

Ulrike Meier

Erfahrungen mit Wohneinrichtungen

1988 wurde bei mir in der 16ten Schwangerschaftswoche eine Drillingschwangerschaft festgestellt. Eineiige Drillinge wie sich später herausstellte.

Heute sind unsere Söhne Christian, Sören und Eric 20 Jahre alt.

In einem Monat werden sie 21 Jahre und unsere Tochter Lisa 17.

Bei unseren Jungs wurde im Alter von drei Jahren Frühkindlicher Autismus nach Kanner diagnostiziert und leben nun seit 14 Jahren in vollstationären Einrichtungen.

Trotz ihrer Eineiigkeit sind unsere Kinder verschieden. Nicht sehr stark wie ich finde und doch führte es dazu, dass sie in der

Zwischenzeit an unterschiedlichen Orten und in unterschiedlichen Einrichtungen leben. So heißt es im Flyer zu Christians

Lebensort: Es handelt sich um eine Wohngruppe für Menschen mit geistiger Behinderung und autistischem Syndrom.

Sören lebt in einer Intensivgruppe für Menschen mit Autismus mit extrem ausgeprägten Symptomen und Eric in einer Camphill

Einrichtung zur Betreuung von seelisch-oder geistig-körperlich

behinderten Erwachsenen.

Wie kam es nun zu dieser Entwicklung?

Ich hatte viel gelesen, um die Behinderung meiner Söhne verstehen zu können und große Angst vor der Zukunft. Es kam der Punkt, an dem

unsere familiäre Kraft erschöpft war und ich musste lernen eine

Heimunterbringung zu akzeptieren. Mit professioneller Hilfe

ging es zunächst darum die Fragen zu klären: Was erwarte ich von der

Einrichtung, wie und in welchem Rhythmus will und kann ich den

Kontakt zu meinen Kindern pflegen? Durch Zufall erfuhren mein

Mann und ich von einer anthroposophischen Heimsonderschule am

Bodensee. Man interessiere sich dort besonders für das Thema

Autismus und habe eine bemerkenswerte Kompetenz erreicht.

Schon der erste Kontakt mit der Einrichtung gab Hoffnung.

Bei den folgenden Besuchen mit und ohne unsere Kinder fühlte ich

mich in meinen Ängsten und Fragen ernst genommen und verstanden.

Wichtig für die Entscheidung war auch die räumliche Aufteilung und

Gestaltung der Einrichtung. Die Kinder leben dort wie in einem

kleinen Dorf mit einzelnen Häusern und einer familienähnlichen

Struktur. Die Schulzeiten sollten unsere Söhne in der Einrichtung

verbringen und die Ferienzeiten Zuhause bei uns.

Im November 1994, einen Tag nach seinem 6ten Geburtstag brachten wir Sören an seinen neuen Lebensort. Im Hausbericht können wir später lesen: Das Einleben schien ihm nicht schwer zu fallen, schnell wusste er innerhalb des Hauses wo sein Zimmer ist und wo die Mahlzeiten eingenommen werden. Im Sommer 1995 folgten ihm Eric und Christian. Auch ihnen fiel es nicht schwer sich in den neuen Lebenssituationen zu recht zu finden. Es stellte sich ein Rhythmus aus Schulzeiten in der Einrichtung und den Ferienzeiten Zuhause ein. Durch das Erleben meiner Kinder in den Ferien behielt ich den Kontakt zu ihnen. Ich konnte so herausfinden, ob es ihnen emotional und gesundheitlich gut ging und an Entwicklungsschritten mitwirken. Während der Schulzeiten telefonierte ich wöchentlich zu fest vereinbarten Zeiten mit den Hausverantwortlichen. In den ausführlichen Gesprächen bemerkte ich eine wirkliche Wahrnehmung meiner Kinder und deren individuellen Besonderheiten. Nach und nach entwickelte sich eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und den Mitarbeitern. Durch Veranstaltungen vor Ort erhielten wir einen Einblick in

Unterrichtsinhalte der Schule und die Ausgestaltung der jahreszeitlichen Feste. Es gab die Möglichkeit in der Schule und im Haus zu hospitieren und vor Ort mit der gesamten Familie zum Beispiel Weihnachten zu feiern. Darüber hinaus wurde zur Mitarbeit an der konzeptionellen Weiterentwicklung des Platzes eingeladen.

