

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Band: 86 (2015)
Heft: 4: Verantwortung : unverzichtbar für das menschliche Zusammenleben

Artikel: Was beschäftigt einen Vater, wenn seine behinderte Tochter erwachsen wird? : "Don't worry" - leicht gesagt
Autor: Hegglin, Markus
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804566>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 06.10.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Was beschäftigt einen Vater, wenn seine behinderte Tochter erwachsen wird?

«Don't worry» – leicht gesagt

Fiona Hegglin ist 25 und geistig behindert. Sie lebt mit ihrer schottischen Mutter in Glasgow und jeweils für drei Monate im Jahr bei ihrem Vater im Aargau. Fiona wird immer auf Hilfe angewiesen sein. Was wird sein, wenn die Eltern einmal nicht mehr da sind? Der Vater macht sich Gedanken.

Von Markus Hegglin*

Europort Basel: Ich begleite meine Tochter nach den Ferien zum Flughafen, wie schon seit bald 20 Jahren. Verabschiedungen für längere Zeit sind zwar zur Routine geworden, aber trotzdem immer schmerzhaft. Vorerst herrscht business as usual: Einchecken, die Assistance organisieren und auf den Begleiter warten, der Fiona zum Gate bringt. Sie würde in einem Flughafengebäude verloren gehen, denn sie kann nur rudimentär lesen (und schreiben). Das Flugzeug wird sie direkt nach Edinburgh bringen, wo ihre Mutter sie abholt. Manchmal wirds am Flughafen etwas hektisch, wenn gewisse Airline-Mitarbeiter das Prozedere nicht kennen und man zum x-ten Mal erklären muss, warum eine volljährige Person Begleitung benötigt. Diesmal geht alles problemlos. Während Fiona am Gate wartet, bleibe ich in der Halle, bis das Flugzeug gestartet ist. Das ist



* **Markus Hegglin, 57**, ist Journalist, war Chefredaktor verschiedener Lokal- und Regionalzeitungen, unter anderem beim «Tagblatt» der Stadt Zürich. Jetzt arbeitet er als Dozent und Coach für Medien, Firmen und Verwaltungen. info@markushegglin.ch

Vorschrift. Ich setze mich gemütlich hin, beginne die Zeitung zu lesen. Die nüchterne Flughafenstimme meldet sich. Ich höre kaum hin, wird mich ja nichts angehen.

«Attention please. Mrs Fiona Hegglin, please go to the Security Check, they found your ticket there.» Hegglin? Das bin ja ich! Fiona? Das sind ja wir! Was ist los? Fiona muss ihr Ticket im Sicherheitsbereich verloren haben. Ich weiss, sie wird sich jetzt keinen Zentimeter rühren. Von sich aus wird sie nicht aktiv.

Und wenn das Ticket wieder beim Easy-Jet-Flugschalter landet, wirds richtig kompliziert. Uns trennen zwar nur Meter, aber im Dreiländereck bei Basel leider auch Grenzen. Nach vielen Umtrieben und meinem Irrweg über die französische Abfertigung landet das Ticket endlich wieder bei Fiona. Im Flugzeug meldet sie sich später entschuldigend: «Everything's okay, Dad, don't worry, I'm in the plane now.»

Verantwortung für ein behindertes Kind zu haben, heisst vor allem: Alltagssituationen bewältigen, die man bei «normalen» Kindern ab einem gewissen Alter nicht mehr kennt.

Verantwortung für ein behindertes Kind zu haben, heisst vor allem, den Alltag zu bewältigen.

Beschönigen, wo es nichts zu beschönigen gibt

Medizinisch erkannt wurde Fionas Behinderung erst, als sie drei Jahre alt war. Sie war unsere zweite Tochter, und ja, etwas ruhig. Lange hat sie wenig geredet und spät laufen gelernt. Aber sich deswegen Sorgen machen? Der Kinderärztin ist jedoch aufgefallen, dass sie beim Treppensteigen immer mit dem gleichen Bein ansetzt. Der bekannte Arzt Remo Largo stellte im Kinderspital einen Entwicklungsrückstand fest, verursacht durch einen Sauerstoffmangel während der Schwangerschaft. Rückstand: ein beschönigendes Wort. Den kann man in der



Fiona als Kindergärtlerin: Dann kommen all die Ratschläge, die man nicht braucht.

