



Fredi Burch wird von seiner Schwester Hanna Wunderle und seinem Schwager und Beistand André Wunderle unterstützt und getragen.

Das Alter – eine Entwicklung ins Ungewisse?

Menschen mit einer Behinderung werden heute zunehmend älter. Wer schon früher in einer Institution gelebt hat, möchte im Alter meist in der gewohnten Umgebung bleiben. Doch wenn der Bedarf an Betreuung und Pflege zunimmt, geraten manche Institutionen an ihre Grenzen. Fredi Burch hat Trisomie 21, ist 61 Jahre alt und steht vor dem Umzug in ein Alters- und Pflegeheim. Ein schwieriger Schritt – für ihn selbst und für seine Angehörigen.

Text: Susanne Schanda – Fotos: Vera Markus

Fredi Burch liegt angezogen auf seinem Bett, das Gesicht zur Wand. Er will nichts hören und sagen, einfach nur in Ruhe gelassen werden. Fredi Burch ist 61 Jahre alt, hat Trisomie 21 und lebt in einer Alterswohngruppe der Stiftung Brändi in Sursee. Früher nahm er immer wieder an insieme-Ferienwochen teil, das letzte Mal im vergangenen Sommer. «Fredi hat sich im letzten Jahr stark verändert», sagt André Wunderle, sein Schwager und Beistand. «Vorher malte er gerne, er bezeichnete sich immer als Künstler und war stolz auf sein Markenzeichen, eine Geiss, die in fast jedem Bild auftauchte.» Auch Hanna Wunderle, Fredis Schwester, macht sich Sorgen. Sie ist mit ihm aufgewachsen und hat bis heute von der ganzen Familie die engste Beziehung zu ihm. Fredi Burch ist nach dem Tod der Mutter zu Hanna und André Wunderle gezogen und begann bald darauf,

in der Werkstatt der Stiftung Brändi zu arbeiten. Als die Kinder der Familie Wunderle erwachsen wurden und von zu Hause auszogen, zog auch Fredi Burch aus. Er war 46 und arbeitete seit 16 Jahren in der Werkstatt, als er in eine Wohngruppe der Stiftung Brändi umzog. Schon sein halbes Leben geht er in der Stiftung Brändi ein und aus. Im Januar feierte er noch sein 30-Jahr-Jubiläum in der Werkstatt, Ende März wird Fredi Burch pensioniert, mit 61 Jahren.

Beginnende Demenz und nächtliches Herumwandern

Dass es Fredi Burch zunehmend schlechter geht, bezweifelt niemand. Nachts schläft er schlecht und wandert durch die Gänge des Wohnheims, manchmal stört er andere Bewohnerinnen und Bewohner, indem er an ihre Zimmertüren klopft. Tagsüber ist er dann



Fredi Burch in seinem Zimmer im Wohnheim: Weil er oft schlecht schläft, mag er am Morgen kaum aufstehen, auch nicht, wenn seine Schwester kommt.

sehr müde, bleibt oft bis am Mittag im Bett und geht nur noch sporadisch in die Werkstatt arbeiten. Weil er seinen Arbeitsplatz zu wenig nutzt, wurde den Angehörigen nahegelegt, das Arbeitsverhältnis zu kündigen. Diese reagierten vorerst zurückhaltend. «Wenn man ihm diese Tätigkeit, die ihm gefällt, ganz wegnimmt, wird er weiter abbauen», befürchtet Hanna Wunderle. Schliesslich haben sie und ihr Mann trotz Bedenken eingewilligt, das Arbeitsverhältnis von Fredi Burch auf Ende März zu kündigen. Seine Freundin Daniela ist elf Jahre jünger als er und arbeitet ebenfalls in der Werkstatt. Früher haben sie in der gleichen Wohngruppe gelebt, jetzt schläft Fredi manchmal am Wochenende bei ihr. Doch auch von Daniela zieht er sich immer mehr zurück.

Mit der Zustimmung von Hanna und André Wunderle wurde Fredi Burch im letzten Jahr zweimal in die psychiatrische Klinik auf die akute geschlossene Abteilung gebracht. «Die zweite Einlieferung war notfallmässig, weil er auf der Wohngruppe in seinem Zustand nicht mehr tragbar war», sagt André Wunderle. Die Betreuungspersonen der Klinik seien sich allerdings einig gewesen, dass Fredi Burch in der akuten Psychiatrie völlig deplatziert war. Rückblickend beurteilen auch die Angehörigen diese Einlieferung als Fehler. Denn danach ging es Fredi keineswegs besser – im Gegenteil. «Zurück in seiner Wohngruppe und gut medikamentiert, liess er

sich kaum noch dazu bewegen, nach draussen zu gehen», sagt Hanna Wunderle. Für alle ist klar, dass Fredi zunehmend dement wird. Den Angehörigen tut diese Entwicklung weh.

