

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 88 (2017)
Heft: 5: Behindertenrechte : der lange Weg zu einem selbstbestimmten Leben

Artikel: Vollständige Inklusion bietet die Stiftung Scalottas nicht, dafür lebenslange Palliative Care : Menschen mit schwerster Behinderung können eigene Entscheidungen treffen

Autor: Weiss, Claudia
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-834239>

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: 22.01.2025

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

Vollständige Inklusion bietet die Stiftung Scalottas nicht, dafür lebenslange Palliative Care

Menschen mit schwerster Behinderung können eigene Entscheidungen treffen

Selber wohnen und arbeiten ist für die Bewohner und Bewohnerinnen der Scalottas in Scharans GR nicht möglich. Umso wichtiger ist, dass sie mit ihren Wünschen wahrgenommen werden. Gute Palliative Care hilft, die Forderungen der Uno-Konvention auch bei ihnen weitgehend zu erfüllen.

Von Claudia Weiss

Renata Aebi legt ihre Unterlagen auf den Tisch. Die Theologin und ausgebildete Seelsorgerin ist bereit für das erste Gespräch an diesem Nachmittag. Sie und ihre Kollegin Nicole Solèr, Expertin für Unterstützte Kommunikation, werden gut hinhören, welche Bedürfnisse Seraina Vogel' heute hat. Die 60-jährige Frau mit den kurzen dunklen Haaren, die schon im Rollstuhl beim Tisch sitzt, lacht fröhlich, ihr geht es an diesem Nachmittag gut. Vielleicht wird sie im Gespräch wieder das Thema «Der Kleine Prinz» aufnehmen, vielleicht hat sie ein anderes Anliegen, das ihr an diesem Tag wichtig ist. Sie wird das selber bestimmen. Obwohl sie aufgrund ihrer Tetraplegie kein

Damit Palliative Care im Alltag funktioniert, müssen alle ihr Anliegen formulieren können.

Wort sprechen kann. Aber sie kann wortlos ausdrücken, was sie möchte: Schaut sie mit ihren dunklen Augen nach oben, heisst das ja, ein Blick zur Seite heisst nein.

Dass sie und die anderen Bewohnerinnen und Bewohner der Stiftung Scalottas im graubündnerischen Scharans sich auf irgendeine Art mitteilen können, ist ein zentrales Anliegen der Geschäftsleiterin Andrea Simeon: Kinder und Erwachsene sollen dort so selbstbestimmt wie möglich leben, und sie sollen

ihre Bedürfnisse benennen können, auch wenn sie sich aufgrund ihrer Behinderung nicht verbal ausdrücken können. «Eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zu ihrem Tod» sollen sie erhalten, so hat das die Geschäftsleitung schon vor Jahren festgelegt.

Seither ist lebenslange Palliative Care ein fester Bestandteil der Stiftung Scalottas: eine ganzheitliche Betreuung, in der sowohl Körper, Psyche, Soziales und Spirituelles gepflegt werden. Das ist zwar inzwischen wohlbekannt in der Onkologie und in der Langzeitpflege. «Wir haben jedoch gemerkt, dass es im Behindertenbereich zu diesem Thema noch wenig praktische Erfahrungsberichte gibt», sagt Natascha Balestra, Bereichsleiterin Fachdienste.

Schon bei Kindern fängt Palliative Care an

Palliative Care betrifft aber auch im Bereich Menschen mit Behinderung längst nicht nur die letzte Lebensphase, sondern beginnt sofort ab dem Einzug eines Bewohners, einer Bewohnerin, gleichgültig ob Kind oder ältere Person. «Das erstaunt viele», hat Balestra gemerkt. Ein Vortrag, den das Team letzthin