Regel wieder aufholen, mit Glück oder einer gezielten Therapie. An diese Hoffnung klammerten wir uns zunächst. Aber das war eine Illusion. Der Rückstand wurde eher grösser. Für uns zeichnete sich ab: Wir würden für immer die Verantwortung für Fiona tragen.

Drei Jahre später trennten sich meine schottische Frau und ich. Dies auf Fionas Behinderung zurückzuführen, wäre eine zu einfache Erklärung. Aber sie hat nicht geholfen, Spannungen und Differenzen abzubauen. Männer und Frauen gehen mit Schicksalsschlägen unterschiedlich um. Das habe ich bei etlichen

Paaren festgestellt, gerade auch bei solchen mit behinderten Kindern. Ich versuchte, die Tatsache so schnell wie möglich zu akzeptieren und die Probleme fortlaufend anzugehen, möglichst in Eigenregie. Meine Frau quälte sich mit Schuldgefühlen, suchte ausserhalb Hilfe und Unterstützung, wollte die Verantwortung irgendwie teilen und lief auf. Die Welt drehte sich eben nicht um Fiona und ihren Rückstand. Das nähere Umfeld reagierte ratlos. Fiona schien normal zu sein, zumal sie mit ihren langen, blonden Locken überaus hübsch war. Und dann kommen natürlich all die Ratschläge, die man nicht braucht.

Meine Frau wollte nur noch weg aus der Schweiz, die sie immer so geschätzt hatte. Es war wie eine enttäuschte Liebe. In Schottland währte sie die Leute solidarischer und glaubte, ein behindertes Kind sei einfacher in die Gesellschaft zu integrieren, weil diese Idealvorstellungen vom Leben weniger nacheifert, als es die schweizerische angestrengt tut.

Fiona ging in Wettingen noch in den heilpädagogischen Kindergarten, aber bereits die Suche nach der passenden Schule erwies sich als schwierig. Als sie einmal nicht zu einer Geburtstagsparty eines gleichaltrigen Nachbarkinds eingeladen wurde, weil dieses das «komische» Mädchen nicht mehr dabei haben wollte und die Eltern nicht eingriffen, war das Band für meine Frau gerissen. Sie zog mit den Kindern, Jennifer war 13, Fiona 6, nach Glasgow, wo ihre Familie lebt, eine Stadt, die Aussenseiter, verschrobene Typen, Andersartige nicht nur toleriert, sondern geradezu liebt. Diese Offenheit gehört zu ihrem Selbstverständnis.

Zwei Leben – zwei Verantwortungen

Wir mussten also die Verantwortung räumlich und zeitlich teilen. Die Kinder verbrachten ihre Ferien bei mir, also rund drei Monate im Jahr. Zudem flog ich regelmässig für ein verlängertes Wochenende nach Glasgow. Ich behielt auch mein Haus im Aargau, es blieb das Elternhaus für die Kinder, eine wichtige Konstante in ihrem Leben. Zudem konnte ich Leute organisieren, die sie betreuten, wenn ich arbeitete. Das hat sich mit der Zeit gut eingespielt.

Die Schweiz hat das beste Schulsystem der Welt, das abgewirtschaftete Grossbritannien ein lausiges. Glauben wir Schweizerinnen und Schweizer zumindest. Es war relativ leicht, zusammen mit Fachleuten für Fiona jeweils die ideale Schule zu finden, die nie weit weg von ihrem Wohnsitz lag. Sie ging zuerst in eine Regelschule, wo sie eine persönliche Betreuerin hatte. Die Oberstufe verbrachte sie in einer Spezialschule und fand den Anschluss an ein ebenfalls auf Behinderte ausgerichtetes College. Schulen in Mittelschichtquartieren werden in Grossbritannien sehr professionell geführt. Sie legen viel Wert auf Respekt und Förmlichkeiten. Wie alle anderen trug Fiona immer eine Schuluniform und unterschied sich so auch äusserlich

nicht von den «Normalen». Sie machte grosse schulische Fortschritte, konnte ihr Selbstvertrauen stärken, und wir hatten die Verantwortung bis zu einem Grad für lange Zeit an die Schulen delegiert, zumal es Tagesschulen sind. Als Fiona 21 wurde, ging ihre Schulzeit zu Ende. In Grossbritannien gibt es natürlich auch Tages- und Heimstätten, aber weniger als in der Schweiz. Zudem fährt die Regierung

Der radikale Sparkurs der Regierung Cameron trifft vor allem den Sozialbereich.

