



EDITION
SZH/CSPS

Nr. 9
2020

Lebensende

↘ Heilpädagogische Früherziehung
in Kolumbien



Schweizerische
Zeitschrift für
Heilpädagogik

Inhalt

Daniel Stalder	
Editorial	3
Rundschau	4

SCHWERPUNKT

Daniela Ritzenthaler	
«Plötzlich hat sie sich auf dem Heimweg immer öfter verirrt»	
Kognitive Beeinträchtigung und Demenz	9
Eva Keller	
Sterben und Tod selbstbestimmt wahr-nehmen und be-greifen	
Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit Hörsehbehinderung	16
Veronika Sutter	
Leben und Sterben im Wagerenhof	
Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung	23
Monika T. Wicki	
Lebensende in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung	
Palliative Care – wer entscheidet am Lebensende?	29
Therese Niklaus Loosli	
Young Carers wirksam unterstützen mit Mikrointerventionen nach Marte Meo	
Kinder, die ihre kranken Eltern pflegen – am Beispiel einer frühen Demenzerkrankung	36
Gina Krause	
Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung	44
Dokumentation zum Schwerpunkt	52

WEITERE THEMEN

André Kunz, Ariane Paccaud, Matthias Lütolf und Ursula Schläppi	
Heilpädagogische Früherziehung in Kolumbien	
Ergebnisse einer Selbstevaluation der heilpädagogischen Förderung von Vorschulkindern in Armut	53
Impressum	43
Behinderung im Film / Bücher / Agenda / Politik	61
Inserate	67

Daniel Stalder

Der schwierige Umgang mit dem Lebensende

Als ich am 8. Dezember 2009 kurz vor Mittag den Anruf der Wohngruppenleiterin entgegennahm, ahnte ich nichts Schlimmes. Die Nachricht, dass Martin¹ in den frühen Morgenstunden verstorben sei, traf mich als junger, unbeschwerter Zivi unerwartet hart. Zwar wusste ich genauso gut wie das gesamte Betreuungsteam, dass die Entwicklung seiner Muskeldystrophie bereits weit fortgeschritten war. Es überraschte also niemanden, dass Martins Muskelschwund zum Herzversagen führte. Schwer zu ertragen war es trotzdem für alle, seine Eltern, seinen Bruder, die Wohngruppe, ja für die ganze Institution. Was mir geblieben ist, sind die vielen kleinen Abschiedsrituale und Zeremonien. Sie halfen, die Trauer zu kanalisieren, und sie waren die ersten Schritte, um den Verlust eines geschätzten Menschen zu bewältigen.

Die Unausweichlichkeit von Martins Schicksal wurde mir erst nach seinem Tod vollends bewusst. Er konnte nicht von den Errungenschaften der Medizin profitieren; es gibt kein Mittel, das die Zerstörung seines Muskelgewebes hätte aufhalten können. Ob Martin Entscheidungen über sein Lebensende getroffen hat, weiss ich nicht. Ich habe keine Kenntnis darüber, ob er eine Behandlung abgebrochen hat, ob er Medikamente nahm, um Schmerzen und andere Symptome zu lindern, oder ob er eine Patientenverfügung hatte. Darüber gesprochen wurde jedenfalls nicht. Das schien Privatsache zu

sein. Der Zustand des Sterbenden wurde bemäntelt, ja tabuisiert. Was gerade im Fall von Martin eigenartig war, wussten doch alle, was ihm bevorstand.

Die Familie entschied sich, nur den engsten Familien- und Freundeskreis in den Umgang mit dem Tod zu involvieren. Diese Privatisierung des Todes war typisch für das 20. Jahrhundert – und ist es teilweise heute noch. Die Institution, in der Martin gestorben ist, wählte einen öffentlicheren Weg. Dies kann als Ausdruck eines Wandels betrachtet werden, der längst eingesetzt hat: Heute gibt es zum Beispiel eine Fülle an Ratgeberliteratur, die Palliativmedizin und -pflege sowie vielfältige, individuell ausgestaltete Abschieds- und Bestattungsrituale. Auch die Sterbehilfe stösst auf immer grössere Akzeptanz.

Der Tod respektive seine Planung ist zu einer wichtigen Aufgabe im Diesseits geworden. Wie und wann wir sterben, ist nicht mehr reiner Zufall, sondern oft das Resultat medizinischer und lebensverlängernder Massnahmen. Das zeigt sich auch in den Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigung. Es geht darum, ein gutes Sterben zu ermöglichen. Wie gelingt die Versorgung bei schwerer Krankheit? Wie stellen wir Selbstbestimmung am Lebensende sicher? Und was können wir tun, damit Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen auf ihre Art und Weise Verluste bewältigen und trauern können?

Ich hoffe, Sie finden in dieser Ausgabe wertvolle Anregungen.



*Daniel Stalder
Wissenschaftlicher
Mitarbeiter
SZH/CSPS
Speichergasse 6
3011 Bern
daniel.stalder@
szh.ch*

¹ Name von der Redaktion geändert.

Rundschau

INTERNATIONAL

Global Education Monitoring Report der UNESCO

Die UNESCO hat den «Global Education Monitoring (GEM)-Bericht 2020» veröffentlicht. Der GEM-Bericht wurde im Jahr 2015 von 160 Regierungen auf dem Weltbildungsforum in Auftrag gegeben, um die Fortschritte der nachhaltigen Entwicklung im Bildungsbereich zu überwachen. Der Bericht zeigt die bestehenden Missverständnisse bezüglich der Bedeutung integrativer Bildung und fordert die Bildungsakteure auf, ihr Verständnis von integrativer Bildung auf alle Lernenden auszuweiten, unabhängig von ihrer Behinderung, ihrem kulturellen oder sozioökonomischen Hintergrund, ihrer Rasse oder ihrem Geschlecht.

Weitere Informationen:

<https://inclusion-international.org/unescos-global-education-monitoring-report-puts-inclusion-on-the-agenda>

Rechte von Menschen mit Behinderungen und Covid-19

Das Europäische Parlament hat eine Resolution über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in der Covid-19-Krise mit grosser Mehrheit am 19.06.2020 verabschiedet. Es handelt sich um eine Initiative der Lebenshilfe-Dachorganisationen *Inclusion Europe* und dem *European Disability Forum (EDF)*.

Zur Resolution:

www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0183_DE.html

Covid-19 und aktuelle Herausforderungen in Schule und Bildung

Die durch das Covid-19-Virus ausgelöste gesellschaftliche Krise hat weitreichende Aus-

wirkungen auf nahezu alle gesellschaftlichen Bereiche. Die Schulen wurden ab Mitte März geschlossen. In dieser Situation wurde die Initiative *Schul-Barometer* lanciert und damit eine Befragung von rund 7100 Personen durchgeführt. Ziel des *Schul-Barometers* ist die Beschreibung der aktuellen Schulsituation in Deutschland, Österreich und der Schweiz aus Sicht verschiedener Personengruppen. Nach der Befragung und einer einwöchigen Analyse entstand eine Publikation, die Interessierte über erste ausgewählte Befunde informieren und einen Beitrag zum aktuellen Diskurs leisten möchte.

Weitere Informationen: www.bildungsmanagement.net/schulbarometer

NATIONAL

Einführung eines nationalen Ausweises für Menschen mit Behinderungen

Der Bundesrat wird in einem Postulat vom 19.06.2020 beauftragt, mittels einer Analyse die Einführung eines nationalen Ausweises für Menschen mit Behinderungen vorzubereiten und Bericht zu erstatten. Mit einem nationalen gültigen Ausweis für alle Menschen mit Behinderungen kann die Benachteiligung von gewissen Gruppen von Menschen mit Behinderungen bei der Vergabe des IV-Ausweises beseitigt werden. Der Ausweis soll sich an der Begriffsdefinition von Behinderung der UN-BRK (Art. 1 UN-BRK) orientieren. Die Erfahrungen anderer Länder (Schwerbehindertenausweis Deutschland, Behindertenpass Österreich, *carte d'invalidité* Frankreich) können für die Konzipierung des Schweizer Ausweises genutzt werden.

Weitere Informationen: www.parlament.ch
→ Curia-Vista → Postulat (20.3885)

Empfehlungen zu präimplantativen genetischen Testverfahren (PGT)

Die genetische Untersuchung von Embryonen, die mittels In-vitro-Fertilisation gezeugt wurden, ist seit 2017 im Fortpflanzungsmedizinengesetz geregelt. In der Umsetzung sind medizinische Fachpersonen und kantonale Aufsichtsbehörden mit praktischen und ethischen Fragen konfrontiert. Die Empfehlungen der *Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)* thematisieren aus ethischer Sicht wichtige Aspekte für die Beratungs- und Entscheidungssituationen mit dem Ziel einer einheitlichen *Good Clinical Practice* in der Schweiz. Die SAMW-Empfehlungen behandeln einerseits die PGT-Indikationsstellung für Paare mit Erbkrankheiten und andererseits das Screening der Embryonen im Rahmen von Kinderwunschbehandlungen. Weitere Punkte betreffen den Umgang mit Überschussinformationen wie das Geschlecht des Embryos oder gesundheitsrelevante Auffälligkeiten, die nicht den gesetzlich geforderten Indikationskriterien entsprechen. Die Empfehlungen sind in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch veröffentlicht und können kostenlos bestellt werden.

Weitere Informationen: www.samw.ch

→ Medienmitteilung vom 18.06.2020

Jahresbericht 2019 des Schweizer Zentrums für Heil- und Sonderpädagogik

Das Jahr 2019 stand ganz im Zeichen der Digitalisierung – nicht nur der schweizerischen Bildungslandschaft, sondern auch des *Schweizer Zentrums für Heil- und Sonderpädagogik (SZH)*. Die Verlagsprodukte werden neu zusätzlich in digitaler Form im barrierefreien Universal Design angeboten. Auch der erfolgreich durchgeführte 11. Schweizer Heilpädagogik-Kongress widmete sich dem

Thema Digitalisierung. Diskutiert wurden die Vor- und Nachteile der digitalen Transformation in der Heil- und Sonderpädagogik. Diese und weitere spannende Rückblicke befinden sich im neuesten Jahresbericht des SZH.

Zum Jahresbericht:

www.szh.ch/das-szh/stiftung

Massnahmen bei auffälligen Verhaltensweisen

Schülerinnen und Schüler mit auffälligem Verhalten stellen eine besondere Herausforderung für die schulische Integration dar. Lehrpersonen und sonderpädagogische Fachpersonen stehen vor der Aufgabe, diese Schülerinnen und Schüler mit geeigneten Methoden angemessen zu fördern. In einem Beitrag in der *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und Ihre Nachbargebiete (VHN)* wurde beschrieben, welche Massnahmen in der Praxis zur Anwendung kommen und inwieweit dabei nachweislich wirksame Massnahmen eingesetzt werden. Die Daten wurden in einer Befragung von Personen aus 20 integrativen Regelschulen im Kanton Zürich erfasst (N = 569) und qualitativ-inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen, dass ein breites Repertoire an Massnahmen zur Prävention und Intervention auf unterschiedlichen Systemebenen zur Anwendung kommt. Evidenzbasierung ist jedoch oft nicht das zentrale Kriterium bei der Wahl der Massnahmen. Eine bessere Aufklärung über die Wirksamkeit und Indikation entsprechender Massnahmen in der Praxis integrativer Schulen scheint wünschenswert.

Luder, R., Ideli, M. & Kunz, A. (2020). Massnahmen bei auffälligen Verhaltensweisen von Schülerinnen und Schülern. Eine Bestandsaufnahme der Praxis in Regelschulen.

VHN, 3, 165–181.

KANTONAL / REGIONAL

BE: Bilingualer Schulunterricht

Gehörlose Kinder müssen in der Regelschule mit Gebärdensprache unterstützt werden, damit sie gleichberechtigten Zugang zur Bildung erhalten. Der Kanton Bern anerkennt dies und hiess eine Beschwerde gut, die verlangte, dass Unterstützung in Gebärdensprache zu den sonderpädagogischen Massnahmen gehört.

Weitere Informationen:

www.inclusion-handicap.ch → Newsletter Handicap und Recht 05/2020

BE: Schulkinder erhalten Lernbegleitung

Rund 200 Berner Schülerinnen und Schüler konnten den coronabedingten Fernunterricht nicht erfolgreich bewältigen. Sie weisen nach der sechswöchigen Schulschliessung Lücken auf, die den schulischen Erfolg gefährden dürften. Zum Aufholen des Schulstoffs stellt die Stadt Bern für diese Kinder nach den Sommerferien eine Lernbegleitung zur Verfügung. Der Gemeinderat hat einen zusätzlichen Beitrag von maximal 50 000 Franken gesprochen.

Weitere Informationen: www.bern.ch

→ Medienmitteilung vom 02.07.2020

GE: Barrierefreie Live-Streams für den Grosse Rat

Der Grosse Rat des Kantons Genf überträgt seit Januar 2020 als erster Kanton der Schweiz seine Sessionen live im Internet mit Untertiteln und Gebärdensprache. Damit erfüllt er die Anforderungen der UN-Behindertenrechtskonvention bezüglich barrierefreien Zugangs zu audiovisuellen Inhalten.

Quelle: www.swisstxt.ch

→ Medienmitteilung vom 04.03.2020

SG: Kooperative Praxis von Assistenzpersonen und Lehrpersonen (KoPrAss)

Vermehrt sind in Regelschulen Assistenzpersonen tätig. Diese sind meist pädagogisch nicht ausgebildet. Sie unterstützen Lehrpersonen im Umgang mit der Heterogenität und bei der Integration von Kindern mit besonderem Bildungsbedarf. Eine Studie der Pädagogischen Hochschule St. Gallen kommt zum Schluss, dass Klassenassistenzen eine hilfreiche Entlastung der Klassenlehrpersonen darstellen. Wichtig sei jedoch, die Rolle der Assistenzpersonen sorgfältig zu klären.

Weitere Informationen: www.phsg.ch

→ Projekte

VARIA

Preisverleihung «Canne blanche 2020»

Im September 2020 verleiht der *Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND)* den Preis «Canne blanche» zum achten Mal. Er zeichnet besondere und überragende Leistungen zugunsten blinder, sehbehinderter und taubblinder Menschen in der Schweiz aus. Die Auszeichnung wird vom SZBLIND als Dachorganisation des Schweizerischen Sehbehindertenwesens verliehen und unterstützt von *Visilab SA*. Der Preis geht in diesem Jahr an die von der *SBB* entwickelte App *SBB-Inclusive*, eine App, die Bahnreisenden mit Sehbehinderung wertvolle Informationen über Zuganschlüsse, die Position im Zug oder auf dem Perron, Verbindungen und vieles mehr liefert. Die App wird auf den nächsten Fahrplanwechsel hin angeboten und funktioniert vorerst nur im Fernverkehr.

www.szblind.ch → Preis «Canne blanche»

Themenschwerpunkte 2021

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik

Heft	Schwerpunkt	Ankündigung	Einsendeschluss
1/2021	Sport und Behinderung	10.08.2020	10.10.2020
3/2021	Vermitteln von Kulturtechniken	10.09.2020	10.11.2020
4/2021	Doppelt diskriminiert	10.10.2020	10.12.2020
5–6/2021	Corona-Krise	10.11.2020	10.01.2021
7–8/2021	Förderdiagnostik	10.01.2021	10.03.2021
9/2021	Kulturelle Teilhabe	10.03.2021	10.05.2021
10/2021	Frühe Bildung: Spiel	10.04.2021	10.06.2021
11/2021	Behinderung und Kriminalität	10.05.2021	10.07.2021
12/2021	Behinderung in der Familie	10.06.2021	10.08.2021

Autorinnen und Autoren werden gebeten, so früh wie möglich einen Artikel per Mail anzukündigen. Die Redaktion entscheidet erst nach der Sichtung eines Beitrages über dessen Veröffentlichung. Bitte beachten Sie vor dem Einreichen Ihres Artikels unsere Redaktionsrichtlinien unter www.szh.ch/zeitschrift.

Freie Artikel

Nebst Beiträgen zum Schwerpunkt publizieren wir regelmässig auch freie Artikel. Die Redaktion nimmt gerne laufend Ihre Artikel zu einem heilpädagogischen Thema nach Wahl entgegen: redaktion@szh.ch

Thèmes des dossiers 2021

Revue suisse de pédagogie spécialisée

Numéro	Dossier
1 (mars, avril, mai 2021)	Covid-19 et pédagogie spécialisée
2 (juin, juillet, août 2021)	Perspectives inclusives sur les comportements difficiles en milieu éducatif
3 (sept., oct., nov. 2021)	Recherches sur le polyhandicap
4 (déc. 2021, janv., fév. 2022)	Les défis de l'évaluation

Une description des thèmes 2020 est disponible sur le site Internet du CSPS:

www.csp.ch/revue/themes-2021

Informations auteurs-e-s: merci de prendre contact avec la rédaction avant l'envoi d'une contribution sur l'un de ces thèmes ou sur un **sujet de votre choix**: redaction@csp.ch

Lignes directrices rédactionnelles: www.csp.ch/revue

Blick in die Revue suisse de pédagogie spécialisée

Valérie Schürch (2020). Les difficultés de comportement : un changement de perspective.

Revue suisse de pédagogie spécialisée, 3, 9-17.

Cet article introductoire contient trois parties : nous présentons d'abord différentes terminologies utilisées en lien avec les difficultés de comportement et proposons une conception alternative. Nous exposons ensuite quelques chiffres sur leur prévalence, ainsi que sur la scolarisation et les prestations de soutien offertes aux élèves présentant ce type de difficultés, notamment en Suisse romande. Nous soulignons enfin l'importance de la prévention et de l'intervention précoce comme moyen de soutenir ces jeunes dans leur développement.

Myriam Squillaci, Valérie Benoit et Gabrielle Suter (2020). Le rôle des traits CU (callous and unemotional) sur le fonctionnement des jeunes avec de graves troubles du comportement.

Revue suisse de pédagogie spécialisée, 3, 18-25.

Cet article examine le rôle des « callous and unemotional traits » (CU) sur le développement des jeunes avec de graves troubles du comportement. Sur la base d'une revue de la littérature ayant retenu 25 articles, les résultats illustrent les liens entre ces traits et les cinq dimensions du fonctionnement adaptatif, notamment au niveau des interactions sociales. Ainsi, la prise en compte des traits CU dans l'évaluation et l'intervention auprès de ces jeunes paraît indispensable pour favoriser leur trajectoire développementale.

Daniela Gäng-Pacífico (2029). Les effets de l'apprentissage socio-émotionnel sur les troubles émotionnels et comportementaux.

Revue suisse de pédagogie spécialisée, 3, 26-33.

Cet article s'intéresse aux effets de l'apprentissage socio-émotionnel sur les troubles émotionnels et comportementaux des élèves. La littérature scientifique met en évidence l'importance des compétences socioémotionnelles dans la réussite scolaire des élèves et s'interroge sur la pertinence d'un tel apprentissage en milieu scolaire. Une revue de la littérature analyse ces effets. Les résultats montrent une réduction des troubles émotionnels et comportementaux, ainsi qu'une amélioration des compétences sociales.

Daniela Ritzenthaler

«Plötzlich hat sie sich auf dem Heimweg immer öfter verirrt»

Kognitive Beeinträchtigung und Demenz

Zusammenfassung

Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung können im Verlauf ihres Erwachsenenlebens eine Demenz entwickeln. Diese wird im Alltag oft – wie im Titel beschrieben – dann entdeckt, wenn lebenspraktische Tätigkeiten verlorengehen oder auf einmal Mühe bereiten. Im Artikel werden zuerst die Phänomene Demenz und kognitive Beeinträchtigung definiert. Im zweiten Schritt werden die Diagnostik, der typische Verlauf einer demenziellen Entwicklung bei Menschen mit Downsyndrom und die Häufigkeit kurz erläutert. Als Drittes wird erörtert, welche Bedürfnisse Menschen haben, die mit einer kognitiven Beeinträchtigung leben und zusätzlich an Demenz erkranken. In den Schlussfolgerungen wird dargelegt, was dies für die professionelle Begleitung dieser Personen bedeutet.

Résumé

Les personnes atteintes de déficience cognitive peuvent développer à l'âge adulte une forme de démence. Au quotidien, celle-ci est souvent décelée – comme l'indique notre titre – lorsque des activités de la vie quotidienne ne sont plus possibles ou deviennent soudain difficiles. Le présent article définit pour commencer les phénomènes de démence et de déficience cognitive. Dans un second temps, il décrit brièvement le diagnostic et l'évolution typique d'une atteinte de démence chez des personnes ayant une trisomie 21, ainsi que sa fréquence. Dans un troisième temps, il examine les besoins des personnes vivant avec une déficience cognitive qui sont de surcroît atteintes de démence. La conclusion expose ce que cela signifie pour l'accompagnement professionnel de ces personnes.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-01

Die Phänomene kognitive Beeinträchtigung und demenzielle Entwicklung

Beide Phänomene, das demenzielle Syndrom und die kognitive Beeinträchtigung, sind nicht leicht zu definieren. Eine kognitive Beeinträchtigung wird hier im Sinne der funktionalen Gesundheit der WHO, wie sie in der ICF¹ verwendet wird, verstanden: «Eine Person ist funktional gesund, wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst

gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat» (S. 18).² Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung sind oft auf Unterstützung im Alltag angewiesen, zum Beispiel bei den lebenspraktischen Tätigkeiten oder bei der Körperpflege.

Demenz ist eine Erkrankung, welche vorwiegend im Alter auftritt. Zur Diagnostik und Beschreibung werden zwei Hauptdiagnostikinstrumente herangezogen: ICD-10

¹ <https://www.who.int/classifications/icf/en> [Zugriff am 11.08.2020]

² <https://insos.ch/assets/Dateien-Publikationen/Broschuere-Konzept-Funktionale-Gesundheit.pdf> [Zugriff am 11.08.2020]

und DSM.³ Man unterscheidet bei der demenziellen Entwicklung kognitive und non-kognitive Symptome: «Die ICD-10 definiert Demenz als ein Syndrom, das die Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns ist. Bei einem Syndrom liegen gleichzeitig verschiedene Symptome vor, deren ursächlicher Zusammenhang mehr oder weniger bekannt ist oder vermutet werden kann. [...] Die kognitiven Störungen können als Kernsymptome bezeichnet werden, die Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation als nonkognitive Symptome. [...] Beispiele für psychische Symptome sind Angst und Depression, Beispiele für Verhaltenssymptome sind Aggressivität, Apathie oder zielloses Herumwandern. Sie treten je nach Erkranktem und je nach Krankheitsphase unterschiedlich häufig, intensiv und lang auf. Und sie werden vom sozialen Umfeld des Erkrankten unterschiedlich belastend erlebt» (Gusset-Bährer, 2013, S. 14f.). Demenzerkrankungen können sehr unterschiedlich verlaufen und in unterschiedliche Formen eingeteilt werden. Die Alzheimer-Erkrankung ist mit gut der Hälfte aller demenzieller Erkrankungen die häu-

figste Form (siehe Alzheimer Schweiz)⁴. Menschen mit Downsyndrom sind besonders gefährdet, im Verlaufe ihres Lebens an Alzheimer zu erkranken. Die zweithäufigste Form ist die sogenannte Vaskuläre Demenz, welche auf Durchblutungsstörungen im Gehirn zurückzuführen ist.

Wenn eine kognitive Beeinträchtigung und eine demenzielle Entwicklung zusammenkommen, muss im Verlaufe der Erkrankung mit einem zusätzlichen Pflegebedarf gerechnet werden, da die kognitive Leistung dieser Personen abnimmt. Damit ihre Bedürfnisse gut erfüllt werden können, ist eine möglichst frühe Diagnostik hilfreich.

Demenz und kognitive Beeinträchtigung: Diagnostik, Verlauf, Häufigkeit Diagnostik

Demenzerkrankungen sind bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung schwer zu erkennen, vor allem im Frühstadium. Demnach ist es auch nicht einfach, sie zu diagnostizieren. Gusset-Bährer (ebd.) empfiehlt, bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung zur Diagnostik der Demenz die Klassifikation ICD-10⁵ zu verwenden (statt die DSM), da in deren Kriterien nonkognitive Aspekte der Demenz – wie z. B. emotionale Labilität, Irritiertheit und Apathie – stärker gewichtet werden. Kostrzewa (2013) betont, dass aufgrund der schwierigen Diagnostik Beobachtungen der

³ «Die beiden wichtigsten international gebräuchlichen Klassifikationssysteme sind die ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* – 10. Revision) und das DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Herausgeber der ICD ist die Weltgesundheitsorganisation (WHO). Das DSM-System wurde primär als nationale Klassifikation für die Vereinigten Staaten entwickelt. Es schliesst auch soziale Kriterien für eine Diagnosestellung ein. Das unterscheidet es von der Klassifizierung nach ICD, die im europäischen Kontext gebräuchlich ist» (<https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Demenz/Demenzerkrankungen/POZbk> [Zugriff am 06.07.2020]).

⁴ <https://alzheimer.ch/de/wissen/diagnose/magazin-detail/50/alzheimer-ist-die-haeufigste-form-von-demenz> [Zugriff am 06.07.2020].

⁵ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD 10. Herausgegeben von der WHO (Deutsches Institut für medizinische Dokumentation): <https://icd.who.int/browse10/2019/en> [Zugriff am 14.07.2020]

nahestehenden Personen zentral sind, um die Demenz feststellen zu können. Er hat einen Beobachtungsbogen mit häufigen Symptomen bei Demenz bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung erarbeitet (ebd., S. 84f.). Dort findet sich auch eine Übersicht der verschiedenen Diagnostik-Instrumente, die zur Erhebung von körperlichen und psychosozialen Bedürfnissen von betroffenen Menschen in lebenspraktischen Bereichen hilfreich sind (ebd., S. 80f.).

Verlauf bei Menschen mit Downsyndrom

Oft werden die demenziellen Erkrankungen in drei Phasen eingeteilt: Die erste Phase geht mit leichten, die zweite mit mittelgradigen und die letzte mit schweren Beeinträchtigungen einher. In dieser letzten Phase kann die Person keine neuen Informationen mehr behalten, sich nur noch an Bruchstücke von früher Erlerntem erinnern und enge Angehörige werden ebenfalls nicht mehr erkannt (Gusset-Bährer, 2013).

Gusset-Bährer (2013) schätzt, dass bei Personen mit Downsyndrom die Gesamtdauer der Erkrankung zwischen ein und neun Jahren liegt. «Während in der Gesamtbevölkerung im Durchschnitt mit einem Verlauf von 6–12 Jahren gerechnet werden kann, ist dieses Zeitfenster bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig auf 1–2 Jahre reduziert» (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 27f.).

