Kind mit besonderen und komplexen Bedürfnissen großzieht, hat immer schon die nächste Fertigkeit im Hinterkopf, die ihm oder ihr mehr Selbstständigkeit ermöglichen soll. Mein Sohn Malik lebt heute in seinem eigenen Zuhause, auch wenn ich einmal dachte, dass weder er noch ich das je schaffen würden. Wie sollte er ohne meine Hilfe klarkommen? Wie sollte ich ihn loslassen? Wenn ich auf unseren gemeinsamen Weg zurückblicke, bin ich verblüfft darüber, wie gut alles letztlich geklappt hat. Ist alles perfekt? Nein. Aber wie die meisten Menschen wollen wir im Leben glücklich sein und einen Sinn in unserem Leben sehen. Und Malik ist glücklich und lebt sein Leben!

Malik-asante Lamar Morris kam 13 Monate nach seiner älteren Schwester Imani und 5 Jahre vor seiner kleinen Schwester Zakiya in unser Leben. Sein Name bedeutet „Der König, dem wir dankbar sind und dem Großes bestimmt ist.“ Vom Tag seiner Geburt an hatte er schwerwiegende medizinische Probleme. Im Alter von einem Jahr hatte er bereits vier große Operationen hinter sich, unter anderem am offenen Herzen, an der Speiseröhre, am Magen und an den Hoden und war mehr als 20-mal mit Atemwegs-, Virus- und Magen-Darm-Infektionen sowie einer Gedeih-Störung im Krankenhaus. Der Alltag mit ihm schien zwischen endlosen Mahlzeiten über die Magensonde und Besuchen von Physio-, Ergo- und anderen Frühfördertherapeuten zu verschwimmen.

Seine durch Kolobome bedingte Blindheit (funktionelles Sehen im rechten Auge und nur Lichtwahrnehmung im linken) wurde bei der Geburt entdeckt. Im Alter von einem Jahr bekam er die Diagnose an Taubheit grenzender Schwerhörigkeit, beidseitig. Die definitive Diagnose CHARGE-Syndrom bekamen wir erst, als er drei Jahre alt war.

Zu dem Zeitpunkt wechselte er gerade aus der Frühförderung zu Hause zur Perkins School for the Blind, einer Taubblinden-Vorschule in Massachusetts, wo seine bisherigen Fördermaßnahmen im Rahmen einer Bildungseinrichtung fortgesetzt werden konnten. Im Unterricht hatte er eine 1 zu 1-Begleitung durch eine pädagogische Assistentkraft, und für seine Unterstützung zu Hause stellten wir mehrere Personen ein. Malik benötigte ständige Aufsicht durch medizinisches Fachpersonal. Aus Angst vor unerwartet auftretenden medizinischen Problemen konnte man ihn nie alleine lassen. Es wurde sehr früh deutlich, dass er immer auf intensive medizinische Versorgung und 1 zu 1-Begleitung angewiesen sein würde.

Wir hatten das Glück, in der Nähe von Perkins zu wohnen, weshalb Malik die Schule als Externer besuchen konnte. Als er fünf war, sprach mein Mann Michael mit seiner Lehrerin Maura. In ihrem Gespräch kam die Überlegung auf, dass Malik Perkins eines Tages auch als Internatsschüler besuchen könnte. Ich war entsetzt, als ich die beiden reden hörte. Wie sollte mein zerbrechlicher und auf medizinische Versorgung angewiesener Sohn irgendwo anders als in unserer Obhut leben? Ich hielt Malik hoch und sagte „Seht ihr hier einen Internatsschüler?“. Damit hatte er seinen Spitznamen weg, der „Internatsschüler“, ein scherzhaft verwendetes Wort, das den Weg für seine Zukunft vorzeichnen sollte. Wer hätte gedacht, dass die Zeit des Übergangs mit einer Autofahrt in New England beginnen sollte?

Malik war sechs Jahre lang an der Perkins-Schule. Später wurde aus ihm dann tatsächlich ein Internatsschüler – allerdings nicht an der Perkins-Schule, sondern an der Eastern North Carolina School for the Deaf (ENCSD). Wir waren von Massachusetts nach North Carolina umgezogen, nachdem Malik schwer erkrankt war und seine Ärzte uns geraten hatten, in eine Gegend mit weniger rauer Witterung zu ziehen, um seinem Körper eine Chance zur Gesundheit zu geben. Die Entscheidung, von Perkins wegzugehen, fiel uns enorm schwer. Über die Jahre war ein enges Vertrauensverhältnis zu den Pädagogen entstanden, die inzwischen wie Familie waren.

