

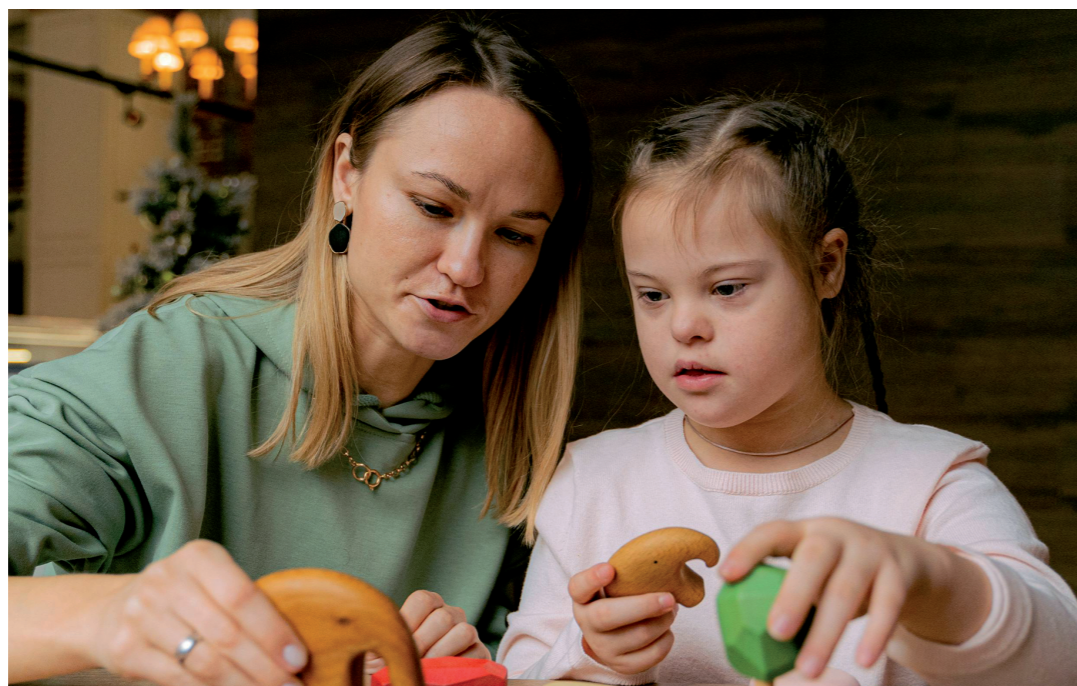
Wenn Fürsorge weiterlebt

Die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ und der Weg zu einem selbstbestimmten Leben

Es ist keine Frage, die man bei­läufig stellt. Sie kommt meist spätabends, wenn der Alltag still wird und die Gedanken lauter. „Was wird aus meinem Kind, wenn ich nicht mehr da bin?“ Für Eltern von Menschen mit Beeinträchtigung oder psychischer Erkrankung ist diese Frage kein abstraktes Gedankenspiel, sondern eine lebenslange Begleiterin. Sie wächst mit den Jahren, mit jeder Veränderung, mit jedem eigenen gesundheitlichen Problem. Und sie bleibt – selbst dann, wenn äußerlich alles gut funktioniert. Aus dieser Sorge heraus ist in Südtirol die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ entstanden: aus einer Initiative von Körperschaften, Eltern, Angehörigen, Betroffenen und Fachpersonen, die sich weigern, das „Danach“ dem Zufall zu überlassen.

■ Barbara Felizetti Sorg

Viele Familien kennen Geschichten, die sie nicht loslassen: Geschichten von Menschen mit Beeinträchtigung, die nach dem Tod der Eltern plötzlich aus ihrem gewohnten Umfeld gerissen wurden. Die ihre Wohnung, ihre Nachbarschaft, ihre vertrauten Bezugspersonen verloren haben. Die nicht vorbereitet waren – und auf die niemand vorbereitet war. Lange galt diese Entwicklung als unvermeidlich. Heute weiß man: Sie muss es nicht sein. Die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ setzt genau an diesem Wendepunkt an. Sie will verhindern, dass ein ganzes Leben an einem



einzigem Einschnitt zerbricht. Ihr Ansatz ist dabei so einfach wie anspruchsvoll: frühzeitig planen, gemeinsam entscheiden und dauerhaft absichern.