Die Interviewteilnehmenden einer qualitativen Studie in der Schweiz (Ritzenthaler, 2017) beschreiben ebenfalls, dass der geistige Abbau – respektive das Verlernen von Alltagstätigkeiten – relativ schnell verläuft. Dazu gehört der Verlust der Fähigkeit, die Toilette zu benutzen, Lesen und Schreiben werden verlernt oder eine Person, die vorher

eine gute Orientierung hatte, verirrt sich plötzlich. In einer zweiten Phase wird das selbstständige Essen mit Messer und Gabel verlernt. Von Angstzuständen und Verunsicherung der Personen mit Downsyndrom wird berichtet. Darauf folgt eine mehrmonatige bis mehrjährige Phase der Bettlägerigkeit. Es gibt in den Interviews aber auch Beispiele von Personen, bei denen der Abbauprozess viel langsamer verläuft und die Krankheit über mehr als zehn Jahre andauert (Ritzenthaler, 2017, S. 135ff.).

Die Anzahl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an Demenz erkranken, wird stark zunehmen.

Häufigkeit bei Menschen mit Downsyndrom

In der Fachliteratur ist zu lesen, dass die Anzahl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung, die an Demenz erkranken, sehr stark zunehmen wird: «Anhand der Altersentwicklung wird eindrucksvoll aufgezeigt, wie sich die Anzahl der dementiell Erkrankten unter den Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe von 50 Fällen im Jahr 2010 über das dreifache in 2020, auf 391 Fälle in 2030 bis zu 747 Fällen im Jahr 2040 steigern wird (Dieckmann & al., 2010, S. 63f.)»

Zur Prävalenz⁶ von Alzheimer bei Menschen mit Downsyndrom gibt es unterschiedliche Zahlen. Klar ist, dass sie ein deutlich erhöhtes Risiko haben, ab 45 Jah-

⁶ Die Inzidenz entspricht den Neuerkrankungen in einer bestimmten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt; die Prävalenz ist die Proportion einer Population, die eine bestimmte Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt hat.

ren eine demenzielle Krankheit zu erleiden. Aufgrund von Zahlen aus Schweden kann man davon ausgehen, dass eine demenzielle Erkrankung bei 30 Prozent der Todesfälle bei Menschen mit Downsyndrom eine Rolle spielte (Englund et al., 2013).

Laut Bruhn und Straßer (2014) liegt die Inzidenz bei Menschen mit Downsyndrom bereits in der Alterskategorie der 35- bis 49-jährigen Personen bei etwa 8 Prozent, bei den 50–59-jährigen bei rund 55 Prozent und bei Menschen über 60 Jahren sogar bei 75 Prozent. «In der Gesamtbevölkerung wird eine Demenz vom Alzheimer-Typ erst bei über 85-jährigen zu ca. 50 % beobachtet» (ebd., S. 79). Das Durchschnittsalter von Personen mit Downsyndrom, die an Demenz erkranken, liegt bei knapp 53 Jahren (Janicki & Dalton, 2000). Allerdings hängen Inzidenz- und Prävalenzahlen davon ab, welche diagnostischen Instrumente verwendet wurden und wie Demenz definiert wird⁷.

In der Schweiz sind spezifische Angebote für demente Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung bisher die Ausnahme.

Wohnkonzepte und Palliative Care

Verschiedene Wohnkonzepte und Wohnformen für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer demenziellen Entwicklung sind denkbar und werden in der Praxis gelebt. Die Personen einer Stichprobe einer qualitativen Studie in der Schweiz (Ritzenthaler, 2017) lebten entweder bereits zum Diagnosezeitpunkt in der Institution für

⁷ Für detailliertere Angaben siehe Sinai, Chan und Strydom (2014, S. 27f.).

Menschen mit Beeinträchtigung, oder sie lebten vorgängig bei den Eltern oder Geschwistern. Manchmal kam es bei Verschlechterung des Zustandes zu einem Eintritt in eine Institution. In einigen europäischen Ländern haben sich soziale Institutionen zwar damit auseinandergesetzt, dass die Bewohnerinnen und Bewohner älter werden, aber weniger damit, dass sie demenz werden könnten (Gusset-Bährer, 2013 S. 108). Auch in der Schweiz sind spezifische Angebote bisher die Ausnahme. Eine Institution im Kanton Zürich hat sich allerdings auf die Betreuung von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung spezialisiert und ein Gebäude gebaut, das auf die Bedürfnisse der demenzen Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung abgestimmt ist. So wurde zum Beispiel ein Garten gebaut, der mit Hecken umzäunt ist und den Menschen die Möglichkeit bietet, sich frei zu bewegen, ohne sich zu verlaufen⁸.

Die Interviews zeigen, dass viele Fachpersonen Betreuung in den letzten Jahren in ihrem Arbeitsalltag mit Demenz konfrontiert worden sind und sich in einem Prozess des *Learning-by-doing* sowie mit Hilfe von Weiterbildungen geschult haben (Ritzenthaler, 2017).

Gusset-Bährer (2013, S. 116) erläutert, dass es drei Entscheidungswege gebe, wenn in sozialen Institutionen lebende Menschen an einer Demenz erkranken:

1. *aging in place*: in derselben Gruppe wohnen bleiben, wobei sich die Betreuungspersonen und das Setting den Bedürfnissen der Person anpassen,

⁸ Informationen zum Konzept der Brühlgutstiftung finden sich auf der Website der Institution: www.bruehlgut.ch/wohnen-arbeiten/wohnen/wohnhaus-wyden [Zugriff am 09.06.2020].

2. *in place progression*: die soziale Institution bietet eine Wohngruppe für Demenzerkrankte an, in welche die Person umziehen kann, und
3. *referral out*, also das Umziehen in eine besser passende Langzeitpflegeinstitution.

Towers und Wilkinson (2014) zitieren eine Befragung von Eltern von Menschen mit Downsyndrom, die an Demenz erkrankt sind. Eine Frage lautete, wie besorgt sie seien, ob ihr Kind die notwendige Unterstützung erhalte. Bei dieser Frage zeigten sich 66 Prozent der Eltern extrem besorgt, 19 Prozent besorgt (N=324). Auch bei der Frage, ob sie denken, dass jemand helfen würde, Entscheidungen im besten Interesse des Kindes zu fällen, waren 54 Prozent der Eltern extrem besorgt und 24 Prozent besorgt. Diese Zahlen zeigen, dass sich Eltern stark um die Zukunft ihrer Kinder mit Downsyndrom und Demenz sorgen, insbesondere um ihre Lebensqualität.

Spezifische Bedürfnisse und Konzepte zur Begleitung

Zentral in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist die Kommunikation. Jokinen (2014, S. 89f.) schreibt, dass sich die spezifischen Kommunikationsbedürfnisse daraus ergeben, dass Menschen mit einer Demenz ihre Fähigkeiten zur verbalen Kommunikation verlieren und dies zu Frustration führen kann. Kommunikationsstrategien, welche sich bei Menschen mit Demenz bewährt haben, können für betroffene Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung übernommen werden und werden im heilpädagogischen Bereich teilweise schon angewandt: beispielsweise die Kommunikation mittels Körper (siehe dazu die Basale Stimulation von Fröhlich, 2008 oder die basale Kommunikation von Mall,

1984), Gesten und Mimik, der Gebrauch einer einfachen Sprache mit kurzen Sätzen, oder dass der Person genügend Zeit gegeben wird (Jokinen, 2014). Das Verwenden von Bildern und Symbolen kann ebenfalls von Nutzen sein. Überdies ist es zentral, die Veränderungen im Sprachverständnis im Verlauf der Erkrankung genau zu beobachten und die Interventionen anzupassen.

Zentral in der Begleitung von Menschen mit Demenz ist die Kommunikation.

Kostrzewa (2013, S. 86f.) betont, dass es in der Betreuung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz bei der Begleitung primär um das Wohlbefinden und die Lebensqualität geht. Nicht mehr das agogische Förderkonzept mit dem Erhalt oder der Erweiterung von Fähigkeiten und Fertigkeiten steht im Vordergrund, sondern die Vermittlung von Sicherheit und die Anregung im Alltag im Sinne des Erlebens von positiven Emotionen, soweit dies von der Person selbst als angenehm empfunden wird. Für die Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung wurden verschiedene Konzepte entwickelt, welche sich in der Begleitung von betroffenen Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ebenso anwenden lassen. So hat Dürrmann (2001) vier Thesen formuliert, wie eine Betreuung von Menschen mit einer Demenz aufgebaut werden sollte:

1. *Teamarbeit* ist notwendig. Ein *differenziertes Wissen* über die Symptomatik und den Verlauf einer Demenz sowie die entsprechenden Interventionsmöglichkeiten sind Grundvoraussetzungen für eine gute Betreuung und Pflege.

2. Es braucht ein auf Punkt 1) ausgerichtetes *Betreuungskonzept* und ein *einheitliches Pflegeverständnis* innerhalb der Institution.
3. Bei Menschen mit Demenz, die ein spezifisches Verhalten zeigen (wie z. B. Bewegungsdrang oder untypischer Schlaf- und Wachrhythmus) ist eine an diesen Verhaltensweisen ausgerichtete *Milieu-gestaltung* notwendig.
4. Die *institutionellen Rahmenbedingungen* (z. B. Betreuungskonzepte) müssen an die Bedürfnisse der Menschen angepasst werden.

In der Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung ist eine wertschätzende Haltung zentral.

Tom Kidwood (2009) plädiert in seinem personenzentrierten Konzept dafür, den Menschen dort abzuholen, wo er steht. Dies geht mit einer Haltung einher, mit der die Betreuungspersonen eine innere Ruhe ausstrahlen sollen. Dies wirkt sich auf die Person mit Demenz aus. Die Betreuungspersonen sollen empathisch und flexibel sein. Ausserdem sei es wichtig, dass sie Stabilität vermitteln. Kontinuität in der Pflege kann Sicherheit verschaffen. Eine ungezwungene Kontaktaufnahme hilft beim Beziehungsaufbau. Zudem sollten die Pflegefachpersonen belastbar sein und mit auffälligen Verhaltensmerkmalen professionell umgehen können.

Ein bedeutender Ansatz in der Begleitung von Menschen mit einer demenziellen Entwicklung ist die Validation. Der Begriff meint «Wertschätzung» und geht auf Naomi

Feil zurück. Sie arbeitete als Gerontologin, besonders mit Menschen mit einer demenziellen Entwicklung.⁹ Ihr Konzept der Validation wurde in Deutschland durch Nicole Richard (1999) weiterentwickelt und wird von ihr «Integrative Validation» genannt. Der Ansatz findet bei Menschen in der mittleren Phase der Demenz Anwendung und kann auch im heilpädagogischen Setting unterstützend wirken. Zusammengefasst kann «Validation dahingehend auf den Punkt gebracht werden, dass das Gesagte und das Verhalten des Betroffenen nicht korrigiert, sondern als «gültig» und «richtig» akzeptiert werden. Daher geht es bei der Validation primär um eine «wertschätzende» Haltung dem Betroffenen gegenüber» (Kostrzewa, 2013, S. 103).

Fazit für die professionelle Begleitung

Da es sich bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und einer zusätzlichen demenziellen Entwicklung um ein Phänomen handelt, mit dem Heilpädagoginnen und -pädagogen erst seit wenigen Jahren konfrontiert sind, müssen sich die Praxis und die Forschung noch in vielen Belangen etablieren. Was sich auf jeden Fall bewährt, sind Kommunikationskonzepte und Strategien, welche auf einer personenzentrierten und ressourcenorientierten Haltung basieren.

Literatur

- Bruhn, R. & Straßer, B. (2014). *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dieckmann, F., Giovis, C., Schäper, S., Schüller, S. & Greving, H. (2010). *Vorausschät-*

⁹ siehe dazu Feil und de Klerk-Rubin (2020)

- zung der Altersentwicklung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung in Westfalen-Lippe. *Erster Zwischenbericht zum Forschungsprojekt «Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung»*. Münster: Katholische Fachhochschule NRW.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2010). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Dürmann, P. (Hrsg.) (2001). *Besondere stationäre Dementenbetreuung*. Hannover: Vincentz.
- Englund, A., Jonsson, B., Soussi Zander, C., Gustafsson, J. & Annerén, G. (2013). Changes in mortality and causes of death in Swedish Down syndrome population. *American Journal of Medical Genetics*, 161A (4), 642–649.
- Feil, N. & de Klerk-Rubin, V. (2020). *Validation in Anwendung und Beispielen: der Umgang mit verwirrten alten Menschen*. München: Reinhardt.
- Fröhlich, A. (2008). *Basale Stimulation. Das Konzept*. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Gusset-Bährer, S. (2013). *Demenz bei geistiger Behinderung*. München: Reinhardt.
- Janicki, M. & Dalton, A. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38 (3), 276–288.
- Jokinen, N. (2014). Non-Pharmacological Interventions. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 79–93). London: JPK.
- Kidwood, T. (2009). *Demenz*. Bern: Huber.
- Kostrzewa, S. (2013). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behindert*. Bern: Huber.
- Mall, W. (1984). Basale Kommunikation – ein Weg zum Anderen. *Geistige Behinderung*, 23, 1.
- Richard, N. (1999). *Integrative Validation. Brücken bauen in die Welt dementiell Erkrankter*. Hannover: Vincentz.
- Ritzenthaler, D. (2017). *Lebensentscheidungen bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Eine qualitative Studie*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Sinai, A., Chan, T. & Strydom, A. (2014). The Epidemiology of Dementia in People with Intellectual Disabilities. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 24–33). London: JPK.
- Towers, C. & Wilkinson, H. (2014). Planning Ahead. Supporting Families to Shape the Future after a Diagnosis of Dementia. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual Disability and Dementia. Research into Practice* (pp. 161–182). London: JPK.



Dr. phil. Daniela Ritzenthaler
Heilpädagogin, klinische Ethikerin
Ethikbildung / Ethikbegleitung
Länggassstrasse 70c
3012 Bern
daniela.ritzenthaler@ethikbildung.ch
www.ethikbildung.ch

Eva Keller

Sterben und Tod selbstbestimmt wahrnehmen und begreifen

Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit Hörsehbehinderung

Zusammenfassung

Wie wir alle haben auch Menschen mit einer komplexen, mehrfachen Behinderung ihre persönliche Art, mit Sterben und Tod umzugehen. Sensorische und kommunikative Unterstützungsangebote, um das Phänomen Tod wahrnehmbar und begreifbar zu machen, stellen oft eine Gratwanderung zwischen Selbstbestimmung und Teilhabe an gemeinschaftlichen Formen des Abschieds dar. In diesem Text folgen wir den individuellen «Wegen» von Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung im Umgang mit dem Sterben und dem Tod.

Résumé

Les personnes atteintes de handicap complexe ou de polyhandicap ont comme tout un chacun leur manière bien personnelle d'appréhender la mort. Offrir le soutien sensoriel et communicatif permettant de rendre le phénomène de la mort saisissable et palpable est ainsi souvent un exercice d'équilibriste entre autodétermination et participation aux formes communautaires de l'adieu. Dans la présente contribution, nous suivrons les « chemins » individuels de personnes atteintes de surdicécité de naissance dans leur manière d'appréhender la mort.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-02

Paulas Weg

Paula¹ hatte von Geburt an eine Hörsehbehinderung und eine kognitive Beeinträchtigung. Wenn Menschen eine Beeinträchtigung beider Fernsinne (Sehen und Hören) haben, können sie die Einschränkung oder den Verlust des einen Fernsinnes nicht mit dem anderen kompensieren. Sinneswahrnehmung und Kommunikation werden unter diesen Umständen zur Herausforderung.

Paula lebte seit ihrer Kindheit in der *Stiftung Tanne*. Sie starb im Alter von 40 Jahren an einem Herzversagen. Eine Betreuerin erinnert sich:

¹ Bei erwachsenen Klientinnen und Klienten verwendet die Tanne gegenüber Aussenstehenden grundsätzlich deren Nachnamen. Weil wir innerhalb der Tanne eine Du-Kultur pflegen und dieser Text auf persönlichen Schilderungen von Mitarbeitenden beruht, verwende ich hier ausnahmsweise pseudonymisierte Vornamen.

«Paula spürte, dass sie sehr krank war. Am letzten Abend, als ich neben ihr sass, schickte sie mich immer wieder weg und bedeutete mir, ich solle schlafen gehen. Obwohl sie fast nicht atmen konnte, wollte sie, dass alles so ist wie immer. Ich fragte sie mit Gebärden, ob sie Angst habe. Sie antwortete nicht, aber in ihrem Blick sah ich, dass sie Angst hatte. Ich umarmte sie ganz fest; das liess sie zu. Ich glaube, es tat ihr gut. Ich kam immer wieder zu ihr und zeigte ihr, dass ich da bin. Das war das Wichtigste und das Wertvollste, auch für mich. Einfach da zu sein, präsent zu sein. Mit ihr gemeinsam auszuhalten, was war. Es ging nicht mehr darum, über den Tod zu sprechen. Es war nicht mehr wichtig, dass sie eine Person mit Hörsehbehinderung war, mit der ich in einer bestimmten Art und Weise kommunizieren sollte. Ihre Behinderung stand nicht mehr im

Vordergrund, sondern nur noch, dass sie ein Mensch war, der bald sterben würde.»

Am Tag nach Paulas Tod stand dem Team der Wohngruppe die Aufgabe bevor, Paulas Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern mitzuteilen, dass Paula für immer weg ist. So, wie sie selbst im Prozess des Abschieds ihr ganz persönliches Bedürfnis nach Distanz und Nähe gezeigt hatte, so unterschiedlich reagierten auch die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner.

Paula war in einem kleinen Zimmer im Spital aufgebahrt worden; sie wurde mit einem weissen Tuch zugedeckt, nur ihr Kopf war sichtbar. Mehrere Personen ihrer Wohngruppe, mit denen sie zum Teil jahrelang zusammengeliebt hatte, nahmen dort von ihr Abschied, jede Person auf ihre Art: Eine Mitbewohnerin wollte keine physische Nähe zu Paulas totem Körper. Sie wich sofort einen Schritt zurück, als sie von ihrer Betreuerin behutsam zu Paula herangeführt wurde, um den veränderten Körper gemeinsam zu spüren. Stattdessen setzte sich die Mitbewohnerin auf einen der Stühle, die zur Verfügung standen. Dort blieb sie sitzen, während die anderen sich von Paula verabschiedeten. Ein anderer Mitbewohner hingegen ging ganz nahe an Paulas Gesicht heran und studierte dieses mit Interesse. In seiner für ihn typischen, aufgeregten Art lautete er im Sinn von: «Was ist los? Warum sagt und tut sie nichts?» Um ihn im Be-Greifen von Paulas komplettem Anderssein zu unterstützen, gebärdete seine Betreuerin: «Paula ist tot.» Aus Hilflosigkeit und weil die Betreuerin um seine katholische Erziehung wusste, fügte sie hinzu: «Paulas Herz ist in den Himmel geflogen.» Dieses Bild schien für Paulas Mitbewohner nachvollziehbar zu sein. Denn er nahm es sofort auf, wiederholte den Satz mehrmals und wollte ihn im Verlauf der

nächsten Tage immer und immer wieder gebärden und von anderen bestätigt sehen. Eine weitere Frau aus Paulas Wohngruppe schien von erkundender Neugier getrieben: Sie hatte schnell erfasst, worum es ging, wollte nun aber Genaueres wissen. Sie nahm einen Zipfel des Tuches in die Hand, das Paulas toten Körper bedeckte, und zog das Tuch weg. «Ist wirklich die ganze Paula da drunter?», schien sie sich zu fragen. Sie zeigte keinerlei Berührungsängste, im Gegenteil: Sie betastete Paulas Körper und ihre kalte Haut. In ihrem Blick und Verhalten lag etwas Forschendes, als ob sie ergründen wollte, was die Gebärde «tot», die nun alle ständig machten, wirklich bedeutet.

Nachdem sich alle auf ihre individuelle Art mit Paulas plötzlichem Anderssein auseinandergesetzt hatten, war die Gruppe bereit, nach Hause zu gehen. Eine Betreuerin bedeutete dies auch der Mitbewohnerin, die sich auf einen Stuhl gesetzt und keine Nähe zu Paulas totem Körper gewollt hatte. Diese blieb jedoch sitzen und gab der Betreuerin zu verstehen, dass sie noch nicht gehen wollte. Die Betreuerin setzte sich zu ihr, bis Paulas Mitbewohnerin nach einer Weile bereit war, den Raum mit seiner ganz besonderen Atmosphäre zu verlassen. Obwohl sie weder Nähe gesucht noch Neugier gezeigt hatte, schien sie emotional verstanden zu haben, was geschehen war.

Hörsehbehinderung und Trauer

Die Hörsehbehinderten(päd)agogik ist inspiriert von einem grundlegenden Prinzip: «Follow the Child» (siehe dazu Nelson, Van Dijk, Oster & McDonnell, 2009). So hatte es der vor wenigen Jahren verstorbene niederländische Pionier der internationalen Deafblind-Pädagogik Jan van Dijk schon in den 1960er Jahren formuliert. Seither wurde dieser prägende Gedanke in den theoretischen Ansät-

zen der Hörsehbehinderten(päd)agogik weiterentwickelt (Nafstad & Rødbroe, 1999, 2018; Rødbroe, Janssen & Souriau, 2014). Der Klientin oder dem Klienten folgen – dies ist das ressourcenorientierte Prinzip der modernen Heilpädagogik –, gilt bei angeborener Hörsehbehinderung oder verwandter mehrfacher (Sinnes-)Behinderung ganz besonders: In der Begleitung dieser Menschen bedarf es einer ausgeprägten Offenheit, sich ihrem persönlichen Weg anzuschliessen. Denn letztlich können wir nur erahnen, was in einem Menschen vorgeht, dessen sensorische und kommunikative Möglichkeiten stark eingeschränkt sind.

*Wir können nur erahnen,
was in einem Menschen vorgeht,
dessen sensorische und
kommunikative Möglichkeiten stark
eingeschränkt sind.*

Die Hörsehbehinderten(päd)agogik hat spezifische Formen entwickelt, um Sterben, Tod und Verlust mit allen zur Verfügung stehenden Sinnen wahrnehmbar zu machen. Taktiles, olfaktorisches und Wahrnehmen über andere Sinne kann es Menschen mit einer Hörsehbehinderung ermöglichen, sich einer verstorbenen Person in Gedanken nochmals zu nähern. Dies kann etwa auf folgende Art geschehen: die Jacke spüren, welche die Mitbewohnerin am liebsten trug, an dieser riechen oder sie selbst anziehen; sich in den nun leeren Rollstuhl setzen; das verlassene Zimmer und die leeren Schränke ertasten. Solche Sinneserfahrungen können die Lücke, die eine verstorbene Person hinterlässt, wahrnehmbar machen.

Abschied und Erinnerung in der Stiftung Tanne

Nach jedem Todesfall gestalten wir in der Tanne ein Abschiedsritual, um gemeinsam mit den Klientinnen und Klienten an die verstorbene Person zu denken und von ihr zu erzählen: Wir reichen Gegenstände und Materialien zum Fühlen, Riechen, Sehen oder Hören herum, die mit dem verstorbenen Menschen in Verbindung gebracht werden: zum Beispiel ein Lieblingsspielzeug, kleine Büschel Thymian, Skischuhe, Bälle, eine Musikdose oder ein Säckchen wohlriechender Kaffeebohnen. Wir singen ein Lieblingslied oder hängen draussen auf dem Hof Glitzerfolien auf, die im Wind flattern. Die Rituale enden immer beim Erinnerungsbaum, an dem wir gemeinsam mit den Klientinnen und Klienten Gegenstände zur Erinnerung an die verstorbene Person aufhängen. Wir haben bewusst kein totes Monument als Gedenkstätte gewählt, sondern einen Baum, der lebt und sich mit den Jahreszeiten verändert. Die Erinnerungsgegenstände, die wir an seine Äste hängen, überlassen wir der Witterung. Es ist jederzeit möglich, mit unseren Klientinnen und Klienten den Baum zu besuchen und den allmählichen Zerfall der Erinnerungsgegenstände wahrzunehmen. Dies unterstützt den Trauerprozesses, der für die Rückkehr in den Alltag so wichtig ist (vgl. dazu Luchterhand & Murphy, 2010).

Den Tod be-greifbar machen: Tormods Weg

Um wirklich zu be-greifen, dass jemand nicht mehr existiert, kann es für Menschen mit einer mehrfachen, komplexen Behinderung hilfreich sein, den toten Körper anzufassen: die kühle Haut zu spüren; den Unterschied zwischen der eigenen Brust, die sich hebt und senkt, und der bewegungslosen Brust des toten Menschen wahrzunehmen; das eigene Ausatmen und das



©TANNE

Abschiedsritual

der Betreuungsperson zu spüren, dies im Gegensatz zur Stille der toten Person.

Mit einem bewegenden Beispiel aus Norwegen lässt sich veranschaulichen, was dieses «Be-greifen» bedeutet (vgl. dazu Steigen, 2007): Tormod, ein junger Mann mit angeborener Hörsehbehinderung, hatte seinen langjährigen Betreuer durch einen tragischen Unfall verloren. Wie würde es möglich sein, den Tod dieses für Tormod so überaus wichtigen Menschen zu kommunizieren? In einem berührenden Text schildert Tormods Mutter, wie seine Reaktionen und Emotionen zwischen Wut, Nachdenken, Erschöpfung, Aufregung, Verweilen, Fürsorge für andere, Gähnen und Lachen wechselten. Für Tormod scheint es in diesem Prozess wichtig gewesen zu sein, den toten Körper anfassen zu können – in seinem eigenen Rhythmus, in seiner eigenen Intensität oder selbst bestimmten Dauer. War es zuerst nur ein eiliges Spüren

der Hände, so legte Tormod später seinen Kopf auf die Brust seines Betreuers; dann wieder sass er lange auf dem Rand des Sarges, mit abgewandtem Gesicht, und berührte die Beine der verstorbenen Person.

Alexanders Weg

Nicht immer ist es möglich – aus unterschiedlichsten Gründen – den toten Körper einer Person anzuschauen oder anzufassen. Dann kann es Menschen mit einer mehrfachen Behinderung helfen, wenn andere Formen der Konkretisierung des Phänomens Tod gefunden werden. Ein eindrückliches Beispiel erzählt ein Mitarbeiter der Tanne, der Alexander, einen vollständig taubblinden Klienten, zur Abdankungsfeier für dessen unerwartet verstorbenen Vater begleitete. Die beiden Männer kannten sich zu diesem Zeitpunkt bereits mehrere Jahre und hatten eine enge Beziehung.



