



Entlastungsdienst Aargau

Für Angehörige von Menschen mit einer Behinderung

Info



Persönlich

Liebe Leserinnen und Leser

Vor etwas mehr als einem Jahr hat mich Benedikt Fischer, der heutige Präsident, angefragt, ob ich Lust hätte im Vorstand des Entlastungsdienstes des Kantons Aargau mitzuwirken. Ich habe mir noch etwas Bedenkzeit eingeräumt, obschon ich bereits bei der Anfrage wusste, dass ich mich sehr gerne für den Entlastungsdienst einsetzen würde. Als Heilpädagogin und Lehrerin an der Heilpädagogischen Sonderschule in Frick wusste ich bereits einiges über diese Dienstleistung, da ein paar Familien unserer Schüler diese in Anspruch nehmen. In Gesprächen mit den betroffenen Eltern verspürte ich jedes Mal eine grosse Dankbarkeit, dass es dieses Angebot gibt.

Am 3. März 2010 konnte ich dann als Gast an einer Sitzung des Vorstandes teilnehmen. Natürlich war ich ein wenig aufgeregt und neugierig, was da auf mich zukommen würde. Der Empfang war sehr herzlich und ich konnte mich bereits an diesem Abend in das aufgeschlossene Team einbringen. Am Schluss dieser Sitzung war mein Entschluss, mich für die Wahl in den Vorstand zur Verfügung zu stellen, definitiv. Drei Monate später, am 3. Juni, wurde ich dann an der Mitgliederversammlung in den Vorstand gewählt. Vor dieser Wahl habe ich an einer weiteren Sitzung teilgenommen und mich aktiv an der Suche nach Sponsoren für das 20-jährige Jubiläum beteiligt. Ich bin jetzt daran, mich in die einzelnen, äusserst interessanten Bereiche des Entlastungsdienstes einzuarbeiten, damit ich vermehrt aktiv und konstruktiv im Vorstand mitwirken kann.

Leider fehlt uns im Vorstand noch ein Mitglied. Wäre das nicht etwas für Sie, liebe Leserin, lieber Leser? Wenn Sie Lust haben, sich für eine so tolle Sache wie den Entlastungsdienst einzusetzen so melden Sie sich bei unserem Geschäftsleiter Ruedi Geiser. Ich kann es Ihnen von Herzen empfehlen und wünsche Ihnen viel Vergnügen mit unserem Info Blatt und einen sonnigen, warmen Frühling.

Iris Gloor

Inhalt

Interview mit unserem Präsidenten Benedikt Fischer	2
Freiräume und Ruhe dank des Entlastungsdienstes	
Frau H. erzählt aus dem Leben mit ihrem autistischen Sohn	3
Aus der Sicht der Betreuerin	
Mein Einsatz als Betreuerin bei Familie H.	4
Unser Jahresbericht ist nachzulesen unter: www.entlastungsdienst-ag.ch	

Interview mit Benedikt Fischer

Das Jubiläumsjahr 2010 des Entlastungsdienstes liegt hinter uns. Es war ein spannendes und anregendes Jahr. Als Höhepunkt darf man sicherlich die Jubiläumsfeier im August im Circus Monti in Aarau bezeichnen. Anna Tina Heuss hat Benedikt Fischer, Präsident des Entlastungsdienst Aargau, zum Interview getroffen und hat ihn gefragt, was rückblickend im Jubiläumsjahr für ihn persönlich und für den Entlastungsdienst Aargau am Bedeutendsten war.



Benedikt Fischer: Für den Entlastungsdienst Aargau war das 20. Jahr Jubiläum ein goldenes Jahr. Zusammenfassend kann ich sagen, dass der Entlastungsdienst von seinem 20. Geburtstag profitiert hat. Wir haben viel Aufmerksamkeit geschenkt bekommen und hatten die Gelegenheit, unsere Aktivitäten einem breiten Publikum vorzustellen. Viele Einwohnerinnen und Einwohner im Kanton Aargau wussten nicht, wer der Entlastungsdienst ist und was er macht. Heute stellen wir fest, dass sich dies geändert hat.