2015 meldeten wir Malik an der Eastern North Carolina School for the Deaf (ENCSD) als Internatsschüler an, damals war er 9 Jahre alt. An dem Tag, als wir ihn dort hinbrachten, dachte ich, mein Herz bliebe stehen. Wie sollte irgendjemand sich besser um ihn kümmern können als wir? Mit der Zeit gewöhnte er sich daran, von Sonntag bis Freitag in der Schule zu sein und die Wochenenden bei uns zu verbringen. Er genoss seine Selbstständigkeit und freute sich auf die Schule. Sonntags, wenn es Zeit war, ihn wieder zurück zur Schule zu fahren, war es sogar so, dass er den Schlüssel seines Vaters nahm und immer wieder die Gebärden für „Auto“ und „gehen“ machte, bis sie aufbrachen. Damit begannen vierzehn Jahre, in der Malik zu einem selbstständigen jungen Mann wurde und Fertigkeiten für seinen nächsten Lebensabschnitt erlernte. An der Eastern North Carolina School for the Deaf

(ENCSD) hatte er zwei Begleiter zur Verfügung. Es handelte sich um gehörlose Frauen, Krystal und Sheila, die für die Arbeit mit Taubblinden ausgebildet worden waren. Sie waren sowohl akademisch als auch sozial seine Brücke zur Welt und der Schlüssel zur Integration in sein Umfeld. Es ist uns gelungen, zu seinem Team am Eastern North Carolina School for the Deaf (ENCSDs) ein ähnliches Vertrauensverhältnis wie jenes an der Perkins-Schule aufzubauen. Mit der Zeit habe ich mich sehr in den Elternbeirat der Schule eingebracht und so über die Jahre andere Familien unterstützen können.

In dem Jahr, als Malik 18 wurde, feierten wir sein Leben, wenn auch mit einem leichten Gefühl der Beklommenheit, das wir bei seiner älteren Schwester Imani so nicht verspürt hatten. Im Alter von 18 war er vom Gesetz her gesehen ein volljähriger Mann, aber er hatte nach wie vor beträchtliche Bedürfnisse, durch die er all seine Fördermaßnahmen und die dafür erforderlichen Mittel weiter benötigen würde. Wir wussten, dass er bis zu seinem 21. Geburtstag weiter an der Schule bleiben konnte. Gemeinsam mit seinem Team aus Pädagogen rangen wir jedoch mit der Frage, wie wir gemeinsam die nächsten drei Jahre sinnvoll und so gestalten konnten, dass er in der Lage sein würde, in einem integrierten Umfeld seiner Wahl zu leben und vielleicht auch zu arbeiten.

Wir machten uns daran, einen Plan zu schmieden, wie wir ihn bei der Erfüllung seiner Träume und Wünsche für die Zukunft unterstützen konnten. Sollte er arbeiten wollen, in Ordnung. Sollten es ein Freundeskreis und neue Erfahrungen sein, so waren wir darauf vorbereitet, uns auch dafür einzusetzen. Malik hat uns gelehrt und lehrt uns weiterhin, dass seine Zukunft vielleicht nicht so sein wird, wie von uns geplant, aber dass es SEINE Zukunft ist, die nur ihm allein gehört. Er hat es verdient, ein befriedigendes, sinnerfülltes und glückliches Leben führen zu können. Unsere Aufgabe als Familie war es zu dem Zeitpunkt, uns mit anderen zu verknüpfen und in der Welt der Erwachsenenmaßnahmen für all diese Dinge einzutreten. Einer Welt, in der nicht gesetzliche Ansprüche, sondern Auswahlkriterien regieren.

Die nächsten vier Jahre brachten wir damit zu, Informationen zusammenzutragen, um Malik in seiner Vorbereitung auf ein Leben nach der Schule zu unterstützen. Er blieb an der Eastern North Carolina School for the Deaf (ENCSD), bis er 22 war. Wie bei unseren anderen Kindern hatten wir gehofft, dass er nach der Schule ausziehen und ein eigenes Leben führen würde. Aber wie sollte das möglich sein? Wer würde sich um ihn kümmern? Meine größte Angst war es, dass er am Tag nach seiner Schulabschlussfeier am 7. Juni nach Hause kommen und eine Art Tageshabilitationsplan bekommen müsste, mit einem endlosen Kommen und Gehen wechselnder Habilitationskräfte, die ihn abends nach einem harten Arbeitstag umher scheuchen würden. Da ich wusste, wie gern Malik jeden Sonntag zur Schule zurückkehrte, war mir klar, dass er sich diese Selbstständigkeit irgendwie auch

weiterhin wünschen würde. Was konnte ich also tun, um alles so zu koordinieren, dass er das für ihn beste Leben haben würde?