Lebensprojekt statt Notlösung

Im Zentrum der Stiftungsarbeit steht das sogenannte „Lebensprojekt“. Es ist kein Formular und kein starres Konzept, sondern ein langer Prozess. Am Anfang steht das Gespräch – oft mehrere, manchmal viele. Eltern, Geschwister und Betroffene erzählen von ihrem Alltag, ihren Wünschen, ihren Ängsten. Wie möchte jemand leben? Allein oder in Gemeinschaft? In einer betreuten Wohngemeinschaft,

in einer eigenen Wohnung, vielleicht weiterhin im vertrauten Dorf? Welche Unterstützung braucht es – und welche nicht? Was bedeutet Selbstständigkeit ganz konkret für diese Person?

Die Mitarbeitenden der Stiftung hören zu, strukturieren, übersetzen Bedürfnisse in realistische Möglichkeiten. Sie informieren über bestehende Angebote und helfen, passende Dienste zu finden. Schritt für Schritt entsteht ein individueller Zukunfts-

plan, der nicht fremdbestimmt ist, sondern getragen von den Vorstellungen des Betroffenen selbst. Dieses Lebensprojekt ist die Grundlage für alles Weitere. Es schafft Klarheit für die Familie, für betreuende Dienste, einfach für die Zeit „danach“.

Loslassen lernen

Neben organisatorischen und strukturellen Fragen spielt ein weiterer Aspekt eine zentrale

Rolle: das Loslassen. Viele Eltern wissen, dass ihr Kind mehr kann, als sie ihm zutrauen. Und doch fällt es schwer, Verantwortung abzugeben. Die Stiftung begegnet dieser Herausforderung mit psychopädagogischer Begleitung. In Einzelgesprächen und künftig auch in Elterngruppen geht es um Vertrauen vor allem in das eigene Kind, aber auch in tragfähige Netzwerke. „Selbstbestimmtes Leben beginnt nicht erst nach dem Tod der Eltern“, lautet ein zentraler Gedanke der Stiftung. Es beginnt im Hier und Jetzt. Dort, wo kleine Schritte geübt werden: eigene Entscheidungen zu treffen, neue Rollen zu übernehmen, ein Stück mehr Unabhängigkeit zu gewinnen.

Struktur für Verantwortung

Damit diese Begleitung verlässlich ist, braucht es klare Strukturen. Die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ ist bewusst breit aufgestellt. Die Mitgliederversammlung – bestehend aus Organisationen, Vereinen und Verbänden – bestimmt die strategische Ausrichtung. Ein Stiftungsrat mit 20 Mitgliedern legt Programme, Ziele und Schwerpunkte fest. Diese kollektive Verantwortung ist Teil des Konzepts. Sie soll verhindern, dass einzelne Personen oder Generationen übermäßig belastet werden, und zugleich gewährleisten, dass Entscheidungen langfristig Bestand haben. So emotional das Thema ist, so nüchtern müssen manche Entscheidungen getroffen werden. Fragen zu Vermögen, Erbrecht, Sachwalterschaft und Zuständigkeiten sind für viele Familien eine große Hürde. Die Stiftung arbeitet deshalb eng mit Anwälten

und Notaren zusammen. Ziel ist es, rechtssichere und zugleich individuelle Lösungen zu schaffen. Verträge werden auf die jeweilige Lebenssituation zugeschnitten und regelmäßig überprüft. So entsteht ein verbindlicher Rahmen, der auch dann trägt, wenn Eltern oder Bezugspersonen ihre Aufgaben nicht mehr übernehmen können.

