

Familienpolitische Standpunkte der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Fragiles-X Syndrom

Fragiles-X Syndrom ist die häufigste erbliche Form von Lern- und geistiger Behinderung und betrifft in Deutschland etwa 25000 Menschen.

Hauptmerkmale sind Schüchternheit, soziale Ängste, sprachliche und intellektuelle Beeinträchtigungen verbunden mit teilweise stark ausgeprägten autistischen Verhaltensauffälligkeiten und Verhaltensausrüchen.

Erst seit Mitte der 1990er Jahre ist Fragiles-X Syndrom sicher diagnostizierbar. Aufgrund meist nicht eindeutig ausgeprägter äußerlicher Merkmale wie etwa beim Down Syndrom ist davon auszugehen, dass viele Menschen mit Fragilem-X heute noch ohne Diagnose leben.

Der Selbsthilfeverband „Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.“ kümmert sich seit seiner Gründung im Jahr 1993 um die Belange der Menschen mit Fragilem-X und ihrer Angehörigen im deutschsprachigen Raum.

Die im Folgenden beschriebenen familienpolitischen Standpunkte der IG Fragiles-X e.V. werden und sollen sich in Teilen auch auf Betroffene anderer Syndrome und Behinderungen beziehen und versuchen, deren Belange mit darzustellen.

Familiäre Situation

Fragiles-X Syndrom ist im Säuglingsalter oft relativ unauffällig. Bis hin zum Kleinkindalter sind die immer deutlicher werdenden Merkmale zunächst meist so unspezifisch, dass viele Eltern einen jahrelangen, schwierigen Diagnoseweg erleben müssen. In nicht wenigen Familien ist das zweite Kind bereits unterwegs, bevor die Besonderheiten des ersten erkannt bzw. die Ursache bestimmt ist.

Im weiteren Verlauf der Entwicklung sind die Familien durch die starken Verhaltensauffälligkeiten ihrer betroffenen Kinder oftmals extremen Belastungen ausgesetzt. Die Verhaltensausrüche, die sich nicht selten in plötzlichem, anfallartig auftretendem lautem Schreien und Weinen und totaler Eingriffsverweigerung manifestieren, können dazu führen, dass gesellschaftliche Kontakte bei Anwesenheit der Kinder unmöglich werden. Die Familien sehen sich schließlich einer tiefgreifenden gesellschaftlichen Isolation ausgesetzt. Sie können in vielen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens mit ihren Kindern nicht mehr teilhaben. Zur Bewältigung und Verbesserung dieser sehr belastenden Situation benötigen sie Unterstützung in allen Lebenslagen.

Die Auffälligkeiten der Kinder selbst und sämtliche Konsequenzen hieraus werden vor allem durch gesellschaftliche Barrieren verstärkt oder überhaupt erst ausgelöst. In allen Stufen des Lebens von Menschen mit Fragilem-X und ähnlich ausgeprägten Syndromen ist eine Unterstützung für sie nicht nur aus mitmenschlichen Gesichtspunkten geboten, sondern bedeutet vielmehr eine Investition in die Gesundheit der Familien und letztendlich der Gesellschaft im Ganzen.

Im Folgenden sollen die wichtigsten Anforderungen in den verschiedenen Lebenslagen beschrieben werden.

Kinder

Kinder sind die Zukunft einer jeden Gesellschaft, für ihr Wohl und ihre gute Entwicklung zu sorgen ist Hauptaufgabe menschlichen Daseins. Dies gilt uneingeschränkt von irgendwelchen Besonderheiten der Kinder (wie etwa genetischen Dispositionen). Um das Ziel einer möglichst optimalen Entwicklung erreichen zu können, sind allerdings in vielen Fällen - wiederum zunächst unabhängig etwa von genetischen Besonderheiten - individuelle, flexible Umgebungsanpassungen notwendig. Im gesamten Prozess des Heranwachsens und teilweise auch darüber hinaus wäre es töricht, auf die Kenntnisse der Familie, die die Lebensbasis der Kinder darstellt, in der Planung der Entwicklung zu verzichten. Die Familie muss daher in alle wesentlichen Entscheidungen eingebunden werden.

