

Dossier: Altern und Familie

Ob der Übertritt ins Alter schrittweise oder mit der Pensionierung abrupt geschieht – reibungslos ist er selten. Dies gilt in besonderem Mass für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen. Ein Themenschwerpunkt.

Interview mit der Behindertenpädagogin Bettina Lindmeier: **Seite 8.**

Reportage über Thomas, der bei seiner Schwester lebt, und die Fragen des Alterns: **Seite 10.**

Aufruf zur Gründung einer Geschwister-Gruppe: **Seite 12.**



Älterwerden – wie weiter?

Bildcollage: Danielle Liniger

Fallen und Chancen der eigenen Biografie

Wenn Menschen mit Behinderung älter werden, droht die Gefahr einer doppelten Benachteiligung, sagt Bettina Lindmeier, Professorin für Behindertenpädagogik und -soziologie an der Leibniz Universität Hannover.

Interview: Susanne Schanda – Fotos: Danielle Liniger/zVg

Bettina Lindmeier, das Altern ist für behinderte Menschen schwieriger als für andere. Was sind die Probleme?

Menschen mit geistiger Behinderung, die jetzt über 60 sind, haben von ihrer Biografie her meist schlechtere Lebensbedingungen als künftige Alte. Sie haben oft eine weniger gute Schulbildung, haben frühe Beziehungsabbrüche erlebt und sind in Heime gekommen. Dadurch hatten sie weniger Chancen, gute Beziehungen zu knüpfen und soziale Rollen einzunehmen, als dies heute möglich ist. Oft sind alte Menschen mit geistiger Behinderung auch arm, und im Ruhestand verschlechtert sich ihre finanzielle Situation weiter. Dazu kommt, dass geistig behinderte alte Menschen abstrakte Erklärungen meist nicht verstehen. Das gilt gerade auch für die Thematisierung des Ruhestands. Da herrscht Angst vor Langeweile und vor sozialen Verlusten.

Wie verändern sich die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter?

Für manche ändert sich gar nichts. Es ist nicht so, dass das Alter alles verschlimmert. Allerdings kommt es bei Menschen mit geistiger Behinderung im Alter öfter zu ernsthaften Erkrankungen als in der Jugend. Beim Down-Syndrom setzt die Alterung meist früher ein, und auch Demenz tritt häufiger auf. Bei Menschen mit Mehrfachbehinderung kommt es zu Abnutzungserscheinungen der Gelenke. Dadurch wird ihre Mobilität früher eingeschränkt. Das Ruhebedürfnis wird im Alter grösser. Es ist wichtig, dass Tagesangebote darauf Rücksicht nehmen, auch auf wechselnde Bedürfnisse je nach «Tagesform».

Sie sprechen im Kontext von älteren Menschen mit geistiger Behinderung von «erlernter Bedürfnislosigkeit». Wie äussert sich diese?

Als die heute alten Menschen mit Behinderung aufwuchsen, waren die sozialen Bedingungen anders. Sie hatten damals wenige Wahlmöglichkeiten. Im Wohnheim wurde gesagt: «Wir fahren ins Kino. Nimm eine Jacke mit, es regnet.» Es wurde nicht gefragt, ob jemand mitkommen möchte, oder gar, welchen Film er sehen möchte. Viele alte Menschen haben daher nicht gelernt, von sich aus Bedürfnisse

zu äussern, und tun dies bis heute nicht. Wir müssen ihnen Wahlmöglichkeiten über einen längeren Zeitraum anbieten, dann beginnen sie, sie zu nutzen.

Wie können Menschen mit einer geistigen Behinderung im Alter noch lernen, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen und zu artikulieren?