Erinnerungsbaum

«In den Tagen vor der Urnenbestattung informierte ich Alexander mit taktilen Gebärdensprache: «Papa tot, Papa fertig, Papa kommt nicht mehr.» Alexander reagierte auf eine Art und Weise, die ich nur als Trauern interpretieren kann: Er machte ein lautierendes Geräusch, das in seiner Tonfrequenz ganz anders war als die Geräusche, die wir von ihm kennen. Seine Körpersprache und -spannung waren ungewohnt, auch anders, als wenn er unter Stress steht, wütend ist oder etwas nicht versteht. In solchen Situationen nimmt seine Körperspannung extrem zu, in jener Situation passierte jedoch das Gegenteil: Seine Körperspannung war schlaff, er wirkte niedergeschlagen und liess den Kopf hängen – auch dies absolut untypisch für Alexander, der normalerweise mit hoch erhobener Hand durch die Welt geht.

Am Tag vor der Beerdigung erklärte ich ihm den geplanten Ablauf mithilfe einer Struktur (ein taktil tastbarer Zeitablauf, an dem für bestimmte Aktivitäten repräsentative Objekte befestigt sind). Ausserdem hatte Alexander als Bezugsobjekte für seine Mutter und seinen Vater von früher je eine kleine Figur aus Holz, welchen er allerdings in all den Jahren unserer Bekanntschaft keinerlei Aufmerksamkeit geschenkt hatte. Nun holte ich diese Figuren wieder hervor, und Alexander akzeptierte sie. Am Tag der Beerdigung sass er ruhig in der Kirchenbank, hielt die Holzfigur für den Vater in den Händen und äusserte wiederum Zeichen von Trauer. Auf dem Weg zum Grab führten wir den Trauerzug an; Alexander trug die Figur in seinen Händen. Einen Moment lang wirkte er plötzlich, als ob ihm schwindlig sei, als ob es ihm körperlich nicht gut ginge. Das

dauerte etwa fünf Minuten, danach hatte er sich wieder gefasst. Beim Grab legte Alexander die Holzfigur neben die Urne auf die Erde. Dabei machte er Laute, die ich als seine Form von Weinen wahrnahm, eine Art Schluchzen ohne Tränen. Viele seiner Verwandten waren erstaunt und beeindruckt von der Art und Weise, wie Alexander das ganze Abschiedsritual von der Kirche bis zum Grab handhabte. Nachdem er die Figur ins Grab gelegt hatte, wollte er gehen und zum nächsten Teil des geplanten Ablaufs übergehen. Die Vater-Figur in die Erde zu legen stellte für ihn einen Abschluss dar: In den folgenden Tagen bot ich ihm mehrmals das Gespräch darüber an, dass «Papa tot, fertig ist», dass alle, Alexander, Mama, seine Schwester und ich selbst, traurig sind – aber er wollte nicht mehr darüber sprechen und gebärdete «fertig.»

Den Tod zumuten

Es kommt vor, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung über den Tod einer ihnen nahestehenden Person von den Angehörigen erst nach der Beerdigung informiert werden, meist aus der Absicht heraus, diese Menschen zu schonen (Gissel, 2015; Young et al., 2014). Dies kann den Trauerprozess jedoch blockieren und dazu führen, dass nicht verarbeitete Emotionen zu einem späteren Zeitpunkt in anderer Form und für Aussenstehende oft aus heiterem Himmel zutage treten (z. B. unerklärliche Wutanfälle oder emotionaler Rückzug). In solchen Fällen haben Geistliche auch schon eine Art zweite Bestattung einer verstorbenen Person für trauernde Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung durchgeführt, um einer solchen Blockade entgegenzuwirken: Blumen und ein Foto des verstorbenen Menschen wurden aufs Grab gelegt, es wurde gebetet, gesungen und der Segen erteilt – in Anwesen-

heit und, falls erwünscht, mit aktiver Teilhabe des Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung (Gissel, 2015).

Schlussfolgerung

Es ist wichtig, Menschen mit angeborener Hörsehbehinderung oder anderen komplexen Behinderungen das Wahrnehmen von Sterben und Verlust über diejenigen sensorischen und kommunikativen Kanäle zu ermöglichen, die ihnen zur Verfügung stehen. Im Kontext schwer erfassbarer Phänomene wie dem Tod ist es unsere Aufgabe, diesen Menschen sensorisch reichhaltige Erfahrungsangebote zu machen und mit ihnen in einer adäquaten Form über das Geschehene zu kommunizieren. So können wir diese Menschen unterstützen, das wirre Spektrum von Gefühlen, welche mit dem Tod eines wichtigen Menschen auftreten können, zu verarbeiten.

Menschen mit Hörsehbehinderung brauchen sensorisch reichhaltige Erfahrungsangebote und eine adäquate Kommunikation über das Geschehene.

Dem persönlichen Weg einer Klientin oder eines Klienten zu folgen bedeutet, multisensorische und kommunikative Zugänge zum Verstehen von Endlichkeit und Abschied *anzubieten*. Genauso wichtig ist es jedoch, weder auf Kommunikation noch auf irgendeiner Form des aktiven Erfahrens zu bestehen, sollte uns ein Mensch zu verstehen geben, dass es im Moment für ihn nicht das Richtige ist, über Gefühle zu sprechen, eine verstorbene Person anzufassen oder sich an einem Ritual zu beteiligen. «Das Nicht-Wissen-Wollen ist als Schutz zu verstehen und zu akzeptieren! Das Nicht-Wis-

sen-Wollen ist zu unterscheiden vom Nicht-Verstehen-Können. Beim Nicht-Verstehen-Können braucht es Unterstützung und Hilfe» (Franke, 2012, S. 32).

Tormods Mutter bot alle verfügbaren Kräfte auf, ihre eigenen und die anderer wichtiger Personen, um ihrem Sohn den Tod seines Betreuers be-greifbar zu machen. Aber sie liess Tormod selbst darüber entscheiden, wieviel Distanz und Nähe zum toten Körper er zu welchem Zeitpunkt zuliess. Alexander bestimmte selbst, welche Angebote seines Betreuers ihm in seiner Trauer um den Vater guttaten; so wie die Mitbewohnerinnen und -bewohner von Paula ihren individuellen Weg hatten, Paulas Tod wahrzunehmen. Paulas Betreuerin nahm am letzten Abend vor ihrem Tod ihr Bedürfnis nach Normalität wahr und liess sich immer wieder wegschicken – sie sollte schlafen gehen, so wie immer. Gleichzeitig liess sie Paula in ihren letzten Stunden nicht alleine. «Einfach da zu sein, präsent zu sein» – das ist das Wichtigste.



Dr. Eva Keller
Tanne, Schweizerische Stiftung
für Taubblinde
Fachbereich Sinnes-Wahrnehmungen
Alte Dorfstrasse 3d
8135 Langnau am Albis
eva.keller@tanne.ch

Literatur

- Franke, E. (2012). *Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer*. Wien: Springer.
- Luchterhand, C. & Murphy, N. (2010). *Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung*. Weinheim: Juventa.
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (1999). *Co-Creating Communication. In Gemeinsamkeit sich entwickelnde Kommunikation*. Dronninglund: NUD (Nordic Staff Training Center for Deafblind Services).
- Nafstad, A. & Rødbroe, I. (2018). *Kommunikative Beziehungen. Interventionen zur Gestaltung von Kommunikation mit Menschen mit angeborener Taubblindheit*. Würzburg: Bentheim.
- Nelson, C., Van Dijk, J., Oster, T. & McDonnell, A. (2009). *Child-guided strategies: The Van Dijk Approach to assessment. For understanding children and youth with sensory impairments and multiple disabilities*. Louisville, KY: American Printing House for the Blind.
- Rødbroe, I., Janssen, M. & Souriau, J. (2014). *Kommunikation und angeborene Taubblindheit (Booklets 1–4)*. Würzburg: Bentheim.
- Steigen, G. A. (2007). Death of a loved one. *Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services, News Bulletin*, 1, 5–11.
- Young, H., Garrard, B., Lambe, L. & Hogg, J. (2014). Trauer verstehen und mit Trauer umgehen bei Menschen mit komplexen Behinderungen. In N. Maier-Michalitsch & G. Grunick (Hrsg.), *Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer* (S. 120–131). Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.

Veronika Sutter

Leben und Sterben im Wagerenhof

Erfahrungen aus einer Institution für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung

Zusammenfassung

Ein vertrautes Umfeld ist für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wichtig, auch wenn sie betagt oder krank sind. Die Stiftung Wagerenhof in Uster verspricht ihren Bewohnerinnen und Bewohnern ein bleibendes Zuhause – wenn immer möglich bis ans Lebensende. Diese Ausrichtung bringt mit sich, dass man im Wagerenhof lernen musste, mit dem Sterben umzugehen. Verschiedene Konzepte geben Orientierung und fokussieren den sterbenden Menschen selbst, aber auch die Gemeinschaft der Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Mitarbeitenden. Spezielle Rituale helfen beim Abschiednehmen und Trauern.

Résumé

Un environnement familial est une chose importante pour les personnes atteintes de déficience cognitive, et cela vaut également lorsqu'elles sont âgées ou malades. C'est pourquoi la Fondation Wagerenhof à Uster promet à ses résident-e-s un foyer durable – si possible jusqu'à la fin de leurs jours. Cette ligne implique qu'au Wagerenhof, l'on a dû apprendre à se confronter avec la mort. Divers concepts apportent ici une orientation et se consacrent à la personne en fin de vie elle-même, mais aussi à la communauté des résident-e-s ainsi qu'aux collaborateurs et collaboratrices. Des rituels spécifiques aident à surmonter le moment des adieux et du deuil.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-03

«An alle meine Freunde: Ich trete die letzte Reise meines Lebens an.» Diese Botschaft verschickt Massimo Schilling am 14. August 2018 an die Mitarbeitenden der Stiftung Wagerenhof und macht damit allen deutlich, dass der Moment des Abschiednehmens gekommen ist. «Auf diesem Weg möchte ich allen Menschen danke sagen, die mir ein schönes Leben ermöglichten, in guten wie auch in schlechten Zeiten, und mich bis zum Sterbebett begleiteten.» Massimo hat den Abschiedsbrief selbst gestaltet: Auf einem See segelt ein Schiff der Abendsonne entgegen. Vier Wochen später, am 19. September, stirbt Massimo. Die Menschen im Wagerenhof trauern. Die Stiftung hat einen Menschen verloren, der trotz Beeinträchtigung und schwerer Krankheit allen ein Sonnenschein

war. Er war vielen ein Freund, der aus einem schwierigen Leben das Beste gemacht hatte und darum Kraft und Zuversicht spenden konnte. Viele hatten die letzten Wochen seines Lebens genutzt, um noch einmal Zeit mit ihm zu verbringen. In diesen Momenten sprach Massimo sehr offen über seinen bevorstehenden Tod und nahm ihm dadurch den Schrecken. «Das gehört halt auch zum Leben», sagte der 57-Jährige. Wer bei ihm am Bett gesessen hatte, verliess das Zimmer traurig und beschenkt zugleich.

Die Nacht, als Lilli starb

Massimo Schilling hatte als Musiker in seinem Leben nicht wenige öffentliche Auftritte bestritten. Für ihn war klar, dass er auch sein Sterben aktiv gestalten wollte. Andere

gehen leiser. Wie etwa die 93-jährige Lilli Berli¹, die sich langsam «entfernte». «Sie hat einfach immer mehr nach innen geschaut», erzählt die Pflegefachfrau Joyce Dalope, die in der Nacht, als Lilli starb, Dienst hatte. «Wir wussten, dass sie bald sterben würde und es war für mich ein Geschenk, dass ich sie begleiten durfte.» Die Kolleginnen und Kollegen vom Nacht-Pflegedienst hätten die anderen Aufgaben übernommen, damit sie sich für Lilli Zeit nehmen konnte. «Ich bin über Stunden an ihrem Bett gesessen, habe ihre Hand gestreichelt und auf ihren Atemrhythmus geachtet. Die Stimmung im Zimmer, das weiche Licht, alles war sehr schön. Gegen Morgen hat Lilli ganz ruhig ihren letzten Atemzug gemacht. Es war ein sehr berührender Moment.»

Wer den Abschied von einem vertrauten Menschen gut erlebt hat, kann auch dem eigenen Sterben gelassener entgegenblicken.

Diese Erfahrung, sagt die 41-jährige Joyce Dalope, sei für sie persönlich ganz bedeutend, sowohl als Pflegefachfrau als auch als Mensch. Dass sie Lillis Sterben so positiv erlebt habe, habe auch damit zu tun, dass es im Wagerenhof einen guten Umgang mit dem Sterben gebe. Das Vorgehen bei einem Todesfall sei klar definiert: Sie habe genau gewusst, was zu tun sei und wen sie wann benachrichtigen müsse. «Wir wussten sogar, welche Kleider Lilli für ihre letzte Reise tragen wollte.»

Die Stiftung Wagerenhof, die ihren Bewohnerinnen und Bewohnern ein liebevolles, bleibendes Zuhause sein will, verfügt

über den Pflegeheimstatus. Dies bedeutet, dass rund um die Uhr qualifiziertes Fachpersonal vor Ort ist. Das Versprechen der bestmöglichen Lebensqualität, welches die Stiftung abgibt, gelte bis zum letzten Atemzug eines Menschen, erklärt Colette Rymann, Leiterin des Bereichs Fachliche Führung Kerngeschäft. Das sei nicht nur für den sterbenden Menschen wichtig, sondern auch für die Mitarbeitenden. Vor allem aber auch für die anderen Bewohnerinnen und Bewohner. «Wer hier lebt, kommt nicht umhin, Todesfälle mitzuerleben. Und wer den Abschied von einem vertrauten Menschen gut erlebt hat, kann auch dem eigenen Sterben gelassener entgegenblicken.» Da viele Menschen über Jahrzehnte im Wagerenhof lebten, würden sie öfter in die Situation kommen, von einem nahen Menschen Abschied nehmen zu müssen, so Rymann. «Sie sind im Umgang mit dem Tod erfahrener als wir. Da können wir einiges von ihnen lernen.»

Lebensqualität bis zum letzten Atemzug

Die Stiftung gibt mit verschiedenen Konzepten Orientierung für den Umgang mit dem Sterben. Diese Konzepte fokussieren sowohl den sterbenden Menschen selbst als auch die Gemeinschaft der Bewohnerinnen und Bewohner sowie die Mitarbeitenden. Als zentrales Arbeitswerkzeug dient das Lebensqualitätsmodell (LQ-Modell) nach Monika Seifert (Seifert, Fornefeld, & Koenig, 2001). Die Sozialwissenschaftlerin und Spezialistin der Behindertenpädagogik hat die Stiftung Wagerenhof bei der Anpassung des Modells auf die Bedingungen und Bedürfnisse der Organisation unterstützt. Acht sogenannte Kerndimensionen decken die verschiedenen Aspekte von Lebensqualität ab und berücksichtigen auch die Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN BRK), insbe-

¹ Name geändert

sondere den Artikel 19, der das Recht auf selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft nennt. Für den Sterbeprozess sind die Dimensionen «Physisches Wohlbefinden», «Zwischenmenschliche Beziehungen» und «Emotionales Wohlbefinden» besonders wichtig. Die einzelnen Aspekte werden mit spezifischen Teilkonzepten präzisiert, so zum Beispiel mit dem Dokument «Palliative Care und Lebensbegleitung in schweren gesundheitlichen Krisen» und dem dazugehörigen Konzept «Palliative Betreuung». Sie umfassen zum einen die medizinischen und pflegerischen Interventionen, die auf die Erhaltung der Funktionsfähigkeit und die Linderung von Schmerzen und weiteren belastenden Symptomen abzielen. Zum anderen geht es um die psychische, soziale und seelsorgerische Unterstützung, unabhängig von Herkunft und Konfession. Leitender Gedanke dabei ist die bedingungslose Achtung der Würde des sterbenden Menschen und die Respektierung seiner Autonomie und Selbstbestimmung. «Seine Erfahrungen von Lebensbewältigung am Ende seines Daseins werden Betreuenden und Angehörigen vermittelt – er ist unser Lehrer», ist im Konzept «Palliative Betreuung» zu lesen.

Für die Begleitung des sterbenden Menschen steht den Mitarbeitenden zudem das Dokument «Letzte Wünsche» zur Verfügung, mit dem im Gespräch ermittelt werden kann, was eine Person am Lebensende noch realisieren möchte und wie das Abschiednehmen gestaltet werden soll. So kann zum Beispiel bestimmt werden, wen man beim Sterben bei sich haben oder was man wem verschenken möchte. «Die Mitarbeitenden auf den Wohngruppen haben meistens eine enge Beziehung zu ihren Bewohnerinnen und Bewohnern», sagt Colette Rymann. «Auch für sie ist das bewusste Gestalten des Abschiedneh-

mens wichtig. Wenn sie es wünschen, stehen wir ihnen mit einer individuellen Fallbegleitung zur Seite.» Selbstverständlich würden in dieser Phase auch die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen einbezogen.

Bei der palliativen Betreuung sind die bedingungslose Achtung der Würde und die Respektierung von Autonomie und Selbstbestimmung zentral.

Die Leiterin des Bereiches Gesundheit & Medizin des Wagerenhofs, Karin Hagmann, weiss um die anspruchsvollen Situationen, wenn ein Mensch im Sterben liegt: «Es kann vorkommen, dass sich die Betreuerinnen und Betreuer hilflos fühlen und darunter leiden, dass sie nichts tun können. Gerade in akuten Krisen ist es wichtig, dass sie von pflegerisch und medizinisch geschulten und erfahrenen Mitarbeitenden Unterstützung bekommen.» Wenn über medizinische Massnahmen entschieden werden müsse, könne auch die Kommunikation mit den Angehörigen anspruchsvoll sein. «Hier kommt auch den Institutionsärztinnen und -ärzten eine wichtige Rolle zu.» Hagmann ergänzt, dass es sehr wichtig und für alle Beteiligten hilfreich sei, einen kontinuierlichen interdisziplinären Austausch zu pflegen, um in der Begleitung schwerkranker, sterbender Menschen zusammen mit den Angehörigen eine gemeinsame Haltung zu finden.

Die Rituale zum Abschiednehmen

Die hochbetagte Lilli hatte 85 Jahre im Wagerenhof verbracht – fast ihr ganzes Leben. Weil die Verantwortlichen um die engen Beziehungen wussten, die sich im Lauf der Zeit entwickelt hatten, bereiteten sie die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner auf Lillis

bevorstehenden Tod vor. Auf die Frage, was er persönlich brauche, um gut Abschied nehmen zu können, wünschte sich der junge Nico einen Tag mit Lilli an der Zürcher Bahnhofstrasse. Denn wenn man Lilli gefragt habe, woher sie komme, habe sie immer gesagt, von der Bahnhofstrasse. Und so wurde der Tag in Zürich für die beiden organisiert. Lilli, bereits sehr schwach, lebte nochmals richtig auf, und Nico, für den Lilli wie eine Grossmutter war, genoss diese Stunden mit der geliebten Mitbewohnerin in vollen Zügen. Zwei Wochen später schlief Lilli friedlich und für immer ein.

Die Struktur der Wohngruppen von fünf bis acht Personen erlaubt es, auf die individuellen Bedürfnisse einzugehen. Bei jüngeren Bewohnerinnen und Bewohnern kann die Erfahrung eines Todesfalls grosse Verlustängste auslösen, insbesondere wenn eine noch sehr starke Bindung zum Elternhaus besteht. Eine enge persönliche Begleitung und das Suchen nach den passenden Bewältigungsstrategien sind hier unabdingbar.

Im Wagerenhof wird im Alltag das Andenken an Verstorbene gepflegt.

Eine, die weiss, wie wichtig es ist, sich Zeit für den Abschied zu nehmen, ist Christine Wyttenbach. Die reformierte Pfarrerin begleitet die Stiftung Wagerenhof seit über 24 Jahren als Seelsorgerin. Der konfessionelle Bezug sei bei Abdankungsfeiern für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung eher sekundär, erklärt die Theologin. «Vielmehr geht es um das Bedürfnis der Erfahrung, eingebettet zu sein in etwas Grösserem. Jedes Leben ist gleich wertvoll vor Gott. Das soll auch beim Abschied deutlich werden.» Wichtig sei auch, dass der ver-

storbene Mensch während einer gewissen Zeit im Aufbahrungsraum noch besucht und betrachtet werden kann: «Das wird im Wagerenhof sehr liebevoll gemacht und wäre ja eigentlich für uns alle wünschbar.» Zum bewussten Abschiednehmen gehöre auch, Fragen zuzulassen und so ehrlich wie möglich zu beantworten.

Das Andenken pflegen

«Wahrhaftigkeit in der Kommunikation ist die Grundvoraussetzung», ist ein Prinzip, das die Stiftung Wagerenhof im Umgang mit Todesfällen festgeschrieben hat. Es wird gegenüber dem sterbenden Menschen gelebt und auch nach seinem Tod eingehalten. Unmittelbar nach dem Todesfall publiziert die Stiftung intern eine Todesanzeige, die auch in der lokalen Zeitung veröffentlicht wird. Die verstorbene Person wird im «Raum der Stille» aufgebahrt. Dort können Bewohnerinnen und Bewohner wie auch Mitarbeitende von ihr Abschied nehmen. Der speziell eingerichtete Raum wird nur für diesen Zweck benutzt. Hierhin dürfen Fotos, Blumen oder Lieblingsgegenstände mitgebracht werden. Auf einem kleinen Tisch liegt ein dickes Buch, in das sich alle mit Erinnerungen oder Zeichnungen eintragen dürfen. Renate Harder, eine langjährige Mitarbeiterin, ist anwesend, um die Trauernden zu begleiten. Renate kennt die meisten Menschen, die im Wagerenhof leben, sehr gut. Sie teilt mit ihnen Erinnerungen und kann im Gespräch auf ihre individuellen Bedürfnisse eingehen. Mit ihrer Erfahrung in der Sterbe- und Trauerbegleitung ist sie für diese Aufgabe bestens qualifiziert. Als Betreuerin der Seniorengruppe ist sie darum besorgt, dass auch im Alltag das Andenken an Verstorbene gepflegt wird, dass Erinnerungen an frühere Zeiten, an längst verstorbene Menschen, mit denen man ein Stück Lebensweg

gegangen ist, ausgetauscht werden können. Auch das Erinnerungsbuch, in das Renate die Todesanzeigen und Fotos von den Verstorbenen klebt, dient diesem Andenken. Nicht selten kommt es vor, dass eine Bewohnerin oder ein Bewohner das Buch betrachten möchte, um mit einem verstorbenen Menschen in einen Dialog zu treten.

Herausforderung Corona-Virus

Das vergangene Jahr war für den Wagerenhof von vielen Sterbefällen geprägt. Sind es üblicherweise vier bis fünf Menschen, die sterben, waren es 2019 zehn. Das forderte insbesondere den Pflegedienst, aber auch die ganze Organisation stark: «Die meisten dieser lieb gewordenen Menschen wohnten über Jahrzehnte in unserer Stiftung», erzählt Andreas Dürst, Gesamtleiter der Organisation. «Sie waren wichtige Mitglieder der Gemeinschaft, ihr Verlust ist für uns alle gross.» Er persönlich sei immer wieder beeindruckt, wie die Bewohnerinnen und Bewohner mit dem Tod umgingen. «Sie geben ihrer Trauer Raum und leben sie offen aus. Gleichzeitig sind sie Vorbilder im Umgang mit dem Unausweichlichen. In ihre Trauer mischt sich Zuversicht und Lebensfreude. Sie sind Spezialisten im Bewältigen von Schicksalsschlägen.»

In der Corona-Krise haben Fragen rund um palliative Pflege und ums Sterben eine neue Dimension erhalten. Gleich zu Beginn der Corona-Krise hatte Andreas Dürst einen Krisenstab gebildet, um adäquate Sicherheitsmassnahmen zu treffen und sich auf mögliche Szenarien vorzubereiten. «Dazu gehörte auch der schlimmste Fall, dass wir Schwerkranke mit Covid-19 hätten und in den Spitälern wegen Systemüberlastung eine Triage gemacht würde.» In einer derartigen Krise sei nicht auszuschliessen, dass einzelnen Bewohnerinnen oder Bewohnern der Zugang zur Intensivmedizin aufgrund gerin-

ger Heilungschancen verwehrt bliebe. «Weil die Würde und das Wohlergehen der uns anvertrauten Menschen höchste Priorität hat, haben wir uns auch auf diesen schlimmsten Fall vorbereitet. Wir hoffen jedoch, dass er nie eintritt.» Auf einer speziell isolierten Pflegeabteilung in einem separaten Gebäude könnten die Erkrankten palliativ gepflegt werden, persönlich und fürsorglich, unter Berücksichtigung aller Wagerenhof-Prinzipien. «Sollten wir ihr Leben nicht mehr retten können, ist es uns ein grosses Anliegen, sie möglichst angst- und schmerzfrei in den Tod zu begleiten und sie in Frieden und Würde ihre letzte Reise antreten zu lassen.»

In der Corona-Krise haben Fragen rund um palliative Pflege und ums Sterben eine neue Dimension erhalten.

Trauern und feiern

Der Platz im Festsaal des Wagerenhofs reichte fast nicht aus, um all die Menschen aufzunehmen, die am 4. Oktober 2018 zur Trauerfeier von Massimo Schilling strömten. Pfarrerin Christine Wyttenbach, die wusste, dass

Stiftung Wagerenhof

Die Stiftung Wagerenhof in Uster bietet 227 Menschen mit geistiger und teils schwerster körperlicher Beeinträchtigung ein liebevolles, bleibendes Zuhause. Sie finden im «Wagi-Dörfli» professionelle Betreuung, einen 24-Stunden-Pflegedienst, Geborgenheit und Anregung. Die Landwirtschaft, die Gärtnerei mit Blumenladen, die Gastronomie, Hauswirtschaft, Technik und Kreativ-Ateliers bieten Arbeits- und Tagesstrukturplätze. Freizeit-Events und öffentliche Veranstaltungen ermöglichen Begegnungen und Beziehungen zum Umfeld. Derzeit hat die Stiftung freie Wohnplätze.

www.wagerenhof.ch

Musik in Massimos Leben eine zentrale Rolle spielte, hatte zusammen mit seiner Wohngruppe eine Feier mit vielen Liedern vorbereitet. Auf dem schön dekorierten Tisch stand Massimos Urne, daneben seine geliebte Gitarre und Fotos, die einen glücklichen Menschen zeigten, auf der Bühne, zusammen mit Freundinnen und Freunden. Der Reihe nach gingen die Anwesenden nach vorne, um für Massimo eine Kerze anzuzünden. Wer im Rollstuhl sass oder aufgrund der Beeinträchtigung etwas länger brauchte, durfte sich alle Zeit dafür nehmen. «Ich will, dass die Leute von mir vor allem meine offene Art in Erinnerung behalten», hatte Massimo in einem Interview gesagt, das er, schon gezeichnet von der schweren Krankheit, am 23. August 2018 einer Journalistin der Lokalzeitung ge-

währt hatte. Woher er seine Kraft nehme, wollte sie wissen. Er hob fragend die Schultern und lächelte. «Das weiss ich nicht. Gott weiss es vielleicht. Ich habe einfach Freude am Leben.» Die Mitarbeitenden, Freundinnen und Gefährten, mit denen er im Wagerenhof seine letzte Lebenswegstrecke verbracht hatte, begleiteten seine letzte Reise mit Liedern, so, wie er es sich gewünscht hatte: «Ich hoffe, dass es auch im Leben nach dem Tod noch Musik geben wird.»