Durch diese Offenheit entwickelte sich bei uns Eltern eine Sicherheit, dass die inhaltlichen Angebote und Therapien zu dem Lebensabschnitt unserer Kinder passten. Die Mitarbeiter waren in der Lage sich auf die Verhaltensweisen unserer Kinder individuell einzulassen und an deren Entwicklung kreativ, ausdauernd und fürsorglich interessiert.

Als Christian 8 Jahre alt war wurde uns zum Beispiel berichtet, dass er verstärkt seine Bedürfnisse durch Gestik und Mimik ausdrückt und dieses Kommunikationsbedürfnis nun durch Symbolkarten unterstützt wird. In dieser Zeit erhält er sowohl zu Hause als auch in der Einrichtung logopädische Begleitung.

Etwa zur gleichen Zeit besteht Eric zwanghaft auf die Einhaltung täglicher Abläufe. Es werden deshalb bewusst Änderungen im Tages- und Wochenrhythmus eingebaut, damit er in seinen Zwangshandlungen wieder freier wird.

In den Ferienzeiten zu Hause hatten wir Hilfen durch junge Menschen die in ihren Semesterferien über viele Jahre bei uns Erfahrungen für ihre spätere Berufstätigkeit sammelten und uns unterstützten. Sie übten mit unseren Kindern Aktivitäten der Freizeit. Dazu gehörten z.B. Kinobesuche, Einkäufe in der Stadt, Roller fahren und ins Schwimmbad gehen, Eric lernte in dieser Zeit das Schwimmen und Fahrrad fahren. Zu Hause wurde gebastelt, gebacken und gekocht und Gesellschaftsspiele gespielt. Neu eingeübten Aktivitäten wurden von den Mitarbeitern in der Einrichtung gerne angenommen und integriert. So erlebten wir über viele Jahre hinweg eine gute und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Einrichtung. Schwierige Entwicklungsphasen und provozierende Verhaltensweisen konnten gut ausgehalten werden, ohne dass wir uns als Eltern überfordert gefühlt hätten.

Nach 12 Jahren wechselten Christian und Sören aus der Heimschule in den Werkstufenbereich der gleichen Schulgemeinschaft, aber an einen anderen Standort. Eric blieb noch ein weiteres Jahr am alten Standort, um dort in die Werkstufe zuwechseln.

In seinem letzten Hausbericht steht: Eric konnte sich als ältester

Jugendlicher weiter entwickeln. Er schaffte es Aufgaben für die Hausgemeinschaft gewissenhaft auszuführen. Dazu gehören Tätigkeiten in der Küche, wie die Spülmaschine ein- und ausräumen und das Geschirr ordentlich in die Schränke räumen. Die Tische decken und zuverlässig Hol- und Bringdienste übernehmen.

Er kann seine Wünsche und Eindrücke verbal äußern und antwortet auf Fragen mit kurzen Sätzen. Während der Werkstufenzeit hatte er die Möglichkeit ein Praktikum in einer Erwachseneneneinrichtung zu absolvieren und auf diesem Weg einen Lebensort in dieser anthroposophischen Einrichtung zu finden. Zunächst begann sein neuer Lebensabschnitt geradezu euphorisch. Er war stets gut gelaunt, anpassungsfähig und zuverlässig.

Doch personelle Veränderungen, ein Todesfall in seiner Wohngruppe und der geänderte Rhythmus von Besuchen zu Hause machten ihn unsicher. Zu Erics Persönlichkeit gehört auch, dass er seine Kräfte nicht richtig einschätzen kann. Dann wird er motorisch stark unruhig, fragt ununterbrochen nach dem Tagesrhythmus, schreit plötzlich lauthals los oder schlägt sich selbst so fest mit den Händen auf die Ohren, dass es schon zu inneren Verletzungen kam.

Schwierige Verhaltensweisen verunsichern nicht nur die Eltern sondern auch die Mitarbeiter in den Einrichtungen. Nun kommt es darauf an, ob die Kommunikation zwischen Mitarbeitern, Eltern evt. hinzugezogenen Ärzten oder Therapeuten und vor allem unserem Kind gut funktioniert. Fragen, Wünsche und klare Abgrenzungen müssen offen formuliert werden können. Je ähnlicher innere Haltungen, Regeln des täglichen Lebens und vor allem die Erwartungen gegenüber dem Kind sind, desto leichter funktioniert die Zusammenarbeit. In Erics Situation holten sich die Mitarbeiter eine externe Beratung und organisierten ein Treffen von allen Personen, die mit Eric im Haus zu tun haben und uns Eltern.