Ich halte Bildung für einen Schlüssel. Kurse zur Vorbereitung auf den Ruhestand, in denen auch ein Austausch mit anderen älteren



Bettina Lindmeier

Menschen möglich ist, sind sinnvoll. In jedem Kurs sind ältere Menschen, die sehr wohl wissen, wie sie leben wollen, und allenfalls Unterstützung bei der Umsetzung benötigen. Sie geben anderen wichtige Anregungen, die Fachkräfte so nicht leisten können. In solchen Kursen ist die Arbeit mit der eigenen Biografie wichtig: Was war früher im Leben wichtig, was heute, wie könnte es im Ruhestand sein? Im Alter

wird häufig die Kindheit wieder wichtiger, aber auch Zeiten im Leben, die besonders schön waren, und die Hobbys, die zu dieser Zeit ausgeübt wurden und manchmal im Wohnheim aufgegeben wurden. Dabei hilft es, wenn die Betroffenen Fotos aus ihrer Kindheit und Jugend mitbringen und anhand der Bilder Namen zuordnen und erzählen, was ihnen dazu einfällt. Auf diese Weise entsteht eine Art Lebensbuch, in dem sie zum Beispiel den Übergang in den Ruhestand mit Wünschen und Befürchtungen darstellen können.

In welchem Rahmen wird diese Biografie-Arbeit geleistet?

Dies geschieht in Angeboten der Erwachsenenbildung. In Kleingruppen kommen die Menschen miteinander ins Gespräch. Aus den Erfahrungen der anderen können sie Vergleiche mit ihrem eigenen Leben anstellen und Erkenntnisse gewinnen, die sich auf ihre aktuelle Situation übertragen lassen. Wenn sie wiederholt in Gruppen sprechen, dann sprechen sie mit der Zeit mehr, länger und engagierter. Wichtig ist, die Ergebnisse so zu dokumentieren, dass der Kursteilnehmer eine verständliche Erinnerungsstütze hat, also auch mit Bildern oder Piktogrammen, wenn die Lese- und Schreibfähigkeiten nicht ausreichen.

Wie können betreuende Angehörige sich auf das Alter vorbereiten?

Sie sollten ihre behinderten Kinder oder Geschwister zu einem möglichst selbstbestimmten Leben ermuntern, insbesondere wenn sie mit ihnen zusammenleben. Eigene Hobbys und Freunde, eine Partnerschaft – alles, was für jeden Menschen zum Leben gehört, ist wichtig. Bei Menschen, die nicht oder sehr wenig sprechen, muss man immer wieder ausprobieren – aber das tun die Angehörigen ja schon das ganze Leben. Auch eine rechtzeitige Planung der Zukunft ist wichtig, hier kann es ebenfalls helfen, mit einem Lebensbuch zu dokumentieren, was den Eltern und was dem behinderten Menschen selbst wichtig ist und was bei einem Umzug in ein Wohnheim oder eine Wohnung mit ambulanter Assistenz erhalten werden muss. ●



Die Qual der Wahl: sich für den einen oder anderen Weg zu entscheiden will gelernt sein.

Wenn der kleine Bruder älter wird

Mit zunehmendem Alter werden die meisten von uns schwächer und brauchen Unterstützung von anderen. Wenn Menschen mit geistiger Behinderung bei ihren Geschwistern leben, altern sie gemeinsam. Ein Seiltanz zwischen Selbstbestimmung, Flexibilität und Verlässlichkeit.

Reportage: Susanne Schanda – Foto: Danielle Liniger

Fröhlich steht der Mann mit Hut im Nieselregen an der Abzweigung zu seiner Strasse. Zur Begrüssung schwenkt er seinen Schirm in den Farben des Regenbogens und lacht uns entgegen, als wären wir alte Freunde, die sich lange nicht gesehen haben. Dann führt er uns ins Haus. Thomas Schlumpf ist 51, seit einer Geburtsschädigung kognitiv beeinträchtigt und lebt seit acht Jahren bei der Familie seiner Schwester. «Er weiss, dass Ihr Besuch ihm gilt, und hat sich schon den ganzen Tag darauf gefreut», erklärt Madeleine Flüeler-Schlumpf. Normalerweise arbeitet er jeden Tag bis 16 Uhr in der Zugerischen Werkstätte für Behinderte (zuwebe) in Baar, doch heute ist er extra schon am Mittag nach Hause gekommen. Sie bittet ihn, uns einen Kaffee zu bringen, doch plötzlich ist er verschwunden. Alles Zureden hilft nicht, er bleibt in seinem Zimmer. «Das passiert in den letzten Jahren öfter, dass er sich zurückzieht, wenn ich mich einmische», erklärt seine Schwester und schlägt der Fotografin vor, an seine Tür zu klopfen. Und tatsächlich, er öffnet, lässt sie in sein Zimmer, wo er ihr ein Buch, seinen eigenen Fernseher und die Elektrogitarre zeigt, von der eine Saite abgerissen ist und absteht. Macht nichts. Dann spielt er halt auf den übrigen Saiten. Gerne stellt er sich der Kamera. Thomas ist an sich sehr kontaktfreudig. Mit dem Alter nimmt dies allerdings ab. Weil sein Sprachzentrum beeinträchtigt ist, kann er sich nur in seiner eigenen Lautsprache und über Bilder ausdrücken, was für Fremde schwer verständlich ist. Wenn Madeleine Flüeler zwischen ihrem Bruder und anderen Menschen zu vermitteln versucht, passiert dies: «Ich rede mehr, er redet weniger und dann zieht er sich zurück.» Der Grat zwischen Unterstützung und Fremdbestimmung ist schmal: «Ich muss mich immer wieder daran erinnern, mich zurückzunehmen und ihn selbst bestimmen zu lassen.»