Cameron einen radikalen Sparkurs, der vor allem den Sozialbereich trifft.

Fiona arbeitet jetzt an ein paar Tagen in einem Pferdestall für Behinderte, wo sie selber reitet. In der restlichen Zeit betreuen sie junge Sozialarbeiterinnen, die mit ihr Kurse besuchen und Ausflüge unternehmen. Der Staat bezahlt diese Betreuung, aber sie muss privat organisiert werden.

Vernunft versus Bauchgefühl

Wir haben auch in der Schweiz Einrichtungen besucht, aber wir waren nie überzeugt, das Richtige für Fiona gefunden zu haben. Das hat vor allem mit ihrer Persönlichkeit zu tun: Sie ist nicht gern mit Personen zusammen, die behinderter sind als sie. Sie ist sehr zurückhaltend, braucht Rückzugsmöglichkeiten, mag keine Überraschungen oder Ungeplantes, Berührungen von Fremden. Lärm verunsichert sie. In ihrer kleinen Welt kann sie jedoch selbstständig leben, am Familienleben teilnehmen und

>>

Gemeinschaft *Familie Mariens*
Alters- und Pflegeheim Schloss Eppishausen
Schlossstrasse 4b, 8586 Erlen

Tel. 071 648 12 12 / info@aph-eppishausen.ch / www.aph-eppishausen.ch

In unserem Alters- und Pflegeheim bieten wir 43 betreuungs- und pflegebedürftigen Menschen ein Zuhause in familiärer Umgebung.

Wir bieten Ihnen eine interessante Tätigkeit als

Heimleiter / Heimleiterin

per 1. April 2016 oder nach Vereinbarung infolge Pensionierung unserer Heimleiterin.

- Ihre Hauptaufgaben

Als Heimleiter(in) obliegt Ihnen die Gesamtleitung. In dieser Funktion beschäftigen Sie sich zu ca. 60 % mit Verwaltungsaufgaben und zu ca. 40 % mit der Leitung des Pflegedienstes (inklusive Geschützte Wohngruppe). Sie sind für konzeptionelle Aufgaben bezüglich Planung und Entwicklung des Heims zuständig und beraten die Betriebskommission. Sie rekrutieren und führen das Heimpersonal. Neben den pflegerischen und kaufmännischen Aufgaben liegt Ihnen auch die Öffentlichkeitsarbeit. Die Kontaktpflege zu den Bewohnerinnen und Bewohnern, deren Angehörigen und Bezugspersonen sowie zur Öffentlichkeit ist für Sie selbstverständlich. Für das Buchhaltungs- und Finanzwesen sowie für die Lohnadministration besteht eine externe Lösung mit einem Treuhandunternehmen.

- Unsere Anforderungen

Als Heimleiter(in) und zugleich Pflegedienstleiter(in) haben Sie das Pflege-Diplom HF oder FH und verfügen über kaufmännische Kenntnisse und eine abgeschlossene Heimleiterausbildung oder gleichwertige Ausbildung im Gesundheitswesen mit Weiterbildung in Geriatrie. Mehrjährige praktische Erfahrung im Langzeitpflegebereich oder als Heimleiter(in) und eine christliche Grundhaltung setzen wir voraus. Die Freude und das Engagement für betagte Menschen zählen Sie zu Ihren Fähigkeiten. Sie verfügen über eine ausgewiesene Führungserfahrung.

- Unser Angebot

Wir bieten Ihnen eine herausfordernde, verantwortungsvolle Tätigkeit mit hoher Eigenständigkeit im dynamischen, komplexen Umfeld des Gesundheitswesens.

