
Faktenblatt: Angehörige von Menschen mit Behinderung

Ausgangslage

Die Familie gehört zu den grundlegenden Systemen unserer Gesellschaft. Sie ist unter anderem Ort der Geborgenheit, der Vertrautheit und der Fürsorge. Und auch wenn diese emotionalen Werte nicht in jeder Familie immer oder gut eingelöst werden, so bleibt die Familie ein Ort der Auseinandersetzung mit und der Sehnsucht nach diesen Werten und Empfindungen. Familienbande mögen mal enger, mal lockerer geknüpft sein. Aber sie sind in der Regel dauerhaft. Sie bleiben auch im Alter bestehen, denn Eltern hören nicht auf, sich um ihre erwachsenen Kinder zu sorgen, so wie sich die Kinder sich zum gegebenen Zeitpunkt um ihre betagten Eltern kümmern werden. Eine lange gemeinsame Geschichte (Biographie), positive und negative Erlebnisse und Erfahrungen schweissen die Familienmitglieder aneinander und zusammen.

Bei Familien mit Angehörigen mit lebensbegleitenden Behinderungen gilt dies besonders ausgeprägt. Wird bei einem Kind eine Beeinträchtigung festgestellt, löst dies bei den Eltern und Geschwistern meistens eine intensive Auseinandersetzung aus: mit den individuellen Lebensentwürfen und den familiären Plänen, den Entwicklungschancen für das behinderte Kind und seinen Perspektiven, mit Vorurteilen und Einstellungen der Gesellschaft zu Menschen mit Behinderungen. Die Sorge um das Wohlergehen dieses besonderen Kindes oder Geschwisters endet nicht, weder mit dem Erwachsenenalter noch mit dem Eintritt in eine Institution. Sie vertieft sich erneut, wenn die einzelnen Familienmitglieder - die Person mit Behinderung, ihre allfälligen Geschwister oder ihre Eltern - älter werden. Beim Thema Menschen mit Behinderungen im Alter sind daher Aspekte zu berücksichtigen, die bei Familien ohne Angehörige mit Behinderungen nicht auftreten.

Alt werdende Menschen mit Behinderungen

Der Alterungsprozess verläuft bei Menschen mit Behinderungen an sich nicht anders als bei nicht behinderten Menschen. Er kann jedoch früher einsetzen und einen schnelleren Verlauf nehmen (vgl. dazu das Kapitel Gerontologie der online-Themenbox „Alter und Behinderung“). Leider fehlt bei dieser Menschengruppe jedoch über weite Teile die regelmässige medizinische Grundversorgung inkl. Prophylaxe. Das kann zur Folge haben, dass einsetzende körperliche Veränderungen nicht oder erst spät erkannt werden. Damit Angehörige auf Symptome frühzeitig reagieren können, benötigen sie Informationen zum Alterungsprozess und Hilfestellungen, die es ihnen ermöglichen, altersbedingte Beschwerden und Erkrankungen ihrer Söhne und Töchter oder ihres Geschwisters zu erkennen. Sie sollten unbedingt wissen, auf welche Veränderungen sie achten müssen und wohin sie sich für Unterstützung wenden können.

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oder mit Kommunikationsschwierigkeiten sind häufig nicht in der Lage, verbal auszudrücken, dass sie schlechter sehen oder hören. Manchmal bleibt ihnen daher nichts anderes übrig, als mit inadäquaten Mitteln auf solche Veränderungen aufmerksam zu machen.

Immer mehr Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen beginnen, das gerontologische Grundwissen aufzubauen, um eine adäquate Begleitung im Alter sicherstellen zu können. Sie sind damit prädestiniert dafür, den Angehörigen die wesentlichen Informationen zum Alterungsprozess sowie zu den begleitenden Einschränkungen und Erkrankungen in verständlicher Form zur Verfügung zu stellen. Diese Informationen sollten allen Angehörigen zugänglich sein, unabhängig davon, ob die behinderte Person in der Einrichtung, zu Hause bei den Eltern oder betreut in einer eigenen Wohnung lebt. Die Angehörigen sind ihrerseits wichtige Informationsquelle für die Einrichtungen, da sie Angaben zum Beispiel zur familiären Krankheitsgeschichte und zur Familienbiographie machen können. Insbesondere bei Menschen mit kognitiven bzw. komplexen Beeinträchtigungen sind und bleiben Angehörige wichtige Ansprechpartner.