Unsere Erfahrungen und Wahrnehmungen mit Eric wurden interessiert erfragt, ebenso berichteten die Mitarbeiter über ihre Beobachtungen und Erlebnisse mit ihm. Die Sorge, ob eventuell eine beginnende Psychose bei Eric die Ursache für sein angespanntes Verhalten sein könnte, konnte so genommen werden.

Sören und Christian wechselten wie bereits erwähnt nach der Schule in den Werkstufenbereich an einen anderen Standort. Wir Eltern, die Lehrer und Mitarbeiter im Haus erwarteten alle, dass sich Sören mit

dem Übergang in die neue Lebensphase schwer tun würde, da er in seiner Kindheit und im jugendlichen Alter sensibler als seine Brüder war. Er reagierte auf Überforderung mit starken Autoaggressionen. Doch ihm tat der Wechsel sehr gut. Er wurde insgesamt ausgeglichener und übernahm ihm aufgetragene Tätigkeiten. Der Werkstufenbereich war jedoch kein Ort mit Zukunft, da er nur als Zwischenstufe eingerichtet ist bis ein Lebensort gefunden ist. Dieser Umstand brachte für uns Eltern eine große Verunsicherung mit einigen Krisen. Sören lebt inzwischen in einer Einrichtung für Kinder-Jugendliche und Erwachsene. Vor dem erneuten Wechsel organisierte auch hier die Einrichtung ein Treffen mit Verantwortlichen aus den Bereichen Wohnen, Schule, medizinischer und psychologischer Betreuung. Um ihm die Eingewöhnungsphase möglichst leicht zu machen, wurde versucht, Sörens Probleme und Ressourcen einzuschätzen. Zunächst lebte er in einem Haus mit Menschen mit unterschiedlichem Hilfebedarf. Die Mitarbeiter waren dem Themenbereich Autismus gegenüber sehr aufgeschlossen und interessiert. Auch hier kam Sören zunächst gut zurecht, doch das blieb nicht so. Mit einem Mitbewohner wollte er

sich so gar nicht vertragen. Er wurde wieder autoaggressiv und nun auch fremdaggressiv und entdeckte wieder die Matratzen zum zerreißen, so wie er es auch schon früher einmal getan hatte.

Alle Beteiligten, Mitarbeiter, wir Eltern und Sören erlebten eine schwierige Zeit. Zusammen mit den Verantwortlichen suchten wir nach Lösungen. Am Platz gibt es eine Intensivgruppe für Menschen mit Autismus mit extrem ausgeprägten Symptomen. Es dauerte einige Zeit bis Sören dort einziehen konnte.

Die Mitarbeiter in der neuen Gruppe haben eine große Sicherheit und entspannte Haltung im Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen. Sören steht hier unter keinem Anpassungsdruck. Auch hier zerrest er hin und wieder Matratzen. Die Mitarbeiter probieren ohne Anregung durch uns neue Wege aus.

Mit Sören erleben wir, dass unsere Kinder manchmal Bedürfnisse haben, die zunächst nicht unseren Vorstellungen entsprechen.

Seine Verhaltensweisen waren zu dem Zeitpunkt der Suche nach einem Lebensort oft unangepasst und provozierend. Ob sein motorisches Geschick und Konzentrationsfähigkeit ihm den Zugang zu einem Werkstattplatz ermöglichen wissen wir noch nicht.

Nun lebt er in einer großen Einrichtung und profitiert von deren Vielfältigkeit. Flexibel kann hier auf die individuellen Möglichkeiten und Bedürfnisse reagiert werden. Seine Besonderheiten treten nicht in den Vordergrund, da er mit vielen besonderen Menschen zusammen lebt. Sören ist dadurch viel weniger auffällig geworden. Er vermittelt uns das Gefühl von großem Vertrauen in Menschen die ihm positiv zugewandt sind. Sehr erleichternd für uns als Eltern ist auch die Tatsache, dass Aufgaben die wir all die Jahre übernommen haben, wie z.B. Frisörbesuche, Einkauf von Kleidung und sogar Arztbesuche nun von Mitarbeitern übernommen werden. Und manches funktioniert unproblematischer als mit uns Eltern.

So konzentrieren wir uns auf gemeinsame Urlaube und gegenseitige Besuche.

Christian wechselte nach der Schulzeit mit Sören in die Werkstufe.

Ihm haftete der Ruf an schwierig zu sein. In einem Bericht steht:

In der Pubertät haben schwierige Verhaltensweisen zugenommen.

er zerriss Zeitschriften, Spielkarten und Bücher.