Literatur

Seifert, M., Fornefeld, B. & Koenig, P. (2001). *Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim*. Bielefeld: Bethel.



Veronika Sutter
 MAS Communication Management
 Stv. Leitung Unternehmens-
 kommunikation Stiftung Wagerenhof
 Asylstrasse 24
 8610 Uster
 veronika.sutter@wagerenhof.ch

Monika T. Wicki

Lebensende in Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung

Palliative Care – wer entscheidet am Lebensende?

Zusammenfassung

Die palliative Versorgung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung ist für die Betreuenden und Pflegenden eine besondere Herausforderung. An der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich wurden zwischen 2012 und 2019 verschiedene Studien durchgeführt zur palliativen Versorgung und zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen oder selbstständig leben. In diesem Beitrag werden die Ergebnisse dieser Studien zusammengefasst. Insgesamt zeigt sich, dass Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende immer mehr einbezogen werden.

Résumé

Prodiguer des soins palliatifs à des personnes atteintes de déficience cognitive représente un défi particulier pour le personnel encadrant et soignant. Diverses études ont été menées entre 2012 et 2019 à la Haute école intercantonale de Zurich sur les soins palliatifs et les décisions médicales prises en fin de vie pour des personnes ayant des déficiences qui vivent en foyers ou de manière autonome. La présente contribution résume les résultats de ces études. Il apparaît dans l'ensemble que les personnes atteintes de déficience cognitive sont de plus en plus impliquées dans les décisions médicales touchant à la fin de vie.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-04

Selbstbestimmung am Lebensende

Menschen mit Behinderungen werden heute älter als früher (Ding-Greiner & Kruse, 2008). Im Alter treten aber häufiger unheilbare Krankheiten auf; der Betreuungsaufwand nimmt zu und oft brauchen die Menschen eine palliative Versorgung (im Folgenden: *Palliative Care*). *Palliative Care* «umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase» und sie «verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten» (BAG & GDK, 2009, S. 9). Diese ganzheitliche und umfassende Pflege und Betreuung am Lebensende sicherzustellen, ist für

die Wohneinrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen eine grosse Herausforderung, weil in diesen Einrichtungen dem mehrheitlich pädagogisch geschulten Personal der pflegerische Hintergrund fehlt.

Wichtig ist in dieser Lebensphase, die Selbstbestimmung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu gewährleisten. In der Schweizerischen Bundesverfassung wird dem Menschen ein grundsätzliches Anrecht auf physische und psychische Integrität zuerkannt. Weil ein medizinischer Eingriff immer eine Verletzung des Körpers mit sich bringt, muss die urteilsfähige Person eine Einwilligung dazu geben und kann einen geplanten Eingriff auch verweigern (Naef, Baumann-Hölzle & Ritzenthaler-Spielmann,

2012). Durch das neue Erwachsenenschutzgesetz, das im Jahr 2013 in der Schweiz in Kraft getreten ist, hat die Selbstbestimmung am Lebensende auch von Erwachsenen mit Behinderungen zusätzlich Gewicht erhalten – insbesondere bei der Einwilligung zu medizinischen Behandlungen und bei Entscheidungen am Lebensende.

Um festzulegen, was im Fall eines Verlusts der Urteilsfähigkeit geschehen soll, können urteilsfähige Personen einen Vorsorgeauftrag oder eine Patientenverfügung verfassen. Eine Patientenverfügung ist eine schriftliche Willensäusserung einer urteilsfähigen Person, mit der sie für den Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit Anordnungen bezüglich ihrer medizinischen Versorgung trifft. Der Vorsorgeauftrag ist ein Instrument, um Anordnungen für nicht-medizinische Fragen zu treffen.

***Für Menschen mit
kognitiver Beeinträchtigung
ist es oft schwierig, ihr Lebensende
selbstbestimmt zu gestalten.***

Fehlen Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung, ist gesetzlich geregelt, was getan werden muss, wenn eine urteilsunfähige Person eine medizinische Behandlung braucht. Stellvertretend kann zunächst die Beistandsperson handeln, dann der Ehegatte oder die eingetragene Partnerin, danach die Person, die im gemeinsamen Haushalt lebt und der urteilsunfähigen Person regelmässig und persönlich Beistand leistet, dann die Nachkommen, die Eltern oder die Geschwister (Naef et al., 2012). Müssen Entscheidungen über medizinische Eingriffe für Kinder und andere urteilsunfähige Personen getroffen werden, so ersetzt nicht der Wille der Ärztinnen und Ärzte oder anderer Personen den Willen des be-

troffenen Menschen. Auch Kinder können einer medizinischen Massnahme zustimmen oder sie ablehnen, wenn sie von einer Drittperson (z. B. der Ärztin) als entscheidungsfähig und einwilligungsfähig eingestuft werden.

Nach dem Neurowissenschaftler Damasio (1995) gilt eine Person als entscheidungsfähig, wenn sie die verschiedenen Handlungsoptionen erkennt, deren Konsequenzen abschätzen und eine Entscheidung treffen kann, die sich als logische Schlussfolgerungen aus ihren persönlichen Zielen und Gründen herleiten lässt. Ist dies nicht der Fall, müssen Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen gemäss Art. 379 ZGB den mutmasslichen Willen der urteilsunfähigen Person eruieren. Sie versuchen herauszufinden, was die betroffene Person wollen würde, wenn man sie fragen könnte. Dabei werden frühere mündliche Äusserungen der Person, Aussagen von anderen nahestehenden Personen oder der gesetzlichen Vertretung berücksichtigt. Fehlt aufgrund einer Notsituation die Zeit für eine umfassende Abklärung des mutmasslichen Willens der Person, so ist das medizinische Personal verpflichtet, Nothilfe zu leisten.

Trotz aller gesetzlichen Grundlagen ist es für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten oft besonders schwierig, ihr Lebensende selbstbestimmt zu gestalten (Tuffrey-Wijne, Curfs & Hollins, 2008; Tuffrey-Wijne & McEnhill, 2008). Doch über die Situation von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung oder Personen mit Beeinträchtigungen, die in Wohneinrichtungen leben, lagen für die Schweiz bis vor Kurzem keine Daten vor. Eine erste Studie zu diesem Thema wurde im Rahmen des Nationalen Forschungsprogrammes NFP 67 «Lebensende» durchgeführt (2012 bis 2019), weitere Studien folgten. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser Studien zusammengefasst.

Ergebnisse verschiedener Studien

Das Forschungsprojekt «Palliative Care in Wohneinrichtungen» (Palcap), das im Rahmen des NFP 67 durchgeführt wurde, untersuchte bezüglich *Palliative Care* die Situation in den Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigungen in der Schweiz. Im Jahr 2013 wurde geprüft, inwiefern in den Institutionen Leitlinien vorhanden sind, Weiterbildungen des Personals stattfinden, die Qualitätssicherung bezüglich *Palliative Care* gewährleistet ist und wie die Selbstbestimmungsmöglichkeiten von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung an ihrem Lebensende sind. An einer Befragung im Jahr 2013 nahmen 254 von 437 Leitenden aller Wohneinrichtungen teil.

Die Befragung zeigt, dass im Jahr 2012 in rund einem Drittel aller Wohneinrichtungen nicht vorgesehen war, dass die Bewohnerinnen und Bewohner bis zum Lebensende begleitet werden können. In vielen Einrichtungen, die auf die Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen während der Erwerbstätigkeit ausgerichtet sind, müssen sich die Bewohnerinnen und Bewohner schon bei der Pensionierung ein neues Zuhause suchen. In einem weiteren Drittel der Wohnheime für Erwachsene mit Behinderung konnten Personen, die über eine längere Zeit einen hohen Pflegebedarf haben oder in der Nacht medizinische Betreuung benötigen, nicht begleitet werden. Sie mussten an einen anderen Wohn- und Pflegeort umziehen. Die Befragung zeigt auch, dass im Jahr 2012 in beinahe zwei Dritteln der Wohneinrichtungen Leitlinien zur *Palliative Care* oder zu Entscheidungen am Lebensende fehlten, kaum Weiterbildungen zu *Palliative Care* durchgeführt und zudem nur wenig qualitätssichernde Faktoren regelmässig erhoben wurden (Wicki, 2015, 2016a; Wicki & Meier, 2015).

Bei dieser ersten Befragung beschrieben die Leitungspersonen 233 Todesfälle hinsichtlich medizinischer Entscheidungen am Lebensende detailliert (intensiviertes Schmerz- und Symptommanagement, Abbruch der Behandlung, Verzicht auf künstliche Ernährung oder Beatmung und Palliative Sedation). Die Analysen dieser Antworten brachten überraschende Ergebnisse hervor: Zwischen 2008 und 2012 wurden bei 59 von 74 Todesfällen von Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (80 %) medizinische Entscheidungen am Lebensende getroffen. Dass bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird und sie bei Entscheidungen am Lebensende weniger stark einbezogen werden als Personen mit einer anderen Beeinträchtigung, ist ein Befund, der bei der Datenanalyse zufälligerweise entdeckt wurde (Wicki & Hättich, 2017). Dieser Befund wurde in der Öffentlichkeit rege diskutiert, weil er als ein Hinweis auf eine mögliche Diskriminierung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verstanden werden kann.

Um die Faktoren beschreiben zu können, die zu einer hohen Selbstbestimmung bei Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe führen, wurden im Anschluss an die Befragung problemzentrierte Interviews in Realgruppen¹ mit Personen aus der Betreuung, der Pflege und aus *Palliative-Care-Teams* geführt. Ausgewählt wurden sieben Fälle, bei denen in der ersten Befragung angegeben wurde, dass die Person mit Beeinträchtigung einerseits eine hohe Selbstbestimmung hatte und andererseits bei medizinischen Entschei-

¹ Eine Realgruppe ist diejenige Gruppe von Personen, welche die Person mit Beeinträchtigung tatsächlich an ihrem Lebensende begleitet hatte.

dungen einbezogen wurde. Die Analyse der Interviews zeigt, dass die Pflegenden und Betreuenden in den Wohnheimen durch die zu treffenden Entscheidungen stark belastet werden und dass der Einbezug der Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung bei den Entscheidungen am Lebensende für die Betreuenden eine grosse Herausforderung ist. Zu den Faktoren, die von den Betreuenden und Pflegenden als unterstützend beschrieben wurden, gehören:

- das Dokumentieren der Wünsche und Bedürfnisse der Person,
- die strukturell verankerte interdisziplinäre Zusammenarbeit,
- die permanente Verfügbarkeit einer Ärztin oder eines Arztes,
- Weiterbildungen,
- eine gute und unterstützende Zusammenarbeit mit den Angehörigen und
- klare Vorgaben, was in Notfällen geschehen sollte.

Können die Personen mit Beeinträchtigung mitreden, sind ihre Wünsche häufiger ausschlaggebend für medizinische Massnahmen am Lebensende.

Um zu erfassen, wie die medizinischen Entscheidungen am Lebensende von den Betreuenden begründet werden, wurde im Jahr 2014 eine zweite Befragung durchgeführt; zu Todesfällen in Wohneinrichtungen im Jahr 2013 in den Kantonen Bern, St. Gallen und Zürich. An der Studie nahmen 158 der insgesamt 206 angeschriebenen Wohneinrichtungen teil. In 44 Wohneinrichtungen gab es im Jahr 2013 insgesamt 82 Todesfälle; die Leitungspersonen (Institutions-, Pflege- oder Wohnheimleitung) der betroffenen Instituti-

onen gaben detailliert darüber Auskunft. Dabei handelte es sich um 45 Todesfälle von Personen mit einer kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigung und 37 Todesfälle von Personen mit einer anderen Beeinträchtigung. Auch in dieser Befragung zeigen die Ergebnisse, dass bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung häufiger auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wurde (42,2 %, 19 Todesfälle) als bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung (29,6 %, 11 Todesfälle). Der Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Allerdings spielt es bei der Begründung der Entscheidung eine Rolle, ob die Person mit Beeinträchtigung mitreden kann oder nicht: Wenn die Person mit Beeinträchtigung Einfluss auf die zu treffende Entscheidung hat, sind ihre Wünsche häufiger ausschlaggebend für die medizinische Massnahme am Lebensende. Hat die Person mit Beeinträchtigung keinen Einfluss auf die Entscheidung, wird der Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen von den Leitungspersonen oft mit dem schlechten Gesundheitszustand der Person begründet (Wicki, 2016b). Diese Studie zeigt also, dass die Beurteilung der Urteilsfähigkeit und des Gesundheitszustandes von Personen mit Beeinträchtigung durch die Betreuenden, Pflegenden und Angehörigen einen wesentlichen Einfluss darauf hat, ob und welche medizinischen Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Beeinträchtigung getroffen werden.

In der Folge wurde das Forschungsprojekt «Evaline – Erfassen der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer intellektuellen Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen» durchgeführt. Um die Selbstbestimmung von Personen mit Beeinträchtigung bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende zu stärken, wurde für die Betreuenden,

Angehörigen, Ärztinnen und Ärzte ein Instrument zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in medizinischen Fragen entwickelt (Adler & Wicki, 2016). Bei der Evaluation des Instrumentes wurde geprüft, ob die Dokumentation von Gesprächen über medizinische Entscheidungen helfen kann, die Urteilsfähigkeit der Personen mit kognitiver Beeinträchtigung zu erfassen und zu beurteilen. Dazu wurden vier Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung unterschiedlichen Grades zu zwei ausgewählten medizinischen Entscheidungen (Reanimation und künstliche Ernährung) anhand eines Gesprächsleitfadens befragt. Die Befragung wurde dokumentiert und gefilmt. Rund 60 Personen – Betreuende, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte – beurteilten aufgrund der Dokumentation und des Filmes, ob sie die Person mit einer kognitiven Beeinträchtigung als urteilsfähig bezüglich der medizinischen Entscheidung betrachten oder nicht. Es zeigt sich, dass die urteilsfähigen Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung mithilfe des Instruments zu 95 Prozent korrekt identifiziert werden können (Wicki, 2018).

Im Projekt «Gesundheitsversorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen» wurden zwei Personengruppen untersucht: älter werdende Personen, die in Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit einer Beeinträchtigung leben, und Personen mit Beeinträchtigungen, die selbstständig leben. Die Studie wurde in den Kantonen Bern, Luzern, St. Gallen, Zürich, Waadt und Tessin durchgeführt. Die 383 Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben eine Beeinträchtigung, bezogen eine Rente der Invalidenversicherung und waren im Alter zwischen 50 und 65 Jahren. Zwei Drittel der Teilnehmenden lebten in Wohneinrichtungen für Men-

schon mit Behinderungen, ein Drittel lebte selbstständig. Zudem wurden mit einer weiteren Befragung zu insgesamt 161 Todesfällen in den Jahren 2017 und 2018 detaillierte Beschreibungen eingeholt bei den Leitenden der Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Beeinträchtigung der ausgewählten Kantone. Im Hinblick auf das Lebensende wurde festgestellt, dass bei Personen mit einer kognitiven Beeinträchtigung gleich häufig auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wird wie bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung und dass beide Gruppen gleich häufig bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden (Wicki, 2020).

Bei Personen mit kognitiver Beeinträchtigung wird gleich häufig auf lebensverlängernde Massnahmen verzichtet wie bei Personen mit einer anderen Beeinträchtigung.

Diskussion

Die verschiedenen Studien über *Palliative Care*, medizinische Entscheidungen und Selbstbestimmung am Lebensende zeigen eine Zunahme des Einbezugs von Personen mit Behinderungen bei den entsprechenden Entscheidungen. Darauf hatte sicherlich das neue Erwachsenenschutzgesetz, das 2013 in Kraft trat, einen bedeutenden Einfluss. Dank dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende» und den verschiedenen Forschungsprojekten, die im Anschluss daran durchgeführt wurden, konnten sich in den letzten Jahren die Leitungspersonen der Wohneinrichtungen an verschiedenen Erhebungen beteiligen, das

Thema «Lebensende» in ihrer Einrichtung betrachten und aus den Forschungsergebnissen Rückschlüsse für die Arbeit ziehen. So wurde in zahlreichen Einrichtungen die *Palliative Care* professionell entwickelt. Es wurden Konzepte und Leitlinien erstellt und Weiterbildungen durchgeführt.

Aufgrund des demografischen Wandels werden sich auch in den nächsten Jahren zahlreiche Einrichtungen, die bislang jüngere Personen begleiteten, mit dieser Thematik befassen müssen. Bei einer durchschnittlichen Einrichtung mit rund 50 Wohnplätzen sind es bis zwei Personen pro Jahr, die sterben. Nach wie vor sind also insbesondere die kleineren Einrichtungen selten mit dem Lebensende und dem Tod einer Bewohnerin oder eines Bewohners konfrontiert. Deswegen fehlt in diesen Institutionen oft die Erfahrung mit diesem Thema und insbesondere das Know-how über die medizinische Versorgung am Lebensende und *Palliative Care*. Für die Wohneinrichtungen ist es daher weiterhin wichtig, sich zu vernetzen, sich frühzeitig mit mobilen *Palliative-Care*-Diensten in Verbindung zu setzen und so das Wissen und die Kompetenzen rechtzeitig in die Einrichtung zu holen.

Literatur

- Adler, J. & Wicki, M. T. (2016). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch und Leitfaden*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (Hrsg.) (2009). *Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012*. Bern: BAG.
- Damásio, A. R. (1995). *Descartes' Irrtum. Fühlen, Denken und das menschliche Gehirn*. München: List.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (Hrsg.) (2008). *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Naef, J., Baumann-Hölzle, R. & Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012). *Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen*. Zürich: Schulthess Juristische Medien.
- Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L. & Hollins, S. (2008). Access to palliative care services by people with learning disabilities: is there equity? *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2 (2), 42–48. <https://doi.org/10.1108/17530180200800017>
- Tuffrey-Wijne, I. & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 14 (4), 189–194.
- Wicki, M. T. (2015). *Palliative Care für Menschen mit einer intellektuellen Behinderung Handlungsbedarf und Massnahmenvorschläge. Bericht im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik. shorturl.at/adlm9 [Zugriff am 11.08.2020].
- Wicki, M. T. (2016a). Qualitätssicherung der palliativen Pflege und Betreuung in den Wohnheimen der Behindertenhilfe. *palliative.ch*, 3, 12–16.
- Wicki, M. T. (2016b). Withholding treatment and intellectual disability: Second survey on end-of-life decisions in Switzerland. *SAGE Open Medicine*, 4. <https://doi.org/10.1177/2050312116652637>
- Wicki, M. T. (2018). Advance care planning for persons with intellectual disabilities. *Geropsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 31 (2), 87–95. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000187>
- Wicki, M. T. (2020). Medical End-of-Life De-

cisions for People with Intellectual Disabilities in Switzerland: Third Survey. *Journal of Policy and Practice of Intellectual Disability*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12340>

Wicki, M. T. & Hättich, A. (2017). End-of-life decisions for people with intellectual disability – A Swiss survey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 63 (1),

2–7. <http://doi.org/10.1080/20473869.2015.1107363>

Wicki, M. T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 84 (1), 34–45.

Prof. Dr. phil. Monika T. Wicki
Interkantonale Hochschule für
Heilpädagogik Zürich
Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
8050 Zürich
monika.wicki@hfh.ch



Neuigkeiten aus der European Agency

Die Generaldirektion für Strukturreformförderung der Europäischen Kommission hat die *European Agency* ausgewählt, Portugal im Rahmen des Programms zur Strukturreformförderung (*Structural Reform Support Programme, SRSP*) der Europäischen Union zu unterstützen. Dabei wird die EA dem portugiesischen Bildungsministerium spezifisches Fachwissen bereitstellen, damit die Wirksamkeit der inklusiven Schule überprüft werden kann.

Die *Europäische Agentur für sonderpädagogische Förderung und inklusive Bildung* (kurz: *European Agency* oder *EA*) ist eine Organisation, deren Mitgliedsländer eine Optimierung sowohl der bildungspolitischen Strategien als auch der heil- und sonderpädagogischen Praxis anstreben. Es wird versucht, die Lernenden auf allen Stufen des Lernens zu fördern, damit sich ihre Chancen zur aktiven Teilhabe an der Gesellschaft verbessern.

Weitere Informationen: www.european-agency.org → News vom 08.07.2020



Therese Niklaus Loosli

Young Carers wirksam unterstützen mit Mikrointerventionen nach Marte Meo

Kinder, die ihre kranken Eltern pflegen – am Beispiel einer frühen Demenzerkrankung

Zusammenfassung

«Young Carers» benötigen für eine günstige Entwicklung meistens weniger als wir denken. Was sie aber brauchen, sind Informationen zur elterlichen Erkrankung, Wertschätzung für ihre Leistung, unbeschwerte Momente und vertrauensvolle Beziehungen, in denen sie ermutigt werden, ihre Fragen zu stellen. Mit den Mikrointerventionen nach Marte Meo ist dies vergleichsweise einfach zu ermöglichen – in alltäglichen Interaktionen in der Schule oder zuhause. Die Methode wird in diesem Artikel erklärt am Beispiel einer jungen Mutter mit frontotemporaler Demenz.

Résumé

Les «Young Carers» n'ont souvent pas besoin pour leur bon développement d'autant que l'on croit. Ce dont ils ont besoin, ce sont des informations sur la maladie qui touche le parent, de reconnaissance pour leurs accomplissements, de moments d'insouciance et de relations confiantes dans lesquelles ils sont encouragés à évoquer les questions qu'ils se posent. Avec les micro-interventions selon Marte Meo, tout cela est relativement facilité – dans le cadre d'interactions au quotidien à l'école ou à la maison. Cette méthode est expliquée dans le présent article, avec l'exemple d'une jeune mère atteinte de démence fronto-temporale.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-05

Fallbeispiel¹

Lea² ist 5 ½ Jahre alt und ein Einzelkind. Die Lehrperson ist froh, dass sie eines der wenigen Kinder in ihrer Gruppe ist, welches keine spezielle Aufmerksamkeit von ihr zu brauchen scheint. Lea ist für ihr Alter sehr selbstständig: Sie kann sich gut organisieren, wenn sie einen Auftrag erhält und verhält sich in verschiedensten Situationen angepasst. Sie wirkt zwar eher still,

macht aber gut mit. Sie ist lernbegierig und intelligent. Ihr Vater hat sie beim Eintritt in den Kindergarten vor 1 ½ Jahren begleitet. Seither schafft Lea den zehnmündigen Weg in den Kindergarten allein. Sie erzählt wenig von ihrem Zuhause. Ob schon sie im Kindergarten den Kontakt mit anderen Kindern zu geniessen scheint, spielt sie in der Freizeit nicht mit ihnen. Lea erwähnte kürzlich, dass sie auf dem Heimweg Einkäufe für die Familie erledige.

Wer würde bei einem solch angepassten Kind, das im Kindergarten keine Probleme verursacht, eine *Young Carer* vermuten, die hilft, ihre noch junge, an einer frühen Demenz erkrankte Mutter palliativ zu betreuen?

¹ Das Fallbeispiel basiert auf einem Kapitel der Neuauflage «Die Marte Meo Methode» (Berther & Niklaus, 2019) – einem Praxis-Handbuch mit Bildern sowie vielen Filmbeispielen online.

² Name geändert

Begriffsklärung

Young Carers

Als *Young Carers* werden Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren bezeichnet, die Pflege, Betreuung oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied erbringen. Erste Studien in der Schweiz zeigen, dass knapp acht Prozent der 10- bis 15-jährigen Schulkinder pflegende Angehörige sind³. Auch jüngere Kinder können bereits *Young Carers* sein, wie das Beispiel von Lea zeigt.

Frontotemporale Demenz

Frontotemporale Demenz (FTD) wird zu den frühen Demenzen gezählt. Betroffen sind junge Erwachsene, oft Eltern von kleinen und schulpflichtigen Kindern. Bei der FTD verkümmern Nervenzellen im frontalen und temporalen Lappen des Gehirns. Diese Demenzform kann sich in unterschiedlicher Art und Weise zeigen, sie führt jedoch meistens zu Persönlichkeitsveränderungen. Die Reflexions- und Mentalisierungsfähigkeiten werden stark eingeschränkt. Margrit Dobler, FTD-Spezialistin, erklärt in einem Gespräch mit der Autorin: «In etwa 80 Prozent liegen zuerst Einschätzungen wie Burnout, Depressionen oder Eheprobleme vor. Die Diagnose FTD wird oft erst nach durchschnittlich 4½ Jahren Abklärungs- und Behandlungs-Odyssee gestellt, eine grosse Belastung für betroffene Familien.»⁴

FTD-Erkrankte können sich kaum mehr in andere Menschen hineinversetzen oder vorausplanen. Die Regulationsstörung führt oft zu einem enthemmten Sozialverhalten. Das familiäre und soziale Leben wird dadurch stark erschwert. Dies ist für Angehörige und insbesondere für Kinder kaum zu

verstehen, schwer zu ertragen und für alle mit Schamgefühlen verbunden. Deshalb sprechen betroffene Kinder oft nicht darüber: Sie schützen so unbewusst ihre Familie (Berther & Niklaus, 2019).

Young Carers identifizieren, aber wie?

Zweimal ist Lea unentschuldig dem Unterricht ferngeblieben. Ihr Vater hat die Absenzen im Nachhinein begründet. Die Lehrperson erinnert sich, dass bei Absentismus oder bei angepassten Kindern auch ans Thema «Kinder von psychisch belasteten Eltern»⁵ zu denken sei, oder dass allenfalls eine «Young Carer-Situation» dahinterstecken könnte. Um diesen Hypothesen nachzugehen, bittet sie Leas Vater um ein Gespräch. Was sie nun hört, kann sie kaum glauben.

Zusammen mit ihrem berufstätigen Vater betreut die 5½-jährige Lea zuhause ihre junge Mutter, die seit Längerem an einer fortgeschrittenen FTD erkrankt ist. Dies bedeutet konkret:

- *Morgens deckt Lea den Tisch und bereitet das Frühstück für die ganze Familie zu.*
- *Mittags hilft Lea dem Vater beim Kochen und beim «Aufpassen». Essbares muss sofort weggeräumt oder verschlossen werden, weil die Mutter alles isst, was sie in die Hände bekommt.*
- *Lea erledigt auf dem Heimweg öfters kleinere Einkäufe.*
- *Lea unterstützt den Vater bei der Medikamentengabe: Es gilt aufzupassen, denn ihre Mutter greift oft plötzlich*

³ www.careum.ch/youngcarers [Zugriff am 04.06.2020]

⁴ Siehe auch Dobler und Niklaus (2018)

⁵ Siehe dazu Moser (2014)

nach einer Dose. Es besteht die Sorge, dass sie die Medikamente rasch aufessen würde.