Sein bestes Leben. Wie ich zuvor schon sagte, SEIN Leben, nicht das Leben, das ich in mehr als 18 Jahren für ihn geplant hatte. Um diese Zeit herum nahm unsere Familie an einem Workshop zur persönlichen Zukunftsplanung teil, der von einem Experten aus dem Taubblindenprogramm der Eastern North Carolina University angeboten wurde. Hier bot sich eine Gelegenheit für Maliks Umfeld, zusammenzukommen und mit gemeinsamer Kraft seine Stärken, Herausforderungen, Träume und Hoffnungen herauszuarbeiten und erste Schritte hin zur Selbstständigkeit zu entwickeln. Malik konnte uns seine Ziele für die Zukunft nicht in herkömmlicher Weise kommunizieren, aber im Workshop entstand ein klareres Bild davon, wie seine Wünsche sozusagen in seinen eigenen Worten in einen Plan für seine Zukunft münden konnten. Dadurch konnten wir ihm an der Schule und zu Hause zunehmend Möglichkeiten geben, berufsbezogene Fertigkeiten, die ihm Spaß machten, zu erlernen und dabei herauszufinden, welche Hilfsangebote er zur Erreichung seiner Ziele benötigen würde.

Mit diesem Wissen machte ich mich auf die Suche nach Anbietern, die am besten zu Malik passen würden. Ich recherchierte, befragte und besuchte krankenhaushartige Einrichtungen, alternative Familienwohnheime und Wohngruppen. Wir hatten überlegt, selbst eine Wohngruppe zu gründen, aber ehrlich gesagt waren wir zu erschöpft dafür, diese Herausforderung anzunehmen, zumal uns die entsprechenden Mittel fehlten. Das sollte eine ganze andere Erfahrung werden, als ihn ins College zu schicken. Als Imani aufs College gehen sollte, packten wir ihre Sachen, fuhren sie zur Schule und verließen uns darauf, dass sie sich bei Bedarf bei uns melden würde. Maliks Erfahrung sollte eine ganz andere sein. Er war nach wie vor anfällig, medizinisch und körperlich gesehen. Es gab auch eine gewisse Sorge, dass er diesen erneuten Übergang nicht verstehen und Anpassungsschwierigkeiten haben könnte, und er war ja nicht in der Lage, mich bei Bedarf zu kontaktieren.

Er hatte es verdient, an einem Ort zu wohnen, wo das Personal 24 Stunden am Tag aufmerksam war, wo er in seiner Sprache kommunizieren, Lebenskompetenzen erwerben, Freunde finden, arbeiten und glücklich sein konnte, umgeben von Menschen, die an ihn glaubten und ihn forderten, alles zu geben. Es ging nicht nur darum, ihn unterzubringen; Malik brauchte ein Zuhause.

Im Frühjahr 2017 bot sich uns die Gelegenheit, Malik an einem Pionierprojekt teilnehmen zu lassen. Darrin McNeil, der Eigentümer von Serenity Therapeutic Services, Inc., eröffnete ein neues Wohnheim für selbstbestimmtes Leben, das ganz auf die Bedürfnisse gehörloser junger Männer mit weiteren Behinderungen zugeschnitten ist. Malik sollte der erste Bewohner sein. Es gab sowohl gehörlose als auch hörende Mitarbeiter dort. Serenity bot

auch ein Tagesprogramm, das er besuchen konnte, um seine Fertigkeiten auszubauen. Und damit begann ein Traum wahr zu werden. Endlich hatten wir einen Plan, was nach der Schule aus unserem Internatsschüler werden sollte! Wir beschlossen sogar, dass Malik noch vor dem Abschluss der Schule im Haus einziehen sollte. Nun brauchten wir einen Plan für den Übergang.

Einen Monat lang besuchte Malik an den Wochenenden das Haus, um die Mitarbeiter kennenzulernen. Er brachte Dinge von zu Hause und von der Schule mit, um sein Zimmer einzurichten. In der Zwischenzeit trafen wir uns mit den Mitarbeitern, um ihnen einen Überblick über die Betreuung eines jungen Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom zu geben und Maliks Plan und Ziele zu besprechen. Am Tag des Umzugs hatte ich gemischte Gefühle. Ich war aufgeregt und angespannt und hatte mehr Fragen als Antworten. Wie würde er sich in seinem neuen Zuhause einleben? Wie würden wir, als seine Eltern, uns auf diese neue Welt der Erwachsenenmaßnahmen einstellen, auf die neue Gruppe von Fachleuten, die nun für die Sorte Entscheidungen zuständig waren, die in den letzten 22 Jahren wir zu treffen hatten?