Alterswohngruppen der Stiftung Brändi

Die Stiftung Brändi bietet im Kanton Luzern insgesamt acht Wohngruppen für ältere Menschen mit Beeinträchtigung an. Auch Fredi Burch lebt in einer dieser Alterswohngruppen. Eine perfekte Situation, sollte man meinen. Allerdings bringt seine Demenz, die doch eine häufige Begleiterscheinung des Alters ist, die Stiftung Brändi an ihre Grenzen. Insbesondere seine nächtlichen Wanderungen durch das Wohnheim. Rebekka Röllin, Leiterin Bereich Wohnen der Stiftung Brändi, «kann aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes und aufgrund unserer Schweigepflicht» nicht auf die spezifische Situation von Fredi Burch eingehen. Allgemein sagt sie: «Das Personal des Wohnbereiches der Stiftung Brändi ist in der Regel sozialpädagogisch und nicht pflegerisch ausgebildet, und die Infrastruktur hat den Standard normaler Wohnungen. Das heisst, dass keine ausreichenden Rahmenbedingungen für die Pflege von Bewohnenden gegeben sind. Aus dem gleichen Grund haben wir keine Nachtwachen, sondern können die Bedürfnisse der Bewohnenden mit Nachtpikettdienst abdecken. Werden Bewohnende zum Beispiel im



Fredi Burch im Gespräch mit einer Betreuerin in seiner Werkstatt.

Falle einer starken Demenz pflegebedürftig, können wir eine adäquate Pflege nicht gewährleisten.» Die Stiftung Brändi plant auch in Zukunft keinen Ausbau ihres Angebots in den Alterswohngruppen, wie Rebekka Röllin erläutert: «In nächster Zeit werden im Raum Luzern spezialisierte Pflegeplätze für Menschen mit Beeinträchtigung geschaffen. Ausserdem sind die regional verankerten Alters- und Pflegeheime offen für die Aufnahme unserer Bewohnenden. Da wir mit diesen Angeboten langjährige Partnerschaften pflegen, werden wir vorderhand keine eigenen Pflegeplätze anbieten.»

Suche nach alternativen Wohnplätzen

«Alle sind ratlos. Fredi ist am 1. Januar 2006 ins Wohnhaus der Stiftung Brändi in Sursee eingetreten. Ein Umzug wäre schlimm für ihn», glaubt Hanna Wunderle. «Wenn er alle zwei Monate am Wochenende bei uns übernachtet, packt er jeweils vorzeitig seine Sachen und freut sich auf sein Zuhause in der Wohngruppe.» Das Ehepaar hat im Verlauf des letzten Jahres nach alternativen Wohnmöglichkeiten für Fredi Burch gesucht. Als es ihm besonders schlecht ging, fragten sie im Haus Herbstzytlos von Aktion Demenz in Mauensee an, ob er vorübergehend in einer Wohngruppe bleiben könne. Die anfängliche Zusage wurde aber umgehend zurückgezogen mit der Begründung, dass das Haus keine Menschen mit Trisomie 21 aufnehmen.

Die Stiftung Arkadis in Olten, die eine Demenzwohngruppe führt (siehe Kasten), kommt für die Familie nicht infrage. «Wir wollen, dass Fredi in unserer Nähe bleibt», sagt Hanna Wunderle. Auch das Tertianum in Luzern hätten sie sich angesehen, das eine Demenzabteilung habe und Menschen mit Trisomie 21 aufnehmen. Schliesslich haben sie sich für das Alters- und Pflegeheim Seeblick in Sursee entschieden, das ebenfalls eine Wohngruppe für Menschen mit Demenz hat. Dort steht Fredi Burch jetzt auf der Warteliste. Vorläufig kann er noch in der Alterswohngruppe der Stiftung Brändi bleiben, aber das Ende ist absehbar. ●