Kindergarten/Kindertagesstätte

Die Grundsteinlegung gesellschaftlicher Teilhabe beginnt spätestens mit dem Eintritt in die außerfamiliäre Gesellschaft. Dies ist zumeist der Besuch eines Kindergartens oder einer Kindertagesstätte. Hier findet oftmals auch für die nichtbehinderten Altersgenossen die erste Begegnung mit Kindern mit Fragilem-X oder eben auch anderen Syndromen, Behinderungen oder chronischen Erkrankungen statt. Gerade dieser erste außerfamiliäre Kontakt mit anderen, „speziellen“ Kindern bietet einen hervorragenden Nährboden für die Ausbildung einer toleranten, hilfsbereiten und offenen zukünftigen Lebensweise. Kinder empfinden Kinder mit Behinderung oft als Altersgenossen mit besonderen Eigenschaften, die man so aufnimmt, wie sie sind, nicht als „Behinderte“, die man über ihre Einschränkungen definiert, so wie es Erwachsene meist tun.

Um diesen Nährboden jedoch wirklich nutzen zu können, müssen die Rahmenbedingungen stimmen. Gerade Kinder mit starken Verhaltensauffälligkeiten sind in zu großen Gruppen oftmals überfordert, die Reizüberflutung kann für sie eine unerträgliche Belastung bedeuten. Ihre Reaktionen können in der Folge das Funktionieren der ganzen Gruppe erschweren. Sie benötigen zudem in vielen Fällen eine individuelle Unterstützung durch Integrationskräfte, um ihre eigenen Entwicklungsmöglichkeiten entfalten zu können.

Nur durch einen engen Austausch mit der Familie ist ein Gelingen einer echten Inklusion in Kindergärten und -tagesstätten möglich. Eltern müssen frühzeitig in die Planungen des Besuchs eingebunden sein, ihr Expertenwissen muss anerkannt werden und Berücksichtigung finden.

Eine Notwendigkeit nichtinkluisiver Kindergärten und -tagesstätten ist in der heutigen Zeit nicht mehr gegeben. Eine angemessene fachliche Ausbildung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Betreuung von Kindern mit Behinderung muss dabei aber in jedem Fall gewährleistet sein.

Fazit: Kindergärten und -tagesstätten müssen durch eine hinreichende Anzahl von gut ausgebildeten Fachkräften in die Lage versetzt werden, Gruppengrößen anhand der jeweiligen Zusammensetzung der Gruppen zu optimieren. Die individuelle Betreuung von Kindern mit speziellen Bedürfnissen besonders in Bezug auf Verhaltensauffälligkeiten darf kein Luxus sein, sondern muss zur Normalität werden.

Zu jeder Zeit muss die Familie in die Entscheidungsprozesse eingebunden sein.

Schulische Situation

Einem erfolgreichen Kindergartenbesuch könnte sich unter der Voraussetzung der Existenz geeigneter schulischer Umgebungen ein erfolgreicher Übergang in die Regelschule für Alle anschließen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass auch Kinder mit geistiger Behinderung das Recht auf ein hochwertiges Bildungsangebot haben. Leider sind wir von einem flächendeckenden Angebot inklusiver Schulen heute noch weit entfernt und Familien finden sich in der traurigen Lage wieder, dass sich die Wege ihrer behinderten Kinder von denen ihrer nichtbehinderten Nachbarskinder mit Eintritt in das Schulalter trennen.

Die Notwendigkeit der Schaffung inklusiver Schulen, die frei von Ideologien und sonstiger Zwänge die optimale schulische Bildung aller Kinder individuell auf ihre möglichen Besonderheiten angepasst verfolgen können, kann und soll an dieser Stelle nicht im Detail diskutiert werden (auch wenn es gerade Detailfragen sein können, die über Erfolg oder Misserfolg entscheiden).

Solange allerdings eine besondere Auswahl der Schulform und somit des Ortes der Beschulung erfolgt, müssen die Familien in diesen Prozess von Beginn an intensiv eingebunden sein. Es kann insbesondere nicht sein, dass Familien mit Kindern mit Behinderungen staatlichen Apparaten ausgeliefert sind, die ihrer eigentlichen grundsätzlichen Aufgabe der Förderung des Kindes nicht gerecht werden (können) und Entscheidungsprozesse letztendlich ohne Eltern vollziehen. Das Wahlrecht zu Schulform und Schulort muss bei den Eltern liegen.