Das hat in erster Linie mit unserer Medienpräsenz zu tun, die natürlich im Jubiläumsjahr hoch war. Ausserdem war das Jubiläumsjahr auch ein gutes Spendenjahr. Es freut uns sehr, denn wir sind zu grossen Teilen auf die Spenden angewiesen. An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei allen Spenderinnen und Spendern bedanken!

Das Jahr 2010 war aber auch ein Jahr des Umbruchs. Eine Ära ging zu Ende, als die langjährige Präsidentin Annalise Gubler-Heiz an der Jubiläums-GV zurücktrat. Sie war die bislang erste und einzige Präsidentin des Entlastungsdienstes und wurde aus ihrem Amt nach 20 Jahren Wirkungszeit verabschiedet. Ich durfte ein Präsidium übernehmen, das bestens etabliert ist. Ich hatte und habe grossen Respekt vor diesem Amt. Im Jubiläumsjahr durfte ich feststellen, dass die Zusammenarbeit mit der Geschäftsleitung und dem Sekretariat sehr gut funktioniert. Ich fühle mich in meinem Amt wohl und freue mich, wenn ich den Entlastungsdienst weiter voranbringen kann.

Haben Sie denn bereits konkrete Pläne?

BF: Wir haben im Jubiläumsjahr bereits einige Steine angestossen und ins Rollen gebracht. Die Entlastungsdienste Bern, Zürich, Thurgau und St. Gallen/Appenzel und wir haben beschlossen, dass wir vermehrt zusammenarbeiten wollen. Wichtig ist es auch, dass diese fünf Entlastungsdienste gegenüber der Pro Infirmis, mit welcher wir Ver-

träge haben, aber auch anderen Organisationen gemeinsam auftreten. Wir können so unseren Anliegen mehr Gewicht verleihen und unsere Sache stärken, das ist sehr wichtig.

Wie wird sich der Entlastungsdienst Aargau entwickeln?

Schon seit längerer Zeit machen wir uns im Vorstand und in der Geschäftsleitung Gedanken darüber, welche zusätzlichen Angebote der Entlastungsdienst führen soll. Es gibt zum Beispiel ältere Menschen mit Demenz, deren Angehörige ebenfalls Entlastung in Anspruch nehmen könnten. Diese Entlastung würde uns aber vor grosse Herausforderungen stellen. Wir prüfen nun, ob wir diese annehmen können.

Welche Herausforderungen meinen Sie?

Demenz ist nicht wie bei den meisten Behinderungsarten ein «stabiler» Zustand. Es findet eine Persönlichkeitsveränderung statt, die auch sehr starken Stimmungsschwankungen unterworfen sein kann. Das ist für die Betreuerinnen eine riesige Herausforderung, da man nie weiss, was auf einen zukommt. So müssten die Betreuerinnen gezielt ausgelesen und vorbereitet werden für diese Aufgabe. Wir wissen noch nicht, wie hoch die Nachfrage sein wird und ob wir diese mit unserer momentanen Infrastruktur bewältigen können. Auf Grund der Erfahrung in anderen Kantonen vermuten wir eine sehr grosse Nachfrage.

Wir sind derzeit daran, dieses mögliche künftige Angebot intensiv zu diskutieren und haben uns einen Termin bis Ende Jahr gesetzt um diese Frage zu prüfen.

Wenn Sie einen Wunsch frei hätten für den Entlastungsdienst und ich wäre eine Fee, die Ihnen diesen Wunsch erfüllen könnte, was würden Sie sich wünschen, Herr Fischer?

BF: Ich habe grade ein paar Wünsche, erfüllen Sie auch mehrere? (lacht) *Natürlich!*

BF: Also erstens wünsche ich mir, dass der Entlastungsdienst künftig auf noch solideren finanziellen Beinen steht. Es wäre schön, wenn noch mehr Menschen den Entlastungsdienst und seine überaus wertvolle Arbeit unterstützen.

