



Lachen, lernen, spielen: Lilie geniesst die Stunden mit Guillaume vom Entlastungsdienst Genf.

# Unerlässliche Unterstützung

Entlastungsangebote im arbeitsintensiven Alltag mit behinderten Kindern schaffen Zeit zum Durchatmen und ermöglichen es den Eltern, den energetischen Haushalt wieder ins Lot zu bringen oder Dinge in Ruhe zu erledigen. Die Nachfrage ist gross, das Angebot hinkt vielerorts hinterher.

**Text:** France Santi – **Fotos:** Pierre-Yves Massot

Lilie ist in ihrem Zimmer. Dem sechsjährigen Mädchen sitzt Guillaume gegenüber. Zusammen spielen sie Triolo, will heissen: Er platziert farbige Gummiklötze aufeinander, sie kopiert seitenverkehrt sein Schema, hoch konzentriert. Derweil hantiert ihre Mutter in der Küche. Wäre nicht Besuch da, würde Floriane Gandon nun Lilies Schwestern Zita (3) und Janis (1) abholen, ohne sich um ihr ältestes Kind sorgen zu müssen. Ohne Guillaumes Einsatz ist dies nicht vorstellbar: Lilies derzeitiger «Spielpartner» ist 20-jährig und im Einsatz für den Entlastungsdienst Genf.

Lilie fordert von ihrer Umgebung vollste Aufmerksamkeit. «Wir müssen sie nonstop beaufsichtigen, weil sie keine Gefahren kennt. Schon nur wenn wir uns umdrehen, kann sie einen Gegenstand an sich reißen, ihn werfen oder auf den Tisch klettern. Hinzu kommt, dass sie sich nicht selber zu beschäftigen vermag», erklärt ihre Mutter.

Diese Aufmerksamkeit lässt ihr Guillaume zukommen, der seit einigen Jahren im Bereich Behinderung arbeitet: Er spielt mit ihr, verabreicht ihr das Essen, bringt sie zu Bett. Immer im Bestreben, auch ihre Kompetenzen weiterzuentwickeln, etwa was den Wortschatz oder den Sinn für zeitliche Abläufe anbelangt. «Die beiden hatten von Anfang an einen guten Draht zueinander», sagt Lilies Mutter.

## Der Rettungsring

Nicht immer ist bei der Familie Gandon alles so rund gelaufen. Die ersten Jahre mit Lilie brachten die Eltern nahe an den Rand der Erschöpfung. Nebst dem permanenten Bedürfnis nach Aufmerksamkeit kamen epileptische Anfälle und Schlaflosigkeit, oft von 2 bis 5 Uhr in der Nacht, hinzu. Wegen Schwierigkeiten, sich auszudrücken und ihre Gefühle zu kontrollieren, wurde sie damals leicht wütend oder konnte gewalttätig gegen sich selbst oder andere werden. Ein äusserst schwierig zu bewältigender Alltag.

Erst als sich das zweite Kind ankündigte, entschieden sich die Eltern, Hilfe von aussen in Anspruch zu nehmen. «Lilie war dreieinhalbjährig. Kurz vor Ende der Schwangerschaft realisierte ich, dass wir alleine nicht klarkommen würden. Ich konnte Lilie nicht selbst überlassen, um das Baby zu versorgen. Auch galt es, das Neugeborene zu schützen, falls Lilie eine Krise haben würde. Kurz: Es schien unmöglich, ein weiteres Kind mit Lilie an der Seite grosszuziehen», erinnert sich die Mutter.

Auf den Entlastungsdienst ist sie vor drei Jahren via Internet gestossen. Damit kam vieles in Bewegung. Heute gehen drei Personen dreimal die Woche bei den Gandons ein und aus – für die Familie eine optimale Frequenz. Die freie Zeit nutzen sie, um sich um die beiden andern Kinder zu kümmern oder administrative Fragen zu klären. Hin und wieder gönnen sie sich auch eine Pause, aber immer nur ein Elternteil, damit jemand zu Hause ist. Auch die sozialen Kontakte liessen sich wiederbeleben. «Wir haben zu einem Gleichgewicht zurückgefunden. Der Entlastungsdienst war unsere Rettung», so die Eltern.

