

Zum «Tag für pflegende und betreuende Angehörige» in der Schweiz vom 30. Oktober

Mit einer Behinderung alt werden – bis heute eine Herausforderung

Der «Tag für pflegende und betreuende Angehörige», initiiert vom Verein «Entlastungsdienst Schweiz», macht auf die Situation von behinderten Menschen und ihren Angehörigen in allen Landesteilen aufmerksam. Die Simmental Zeitung hat in Begleitung von Franziska Huber, Leiterin des Entlastungsdienstes Region Thun-Oberland, eine betroffene Familie in St. Stephan besucht und Einblick in eine Realität erhalten, die im Bewusstsein einer breiten Bevölkerung, aber auch der Politik, zu wenig präsent ist.

Menschen, die ein dauerhaftes Gesundheitsproblem haben und die dadurch bei Tätigkeiten im normalen Alltag mit schwachen bis sehr starken Einschränkungen leben müssen, gelten nach dem Gleichstellungsgesetz als behindert. Bei vielen Betroffenen sind sowohl Tätigkeiten als auch Selbstständigkeit unmöglich. Zur grossen Mehrheit werden sie ihr ganzes Leben lang von Familienangehörigen betreut oder in Pflegeeinrichtungen platziert. In der Schweiz sind Erhebungen zufolge zwischen 600 000 bis 700 000 Menschen von einer Behinderung betroffen, die ein selbstständiges Leben verunmöglicht – der Grossteil dabei in Familien.

Die Ursache schwerwiegender Gesundheitsbeeinträchtigung bleibt oft im Dunkeln – aber nicht immer: Der weltweite «Contergan»-Arzneimittel-Skandal mit tausenden schwerstbehindert und mit Missbildungen Geborener, ist vielen der älteren Generation in Erinnerung – und bis heute eine Mahnung an die heutige Welt.

Einblick in eine Familiengeschichte

Die Neuenegg bei St. Stephan ist das Zuhause der Kleinbauern-Familie Vreni und Jakob Moor. Hier lebt die heute 57-jährige Margaretha, Jakobs zweitjüngste Schwester, die 1963 mit einer schweren Behinderung zur Welt kam. Margaretha hat, abgesehen von einer mehrjährigen Unterbringung in einem Heim im Unterland während ihrer Jugendzeit, ihr ganzes bisheriges Leben auf der Neuenegg verbracht, liebevoll gepflegt und umsorgt von ihrer Mutter Rosa. Seit Vreni, gebürtige Adelbodnerin, in die Familie Moor eingehiratet hat, ist die Pflegeverantwortung immer stärker auf sie übergegangen. Ihr Mann Jakob ist ihr dafür sehr dankbar: «Manchmal tut es

mir für meine Frau leid, dass sie durch die Pflege in ihren eigenen Freiheiten eingeschränkt wird, gleichzeitig habe ich hohe Achtung dafür, dass Margaretha dadurch auf der Neuenegg bei der Familie leben darf. Damit geht auch ein Wunsch meiner Mutter in Erfüllung.» Und weiter: «Rosa war eine sehr starke Frau mit unerschütterlichem Glauben, und meine behinderten Schwestern wurden voll in die Familie integriert, wurden mitgenommen zum Heuen. Auch wenn sie sich an den Arbeiten in unserem Bauernbetrieb nicht beteiligten konnten, gehörten sie doch voll zur Familie. Das ist bis heute so.»



Jakob und Vreni Moor mit Margaretha auf der Terrasse: «Wir haben mit Margaretha viele heitere Momente erlebt.»

