

Wertvolle Entlastung durch freiwillige Einsätze

30. Oktober: Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen

Karl ist anders. Er braucht Betreuung rund um die Uhr. Seit 25 Jahren richtet sich das Leben seiner Eltern und seines Bruders nach seinen Bedürfnissen. Sie bringen – wie unzählige andere betreuende Angehörige – mit viel Liebe und enormem Engagement einen grossen Einsatz. Sie alle verdienen Entlastung.

VON REGULA ZELLWEGER

Die Mutter ruft Karl, der im unteren Geschoss des Einfamilienhauses beschäftigt ist. Der Sohn reagiert nicht. Die Mutter steht auf, steigt die Treppe hinab, man hört sie argumentieren. Zusammen kommen sie hinauf. Karl entdeckt das Gebäck auf dem Tisch und hüpfert, wie ein kleines Kind quetschend vor Freude, mit grossen Sprüngen herum. Karl ist 25. Das Gebäck hat er zusammen mit seiner Mutter gebacken. Karl ist hyperaktiv und hat von Geburt an eine Autismus-Spektrum-Störung.

Anders als andere Kinder

Vor 25 Jahren freuten sich Katharina und Gerhard Weingartner sehr auf ihr erstes Kind – und als Karl nach drei Jahren mit Paul einen Bruder bekam, schien das Glück perfekt – wenn Karl nicht irgendwie «schwierig» gewesen wäre. «Was machen wir nur falsch», fragten sich die besorgten Eltern und Verwandte und Freunde gaben gut gemeinte Ratschläge, wie man den Jungen zu erziehen habe – aber auch Vorwürfe und Kritik. Erst als Karl etwa drei Jahre alt war, wurde klar, dass sich Karl langsamer entwickelte als andere Kinder. Als endlich die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung feststand, waren die Eltern fast erleichtert, weil sie nun eine Erklärung hatten und sich nicht mehr schuldig fühlen mussten, dass sich ihr älterer Sohn anders verhielt als gleichaltrige Kinder. Bis die Diagnose feststand – aber auch später – kam Karl aber auch in eine «Mühle» von Untersuchungen und Therapien, die den Eltern ab und zu zu schaffen machte. Sie setzen alles daran, dass Karl entsprechend seinen Möglichkeiten gefördert wurde – da-



Karl liebt es, mit Wasser zu spielen. Seine Eltern haben ihm einen eigenen Brunnen geschenkt. (Bild Regula Zellweger)

mals, heute und in Zukunft: Ihr ganzes Leben ist geprägt von ihrem behinderten Kind, das sie über alles lieben.

Autistenschule

Karl kam in einen heilpädagogischen Kindergarten und danach besuchte er die Schule der «Stiftung Kind & Autismus» in Urdorf. Zuhause legten die Eltern grossen Wert auf klare Strukturen. Sie setzten konsequent Grenzen – keine leichte Aufgabe, die viel Energie und Durchhaltevermögen erfordert. Unter anderem weil andere Eltern ihre Kinder nicht gern mit Karl spielen lassen wollten, entwickelte sich eine tiefe Beziehung zwischen Karl und seinem jüngeren Bruder Paul. Sie schliefen im gleichen Zimmer und der Kleine verstand oft schon vor den Eltern, wenn Karl etwas wollte, es aber nicht ausdrücken konnte. Irgendwie hatten sie eine eigene Sprache und auch heute, Paul ist Student, haben die beiden eine liebevolle Beziehung.

Karl liest viel und hat spezielle Interessen. Beispielsweise für Sirenen – er kennt alle Typen und kann sie nach Gehör genau unterscheiden und benennen. Er schreibt auch gern

Geschichten. Und er mag Tiere. Er weiss alles über Fossa, auch Frettkatzen genannt, eine auf Madagaskar endemische Raubtierart. Die Eltern unterstützen Karls Interessen. Karl hat alle Zoos angeschrieben und schliesslich reiste die Familie nach Duisburg, wo es Fossa im Zoo gibt.

Entlastung

Karls Eltern meldeten sich vor vielen Jahren beim Entlastungsdienst in Zürich an. Sie machten erste Erfahrungen mit externen Betreuungspersonen. Voller Dankbarkeit erzählen sie, wie die Chemie stimmen muss, damit ein gemeinsames Engagement für Karl möglich ist. Geliebt hatte Karl beispielsweise eine Maturandin, sie hatten eine Menge Spass zusammen. Auch Studenten, Hausfrauen und Pensionierte kamen zum Einsatz. Weingartners legen Wert auf Vertrauenswürdigkeit, Zuverlässigkeit, achtsamen Umgang mit Karl, Diskretion und ein Interesse an Karls Handicap, damit die Betreuer sein Verhalten und seine Bedürfnisse verstehen.

Nach sechs Jahren in der Stiftung Kind & Autismus wechselte Karl in die

HPS Hagendorn. Während dreier Jahre (in der Oberstufe) lebte er in einer betreuten Wohngruppe – eine Verschnaufpause für die Eltern.

Arbeiten in einer Behindertenwerkstatt

Heute arbeitet Karl gern in einer Werkstatt der Stiftung BSZ in Seewen. Er ist stolz, dass er mit einer selbstgeschriebenen Geschichte an einem Kunstprojekt in einer Galerie mitwirken durfte. Für Katharina Weingartner bedeutet Karls Arbeitsstelle morgens und abends je rund zwei Stunden Autofahrt, denn Karl müsste zu oft umsteigen – noch ist er nicht so weit, den Weg mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu bewältigen. Karl trägt immer eine rote Mütze. So erkennt man ihn von Weitem.

