



Ein Vater

Simon Leroy, 45 Jahre alt,
betreuender Angehöriger und Teil-
zeitangestellter

“ Ich muss den Leuten
erklären, wie mein Sohn
funktioniert, und erkläre
meinem Sohn, wie die
Gesellschaft funktioniert.

”

Ein Vater in der Rolle des betreuenden Angehörigen

Eltern stehen vor der ständigen Herausforderung, ihre beruflichen und familiären Aufgaben unter einen Hut zu bringen. Dies ist umso schwieriger, wenn sie für ein krankes Kind oder ein Kind mit einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung verantwortlich sind.

Eltern stehen vor der ständigen Herausforderung, ihre beruflichen und familiären Aufgaben unter einen Hut zu bringen. Dies ist umso schwieriger, wenn sie für ein krankes Kind oder ein Kind mit einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung verantwortlich sind.

Herr Leroy, Sie betreiben als Vater ein Kind mit einer Beeinträchtigung. Beschreiben Sie Ihren Alltag zu Hause mit Ihrem Sohn.

Meine Frau und ich haben zwei Söhne. Der jüngere, Arthur, ist acht Jahre alt und von einer Form von Autismus betroffen. In meiner täglichen Rolle als betreuender Angehöriger sehe ich mich oft als Vermittler zwischen ihm und der Aussenwelt. Ich sehe mich mit dem Unverständnis der Gesellschaft gegenüber dem Verhalten meines Sohnes konfrontiert. Das hängt wahrscheinlich damit zusammen, dass die Leute zu wenig über Autismus wissen.

Arthurs Geburt hat unser Leben komplett verändert. Wir mussten ein umfangreiches Betreuungs- und Unterstützungsnetz aufbauen. Heute besucht er die Primarschule in einer speziellen Einrichtung, mit deren Lehrpersonal ich in engem Kontakt stehe. Das ist toll, weil er so an Autonomie und Unabhängigkeit gewinnt. Seit er zur Schule geht, kann meine Frau wieder Teilzeit arbeiten. Vorher hatte sie sich den ganzen Tag um ihn gekümmert, was ihr viel Geduld abverlangte. Ich arbeite 80 Prozent, wodurch ich sehr flexibel bin. So kann ich zum Beispiel früher Feierabend machen,

um Arthur von der Schule abzuholen und zur Therapie zu bringen. Währenddessen bereitet meine Frau das Abendessen vor und macht mit unserem anderen Sohn Julien die Hausaufgaben. Am Abend essen wir dann alle gemeinsam. Erst wenn die Jungs im Bett sind, können meine Frau und ich etwas durchatmen.

Wenn ich an Arthurs Zukunft denke, mache ich mir Sorgen. Unser Sohn soll irgendwann unabhängig werden, und wir fragen uns oft, wie das aussehen wird. Wird er selbstständig leben und arbeiten können? Wird er ohne uns zurechtkommen? Meine Frau und ich versuchen alles zu tun, damit unser Sohn ein erfülltes Leben mit vielen Zukunftsperspektiven führen kann – auch wenn es manchmal anstrengend ist.

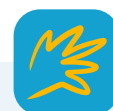
Auf welche Art von Unterstützung können Sie derzeit bei der Betreuung Ihres Sohnes zählen?

Arthur wird in den Bereichen Psychologie, Logopädie und Psychomotorik professionell betreut, ich selbst habe einen speziellen Kurs zu Autismus besucht. Meine Frau und ich sind froh, dass wir bei Gesprächen mit Fa-

chleuten teilnehmen und bei medizinischen Entscheidungen mitreden können. Wir nehmen auch regelmässig einen Transportdienst in Anspruch. Ausserdem haben wir das Glück, auf die Hilfe und das Verständ-

nis unserer Nachbarn zählen zu können, die alle von den Problemen unseres Sohnes wissen. Die Eltern meiner Frau leben im Ausland. Mein Vater hat aber eine sehr enge Beziehung zu unserem Sohn. Er kümmert sich oft um ihn, manchmal auch während mehrerer Tage. Das verschafft uns etwas Luft und die Möglichkeit, auch unserem zweiten

Sohn etwas Zeit zu widmen, zum Beispiel, um zusammen Skifahren zu gehen.



Persönliche Bedürfnisse

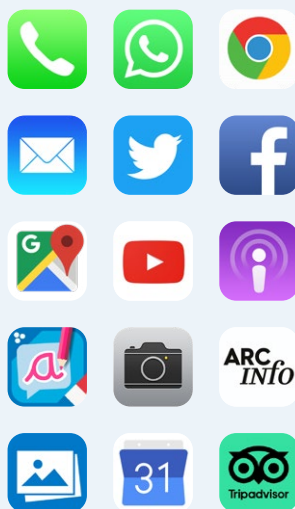
- Möglichkeit zum Austausch mit anderen betroffenen Eltern
- Austausch von Informationen zwischen Fachleuten, Spezialistinnen und Spezialisten und «Schlüsselfiguren» (z. B. Lehrpersonen)
- Aktuelles Wissen über verfügbare Unterstützungsangebote – jeder neue Lebensabschnitt seines Sohnes bringt neue Bedürfnisse und Anpassungen mit sich
- Wunsch nach mehr Verständnis und Akzeptanz der Krankheit seitens der Gesellschaft

Digitale Ausstattung

Simon Leroy kennt sich mit digitalen Geräten sehr gut aus. Sein Smartphone ist sein wichtigstes Werkzeug. Er benutzt es täglich, sei es bei seinen Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder bei seiner beruflichen Tätigkeit. Mit seinem Smartphone koordiniert er auch das Betreuungs- und Unterstützungsnetz für seinen autistischen Sohn, und er nutzt das Gerät, um soziale Netzwerke wie Facebook oder Twitter zu besuchen und Podcasts zu hören.

Ausserdem verfügt Simon Leroy über einen Computer. Diesen nutzt er, um seine Finanzen zu verwalten, Formulare auszufüllen oder sich auf einer spezifischen Webplattform mit anderen Eltern autistischer Kinder auszutauschen.

Verwendete Apps



Für Simon Leroy sollte die App:

- Eine aktuelle Auflistung der medizinischen und pädagogischen Dienstleistungserbringer im Bereich Autismus enthalten
- Unterstützung bei täglichen und wiederkehrenden Aufgaben bieten (z.B. Erinnerungsfunktion «Du musst aufstehen»), um seinem Sohn die Bewältigung des Alltags zu erleichtern
- Den Informationsaustausch und die Koordinierung zwischen den verschiedenen Akteuren des Betreuungs- und Unterstützungsnetzes erleichtern
- Informationen über das sozialmedizinische System bereitstellen

Simon Leroy wünscht sich eine App, mit der er schnell Informationen über das sozialmedizinische System und autismusbezogene Dienstleistungsangebote finden kann.

“ Simon Leroy wünscht sich eine App, mit der er schnell Informationen über das sozialmedizinische System und autismusbezogene Dienstleistungsangebote finden kann. ”