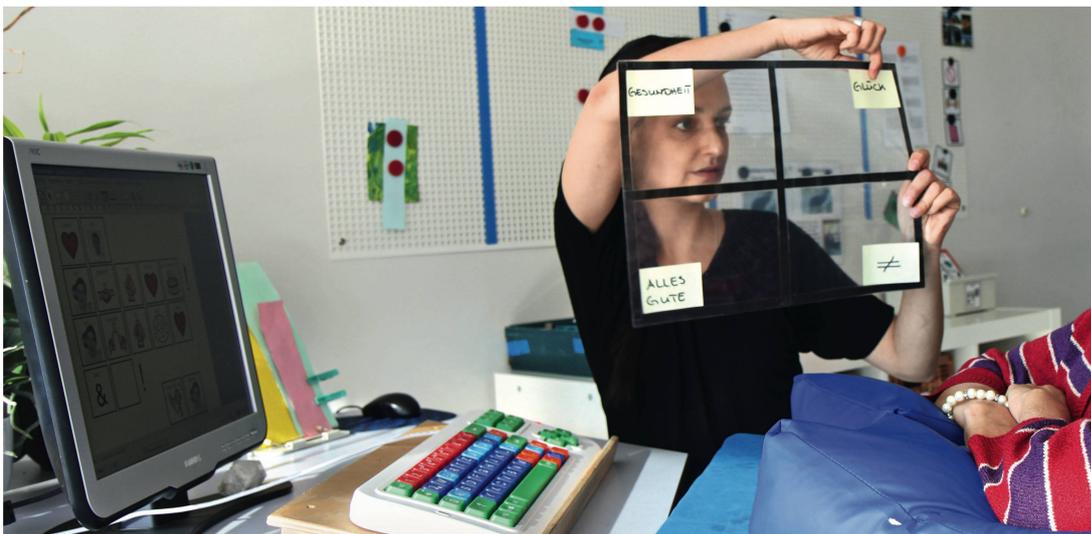
unter dem Titel «Wie Menschen ganzheitlich und in allen Lebenslagen begleitet und unterstützt werden – für mehr Lebensqualität» hielt, fand grosse Resonanz bei Fachpersonen ausserhalb der Stiftung.

In der Stiftung Scalottas hat sich dieser Ansatz so gut bewährt, dass die Leitung aufgrund der praktischen Erfahrungen ein Konzept Palliative Care entwickelt hat. Damit dieses wiederum im Alltag auch wirklich funktioniert, müssen auch jene Menschen ihre Anliegen kommunizieren können, die nicht mehr sprechen können, ja, sogar jene, die kaum kognitiv verstehen, was ihnen angeboten wird. Das geht – mit viel Fantasie und Geduld und Einsatz, manchmal allein

durch sorgfältiges Beobachten von basalen Ausdrucksweisen, Mimik, Körpersprache oder Lauten beispielsweise.

Anderen verhelfen teils ausgeklügelte Methoden zu einer differenzierten Ausdrucksweise. Nicole Solèr und Bewohnerin Seraina Vogel zeigen, wie sie zusammen vorgehen: Auf einer durchsichtigen Folie mit vier Feldern befestigt Solèr Klebezettel, entweder vorgefertigte Kärtchen oder Post-its mit individuell angefertigten Begriffen. In drei Felder klebt sie einen

Wählt sie mit den Augen «nichts von allem», sucht die Kommunikationshelferin weiter.



Die Kommunikationsexpertin Nicole Solèr ermöglicht Menschen, die sich nicht verbal ausdrücken können, sogar über komplexe Themen zu kommunizieren.

Fotos: Stiftung Scalottas

Zettel mit je einem Begriff oder Satz, von dem sie aufgrund der früheren Gespräche vermutet, dass er die Frau ansprechen könnte. Auf das vierte Feld heftet sie einen Zettel mit einem durchgestrichenen Gleichzeichen, das bedeutet «nichts von diesen dreien».

Wählt Seraina Vogel mit den Augen dieses Zeichen, heisst das für Kommunikationsshelferin Solèr weitersuchen. So lange, bis sie herausgefunden hat, was die Bewohnerin sagen will. Dabei arbeitet sie oft mit Symbolen – einem Herz, Scherben, einer Wolke zum Beispiel. «Ich fühle mich in die Personen ein, erinnere mich an ihre Geschichten und schlage ihnen dann etwas vor», erklärt sie. «Möglichkeiten anbieten», nennt sie das. Die Bewohnerin bestimmt, ob ihr das Angebot passt.

Eine suchende Grundhaltung

Seelsorgerin Renata Aebi greift auf, was ihre Kollegin herausgefunden hat, und bietet ihrerseits wieder etwas an. «Mit einer suchenden Grundhaltung versuchen wir zu benennen, was jemandem wichtig ist», sagt sie. Auf das stetige Suchen und Fragen legt Geschäftsleiterin Andrea Simeon auch im Heimalltag grossen Wert: «Wir dürfen nicht denken, wir kennen einen Bewohner oder eine Bewohnerin. Veränderung muss immer möglich sein.»

Im hellen Scalottas-Restaurant sitzen noch einige Gäste beim Kaffee, die meisten sind wieder an die Arbeit zurückgekehrt. Das Restaurant ist das einzige im Dorf, hier treffen sich Leute aus der Umgebung, Touristen und Gäste der Bewohnerinnen und Bewohner. Das gehört zum Konzept, ebenso die über das Jahr verteilten Anlässe von Chilbi über Märkt bis Adventsbasteln: Alles wichtige Anlässe im Lauf eines Jahres und ebenso beliebt bei Leuten aus den umliegenden Dörfern wie bei den Bewohnerinnen und Bewohnern. «Das Scalottas soll nicht abgeschottet für sich stehen, hier sollen einander Menschen mit und ohne Behinderung begegnen können», sagt Geschäftsleiterin Andrea Simeon.