Dann wünsche ich mir zweitens, dass die interne Zusammenarbeit zwischen Vorstand und Geschäftsleitung/Sekretariat und Betreuerinnen so weiter funktioniert wie bisher. Ich bin sehr dankbar für dieses engagierte und professionelle Team und ich spüre, dass es sehr gut läuft. Allerdings wissen wir, dass wir für den jetzigen Geschäftsführer Rudolf Geiser einen Nachfolger, eine Nachfolgerin suchen werden müssen, da Rudolf Geiser in einigen wenigen Jahren pensioniert wird. Der dritte Wunsch ist also der, dass wir den Übergang reibungslos schaffen und eine ebenso kompetente Nachfolgerin, Nachfolger mit so viel Engagement für den Entlastungsdienst finden werden.

Benedikt Fischer, Besten Dank für dieses Gespräch. Ich wünsche Ihnen und dem Entlastungsdienst auch im 21. Jahr des Bestehens alles Gute und viel Erfolg.

Freiräume und Ruhe dank des Entlastungsdienstes

Frau H. erzählt aus dem Leben mit ihrem autistischen Sohn

Ruben kam vor über 5 Jahren als unser erstes gemeinsames Kind auf die Welt. Ich merkte bald, dass mit ihm etwas nicht stimmte. Er fand keinen Rhythmus und schrie manchmal Tag und Nacht. Alle Hausmittelchen halfen nichts. Da mein Mann den ganzen Tag ausser Haus ist, lag die Betreuung rund um die Uhr an mir. Ich wurde oft von meinem Umfeld belehrt (beim ersten Kind lässt man sich gerne Tipps geben).

nicht wieder über eine Kante stolperte oder gegen eine Wand knallte. Er benahm sich sehr auffällig. Schlug den Kopf gegen die Wand und lachte dabei – er hatte ein anderes Schmerzempfinden. Auch wollte er keine Festnahrung zu sich nehmen. Beim Einkaufen beispielsweise legte er sich auf den Boden und «spielte Zug». In seiner Welt hielt er die Regale für Schienen. Zu den Wahrnehmungsstörungen kam dazu, dass er kaum Blick-

Ich verbringe auch heute noch Stunden damit, die beiden auseinander zu nehmen. Wir sind sehr viel draussen, um solche Momente zu meiden.

Auch meine Ehe wurde stark auf die Probe gestellt. Wir waren nicht mehr Ehepartner, sondern nur noch Betreuer unserer Kinder, um den Alltag einigermaßen zu überstehen.

Im Alter von 2 ½ Jahren erlitt Ruben wieder einmal einen Trotzanfall, der über mehrere Stunden ging (er konnte seine Bedürfnisse nicht ausdrücken). Ich suchte die Kinderärztin auf. Daraufhin bekam Ruben Frühförderung bei uns zu Hause und zusätzlich konnte er einmal pro Woche in eine Spezialspielgruppe der Arkadis in Olten gehen (www.arkadis.ch). Nach der Abklärung bei der Autismusberatung in Baden wurde bei Ruben ein Autismus bestätigt – Vermutung Asperger-Syndrom. Wir wurden auch bei der Pro Infirmis Aarau zur Abklärung bezüglich einer Unterstützung angemeldet. Ich musste dringend entlastet werden!

Seit 2009 ist der Entlastungsdienst Aargau fester Bestandteil in unserem Wochenprogramm. Aktuell sind 3 Betreuerinnen eingesetzt, um sich insgesamt ca 8 Stunden pro Woche mit Ruben zu beschäftigen. Jede Betreuerin hat ihren speziellen Einsatz.

Inzwischen ist Ruben auch 5 halbe Tage pro Woche im Heilpädagogischen Kindergarten mit zusätzlicher Einzelförderung. Einmal in der Woche hat er Ergotherapie und alle 2 Wochen Heilpädagogisches Reiten. Ich achte auf ein ausgefülltes «Freizeitprogramm», weil es mit Ruben besser geht, wenn er möglichst viel Struktur hat. Mit manchen Veränderungen und Abweichungen hat Ruben auch heute noch enorme Mühe. Er kann nicht verstehen, warum etwas nicht immer gleich abläuft. Er hat alles bis ins kleinste Detail im Kopf gespeichert und muss immer wieder erklärt bekommen, warum etwas Bestimmtes anders abläuft.