Diese Klarheit entlastet, emotional genauso wie praktisch. Sie gibt Familien das Gefühl, alles geregelt zu haben. Und sie gibt den Betroffenen Sicherheit.

Südtirol verfügt über ein dichtes Netz an sozialen Diensten. Die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ versteht sich nicht als Konkurrenz, sondern als Bindeglied: Sie vernetzt bestehende Angebote, fördert Zusammenarbeit und begleitet die Umsetzung der vereinbarten Lebensprojekte.

Auch über die Landesgrenzen hinaus sucht sie den Austausch. Der Kontakt zu ähnlichen Organisationen in anderen Regionen Italiens ermöglicht es, von bewährten Modellen zu lernen und neue Wege zu erproben.

Die Arbeit der Stiftung lebt von Vertrauen und von Unterstützung. Spenden, Unternehmenssponsoring, testamentarische Zuwendungen und die Zuweisung der fünf Promille in der Steuererklärung tragen dazu bei, Beratung und Begleitung langfristig zu sichern. Alle Mittel werden ausschließlich für den Stiftungszweck verwendet.

Besondere Bedeutung kommt der Stiftung Südtiroler Sparkasse zu, deren Unterstützung die Gründung überhaupt erst möglich gemacht hat. Sie hat das Fundament gelegt, auf dem nun weitergebaut wird.

Hoffnung, die bleibt

„Je früher man beginnt, desto leichter wird die Sorge um das Danach.“ Dieser Satz fällt immer wieder in Gesprächen mit Eltern. Er fasst zusammen, wofür „nach uns.dopo di noi“ steht: für Vorsorge ohne Panik, für Planung ohne Resignation, für Hoffnung ohne Illusionen.

Es geht nicht darum, den eigenen Tod vorwegzunehmen. Es geht darum, Verantwortung ernst zu nehmen und sie so zu gestalten, dass sie weiterwirken kann.

Auch deshalb ist die Stiftung weit mehr als ein Unterstüt-

zungsangebot für einzelne Familien. Sie ist ein gesellschaftliches Signal. Ein Zeichen dafür, dass Menschen mit Beeinträchtigung nicht verwaltet, sondern begleitet werden sollen. Und dass Fürsorge nicht endet, wenn Eltern gehen, sondern dann weiterlebt, wenn sie rechtzeitig geteilt, strukturiert und abgesichert wurde. Was heute vorbereitet wird, schafft morgen Sicherheit. Für Eltern. Für Angehörige. Und vor allem für jene, um die sich alles dreht: Menschen, die ein selbstbestimmtes Leben führen wollen – heute und auch noch nach uns.

WE

KONTAKT

Stiftung „nach uns.dopo di noi“

Waltherplatz 28, 39100 Bozen | Tel. 393 2670074
info@nachuns-dopodinoi.org | www.nachuns-dopodinoi.org

„Ein ganzheitliches Inklusionsprojekt“

In Gespräch mit Armin Reinstadler, Präsident der Stiftung „nach uns.dopo di noi“

Erker: Herr Reinstadler, was hat Sie persönlich dazu bewogen, das Amt des Präsidenten der Stiftung „nach uns.dopo di noi“ zu übernehmen? Gab es einen Moment oder eine Begegnung, die Ihnen besonders deutlich gemacht hat, wie wichtig das Thema in der Gesellschaft ist?

Armin Reinstadler: Derlei Momente und Begegnungen gab es tatsächlich viele, und zwar einerseits während meiner Tätigkeit als Vorstandsmitglied der Lebenshilfe, andererseits durch die Bekanntschaft mit Konrad Bergmeister, damals Präsident der Stiftung Südtiroler Sparkasse, und Andreas Überbacher, Direktor der Stiftung Sparkasse. Sowohl die Begegnung mit direkt betroffenen Menschen und deren Eltern als auch das große Engagement und die Überzeugung der Stiftung Sparkasse, das Thema des „Nach uns“ aufzugreifen und innovativ anzugehen, führten letztlich auf direktem Weg zu meiner heutigen Rolle.