- *Lea wäscht abends ab und räumt die Küche auf, damit ihr Vater Zeit für die Betreuung der Mutter hat.*
- *Lea beobachtet, dass der Vater zunehmend belastet wirkt, und hilft ihm noch mehr beim Haushalten, Waschen und Putzen.*

Neben dieser bereits belastenden Situation bestehen für Lea aber noch weitere Herausforderungen:

- *Nach der Schule ist Lea oft allein mit ihrer Mutter. Sie merkt, dass sich ihre Mutter verändert hat: Früher hatten die beiden viel Spass zusammen. Jetzt kennt Lea ihre Mutter kaum mehr, kann sie oft nicht verstehen und ihre Signale nicht immer rechtzeitig lesen. Dann reagiert ihre Mutter unwirsch, manchmal aggressiv mit Schlägen, was Lea Angst macht.*
- *Die Familie ist jetzt viel zuhause, weil sich die Mutter anderen Menschen gegenüber aufdringlich und verletzend benimmt, wofür sich Lea und ihr Vater sehr schämen.*
- *Lea fühlt sich oft schuldig: Sie denkt, dass sie etwas falsch macht und verantwortlich dafür ist, dass es ihrer Mutter schlechter geht ... Ihr Vater erklärt ihr immer wieder, dass nicht sie, sondern die Krankheit der Mutter schuld ist. Das beruhigt Lea ein wenig.*
- *Manchmal hört Lea die anderen Kinder lachen. Sie würde gerne mitspielen wie früher, fühlt sich aber jedes Mal schuldig, wenn sie diesen Gedanken zulässt.*

Es zeigt sich, wie wichtig die Kontaktpflege der Lehrperson mit den Eltern ist, auch bei «angepassten Kindern». Nur so kann die Lehrperson Lea als *Young Carer* identifizieren, die ihre Mutter zusammen mit ihrem Vater palliativ betreut, ohne sich dessen bewusst zu sein.

Palliative Pflege

Dieser Begriff – oft auch als *Palliative Care* bekannt – beschreibt eine umfassende Pflege und Betreuung eines Menschen mit einer unheilbaren Krankheit (wie z. B. FTD) und seiner nahestehenden Bezugspersonen. Es geht auch darum, weiterem Leiden und Komplikationen soweit möglich vorzubeugen (Berther & Niklaus, 2019).

Es gibt viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die tagtäglich palliativ pflegen, ohne sich dessen bewusst zu sein. Fachleute und Erwachsene sind oft mit der palliativen Betreuung so sehr gefordert, dass sie die Bedürfnisse der Kinder nicht mehr wahrnehmen können. Und Kinder, die z. B. ihre Eltern pflegen, können oft nicht selbst erkennen und benennen, wie es ihnen geht und was sie brauchen. Für sie ist das ihr normaler Alltag, sie kennen nichts anderes, wie es auch bei Lea der Fall ist.

Welche Unterstützung brauchen Young Carers von Erwachsenen?

Informationen über die Erkrankung des Elternteils sind für pflegende Kinder wichtig. Der Vater von Lea erklärt ihr die Situation und vermittelt ihr damit Sicherheit, was entlastend wirkt. Zentral für *Young Carers* ist, immer wieder zu hören, dass nicht sie schuld sind an der Krankheit des Elternteils oder deren Verschlechterung. Dies wiederum ermöglicht es ihnen, sich besser weiterentwickeln zu können.

Dass *Young Carers* – trotz hoher Belastungen im Kindes- und Jugendalter – zu resilienten, selbstwirksamen jungen Menschen heranwachsen können, ist nicht nur ihren Eltern wichtig, sondern auch zentral für unsere Gesellschaft. Ihre Eltern und Angehörigen (z. B. Grosseltern, Paten), aber auch Fachleute (z. B. die Spitex-Pflegefachperson, der Sozialarbeiter, die Früherzieherin, die Lehrperson) können unter anderem mit folgenden Anregungen die *Young Carers* in ihrer schwierigen Situation unterstützen (aus Niklaus, 2019c, S. 40):

- Ermutigende Kontaktmomente: «Ich sehe dich», «Ich höre dich», «Ich sehe, dass dich die Situation belastet und dir auch Angst macht.»
- Informationen über die Erkrankung des Eltern- oder Grosselternanteils
- Wahrnehmung und Wertschätzung für ihren Beitrag und ihre Leistung, d. h. für Fähigkeiten und Ressourcen, die sie einbringen.
- Ermöglichen von unbeschwerten Momenten: «Du bist wichtig und ok, so wie du bist.»
- Stärkung ihrer Selbstwirksamkeit und ihrer Resilienz
- Einnehmen einer zutrauenden Haltung gegenüber den *Young Carers*

Die Marte Meo Methode

Die systemisch lösungs- und ressourcenorientierte Marte Meo Methode wurde in den 1970er Jahren von der Niederländerin Maria Aarts entwickelt⁶. Die Methode dient der Entwicklungs- und Lernunterstützung und Ressourcenmobilisierung bei Kindern und Erwachsenen. Alltägliche kurze und

möglichst positive Interaktionen (z. B. Vater-Kind, Lehrperson-Kind) werden gefilmt und danach anhand von Checklisten ausgewertet (Aarts & Aarts, 2019). So können ultrakleine (≤ 1 Sekunde) Kommunikationsbausteine identifiziert werden (sowohl bei den Kindern als auch bei den Erwachsenen), die besonders hilfreich waren fürs gelingende Verhalten. Um diese Mikro-Ressourcen überhaupt wahrnehmen und bewusst als Mikrointerventionen automatisiert nutzen zu lernen, können Fachleute mithilfe von Filmen durch ausgebildete Marte Meo Supervisors und Ausbilderinnen und Ausbilder trainiert werden.

Marte Meo ermöglicht zudem, in speziell herausfordernden Situationen, z. B. für Demenzkranke oder Kinder mit speziellen Bedürfnissen, Interaktionen im Sekundenbereich bewusst zu nutzen für Mikrointerventionen zur Ressourcenmobilisierung sowie zur Entwicklungs- und Lernunterstützung. Auch die spezifische Unterstützung von *Young Carers* durch Erwachsene (siehe Auflistung im vorangehenden Kapitel) kann mit Marte Meo vergleichsweise einfach im gewöhnlichen Alltag ermöglicht werden⁷.

Informationen, Stärken der Resilienz und der Selbstwirksamkeit mit einer zutrauenden und ressourcenorientierten Haltung, Ermöglichen von unbeschwerten Momenten sowie Wahrnehmen und Wertschätzen ihrer Fähigkeiten sind zentrale Bausteine der Konzepte zur Unterstützung von *Young Carers* sowie von *Kindern von psychisch belasteten/kranken Eltern* (Moser & Niklaus,

⁶ siehe dazu auch die Beiträge von Niklaus (2019b) und Burri (2020)

⁷ Wie die Methode in der Praxis genau angewendet und trainiert wird, wird in der Neuauflage «Die Marte Meo Methode» nicht nur beschrieben (Berther & Niklaus, 2019, S. 283ff.), sondern in 32 Info- und Lernclips zum Buch konkret gezeigt und erklärt.

2015). Am Beispiel werden nun einige Mikrointerventionen nach Marte Meo und Instrumente der Methode⁸ für diese Zielerreichung erklärt.

Mikrointerventionen nach Marte Meo

Weil Lea vieles selbstständig und verantwortungsbewusst tun kann, gibt ihr die Lehrperson öfters Spezialaufgaben wie Stühle in den Kreis zu stellen oder Material zu versorgen. Dies freut Lea und gibt der Lehrperson etwas mehr Zeit, sich um Kinder mit speziellen Bedürfnissen zu kümmern. Da Wahrnehmung und Wertschätzung für eine *Young Carer* wie Lea wichtig sind, nutzt die Lehrperson bewusst Mikrointerventionen nach *Marte Meo*:

Wenn die Lehrperson mit freundlicher Stimme (ohne Fragetöne) klar anleitend sagt: «Lea, Du kannst diese drei Stühle in den Kreis stellen», schaut sie Lea neu ein paar Sekunden lang dabei zu. Sie tut dies mit freundlichem Blick und schenkt ihr – und sich selbst – damit ein paar Sekunden Zeit. Wenn sie nun sieht, wie Lea den nächsten Stuhl holt, benennt sie die Handlung des Kindes: «Lea, du holst schon den nächsten Stuhl, super!».

So merkt Lea, dass die Lehrperson sieht und wertschätzt, was sie tut. Das zaubert ein Lächeln auf Leas Gesicht und sie stellt den Stuhl mit selbstbewusstem Ausdruck in den Kreis. Mit kleinem Aufwand und einfachen Mitteln hat es die Lehrperson geschafft, in nur ein paar Sekunden Lea nicht nur Wahrnehmung und Wertschätzung für ihren Bei-

trag respektive ihre Leistung zu vermitteln, sondern ihr auch eine positive Selbstwirksamkeitserfahrung zu ermöglichen. Mit dem Benennen («Lea, du holst schon den nächsten Stuhl, super!») sowie weiteren nachfolgend beschriebenen Marte Meo Mikrointerventionen kann zudem die Resilienz bewusst gestärkt werden, sowohl von Lea als auch von der Lehrperson selbst.

Die Lehrperson setzt, indem sie Lea ein paar Sekunden länger Zeit schenkt, zwei zentrale Leitsätze der Marte Meo Methode um: «Weniger ist mehr» und «aktivieren statt kompensieren». Sie kann so bewusst beobachten, dass Lea sofort nach dem Hinstellen des Stuhls zu ihr schaut und den Blickkontakt mit ihr sucht. Lea kann so das für sie bestätigende Lächeln der Lehrperson sehen und beginnt zu strahlen. Die Lehrperson genießt dies mit einem Lächeln noch ein paar Sekunden lang zusammen mit Lea.

Lea erlebt, dass der Lehrperson wichtig ist, was sie tut, dass diese die Zeit mit ihr zusammen genießt – und wird so bestärkt und ermutigt: Dies wirkt resilienz-stärkend für beide. Die vertrauensvolle Beziehung von Lea zur Lehrperson wird vertieft. Mit dem Mikromoment «Innehalten und bewusst Geniessen» (anstatt schon etwas anderes zu tun und weiterzuarbeiten), zeigt die Lehrperson Lea zudem bewusst, wie sie sich selbst während dem Arbeiten stärkt. Sie lebt ihr so ein Modell der Selbstfürsorge vor. Selbstfürsorge in einem herausfordernden Alltag umsetzen zu können, ist wichtig für Familien und *Young Carers*, die palliativ pflegen und betreuen. Modelllernen wird für Lea gerade jetzt möglich, wie die Lehrperson beobachten kann:

⁸ Für weitere Informationen siehe Berther und Niklaus (2019)

Von sich aus hält Lea nun einen kurzen Moment inne und genießt das Lächeln der Lehrperson auf Augenhöhe. Sie freut sich sichtlich, dass die Lehrperson in diesem Moment mit freundlicher Stimme direkt zu ihr sagt: «Ah, Lea, du hast schon den nächsten Stuhl hingestellt, ganz genau, wo er hingehört! Einfach toll, wie du das machst! Und ganz selbstständig!»

Dieser kurze Moment lässt Lea ihre eigene Kompetenz und die zutrauende Haltung der Lehrperson bewusst erfahren: «Ich kann es aus eigener Kraft!» Die beschriebene Sequenz dauert nur wenige Sekunden. Lea nutzt diese aber nun, um der Lehrperson eine Frage zu ihrer kranken Mutter zu stellen oder um ihr etwas zu erzählen, was sie zuhause erlebt hat. Diese Momente sind meistens kurz. Es reicht fast immer ganz wenig. Und das holt sich Lea nun von sich aus, ohne von der Lehrperson dazu aufgefordert oder ermutigt zu werden. Ziel der Marte Meo Methode ist es, die eigene Entwicklungskraft eines Kindes zu mobilisieren, was auch bei Lea geschieht. Weil die Lehrperson weiss, wie wichtig möglichst viele unbeschwerte Momente ohne Schuldgefühle für die Entwicklung von *Young Carers* sind, lässt sie Lea nun noch drei Stühle hinstellen und schliesst dann positiv ab mit: «Super! Danke dir für deine Hilfe. Den Kreis richte ich nun fertig. Jetzt möchte ich lieber, dass du spielen gehst.»

Mit den Mikrointerventionen der freien Situation (Instrument der Methode) – z. B. beim freien Spiel mit unstrukturiertem Spielzeug wie Duplo –, kann die Lehrperson das Erleben von unbeschwerten Momenten verstärken, was für eine positive Entwicklung von *Young Carers* speziell wichtig ist.

So schaut sie neu Lea auf Augenhöhe entspannt mit gutem Gesicht ein paar Sekunden zu, wenn diese am Spielen ist, und wartet aufmerksam, ohne etwas zu fragen oder zu sagen.

Dies ermöglicht es Lea, das zu machen, was für sie wichtig ist und was sie tun möchte. So kann Lea ihre Persönlichkeit entwickeln, sich selbst besser kennenlernen und ihre eigene Goldmine entdecken (Aarts & Aarts, 2019):

Lea nimmt einen Bären aus der Schachtel und geht mit diesem in Richtung Spielecke zu Sarah und Katja. Die Lehrperson sieht dies und benennt mit freundlicher, bestätigender Stimme (ohne Fragen) das, was Lea tut: «Ah, Lea, du gehst mit dem Bären zur Spielecke, wo Sarah und Katja am Spielen sind.»

So merkt Lea, dass sie der Lehrperson wichtig ist und dass sie von ihr gesehen wird. Dies stärkt ihr Selbstvertrauen und ihre Selbstwirksamkeit und ist zudem förderlich für eine gute Bindung zur Lehrperson⁹. Denn Lea weiss in dem Moment, dass die Lehrperson ganz bei ihr ist. Sie erfährt, dass es in Ordnung ist, zur Spielecke und den beiden Kindern zu gehen – ohne Schuldgefühle. Zudem schauen in dem Moment auch Sarah und Katja auf und sehen, dass Lea kommt. Die Lehrperson nutzt jetzt die Mikrointervention *Linking-up*, um die Beziehung der drei Kinder miteinander zu stärken, indem sie die Situation benennt:

«Sarah und Katja sehen schon, dass du mit dem Bären zu ihnen kommst, Lea». In dem Moment schauen sich alle drei Kinder mit

⁹ Siehe auch dazu Berther und Niklaus (2019)

einem Lächeln an; sie sind bereits gut miteinander verbunden. Die Lehrperson sieht es und geniesst diesen Moment bewusst, denn sie weiss, dass Lea nun unbeschwerter Spielmomente ohne Schuldgefühle mit Sarah und Katja erleben kann.

Kurzreflexion und abschliessende Bemerkungen

Nach ein paar Sekunden kann sich die Lehrperson schon wieder anderen Aufgaben zuwenden. Sie ist verblüfft. Meistens machen schon zehn Sekunden einen Unterschied für Lea: Eine Zeit-Investition, die auch ihr als Lehrperson Kraft gibt. Mit der Marte Meo Methode allein können nicht alle Probleme von Lea und ihrer Familie gelöst werden. Und trotzdem: Die bewussten Unterstützungsmomente nach Marte Meo, die die Lehrperson einbaut, scheinen eine nachhaltige Wirkung zu haben. Denn neu sagt Lea von sich aus, nachdem sie drei Stühle hingestellt hat, dass sie gerne spielen gehen möchte, und tut dies dann sichtlich entspannt. Dies zeigt auf, wie zentral diese Mikromomente für Lea sind und wie viel so wenig ermöglicht: «Meistens brauchen sie [Young Carers, Anm. der Autorin] viel weniger als wir denken, das aber brauchen sie!» (Niklaus, 2019c, S. 40).

Die Lehrperson hat Leas Vater einbezogen und erklärt ihm, was sie tut. Der Vater wirkt erleichtert, seitdem er weiss, wie er seine Tochter mit einfach umsetzbaren Mikrointerventionen nach Marte Meo im belasteten Familienalltag unterstützen kann. Fühlt sich der pflegende Elternteil wirksamer, hat dies meistens auch eine positive Wirkung auf die Entwicklung und das Wohlbefinden der Young Carers (Berther & Niklaus, 2019).

Die Lehrperson hat nun angefangen, die Mikrointerventionen nach Marte Meo auch bei anderen Kindern bewusst zu nut-

zen. Seither hat sie den Eindruck, für jedes Kind viel mehr Zeit zu haben. Es scheint ihr, dass die Kinder viel mehr selbst tun können, als sie gedacht hat, und schneller Fortschritte machen, über die sie sich mit den Kindern täglich freuen kann: Sie geht mit mehr Energie nach Hause, seitdem sie sich am Marte Meo Leitsatz orientiert: «Weniger ist mehr» (Niklaus, 2019a).

Literatur

- Aarts, M. & Aarts, J. (2019). *Das goldene Geschenk*. Eindhoven: Aarts Productions.
- Berther, C. & Niklaus, T. (2019). *Die Marte Meo Methode* (2., vollst. überarb. und erw. Aufl.). Bern: Hogrefe.
- Burri, R. (2020). Förderung des Selbstvertrauens mit Marte Meo – Die Marte-Meo-Methode als Möglichkeit zur schulischen Förderung von Kindern traumatisierter Eltern. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 26 (2), 48–52.
- Dobler, M. & Niklaus Loosli, T. (2018). Was braucht die Familie? Young Carers, Marte Meo und Palliative Care [Abstract]. 7. Schweizerische Marte Meo Tagung für den Alterspflegebereich in der dahlia Wiedlisbach zum Thema «Palliative Care mit Marte Meo». https://www.therese-niklaus.ch/cm4all/uproc.php/0/011118_publication.pdf?_id=1687f047a30&cdp=a [Zugriff am 23.06.2020].
- Moser, E. (2014). *Kinder mit psychisch krankem Elternteil in der Schule. Auswirkungen der elterlichen Krankheit auf das Kind und Unterstützungsmöglichkeiten durch Schule und schulische Heilpädagogik*. Bern: IHP PHBern. <https://www.therese-niklaus.ch/media/98c71ec9e59e0063ffff8079ffffffe6.pdf> [Zugriff am 23.06.2020].
- Moser, E. & Niklaus, T. (2015). Kinder mit psychisch krankem Elternteil in der Schule.

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 21 (2), 43–49.

Niklaus, T. (2019a). Werkzeuge für die Arbeit in herausfordernden Situationen und komplexen Systemen. *Mitgliedermagazin Forum BVF*, 97 (1), 11–19. https://www.therese-niklaus.ch/cm4all/uproc.php/0/150119_publication.pdf?_id=1687f02e12a&cdp=a [Zugriff am 05.05.2020].

Niklaus, T. (2019b). Mit Marte Meo den Alltag erleichtern. *ACTIVA*, 3, 8–9. <https://procapgrischun.ch/mit-marte-meo-den-alltag-erleichtern-gastbeitrag> [Zugriff am 05.05.2020].

Niklaus, T. (2019c). Palliativ pflegende Familien und Young Carers. *NOVAcura*, 50 (8), 39–43. <https://doi.org/10.1024/1662-9027/a000093>



*Dr. med. Therese Niklaus Loosli
Fachärztin FMH Kinder- und
Jugendpsychiatrie
Beratungspraxis in Herzogenbuchsee
Hochschuldozentin am
IHP & IWM PHBern
zert. Marte Meo Therapist &
lic. Marte Meo Supervisor/
Ausbildnerin & Kursleiterin
beratungspraxis@therese-niklaus.ch
www.martemeo-beratung.ch*

Impressum

**Schweizerische Zeitschrift für
Heilpädagogik, 26. Jahrgang, 9/2020
ISSN 1420-1607**

Herausgeber

Stiftung Schweizer Zentrum
für Heil- und Sonderpädagogik (SZH)
Haus der Kantone
Speichergasse 6, Postfach, CH-3001 Bern
Tel. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
szh@szh.ch, www.szh.ch

Redaktion und Herstellung

Kontakt: redaktion@szh.ch
Verantwortlich: Romain Lanners
Redaktion: Silvia Brunner Amoser,
Silvia Schnyder, Daniel Stalder
Rundschau und Dokumentation: Thomas Wetter
Inserate: Remo Lizzi
Layout: Anne-Sophie Fraser

Erscheinungsweise

9 Ausgaben pro Jahr, jeweils in der Monatsmitte

Inserate

inserate@szh.ch
Annahmeschluss: 10. des Vormonats;
Preise: ab CHF 220.– exkl. MwSt.;
Mediadaten unter www.szh.ch/inserieren

Auflage

2247 Exemplare (WEMF/SW-beglaubigt)

Druck

Ediprim AG, Biel

Jahresabonnement

Digital-Abo CHF 69.90
Print-Abo CHF 79.90
Kombi-Abo CHF 89.90

Einzelausgabe

Print CHF 10.50 (inkl. MwSt.), plus Porto
Digital CHF 9.50 (inkl. MwSt.)

Abdruck

erwünscht, bei redaktionellen Beiträgen
jedoch nur mit ausdrücklicher Genehmigung
der Redaktion.

Hinweise

Der Inhalt der veröffentlichten Beiträge von
Autorinnen und Autoren muss nicht mit
der Auffassung der Redaktion übereinstimmen.

Weitere Informationen erhalten Sie
auf unserer Website www.szh.ch/zeitschrift



Gina Krause

Trauerbegleitung von Menschen mit Behinderung

Zusammenfassung

Eine unterstützende Begleitung von trauernden Menschen mit Behinderung kann entstehen, wenn wir ihnen die Trauer um eine verstorbene Person zumuten. In diesem Beitrag werden die Wichtigkeit des Trauerprozesses und die Möglichkeiten einer ressourcenorientierten Begleitung thematisiert. Das Modell nach Worden (2011) bietet für die Trauerbegleitung einen Rahmen. Anhand der vier zentralen Traueraufgaben und der Beispiele aus der Praxis wird gezeigt, worauf bei der Begleitung von trauernden Personen zu achten ist.

Résumé

Accompagner et soutenir dans le deuil des personnes en situation de handicap est possible si nous leur reconnaissons la capacité de faire le deuil d'une personne décédée. La présente contribution se consacre à l'importance du processus de deuil et aux possibilités d'un accompagnement axé sur les ressources. Le modèle élaboré par Worden (2011) fournit un cadre à l'accompagnement du deuil. En s'appuyant sur les quatre aspects centraux du deuil et sur des exemples tirés de la pratique, la présente contribution indique à quoi il faut prêter attention dans l'accompagnement des personnes endeuillées.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-06

In einem Lied singt Sarah Connor: «Ich will keine Trauerreden. Ich will keine Tränen sehen.» Das wäre doch schrecklich! Denn Menschen, die betrauert werden, sind es wert. Wer trauert, zeigt, dass ein Mensch bedeutsam ist, und wer andere Menschen in ihrer Trauer unterstützt, bekräftigt diesen Wert.

Im vorliegenden Artikel werden Möglichkeiten der Begleitung von Menschen mit Behinderung in Trauer und diesbezügliche Erfahrungen beschrieben. Dabei kann nicht von *dem* Menschen mit Behinderung oder *der* Art zu trauern gesprochen werden. So vielfältig Menschen sind, so vielfältig sind auch ihre Trauerprozesse. Menschen, die begleiten, sollten die Vielfältigkeit von Trauer achten und Trauerreaktionen unterstützen. Ihre Haltung ist das wichtigste Werkzeug in der Begleitung. Sie müssen ihrem Gegenüber die Trauer zutrauen und sie nicht absprechen, wie es viele Menschen mit Behin-

derung noch immer erleben. Wer andern die Trauer zutraut, Schwere aushält und kreative Wege geht, um den Abschied greifbar zu machen, wird eine Stütze für trauernde Menschen mit und ohne Behinderung sein.

Über die Trauer

Trauer ist eine angemessene Reaktion auf einen Verlust. Sie hilft uns zu erinnern, zu fühlen und zu verändern. Sie umfasst mehr als das Gefühl «Traurigkeit». Vielmehr ist sie ein Prozess, bei dem Gefühle ausgelöst werden und unterschiedliche Verhaltensweisen zutage treten. Der Trauerprozess wird von verschiedensten Faktoren geprägt, etwa der Persönlichkeit der trauernden Person, der Beziehung zur verstorbenen Person und dem sozialen Netz. Daher kann nicht davon gesprochen werden, dass Menschen mit Behinderung anders trauern als Menschen ohne Behinderung. Jeder Mensch trauert anders.

Um zu verstehen, wie Menschen trauern, ist es sinnvoll, den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in unserer Gesellschaft zu betrachten. In den letzten Jahrhunderten kam es diesbezüglich zu einem Wandel: Noch im 19. Jahrhundert und bis ins 20. Jahrhundert hinein war der Tod in der nahen Umgebung sichtbar. Trauerzüge führten durch die Ortschaft und die Teilnahme an Beisetzungen war selbstverständlicher. Menschen aus der Nachbarschaft trugen den Sarg zum Grab oder kochten für die Angehörigen. Die Gemeinschaft hatte eine grössere Bedeutung als heute, und Trauerrituale wie beispielsweise das Sechswochenamt (eine heilige Messe) wurden häufiger praktiziert.

In dörflichen Gemeinden und in traditionellen Gesellschaften werden Trauer und Zusammenhalt beim Tod einer Person heute noch gelebt. Auch in Städten wächst die Nachbarschaftshilfe wieder, häufig über das Internet. Und es entstehen neue Trauerrituale, wie zum Beispiel das virtuelle Entzünden einer Kerze. Dennoch sind Sterben, Tod und Trauer heute grösstenteils Privatsache. In Traueranzeigen ist häufig zu lesen, dass von Beileidsbekundungen am Grab abzusehen ist oder dass die Beisetzung im engsten Familienkreis stattfindet (Feldmann, 2010, S. 69). Damit bleiben Betroffene in ihrer Trauer allein. Allein im Privaten zu trauern, ist oft bedrückend. Das folgende Beispiel zeigt, wie wertvoll es sein kann, die Trauer zu teilen:

Ilse Rötche verbrachte ihre letzten Lebensjahre in einer Pflegeeinrichtung. Regelmässigen Kontakt hatte sie nur noch zu ihrer Familie; viele Freundinnen waren bereits gestorben. Als sie starb, schaltete die Familie dennoch eine Traueranzeige samt Einladung zur Beisetzung. Zur Beerdigung kamen auch zwei Frauen, mit denen die Familie nicht gerechnet hatte. Sie hatten Jahr-

zehnte lang mit Ilse Rötche Karten gespielt und wollten sich verabschieden. Die Damen konnten ihre alte Freundin auf diese Weise würdigen und die Familie konnte neue Geschichten erfahren und ihre Traurigkeit teilen – ein Gewinn für alle Beteiligten.