Rollentausch in der Familie

Thomas ist das jüngste von fünf Geschwistern. Er war erst 25 Jahre alt, als seine Eltern starben und er sein erstes Zuhause verlor. Zunächst wohnte er bei einem seiner Brüder, dann während acht Jahren in den zuwebe, wo er die Lehre machte und seit dem 18. Altersjahr arbeitet. «In dieser Zeit verbrachte er fast jedes Wochenende bei uns oder einem der anderen drei Geschwister. Bis er eines Tages bestimmt erklärte, er wolle ein Zimmer bei uns haben und hier wohnen», sagt Madeleine Flüeler. Ihre drei Töchter habe

er von klein auf gekannt. «Er war ihnen ein guter Onkel, der ihnen geholfen und mit ihnen gespielt hat. Mit der Zeit veränderten sich die Rollen und die Mädchen unterstützten ihn. Sie nahmen ihn mit ins Badezimmer zum Zähneputzen oder wenn sie mit dem Hund spazieren gingen.» Inzwischen sind die Töchter erwachsen und zwei von ihnen von zuhause ausgezogen. Thomas lebt jetzt mit seiner Schwester, deren Mann und deren jüngster Tochter. Das erfordert von allen viel Flexibilität und funktioniert nur, wenn die ganze Familie mitspielt, sagt Madeleine Flüeler. «Thomas ist hier weitgehend unabhängig, kann kommen und gehen, wann er will. Er beschäftigt sich gerne mit unserem Hund und den Katzen. Die Nachbarn mögen ihn sehr, und er freut sich immer, seine Nichten zu sehen. Meinen Mann nennt er Bappeli, wir sind ihm eine Art Elternersatz.» Morgens nimmt sein Schwager ihn mit dem Auto mit zur Arbeit, am frühen Abend fährt er allein mit Bahn und Bus zurück. Wenn er dann zu Fuss vom Bahnhof kommend in seine Strasse einbiegt, winkt der jeweils den Nachbarn schon von Weitem zu. Erst kürzlich hat Madeleine Flüeler zufällig bemerkt, dass er auf dem Heimweg immer beim Laden an der Ecke einen kleinen Espresso trinkt. «Davon hat er nie etwas erzählt, aber ich verstehe, dass ihm solche kleinen Geheimnisse wichtig sind. Er braucht seine Privatsphäre.»

Mehr Ruhe und Abstand

In der Familie nimmt er auch Aufgaben wahr, kümmert sich um den Grünabfall, kauft in der Bäckerei ein oder macht Kaffee für alle, wenn er am Morgen als erster in der Küche ist. Seine Schwester animiert ihn, in Freizeitclubs zu gehen oder Kurse zu besuchen. Allerdings hat Madeleine Flüeler bemerkt, dass ihr Bruder mit zunehmendem Alter wesentlich mehr Ruhe benötigt als früher. Wenn ihm die Betriebsamkeit zu viel wird, braucht er Abstand. «Er bringt dann die nötige Energie nicht mehr auf, etwas zu unternehmen und legt sich aufs Bett, um zu schlafen.» Und auch sie selbst wird älter. Ihr Bruder braucht viel Aufmerksamkeit und eine klare Tagesstruktur, die zugleich nach allen Seiten dehnbar sein muss. Das erfordert flexibles Handeln aus dem Moment heraus und viel Energie. Eine Art Ablösung zeichnet sich auch dadurch ab, dass seine Nichte als Bezugsperson für ihn immer wichtiger wird. Als seine Schwester ihn einmal mit dem Auto abholen wollte, weigerte sich Thomas einzusteigen und verlangte, dass die Nichte ihn abhole. «Sie kann



