

Lebenssituation junger Erwachsener mit Muskelerkrankung

Stand 03/2026



Allgemeines

Dank moderner Beatmungsmedizin und medikamentöser Behandlungsmöglichkeiten von muskulär bedingter Herzschwäche werden Kinder mit einer Muskelerkrankung heute immer älter. Noch vor 40 bis 50 Jahren erreichten Kinder mit Duchenne Muskeldystrophie (DMD) oder Spinaler Muskelatrophie (SMA) kaum das Erwachsenenalter. Dass sich nicht nur die Lebenserwartung, sondern auch die Lebensqualität beträchtlich verbessert haben, ist für die betroffenen Familien ein Segen. Jedoch haben sich die äußeren Strukturen für diese jungen Menschen nicht in gleichem Maße mit verändert bzw. angepasst.

Arbeitsmarkt

Dass die jungen Muskelkranken gute Ausbildungen machen, studieren und einen Beruf ergreifen können, ist noch nicht in die Köpfe aller vorgedrungen. Allzu oft verwehrt man ihnen die Wunschausbildung, weil man ihnen nicht zutraut, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Meist bleibt ihnen keine andere Wahl, als sich auf eine Tätigkeit in einer Behindertenwerkstatt einzulassen. Hier wird wertvolles Potenzial verschenkt und das Recht auf berufliche Teilhabe eingeschränkt.

Wohnen und Leben

Ähnlich kritisch sieht es mit ihren Wohnmöglichkeiten aus. Dass sie im Erwachsenenalter auf Pflege angewiesen sind, oft einen hohen Pflegegrad, einen GdB von mehr als 80 haben und vielfach beatmet sind, ist natürlich nicht von der Hand zu weisen. Das bedeutet jedoch nicht, dass man ihnen ihr Recht auf Autarkie und Selbstbestimmung absprechen darf und versuchen sollte, sie in unpassende Wohnsituationen zu zwingen. Junge Erwachsene mit einer neuromuskulären Erkrankung unterscheiden sich kognitiv nicht von anderen. Sie sind sehr gut imstande, für sich selbst zu sprechen, Entscheidungen zu treffen und Verantwortung zu übernehmen.

Leider gibt es noch immer kaum geeignete Wohneinrichtungen für junge Erwachsene mit Pflegebedarf. Dass Pflegeheime, wie wir sie derzeit kennen, keine geeignete Wohnform darstellen, steht außer Frage. Diese sind auf die Versorgung von alten, gebrechlichen und oft demenziell erkrankten Personen ausgerichtet und beklagen zumeist einen akuten Personalmangel. Außerdem nehmen sie keine Bewohner auf, die beatmet sind. Internate für Körperbehinderte als Einrichtungen der Eingliederungshilfe sind ebenfalls selten und erfordern, dass die Bewohner und Bewohnerinnen zur Schule gehen, eine Ausbildung machen oder studieren. Sobald sie den Abschluss in der Tasche haben, müssen sie das Internat verlassen. Wartelisten sind in der Regel lang, sodass kaum Aussicht auf einen Platz besteht. Ähnlich sieht es mit sogenannten Beatmungs-WGs aus.

Assistenz

Die Lösung kann nicht heißen, dass die jungen Pflegebedürftigen bis zu ihrem Lebensende bei ihren Eltern leben müssen. Das ist weder für die Eltern noch für die jungen Menschen gut und brächte beide Seiten in eine Sackgasse. Stattdessen gibt es die Möglichkeit, in einer eigenen barrierefreien Wohnung mit Assistenz zu leben. In dem Rahmen, in dem das Persönliche Budget derzeit gewährt wird, eignet es sich nur, wenn die jungen Pflegebedürftigen zu Hause oder in der Nähe ihrer Eltern leben, die im Notfall einspringen könnten. Es ist besonders in ländlichen Regionen nämlich kaum möglich, Pflegekräfte in ausreichender Anzahl zu finden, sodass keine Ersatz-Pflegeperson gestellt werden kann, falls eine Pflegekraft spontan ausfällt.

Um als erwachsener Muskelkranker in seiner eigenen Wohnung zu leben, eignet sich am besten die 24-Stunden-Assistenz, welche für jeden Patienten ein Team von Pflegekräften zusammenstellt, die in Dienste und Bereitschaftsdienste eingeteilt sind, sodass der Pflegebedürftige in jedem Fall rund um die Uhr versorgt ist. Seit einigen Jahren entstehen immer mehr Assistenzdienste dieser Art, weil sich diese Art des

selbstbestimmten Wohnens wachsender Beliebtheit erfreut. Ein solches Angebot beschränkt sich jedoch zumeist auf größere Städte, nicht auf Kleinstädte oder ländliche Regionen. Da es sich um pflegerisch oft herausfordernde Tätigkeiten handelt, ist eine entsprechende Ausbildung bzw. Erfahrung der Pflegenden vonnöten, die selbstverständlich angemessen bezahlt werden sollten.

Doch genau hier schieben Kostenträger häufig einen Riegel vor und legen für ihre Anforderungen Übersichten von regional üblichen Entlohnungsniveaus zugrunde. Regelmäßig zwingen sie die Betroffenen, sich nach „günstigeren“ Anbietern umzusehen, und lassen dabei völlig außer Acht, dass es diese schlicht und ergreifend nicht gibt. Wenn man es endlich geschafft hat, eine barrierefreie Wohnung zu finden und einen Anbieter, der die 24-Stunden-Assistenz gewährleisten kann, ist es in höchstem Maße frustrierend, wenn sich die Kostenträger querstellen, weil ihnen die Kosten zu hoch sind.

Unsere Gesellschaft ist gefordert

Natürlich ist Kostenbewusstsein ein wichtiger Aspekt, weil es eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist, jedoch darf der Wunsch nach Kostendeckelung nicht die in der UN-Behindertenrechtskonvention und im Bundesteilhabegesetz verankerten Rechte auf Selbstbestimmung und Teilhabe aushebeln. Wir als Gesellschaft haben uns Inklusion auf die Fahnen geschrieben. Diese geht von einer selbstverständlichen Zugehörigkeit aller Menschen zu einer Gemeinschaft aus. Mit ihren unterschiedlichen Beeinträchtigungen sind Menschen mit Behinderungen ein geachteter Teil der Gesellschaft mit den gleichen Rechten wie alle anderen Menschen dieser Gemeinschaft. Wir brauchen mehr politischen Diskurs, klarere gesetzliche Regelungen und ein generelles Umdenken.

Wir begegnen bei unserer Arbeit vielen jungen Erwachsenen mit einer Muskelerkrankung und stellen immer wieder fest, wie resilient, motiviert und stark sie sind. Sie verfügen über mehr Durchhaltevermögen, mehr Leistungsbereitschaft und mehr Mut zum Engagement als viele andere Menschen ihrer Altersgruppe. Es wäre schön, wenn sie nicht permanent ausgebremst und in ihre Schranken gewiesen werden würden und wenn man ihnen die gleichen Rechte zugestehen würde, wie allen anderen Mitgliedern unserer Gesellschaft.

Kontakt:

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.
Alstertor 20
20095 Hamburg
040/323231-0
info@muskelschwund.de
www.muskelschwund.de