

# Vorwort: Erwachsenwerden mit geistiger Behinderung

*Susan Balandin*

Das Erwachsenwerden bzw. der Übergang zum und ins Erwachsenenalter kann ein steiniger Weg sein, und dies gilt insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung. Im Laufe der Jahre wurden und werden ihre Unabhängigkeit und ihre Rechte als Erwachsene hart erkämpft. Oft kämpfen sie mit Systemen, einschließlich des Gesundheitssystems, die ihr Erwachsensein, ihre Sexualität, ihr Recht auf freie Entscheidung und ihr Recht, in der Gemeinschaft ihrer Wahl zu leben und zu funktionieren, nicht anerkennen.

Wann sind wir erwachsen? Mit 18? Wenn wir die Schule verlassen, von zu Hause ausziehen oder zu arbeiten beginnen? Oder werden wir jemals wirklich erwachsen, da wir ständig aus neuen Erfahrungen und natürlich auch aus unseren Fehlern lernen.

Das Aufwachsen ist ein undurchsichtiges Konzept, das oft im Rahmen von Bildung, Gesundheit oder altersabhängigen gesetzlichen Rechten wie dem Wahlrecht oder dem Kauf von z. B. Alkohol definiert wird. Wir können das Erwachsenwerden anhand enger biologischer Marker wie der Pubertät betrachten, aber dabei werden all die anderen Faktoren außer Acht gelassen, von denen wir wissen, dass sie wichtig sind, wie der Lebensraum, sozioökonomische Faktoren und die verschiedenen Kontexte, in denen das Erwachsenwerden stattfindet. Folglich gibt es keine endgültige Definition dafür, wann der Prozess des Erwachsenwerdens abgeschlossen ist oder was es bedeutet, erwachsen zu sein. Dennoch wissen wir, dass das Erwachsenwerden für Menschen mit einer geistigen Behinderung besonders schwierig sein kann.

Man kann argumentieren, dass das Gerüst, das Kindern beim Aufwachsen hilft, einschließlich der Schule, der Interaktion mit Gleichaltrigen und der Integration in die Gemeinschaft, vielen Kindern mit geistiger Behinderung fehlt. Das Vertrauen darauf, dass Menschen mit geistiger Behinderung unabhängig werden oder in der Lage sind, ihr eigenes Leben zu gestalten und einen Beitrag zu ihrer Gemeinschaft zu leisten, mag begrenzt sein. In der Tat ist es oft ein schmaler Grat zwischen angemessener oder zu viel Unterstützung, notwendiger Hilfe oder der Beseitigung jeglicher Unabhängigkeit. Diese und viele weitere Fragen müssen für jede Person individuell im Rahmen der Rechte und der sozialen Gerechtigkeit gelöst werden. Wir wissen, dass Erwachsensein oder das Erreichen des Erwachsenenalters etwas anderes ist als die Kindheit. Menschen mit geistiger Behinderung werden jedoch möglicherweise nicht als erwachsen wahrgenommen, sondern eher als Menschen, die in einer asexuellen Kindheit steckengeblieben sind. Infolgedessen haben sie möglicherweise nur eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsdiensten für Erwachsene, z. B. zu Brust- oder Prostatauntersuchungen, und haben kaum die Möglichkeit,

sich ihre Betreuer selbst auszusuchen oder ihre Wünsche in Bezug auf Unterkunft, Arbeit oder Freizeit zu äußern. Oft werden sie in ihrer sexuellen Entfaltung behindert und haben kein Recht auf einen Partner. Es kann auch sein, dass viele Entscheidungen auf allen Ebenen für sie und nicht mit ihnen getroffen werden, von der Frage, was es zu essen gibt, bis hin zu der Frage, ob sie einen medizinischen Eingriff ablehnen.

Menschen, die mit einer geistigen Behinderung aufwachsen, sind oft einsam und haben nur wenige Freunde. Ihre Freundschaften konzentrieren sich möglicherweise nicht auf Gleichaltrige, sondern eher auf Freunde ihrer Eltern oder enge Familienmitglieder. Es ist wahrscheinlich, dass sie Schwierigkeiten haben, eine befriedigende und sinnvolle Arbeit zu finden, und dass sie mit einer nicht immer positiven, überfürsorglichen oder ausgrenzenden Wahrnehmung in der Gemeinschaft konfrontiert sind. Für viele ist der Wechsel aus dem schulischen Umfeld mit etwa 18 Jahren sowohl für sie als auch für ihre Familien traumatisch. Plötzlich stehen möglicherweise keine spezialisierten Dienste mehr zur Verfügung, und junge Erwachsene mit geistiger Behinderung und ihre Familien sind möglicherweise schlecht darauf vorbereitet, mit dem Erwachsenenalter und den verschiedenen Systemen, die von der allgemeinen Gemeinschaft genutzt werden, umzugehen.

Junge Menschen mit geistiger Behinderung müssen in der Lage sein, ihre Hoffnungen mitzuteilen, Entscheidungen zu treffen und zu verstehen, wie sie die nächsten Schritte auf ihrem Weg zum Erwachsenwerden bewältigen können. Hoffnungen, Sorgen und Vorlieben mitzuteilen und soziale Interaktionen zu genießen, ist für viele nach wie vor problematisch. Möglicherweise hatten sie in jungen Jahren keinen Zugang zu einem funktionalen Kommunikationssystem und verfügen nicht über ein geeignetes System oder sind nicht ausreichend geschult, um es zu nutzen, wenn es ihnen zur Verfügung gestellt wird. Einige warten immer noch auf ein Kommunikationssystem, das sie und andere nutzen können. Darüber hinaus haben sie oft keine anderen Kommunikationspartner als Familienmitglieder oder bezahlte Mitarbeiter. Daher erleben viele nur selten Interaktionen, die über die Äußerung von Wünschen, Bedürfnissen und Anweisungen hinausgehen. Soziale Beziehungen und soziale Interaktionen sind die Grundpfeiler für ein erfolgreiches Alterwerden – doch viele Menschen, die mit einer geistigen Behinderung aufwachsen, haben immer noch Schwierigkeiten, diese herzustellen.

Inklusion ist kein neues Konzept mehr, doch viele Menschen mit geistiger Behinderung werden in ihren Gemeinschaften immer noch ausgeschlossen. Diejenigen, die jetzt aufwachsen, können daher immer noch als Pioniere betrachtet werden, die Neuland betreten und für ihre Rechte kämpfen, die im Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2006) klar formuliert sind.

Dieses Buch ist ein Denkanstoß und eine willkommene Ergänzung der Literatur, die sich mit Menschen mit geistiger Behinderung befasst, und stellt Fragen, liefert aber auch neue Ideen zu den vielen Facetten des Erwachsenwerdens.

Susan Balandin  
Professor Emeritus  
Deakin Universität, Melbourne