Spezifische Herausforderungen für Angehörige – Wie Institutionen unterstützen können

Nicht immer decken sich die Vorstellungen der Angehörigen und der Fachpersonen darüber, was für die behinderte Person das Beste sei. Die Zusammenarbeit kann sich daher schwierig gestalten. Regelmässige persönliche Gespräche und frühzeitige Informationsanlässe gehören zu den gängigen Instrumenten, um die Verständigung und das Verständnis zwischen Angehörigen und Fachpersonen zu fördern. Gekoppelt mit einem wertschätzenden Umgang, der die Angehörigen als wichtige Ansprechpersonen respektiert, wird eine konstruktive Partnerschaft möglich.

Übergänge in neue Lebensphasen und Lebenssituationen zwingen alle Beteiligte dazu, Vertrautes aufzugeben und ungewisses Terrain zu beschreiten. Um in dieser anforderungsreichen Situation Missstimmungen oder gar Konflikte zu vermeiden, können Institutionen vorausschauend tätig werden.

Spannungsreiche Themen

- Die Suche nach einer guten Wohnmöglichkeit: Eltern sind erleichtert, wenn sich die einmal gefundene Wohnsituation bewährt und sich ihre Tochter, ihr Sohn wohl fühlt. Erachtet die Institution altersbedingt einen Wechsel der Wohngruppe oder den Umzug in ein Alters- resp. ein Pflegeheim als erforderlich, kann dies bei den Angehörigen auf Unverständnis stossen, Unmut und Ärger hervorrufen.

Umgang damit;

- Der Einbezug der Angehörigen in Überlegungen und Konzepte zu Wohnmöglichkeiten im Alter kann für die Ausarbeitung eines attraktiven, vielseitigen Angebots wertvoll sei. Harte Übergänge lassen sich allenfalls verhindern.
- Frühzeitige Gespräche zur Situation ermöglichen es den Angehörigen, Alternativen zu prüfen und sich auf Änderungen vorzubereiten.

- Angehörigen fehlt das Wissen zum Alterungsprozess bei Menschen mit Behinderungen. Sie fühlen sich deshalb möglicherweise den Fachpersonen unterlegen. Ein niederschwelliges Beratungs- und Informationsangebot versetzt sie in die Lage, sich selber kompetent zu machen, so dass sie ihre Söhne und Töchter gut begleiten können.

Umgang damit:

- Die Einrichtungen stellen Angehörigen ihr Fachwissen zur Verfügung und bieten Informationsblätter zum Thema Menschen mit Behinderungen im Alter an.
 - Sie können Angehörigen für sie geeignete Beratungs- und Informationsstellen nennen.
 - Biographiearbeit und persönliche Zukunftsplanung (s. Faktenblätter) sind Methoden, mit denen Menschen mit Behinderungen auf das Altern vorbereitet werden können. Angehörige sind hierbei wichtige Bezugspersonen und möglichst einzu beziehen.
- Betagte Eltern von Menschen mit Behinderungen sehen sich auf Grund ihres eigenen Alters gezwungen, sich mit Fragen zum Lebensende zu beschäftigen. Sie müssen für sich selbst klären, welche lebenserhaltenden und lebensverlängernden Massnahmen sie wünschen und wie sie selber im Sterben begleitet werden wollen. Zur gleichen Zeit sollten sie diese Fragen mit resp. für ihrem Sohn, ihrer Tochter mit Behinderung klären.

Umgang damit:

- Ob und welche Rituale in der Sterbebegleitung und nach dem Tod durchgeführt werden, ist unbedingt mit den Angehörigen abzusprechen. Sie sollen die Möglichkeit haben, ihre Vorstellungen einzubringen und ihre eigenen Rituale anzuwenden.
- Angehörige sind oft Beistände ihrer Söhne und Töchter oder ihrer Geschwister. Sie sind daher nicht nur sorgende und betreuende Familienmitglieder, sondern Entscheidungsträger. So können sie z.B. für Fragen der medizinischen Betreuung zuständig sein. Auch ohne entsprechende Beistandschaft sind sie unter Umständen für die Entscheide über medizinische Massnahmen zuständig, sofern nicht eine Patientenverfügung vorliegt. Betreuungspersonen müssen die verschiedenen Rollen der Angehörigen ebenso wie die Bestimmungen des Erwachsenenschutzgesetzes kennen.
- Um Abschied zu nehmen und zu trauern ist es wichtig, dass die Angehörigen genug Zeit und Raum zur Verfügung haben. Es kann zudem wichtig sein, sie dabei zu begleiten.