Auch im Verlauf des Schulbesuchs selbst müssen gerade Familien von Kindern mit Behinderungen, die sich aufgrund ihrer Beeinträchtigungen oft wenig oder gar nicht über ihre Zeit in der Schule äußern können, immer einbezogen sein und informiert werden. Auch die weitere Umgebung der Kinder mit Behinderung, sprich ihre Mitschüler sowie deren Familien, müssen über die besonderen Bedürfnislagen und deren Realisierung in den Schulen/Klassen aufgeklärt sein, um diese aktiv unterstützend mittragen zu können. Selbiges gilt bereits für den vorschulischen Bereich.

In vielen Fällen müssen Familien heute leider immer noch erleben, dass ihre behinderten Kinder aufgrund eines Mangels an Integrationskräften nicht oder nur teilweise am Unterrichtsgeschehen teilhaben können.

Fazit: Die Vorbereitung des Schulbesuchs von Kindern mit Behinderung muss rechtzeitig und gemeinsam mit den Familien erfolgen. Eine genaue Planung der Umgebungsanpassung und die Erläuterung der besonderen Bedürfnisse sind Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Schulzeit der Kinder. Wie auch schon im Kindergartenalter muss eine ausreichende Versorgung mit gut ausgebildeten Integrationsfachkräften bestehen. Diese müssen gemeinsam mit dem pädagogischen Personal durch rechtzeitige und fortlaufende Kommunikation mit den Eltern gut über die Belange des behinderten Kindes informiert sein und bleiben. Im vorschulischen und schulischen Bereich mangelt es nach wie vor an Lehrangeboten für pädagogisches und nichtpädagogisches Personal.

Nur unter Einbeziehung der Familien kann eine erfolgreiche schulische Bildung unserer Kinder gelingen.

Freizeit

Aus Mangel an Freizeitangeboten für Kinder und Jugendliche mit Behinderung sind Familien mit behinderten Kindern bei der Freizeitbetreuung und -gestaltung fast immer auf sich alleine gestellt. Die allermeisten Freizeit- und auch Sportangebote berücksichtigen in keinster Weise besondere Anforderungen behinderter Menschen, dies trifft insbesondere bei geistigen Behinderungen zu.

Das Fehlen des normalerweise stattfindenden Austauschs mit anderen Kindern/Jugendlichen in der schulfreien Zeit führt häufig zu einer eigentlich zu engen Bindung an das Elternhaus. Notwendige Freundschaften mit Gleichaltrigen sind oft gar nicht vorhanden. Ein solcher Mangel behindert die normale Entwicklung des jungen Menschen in grober Weise. Familien sind häufig mit der Aufgabe überfordert, alleine ausreichende Freizeitgestaltung für ihre speziellen Kinder zu organisieren. Ihre eigenen Bedürfnisse, insbesondere auch berufliche Anforderungen können die Eltern oft nicht mehr erfüllen, was den Druck innerhalb der Familie zusätzlich erhöht.

Fazit: Es müssen mehr Freizeit- und Sportangebote für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden bzw. vorhandene Angebote sich öffnen und an spezielle Bedürfnisse angepasst werden. Familienentlastende Maßnahmen müssen flächen- und zeitdeckend angeboten werden, wieder ist die enge, rechtzeitige Kommunikation mit den Familien wesentliche Voraussetzung für ein Gelingen.

Ausbildung und Beruf

Nach der schulischen Ausbildung wird der erfolgreiche Übergang ihrer Kinder ins Erwerbsleben für die Familien zur Hauptaufgabe. Dies gilt wiederum zunächst unabhängig davon, ob ein Kind spezielle Bedürfnisse hat oder nicht. Allerdings sind die Anfangsbedingungen für Familien mit behinderten Kindern ungleich schwerer als die für andere Familien, vor allem, wenn die Behinderung mit Verhaltensauffälligkeiten einher geht wie etwa beim Fragilen-X Syndrom.