Alter und Behinderung

Das Thema Behinderung und Alter beschäftigt zunehmend sowohl Angehörige als auch Institutionen. **insieme** vertritt dazu die Haltung: Menschen mit Behinderung sollen wählen können, wo und wie sie ihren Lebensabend verbringen. Sie sollen so lange wie möglich in ihrem bisherigen vertrauten Lebensumfeld bleiben können, wenn sie es nicht anders wünschen. Ein Wechsel in eine Pflegeeinrichtung ist erst ins Auge zu fassen, wenn das aus gesundheitlichen Gründen unumgänglich ist.

www.insieme.ch > Leben im Alltag > alt werden

Curaviva, der Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf, hat auf seiner Website eine Onlineplattform rund um das Thema Demenz aufgeschaltet. Die so genannte Demenzbox bietet Informationen für Fachpersonen, die sich mit der Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz beschäftigen, die auch für Angehörige von Interesse sein können. www.curaviva.ch > Fachinformationen > Demenz

Wohnangebote in Institutionen

Die Stiftung **Arkadis** in Olten führt seit 2014 eine Wohngruppe für Menschen mit einer Beeinträchtigung und Demenz. Wie der Bereichsleiter Schärenmatte Wohnen und Ateliers, Markus Maucher, erklärt, hätten die Begleitpersonen dieser Gruppe ein hohes Fachwissen über die Verhaltensabläufe von Menschen mit Demenz: «Veränderungen können sehr schnell eintreten, daran passen wir unsere Angebote und die ständige Begleitung an.» Häufig seien Veränderungen im Tag-und-Nacht-Rhythmus. Für alle Bewohnenden der Schärenmatte stehen zwei Nachtdienstmitarbeitende zur Verfügung. Dadurch kann eine Begleitung von Menschen mit einer Demenz in der Nacht besser gewährleistet werden. www.arkadis.ch > wohngruppen

In Basel bietet **abilia** im Wohnhaus Friedensgasse 18 Wohnplätze für «Menschen in der 3. Lebensphase mit besonderem Begleitbedarf in der Pflege» an. www.abilia.ch > Wohndienstleistungen > Friedensgasse

Die Stiftung **Wagerenhof** in Uster (ZH) führt neben Klein- und Jugendwohngruppen ab Dezember 2020 auch eine Demenzwohngruppe und eine Pflegewohngruppe mit je acht Wohnplätzen. www.wagerenhof.ch > Angebot > Wohnen

Die Stiftung **BWO** in Langnau (BE) bietet mit der Wohngruppe Gecko «älteren Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder Menschen mit Mobilitätseinschränkungen ein Daheim». www.bwo-langnau.ch > Wohnen > Wohngemeinschaften > Gecko

Gute Vorbereitung auf den Lebensabend lohnt sich

Wie sieht der Übergang ins Alter bei Menschen mit Behinderung aus? Und wie kann er gestaltet und unterstützt werden? Diesen Fragen stellt sich Monika Wicki als Dozentin der Hochschule für Heilpädagogik (HfH) Zürich und im Verein Age Plus.

Interview: Susanne Schanda

Welche Herausforderungen stellen sich für Menschen mit einer geistigen Behinderung, wenn sie im Alter vom Berufsleben in den Ruhestand wechseln?

Oft lassen ihre körperlichen und kognitiven Fähigkeiten früher nach und gesundheitliche Probleme nehmen zu. Die Personen brauchen mehr Freizeit und Ruhe, ihre Bedürfnisse verändern sich. Die Arbeit in den Werkstätten und im ersten Arbeitsmarkt ist nicht mehr geeignet, sie brauchen eine andere Tagesbegleitung. Man muss daher schon früher darüber nachdenken und sprechen, wie der Ruhestand aussehen soll.

Was passiert mit Menschen, die ihr ganzes Leben bei den Eltern gewohnt haben, wenn dies nicht mehr möglich ist, weil die Eltern die Unterstützung nicht mehr leisten können?

Das ist ein komplexes Thema, bei dem sich viele Eltern schwertun. Die Tatsache, dass der Sohn oder die Tochter bisher bei den Eltern wohnt, bedeutet ja, dass eben andere Lösungen wie eine Institution oder das betreute oder selbstständige Wohnen nicht gewünscht oder nicht möglich waren. Jetzt muss man sich aber auf etwas Neues einstellen. Zuerst gilt es, herauszufinden, was die



Monika T. Wicki

Person will, wie sie sich ihr Alter vorstellen stellt. Es gibt Formen des begleiteten Wohnens für ältere Menschen, die auch für

Menschen mit Beeinträchtigungen infrage kommen. Danach geht es um die Umsetzung und die Frage nach der Finanzierung.