Alternde Angehörige

Das soziale Netz von Menschen mit Behinderungen beschränkt sich oft auf die familiären und/oder institutionellen Beziehungen. Die Herkunftsfamilie hat daher für sie einen noch höheren Stellenwert als für andere Menschen. Menschen mit geistigen oder mit komplexen (mehrfachen) Behinderungen haben zudem selten eigene Kinder. Es gibt daher keine innerfamiliäre Fortsetzung des Für-Sorgens und des Sich-Kümmerns. Angesichts der höheren Lebenserwartungen der Menschen mit Behinderungen sind zudem nicht nur die Eltern, sondern zunehmend auch die Geschwister in einem fortgeschrittenen Alter. Die Stabsübergabe von der einen zur nächsten Generation ist daher nicht mehr unbedingt gewährleistet.

Die Eltern machen sich deshalb Sorgen, was mit ihrem Sohn, ihrer Tochter geschieht, wenn sie selbst nicht mehr in der Lage sind, die bisherigen Aufgaben zu erfüllen und weiterhin Verantwortung für ihn/sie zu tragen. Hat der Sohn oder die Tochter bisher im gemeinsamen Haushalt

oder von den Angehörigen begleitet in einer eigenen Wohnung gelebt, stellt sich fast zwangsläufig die Frage nach einem Übertritt in eine Wohneinrichtung. Alternativen gibt es heute noch sehr wenige. Eltern und Sohn resp. Tochter müssen sich möglicherweise gleichzeitig mit einem Wohnortwechsel auseinandersetzen. Aus der Gerontologie ist bekannt, dass sich Menschen im Alter schwer tun, sich von der gewohnten Wohnform zu verabschieden. Je älter Menschen werden, umso schwieriger wird es für sie, die gewohnte Umgebung freiwillig aufzugeben.

Den Entscheid über einen Wohnortwechsel stellvertretend für die Tochter oder den Sohn mit einer Behinderung zu fällen, kann äusserst belastend für die Eltern sein. Die Entscheidungsfindung steht unter Umständen auch unter Zeitdruck, denn der Eintritt in eine Einrichtung für Menschen mit einer Behinderung muss vor Erreichen des AHV-Alters erfolgen. Danach ist es in den meisten Kantonen nur noch möglich, in eine normale Alterseinrichtung einzutreten. Diese sind aber häufig noch wenig auf die Betreuung, Begleitung und Pflege z.B. von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vorbereitet. Eltern können es sich allerdings durchaus vorstellen, gemeinsam mit ihrem Sohn oder ihrer Tochter in eine Alterseinrichtung umzuziehen. Sie beschreiben dies aus ihrer Sicht als durchaus gute Lösung. So könnten sie für ihren Sohn, ihre Tochter da sein und ihr/ihm das Einleben in eine Einrichtung erleichtern. Die Person mit einer Behinderung erhielte die Möglichkeit, sich in eine kollektive Wohnform gemeinsam mit ihren Eltern einzugewöhnen, und das Personal könnte sich mit den Betreuungs- und Begleitungsaufgaben vertraut machen. Eine Wohnform, die es in Zukunft sicher auszubauen gilt. Aktuell kommt sie eher selten vor.

Der späte Eintritt in eine Institution einer älteren Person mit Behinderung, die immer in einer eigenen Wohnung oder bei den Angehörigen gewohnt hat, bedeutet für alle Beteiligten immense Veränderungen. Sie erfordert von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern viel Sensibilität, gerontologisches Grundwissen und Fachkompetenz bezüglich Begleitung und Pflege.