Der Übergang zu den Erwachsenenmaßnahmen war anfangs in mehrfacher Hinsicht eine große Herausforderung. Ich musste ein neues Team medizinischer Fachleute am UNC Hospital zusammenstellen, das Erwachsene behandeln konnte und sich damit auskannte, jemanden mit komplexen medizinischen Bedürfnissen zu versorgen. Wir wechselten von Ärzten, die Malik seit 15 Jahren betreut hatten, zu einer komplett neuen Gruppe. Das war ein entscheidendes Detail, da ich nicht mehr die Hauptperson sein würde, die Malik zu seinen Terminen begleitete. Ab jetzt würde er bei seinen Arzt- und Krankenhausterminen von Serenity-Personal begleitet werden und nicht mehr von mir. Darüber hinaus war die komplette Gruppe neuer Mitarbeiter bezüglich seiner medizinischen Bedürfnisse und Besonderheiten aufzuklären und zu schulen. Ein auf Zusammenarbeit ausgerichteter Behandlungsprotokoll zu entwickeln war von entscheidender Bedeutung. Wieder einmal musste ich mein Vertrauen und meinen Sohn in die Hände anderer geben.

Malik lebt jetzt seit eineinhalb Jahren allein. Er hat sich positiv entwickelt und ist glücklich, er lebt das Leben, das ihm bestimmt war. Ein Leben, das viele von uns, die dachten, dass er nicht überlebt, so nicht erwartet hätten; geschweige denn, dass es dem Leben ähneln würde, das alle Eltern sich für ihre Kinder wünschen. Wenn er zu Hause zu Besuch ist, muss sein Koffer immer bei der Tür stehen. So, als wollte er sagen „Dieser Besuch ist nur vorübergehend. Ich habe ein Zuhause.“ In seinem Schloss ist er der König und seine Mitbewohner sind seine Freunde. Er lernt dazu und wird reifer. Die Menschen, die mit Malik arbeiten, sagen, dass sie viel von ihm gelernt haben und dass sie ihn lieben. Die Hausleitung sagte zu mir: „Mit Malik zu arbeiten, war eine interessante Erfahrung. Trotz seiner

Behinderungen ist er extrem intelligent und absolut in der Lage, Alltagsaufgaben wie Kochen zu übernehmen. Malik bekommt, was er will und ist sehr liebevoll im Umgang mit Mitarbeitern und anderen Klienten. Es ist wirklich eine Freude, mit ihm zu arbeiten.“

Alle Mitarbeiter waren sehr offen dafür, mehr über Malik zu erfahren, ihre eigenen Kompetenzen auszubauen und auch meinen Input als Elternteil und Fachkraft in diesem Bereich zu akzeptieren. Es hat sich eine echte Partnerschaft entwickelt, in der wir ein Umfeld schaffen, in dem Malik und andere sich entfalten können. Darrin McNeil, der Eigentümer von Serenity, sagte mir kürzlich, wie froh er sei, dass er den Sprung gewagt hat, eine seiner Einrichtungen für diese Gruppe junger Männer zu öffnen, ganz besonders für seinen Kumpel Malik.

Malik war mein wichtigster Lehrer. Er hat mir die Augen für eine Welt voller Möglichkeiten statt Grenzen geöffnet. Er hat unsere Erwartungen an sein Leben, seine Entwicklung und seine Selbständigkeit übertroffen. Wenn ich auf Maliks Leben und unsere Erfahrungen mit ihm zurückblicke, waren mit jedem Übergang neue Herausforderungen, Befürchtungen und Unsicherheiten für die Zukunft verbunden. Es war aber auch eine verrückte, aufregende Achterbahnfahrt voller Freude und unvergleichlicher Liebe. Und ein Prozess, der mich auch mit Blick auf meine Kenntnisse, persönliche Reife, meine berufliche Tätigkeit und mein Vermögen, andere zu unterstützen, weitergebracht hat. Seine Geschichte hat das Leben der Menschen berührt und ist für viele vor Ort, im ganzen Land und auch international ein Ansporn. Aus dem Internatsschüler Malik ist ein Student geworden, ein junger Mann, der allein lebt und SEINEN Weg in der Welt macht.

Megan, 27 Jahre

USA

Vereinigte Staaten von Amerika

Schule

Ich war auf verschiedenen Schulen. Für die Frühförderung und Vorschule war ich an einer Blindenschule außerhalb unseres Bezirks. Ich hatte einen Sehgeschädigtenpädagogen sowie Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Orientierungs- und Mobilitätstraining, Kunsttherapie und Musiktherapie. Danach war ich zwei Jahre lang in einem Förderprogramm für Kommunikation an einer öffentlichen Regelschule außerhalb unseres Bezirks. Als ich mit sechs Jahren einen Durchbruch in meiner sprachlichen Entwicklung hatte, kam ich zurück in die Regelgrundschule unseres Bezirks. Da war ich im Alter für die 2. Klasse, ging aber in den Kindergarten, weil ich im Lehrplan hinter den anderen war. Vom Kindergarten bis zum Ende der 2. Klasse blieb ich mit 1 zu 1-Begleitung im Regelunterricht. Ich war zwar zwei Jahre älter als die anderen Kinder in meiner Klasse, aber das war ok.

