Ilse Achilles

Betagte Eltern – behinderte Kinder

Die Zukunft rechtzeitig gestalten

Kohlhammer

150 Jahre
Kohlhammer

Ilse Achilles

Betagte Eltern – behinderte Kinder

Die Zukunft rechtzeitig gestalten

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

1. Auflage 2016

Alle Rechte vorbehalten
© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart
Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:
ISBN 978-3-17-029394-6

E-Book-Formate:
pdf: ISBN 978-3-17-029395-3
epub: ISBN 978-3-17-029396-0
mobi: ISBN 978-3-17-029397-7X

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Inhaltsverzeichnis

1 Wir würden so gern loslassen 9

Erwachsene mit geistiger Behinderung haben keine Lobby 12
Behinderte Senioren gehören (noch) nicht in »normale« Altenheime 14
Wer trägt die Fackel weiter? 14

Fallen, die wir uns selber stellen

2 … und noch immer Schuldgefühle 19

Schuldgefühl und Verantwortungsgefühl gehen Hand in Hand 22

3 Zu hohe Erwartungen an unsere nichtbehinderten Kinder 24

Die Geschwister müssen frei bleiben in allen ihren Entscheidungen 29
Sie sehen die Riesenverantwortung auf sich zukommen 30

4 Der behinderte Erwachsene als Partnerersatz 31

Was jetzt auf uns zukommt

5 Das Kind geht in den Ruhestand 39

6 Konflikte mit Ärzten und Pflegepersonal 42

Oft hört man wahre Horrorgeschichten 44
Der Arzt hat sich entschuldigt 46

7 Wie geht es weiter bei Pflegebedürftigkeit? 50

Pflegebedürftig? Dann muss der Bewohner umziehen 52
Mit schlechter Pflege wird mehr Geld verdient 53
Häusliche Krankenpflege wird auch im Wohnheim bezahlt 55

8 Letzte Hoffnung: Palliative Care 56

9 Umgang mit Tod und Trauer 61

Sparzwänge contra Wunschdenken

10 Behinderte Menschen werden zu Kunden 75

Der Staat als Geldgeber diktiert, was er zahlt 78
Das »Smart Management« der Zukunft macht Betreuer überflüssig 79

11 Was sich unbedingt ändern sollte 81

Auch alte Eltern dürfen nicht aufhören, sich zu wehren 83
Die MitarbeiterInnen in den Einrichtungen müssen solidarisch sein mit ihren Betreuten, nicht mit ihren Chefs 85
Die Träger brauchen Visionen 87
Kostenträger und Behörden müssen unbürokratischer handeln 89

So kann man vorsorgen

12 Das behindertengerechte Testament 93

13 Das macht ein Berufsbetreuer 101

14 Die letzten Dinge ordnen 106

15 Literaturhinweise 110

16 Anschriften 112

1

Wir würden so gern loslassen

»Ich bemühe mich, gar nicht darüber nachzudenken. Nur nachts geht's mir im Kopf herum: Wer kümmert sich um meine Tochter, wenn ich ein Pflegefall oder tot bin? Dann kann ich einfach nicht mehr einschlafen. Das macht mich ganz kaputt.« (Petra H., 75)

»Wir planen, recht bald ins Altersheim zu ziehen. Da nehmen wir ihn mit. Wenn wir sterben, kann er da weiter wohnen bleiben – obwohl er mit jetzt 45 dafür eigentlich viel zu jung ist.« (Jutta und Ulrich K., 72 und 75 Jahre alt)

»Wir beide gehen auf die 80 Jahre zu, unsere Tochter ist 55. Seit Jahren haben wir unser klappriges Wohnmobil nur noch für kleine Reisen übers Wochenende genutzt. Das richten wir jetzt wieder her und gehen damit zu dritt auf unsere letzte große Reise. Die Normandie mit dem Mont Saint Michel ist unser Traumziel. Wir wissen, wir begeben uns mit so einer langen Fahrt in

Gottes Hand. Vielleicht kehren wir nicht zurück. Das ist dann die Lösung, die wir so nicht finden können.« (Caroline und Gisbert R.)