Christian begann den Mitarbeitern bei Spaziergängen wegzulaufen.

Im Unterricht störte er durch motorische Unruhe oder Schupsen von Mitschülern.

Weiter heißt es: er braucht klare Absprachen und Maßnahmen.

Aufgaben müssen klar besprochen und kontrolliert werden. Eine verlässliche Einzelbetreuung ist notwendig.

Ich empfinde es auch so, dass Christian lebhafter ist als seine Brüder.

Und er ist auch viel interessierter an Beziehungen, mit allem was dazu gehört. Er will beachtet werden.

Wenn Eric mehr Aufmerksamkeit wünscht, benutzt er seine Sprache, Sören zieht sich zurück und reagiert stark verzögert.

Während Christians Besonderheiten in der Schule noch relativ gut aufgefangen werden konnten, gelang dieses in der Werkstufenzeit nicht mehr. Seine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit konnte nicht erweitert werden. Die ihm angebotenen Strukturen reichten nicht aus. Christian war zusehends überfordert mit der gesamten Situation.

Auch mit den Mitbewohnern in der Gruppe kam er immer weniger zurecht. Er reagierte immer angespannter und fremdaggressiver

Bei Sören hatten wir in der Vergangenheit erlebt, dass Medikamente manchmal nötig sind, aber auch wieder abgesetzt werden.

Also waren wir bereit Christian medikamentös einstellen zu lassen. Auch die Medikamente brachten keine Entlastung.

Wir als Eltern sahen nur noch eine einzig sinnvolle Lösung: Christian muss die Einrichtung wechseln.

Glücklicherweise konnten wir einen Platz in einer kleinen überschaubaren Wohneinheit finden, die zur damaligen Zeit noch im Aufbau war. Bei Christian führte der Umzug zunächst nicht zu der erhofften Entspannung. In der Einrichtung hatte man jedoch viel Erfahrung mit Menschen mit Autismus und eine bereits funktionierende Wohneinheit. Das gab uns Hoffnung.

Nach fast 3 Jahren ist er ruhiger geworden. Er nimmt immer noch eine hohe Dosis Psychopharmaka. Die Anforderungen an das tägliche Leben sind auf ein Minimum reduziert.

Im Vergleich zu Eric und Sören kann ich seine Situation nur schwer ertragen. Woran liegt es, dass bei ihm die Entwicklung so schwierig ist? Liegt es an Christian oder sind es die äußeren Bedingungen?

Abschließend möchte ich einige Punkte aufzählen, die meiner Meinung nach wichtig sind, damit eine gute Zusammenarbeit zwischen Eltern und Einrichtung funktioniert.

- Es muss Offenheit herrschen.
- Berichte aus dem alltäglichen Leben in der Einrichtung helfen uns Eltern eine Vorstellung davon zu bekommen, wie es meinem Kind geht.
- Der Informationsfluss unter den Mitarbeitern muss funktionieren.
- Mitarbeiter müssen sich für das Elternhaus interessieren, Biographiearbeit ist hier so ein Begriff den ich nennen möchte.
- Dokumentation ist ein unverzichtbarer Punkt, ich möchte in regelmäßigen Abständen Berichte lesen.
- Eltern erhalten Listen der Mitarbeiter aus den Bereichen Wohnen und Arbeiten.
- Man muss verlässlich die richtigen Ansprechpartner erreichen können und dieser muss immer etwas zu berichten wissen.

Kleine Anekdoten helfen hier, wie z.B. heute hat er seinen Reisverschluss alleine zugemacht.

- Zeitnahe Informationen zu Personalwechsel: dies ist ein Punkt den ich immer als extrem schwierig erlebe.
- Es muss Klarheit darüber herrschen wie viel Mitarbeit der Eltern gewünscht ist.
- Die medizinische Versorgung muss funktionieren.
- Gute Körperpflege und Ernährung müssen sichergestellt sein.

Das sind eigentlich alles Selbstverständlichkeiten, jedoch entstehen hier extrem viele Reibungspunkte.

Vertrauen wächst zwischen Mitarbeitern der Einrichtung und Elternhaus, wenn das Wissen und der Umgang mit dem autistischen Syndrom ähnlich sind. Ein hohes Konfliktpotenzial liegt in der Diskussion um pädagogisch-therapeutische Inhalte. Das Auftreten solcher Differenzen sollte für beide Seiten ein Warnsignal sein.