In der 3. Klasse kam ich in eine kleinere, separate Klasse in unserem Bezirk für Kinder mit Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) (obwohl ich selbst es nicht hatte). Für bestimmte Dinge wie Hausaufgabenbetreuung, Kunst, Musik und Sport war ich mit den Regelschülern zusammen. Meine 1 zu 1-Assistenz hatte ich nach wie vor. Das betreffende Jahr war kein besonders gutes für mich. Ich verließ meinen Bezirk erneut und besuchte in den nächsten sechs Jahren eine ganze Reihe weiterer spezieller Kurse für Kinder, die verhaltensbedingt Förderung benötigten.

Als ich bereit für die High-School war, war es eine Herausforderung, einen Platz für mich zu finden. Daraufhin besuchte ich das Taubblindenprogramm der Perkins School for the Blind und wohnte bis zum Alter von 21 Jahren auch dort. Während der gesamten Zeit an all meinen Schulen hatte ich Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, einen Sehgeschädigtenpädagogen und einen Gehörlosen- und Schwerhörigenpädagogen, einen Lehrer für Orientierungs- und Mobilitätstraining und einen Schulpsychologen. Es war oft schwierig für mich, wenn es draußen laut oder andere Ablenkungen vorhanden waren und es mir nicht gelang, dem Unterricht zu folgen, obwohl ich ganz vorne in der Mitte saß. Hintergrundgeräusche waren immer ein Problem, ebenso wie Gruppendiskussionen, weil ich nicht gut hören konnte. Manchmal hielten mich auch meine Zwänge vom Lernen ab und ich verlor die Geduld.

Im Alter von 21 Jahren ging ich von der Schule ab. Ich hatte auf einen High-School-Abschluss gehofft; das hat aber nicht geklappt, stattdessen bekam ich ein Zeugnis, das sich auf meinen Förder- und Entwicklungsplan (IEP) Individualized Education Plan) bezieht.

Bevor ich die Schule abschloss, habe ich mit einem Team für den Übergang an Plänen für meine persönliche Zukunft gearbeitet. Ich hatte vor, nach Hause zurückzukehren und bei meiner Familie zu wohnen, eine Teilzeitstelle zu finden und hoffentlich meine Ausbildung im Rahmen eines speziellen College-Programms fortzusetzen.

Arbeit

Während meiner Zeit an der Perkins School for the Blind nahm ich ab dem Alter von 15 Jahren am Berufsbildungsprogramm teil und hatte verschiedene Jobs mit der Unterstützung eines Job-Coaches. Ich arbeitete in der Braille- und Hörbuchbibliothek als Aufsicht und habe viel Erfahrung in Bereichen, die durch Assistenten unterstützt werden, sammeln können. Ich war als Flechterin in der Perkins Flechtwerkstatt, als Treibhausmitarbeiterin im Perkins Treibhaus, als Verkaufsmitarbeiterin im Perkins Studentenladen, als Büroassistentin bei NAPVI (Nationaler Verband von Eltern mit sehgeschädigten Kindern), als Büroassistentin bei Perkins International und hatte dann einen Job außerhalb der Schule in einem großen Supermarkt.

Als ich die Schule verließ, hatte ich dank bundesstaatlicher Hilfe der „New York State Commission for the Blind“ eine befristete Stelle als Rezeptionistin in einer Fußpflegepraxis gefunden. Als die staatliche Förderung gesichert war und ich eine 1 zu 1-Assistenz vor Ort einstellen konnte, konnte ich ein Jahr lang ein besonderes College-Programm besuchen. Derzeit bin ich noch einen Tag pro Woche mit einem College-Mentor in diesem Programm.

Ich habe zwei feste Freiwilligenjobs. Ich arbeite bei Afya, einer gemeinnützigen Organisation, die medizinische Hilfsgüter an bedürftige Orte transportiert (3-mal pro Woche für je zwei Stunden), und bei einer religiösen Organisation, die ich bei Mailings- und Schulprojekten unterstütze. Seit kurzem habe ich eine inklusive Teilzeitstelle mit Assistenz an unserer örtlichen Synagoge, wo ich Büroarbeiten im Hauptbüro erledige und dafür bezahlt werde. Ich bin Mitglied im Jüdischen Gemeindezentrum (JCC), mache Sport und gehe schwimmen. Ich habe jede Woche Schlagzeugunterricht in einem Musikgeschäft und bin an drei verschiedenen Freizeitprogrammen angemeldet. Im Rahmen dieser Programme mache ich jede Woche einen Zumbakurs, nehme an Schwimmwettkämpfen und 2-mal im Jahr an Special Olympics-Veranstaltungen teil und besuche einen Musikkurs. Ich gehe zu monatlichen Tanzveranstaltungen und spiele im Winter Basketball. Wenn ich nicht

beschäftigt bin, treffe ich mich mit Freunden. Ich habe nach wie vor Arzttermine und jede Woche Stunden in Logopädie und Verhaltenstherapie.