Neben der zunehmenden Privatisierung von Trauer kann von einer Professionalisierung im Bereich von Sterben, Tod und Trauer gesprochen werden (Feldmann, 2010, S. 61). Aufgaben und Tätigkeiten rund um Sterben, Tod und Trauer geben wir oft an Profis ab. Alte Menschen leben in Pflegeeinrichtungen, die meisten Menschen sterben in Kliniken und für die Beisetzung können Bestattungsinstitute mit Komplettpaketen beauftragt werden. Weil uns die Berührung mit dem Tod fehlt, haben wir verlernt, damit umzugehen. Wir haben verlernt, zu trauern. Das liegt auch daran, dass Trauer nicht in unsere schnelllebige und hektische Zeit passt. Sie gilt als verlangsamend und als ein Gefühl, das schnellstmöglich bewältigt werden muss. Daher wird häufig von *Trauerbewältigung* gesprochen. Was wir dabei vergessen: Wir brauchen die Trauer. Zu trauern ist völlig angemessen, wenn jemand Geliebtes stirbt oder wir etwas Wichtiges verlieren. Ohne Trauer würden wir krank, denn wir könnten Verluste nicht bewältigen. Anstelle von Trauerbewältigung sollte daher von *Verlustbewältigung* gesprochen werden. Als Antwort auf den verdrängenden Umgang mit Trauer in unserer Gesellschaft ist die professionelle Trauerbegleitung entstanden. Qualifizierte Trauerbegleiterinnen und -begleiter bieten Begleitung und Beratung in Einzelgesprächen oder Gruppen an.

Trauerbegleitung nach Worden

Auch Fachdisziplinen der (Heil-)Pädagogik und Psychologie befassen sich mit Theorien

und Modellen über Trauer. Seit Mitte des 20. Jahrhunderts ist eine Vielzahl von Trauermode-llen entstanden. Trauerbegleiterinnen und -begleiter nutzen sie, um das eigene Handeln in der Begleitung zu begründen und zu reflektieren. Ich möchte das Modell von Worden (2011) beschreiben und mit dem Sinnbild des Trauerbergs veranschaulichen. Wordens Modell basiert auf vier Traueraufgaben, die im Trauerprozess bearbeitet werden müssen. Anders als bekanntere Phasenmodelle (z.B. von Kübler-Ross, 2014 oder Kast, 2001) ist das Aufgabenmodell ressourcenorientiert: Wer Aufgaben zu erledigen hat, kann Handlungsfähigkeit erlangen und selbst aktiv werden. Weil die Aufgaben in unterschiedlicher Reihenfolge bearbeitet werden können, können die trauernden Personen ihren Trauerprozess selbstbestimmt gestalten. Der ressourcenorientierte Ansatz ist besonders hilfreich für die Begleitung von Menschen mit Behinderung, da ihnen die Fähigkeit der Selbstfürsorge oft noch immer abgesprochen wird.

Erste Traueraufgabe: Realisieren und Akzeptieren

Stellen wir uns einen grossen Berg vor, der plötzlich vom Himmel fällt, wenn ein Mensch stirbt. Wir nennen ihn den Trauerberg. Er ist unüberschaubar gross, aber die trauernde Person kann nicht fassen, dass er da ist. Sich von ihm abzukehren oder einen Weg drum herum zu wählen, funktioniert nur kurzfristig, der Schatten holt sie gewiss ein. Alles Ausweichen nützt nichts – um den Verlust zu bewältigen, muss der Berg abgetragen werden; es muss Trauerarbeit geleistet werden.

Die erste Traueraufgabe nach Worden (2011, S. 45) beinhaltet das Realisieren und Akzeptieren. Die trauernde Person muss akzeptieren, dass der Mensch gestorben ist; sie muss akzeptieren, dass der Trauerberg da ist.

Damit diese Aufgabe bearbeitet werden kann, sind klare Worte wichtig. Die Sachinformation «jemand ist gestorben» muss unverschleiert benannt werden. Sprechen Menschen davon, dass jemand «in den Himmel gekommen» oder «eingeschlafen» ist, werden diese Aussagen häufig wörtlich genommen. Dies kann sich erschwerend auf den Trauerprozess auswirken. So kann beispielsweise die Vorstellung, dass jemand eingeschlafen ist, Angst machen, selbst schlafen zu gehen. Zudem ist es für einige Menschen schwer zu verstehen, dass «gestorben sein» heisst, dass es für immer so ist. Wenn Menschen nicht begreifen dürfen, dass ein Mensch nicht wiederkehrt, wird ihnen die Möglichkeit genommen, zu trauern.

Dazu ein Beispiel aus Krause und Schroeter-Rupieper (2018, S. 79):

Christina hat eine kognitive Beeinträchtigung und verlor mit 34 Jahren unerwartet ihre Mutter. Sie durfte sich weder von ihr verabschieden noch an der Beerdigung teilnehmen. Christina vermisste ihre Mutter und fragte immer wieder nach ihr. Der Vater erklärte Christina, dass ihre Mutter tot sei und auf dem Friedhof liege. Daraufhin äusserte Christina wiederholt ihren Wunsch, auf den Friedhof zu gehen. Sie vermutete, dort ihre Mutter zu treffen. Der Vater willigte ein und besuchte mit ihr das Grab. Christina fragte ihren Vater, was ihre Mutter auf dem Friedhof mache, und er antwortete: «Mama schläft ganz fest.» Daraufhin wollte Christina nicht mehr vom Grab weg und sagte immer wieder, dass sie auch dort schlafen wolle.

Auch das Beispiel des 14-jährigen Luca zeigt, dass sinnbildliche Formulierungen wortwörtlich verstanden werden können:

Luca schaut im Flugzeug aus dem Fenster und wird sichtlich traurig. Die Mutter fragt: «Wieso schaust du so traurig, mein Schatz?», und er antwortet: «Ich kann Opa nicht sehen.» Nachdem Lucas Opa starb, teilte man ihm lediglich mit, dass sein Opa nun im Himmel sei.

Zur Vermittlung von Sachinformationen über den Tod und Beerdigungen können Bilder und Bücher genutzt werden. Es gibt verschiedene Bücher, in denen Sterbe- und Trauerprozesse mit Fotos oder Zeichnungen dargestellt werden. Anders als bei Metaphern wie «die Oma ist eingeschlafen» werden in Bilderbüchern Abschiede tatsächlich abgebildet, was hilfreich für das Verstehen des Geschehens sein kann. Zu empfehlen ist beispielsweise das Buch «Bäume wachsen in den Himmel» der Lebenshilfe e.V. Hier ist zu sehen, wie Menschen trauern, wie eine Beerdigung abläuft und was die Hinterbliebenen tröstet.

Ausserdem sollten alle Trauernden die Möglichkeit bekommen, sich von der gestorbenen Person zu verabschieden. Bei der persönlichen Verabschiedung kann im wahrsten Sinne des Wortes *begriffen* werden, was «tot sein» bedeutet. Wichtig hierbei ist eine gute Vorbereitung. Hilfreich sind Informationen darüber, dass der verstorbene Mensch nicht mehr atmet, sich kalt anfühlt und keine Schmerzen mehr hat. Dazu müssen Trauernde nicht über eine aktive Sprache verfügen. Die Kompetenz, zu fühlen und zu tasten ist für den Abschied am Totenbett ausreichend. Zu beachten ist, dass ohne Erklärungen schnell eine Überforderung entstehen kann. So gibt es in der heutigen Grosseltern- und Elterngeneration viele Menschen, die sich ohne Vorbereitung von Verstorbenen verabschieden mussten und diese Erlebnisse als äusserst beängstigend beschreiben.

Neben persönlicher Abschiednahme sollte die Teilnahme an der Beisetzung und deren Mitgestaltung ermöglicht werden. Dies kann sich förderlich auf den Trauerprozess auswirken, da mit dem *Tun* der Ohnmacht, die der Tod einer oder eines Angehörigen mit sich bringt, Aktivität und Handlungsfähigkeit entgegengesetzt wird. Nach Absprache kann die Urne getragen, ein Lied ausgewählt oder Blumen können in das Grab fallengelassen werden.

Wenn Menschen nach einem Todesfall scheinbar nicht trauern, kann dies daran liegen, dass sie auf die Wiederkehr der gestorbenen Person warten. Es kann sein, dass die Endlichkeit des Todes kognitiv nicht verstanden werden kann. Dann ist die zutrauende und zumutende Haltung der Begleitperson besonders gefragt. Die Teilnahme an der Beisetzung und die Verabschiedung am toten Körper können helfen, den Tod auf der Gefühlsebene zu realisieren. Menschen, denen die Möglichkeiten der letzten Begegnungen fehlen, haben es oft im gesamten Trauerprozess schwer. Bei Fragen können sich Betroffene, Beteiligte und Fachpersonal an gute Bestattungsinstitute oder Hospizdienste, an Trauerbegleiterinnen und -begleiter oder Pastorinnen und Pastoren wenden.

Zweite Traueraufgabe: Durchleben und Verarbeiten der Gefühle

Die zweite Traueraufgabe umfasst das Durchleben und Verarbeiten der Gefühle (Worden, 2011, S. 50). *Jeder Eindruck braucht einen Ausdruck* – das gilt auch für unser Empfinden. Je nach Beziehung zur verstorbene Person und abhängig von der eigenen Persönlichkeit sind in jedem Menschen unterschiedliche Gefühle vorhanden. Trauernde, die einen Menschen verloren haben, mit dem sie eine von Abhängigkeit und Missbrauch geprägte Beziehung geführt hatten,

werden neben Traurigkeit und grosser Verzweiflung wahrscheinlich auch starke Wut fühlen. Aber auch der Verlust einer Person, mit der man eine liebevolle und anerkennende Beziehung gepflegt hatte, kann in der Trauer zu Wut oder dem Gefühl, allein gelassen worden zu sein, führen. So unterschiedlich Menschen und ihre Beziehungen sein können, so verschieden sind auch die erlebten Gefühle in der Trauer.

Besonders wichtig für die Bearbeitung dieser Traueraufgabe ist der Grundsatz «Niemand trauert allein». Das bedeutet nicht, dass alle Trauernden soziale Unterstützung erhalten sollen, sondern vielmehr, dass die Art, wie wir trauern, und sogar ob wir trauern sollten, von anderen Menschen beurteilt wird. Bereits Kinder lernen, welche Gefühle erwünscht sind und welche nicht.

Ein Beispiel aus einer Kindertagesstätte:

Lea lebt mit einer Muskelschwäche. Beim gemeinsamen Frühstück fällt ihr das Butterbrot auf den Boden. Sie beginnt zu weinen und die Erzieherin sagt: «Na, Lea, wir weinen aber nicht. Hör auf damit.» Damit spricht die Erzieherin Lea ihre Traurigkeit ab, obwohl Lea einen guten Grund hat, traurig zu sein, und dies durch das Weinen ausdrückt.

Ein weiteres Beispiel aus dem Erwachsenenalter:

Sabine begegnet einer Bekannten, wenige Monate, nachdem ihr Mann im Alter von 50 Jahren an einer Krebserkrankung starb. «Ist es denn nicht langsam mal gut?», fragt die Bekannte. Auch sie aberkennt Sabines Traurigkeit und vermittelt ihr, «falsche» Gefühle zu haben.

Wir lernen im Lauf unseres Lebens von anderen Menschen, wie wir trauern können.

Wenn wir gute Lehrmeisterinnen und -meister haben, die uns zeigen, wie wir trauern und worin wir Trost finden können, profitieren wir als Erwachsene davon. Lea und Sabine hätten von Menschen profitiert, die sagen: «Ich sehe deine Traurigkeit und halte sie mit dir aus.»

Zum Erkennen und Ausdrücken von Gefühlen kann mit Klängen, Farben, Worten, dem Körper und vielem mehr gearbeitet werden. Hilfreich ist auch die Nutzung einfacher Smilies auf DIN-A4-Papier und die Gesprächseinladung: «Wie fühlst du dich heute?» Bildlich gesprochen gleicht jede geweinte Träne, jedes Stöhnen vor Verzweiflung und jeder Schrei aus Wut einem Spatenstich, um den Trauerberg abzutragen.

Dritte Traueraufgabe: Anpassung an die neue Realität

Die dritte Traueraufgabe beinhaltet die Anpassung an eine Welt ohne die verstorbene Person (Worden, 2011, S. 52). Dazu gehört die Adaption der eigenen Identität, des Weltbildes und der äusseren Welt. Zur Veranschaulichung dient ein Beispiel aus Krause und Schroeter Rupieper (2018, S. 34 f.):

Klaus ist 56 Jahre alt und hat eine kognitive Beeinträchtigung. Er hat sein Leben lang bei seiner Mutter gelebt. Die kleine Familie hatte kaum soziale Kontakte und die Mutter genierte sich, mit ihrem Sohn aus dem Haus zu gehen. Eines Morgens fand die Nachbarin die Mutter bewusstlos vor und liess sie mit einem Rettungswagen ins Krankenhaus bringen. Sie hatte einen Herzinfarkt und starb noch am selben Tag. Klaus zog in eine betreute Einrichtung für Menschen mit Behinderung. Dort stellte man nach einer Weile fest, dass die karierten Flanellpantoffeln sein einziges Paar Schuhe waren. Nach dem Tod seiner Mutter hatte er keine Möglichkeit, soziale Kontakte zu knüpfen, weil er

vorher stets zu Hause war. Er war einsam und fühlte sich täglich allein und alleingelassen. In seinem neuen Zuhause war er zu Beginn hilflos: Er konnte seine Wäsche nicht waschen und weder allein einkaufen gehen noch den Tisch decken. All diese Aufgaben hatte seine Mutter übernommen. Für Klaus hatte sich die Welt mit dem Tod seiner Mutter drastisch verändert – und er musste sich anpassen, was ihn immer wieder vor besondere Herausforderungen stellte.

Die Geschichte von Klaus zeigt, dass Menschen mit Behinderung bei der Bearbeitung der dritten Traueraufgabe vor besondere Herausforderungen gestellt werden können. Je abhängiger ein Mensch von einer anderen Person ist, desto schwerer wird der Trauerprozess vermutlich verlaufen, desto mehr Werkzeug wird zum Abtragen des Trauerberges fehlen. Präventiv können wir – auch im Hinblick auf das Thema Verlustbewältigung – für die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung eintreten und diese unterstützen.

Damit die Anpassung an eine Welt ohne die gestorbene Person gelingt, kann in der Trauerbegleitung erarbeitet werden, was die Beziehung zu dieser Person ausgemacht hat. Ausserdem darf gewürdigt werden, was die gestorbene Person geleistet hat, betrauert werden, worum sie sich nicht mehr kümmern kann und was jetzt von der trauernden Person übernommen werden muss. Diese äussere Anpassung bezieht sich auf lebenspraktische Themen wie Einkaufen, Kochen oder Reglung der Finanzen. Zudem muss die innere Welt neu sortiert werden. Neben Fragen wie «Wer bin ich ohne meinen Mann?» können die Fragen «Warum gerade ich? Warum passiert es mir?» aufkommen. Zur Begleitung dieser Änderungsprozesse können Einladungen zu einem Gespräch über den Glauben oder der Besuch einer Kirche oder einer

anderen religiösen oder spirituellen Einrichtung hilfreich sein.

Vierte Traueraufgabe: Neuer Platz für die gestorbene Person

Die vierte Traueraufgabe besteht nach Worden (2011, S. 56) darin, der verstorbenen Person einen neuen Platz inmitten des Aufbruchs in ein neues Leben zu geben. Im Alltag hingegen hören viele Trauernde den gut gemeinten Ratschlag: «Lass doch endlich los!» Trauernde sollen die Verbindung aufgeben und die Trauer damit einstellen. Dieser Ratschlag kann mit dem Wunsch nach *Unbeschwertheit* zusammenhängen. Trauer ist sowohl emotional als auch körperlich sehr anstrengend. Sie überträgt sich auf unser Gegenüber und so ist der Wunsch, dass die Trauer vergeht und der trauernde Mensch loslässt, verständlich. Auch Freud ging davon aus, dass Trauer die Funktion hat, sich von der verstorbenen Person zu lösen: «Die Trauer hat eine ganz bestimmte psychische Aufgabe zu erledigen, sie soll die Erinnerungen und Erwartungen der Überlebenden von den Toten ablösen» (1957, S. 268, zit. nach Worden, 2011, S. 56). Beobachtungen zeigen jedoch, dass Trauernde das Bedürfnis haben, die Verbindung zur verstorbenen Person beizubehalten (Worden, 2011, S. 56). Denken Sie an einen Witwer, der 60 Jahre lang mit seiner Frau lebte; denken Sie an eine junge Familie, deren Kind unerwartet stirbt oder an eine Jugendliche, deren Mutter nach kurzer Krankheit stirbt – ist es wirklich möglich, Menschen *loszulassen*? Auch Jahre nach dem Tod wird die Ehefrau, das eigene Kind oder die Mutter wertvoll und bedeutsam bleiben. Der Gedanke, Erinnerungen und die Beziehung zur verstorbenen Person aufgeben zu müssen, ist für viele Trauernde daher wenig hilfreich. Die Umgestaltung der Beziehung und eine Neuverortung der verstorbenen Person

im Leben können sie hingegen eher annehmen. In der Trauerbegleitung kann das Augenmerk darauf gelegt werden, einen guten neuen Platz für den verstorbenen Menschen zu finden – im Herzen, auf einem Gedenkstein oder dem Friedhof. Zudem helfen Trauereritiale wie das Feiern von Jahrestagen, der Verbindung im Jahreskreislauf Raum zu geben. Worden (2011, S. 56) hebt hervor, dass gleichzeitig das eigene Leben weitergehen soll. Stellen Sie sich vor, wie der Trauerberg nach all der geleisteten Trauerarbeit so klein geworden ist, dass nur noch ein Stein übrigbleibt. Der Stein wird in die Hosentasche gesteckt oder auf den Nachttisch gelegt. Anders als der grosse Trauerberg ermöglicht der Erinnerungsstein, den Alltag zu bestreiten. Der Stein kann bei Bedarf hervorgeholt werden und die Verbindung zur verstorbenen Person darf weiterhin bestehen.

Eine junge Frau namens Clarissa kommt auf Wunsch ihrer Mutter in die Trauerbegleitung. Der Grossvater von Clarissa ist vor zwei Monaten gestorben und sie erzählt, dass sie ihn spüren und manchmal sehen kann. Er war eine wichtige Bezugsperson und in Momenten, in denen sie sich einsam fühlt, taucht er auf und spricht ihr gut zu. Clarissa erzählt ohne Angst von ihren Erfahrungen. Es tue ihr gut, den Opa bei sich zu spüren. Die Mutter aber macht sich Sorgen,

dass etwas nicht stimmt. Die Beraterin und Clarissa erarbeiten gemeinsam, dass ihr Gefühl, dass der Grossvater nah bei ihr ist und sie beschützt, eine wertvolle Ressource ist. Clarissa weiss, dass ihr Grossvater gestorben ist und nur in ihrer Erinnerung weiterlebt, aber genau das tut ihr sehr gut.

Abschliessende Gedanken zum Modell der Traueraufgaben

Das Modell der Traueraufgaben nach Worden (2011) kann in der Praxis genutzt werden, um hilfreiche Angebote für Trauernde zu gestalten. Es hilft uns, die trauernde Person als aktiv zu erleben. Als Begleitperson können wir den Trauerberg eines anderen Menschen nicht abtragen. Wir können aber danebenstehen und uns fragen: «Möchte die trauernde Person gerade ihre Gefühle verarbeiten, kann ich sie in der Anpassung an die Welt ohne die gestorbene Person unterstützen oder braucht sie andere Werkzeuge für ihre Trauerarbeit?»

Wie alle Modelle hat auch das Modell der Traueraufgaben Grenzen. Es kann beispielsweise dazu verleiten, aus dem Trauerprozess eine Analyse zu machen. Daher sei hier nochmals auf die Haltung verwiesen: Was eine gute Trauerbegleitung ausmacht, ist nicht nur die fachliche Expertise, sondern auch, dass die Begleitperson für die trauernde Person da ist und die Trauer mit ihr gemeinsam aushält.



Das Buch zum Thema

Gina Krause & Mechthild Schroeter-Rupieper (2018). *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten*. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, Edition Leidfaden.

Praxistipps für die Begleitung trauernder Menschen mit Behinderung

- Sterben und Tod als Gesprächsthema anbieten, auch ohne Anlass
- Bei bevorstehendem Tod durch Krankheit sachgerechte Informationen über den Verlauf vermitteln
- Mit Fotos und Bilderbüchern Sterben, Tod und Trauer erklären
- Den Friedhof vor der Beisetzung besuchen
- Teilnahme und Mitgestaltung an der Beisetzung ermöglichen
- Verabschiedung am Totenbett und Berührung zulassen
- Strukturierende Rituale im Alltag und in der Woche einführen
- Gedenkplatz einrichten (mit LED-Kerze, Foto, Blume oder Lieblingsgegenständen der verstorbenen Person)
- Ausdruck für Gefühle finden (Kreativität, Natur, Körperarbeit, visuelle Hilfen)
- Gefühle spiegeln und sich nach der Trauer erkundigen
- Jahrestage begehen
- Sich selbst Unterstützung holen

Literatur

- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (2017). *Bäume wachsen in den Himmel. Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Feldmann, K. (2010). *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick*. Wiesbaden: VS.
- Freud, S. (1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed. & Trans.), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 237–260) (originally published 1917). London: Hogarth.
- Kast, V. (2001). *Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*. Freiburg im Breisgau: Kreuz.
- Krause, G. & Schroeter-Rupieper, M. (2018). *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Kübler-Ross, E. (2014). *Interviews mit Sterbenden*. Freiburg im Breisgau: Kreuz.
- Worden, J.W. (2011). *Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch*. Bern: Hogrefe.

Gina Krause
Heilpädagogin B. A., Pädagogin M. A.
Hospizkordinatorin im Hospizverein
Segeberg e. V.
Trauerbegleiterin BVT
Referentin u. a. Akademie Deutscher
Kinderhospizvereine e. V.
trauerbegleitung@ginakrause.de
www.ginakrause.de



Dokumentation zum Schwerpunkt

Lebensende

Weiterführende Literatur

Achilles, I. (2018). Was wird, wenn wir mal nicht mehr sind? Die Sorgen alter Eltern um ihre nun auch älter gewordenen Kinder – und welche Hoffnungen es für sie gibt. *Behinderte Menschen*, 3, 57–61.

Bergsträsser, E. (2018). Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten und ihre Familie. *undKinder*, 102, 21–35.

Bruhn, R. & Strasser, B. (Hrsg.) (2014). *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung – Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende*. Stuttgart: Kohlhammer.

Domenig, D. (2019). *Ich bin immer noch da! Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und Demenz*. Olten: Arkadis.

Francke, E. (2018). *Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer* (2. Aufl.). Berlin: Springer.

Hein, K. (2013). Das eigene Leben studieren. Vom Leben lernen. Biografiearbeit mit Menschen mit schwerer Behinderung im Umfeld von Sterben, Tod und Trauer. *Seelenpflege in Heilpädagogik und Sozialtherapie*, 3, 37–52.

Heppenheimer, H. & Sperl, I. (Hrsg.) (2012). *Anders trauern. Neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung*. Freiburg i. Br.: Kreuz.

Jeltsch-Schudel, B. (2020). Die Lebensspur von Nick Gerber. Erste

Einblicke in ein angelaufenes Forschungsprojekt. *Menschen*, 2, 27–32.

Kostrzewa, S. (2020). *Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten. Palliative Care und geistige Behinderung* (2. vollst. überarb. Aufl.). Bern: Hogrefe.

Kostrzewa, S., Sayim, A. & Scholz, D. (2013). Fördern oder lindern? Palliative care für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Palliativprojekt. *Teilhabe*, 4, 176–179.

Krause, G. & Schroeter-Rupieper, M. (2018). *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Ritzenthaler, D. (2018). Selbstbestimmung am Lebensende. Wie Menschen mit einer Beeinträchtigung mitentscheiden können. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 7–8, 28–35.

Ritzenthaler, D. (2019). Für urteilsunfähige Personen Entscheidungen treffen. Ethische Überlegungen. In Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung VBMB (Hrsg.), *Medizinische Versorgung und Behinderung: Ethik und Vielfalt* (S. 67–81). Bern: Edition SZH/CSPS.

Schlichting, H. (2014). Schmerzen bei Menschen mit schweren Behinderungen begegnen. Fragen einer palliativen Pädagogik. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 2, 137–148.

Schneider-Schelte, H. (2017). Hart an der Grenze. Pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz. *Behinderte Menschen*, 3, 61–65.

Trescher, H. (2017). Demenz – kritische Analysen, pädagogische Reflexionen. *Behinderte Menschen*, 3, 47–52.

Wicki, M. T. & Meier, S. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 1, 34–45.

Wicki, M. T., Meier, S. & Franken, G. (2015). Zwischen Schutz und Selbstbestimmung. Entscheidungen am Lebensende in den Wohnheimen der Behindertenhilfe in der Schweiz. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 8, 379–387.

Links

Verein für eine bedürfnisgerechte medizinische Versorgung für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung VBMB www.vbmb.ch

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung www.palliative.ch

Stiftung Dialog Ethik www.dialog-ethik.ch

Zusammenstellung

Thomas Wetter, I+D (Information und Dokumentation) – eine Dienstleistung des SZH/CSPS Bern.

Suchen Sie weitere Literatur? Unter www.szh.ch/datenbanken stehen Ihnen die Literaturdatenbank und weitere Recherchequellen online zur Verfügung.

André Kunz, Ariane Paccaud, Matthias Lütolf und Ursula Schläppi

Heilpädagogische Früherziehung in Kolumbien

Ergebnisse einer Selbstevaluation der heilpädagogischen Förderung von Vorschulkindern in Armut

Zusammenfassung

In Kolumbien leben viele Menschen in Armut. Dies hat Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern. Gerade junge Kinder, die in einer Armutslage aufwachsen, sind besonders vulnerabel und von Behinderung bedroht. Probleme zeigen sich in Bezug auf Sicherheit, medizinische Versorgung sowie Schulbildung, auch im wirtschaftlich starken Land Kolumbien. Mittels einer Selbstevaluation wurden die Angebote in Heilpädagogischer Früherziehung im Zentrum ALU-NA, einer Bildungsinstitution für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung in Cartagena (Kolumbien) dokumentiert und deren Wirksamkeit überprüft. Die Programme erreichen die Zielgruppe «Familien mit Kindern mit einer Behinderung in grosser Armut» und stärken diese.