»Ich habe es noch nie ausgesprochen, aber jetzt sage ich es einmal: Tief im Inneren wünsche ich mir, dass er vor mir stirbt.« (Elisabeth A., 79)

Aussagen wie diese hört man nur in sehr vertraulichen Gesprächen mit Eltern, deren behinderte Töchter und Söhne nun auch allmählich ins Seniorenalter kommen. Denn wir geben es nur ungern zu: Viele von uns älter gewordenen Müttern und Vätern sind mürbe geworden. In einer Zeit, in der uns das eigene Alter zu schaffen macht, werden die Sorgen um die Versorgung unserer Kinder im Alter immer größer. (Ja, wir reden von »Kindern«, auch wenn sie auf die 50 zugehen, denn sie bleiben unsere Kinder unser Leben lang.)

Wir erleben hautnah, wie unsere Töchter und Söhne in den Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe oft nur unzulänglich betreut werden. Vor allem mangelt es an Personal. Wer geht mit dem behinderten Mann zum Arzt, wenn er krank ist? Kein Betreuer, denn der fehlt dann im Tagdienst der Einrichtung. Die Eltern werden angerufen und übernehmen den Gang. Wer unternimmt etwas mit ihnen am Wochenende? Kein Betreuer, denn er ist allein in der Gruppe und nicht alle BewohnerInnen zeigen Interesse an einem Ausflug, also müssen alle in der Einrichtung bleiben. »Sie wollen eben ihre Ruhe haben«, sagt der Betreuer, statt sich ein für alle attraktives Angebot auszudenken. So sitzen zum Schluss alle vor dem Fernseher oder hocken in ihren Zimmern – wenn´s schlecht läuft von Freitag Nachmittag bis Sonntag Abend. »Am Wochenende holen wir ihn nach Hause«, sagen Eltern, »im Wohnheim ist ihm langweilig«.

Bei den SozialpädagogInnen, HeilerziehungspflegerInnen, PsychotherapeutInnen, hier kurz »Profis« genannt, haben wir Eltern einen schlechten Ruf. Wir sind die alten, betulichen, überbehütenden Eltern, die ihre behinderten Kinder einfach nicht loslassen können. Das mag in vielen Fällen zutreffen. Aber oft hatten die Eltern gute Gründe, ihr Kind nicht in ein Wohnheim oder eine Wohngruppe ziehen zu lassen. Sie fanden keine ihrer Meinung nach passende Einrichtung. Denn eins ist allen klar und wird von den Profis auch

bestätigt: So individuell, liebevoll und rund um die Uhr wie zuhause kann ein Mensch auch in der allerbesten Einrichtung nicht versorgt werden[1].

Mit dieser Erkenntnis taten sich viele schwer, die optimale »zweite Heimat« für ihr Kind zu finden. Andere Familien brauchten das Pflegegeld, um haushaltstechnisch über die Runden zu kommen. Und dann wurde ein unerwartetes Phänomen deutlich: Im Laufe der Zeit kehrte sich in vielen Fällen die Unterstützungsfunktion um: Die behinderten Menschen halfen ihren Eltern beim Einkaufen, beim Tragen, beim Staubsaugen. Eine Symbiose zur Zufriedenheit aller, so schien es eine Weile. Da ging alles gut. Doch mit zunehmendem Alter und Hinfälligkeit der Eltern war klar:

> »Wenn wir mal nicht mehr sind, verliert unser Kind Mutter und Vater, dann sein Elternhaus, also seine Heimat, eventuell seine Arbeit in der WfbM[2], weil es nur in einer weiter entfernten Wohneinrichtung einen Platz für ihn gibt und er dann auch die Werkstatt wechseln muss.«

Knapp die Hälfte aller Menschen, die in einer WfbM (Werkstatt für behinderte Menschen) arbeiten, lebt noch zu Hause. Die Zahlen schwanken. Bei der Lebenshilfe Ingolstadt sind es 80 Prozent, die noch bei den Eltern leben, bei der Lebenshilfe München 60 Prozent. Auch unter ihnen gibt es jetzt viele Alte. Fühlen sich ihre Eltern am Ende ihrer Kräfte und suchen händeringend nach einen Wohnheimplatz, hören sie: »Sie hätten sich früher melden müssen.« Stimmt, doch »früher« ging es aus Sicht der Eltern eben nicht. Was soll nun werden?

Es verzweifeln aber auch Eltern, die früh genug für ihr Kind einen Umzug organisiert haben. Sie glaubten, ihr Kind sei lebenslang gut untergebracht. Doch nun zeigt sich, behinderte Menschen, die 30 und mehr Jahre in ihrer Wohngruppe gelebt haben, müssen ausziehen,

---

1 Dafür bleibt ein Erwachsener, der zuhause lebt, immer das »Kind«, ohne Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben.

2 Werkstatt für behinderte Menschen