Ich bin froh, sagen zu können, dass ich derzeit eine bezahlte Teilzeitstelle an meiner örtlichen Synagoge habe. Das Umfeld und die Leute dort sind mir vertraut, und die Leute kennen mich auch. Ich betrachte das als meinen „Traumjob“. Ich arbeite im Rahmen der Inklusion mit einer Fachberaterin für Arbeit zusammen, aber mit der Zeit wird sie sich zurückziehen und meine 1 zu 1-Assistenz wird mich dann weiter unterstützen. Ich arbeite zwei Tage pro Woche, zwei Stunden am Stück und hoffe, dass ich die Stunden mit der Zeit erhöhen kann. Ich helfe bei Bürotätigkeiten und beim Hochladen von Noten in elektronischem Dateiformat für den Kantor. Wir hatten mit dem Integrationsfachdienst zusammengearbeitet und in wöchentlichen Treffen hatten die Fachberaterin und ich meine Interessen besprochen, meinen Lebenslauf aktualisiert und ein Anschreiben verfasst. Dann begannen wir mit der Suche nach einem Arbeitsplatz und fanden eine Stelle.

Wohnsituation

Ich wohne zu Hause bei meinen Eltern. Wir haben uns noch nicht nach einer Wohnmöglichkeit für mich außerhalb meiner Familie umgesehen. Ich hätte gerne ein eigenes Haus oder eine eigene Wohnung, vielleicht mit einem Mitbewohner und Assistenz rund um die Uhr. Ich möchte gerne in der Nähe meiner Familie leben.

Selbstständigkeit

Zu Hause bin ich selbstständig, aber ich brauche Unterstützung, wenn ich etwas schneiden möchte und wenn ich den Herd und das Kochfeld benutze. Ich kann mein Bett selbst machen, aussuchen, was ich anziehen möchte, die Aktivitäten des täglichen Lebens allein verrichten, mit etwas Unterstützung Wäsche waschen, beim Tischdecken helfen, spülen und Essen zubereiten. Viele dieser lebenspraktischen Fertigkeiten habe ich in meiner Zeit bei Perkins erworben. Weitere Erfahrungen im Haushalt habe ich im Rahmen einer Fördermaßnahme des Helen Keller National Centers gemacht. Ich gehe nicht allein auf Reisen, aber ich kann einkaufen und meine Waren bezahlen und habe einen sehr guten Orientierungssinn. Meine Eltern vereinbaren nach wie vor meine Arzttermine und bringen mich dorthin, aber vor Ort bemühe ich mich, die Fragen der Ärzte selbst zu beantworten. Meine Eltern bestellen meine Medikamente, aber häufig hole ich sie selbst in der Apotheke ab und bezahle sie dort.

Wenn ich draußen unterwegs bin, nutze ich einen Blindenstock, damit die Leute mitbekommen, dass ich eine Sehbehinderung habe. Ich habe ein Hörgerät und ein Baha-

Softband, mit denen ich besser höre. Ich nutze ein großes iPhone und ein großes iPad, um über die sozialen Medien Kontakt zu anderen zu haben. Ich wünschte, ich könnte mithilfe der öffentlichen Verkehrsmittel Reisen unternehmen.

Sonstige Fragen

Mit manchen meiner Freunde unterhalte ich mich per Telefon, ich nutze Facebook, um bei den sozialen Medien auf dem Laufenden zu bleiben und manchmal treffe ich mich mit Freunden, bei mir zu Hause oder bei Veranstaltungen oder im Restaurant. Ich kommuniziere lieber über SMS (Kurzmitteilung) oder Messenger, weil ich am Telefon nicht immer gut höre. Bei Facebook poste ich nur selten, weil, wenn ich etwas mal nicht verstehe, regt mich das zu schnell auf. Treffen mit Freunden arrangiert in der Regel meine Mutter, nachdem sie mich gefragt hat. Dank der Hilfe meiner Eltern, meiner Assistenz und manchmal auch der Unterstützung meiner Großeltern bin ich in mein Umfeld eingebunden.

Meine Woche ist üblicherweise gut durchgetaktet. Für jeden Tag habe ich regelmäßige Pläne. Meine Assistenzkraft arbeitet montags bis freitags von 9:00 bis 17:00 Uhr mit mir. Abends fahren mich meine Eltern.