Dabei haben auch Menschen mit Behinderung, ungeachtet der Art ihrer Behinderung ein Recht auf eine berufliche Ausbildung und einen Beruf. Ihre speziellen Möglichkeiten und Fähigkeiten ungenutzt zu lassen ist menschlich, aber auch ökonomisch inakzeptabel. Werkstätten für Menschen mit Behinderungen leisten heute zwar einen wichtigen Beitrag zur Beschäftigung für einen Teil der Betroffenen, können aber eben auch nur ein Teilangebot darstellen.

Wesentlich für eine gerechte Zukunft in Bezug auf das berufliche Leben von Menschen mit Behinderung ist ein Wandel des gesellschaftlichen Bewusstseins dahingehend, dass jeder Mensch einen Beitrag für die Gesellschaft gemäß seinen Fähigkeiten leisten kann und dieser Beitrag optimal zu nutzen ist. Ziel muss es sein, Lösungswege zur Erbringung dieses Beitrags zu suchen und die Herausforderung anzunehmen.

Fazit: Es müssen mehr Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung, gerade auch für solche mit Verhaltensauffälligkeiten geschaffen werden. Familien müssen bei der Suche nach Arbeitsmöglichkeiten für ihre besonderen Kinder in wirksamer Weise unterstützt werden.

Wohnen und Leben

Auch behinderte Kinder müssen nicht im Elternhaus wohnen bleiben. Sie wollen vielmehr auf natürliche Weise wie ihre nichtbehinderten Altersgenossen auch ihrem Drang nach möglichst weitreichender Unabhängigkeit nachgehen.

Und auch wenn bzw. gerade weil diese Unabhängigkeit bei vielen Menschen mit Behinderung aufgrund ihrer besonderen Bedürfnisse nicht vollkommen sein wird und sie möglicherweise lebenslang auf Unterstützung angewiesen sind, stellt die Erlangung wesentlicher Fähigkeiten zum eigenständigen Leben für sie oft eine der größten zu bewältigenden Herausforderungen dar.

Für viele Familien, gerade für Einkindfamilien mit Behinderung ist die größte Sorge ihres Lebens die Sicherstellung der Versorgung des Kindes nach dem Tod der Eltern. Es wäre ein großer Schritt hin zu einer wirklich guten, gerechten Gesellschaft getan, wenn die Eltern anstelle der Bewältigung der Dauerbelastung durch diese Sorge ihre Kräfte anderweitig einsetzen könnten.

Dazu wäre es notwendig, die Sicherstellung der Versorgung gemeinsam mit den Eltern durch ein entsprechendes Beratungsangebot frühzeitig zu planen. Die menschenwürdige Umsetzung der Versorgung muss durch das ganze Leben des betroffenen Menschen hindurch sichergestellt und unabhängig überwacht sein.

Fazit: Die Schaffung echt inklusiver Wohnmöglichkeiten mit angepasstem Betreuungsangebot für Menschen mit Behinderung darf nicht Ausnahmesituation sein, sondern muss Teil der Gesamtaufgabe hin zu einer gerechten Gesellschaft für Alle werden. Der Erfahrungsschatz, den Familien im Leben bis zum Erwachsensein ihrer behinderten Kinder gewonnen haben, muss bei der Auswahl der Wohnumgebung einfließen, um erneut eine möglichst gute Lebenssituation für diese zu schaffen. Eine gute Versorgung behinderter Menschen durch ihr gesamtes Leben hindurch muss Normalität werden.

Schlussbemerkung

Eine starke Gesellschaft zeichnet sich dadurch aus, dass sie ihre schwächeren Mitglieder fördert, sie einbezieht und ihnen damit die Gelegenheit bietet, an der Entwicklung der Gesellschaft selbst teilzuhaben. Unser Ziel sollte es somit sein, uns bei allen zukünftigen Entscheidungen immer darauf zu besinnen, alle Menschen prinzipiell mit einzubeziehen. Dies gelingt in der kleinen Gesellschaftsform „Familie“ quasi automatisch, denn die Rolle der Kinder als Träger der Zukunft ist hier in natürlicher Weise verinnerlicht. In diesem Sinne kann und sollte die Familie vielleicht des Öfteren als Vorbild bei der Entwicklung der Gesellschaft auch im Großen herangezogen werden.

Berlin, 6.9.2013

Dr. Jörg Richstein

- Vorsitzender -