Frau H. mit ihrem Sohn Ruben

Man sagte mir, dass meine falsche Erziehung zu Rubens Zustand führe, ich würde ihm zu wenig Zeit lassen, sich zu entwickeln, fast jedes Kind habe heute ein ADHS, weil die Mütter nicht mehr belastbar seien. Zu meinem Erholungsmanko dazu nagten Selbstzweifel an mir. Unterstützung aus dem Umfeld blieb grösstenteils aus, weil Ruben zu anstrengend war. Er war dauernd in Bewegung. Man hoffte jedes mal, wenn er aufgedreht um die Ecke rannte, dass er

kontakt aufnahm. Auf dem Spielplatz wollte er nicht mit den anderen Kindern spielen, dafür daneben stehen und stundenlang an einem Rad drehen.

Als Ruben zwei Jahre alt war, kam seine Schwester zur Welt und musste sich bald Angriffe und aggressives Verhalten ihres Bruders gefallen lassen. Mittlerweile kann sie sich schon recht gut wehren oder geschwisterlich streiten. Es gibt aber immer noch kritische Situationen.

Was versteht man unter Autismus? Was ist das Asperger-Syndrom?

Menschen mit autistischen Zügen haben Mühe, sich in andere einzufühlen oder soziale Kontakte zu pflegen. Sie nehmen die Umwelt «anders» wahr, es gelingt ihnen nicht, eine Situation ganzheitlich und sinnvoll zu erfassen. Die Krankheit äussert sich zudem in der Schwierigkeit, mit anderen Menschen mimisch, gestisch und sprachlich zu kommunizieren. Ein weiteres Merkmal sind stereotype und ritualisierte Verhaltensweisen. Oft zeigen sich bei den Betroffenen ausgeprägte Spezialinteressen wie zum Beispiel für Mathematik wie im Film «Rain Man».

Die Ursache von Autismus, darin sind sich die Experten einig, ist eine Störung des sich entwickelnden Gehirns, die möglicherweise schon vor der Geburt einsetzt. Die Diagnose «frühkindlicher Autismus» wird in der Regel mit zwei Jahren gestellt, doch die Symptome treten schon beim Säugling auf, das Kind spricht nicht auf die Zuwendung seiner Eltern und anderer Personen an, geringer oder gar kein Augenkontakt, Zeige- und Hinweisbewegungen wird nicht gefolgt.

Das Asperger-Syndrom ist ein Störungsbild aus dem autistischen Spektrum und umschreibt eine ausgeprägte Kontakt- und Kommunikationsstörung, die häufig durch folgende Merkmale gekennzeichnet ist:

- Beeinträchtigung des sozialen Verhaltens
- Sprach- und Sprechauffälligkeiten
- Auffälligkeiten in der nonverbalen Kommunikation
- Ausgeprägte Interessen an immer nur einem Thema
- Schwierigkeiten, sich auf Neues einzustellen

Freiräume und Ruhe dank des Entlastungsdienstes

Ruben ist und bleibt Autist, aber seit er neu ein entsprechendes Medikament (Risperdal) einnimmt, ist er wie verwandelt. Ruben hat sehr viele Fortschritte gemacht, kann sich in Gruppen integrieren und andere Kinder haben weniger Angst vor ihm.

Wir lernen ständig dazu. Neulich an einem Kindergeburtstag habe ich ihm Oropax in seine Ohren gemacht, um ihn vor akustischen Reizüberflutungen zu schützen. Ansonsten müssen wir solche

Aktivitäten meiden, damit Ruben wie er heute sagen kann: keine Wespen in den Kopf bekommt. Er kann sich zum Teil auch schon selber etwas schützen, wenn er nicht in den Toys'R'Us mitkommen will oder wenn er von sich aus in die Cewi-Decke gesteckt werden will, damit er sich wieder spürt.

Ich möchte allen Eltern, die bei ihrem Kind ein ähnliches Krankheitsbild vermuten, Mut machen, nicht auf das Gerede der Leute zu hören. Selbst wenn

der Kinderarzt sagt: «Da warten wir jetzt mal noch etwas», hört auf euer Mutter-Vaterherz, setzt euch durch und lasst euer Kind abklären. Denn, je früher eine sichere Diagnose feststeht, desto effektiver wird jede Therapie werden.