Résumé

En Colombie, bien des gens vivent dans la pauvreté. Cela a des conséquences sur le développement des enfants. Les jeunes enfants qui grandissent dans des conditions précaires sont notamment particulièrement vulnérables et menacés par le handicap. On relève en Colombie des problèmes relatifs à la sécurité, à la prise en charge médicale et à l'éducation scolaire, en dépit de l'économie forte du pays. Les offres d'éducation précoce spécialisée du centre ALU-NA, une institution de formation pour enfants et adolescent-e-s en situation de handicap à Cartagena (Colombie), ont été documentées à l'aide d'une auto-évaluation et leur efficacité a été examinée. Les programmes parviennent jusqu'au groupe-cible des « familles très pauvres avec enfants en situation de handicap », et renforcent ces familles.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-09-07

Einführung

An der Karibikküste von Kolumbien liegt die Millionenstadt Cartagena. Soziale Ungerechtigkeit und fehlende Aussicht auf Verbesserung der Lebenssituation der von extremer Armut betroffenen Bevölkerung führen neben Auseinandersetzungen zwischen Guerillas und Drogenkartellen zu Migrationsbewegungen vom Land an die Stadtränder (Human Rights Watch, 2017). Dies trägt zu einer Vergrösserung der Städte bei, meist ohne entsprechende Infrastruktur und Dienstleistungen. Bildungsangebote sind besonders für Kinder mit einer Behinderung in grosser Armut kaum verfüg- und erreichbar. Zudem leben 55,5 Prozent der Bevölkerung von in-

formeller Arbeit, meist ohne Arbeitsvertrag (Ayala García & Meisel Roca, 2016). Im Jahr 2018 betrug der Anteil der Menschen in Cartagena in Armut 25,9 Prozent und in extremer Armut 3,4 Prozent (Departamento Administrativo Nacional de Estadística, 2018).

Armut und Behinderung

«Materielle Armut, soziale Isolation und fehlende Bildungschancen gehen häufig miteinander einher und verstärken sich gegenseitig. Sie sind mit deprivierenden Lebens- und Entwicklungsbedingungen verbunden, die die Gesundheit von Kindern negativ und nachhaltig beeinflussen können» (Richter-Kornweitz & Weiss, 2014, S. 9). Suarez-Balca-

zar und Cooper (2006) weisen darauf hin, dass Menschen in Entwicklungs- und Schwellenländern einen schlechteren Zugang zu medizinischer Versorgung haben und in Bezug auf die Auswirkungen von schlechter Ernährung und prekären hygienischen Situationen vulnerabler sind. Zahnd (2014) betont, dass das Risiko, in einem solchen Kontext in eine Situation der Behinderung zu geraten, massiv erhöht ist. Zusammenhänge zeigen sich in beide Richtungen: Armut als (Mit-)Bedingung und als Folge von Beeinträchtigung und Behinderung (Weiss, 2014). So wird eine Entwicklungsgefährdung zum Indikationskriterium eines kontextorientierten Früherkennungsansatzes zur Förderung von Kind und Familie (Weiss, 2008).

Familienorientierung in der Heilpädagogischen Früherziehung

Eine heilpädagogische Intervention in der frühen Kindheit ist bedeutsam, da in den ersten Lebensjahren die Basis für alle nachfolgenden emotionalen, sozialen und kognitiven Entwicklungsprozesse gelegt wird. Die Aufgaben der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) umfassen die Unterstützung und Begleitung von Kindern mit Behinderung, mit Entwicklungsverzögerung, -einschränkung oder -gefährdung und ihrer Familien (BVF, 2020).

Als wirksam erweist sich eine frühe Unterstützung dann, wenn sie nach Guralnick (2011) drei Ebenen berücksichtigt:

- die Ebene der kindlichen Entwicklung,
- die Ebene der familiären Interaktionsmuster, mit Fokus auf die Eltern-Kind-Interaktion und
- die Ebene der familiären Ressourcen.

Diese drei Ebenen wirken gemeinsam und wechselseitig. Familien- und Lebensweltorientierung gelten neben der kindorientierten

Unterstützung als Grundprinzipien der frühen heilpädagogischen Förderung (Klein, 2013). Dementsprechend beachtet die Heilpädagogische Früherziehung die Ressourcen und Bedürfnisse der Familien und deren Umfeld und bezieht die Familien in die Förderung ein. Damit dies umgesetzt werden kann, muss sich eine heilpädagogische Unterstützung am Alltag der Familie und des Kindes orientieren (Lütolf, Koch & Venetz, 2019). Der Nutzen früher familienorientierter heilpädagogischer Interventionen lässt sich nach Bailey et al. (2006) an den *family outcomes as benefits* festhalten. Die Kriterien hierzu sind folgende:

1. Die Familie versteht und weiss um die Stärken und speziellen Bedürfnisse ihres Kindes.
2. Die Familie kennt ihre Rechte.
3. Die Familie unterstützt ihr Kind in seiner Entwicklung und seinem Lernen.
4. Die Familie kann auf ein Unterstützungssystem zurückgreifen.
5. Die Familie hat Zugang zu Unterstützungsangeboten und Aktivitäten ihrer Gemeinde.

Die Heilpädagogische Früherziehung von ALUNA

ALUNA ist ein Heilpädagogisches Zentrum¹ zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen und/oder körperlichen Behinderung in Cartagena, Kolumbien; gegründet durch die *Grupo Colombo-Suizo de Pedagogia Especial*². Seit 2008 werden rund 500 Kinder und Jugendliche schulisch betreut sowie nochmals so viele Kinder im Alter von null bis sieben Jahren im Rahmen einer familien- und kindorientiert ausgerichteten Heilpädagogischen Früherziehung begleitet.

¹ <https://aluna.org.co> [Zugriff am 04.06.2020]

² www.grupocs.org [Zugriff am 04.06.2020]

Primäres Ziel dabei ist es, die Eltern von Kindern mit einer Behinderung zu stärken, in ihrer Erziehungsaufgabe zu begleiten und die Kinder in ihrer Entwicklung zu fördern. Dies geschieht im Hinblick auf eine Verbesserung ihrer Lebensqualität, die Achtung ihrer Würde und die Förderung ihrer persönlichen Autonomie sowie ihrer familiären und sozio-kulturellen Integration. Mit dem Angebot AT (*Atención Temprana* = Heilpädagogische Früherziehung in ALUNA) werden Kinder mit einer Behinderung oder einer Entwicklungsverzögerung zwischen null und sieben Jahren im Zentrum ALUNA in Begleitung ihrer Mütter gefördert. Das Angebot AM (*ALUNA Móvil* = aufsuchende Heilpädagogische Früherziehung zuhause) wird direkt in den Familien vor Ort in Armutsvierteln durch ein Team von zwei Früherzieherinnen, einer Sozialarbeiterin und einem Fahrer realisiert. Die heilpädagogische Intervention findet wöchentlich statt und ist ein niederschwelliges Angebot, das Familien erreicht, die kaum Zugang zu anderen Unterstützungsmaßnahmen haben.

Bei beiden Angeboten sind folgende Aspekte in der Arbeit besonders relevant:

- Individuelle Förderplanung ausgehend vom bestehenden Entwicklungsstand hin zu den nächsten Entwicklungsschritten des Kindes unter Beachtung der Ressourcen und Möglichkeiten der Familie
- Begleitung und Beratung der Familienmitglieder zu Themen der Entwicklung des Kindes, der Partizipationsmöglichkeiten der Familie und ihrer Rechte im Erziehungssystem Kolumbiens
- Unterstützung und Begleitung des Kindes und der Familie beim Übergang in die Schule
- Anbindung der Familie an das Gesundheitssystem und an bestehende familienunterstützende Angebote

Selbstevaluation – Ergebnisse

Seit über zehn Jahren ist in ALUNA der Fokus «Förderung in der frühen Kindheit» in den Programmen AT und AM angelegt. Die Selbstevaluation³ (Laufzeit 2016–2018) hatte nach der Auf- und Ausbauphase (2008–2015) zum Ziel, die Wirkung der Angebote der Heilpädagogischen Früherziehung (AT und AM) zu dokumentieren und über Fragebogen (200 Familien) und Interviews (13 Familien, Fachpersonal aus ALUNA) zu evaluieren. Die hier vorgestellten Ergebnisse basieren auf einer qualitativen Inhaltsanalyse der Interviews. Als theoretischer Rahmen für die Analyse wurde das Modell der «Lebensqualität von Personen mit geistiger Behinderung» von Schalock et al. (2002) genutzt. Das Modell beinhaltet acht Dimensionen von Lebensqualität: *emotional well-being, interpersonal relations, material well-being, personal development, physical well-being, self-determination, social inclusion, rights*. Ziel der Analyse war zu untersuchen, ob und wie die beiden Programme diese Dimensionen bei den Familien beeinflussen.

Primäres Ziel von ALUNA ist es, die Eltern zu stärken, in ihrer Erziehungsaufgabe zu begleiten und in ihrer Entwicklung zu fördern.

Im Folgenden werden hauptsächlich Daten aus der aufsuchenden Heilpädagogischen Früherziehung (Programm AM) vorgestellt. Mit diesem Programm wurden zwischen

³ Evaluationsbericht auf Spanisch: Proyecto «Medición de impacto de los programas de primera infancia en ALUNA»: www.grupocs.org/uploads/Downloads/Aktuelles/medicion-impacto-aluna.pdf [Zugriff am 04.06.2020]

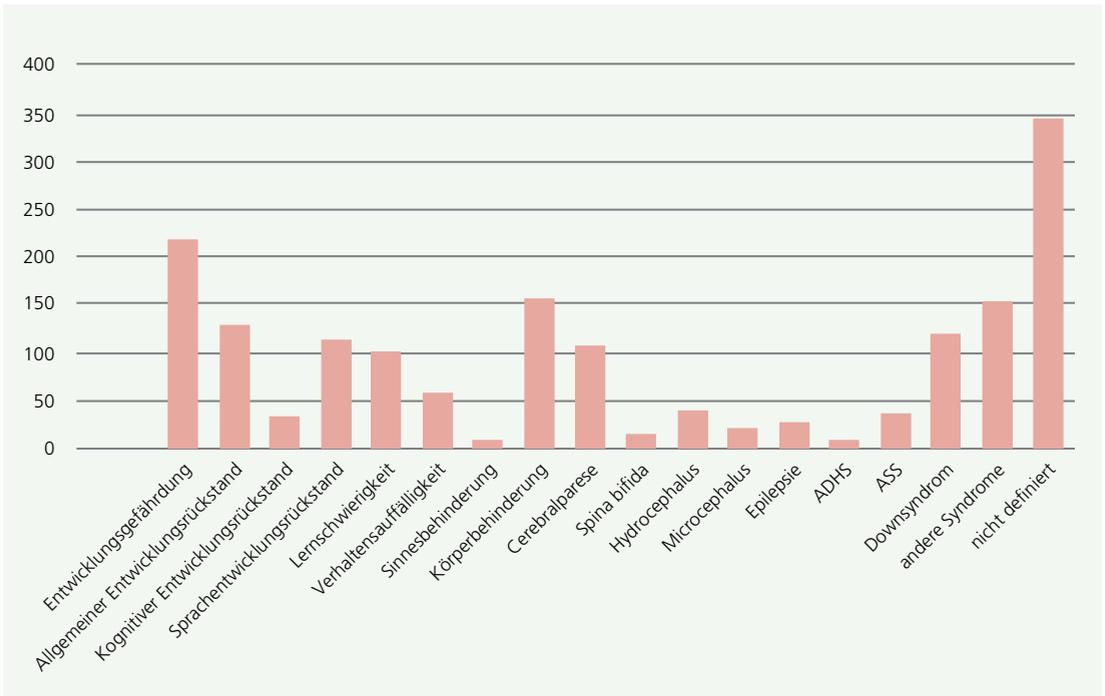


Abbildung 1: Verteilung der Entwicklungsbeeinträchtigungen der durch HFE zuhause geförderten Kindern

2008 und 2017 über 1680 Kinder erreicht. Diese leben mehrheitlich in grosser Armut und haben sehr unterschiedliche Entwicklungsbeeinträchtigungen (vgl. Abb. 1).

Die Datenlage weist auf eine grosse Vielfalt an Formen von Behinderung hin, sowohl in Bezug auf die Art der Beeinträchtigung als auch auf die Komplexität ihrer Ausprägung. Es fällt auf, dass neben verschiedenen medizinischen Diagnosen, die zu einer Behinderung oder Beeinträchtigung führen können, auch viele Kinder mit Entwicklungsverzögerung oder Entwicklungsgefährdung betreut werden. Viele Kinder haben keine Diagnose. Die Begleitung und Unterstützung durch die HFE ermöglicht in dieser Situation eine erste kontextorientierte Früherfassung, auf welche weiterführende Abklärungen folgen. Die Familien wer-

den meist erst durch die Begleitung der HFE darüber informiert, dass ihnen Förderung und Therapie zustehen würden.

Fortschritte in der Entwicklung der Kinder und ihrer Lebensumwelt

Fortschritte nehmen die Eltern vor allem in den Bereichen Kommunikation, Motorik, Verhalten und in sozialen Interaktionen wahr. Dabei sind sowohl die direkte Förderung des Kindes als auch die Sensibilisierung und die Unterstützung der Eltern hilfreich:

»Nun, erstens, weil mich die Aussprache damals am meisten beunruhigte. Carlos⁴ hat gute Fortschritte gemacht, weil mir

⁴ Alle Namen sind anonymisiert.

die Frau [Mitarbeiterin von AM, Anm. d. Verf.] viele Therapien gezeigt hat, die ich an seinem Gesicht und Mund durchführen musste».

(Mutter von Carlos⁵)

Im Weiteren verbessern die durch die HFE geleisteten finanziellen Hilfen (Einsatz eines Soforthilfefonds für Kosten bei Transport, für Kleider, Medikamente, Essen) und materiellen Unterstützungsmassnahmen (Sitzanpassungen, Rollstühle, Anpassungen von Besteck etc.) die Lebenssituation der Familien:

»Sie haben ihr in ALUNA einen Stuhl angefertigt, durch den sie ihren Kopf aufrecht hielt. Darüber hinaus erlaubte der Stuhl es so, dass sie sich hinsetzen konnte, damit sie ihr Essen und alles andere nehmen konnte».

(Vater von Viviana)

Bedürfnisse des Kindes wahrnehmen – Entwicklung unterstützen

Die Familien berichten, dass die Unterstützung durch ALUNA ihr Verständnis für die aktuellen und möglicherweise zukünftigen Bedürfnisse und Schwierigkeiten ihres Kindes gestärkt und eine handlungsorientierte Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes gefördert hat. Im Laufe der Zeit lernten die Eltern, wie sie ihr Kind in seiner Entwicklung unterstützen und Schwierigkeiten selbstständig meistern können. Dieser Wissenszuwachs scheint sich auch positiv auf die Beziehungen zu den Kindern und den

Rest der Familie auszuwirken. Viele Eltern berichten, dass sie gelernt haben, mit ihrem Kind zu «kommunizieren», es «besser zu verstehen», es «so zu akzeptieren wie es ist» und es «gut zu behandeln».

«ALUNA hat uns bei der Behandlung von Francesco und seiner Spastizität sehr unterstützt. Wir sollten ihn nicht wie ein Kind behandeln, das nichts tun kann, sondern versuchen, ihn zu ermutigen, Dinge zu tun; als ob er ein Kind wäre, das wie andere lernen kann».

(Francescos Grossmutter)

Partizipationsmöglichkeiten im Alltag

Einige Mütter erzählten, dass sie sich schämten, ein Kind mit Behinderung zu haben. Aus diesem Grund gingen sie und vor allem die Kinder wenig aus dem Haus. Sobald jedoch das Team aus ALUNA ankommt, erscheinen häufig weitere Kinder aus der Nachbarschaft und nehmen an der Fördereinheit teil. Durch diese Begleitung trauen sich die Familien nun eher zu, am Quartierleben teilzunehmen. Dies hat zur Folge, dass die Kinder besser integriert sind und am gemeinschaftlichen Leben partizipieren.

Rechte kennen und sich dafür einsetzen

Durch die HFE werden die Familien zur Ausübung ihrer Rechte befähigt, etwa über die Einforderung des Zugangs zu Dokumenten (z. B. Identitätskarten), Dienstleistungen, Gesundheitseinrichtungen sowie Bildungsinstitutionen. Dies war für viele unbekannt. Meistens werden Kinder mit einer Behinderung in armen Vierteln nicht geschult. Die Mitarbeiterinnen der HFE informieren die Familien über die Rechte ihrer Kinder und begleiten die Familien in den Anmeldeprozessen.

⁵ Carlos hat die Diagnose «Arnold Chiari Syndrom» (https://kinderneurochirurgie.charite.de/fuer_patienten/haeufigste_krankheitsbilder/chiari_malformation [Zugriff am 23.06.2020]).

«Ich ging zur Familienfürsorge [...] zum Bildungsministerium. Im Bildungsministerium gab es einen Erfolg und sie haben ihn in eine Schule aufgenommen. Es war zwar nicht passend, aber sie haben ihn akzeptiert. In der Familienfürsorge gaben sie mir Richtlinien für eine Verbesserung. Und ALUNA hat uns bei diesen Prozessen geholfen.»

(Josés Mutter)

Die Kinder werden teilweise auch in die Regelschule begleitet, um sonderpädagogisches Know-how an lokale Lehrpersonen weiterzugeben.

Eine niederschwellige Intervention wirkt sich positiv auf die Entwicklung der Kinder und die Lebenssituation der Familien aus.

Gemeinsame Aktivitäten und Vernetzung mit weiteren Angeboten

Die Netzwerkarbeit von ALUNA, bestehend aus der Zusammenarbeit mit anderen Institutionen (Stiftungen, Sonder- und Regelschulen) sowie mit medizinischen und psychologischen Diensten, scheint gemäss Aussagen der Familien ihre Situation zu entlasten. Die Fachpersonen der HFE unterstützen die Familien dabei, diese Dienstleistungen auch nutzen zu können.

«Nun, sie haben uns bei der Orientierung bezüglich einer medizinischen Diagnose geholfen, sie sagten uns, wir werden Fortschritte machen, und dass alles besser werden würde. In dieser Hinsicht ist ALUNA Móvil sehr präsent, wenn wir infor-

miert werden darüber, was wir tun müssen und wo wir Hilfe finden können.»

(Mutter von Sebastian)

Die begleiteten Familien treffen sich regelmässig zu Gruppenaktivitäten. Dies ermöglicht den Austausch bei Fragen rund um Behinderung und ist ein wichtiger Ort für gegenseitige emotionale Unterstützung.

«Ein wichtiger Punkt dieser Gruppenaktivitäten ist, dass sie von den Kindern zusammen mit ihren Eltern besucht werden. Dabei entstehen Unterstützungsnetzwerke [Selbsthilfegruppen, Anm. d. Verf.]. Jemand sagt: «Ich habe ein Kind, das in dieser Situation ist, du hast auch ein Kind in einer ähnlichen Situation. Wie helfen wir uns gegenseitig? Was weisst du? Was könnte ich für dich tun?»»

(AM-Sozialarbeiterin)

Multiplikation des Wissens durch das niederschwellige Angebot

Die HFE leistet eine wichtige Sensibilisierungsarbeit in den Themen Behinderung und Rechte von Menschen mit Behinderung. Im Besonderen trägt das niederschwellige und lebensnahe Angebot dazu bei, dass die Familien mit ihren Kindern aus ihren Familien heraustreten und sichtbar werden. Da das Angebot aufgrund der klimatischen Bedingungen in Kolumbien meist im Freien stattfindet, werden weitere Eltern der Nachbarschaft darauf aufmerksam und stellen ihrerseits Fragen zur Entwicklung ihrer Kinder. So werden immer mehr Kinder mit Förderbedarf «gemeldet», die bis anhin nicht gefördert oder gar versteckt wurden.

Fazit und Ausblick

Die Ergebnisse der Evaluation des Angebots der Heilpädagogischen Früherziehung von ALUNA zeigen, dass die Programme die Zielgruppe «Kinder mit einer Behinderung in grosser Armut» erreichen. Es wird sichtbar, dass sich eine niederschwellige und vor Ort angebotene familien- und kindorientierte Intervention positiv auf die Entwicklung der Kinder und die Lebenssituation der Familien auswirkt. Besonders im Kontext von stark erschwerten Lebensbedingungen gelingt es, die Familien zu stärken, ihre Kompetenzen zu steigern und die Partizipationsmöglichkeiten zu erhöhen. Somit wurden und werden folgende der oben erwähnten Dimensionen von Lebensqualität adressiert: *emotional well-being, interpersonal relations, material well-being, personal development, physical well-being, social inclusion and rights*.

Die Programme der Heilpädagogischen Früherziehung werden weitergeführt. Dies bedingt einerseits die Sicherung von finanziellen Mitteln, oft durch freiwillige Zuwendungen, da das Angebot bis heute nicht staatlich finanziert wird. Andererseits bedeutet dies auch eine kontinuierliche politische Arbeit, um die Entscheidungsträger von der Wichtigkeit früher Interventionen zu überzeugen. Dazu kann die vorgestellte Evaluation massgeblich beitragen.

Literatur

- Ayala García, J. & Meisel Roca, A. (2016). La exclusión en los tiempos del auge: El caso de Cartagena. *Economía & Región*, 10 (2), 7–43.
- Bailey, D. B. et al. (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28 (4), 227–251.
- Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BVF) (2020). *Berufsbild Heilpädagogische Früherziehung*. Lachen. www.frueherziehung.ch/berufsportraet-hfe/berufsbild-hfe [Zugriff am 04.06.2020].
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE (2018). *Pobreza y desigualdad*. www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/pobreza-y-desigualdad [Zugriff am 04.06.2020].
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works. *Infants & young children*, 24 (1), 6–28.
- Human Rights Watch. (2017). *Human Rights Watch – Resumen de País: Colombia*. www.hrw.org/es/world-report/country-chapters/298516 [Zugriff am 04.06.2020].
- Klein, E. (2013). Familienorientierung in der Frühförderung. *Frühförderung interdisziplinär*, 32 (2), 82–96.
- Lütolf, M., Koch, C. & Venetz, M. (2019). Familienorientierung! Ein empirischer Blick auf die gelebte Praxis. In B. Gebhardt, S. Möller-Dreischer, A. Seidel & A. Sohns (Hrsg.), *Frühförderung wirkt – von Anfang an* (S. 28–37). Stuttgart: Kohlhammer.
- Richter-Kornweitz, A. & Weiss, H. (2014). *Armut, Gesundheit und Behinderung im frühen Kindesalter*. www.weiterbildungsinitiative.de/uploads/media/Exp_Richter-Kornweitz_Weiss_web.pdf [Zugriff am 04.06.2020].
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40 (6), 457–470. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2)

Suarez-Balcazar, Y. & Cooper, S. (2006). Poverty. In G. L. Albrecht (Eds.), *Encyclopedia of Disability* (pp. 1281–1284). Thousand Oaks: SAGE Publications.

Weiss, H. (2008). Entwicklungsgefährdete Kinder in Armut und Benachteiligung – der Beitrag der Frühförderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre*

Nachbargebiete, 77 (3), 212–225.

Weiss, H. (2014). Armut und Behinderung – Aspekte wechselseitiger Zusammenhänge. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20 (2), 5–12.

Zahnd, R. (2014). Armut=Behinderung? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 20 (2), 26–31.



*Dr. André Kunz
Präsidium Grupo Colombo-Suizo
de Pedagogía Especial
Prof. ZFH für Sonderpädagogik,
Sekundarstufe I, PHZH
Zentrum für Inklusion und
Gesundheit in der Schule, PHZH
andre.kunz@phzh.ch*



*Matthias Lütolf
Mitglied Grupo Colombo-Suizo
de Pedagogía Especial
Dozent, Institut für Behinderung und
Partizipation
Interkantonale Hochschule für
Heilpädagogik Zürich HfH
matthias.luetolf@hfh.ch*

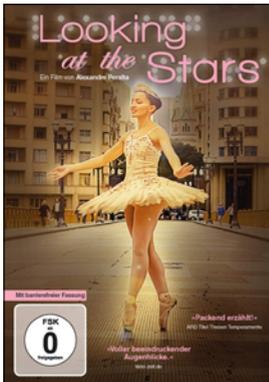


*Dr. Ariane Paccaud
Mitglied Grupo Colombo-Suizo
de Pedagogía Especial
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
im Zentrum für Inklusion und
Gesundheit in der Schule, PHZH
ariane.paccaud@phzh.ch*



*Ursula Schläppi
Gesamtleiterin Heilpädagogisches
Zentrum Aluna, Grupo Colombo-Suizo
de Pedagogía Especial
Cartagena de Indias, Kolumbien
ursula.schlaeppi@aluna.org.co*

Behinderung im Film



Peralta, A. (2016)

Looking at the stars (Olhando para as Estrelas)

Mitten im brasilianischen São Paulo liegt die Ballettschule «Associação Fernanda Bianchini». Die jungen Frauen und Männer, die hier den klassischen Tanz lernen, sind blind. Die weltweit erste und einzige Ballettschule für Menschen mit einer Sehbehinderung baut auf auf Berührungen, Gehörsinn und vor allem: Mut. Für die Tänzerinnen und Tänzer ist die Schule ein sicherer Ort, an dem sie frei und unabhängig sein können. Der über mehrere Jahre entstandene Dokumentarfilm zeichnet den Werdegang zweier Schülerinnen nach. Geyza erblindete mit neun Jahren und ist heute Primaballerina und Ballettlehrerin an Fernandas Schule. Wenn sie tanzt, sieht ihr niemand an, wie unsicher sie sich oft in ihrem Alltag fühlt. Nach ihrem lang ersehnten Hochzeitstag hofft sie, ihr Privatleben mit ihrer Ballettkarriere vereinen zu können. Die zweite Hauptfigur, die 14-jährige Thalia wird in der Schule oft gemobbt und gemieden. Sie er-tanzt sich ihre Unabhängigkeit – und hat dabei endlich echte Freunde gefunden.