Was unterscheidet die Stiftung „nach uns.dopo di noi“ von anderen sozialen Angeboten für Menschen mit Beeinträchtigung?

Die Stiftung hat keine Standardlösungen oder vorgefertigte Lösungspakete. Ihre Angebote sollen vielmehr stets individuell und auf die konkrete Situation zugeschnitten sein. Sie sollen idealerweise in Zusammenarbeit mit den Betroffenen und deren Eltern, Angehörigen, Familien oder Bezugspersonen entstehen. Grundprinzipien der Stiftungstätigkeit sind Selbstbestimmung, Mitsprache, Lebensqualität und

Leben nach den eigenen Wünschen, Vorstellungen und Möglichkeiten. Die Arbeit der Stiftung setzt eine aktive Teilnahme der Familien voraus. Ihr Beitrag und ihr Wissen sind entscheidend, um Angebote zu entwickeln, bei denen Menschen mit Beeinträchtigung nicht passive Dienstleistungsempfänger sind, sondern zu Akteuren eines Prozesses werden, der verschiedenste Lebensbereiche mitdenkt und ein gutes, selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Die Angebote der Stiftung verstehen sich in jedem Fall als Ergänzung zu und nicht als Ersatz für bereits bestehende Angebote.

Im Zentrum Ihrer Arbeit steht das sogenannte „Lebensprojekt“. Warum ist dieser Ansatz so entscheidend?

Das „Lebensprojekt“ wird gemeinsam mit den Betroffenen und deren Umfeld ausgearbeitet. Es stellt sicher, dass die Bedürfnisse, Wünsche und Möglichkeiten des Betroffenen – auch in Detailfragen – schriftlich festgehalten und dann als verbindliche Grundlage für die Planung und Umsetzung des „Nach uns“ herangezogen werden. Selbstverständlich ist das Lebensprojekt flexibel und kann oder muss an sich verändernde Umstände angepasst werden. Es möchte also sicherstellen, dass Wissen, das oft nur die Familien haben und das für die Lebensqualität der

Betroffenen entscheidend ist, nicht verloren geht. Deshalb ist es wichtig, dass die Familien die-



Stiftungspräsident Armin Reinstadler: „Gemeinsam mit dem Betroffenen wird nach Möglichkeiten und Lösungen gesucht, wie er ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann.“

sen Weg möglichst frühzeitig gehen, solange sie noch in der Lage sind, die Zukunftsplanung aktiv mitzugestalten – in diesem Sinne ist das „Nach uns“ eigentlich ein „Während uns“. Die Stiftung übernimmt die Rolle eines Garanten dafür, dass das „Lebensprojekt“ dann auch tatsächlich so umgesetzt wird, wie es gemeinsam erarbeitet worden ist.

Ein wichtiger Grundsatz dabei ist jener der „Ko-Projektierung“, die – im weitesten Sinne des Wortes – gemeinsame Planung mit Beteiligung möglichst aller Ressourcen, die Teil des Lebensumfeldes einer Person mit Beeinträchtigung sind. Gemeinsam

mit dem Betroffenen wird nach Möglichkeiten und Lösungen gesucht, wie er schrittweise unabhängiger werden und ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann, um vorbereitet zu sein, wenn sich die Eltern nicht mehr kümmern können. Auf diese Weise soll vermieden werden, dass bloß noch Notlösungen zum Tragen kommen.

Welche Rolle spielen die Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen selbst bei der Planung?

Die Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen selbst sind der zentrale Bezugspunkt der gesamten Planung und aller Lösungen. Es geht um Lebensqualität im Sinne eines möglichst selbstbestimmten Lebens im Zeichen echter und möglichst weitgehender Inklusion in den verschiedensten Lebensbereichen.

Wie erleben Sie den Prozess des „Loslassens“ bei Eltern und wie unterstützt die Stiftung sie dabei?