Erholung und Freiheit dank Entlastung von aussen

Verena Moor ist ihrer Aufgabe gegenüber positiv eingestellt, ist gut organisiert und fühlt sich von der Betreuung überhaupt nicht ausgebrannt: «Wenn das Herz mit dabei ist, wird die Arbeit nicht nur als Last empfunden». Jakob erinnert sich an seine Jugendzeit: «Ich war acht Jahre alt und eines von vier kerngesunden Geschwistern, als Margaretha 1963 mit ihrer Behinderung zur Welt kam. Als vier Jahre später mit meiner Schwester Rosmarie nochmals eine Tochter mit einer ähnlichen Behinderung geboren wurde, war das für die Familie ein Schlag. Besonders mein Vater hatte Mühe, darüber hinwegzukommen. Auch Rosmarie wird durch die Familien von zwei Geschwistern betreut und gepflegt.

Dank dem heutigen Sozialsystem erhält Vreni einen finanziellen Ausgleich für die Pflege von Margaretha. Und seit sie die Unterstützung des Entlastungsdienstes beansprucht, wird der Aufwand für monatlich fünf Pflegetage durch zwei externe Helferinnen von der Sozialhilfe übernommen. Vreni Moor: «Diese Entlastung hat sich ausgezeichnet eingependelt. Sie verschafft mir willkommene Erholungstage, die ich frei gestalten kann. Ich schätze diese Lösung sehr und möchte sie nicht missen.»

Eingebunden in die Pflege ist auch Katrin, die Tochter von Vreni und Jakob. Margaretha hat ihr eigenes freundliches Zimmer. Den Tag verbringt sie im Liegestuhl am Fenster im Wohnzimmer und bei schönem Wetter draussen auf der Terrasse. Kleiden, Essen, Bewegungen, Körperpflege, Duschen, der

Gang zur Toilette – nichts geht inzwischen mehr ohne Hilfe.

Lachen und Weinen

Zur Kommunikation sagt Vreni: «Sprechen konnte Margaretha nie. Sie macht sich mit Lauten und manchmal mit ganz wenigen Worten bemerkbar. Als Margaretha jünger war, war sie oft auch überaus vergnügt, lachte viel und zeigte damit Lebensfreude. Mit ihrem Lachen konnte sie die ganze Familie anstecken.» Auch mit Weinen macht Margaretha sich bemerkbar – dies in Situationen, wo die Aufmerksamkeit gerade nicht auf sie gerichtet ist oder ein Unwohlsein zum Ausdruck gebracht werden will.

Am Küchentisch – bei Tee, Selbstgebackenem und Apfelringli – sagt Vreni Moor: «Margritli schläft gut und gern.» Trotz ihrer Behinderung ist sie eine robuste Natur. Sie hat in den vergangenen zwei Jahren zwei Lungenentzündungen überstanden, verbunden mit einem Kräfterückgang. Das macht die Betreuung inzwischen noch anspruchsvoller. «Konnte sie bis vor zweieinhalb Jahren noch selber laufen und essen, ist dies heute nicht mehr möglich», sagt Vreni.

Entlastung durch Betreuungsunterstützung

Seit zehn Jahren beanspruchen Moors den Betreuungsdienst Thun-Oberland, der mit Franziska Huber seit dem 1. Februar eine neue Leiterin hat. Was sie an ihrer Aufgabe besonders motiviert, ist «Familienangehörigen Entlastung zu bieten, damit sie auch wieder einmal aus der täglichen Situation ausbrechen können.»

«Die Zusammenarbeit mit unseren Kunden wird unkompliziert und flexibel gestaltet und soll Kontinuität haben. Die Betreuerinnen haben direkten und engen Kontakt zur Familie. Unsere Kunden schätzen es besonders, dass die Entlastung meistens auch längerfristig durch die gleichen Personen erfolgt. Dadurch entsteht das so wichtige Vertrauensverhältnis.» Zu Hubers Arbeitsschwerpunkt gehören Kontaktpflege und Erfahrungsaustausch mit Mitarbeitenden sowie der Aufbau von Betreuenden, die an Hilfesuchende vermittelt werden.