Ich bin froh und dankbar um den Entlastungsdienst. Er gibt mir die nötigen Ruhe- und Erholungsphasen. Es war wichtig, die richtigen Betreuerinnen zu finden, denn ein guter Draht zu Ruben ist das A und O bei der Entlastung.

Aus der Sicht der Betreuerin

Mein Einsatz bei Familie H.

Wenn er an mir vorbei schreitet, habe ich immer das Gefühl von einer grossen Persönlichkeit, die soeben aus dem Flugzeug steigt. Ein Herr im Anzug, in Gedanken vertieft, der stolz seinen Koffer hinter sich herzieht. Schluss mit meiner Phantasie, mit ein paar Schritten hole ich den kleinen Fratz ein, seine Mütze sitzt schief auf seinem Kopf und in seiner Hand liegt der Griff seiner rollenden Kindergartentasche. Kaum bin ich neben ihm plappert er los. Er erzählt von der Dampflokomotive die in den Wolken fährt, vom Seppli der gestorben ist, von der Zilly der Zauberin usw. Ruben wurde soeben direkt vom Heilpädagogischen Kindergarten zu uns gefahren. Ich bin eine seiner Betreuerinnen vom Entlastungsdienst Aargau. Diese Institution kannte ich vorher nicht und ich bin mehr zufällig als geplant in diese Tätigkeit hineingerutscht. Und - ich habe es noch nie bereut. Ich verstehe meine Aufgabe darin, dass es Ruben bei uns

gut geht. Ich bringe ihm meine ganze Aufmerksamkeit entgegen. Seine ausdrucksstarken blaugraugrünen Augen faszinieren mich und unsere Blicke suchen sich immer wieder. Es macht uns beiden viel Spass zusammen zu spielen, zu lachen, zu spazieren, Geschichten zu erzählen, aus dem Fenster zu gucken, die Katzen zu streicheln oder die Holzisenbahnlokomotive blau oder rot oder weiss oder welche Farbe er gerade wünscht einzukleiden.

Und wenn im Verlauf der paar Stunden sich seine Ärmchen um meinen Hals schlingen und er mich ganz toll drückt und sagt: «Jetzt be ni glücklich», ist diese Geste und diese Aussage das schönste Geschenk an mich. Ein grosses Kompliment an meine engagierte Vermittlerin Sonja Graber. Danke Rubens Mami für ihr Vertrauen. Und auf diesem Weg schicke ich natürlich Ruben und seinem Schwesterchen Jessica einen ganz lieben Gruss und viele Frühlingssonnenstrahlen.

Unsere Vermittlerinnen

Bezirke Aarau, Lenzburg
Annina Clemen-Keller, 062 534 63 92

Bezirk Baden
Irene Hespelt, 056 470 25 41

Bezirke Bremgarten, Muri
Christine Meier, 056 610 60 40

Bezirk Brugg
Brigitte Brandner, 056 443 26 33

Bezirke Laufenburg, Rheinfelden, Zurzach
Marianne Werner, 062 871 36 76

Bezirke Kulm, Zofingen
Sonja Graber, 062 776 54 96

Impressum

Texte	Iris Gloor Anna Tina Heuss Petra Hofstetter Marie-Therese Holdener Sonja Graber
Redaktion	Irmgard Argast-Ischer Marianne Werner Sonja Graber
Fachberatung	Heuss communications, Rheinfelden
Gestaltung	PW-Grafics, Oberentfelden
Fotos	Emanuel Freudiger, Aargauer Zeitung Anna Tina Heuss Sonja Graber
Druck	Brogli Druck AG, Gipf-Oberfrick

Entlastungsdienst Aargau
Neu: Rain 6
5001 Aarau
Telefon 062 837 50 20

www.entlastungsdienst-ag.ch

Ihr Beitrag

Unterstützen Sie den Entlastungsdienst.

Mit Ihrem Mitgliederbeitrag oder Ihrer Spende helfen Sie mit, dass Entlastung für alle Benützendenden finanziell tragbar bleibt.

Spendenkonto: PC 50-16983-6