Thomas lebt bei seiner Schwester Madeleine. Diese Situation verlangt von allen Flexibilität, eine gute Organisation und Verständnis füreinander.

ihn sehr gut führen und motivieren», erklärt Madeleine Flüeler und ergänzt: «Er braucht mehrere Bezugspersonen, das gibt ihm Halt und Sicherheit.»

Intensive Betreuung im Alter

Konkrete Zukunftspläne für das Alter hat die Familie noch nicht gemacht. Aber das Thema stellt sich jetzt immer drängender. Es wird der Moment kommen, da Thomas seine Arbeit in der zuweilen nicht mehr machen kann. Damit wird er auch einen wesentlichen Teil seiner Tagesstruktur verlieren. «Die damit verbundene Motivation und Unterstützung, die Anregungen und Gespräche wird er auch danach brauchen, und wir können diese Bedürfnisse nicht allein abdecken.» Der Betreuungsaufwand wird im Alter ebenfalls zunehmen. Was dann?

Madeleine Flüeler sieht verschiedene Optionen. Eine davon wäre, dass ihr Bruder auch im Pensionsalter bei seiner Familie wohnt, aber in der Institution eine andere Beschäftigung ausüben würde als bisher, eine seinem Alter und seinen Fähigkeiten angepasste. Ob er in einer selbstständigen Wohngruppe leben könnte, bezweifelt sie, weil

er eine engere Betreuung braucht als dies üblicherweise beim begleiteten Wohnen geboten wird, insbesondere was die Hygiene und das Essen betrifft. Zudem ist er angewiesen auf Begleitung, um soziale Kontakte organisieren und wahrnehmen zu können. Bereits gibt es in Zuger Institutionen Wohngruppen für Pensionäre ab zirka 55 Jahren. «Vielleicht könnte das etwas für Thomas sein.»

Thomas teilt seiner Familie allerdings oft mit, dass er am liebsten bei ihnen in der Familie bleiben möchte. «In diesem Falle müssten wir Unterstützung von aussen beziehen. Also jemanden, der etwas mit ihm unternimmt, uns bei der Betreuung entlastet.» Früher hat die Familie gemeinsam mit Thomas Ferien verbracht, ist mit ihm herumgereist. «Seine Bedürfnisse sind zentral und bestimmen die Ferienpläne.» Nebst Kurzferien mit der Familie geniesst Thomas Schlumpf heute längeren Urlaub begleitet und betreut von Aussenstehenden. «Für ihn wie für uns eine wichtige Zeit der Erholung und Abgrenzung.»

Die nächsten Ferien stehen vor der Tür. Und die verbringt Thomas nicht mit der Familie, sondern nutzt ein Ferienangebot von Insieme Cerebral Zug. Er freut sich darauf. ●

Ein Netzwerk für Geschwister

«Wie gehen wir mit unserer Verantwortung gegenüber unseren Geschwistern um, die mit einer Behinderung leben?» Mit dieser Frage richtet sich Kristin Metzner an Interessierte für die Gründung einer Selbsthilfe-Gruppe.

Text: Susanne Schanda – Foto: zVg von Kristin Metzner

Kristin Metzner ist Beiständin ihres 50-jährigen Bruders Jörg, der schwer geistig behindert ist, mit einem autistischen Element und manisch-depressiven Phasen. Er lebt in einem anthroposophischen Heim und verbringt einmal im Monat ein Wochenende von Freitag bis Sonntag und die Ferien mit seiner Schwester und ihrer Familie. Die Betreuung geschieht in enger Zusammenarbeit mit dem Heim der Stiftung Seehalde bei Aarau. «Wenn mein Bruder glücklich strahlt, schenkt mir dies Erfüllung und Freude. Andererseits braucht es enorm viel Kraft, rund um die Uhr für ihn da zu sein, weil er ständige Aufmerksamkeit einfordert. Das verlangt viel Flexibilität und kann sehr anstrengend sein.»