## Punktuelle Einsätze

«Normalerweise sind wir nur sehr punktuell im Einsatz, wenn die Eltern weg sind oder es Betreuungslücken zu stopfen gilt», sagt Rémi Sokolowski vom Entlastungsdienst Genf, einem gemeinsamen Angebot von insieme Genf, Cerebral Genf und Pro Infirmis. Das System basiert auf Quoten: Jede Familie kann für maximal 200 Stunden pro Jahr auf das Angebot zugreifen, was rund vier Stunden pro Woche ergibt. Ist der Bedarf grösser, gilt es andere Lösungen zu finden. Wie stark jemand das Angebot des Entlastungsdienstes in Anspruch nimmt, hängt auch von den innerfamiliären Ressourcen ab, bzw. ob Freunde oder Verwandte sich auch an der Betreuung beteiligen, wie auch von den finanziellen Möglichkeiten. Doch vor allem für Angehörige von Menschen mit schwerer Behinderung sei die Situation schwierig, so Rémi Sokolowski: «Für diese Familien müssen wir ganz gezielt eine Person suchen, die auf das zu betreuende Familienmitglied zugeschnitten ist.»

Rémi Sokolowski, die eine 40-Prozent-Stelle belegt, obliegt es in ihrer Rolle als Koordinatorin, die für eine bestimmte Situation geeignetste Person ausfindig zu machen: «Wir könnten einfach eine Liste mit Adressen erstellen und die Kontaktaufnahme den Eltern überlassen. Mit einer gezielten Vorselektion und Begleitung gelingt es uns aber, eine bestimmte Qualität sicherstellen.»

Derzeit sind im Team des Genfer Entlastungsdienstes 50 Personen im Einsatz. Alle gehen dieser Tätigkeit nebenberuflich nach. Die Profile sind sehr unterschiedlich, wobei es sich beim Gros um Studierende handelt, die sich so das Studium finanzieren. Diplome werden nicht vorausgesetzt, jedoch eine Sensibilität für die besonderen Klientinnen und Klienten, Anpassungsfähigkeit und Erfahrungen auf diesem Gebiet. Im Moment nehmen fast 50 Familien



Lilie soll wie ihre Geschwister zuhause aufwachsen können. Ohne Entlastung wäre dies nicht zu bewerkstelligen.

## Eltern begleiten

Viele Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung wünschen sich bei sich zuhause erzieherische und psychosoziale Unterstützung. Dies geht aus einer Umfrage von insieme Waadt hervor. Laut Silvia Hyka, Geschäftsführerin des Regionalvereins, würde dabei eine Fachperson auf Ersuchen der Eltern zuhause in einer Krisensituation intervenieren. Doch auch der Wunsch nach einer Sicht von aussen auf das Kind, die Eltern oder die Geschwister könnte ein Anlass für eine solche Begleitung sein. Damit liessen sich auch Risiken von Überlastungen oder Anzeichen von Erschöpfung frühzeitig erfassen. An der Umfrage beteiligten sich 44 Familien. Weitere Abklärungen, um ein solches Angebot zu etablieren, sind im Gange.



den Dienst in Anspruch, acht weitere befinden sich auf der Warteliste. Aus finanziellen Gründen lässt sich das Angebot, das von privaten Geldgebern finanziert wird, derzeit nicht erweitern. «Unsere Geldgeber unterstützen uns im Sinne eines zeitlich limitierten Engagements, bis der Kanton in die Bresche springt. Wenn dies nicht geschieht, müssen wir das Angebot reduzieren», prognostiziert Sokolowski. Derzeit beläuft sich der Betrag, der mittels Fundraising zu erwirtschaften ist, auf rund 200 000 Franken pro Jahr.

## Prekäre Budgets

Mit grosser Nachfrage und finanziell diffizilen Rahmenbedingungen hätten sämtliche Entlastungsdienste zu kämpfen, sagt Geneviève Piérart, Professorin an der Freiburger Fachhochschule für Sozialarbeit, die hierzu eine Untersuchung durchgeführt hat: «Die Entlastungsdienste werden oft von Vereinigungen, denen es an entsprechenden Ressourcen fehlt, ins Leben gerufen. Weil die Einnahmen die Kosten nicht decken, sind sie von externen Geldgebern abhängig, staatlichen oder privaten.»

Die Untersuchung hat laut Piérart weiter zutage gefördert, dass nicht nur während des Tages Angebote gewünscht werden, sondern auch am Abend, in der Nacht oder im Rahmen eines Pikettdienstes. In präventiver Hinsicht hält sie auch ein psychosoziales Unterstützungsangebot für die Eltern für sinnvoll und Stellen in den Kantonen, die die Eltern bei der Suche nach Hilfe unterstützen.

Die Freiburger Professorin weist des Weiteren darauf hin, dass die Betroffenen auch unter einem strukturellen Problem leiden, dem Fehlen einer eigentlichen Familienpolitik in der Schweiz: «Unser Sozialsystem ist auf die Behinderung und nicht auf die Familie bzw. die Angehörigen ausgerichtet.»