Auf die Frage, wie die Uno-Behindertenrechtskonvention (BRK) ihren Heimalltag verändert habe, zögert sie kurz und sagt dann, die Konvention mit den Ansprüchen an Inklusion in den Alltag sei «weit entfernt vom Lebensalltag im Scalottas». Wer hier wohne, habe eine zu gravierende Behinderung, um einen Alltag mit einer eigenen Wohnung und Arbeit oder Familie zu bewältigen. Die wichtigen Grundsätze des Übereinkommens erfüllt das Scalottas-Team dafür mit umso mehr Herzblut, beispielsweise Punkt 3a der BRK:

«Die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit.»

Menschen schon lange im Mittelpunkt

Eigentlich braucht es in der Stiftung Scalottas auch gar keine BRK, um diese Grundsätze durchzusetzen. Die Idee, die Menschen mit Behinderung samt ihren Wünschen und Bedürfnissen in den Mittelpunkt zu stellen und nicht einfach über ihre Köpfe hinweg zu verfügen, lebt in der Stiftung seit Jahrzehnten. So wie an diesem Nachmittag Kommunikationsspezialistin Nicole Solèr und Seelsorgerin Renata Aebi zusammen arbeiten,

um an die Wünsche der Bewohnerin herankommen, so merken im Lauf der Jahre auch andere Mitarbeitenden, dass ein Austausch sinnvoll ist. Im Lauf der Zeit entwickelte sich eine immer engere Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeitenden: Neuropsychologen, Physio- und Ergotherapeutinnen, Kinaesthetics-Trainerinnen, Musik- und Kunsttherapeutinnen sowie Pflege- und Betreuungsfachpersonen haben ihr Gärtchendenken längst abgelegt und die Vorteile des Zusammenspiels schätzen gelernt.

Daraus ist ein klar umschriebenes Konzept geworden. Regelmässig finden Rundtischgespräche mit allen Fachpersonen statt, an denen sie gemeinsam herauszufinden versuchen, wie sie am besten auf die jeweiligen Bewohnerinnen und Bewohner eingehen können. Bei wichtigen Entscheidungen sind die Betroffenen selber dabei, sie wählen auch je nach Thema selber, wer sonst noch zu Gesprächen eingeladen werden soll. «Für uns ist das ein sehr wichtiger Punkt von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung», sagt Geschäftsleiterin Andrea Simeon.

In der Aussenwohngruppe den Alltag üben

Ein Dutzend Kinder und 73 Erwachsene mit unterschiedlichen Behinderungen wohnen heute in der Stiftung Scalottas, Menschen mit einer geistigen und körperlichen Behinderung, Menschen mit einer Hirnverletzung und Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung oder ähnlichem strukturellen Betreuungsbedarf. Snoezelenräume, Schwimmbad, Kunsttherapie, Musiktherapie und grosse, freundliche Wohneinheiten oberhalb des Dorfs Scharans sorgen dafür, dass es ihnen körperlich und seelisch wohl ist. Eine Gruppe mit Menschen verschiedenen Alters wohnt im Haus oberhalb der Anlage in einer Aussenwohngruppe: Sie lernen, ihren Alltag selbstständig zu gestalten, indem sie selber haushalten, kochen und einkaufen.

Ergotherapeutin Carole Jägli arbeitet an diesem Nachmittag mit Mina Meier*. Auch sie kann sich nicht verbal ausdrücken, aber ihre Gesten sprechen für sich. Im Moment will sie Kegel aufbauen, oft baut sie auf ihrem Rollstuhltisch Türme, so hoch sie nur greifen kann. Als das geschafft ist, greift sie zum leucht-pinken Flamingo: Ihre Wohngruppe war am Wochenende im Kinderzoo Rapperswil, und dort gefiel es Mina Meier ausgezeichnet. Sie lächelt und nickt energisch. Gut, dass das die Ergotherapeutin dank dem Austausch mit den Wohngruppenleiterinnen und -leitern herausfindet und in ihre Einheiten einbauen kann.

Auf der einen Kinderwohngruppe machen sich derweil die Betreuerin und der Betreuer

mit ihren beiden Schützlingen, zwei Buben im Rollstuhl, auf den Weg. Noch sind Schulferien, es ist ruhig auf diesem Stock. Einige Kinder sind bei ihren Eltern, die dagebliebenen dürfen das Programm mitbestimmen. Es geht ins Dorf hinunter, ein wenig unter die Leute.