Loslassen ist vermutlich und ganz unterschiedslos für alle Eltern ein mit vielen Fragen, Sorgen und Ängsten verbundener Prozess, ganz besonders aber – aus naheliegenden Gründen – für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung. Die Stiftung möchte ein geschützter Ort sein, wo diese Ängste und Sorgen Platz haben und geteilt werden können. Die Termine können ganz flexibel vereinbart werden.

Damit dieser Prozess gelingt,

braucht es zuallererst Vertrauen und diese Vertrauensbildung ist aktuell ein zentraler Bestandteil der Stiftungstätigkeit. Derzeit arbeitet das Kompetenzzentrum für Soziale Arbeit der Universität Bozen unter der Leitung von Ulrike Loch gemeinsam mit der Universität Lumsa in Rom an einer Studie dazu, was Familien und Menschen mit Beeinträchtigung brauchen, um Vertrauen in diesem Prozess zu entwickeln. Der erste Schritt ist die bewusste Entscheidung der Eltern bzw. Familien, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Die Stiftung möchte die Familien dafür sensibilisieren und sie auf diesem Weg begleiten.

Viele Familien scheuen rechtliche und finanzielle Fragen. Wie nimmt die Stiftung hier Ängste und Unsicherheiten?

Die Stiftung wird in Kürze regelmäßige Beratungstermine mit Juristen anbieten, die sich spezifisch mit diesem Thema befassen und neben den rechtlichen Aspekten auch die Sorgen der Eltern gut kennen. Somit können Eltern oder Angehörige in den Räumlichkeiten der Stiftung in einem sehr vertraulichen und geschützten Rahmen individuelle Lösungen erarbeiten.

Wo sehen Sie in Südtirol noch Handlungsbedarf, wenn es um selbstbestimmtes Leben geht?

Südtirol verfügt bereits über ein sehr breites Angebot an Dienstleistungen und Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigung, die versuchen, die verschiedensten Lebensbereiche und Bedürfnisgrade abzudecken. Nicht immer ist das Wissen um diese Dienste aber ausreichend. Hier möchte die Stiftung mit ihren niederschweligen Beratungsangeboten ansetzen, ebenso wie bei der besseren Vernetzung der bestehenden Beratungsmöglich-

keiten und einer Sensibilisierung für die Notwendigkeit der Vereinfachung der Verfahren.

Welche Ziele hat sich die Stiftung für die kommenden Jahre gesetzt?

Die Beratung und Begleitung von Familien zu allen Themen im Zusammenhang mit dem „Nach uns“ ist der derzeit zentrale Pfeiler der Stiftungstätigkeit. Konkret setzt die Stiftung auf Informationstätigkeit, Sensibilisierung für die Wichtigkeit einer bewussten Auseinandersetzung mit dem Thema, Weiterbildungsangebote für Eltern und Familien sowie die Förderung der Vernetzung von Familien.

Mittelfristig möchte die Stiftung – stets im Rahmen ihrer Ressourcen und finanziellen Möglichkeiten – mehrere individuell gestaltete, kleinstrukturierte Wohnprojekte für Menschen mit Beeinträchtigung in verschiedenen Südtiroler Landesteilen umsetzen und koordinierend begleiten, immer im Netzwerk mit den bereits bestehenden Diensten und deren Ressourcen.

Was würden Sie Eltern raten, die sich zwar sorgen, das Thema „Nach uns“ aber immer wieder aufschieben?

Sich nicht unter Druck setzen, gleichzeitig aber doch ein erstes, unverbindliches Gespräch bei der Stiftung vereinbaren; dann in kleinen Schritten vorgehen und gemeinsam erarbeiten, wie der Weg in die Selbständigkeit aussehen könnte. Eltern sind auf diesem Weg nicht alleine. Die Stiftung versteht sich als Schnittstelle, wobei auch der Austausch mit anderen betroffenen Familien zu diesem spezifischen Thema gefördert wird. Es geht um ein umfassendes, ganzheitliches Inklusionsprojekt.

Interview: Barbara Felizetti Sorg

WE