Wenn die Kräfte abnehmen

Mit zunehmendem Alter verstärkt sich die Belastung. Kristin Metzner beobachtet, dass ihr Bruder durch die Behinderung schneller altert: «Er braucht mehr Ruhe und Erholung. Gleichzeitig hat er etwas Angetriebenes. Wochenenden kann ich nicht fix planen, weil er manchmal extrem aktiv ist oder aber plötzlich im Bett verschwindet und lange nicht mehr aufsteht.» Ausserdem kann er seine altersgemässen Einschränkungen und Gebrechen schlecht mitteilen. Aber nicht nur er wird älter, sondern auch die betreuende Schwester. «Ich frage mich heute, wie gut ich für ihn da sein kann, wenn ich selbst älter werde und meine Kräfte abnehmen. Ich werde dann mehr Unterstützung brauchen.»

Die eigenen Grenzen akzeptieren

Nun hat sie die Initiative ergriffen und will eine Geschwister-Gruppe gründen. Willkommen sind Geschwister von Menschen mit geistiger, körperlicher oder psychischer Behinderung aller Altersgruppen. Dabei gehe es darum, miteinander zu reflektieren, von anderen Menschen in vergleichbaren Situationen Anstösse zu bekommen und seine eigenen Grenzen zu akzeptieren. «Als eine andere Angehörige kürzlich sagte, sie würde für ihren Bruder alles tun, wurde mir bewusst, dass ich das auch so sagen würde. Aber plötzlich – weil ich das von jemand anderem hörte – fragte ich mich, ob das richtig ist, diese Aufopferung.» Der Austausch mit anderen kann in verfahrenen Situationen neue Wege aufzeigen. ●

Kristin Metzner ist Geschäftsleiterin des Zentrums Selbsthilfe in Basel. Interessierte melden sich bei: mail@zentrumselbsthilfe.ch.



Bruder und Schwester auf einem Spaziergang in Gruyère.

Mehr Informationen

Lesen Sie auf der [insieme](http://www.insieme.ch)-Webseite auch die Geschichte von Anouck Roux und ihrer Familie aus La Chaux-de-Fonds, wie sie Schritt für Schritt den Übergang in eine neue Lebenssituation ihres älteren Bruders vorbereitet.

www.insieme.ch > Aktuell > [insieme](http://www.insieme.ch) Magazin 3–2014

Broschüren von [insieme](http://www.insieme.ch)

[insieme](http://www.insieme.ch) Schweiz hat zur Geschwister-Thematik und zu Fragen rund um die Regelung von Beistandschaft zwei Broschüren herausgegeben:

- «Meine spezielle Schwester, mein besonderer Bruder» – Aufwachsen mit einem Geschwister mit geistiger Behinderung, [insieme](http://www.insieme.ch) 2007, CHF 8.–.
- «So viel Schutz wie ich brauche...» – Erwachsenenschutzrecht: Die Regelungen für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen, [insieme](http://www.insieme.ch) 2012, CHF 8.–.

Zu bestellen unter www.insieme.ch > [insieme](http://www.insieme.ch) > Shop und Publikationen

Plattform für Geschwister: www.dubistdran.ch

Frühzeitig vorsorgen

Anouck Roux ist nie weit weg von Pascal (52), ihrem älteren Bruder mit Cerebralparese. Seit dem Tod ihres Vaters unterstützt sie auch die Mutter in administrativen Belangen und beim Haushalt. Das Familienleben funktioniert gut, doch fast wäre die Frage der Beistandschaft nicht rechtzeitig geklärt worden.