Doch auch wenn eine Person bereits in einer Einrichtung lebt, sind die Angehörigen der Sorge nicht enthoben, wie es nach ihrem Tode weitergeht. Die Frage bleibt, wer sich dann um die unzähligen Dinge kümmert, die sie übernehmen, z.B. das Einkaufen persönlicher Dinge, die Pflege eines besonderen Hobbys, den Ausflug an Wochenenden oder in den Ferien. All das muss geklärt werden. Wer kennt dann überhaupt noch die Vorlieben, Ängste und Nöte der Person? Und wer ist in schwierigen Situationen als Notfall- und Rückfall-Ebene da? Aber bereits zu Lebzeiten stehen die Angehörigen unter Umständen vor ganz praktischen Problemen, z.B.: Wie können sie den Sohn oder die Tochter in der ausserhalb gelegenen Einrichtung besuchen, wenn sie nicht mehr mobil sind?

Einige dieser drängenden Fragen können mithilfe von Biografiearbeit oder der Umsetzung des Konzeptes Unterstützungskreises als Bestandteil der «Persönlichen Zukunftsplanung» beantwortet werden. Bei der Biografiearbeit findet eine angeleitete und strukturierte Auseinandersetzung mit der Lebensgeschichte einer Person statt. Sie ermöglicht es, ihre Ressourcen und Kompetenzen zu entdecken und sie in ihrer Identität und ihrem Selbstbewusstsein zu stärken (mehr dazu im Faktenblatt Biografiearbeit). Biografiearbeit und «Persönliche Zukunftsplanung» verbindet das Ziel, eine Person mit Beeinträchtigung zu befähigen, ihre Zukunft möglichst selbstbestimmt zu gestalten. Der Unterstützungskreis besteht aus allen Menschen, die eine

Person bei ihrer Zukunftsplanung unterstützen wollen. Das können Familienmitglieder, Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn oder nahe und ferne Bekannte usw. sein (mehr dazu im Faktenblatt «Persönliche Zukunftsplanung»). Der Einbezug der Angehörigen ist bei beiden Ansätzen wichtig.

Die quälende Angst, den Sohn, die Tochter allein zurück zu lassen, lässt Eltern manchmal wünschen, dass ihr Kind vor ihnen sterben möge. Dieser Sachverhalt darf bei Gesprächen über medizinische Massnahmen am Lebensende nicht ausser Acht gelassen werden.

Konkrete Vorschläge, wie Angehörige im Alter bei der Betreuung, Begleitung und Pflege konkret unterstützt werden können:

- Einbezug von Spitex-Diensten: Die Spitex-Dienste unterstützen die Eltern, so dass ihr Sohn, ihre Tochter zu Hause wohnen bleiben kann. Es braucht eine ärztliche Verordnung, damit über die Krankenversicherung (KVG) abgerechnet werden kann.
- Das regionale Alters- und Pflegezentrum arbeitet mit einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen zusammen, um ältere Menschen mit Behinderungen aufnehmen zu können.
- Neue Formen des Wohnens erleichtern den Wechsel in eine behinderten- und altersgerechte Wohnform mit Betreuungs-, Begleitungs- und Pflegeangeboten.
- Eltern und Sohn/Tochter mit Behinderung können gemeinsam in ein Altersheim oder in eine Behinderteneinrichtung eintreten. Der Nutzen: Die Person mit Behinderung kann sich an eine kollektive Wohnform gewöhnen und z.B. auch weiterhin die Eltern unterstützen oder allgemeine Arbeiten übernehmen.
- Bereits gibt es zahlreiche Beispiele von Tagesstrukturen für Menschen, die nicht mehr in der Werkstatt arbeiten und ihnen Abwechslung und Anregung bieten (s. z.B. die Praxisbeispiele in der Rubrik Lebensräume der online Themenbox «Alter und Behinderung»). Oft handelt es sich um Angebote der Einrichtungen für ihre Bewohnerinnen und Bewohner. Sie sollten aber auch offen für Menschen sein, die nicht dort leben.
- Die Menschen mit Behinderungen führen ein «Lebensbuch», in dem sie ihre Wünsche, Anliegen festhalten.
- Die Zusammenarbeit mit Freiwilligen / Unterstützernetze / Freundes- und Kolleginnenkreise kann neue Beziehungen entstehen lassen, so dass nach Tod der Eltern resp. der Geschwister noch andere Personen da sind.
- Transportmöglichkeiten für Besuche der Eltern/bei den Eltern oder Gästezimmer für Angehörige sind begrüssenswerte Angebote, damit sie die Beziehungen weiterhin pflegen zu können