Zwar zielen verschiedene Leistungen der Invalidenversicherung (Hilflosenentschädigungen, Intensivpflegezuschläge) oder Spitexleistungen darauf, die Pflege und Betreuung der behinderten Kinder zuhause sicherzustellen. Eine Entlastung der Eltern oder eine Entschädigung ihrer Arbeit ist jedoch im jetzigen System nicht vorgesehen. Doch gerade diese Arbeit ist äusserst zeitintensiv, all die administrativen (Kontakte mit der IV, der Schule, Klärung von Transportfragen), erzieherischen und medizinischen (Arztbesuche, Therapien, Anschaffung von Hilfsmitteln) Abklärungen.\*

«Dieser Mehraufwand kann zu einer Überlastung führen», zeigt sich Geneviève Piérart überzeugt. Diese Familien hätten ein höheres Risiko, in der Erschöpfung zu enden, was sich an gesundheitlichen

\* Ein Ansatz in diese Richtung sind die Betreuungsgutschriften, welche sich betreuende Eltern für ihre spätere AHV-Rente anrechnen lassen können. Diese sind möglich, wenn die Kinder 16 Jahre alt werden. Beim neuen Assistenzbeitrag ist aber wieder explizit ausgeschlossen worden, dass mit dem Beitrag auch die Eltern bezahlt werden dürfen. Das Thema ist in der letzten Session wieder debattiert worden.

Siehe News unter [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)

und psychischen Problemen wie etwa einer Depression oder einem Burn-out zeigen könne.

Die Gandons verstehen nicht, weshalb eine solche Familienpolitik auf sich warten lässt. Lilies Mutter wird nicht müde zu betonen, wie wichtig der Entlastungsdienst, wie unumgänglich die staatliche Unterstützung und der Ausbau solcher Leistungen seien. Ohne diese Hilfe von aussen wäre es nicht möglich, ihre Tochter zuhause aufwachsen zu lassen, gibt sie zu bedenken. «Alle sprechen von Inklusion. Aber dafür, dass diese Menschen in ihrer Familie bleiben dürfen, fehlt das Budget. Das erstaunt, zumal es doch nichts Inklusiveres gibt, als ein Kind in seinem angestammten Umfeld zu betreuen.» Mit stärkerer Unterstützung der Familien könnten mehr Menschen zuhause wohnen, was wiederum eine kosten-senkende Wirkung hätte, zeigt sie sich überzeugt.

### Neue Lösungen

Mit finanziellen Angelegenheiten wird sich die Familie Gandon auch in den nächsten Monaten auseinandersetzen müssen: Bereits Ende April hatte sie die jährliche Quote beim Entlastungsdienst ausgeschöpft und musste nach Alternativen suchen, nicht subventionierten wohlverstanden.

«Für die Finanzierung der Entlastungsangebote investieren wir die gesamten Ergänzungsleistungen», sagt Floriane Gandon. Dennoch: Lilie soll zuhause bleiben können. Sie in einer Institution unterzubringen, ist für die Eltern absolut unvorstellbar: «Wir müssen ihr noch so viel beibringen, und sie uns.» ●

### ADRESSEN

- Die insieme-Regionalvereine kümmern sich aktiv um die Entlastung von Eltern mit diversen Aktivitäten, Wochenendveranstaltungen, Freizeit und Ferienangeboten für ihre besonderen Angehörigen. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Verein vor Ort. [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) > Regionale Vereine
- Es existieren verschiedene Entlastungsdienste. Deren Organisation erfolgt kantonal und ist entsprechend unterschiedlich. [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch) > Betroffene & Angehörige > Familie & Partnerschaft > Entlastungsdienst
- [www.redcross.ch](http://www.redcross.ch) > SRK in Aktion > Entlastung > Pflegende Angehörige
- Informationen über die Finanzierungsmöglichkeiten [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) > Leben im Alltag > Erste Schritte > Finanzielle Hilfe

# Weiterbildung und Beratung

## Leben und Arbeiten mit Menschen mit einer Mehrfachbehinderung

Die HfH bietet praxisorientierte Weiterbildung und Beratung für Fachpersonen und Angehörige:

- **Workshops** zu den Themen: Ernährung, Transfer, Spielen, Pflege, Handlungsroutinen usw.
- **Abrufangebote**
- **Einzelberatungen**
- **Hospitationen an einer Tagesschule**

Die Angebote richten sich an Fachleute, Mitarbeitende, Praktikantinnen und Praktikanten aus behinderten- oder nichtbehindertenspezifischen Einrichtungen und von Entlastungsdiensten.

Auch Eltern und Verwandte von Betroffenen können profitieren.

Detailprogramme anfordern:  
Tel. 044 317 11 81 oder [wfd@hfh.ch](mailto:wfd@hfh.ch).  
Oder unter [www.hfh.ch/kurse](http://www.hfh.ch/kurse)

# HfH

Interkantonale Hochschule  
für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239  
8057 Zürich  
[www.hfh.ch](http://www.hfh.ch)