Text: France Santi – Foto: Familie Roux

«Bei der Frage: was, wenn man nicht mehr wäre? wird unweigerlich der Tod zu Thema. Das ist für Eltern genau so schwierig wie für Geschwister», sagt Anouck Roux (47), Pascals Schwester. Der 52-Jährige lebt seit jeher bei seinen Eltern in La-Chaux-de-Fonds. Tagsüber arbeitet er in einer Werkstatt, abends kehrt er nach Hause zurück. Seine Schwester sucht er fast jeden Abend auf, um Hallo zu sagen, ihr Rechnungen, Briefe oder andere Dokumente zu übergeben. Manchmal gehen sie zusammen aus oder fahren in die Ferien; gemeinsam mit Anoucks Mann Johnny und ihrer Mutter. Nicht zuletzt wegen der tatkräftigen Unterstützung durch ihre Tochter mussten sich die Eltern die Frage nach dem «wie weiter, wenn wir nicht mehr da sind» lange nicht stellen. Es war Anouck Roux selbst, die die Initiative ergriff, weil ihre Eltern älter wurden und eine administrative Klärung angezeigt war: «Eines Tages realisierte ich, dass meinen Eltern etwas zustossen könnte. Die Beistandschaft würde in diesem Fall nicht automatisch von ihnen auf mich übergeht. Ich wollte, dass die Angelegenheit geregelt wird.» Das war vor rund vier Jahren.

«Ich erinnere mich, wie ich immer dachte: Später dann, später dann. Die Situation musste jedoch geregelt werden, zumal mit den Änderungen beim Vormundschaftssystem mein Bruder überhaupt keinen Schutz mehr haben würde.» Ein schwieriger Schritt. Die Eltern zeigten sich bereit, das Thema anzugehen. Ein paar Wochen nach der Diskussion war es so weit: Es galt, die Papiere auszufüllen, die amtlichen Angelegenheiten zu erledigen – rückblickend ging alles recht zügig.

Die Stütze der Familie

«Kaum war alles geregelt war, verstarb mein Vater ganz unerwartet», erzählt Anouck Roux. Seither hat sie noch mehr Aufgaben übernommen und den Umzug ihrer Mutter und ihres Bruders organisiert, die nun im Stockwerk oberhalb von Anouck Roux und ihrem Mann Johnny leben. «Es war ein grosses Glück, dass diese Wohnung gerade frei wurde. So sind wir ganz nahe und sofort zur Stelle, ich und mein Mann, wenn sie Hilfe brauchen.»

Nach dem Tod ihres Vaters waren unzählige Dinge zu erledigen. Umso erleichterter zeigt sich Anouck Roux, wenigstens die Frage der Beistandschaft schon vorher geklärt zu haben: «Ich kann nur empfehlen, diese Angelegenheit möglichst frühzeitig an die Hand zu nehmen.»



Anouck Roux mit ihrem Mann Johnny (links) und ihrem Bruder Pascal.

Heute ist die Familie gut organisiert. Anouck Roux schätzt die Nähe und die Innigkeit des Zusammenlebens: «Ich habe mir immer ein familiäres Netz gewünscht. Das konnten wir sicherstellen; wir teilen mit meiner Tochter, meinem Bruder und meiner Mutter viel.» Dies sei nur dank der steten Unterstützung durch ihren Mann zu realisieren gewesen, fügt sie an.

Offene Zukunft

Im Moment stellt sich die Frage nach einer partiellen Unterbringung ihres Bruders in einem Wohnheim nicht. Pascal ist eine Stütze für seine Mutter; er leistet ihr Gesellschaft, sorgt für Unterhaltung und weiss sie für diverse Aktivitäten zu begeistern. Dennoch: Anouck Roux ist sich bewusst, dass sie dieses Thema nicht immer vor sich her schieben kann. Zwar ist sie im Moment überzeugt davon, dass der Umzug in ein Wohnheim für Pascal die beste Lösung sein wird. In Stein gemeisselt ist jedoch noch gar nichts: «Vielleicht werden wir uns dereinst für eine grössere Wohnung entscheiden, um ihn bei uns aufzunehmen. Wie auch immer die Lösung aussehen wird – wichtig ist, Pascal glücklich zu wissen.» ●

Weitere Informationen

Die Plattform www.dubistdran.ch bündelt Angebote für Geschwister. Privatpersonen, Institutionen und Organisationen können hier ihre Anzeigen platzieren und auf ihre Angebote, Veranstaltungen und Dienstleistungen aufmerksam machen.