Beratungs- und Informationsstellen für Angehörige

Adler, J. & Wicki, M.T. (2015). Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Leitfaden. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. ISBN 978-3-9524363-1-8

CURAVIVA Schweiz. Fachbereich Menschen mit Behinderung: www.curaviva.ch

insieme Schweiz, Schweiz. Elternvereinigung für Menschen mit geistiger Behinderung, Informationen zum Thema Alter. www.insieme.ch/leben-im-alltag/alt-werden/; regionale Vertretungen.: www.insieme.ch/insieme/regionale-vereine/

Procap. Schweiz. Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit <https://www.procap.ch/>
 Proinfirmis. Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen www.proinfirmis.ch

Vereinigung Cerebral Schweiz, Selbsthilfeorganisation der Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung und/oder Mehrfachbehinderung sowie ihren Angehörigen mit regionalen Vertretungen. www.vereinigung-cerebral.ch/de/in-ihrer-region/

Literatur und Links für Angehörige

insieme Schweiz (2012). „*So viel Schutz wie ich brauche...*“ Bern: insieme.

Die Broschüre erläutert die Regelungen im Erwachsenenschutzrecht und hilft Eltern dabei, eine gute Unterstützungslösung für ihren Sohn oder ihre Tochter zu finden.

insieme Schweiz (2010). „*Und wenn ich nicht mehr da bin...?*“ *Fragen und Antworten zum Erbrecht bei Familienmitgliedern bei einer geistigen Behinderung*. Bern: insieme.

Welche Probleme könnten sich in der eigenen Familie bei einem Todesfall stellen? Gibt es Möglichkeiten, mit eigenen Vorkehren die Situation zu verbessern? Die Broschüre „Und wenn ich nicht mehr da bin ...?“ greift Fragen auf, wie sie sich in Familien mit einem geistig behinderten Familienmitglied häufig stellen und vermittelt grundlegende Informationen zum Erbrecht. In einem letzten Teil wird kurz auf spezielle Themen wie Sozialhilfe, Ergänzungsleistungen und das neue Erwachsenenschutzrecht eingegangen.

insieme. Angebote für behinderte Menschen im Alter: die Haltung von insieme. Positionspapier. https://insieme.ch/wp-content/uploads/2010/04/insieme-zu-Angebote-im-Alter_d.pdf

Procap. *Möglichkeiten der Alterspensionierung für Menschen mit Behinderung*. Kostenloses Faltblatt zum Herunterladen oder Bestellen: <https://www.procap.ch/de/publikationen.html>

Das Merkblatt informiert über die Rentenleistungen der AHV (1. Säule und der beruflichen Vorsorge/Pensionskasse (2. Säule).

Procap. *Erben und Vorsorgen*. Kostenloses Faltblatt zum Herunterladen oder Bestellen: <https://www.procap.ch/de/publikationen.html>

Das Merkblatt informiert rund um das Thema Erbschaft. Für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige stellen sich im Hinblick auf das Erben einige Fragen. Wie kann ich mein Kind finanziell absichern, wenn ich mal nicht mehr da bin? Erbt meine behinderte Tochter gleich viel wie unser Sohn? Welche Möglichkeiten gibt es, mein Kind mit Handicap zu begünstigen? Wie wirkt sich die Erbschaft auf die versicherungsrechtliche Situation aus?

Herausgeber

CURAVIVA Schweiz – Fachbereich Menschen mit Behinderung
Zieglerstrasse 53 - Postfach 1003 - 3000 Bern 14

Autorin

lic. phil. Heidi Lauper

Zitierweise

CURAVIVA Schweiz (2020). Faktenblatt: Angehörige von Menschen mit Behinderung. Hrsg. CURAVIVA Schweiz, Fachbereich Menschen mit Behinderung. online: curaviva.ch.

Auskünfte / Informationen

Fachbereich Menschen mit Behinderung
E-Mail: fachbereichmb@curaviva.ch; Telefon: 031 385 33 33

© CURAVIVA Schweiz, 2020