Auch «Gänggelen» gehört zur Selbstbestimmung

Als sie eine Stunde später von der Dorfrunde zurückkehren, liegen im Netz des einen Rollstuhls die Einkäufe aus dem Dorfladen. «Wir haben ein Zvieri eingekauft», sagt Wohngruppenleiterin Silvia Herrmann, und Janos* im Rollstuhl vor ihr jauchzt. Ein Blick ins Einkaufsnetz zeigt den Grund seiner Freu-

Alex mag Besuch und Abwechslung ganz offensichtlich. Seine Wünsche kann er nur mit Hilfe äussern.



Die Stiftung Scalottas im bündnerischen Scharans: Treffpunkt für soziale Anlässe. So bleiben die Bewohnerinnen und Bewohner nicht abgeschottet.

de: Gummibärchen und Knabberzeug liegen bunt nebeneinander. Pädagogisch hin, gesund her, solche kleinen Freuden gehören zur Mitbestimmung. Auch andere Kinder gehen am Kiosk «gänggelen».

Derweil wird es auch in der Wohngruppe für Männer mit schweren Hirnverletzungen wieder lebhafter, vier der Bewohner sitzen oder liegen nach der Mittagspause wieder im Wohnraum. Der 24-jährige Alex* steht in einem Stehbrett, das dazu dient, dass er aufrecht stehen kann, und strahlt. Er mag offensichtlich gerne Besuch und Abwechslung. Wer allerdings herausfinden möchte, was seine inneren Bedürfnisse sind, seine Wünsche, Hoffnungen, aber auch Sorgen und Ängste, braucht dafür eine besondere Kommunikationsform.

Bei einigen Bewohnerinnen und Bewohnern stösst sogar Expertin Nicole Solèr an ihre Grenzen beim Versuch, einen gemeinsamen Ausdruck zu finden. Wenn es ihr gelingt, kann das jedoch extrem erleichternd für alle sein. Wie bei einem Bewohner Mitte 40, der stundenlang seine Trauer durch lautes Schreien ausdrückte. In langem Suchen entdeckten die Kommunikationsexpertin und er gemeinsam

Ausdrücke und fanden so einen Weg, damit er seine Trauer auch für andere verständlich ausdrücken konnte. Als er sich dank diesen Methoden mit der Seelsorgerin Renata Aebi austauschen konnte, fand er endlich wieder ein Stück inneren Frieden.

«Manchmal muss ich auch den Mut haben, Sachen offen auszusprechen», sagt Nicole Solèr. Nur wenn sie authentisch ist, so ist sie überzeugt, wirkt sie glaubhaft. Einmal wagte sie es,

einem Mann im Rollstuhl zusammenzufassen, was sie selber an seiner Stelle empfinden würde: «Es muss schwierig sein, immer an den Rollstuhl gebunden zu sein, während die anderen so mühelos durch das Leben gehen», sagte sie, und wartete dann etwas besorgt auf seine Reaktion. Dann merkte sie, wie er merklich aufatmete und nickte. Endlich hatte jemand seine Situation erfasst.

Eine Emotionsflut würde von allen aufgefangen

Sollte Kommunikationsexpertin Solèr durch solche Aussagen unwillentlich eine Emotionsflut auslösen, weiss sie genau, dass ihr alle anderen Fachleute zur Seite stehen. «Gelebte Palliative Care muss von allen getragen werden», sagt Andrea Simeon.

Deshalb habe die Geschäftsleitung schon ganz früh den Kurs in Palliative Care Weiterbildung mitgemacht. Und auch alle Mitarbeitenden müssen die Grundsätze der gelebten Palliative Care kennen, wirklich alle: Nicht nur Betreuende und Therapiefachleute sind bei Weiterbildungskursen dabei, sondern auch sämtliche Angestellten des Hausdiensts und die Leute aus der Küche. «Sie unterstützen uns im

Alltag und können viel zum guten Klima beitragen», erklärt Simeon.

Verfechter einer vollständigen Inklusion sind generell gegen Heime für Menschen mit Behinderung. Aber so lange die Gesellschaft nicht inklusiv funktioniert, schätzen Bewohnerinnen und Bewohner wie die tetraplegiegelähmte Seraina Vogel den Umgang des Teams in der Stiftung Scalottas: Sie zeigte ihren Angehörigen stolz ihr sehr persönliches Lebensbuch. Und sie verfasste zusammen mit der Seelsorgerin Renata Aebi und mit Hilfe der Unterstützten Kommunikation von Nicole Solèr eine Patientenverfügung, ganz nach ihrem Willen, und teilte den Inhalt ihrer Familie mit. ●

Gelingt es Expertin Nicole Solèr, einen gemeinsamen Ausdruck zu finden, ist das erleichternd.

Homepage: www.scalottas.ch