Katharina und Gerhard haben ihr Leben weitgehend den Bedürfnissen von Karl angepasst und können dem auch positive Aspekte abgewinnen. Mit der Diagnose bekamen sie eine schwierige Aufgabe. Sie haben sie voll und ganz angenommen. Heute sagt Katharina Weingartner: «Das Kind gab mir Selbstwert. Ich habe jeden herausfordernden Tag mit ihm geschafft – und darauf darf ich auch etwas stolz sein.»

Aufgabe annehmen

Wie andere arbeitende Menschen hat Karl auch Ferien. Seine Eltern haben ihm ein Handy geschenkt und können sich darauf verlassen, dass er heimkommt, wenn sie ihn telefonisch dazu auffordern. Deshalb darf er in Aeugst allein losziehen. Im Dorf kennt man Karl. Die Mutter lacht: «Ihn kennen mehr Leute als uns!» Seine Leidenschaft gehört dem Wasser, er liebt Brunnen. Vor der Garage hat er einen eigenen, hier spielt er mit dem Was-

Autismus

Der Begriff «Autismus» kommt aus dem Griechischen und bedeutet «auf sich selbst bezogen sein». Um die ganze Bandbreite der Erscheinungsformen und Ausprägungen abzudecken, spricht man von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Sie werden von den Weltgesundheitsorganisationen zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gerechnet, sind also keine Krankheit. Wesentliche Merkmale sind eine veränderte sensorische Wahrnehmung, eine Beeinträchtigung der gesamten Kommunikation und Sprache, eine Störung des Sozialverhaltens sowie sehr spezifische Interessen und stereotype Verhaltensmuster.

erschlauch. Auch seine jetzige Betreuungsperson, die zwei Mal monatlich einen Samstagnachmittag mit ihm meist im Freien verbringt, geht auf diese Vorliebe ein, sucht mit ihm Brunnen oder picknickt an Weihern und Bächen. Karl kommt von diesen Ausflügen immer glücklich heim. Weingartners nutzen diese Zeit, um die Dinge zu erledigen, die sie nicht speditiv und konzentriert tun können, wenn Karl zuhause ist. Auch wenn sie einmal beide zusammen ausgehen möchten, übernimmt die Betreuungsperson.

Denn da wo Karl ist, ist immer etwas los!

Atempausen

Die Deutschschweizer Nonprofit-Organisation «Entlastungsdienst Schweiz» schafft Atempausen, in denen Betroffene Kraft tanken können. Sie bietet Menschen und Familien, die von einer chronischen Krankheit, einer Behinderung oder Demenz betroffen sind, Hilfe und Unterstützung an. Die im Stundenlohn angestellten Betreuungspersonen des Entlastungsdienstes kümmern sich zuverlässig und liebevoll um die ihnen anvertrauten Menschen. Dabei stehen Aktivitäten wie Spielen im Freien, Geschichten vorlesen, Ausflüge, Begleitung an Veranstaltungen oder Hilfe beim Essen auf dem Programm.

Betreut werden Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Einschränkungen. Die Betreuung erfolgt zu Hause bei den Familien oder ausserhalb und findet regelmässig – stundenweise, halbtags oder tageweise – statt. Für den Entlastungsdienst bezahlen die Familien zwischen 25 und 28 Franken pro Stunde.

30. Oktober, Tag der Betreuenden

Über 170 000 Frauen und Männer betreuen und pflegen in der Schweiz ihre Familienmitglieder. Sie helfen ihrem behinderten Kind, der demenzen Schwiegermutter oder dem schwerkranken Partner und leisten damit einen wichtigen Beitrag im Gesundheitssystem – dies meist abseits vom Rampenlicht. Rund um den 30. Oktober, dem Tag für pflegende und betreuende Angehörige,

soll sich das ändern. Es finden in der ganzen Schweiz Aktionen statt. Die sechs gemeinnützigen Zürcher Organisationen Alzheimervereinigung, Entlastungsdienst, Pro Infirmis, Pro Senectute, Schweizerisches Rotes Kreuz und Spitex Verband tragen mit regionalen Geschichten aus dem Kanton dazu bei. Ziel ist es, den grossen Einsatz der pflegenden und betreuenden Angehörigen ins öffentliche Bewusst-

sein zu rufen. Denn müssten die von ihnen jährlich geleisteten 64 Millionen Stunden bezahlt werden, wäre diese Arbeit 3,5 Milliarden Franken wert. Angehörige, die ihre kranken, behinderten oder betagten Familienmitglieder betreuen, werden ermutigt, sich Unterstützung zu holen, bevor sie an ihre Grenzen stossen.

Mehr Infos unter www.angehoerige-pflegen.ch.

ANZEIGE

22. – 30. OKTOBER 2016

Montag – Freitag 14.00 – 22.00 Uhr, Samstag 10.30 – 22.00 Uhr
Sonntag 10.30 – 20.00 Uhr (Schlusstag 10.30 – 18.00 Uhr)
Stierenmarkt- und Hafenaareal Zug

zuger.messe