Wenn Arbeit und Beschäftigung wegfallen, bricht auch ein Teil des sozialen Netzes weg. Wie kann Vereinsamung verhindert werden?

Das ist eine ganz wichtige Frage, gerade für insieme mit ihren zahlreichen Freizeitangeboten. Unter der Woche finden die meisten Angebote am Abend statt. Für ältere Menschen, die vielleicht abends nicht mehr so gerne ausgehen, gibt es tagsüber nur wenige Angebote. In den Einrichtungen ist es bekannt, dass die sozialen Netzwerke der Bewohnerinnen und Bewohner ausserhalb der Einrichtung sehr klein sind. Es müssen Formen gefunden werden, um neue Netzwerke gezielt aufzubauen, teilweise mit Freiwilligen in Freizeitbeschäftigungen. Ausserdem könnte man die Personen dabei unterstützen, eingeschlafene Beziehungen wiederaufleben zu lassen. Das gehört zu den Aufgaben der Betreuungspersonen, kommt aber in den Einrichtungen oft zu kurz, da der Kontakt mit Mitbewohnern und Betreuenden als ausreichend wahrgenommen wird. Es fehlen aber freundschaftliche Beziehungen ausserhalb der Einrichtung.

Läuft das für Personen, die selbstständig wohnen, besser?

Nein, das Problem ist das gleiche. Es bestehen vorwiegend Kontakte zu Spitex und Betreuungsperson. Allenfalls ergibt sich im insieme-Treff eine Chance, neue Bekanntschaften zu machen. Beziehungen zur Gesellschaft müssen bewusst aufgebaut und unterstützt gepflegt werden. Von alleine passiert das nicht.

Wie sieht der Übergang in den neuen Lebensabschnitt aus, wenn die Person davor keine Lohnarbeit geleistet hat, sondern vielleicht in einem Atelier beschäftigt war?

Diese Übergänge werden meist sehr schön gestaltet. Die Betreuenden nehmen es wahr, dass die Menschen vielleicht weniger leisten und ihre Beschäftigung früher reduzieren

wollen. Die Herausforderung stellt sich in Wohneinrichtungen, die keine Tagesbetreuung haben. Wenn jemand keiner Beschäftigung mehr nachgehen will und neu auch tagsüber zu Hause ist, muss eine zusätzliche Tagesbetreuung organisiert und finanziert werden. Da kommen kleine Einrichtungen rasch an ihre Grenzen.

Höheres Risiko für Altersbeschwerden und Demenz bedeutet mehr Bedarf an Betreuung und Pflege. Wie gehen Behinderteninstitutionen mit der zusätzlichen Herausforderung um?

Wohneinrichtungen für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen bieten von Grund auf viel Pflege und Betreuung. Da ist es am ehesten möglich, dass sie Menschen mit einem hohen Pflegebedarf bis ans Lebensende begleiten können. Dagegen bieten Wohneinrichtungen für Menschen mit leichteren Behinderungen wenig bis gar keine Pflege. Bei einem erhöhten Pflegebedarf im Alter stellt sich die Frage, wer diese Pflege übernehmen soll, damit sie auch gut ist. Es bietet sich die Möglichkeit, Spitexleistungen bis zu einem gewissen Grad hineinzunehmen. Dies ist aber auch mit organisatorischem Aufwand verbunden und kann den gewohnten Tagesablauf durcheinanderbringen.

Im Sinn der Inklusion wäre ein Wechsel in ein herkömmliches Alters- und Pflegeheim für Menschen mit geistiger Behinderung sinnvoll, wenn sie dies wünschen.

Wie können diese Heime mit Know-how über Behinderung unterstützt werden?

Wenn die Person das selbst wünscht und schon sehr alt ist, ist das eine gute Lösung, gerade, wenn sie Pflege braucht. Viele Menschen in Alters- und Pflegeheimen sind heute um die 90 Jahre alt. Für eine Person mit Behinderung, die erst 60 ist, wäre das der falsche Ort, weil sie noch vitaler ist. Dafür ist ein Pflegeheim weniger geeignet. Wichtig wäre, dass Behinderteneinrichtungen und Alters- und Pflegeheime in der Gemeinde miteinander in Kontakt treten, sich austauschen und ihr Know-how weitergeben. Menschen mit Behinderung sollten eine Wahl haben, wie sie ihren Lebensabend verbringen.