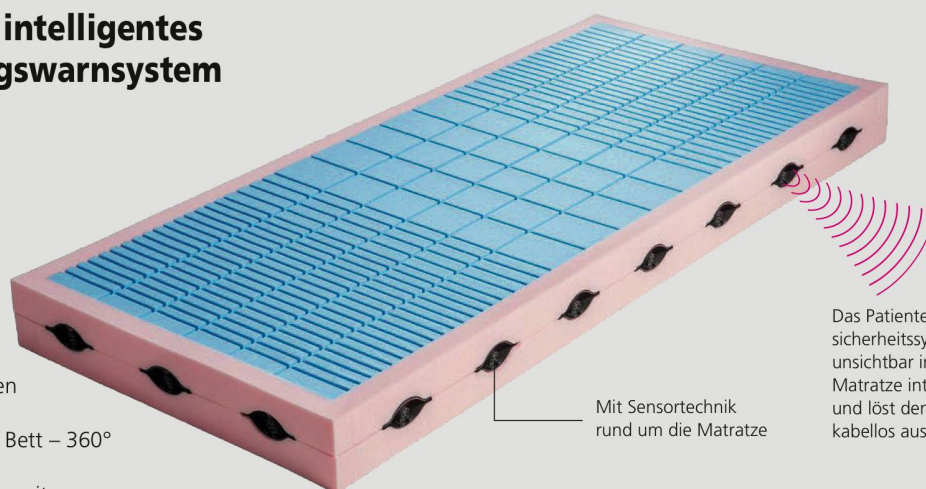
Wir freuen uns auf Ihre Bewerbung (elektronische Bewerbungen werden nicht berücksichtigt) mit vollständigen Unterlagen inkl. Foto und Handschriftprobe an den Präsidenten der Betriebskommission:

Herrn Dr. iur. Remi Kaufmann, Marktgasse 20, 9000 St. Gallen

KOGNIMAT



Kabelloses, intelligentes Bettausstiegswarnsystem



- Kabellos
- Keine Stolperfallen
- Sehr hygienisch
- Schutz rund ums Bett – 360°
- Unsichtbar
- Schnelle Reaktionszeit

Mit Sensortechnik
rund um die Matratze

Das Patientensicherheitsystem ist unsichtbar in der Matratze integriert und löst den Alarm kabellos aus.

OBA AG
Auf dem Wolf 20
CH-4002 Basel

Matratzen- und
Polstermöbelfabrik
Bettwaren · Spitalbedarf

T +41 61 317 93 00
F +41 61 317 93 01
www.oba.ch · info@oba.ch



Fiona heute als erwachsene Frau: «Wir wollen nicht, dass Fiona in einer fremden Umgebung leidet, schliesslich möchten wir ihr ein möglichst unbeschwertes Leben bieten.»

durchaus lebhaft kommunizieren. Zudem pflegt sie via Facebook und WhatsApp regen Kontakt mit einem kleinen Kreis von Freunden und Verwandten. Für jemanden wie Fiona ist es deshalb nicht leicht, einen geeigneten Platz zu finden. Sie fällt irgendwie zwischen Stuhl und Bank.

Das tun wir Eltern auch. Im Hinblick auf unser endliches Leben ist es wohl unabdingbar, dass Fiona sinnvoll beschäftigt ist, sich in einem neuen sozialen Umfeld bewegt, so selbstständig wie möglich lebt. «Was ist, wenn ihr mal nicht mehr seid?», hören wir oft vom besorgten Umfeld. Das muss mich allerdings keiner mehr fragen, denn das fragten wir uns schon vor zehn Jahren, als ich schwer erkrankte und man mir keine grossen Chancen mehr gab. Da wurde uns leider sehr bewusst, welche Verantwortung auf dem überlebenden Elternteil, also der Mutter, gelastet hätte. Aber auch diese Erfahrung hat uns zu keiner Lösung des Problems verholfen,

Für jemanden wie Fiona ist es nicht leicht, einen geeigneten Platz zu finden.

wie und wo Fiona künftig leben soll. Immerhin wissen wir, dass auch Jennifer noch da ist und für Fiona sorgen würde. So befinden wir uns im Moment in der Schwebel. Muss Fiona in eine spezielle Institution, weil man das so macht? Weil es eine

Art Versicherung für später ist? Die Vernunft sagt ja. Aber es gibt auch das Bauchgefühl. Wir wollen nicht, dass Fiona in einer fremden Umgebung leidet, schliesslich möchten wir ihr ein möglichst unbeschwertes Leben bieten, sie muss ja auf vieles verzichten. Und warum sollte ein behindertes Kind nicht innerhalb der Familie leben, wie das früher normal war?

Dieses Bauchgefühl kann zwar in die Irre führen, ist aber oft der Gradmesser vieler Eltern von behinderten Kindern und dreht sich immer um die gleichen Fragen: Was ist gut für Fiona, und was findet sie gut? Und wie viel Verantwortung geben wir ab, damit wir auch gegenüber Fiona verantwortlich handeln? Diese Verantwortung nimmt uns niemand ab. ●