Montags gehe ich zu meiner bezahlten Arbeit, gehe zum Mittagessen nach Hause, ruhe mich etwas aus, gehe spazieren und dann zu meinem Freiwilligenjob. Nach dem Abendessen gehe ich in meinen Zumbakurs.

Dienstags gehe ich entweder zum Sport ins Fitnessstudio oder ich gehe zu meinem Freiwilligenjob, falls es dort etwas für mich zu tun gibt. Ich komme nach Hause, esse zu Mittag und treffe mich dann für vier Stunden mit meinem College-Mentor in der Bücherei. Ich esse früh zu Abend und gehe dann in den Schwimmverein.

Mittwochs arbeite ich, komme nach Hause und esse zu Mittag. Dann habe ich frei, sodass ich gegebenenfalls ins Fitnessstudio oder zu meinem Freiwilligenjob gehen kann.

Nachmittags habe ich meinen Verhaltenstherapeuten und dann gehe ich zum Schlagzeugunterricht. Abends ist meinen Musikkurs.

Am Donnerstag habe ich morgens Wassergymnastik, gehe zum Mittagessen nach Hause und habe nachmittags meinen Freiwilligenjob. Für den Abend ist nichts geplant, ich gestalte gerne Scrapbooks oder sehe mir Bilder an. Freitags habe ich Logopädie, dann meinen Freiwilligenjob, Mittagessen und nachmittags habe ich frei und kann mich mit Freunden treffen, Sport machen, einkaufen gehen oder Spiele spielen.

Den Samstag verbringe ich mit meiner Mutter, wir machen Wassergymnastik, gehen in ein veganes Restaurant (ich reagiere allergisch auf Eier) und besorgen dann in einem Café vegane Backwaren.

Sonntags arbeitet mein Vater nicht und ist zu Hause und wir versuchen, Zeit als Familie zu verbringen und meine Großeltern zu besuchen. Mit meiner Großmutter telefoniere ich viermal pro Woche. Ich versuche, nur dann Schlagzeug zu üben, wenn die Hunde nicht zu Hause sind – sie mögen den Krach nicht. Am liebsten mag ich das Schwimmen und das College-Programm. Ich empfinde die Jobs, die ich seit dem Ende der Schule hatte, als sehr bereichernd. Nach dem Ende der High-School war es für ein paar Jahre sehr schwierig, da ich noch nicht in den „Erwachsenenmaßnahmen“ war und viel Zeit zu Hause ohne feste Pläne verbrachte. Jetzt, wo ich es bin und mich in „Selbstbestimmung“ übe, bin ich zufrieden mit all meinen Aktivitäten.

Träume für die Zukunft

Ich möchte eines Tages allein leben und selbstständiger reisen. Ich denke, das Planen von Veranstaltungen würde mir sehr liegen und ich hoffe, eines Tages eine Stelle zu finden, für die ich die entsprechenden Kenntnisse nutzen kann. Ich möchte gerne mit Familie und Freunden in meine Lieblingsrestaurants gehen, Gottesdienste und Veranstaltungen meiner Synagoge besuchen, weiterhin auf Skifreizeiten gehen und Reisen nach Disney World und an den Strand machen.

Und natürlich auf sämtliche CHARGE-Konferenzen gehen.

Steven, 28 Jahre

USA

Vereinigte Staaten von Amerika

Mein Sohn Steven von Valerie Muck

Bei meinem Sohn Steven wurde direkt nach der Geburt das CHARGE-Syndrom diagnostiziert (1992 sprach man noch von einer „Assoziation“!). Aufgewachsen ist Steven in Ohio. Er nahm an einem Berufsbildungsprogramm teil (Project Search) und hatte einen umfassenden Plan für den Übergang nach der Schule (Individual Transition Plan). In Ohio gestaltete sich der Übergang relativ einfach, da Schulverwaltung und Bezirk ausreichend verzahnt waren. Neben der Vermittlung von Praktika und Job Coaching wurde uns auch Beförderungshilfe angeboten.

2015 wechselte ich ins Pentagon. Wer selbst schon mal mit einem behinderten Kind umgezogen ist, kennt den Druck, unter dem man steht, wenn man neue Ärzte und Unterstützungsleistungen finden muss. Da wir keine Schulverwaltung mehr im Rücken hatten, wandten wir uns direkt an die Bezirksverwaltung, die für Leistungen für Erwachsene zuständig ist.

Praktika? Nö. Job Coaching? Nö. Beförderung? Nö. Für sämtliche Leistungen, die wir benötigten, gab es lange Wartelisten. Schließlich fanden wir für meinen Sohn einen freiwilligen Job in einem Secondhand-Laden knapp 13 km von uns zu Hause entfernt, und da wir keine finanzielle Unterstützung für eine Beförderung bekamen, zahlten wir ein Taxi aus eigener Tasche.