«Wir achten auf Menschlichkeit und Sozialkompetenz – sie sind unbedingte Erfordernisse. Oft sind die vermittelten Betreuer Menschen gereiften Alters, die sich gut in die Situation anderer versetzen und auf sie eingehen können», sagt Franziska Huber. Sehr geachtet werde darauf, dass die Betreuer auf ihre Aufgaben gut vorbereitet sind. Eine Identifikation mit der Aufgabe sei eine wichtige Bedingung. «Damit wir Anfragen für Betreuungen in den verschiedenen Regionen abdecken können, bin ich immer wieder auf der Suche nach Betreuenden. Interessierte kontaktieren uns am besten über unsere Website.»

Der Entlastungsdienst stellt seine Angebote vielseitig und auch kurzfristig zur Verfügung: bei der Mitbetreuung von Angehörigen mit Demenz, bei Entlastung rund um die Altersbewältigung. «Wir sind in der Lage, einen Einsatz im Kanton Bern innerhalb von 24 Stunden zu organisieren.» Betreuer

des Entlastungsdienstes arbeiten im Stundenlohn und erhalten die üblichen Sozialleistungen. Der Entlastungsdienst ist in der ganzen Schweiz tätig. In verschiedenen Kantonen ist Pro Infirmis als verlängerter Arm Anlaufstelle für Hilfesuchende.

Der Entlastungsdienst hat die Rechtsform eines gemeinnützigen Vereins. Die Vermittlungen werden gemäss Auskunft von Geschäftsführer Udo Michel aktuell zu circa 76 Prozent aus Entgelten von Leistungsbezügern, zu 19 Prozent aus Zuschüssen der öffentlichen Hand auf der Basis von Leistungsverträgen sowie zu 5 Prozent aus Spenden finanziert. Michel: «Wir verstehen uns klar als gemeinnützige Organisation, die nur dank Zuwendungen tiefe Tarife anbieten kann.»

Bürokratische Behinderung – finanzielle Probleme

Mit dem Erreichen des Pensionsalters ist auch für Menschen mit Behinderungen zumeist der Übertritt von der IV in die AHV verbunden. Bisherige, oft langjährige Ansprechpersonen sind dann plötzlich nicht mehr zuständig. Michel: «Viele Leistungsbezügler stellt dies vor Herausforderungen und auch vor finanzielle Probleme. Wir finden es stossend, dass Menschen mit Behinderung im Ruhestand für ihre Rechte und für ein barrierefreies Umfeld kämpfen müssen. Eine solid aufgebaute und gut eingespielte Situation wird dadurch unnötig strapaziert.» Aus diesem Grund sieht Michel gesellschaftspolitischen Handlungsbedarf: «Der Entlastungsdienst fordert, dass Betreuung auch im Alter für alle gewährleistet und finanziell gesichert ist.» Wer nach Erreichen des AHV-Alters nämlich eine Behinderung erleidet – sei dies beispielsweise durch einen Schlaganfall, einen Unfall oder durch körperliche Einschränkungen durch Alterung – hat nach heutiger Regelung nur beschränkten Zugang zu



Franziska Huber vom Entlastungsdienst Thun-Oberland überreicht Vreni Moor ein «kleines Dankeschön».

den AHV-Mitteln. Michel: «Betreuung muss endlich als Arbeit anerkannt, das Recht auf Betreuung in der Verfassung verankert, eine Betreuung in der vertrauten Wohnumgebung analog der ambulanten Pflege gefördert und die IV so weiterentwickelt werden, dass sie Menschen mit Behinderungen über die Pensionierung hinaus unterstützt.» Er wünscht sich, «dass die Betreuenden und Pflegenden auch durch unsere Anstrengungen die nötige Anerkennung für ihre wertvolle Arbeit erhalten – nicht nur mit Worten, sondern auch mit ganz konkreten Taten. Hier ist die Politik mehr denn je gefragt.»

STEFAN PFANDER



Nach dem Höck draussen begleitet Vreni Margaretha wieder zurück ins Haus.