Kottmeier, M., Prehn, S. & Koller, C. (2019)

Paul 21. So gelingt Inklusion – mit Trisomie 21 in die Regelschule

Seit mehreren Jahren schon wird der nun 14-jährige Paul mit der Filmkamera auf seinem Weg in und durch die Grundschule begleitet. Das wäre nichts Besonderes, wenn er nicht Trisomie 21 (Downsyndrom) hätte. Trotzdem ist er ein Teil der Gemeinschaft und wird von seinen Mitschülerinnen und Mitschülern voll akzeptiert. Das Ziel des Filmes ist es, den Menschen Mut zu machen, die Inklusion anzugehen, nicht nur in der Schule, sondern ganz allgemein, damit die gesellschaftliche Teilhabe gut gelingen kann und eine Bereicherung für alle darstellt. <https://paul21.de>



Nilson, T. & Schwartz, M. (2019)

The Peanut Butter Falcon

Zak – ein junger Mann mit Trisomie 21– lebt in einem Altersheim, weil sonst nirgendwo Platz für ihn ist. Er träumt davon, die Schule eines Wrestlers zu besuchen, dessen Videos er unzählige Male angesehen hat. Ein Freund verhilft ihm, aus dem Altersheim zu flüchten. Unterwegs lernt er Tyler kennen, einen Nomaden, der vor seiner eigenen Vergangenheit davonläuft. Sie setzen ihre Reise auf einem selbstgebauten Floss fort, verfolgt von der Pflegerin Eleanor, die Zak ins Altersheim zurückbringen will. Sie alle begeben sich auf einen Trip, der ihr Leben für immer verändern wird.

Wenn nicht anders vermerkt, sind die DVDs im Fachhandel erhältlich.

Bücher



Tellisch, C. (2020)

Instrumente für eine inklusive Schulentwicklung – Schulmanagement, Qualitätsentwicklung, Lernarrangements

Opladen: Budrich

Von wegen Utopie: Dieser Band gibt den Anstoss dafür, Inklusion in der Schule als eine lösbare Aufgabe auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft zu sehen und sie anzugehen. Anhand ausgewählter Elemente des Schul-, Personal- und Qualitätsmanagements, der Lernformen, Digitalisierung und Schulöffnung werden wissenschaftliche Einblicke mit praktischen Umsetzungsmöglichkeiten verbunden. Das ist sowohl für weiterführende empirische Untersuchungen, aber eben auch für die schulpraktische Umsetzung interessant. Der Praxisleitfaden behandelt die Prozesse auf der pädagogischen Team- und Schulleitungsebene, sowie Lernprozesse aus inklusiver Perspektive. Theoretisch fundierte Schwerpunkte und praktische Beispiele lassen das Konzept der Inklusion realisierbar werden.



Greene, R. W. (2019)

Verloren in der Schule. Wie wir herausfordernden Kindern helfen können

Bern: Hogrefe

Strafarbeiten, Nachsitzen, Verweise – die üblichen Strategien zur Disziplinierung von schwierigen Kindern und Jugendlichen in unseren Schulen haben ein zentrales Manko: Sie funktionieren nur begrenzt oder gar nicht. Basierend auf Erkenntnissen der Neurowissenschaften entwickelt Ross W. Greene einen neuen Ansatz, wie Eltern und Lehrpersonen besser mit herausfordernden Kindern umgehen können. Anhand vieler Beispiele aus dem schulischen Bereich und einer exemplarischen Fortsetzungsgeschichte erläutert der Autor die Prinzipien seiner Methode – theoretisch fundiert sowie kurzweilig und anschaulich.



Boenisch, B. & Sachse, S. K. (Hrsg.) (2019)

Kompendium Unterstützte Kommunikation

Stuttgart: Kohlhammer

In den letzten 30 Jahren hat sich Unterstützte Kommunikation (UK) in Theorie, Forschung und Praxis enorm weiterentwickelt und ist mittlerweile in vielen pädagogischen, therapeutischen und medizinischen Arbeitsbereichen wichtiger Bestandteil professioneller Arbeit. Das Kompendium fasst diese Entwicklungen zusammen und ermöglicht durch eine neue Konzeption einen systematischen Zugang in die verschiedenen Themen- und Arbeitsfelder der UK. Neben theoretischen Grundpositionen werden die Bereiche Sprachentwicklung, Diagnostik, Intervention und Teilhabe, Literacy (Schriftspracherwerb), Versorgungsstrukturen und Qualitätssicherung sowie Forschung und Evaluation auf Basis des aktuellen Forschungs- und Wissensstandes ausdifferenziert. Das Kompendium ist als Studienbuch für die Aus- und Weiterbildung konzipiert.



Aucouturier, B. (2019)

Handeln, Spielen, Denken – Eckpfeiler der psychomotorischen Praxis in Prävention und Therapie

Bonn: projecta

Das Kind spielt spontan. Im Spielen bringt es seine frühe, manchmal schmerzhafteste Beziehungsgeschichte zum Ausdruck. Das spontane Spiel wird als Rückversicherungsprozess gegenüber Ängsten aus der Vergangenheit verstanden. Um eine harmonische Entwicklung des Kindes hin zu eigenständigem Denken zu unterstützen, schlägt Bernard Aucouturier eine pädagogische und therapeutische Methodik vor, die Körper, Spiel, Handlungsvermögen und Freude in den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit rückt.

Wenn nicht anders vermerkt, entstammen die Inhaltsbeschreibungen den Verlagswebseiten.



Canonica, A. (2020)

Beeinträchtigte Arbeitskraft: Konventionen der beruflichen Eingliederung zwischen Invalidenversicherung und Arbeitgeber (1945–2008)

Zürich: Chronos

Unter dem Gesichtspunkt eines klassischen Kosten-Nutzen-Kalküls scheint es für Arbeitgeber wenig profitabel, Arbeitskräfte mit Leistungseinschränkungen zu beschäftigen. Weshalb tun sie es trotzdem? Die Studie geht dieser Frage nach und beleuchtet die Entwicklung der Arbeitsintegration von Menschen mit Behinderung seit dem Ende des Zweiten Weltkriegs in der Schweiz mit besonderer Berücksichtigung des Verhältnisses zwischen Invalidenversicherung und Arbeitgeber. Das Buch gibt einen Einblick in die Geschichte der beruflichen Eingliederung aus wohlfahrts-, wirtschafts- und unternehmenshistorischer Perspektive.



Bauer, A., Greiner, F.,
Krauss, S. H., Lippok, M. &
Peuten, S. (2020)

Rationalitäten des Lebensendes

Baden-Baden: Nomos

Der kulturelle, soziale, medizinische wie politische Umgang mit dem Lebensende unterliegt in den letzten Jahrzehnten einem starken Wandel. Vor dem Hintergrund der Zunahme chronischer Krankheits- und damit auch langer Sterbeverläufe entstanden neue Problemstellungen, die unter anderem zu einer Neukonzeption der Sterbebegleitung führten. In dem Band analysieren Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachbereichen die gegenwärtige Verhandlung von Sterben, Tod und Trauer und deren gesellschaftliche Relevanz. Die Beiträge thematisieren zentrale Entwicklungen am Lebensende, wie etwa aktuelle Ansätze im Palliativ- und Hospizbereich, individuelle Vorsorgepraktiken oder öffentliche Repräsentationen in der (digitalen) Medienlandschaft, und nehmen deren institutionelle sowie soziokulturelle Kontexte in den Blick.

Agenda

November

TAGUNGEN

04.11.2020

Olten

Bildung – jederzeit! Entwickeln, was in mir lebt und die Welt bewegt

Identitäten sind komplexer!
Von der transkulturellen zur
transkategorialen Kompetenz
im Gesundheits- und
Sozialbereich

Stiftung Arkadis
fachtagung@arkadis.ch
www.arkadis.ch/de/
fachtagung2020.html

05.11.2020

Bern

Fachtagung ICT und Bildung

Fachagentur educa.ch
info@educa.ch, www.educa.ch

07.11.2020

Zürich

Jugendliche zwischen Traumberuf und Realität. Erfolgreiche neue Ansätze in der Berufswahlvorbereitung

Interkantonale Hochschule für
Heilpädagogik
info@hfh.ch, www.hfh.ch

Aufgrund der Coronavirus-
Pandemie kann es zu Absagen
oder Verschiebungen von
aufgeführten Veranstaltungen
kommen. Die Websites der
Veranstalter informieren über
die Durchführung!

27.11.2020

Zürich

Pragmatik – Sprache verwenden im zwischen- menschlichen Kontakt

Schweizer Hochschule für
Logopädie Rorschach,
Schweizerische
Arbeitsgemeinschaft
für Logopädie
weiterbildung@shlr.ch
www.shlr.ch

KURSE

04.11.2020 – 05.11.2020

Luzern

Neue Autorität im Rahmen sozialpädagogischer Praxis

CURAVIVA
weiterbildung@curaviva.ch
www.bildungsangebote.curaviva.ch

04.11.2020

Bern

SPIEL(T)RÄUME: für mehr Chancengerechtigkeit in der Schule

Institut für Weiterbildung und
Medienbildung
PHBern
info.iwm@phbern.ch
www.phbern.ch/21.204.800

05.–06.11.2020

Zug

Körpereigene Kommunika- tionsformen (Gebärden)

buk Bildung für Unterstützte
Kommunikation
info@buk.ch
www.buk.ch

06.11.2020

Luzern

Die Kunst der Berührung

Kinder stark machen
kontakt@kinderstarkmachen.ch
www.kinderstarkmachen.ch

06.–07.11.2020

Luzern

Das Selbstvertrauen der Kinder fördern

José Amrein
info@praxis-amrein.ch
www.praxis-amrein.ch

06.–07.11.2020

Urdorf

... und was ist mit der Wahrnehmung?

Stiftung Kind und Autismus
step-by
step-by@kind-autismus.ch
www.kind-autismus.ch

07.11.2020

St. Gallen

Wahrnehmungsprobleme früh erkennen

Stiftung Wahrnehmung.ch
info@wahrnehmung.ch
www.wahrnehmung.ch

12.–13.11.2020

Luzern

Ein Lebensweg erhält Form und Gestalt

CURAVIVA
weiterbildung@curaviva.ch
www.bildungsangebote.curaviva.ch

12.–13.11.2020

Zug

Herausfordernde Verhaltensweisen und UK

buk Bildung für Unterstützte Kommunikation
 info@buk.ch
 www.buk.ch

12.11.–03.12.2020

Bern

Demotivierte Lernende, was tun? Motivation und Selbstregulation

Institut für Weiterbildung und Medienbildung
 PHBern
 info.iwm@phbern.ch
 www.phbern.ch/21.202.804.01

13.11.2020

Luzern

Bewusster Umgang mit meinen Energieressourcen

CURAVIVA
 weiterbildung@curaviva.ch
 www.bildungsangebote.curaviva.ch

13.11.2020

Zürich

Gemeinsam wirksam werden. Die Bedeutung der Sorgen, Wünsche und Beobachtungen der Bezugspersonen in der Entwicklungspsychologischen Sprachtherapie mit kleinen Kindern

GSEST – Gesellschaft für entwicklungspsychologische Sprachtherapie
 kurse@gsest.ch
 www.gsest.ch

14.11.2020

St. Gallen

Stress lass nach! – Schritte zu einem entspannteren Alltag

Workaut
 weiterbildung@workaut.ch
 www.workaut.ch

14.11.2020

Zürich

Vom Turn-Taking zum Dialog – Pragmatisch-kommunikative Kompetenzen in der Frühtherapie

GSEST – Gesellschaft für entwicklungspsychologische Sprachtherapie
 kurse@gsest.ch
 www.gsest.ch

«Agenda»

enthält eine Auswahl uns bekannter, für Heilpädagoginnen und Heilpädagogen relevanter Tagungen, Fortbildungskurse, Kongresse usw. ab dem übernächsten Monat nach Erscheinen der Zeitschrift.

Für nähere Informationen wenden Sie sich bitte direkt an die Organisatorinnen und Organisatoren.

Weiterbildungen melden

Ihre Kurse, Tagungen, Kongresse usw. können Sie kostenlos online eintragen:
www.szh.ch/weiterbildung-melden

Zusätzliche Weiterbildungen finden Sie unter
www.szh.ch/weiterbildung

16.–17.11.2020

Luzern

Palliative Care für erwachsene Menschen mit einer Behinderung

CURAVIVA
 weiterbildung@curaviva.ch
 www.bildungsangebote.curaviva.ch

20.11.2020

Luzern

Bewegte Sprache – Zusammenhang zwischen Bewegungsförderung und Spracherwerb

Kinder stark machen
 kontakt@kinderstarkmachen.ch
 www.kinderstarkmachen.ch

20.11.2020

Zürich

Diagnostik bei herausforderndem Verhalten

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
 weiterbildung@hfh.ch
 www.hfh.ch

21.11.2020

Zürich

Statistik – ein Buch mit sieben Siegeln?

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Logopädie
 weiterbildung@shlr.ch
 www.shlr.ch

21.11.2020

Winterthur

Slackline – Psychomotoriktherapie fürs Gleichgewicht

Kinder stark machen
 kontakt@kinderstarkmachen.ch
 www.kinderstarkmachen.ch

Politik

CH

Coronavirus. Entschädigung für Erwerbsausfall auch für die Eltern und andere Angehörige von Erwachsenen mit einer Behinderung
Postulat (20.3747) vom 18.06.2020

Wie wird die frühe Förderung von Kindern unter der veränderten Ausgangslage weiterentwickelt?
Interpellation (19.4504) vom Frage (20.5405) vom 08.06.2020 → Antwort des Bundesrates vom 15.06.2020

Zugänglichkeit für Menschen mit einer Behinderung zum öffentlichen Verkehr
Postulat (20.3874) vom 19.06.2020

Aufklärung über Depression und andere psychische Erkrankungen in der Schule
Interpellation (20.3830) vom 19.06.2020

Zugang zu Unterstützter Kommunikation
Interpellation (20.3568) vom 10.06.2020

AI

Kantonale Massnahmen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie
Bericht (16/2020) vom 10.06.2020

Quelle

Parlamentarische Dokumentation des Informations- und Dokumentationszentrums IDES der EDK sowie Geschäftsdatenbanken von Bund und Kantonen

AG

Digitalisierung und Chancengerechtigkeit an der Volksschule und auf der Sekundarstufe II im Kanton Aargau
Postulat (20.102) vom 12.05.2020

Ursachenabklärung zum Anstieg von Neuaufträgen und Langzeitfällen beim Schulpsychologischen Dienst SPD
Postulat (20.120) vom 12.05.2020

AR

Coronavirus – Lehren aus der Digitalisierung für Schulen und Verwaltung
Schriftliche Anfrage (100.108) vom 05.05.2020 → Antwort des Regierungsrates vom 29.06.2020

BE

Rücksichtnahme auf die Entwicklung von Kindern
Motion (190–2020) vom 11.06.2020

Evaluation Fernunterricht während Lockdown
Interpellation (186–2020) vom 11.06.2020

BS

Öffnung der Kindertagesstätten und bestimmte schulische Angebote für Kinder mit besonderem Förderbedarf ab 27. April 2020
Interpellation (20.5136) vom 20.04.2020

FR

Tablets für alle in der obligatorischen Schule gemäss Lehrplan 21 und PER
Anfrage (2020-CE-129) vom 26.06.2020

LU

Änderung des Gesetzes über die Volksschulbildung
Vernehmlassung (SRL 400a) vom 29.06.2020

NW

Brückenangebot Berufsschule
Interpellation (2019/49) vom 05.11.2019 → Antwort des Regierungsrates vom 28.04.2020

SH

Erfassung von Sprachentwicklungsstörungen im Frühbereich
Kleine Anfrage (2020/16) vom 11.05.2020 → Antwort des Regierungsrates vom 30.06.2020

Pilotversuch Klassenassistenzen zur Unterstützung und Stärkung der Lehrpersonen
Kleine Anfrage (2020/10) vom 11.02.2020 → Antwort des Regierungsrates vom 05.05.2020

SO

Situation private Schulen im Kanton Solothurn
Interpellation (113/2020) vom 24.06.2020

TG

Feminisierung der PH und der Volksschule
Interpellation (2019/49) vom 30.09.2019 → Antwort des Regierungsrates vom 02.06.2020
Anfrage (46/2020) vom 03.02.2020

ZH

Soziale Folgen der Schulschliessungen aufgrund der Corona-Epidemie und geplante Massnahmen
Anfrage vom 30.03.2020 → Antwort des Regierungsrates vom 10.06.2020

Josef

Als führende soziale Institution bieten wir Lebens-, Lern- und Begegnungsräume für Menschen mit besonderen Bedürfnissen. Wir führen die Kompetenzzentren für Heilpädagogische Früherziehung und Psychomotorik des Freiamts. Das attraktive Gelände mit dem bekannten Restaurant JoJo stellt einen beliebten Treffpunkt für die ganze Region Bremgarten dar.

Der **Heilpädagogische Dienst** sucht per **1. November 2020 oder nach Vereinbarung** eine/n

Heilpädagogische/r Früherzieher/in

Pensum zwischen 60% und 100%

Ihre Aufgabe umfasst die Abklärung und Förderung von Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten oder Entwicklungsgefährdungen ab Geburt bis zum Schuleintritt. Ein wichtiger Teil ist die Beratung der Eltern sowie weiterer Bezugspersonen aus dem Umfeld des Kindes und die Zusammenarbeit mit Fachpersonen.

Erwartungen

- Abschluss in Sonderpädagogik (EDK), wenn möglich mit Vertiefungsrichtung Heilpädagogische Früherziehung
- engagierte und kontaktfreudige Person, die sich auf die Arbeit mit Kleinkindern und deren Eltern freut
- selbständige, flexible und verantwortungsbewusste Persönlichkeit

Angebot

- eine vielseitige Tätigkeit in einem erfahrenen Team von Früherzieherinnen, Früherziehern und Logopädinnen, mit Einführung und fachlicher Unterstützung
- fortschrittliche Arbeitsbedingungen mit regelmässiger Fallsupervision, grosszügigen Weiterbildungsmöglichkeiten und Dienstfahrzeug
- interessante Arbeit für Ihre fachliche und persönliche Weiterentwicklung

Interessiert? Gerne beantwortet Thomas Holzer, Bereichsleiter Heilpädagogischer Dienst unter Tel. 056 648 45 31 Ihre Fragen. Wenn Sie sich angesprochenen fühlen, freuen wir uns auf die Zustellung Ihrer Bewerbungsunterlagen vorzugsweise per Mail an Isabelle Rogenmoser, Leiterin Personaldienst, isabelle.rogenmoser@josef-stiftung.ch.

St. Josef-Stiftung

Badstrasse 4 5620 Bremgarten
Telefon 056 648 45 45 www.josef-stiftung.ch

MENSCHEN.

Zeitschrift für gemeinsames
Leben, Lernen und Arbeiten

Gleichwertig, vielstimmig, kompakt: Seit über 40 Jahren ist unsere Zeitschrift eine starke Stimme für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten. Behinderte Menschen, Angehörige und ausgewählte Professionisten behandeln alle zwei Monate auf Augenhöhe ein Schwerpunktthema. Produziert wird die Zeitschrift von der RehaDruck, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden.

Heft 2/2020
Biographische
Spuren



Abo um
50%
günstiger

Heft 3/2020
Macht und Gewalt

Wer sich jetzt für ein Abo entscheidet, zahlt heuer nur die Hälfte und bekommt **alle Ausgaben des heurigen Jahres nachgeliefert.**

Außerdem gibt es im Abo über die Website www.zeitschriftmenschen.at digitalen Zugriff auf sämtliche Hefte.

All-inclusive-Abo

Aktion → im Jahr 2020 um 50 %:

- heuer ~~statt 50 €~~ nur 25 € pro Jahr (außerhalb von Österreich statt 60 € nur 30 €)

Online-Abo mit Archiv-Zugriff

Aktion → im Jahr 2020 um 50 %:

- heuer ~~statt 35 €~~ nur 17,50 €

Einzelheft 15 € (Österreich 13 €), PDF-Einzelheft 8 €. Alle Abo-Preise inkl. MwSt. und Postgebühr. Für Studierende gibt es bei Vorlage einer Bestätigung Ermäßigungen.

↓ **PROBELESEN UND (NACH-)BESTELLEN**

www.zeitschriftmenschen.at



Institut für systemische Entwicklung
und Fortbildung

Sucht, Angst, Zwang und Essstörungen

Hypnosystemische Zugänge zu verdeckten Anliegen und Kompetenzen

Dozent: Reinhold Bartl

Datum: 02.–03. November 2020

Was ist denn nur mit Paula und Philipp los?

Pädagogischer Alltag mit traumatisierten Kindern und Jugendlichen

Dozentin: Irmela Wiemann

Datum: 16.–17. November 2020

Systemisches Elterncoaching Weiterbildung

Wie Sie Eltern "coachen" – in einfachen wie in

schwierigen Situationen begleiten-

Leitung: Marianne Egloff

Start: 18.01.2021 (11 Tage)

Kinderschutz durch Elterncoaching

Leicht und beweglich bleiben –

überforderte Eltern ressourcenorientiert unterstützen

Dozent: Rainer Kreuzheck

Datum: 9.–10. März 2021

IEF Institut für systemische Entwicklung und Fortbildung

Schulhausstrasse 64, 8002 Zürich, Tel. 044 362 84 84

Information und Anmeldung: www.ief-zh.ch, ief@ief-zh.ch

Annahmeschluss für Ihre Inserate

Nr. 11–12/2020
(erscheint Mitte November):
10. Oktober 2020

Kursangebote

Lösungsorientierte Gesprächsführung

23./24. Okt. 2020 oder 12./13. März 2021 oder 5./6. Nov. 2021

Humor & Provokation in Therapie u. Beratung27./28. Nov. 2020 oder 5./6. März 2021 oder 12./13. Nov. 2021
oder Übungstag und Abende**Neue Ideen für die Stottertherapie**

20./21. Nov. 2020 oder 26./27. März 21 oder 26./27. Nov. 21

Humor & Schlagfertigkeit in Beruf u. Alltag

19. Sept. & 31. Okt. 2020 oder 18. Sept. & 23. Okt. 2021

Das Selbstvertrauen der Kinder fördern

6./7. Nov. 2020 oder 19./20. Nov. 2021

Geschichten erzählen

7./8. Mai 2021 oder 14./15. Aug. 2021

Improvisations-Theater

Montag-Spielabende

Neu: Humorbuch und Humorspiel**Leitung, Anmeldung und Infos:**José Amrein, dipl. Logopäde, Systemtherapeut MAS
Praxis für Logopädie und lösungsorientierte Therapie
Klosterstrasse 5, 6003 Luzern**www.praxis-amrein.ch**E-Mail: info@praxis-amrein.ch Tel.: 079 376 92 55

Infoveranstaltung

Masterstudiengänge

- Schulische Heilpädagogik
- Heilpädagogische Früherziehung

**Mittwoch, 23. September 2020,
17.30–19.00 Uhr**Mehr Infos und aktuelle Hinweise
finden Sie unter www.hfh.ch/agenda**HfH** Interkantonale Hochschule
für Heilpädagogikwww.hfh.ch

Die Zürcher Neuromotorik-2

neu normiert und aktualisiert

Herausgeber: Tanja H. Kakebeeke, Jon Caffisch, Remo H. Largo, Oskar G. Jenni

Die **Zürcher Neuromotorik** ist ein bewährtes Untersuchungsinstrument für die standardisierte Beurteilung der neuromotorischen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. Zusammen mit der Neunormierung wurde die Altersspanne von 5 bis 18 auf **3 bis 18** Jahre erweitert; zudem wurden die Aufgaben über alle Alter vereinheitlicht und leicht ergänzt.

**Informationen**

Auf www.fuerdaskind.ch/znm2 finden Sie zusätzliche Informationen und können Kurse buchen sowie Untersuchungsmaterial bestellen.

Kontakt

Akademie. Für das Kind. Giedion Risch
Falkenstrasse 26 | CH-8008 Zürich
www.fuerdaskind.ch
akademie@fuerdaskind.ch

ZNM₂

Zürcher Neuromotorik

Sozialberufe.
Praxisnah.

Weiterkommen im Sozialbereich!
Unsere neuen Bildungsangebote
sind jetzt online.

EDU  UA



agogis

agogis.ch/bildungsangebote



buk

Bildung für Unterstützte
Kommunikation



Informieren Sie sich auf www.buk.ch

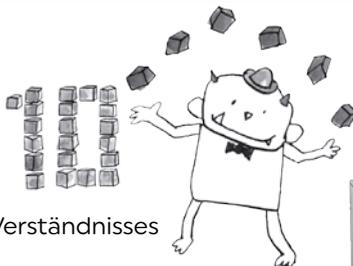


**KURS-
PROGRAMM
2021**

Unterstützte Kommunikation (UK)
Behinderung und Entwicklung



GIB MIR 10



Förderung des dezimalen Verständnisses

www.gibmir10.ch

«Mit **Gib mir 10** entdecken
rechenschwache Kinder das
dezimale Stellenwertsystem
spielerisch und
handelnd.»

stefanie hofmann verlag



Vanessa Solioz de Pourtalès

Psychomotorik für die Kleinsten

Entwicklungsbegleitung von Kindern zwischen 3 und 18 Monaten



2018, 172 S.

ISBN Print: 978-3-905890-33-4, Bestell-Nr.: B294, CHF 36.–

Eine anregende psychomotorische Entwicklungsbegleitung fordert von den Fachpersonen einen respektvollen, aufmerksamen und geduldigen Umgang mit den Kleinkindern. Ausgehend von den Potenzialen der Babys fördern sie deren Bewegungsentwicklung, Körperwahrnehmung und kognitive Kreativität.

In jedem Kind schlummert eine Neugier, sich selbst und seine Umwelt zu entdecken. Gelingt es den Erwachsenen, diese Neugier zu erkennen, aufzugreifen und angemessen zu lenken, unterstützen sie die Entfaltung des Kindes. Die Bewegung und das Zusammenspiel von psychischem und motorischem Erleben sind zentral für eine gesunde Entwicklung und den Aufbau von sozialen Bindungen.

Dieses reich bebilderte Buch zeigt praxisnah, wie Bewegungsimpulse kleiner Kinder beobachtet, aufgenommen und gestaltet werden können. Es richtet sich an Erzieherinnen, Psychomotoriktherapeutinnen und weitere Fachpersonen, die in der Ausbildung oder im Berufsalltag mit Kleinkindern arbeiten.

Bestellen Sie die Publikation
in unserem Webshop: www.szh.ch → Shop

SCHWEIZER KONGRESS
FÜR HEILPÄDAGOGIK
CONGRÈS SUISSE
DE PÉDAGOGIE SPÉCIALISÉE



DI, 31.8. und MI, 1.9.2021
In BERN auf dem VONROLL-AREAL

CALL FOR PAPERS
1.8. – 8.11.2020: szh.ch/kongress

INKLUSIVE BILDUNG –
Was funktioniert noch nicht?

In den letzten 15 Jahren hat sich die schulische Separationsquote in der Schweiz halbiert. Inklusive Bildung ist für viele Lernende mit besonderem Bildungsbedarf und/oder Behinderung zur Realität geworden. Die Integration stösst aber auch an Grenzen. Am 12. Schweizer Kongress für Heilpädagogik diskutieren an der Bildung Beteiligte über Stolpersteine und mögliche Lösungsansätze auf dem Weg zu einer Bildung für Alle.