Letztes Jahr zogen wir dann nach Michigan. Wir haben mit der Bezirksverwaltung und dem Rehabilitationsträger in Michigan zusammengearbeitet, um eine sinnvolle Beschäftigung für meinen Sohn zu finden. Praktika? Jawohl! Job Coaching? Jawohl! Beförderungshilfe? Jawohl! Diese Leistungen werden zwar grundsätzlich angeboten, doch es war trotzdem ein langwieriger Prozess und es gab auch Rückschläge, als wir uns bemühten, eine langfristige, sinnvolle Beschäftigung für meinen Sohn zu finden, die zu seinen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Talenten passt. In einem eher ländlich geprägten Bezirk sind auch die Beförderungsoptionen eine Herausforderung.

Alle Eltern hoffen für ihr Kind auf eine integrierte Beschäftigung am freien Arbeitsmarkt und in der Nähe. Eltern wünschen sich zudem eine Vergütung für ihr Kind, die mit dem vergleichbar ist, was ein nicht behinderter Beschäftigter für die gleichen Aufgaben

bekommen würde (einschließlich der gleichen Arbeitnehmerleistungen und Aufstiegschancen).

Nirwana, stimmts? Auch wenn es für Nirwana nicht ganz reicht, so gibt es doch Organisationen, die Menschen mit Behinderungen Möglichkeiten auf dem Zweiten Arbeitsmarkt anbieten. Zwei mir bekannte Organisationen, Production Services Unlimited (Süd- west-Ohio) und Work Skills Corporation (im Livingston-Bezirk von Michigan) bieten im Rahmen ihrer gemeinnützigen Non-Profit-Aktivitäten derartige Möglichkeiten auf dem Zweiten Arbeitsmarkt an. Beide Organisationen bieten Schulungen an, in denen Beschäftigte an ihren berufsbezogenen Fertigkeiten und Sozialkompetenzen arbeiten können. Mein Sohn hat bei Production Services Unlimited gearbeitet. Das war eine sehr positive Erfahrung und nach einiger Zeit wurde er in einem eigenen Bereich eingesetzt, wo er eine Teilzeitstelle zum Mindestlohn hatte. Vor kurzem haben wir Kontakt zur Work Skills Corporation aufgenommen, denn das könnte jetzt, wo wir in Michigan sind, eine Option für meinen Sohn sein.

Das Thema Beschäftigungsmöglichkeiten gehört für unsere Familie zu den schwierigsten Herausforderungen.

Unsere Situation ist nicht ganz alltäglich, denn seit mein Sohn 2014 von der High-School abging, haben wir in drei verschiedenen Bundesstaaten gelebt. Drei Bundesstaaten und drei völlig unterschiedliche Erfahrungen.

Eltern, Betreuungspersonen und CHARGE-Betroffene sollten sich darüber informieren, welche Angebote für Arbeitsvermittlung es in ihrem Umfeld, Bezirk und Bundesland gibt.

Es ist nie zu früh, damit anzufangen.

IMPRESSUM

Herausgeber

CHARGE- Syndrom e.V. Elternkreis betroffener Kinder Borbath 29

91448 Emskirchen Deutschland

E-Mail (elektronische Post) info@charge-syndrom.de

Webseite: www.charge-syndrom.de

CHARGE Syndrome Association of Australasia Ltd PO Box 343

Seaford Vic 3198 Australia

E-Mail (elektronische Post): admin@chargesyndrome.org.au

Webseite: www.chargesyndrome.org.au

Die Broschüre „Hey, ich bin erwachsen, und nun?“ wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach Paragraph (§) 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER.

Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist der CHARGE Syndrom e. V.

(eingetragener Verein) verantwortlich.

Für weitere Informationen zum CHARGE-Syndrom besuchen Sie auch gerne folgende Internetseiten.

AUSTRALIEN

CHARGE Syndrome Association of Australasia Ltd

<https://www.chargesyndrome.org.au/>

BELGIEN

Belgian CHARGE Syndrome Website

<http://www.chargesyndroom.be/index.php>

FRANKREICH

Association CHARGE

<http://www.associationcharge.fr/>

DEUTSCHLAND

CHARGE Syndrome German

<http://www.charge-syndrom.de/>

ITALIEN

Mondo CHARGE

<https://mondocharge.it/>

NIEDERLANDE

Dutch CHARGE Syndrome Network

<https://www.chargesyndroom.nl/>

SPANIEN

Asociación Española Síndrome de CHARGE

<https://sindromecharge.es/>

ENGLAND

The CHARGE Family Support Group UK

<http://www.chargesyndrome.org.uk/>

Vereinigte Staaten von Amerika (USA)

CHARGE Syndrome Foundation

<https://www.chargesyndrome.org/>