

NOCHMALS UND IMMER WIEDER GEHT ES UM VERMEHRTEN UND GUT ORGANISIERTEN LAIENEINSATZ

---

Zusammenfassung eines Gesprächs mit Frau Dr. Erika Schwob-Sturm

Mein Gegenüber ist Frau Dr. Erika Schwob-Sturm, die Sie dank ihrem eindrücklichen Artikel im letzten SPITEX-Bulletin kennenlernten. Sie schildert darin die wichtigen Aufgaben, die bei Behinderung dem betroffenen Menschen selbst und seinen spezialisierten Betreuern zufallen. Im heutigen Gespräch wird die Bedeutung des Laieneinsatzes in der Behindertenbetreuung hervorgehoben.

Frau Dr. Schwob kennt die Probleme, die sich einem Schwerbehinderten stellen, der allein oder mit der eigenen Familie in einer Wohnung lebt, nicht nur aus dem beruflichen Alltag. Als Tetraplegikerin gehört auch sie seit mehr als zwanzig Jahren zu den Betroffenen. Seit vielen Jahren sucht sie nach möglichen Formen des Laieneinsatzes für in der eigenen Wohnung lebende Schwerbehinderte. Während ihrer Tätigkeit als Neuropsychologin in den USA sammelte sie, zusammen mit ihrem Mann, bestehende Lösungsmöglichkeiten, die sich auf dem Gebiet der spitalexternen Krankenpflege und der organisierten Laienhilfe seit längerer Zeit zu bewähren scheinen. Aus ihren Erfahrungen können wir ableiten, wie der Ausbau der Laidienste für Schwerbehinderte in unserem Land weiterentwickelt und ausgebaut werden könnte.

Der schwierigste Schritt für den Schwerbehinderten sei die Entwöhnung vom Spital. In diesem ist alles geregelt, jeder Dienst organisiert, "es läuft wie am Schnürchen". Der ausserhalb des Spitals wohnende Behinderte muss sich alle zusätzliche Hilfe selbst verschaffen und organisieren. Frau Dr. Schwob hat in Boston (USA) beobachtet, dass man schwerbehinderte Spitalpatienten systematisch auf das selbständige Wohnen vorbereitet. Eine "Versuchswohnung" in der Nähe des Spitals erlaubt ihnen, ihre eigenen Möglichkeiten auf die Probe zu stellen und die für ihre spezielle Situation notwendige Hilfe materieller oder personeller Art ausfindig zu machen. Bei Pannen kann der Spitaldienst angefordert werden.

Es gebe auch Wohngemeinschaften von behinderten Menschen, für deren pflegerische Bedürfnisse und all die zusätzlichen Dienste, die Schwerbehinderte benötigen, Laien eingesetzt werden. Diese Laien stehen unter der Supervision einer diplomierten Pflegerin, die sie rekrutiert hat. Ebenfalls in Boston hat Frau Dr. Schwob erlebt, dass allein wohnende Schwerbehinderte mittels Inserat eine grosse Anzahl von Betreuern (personal care attendants) ausfindig machen konnten. Die Behinderten stellten den Helferangeboten, deren Möglichkeiten, Einsatzzeiten und Einsatzdauer ihre eigenen Bedürfnisse gegenüber und bauten somit eine gegen alle Zwischenfälle gewappnete Laidienst-Organisation auf.

Nach Verhandlungen mit der Invalidenversicherung übernahm diese die Bezahlung der Einsätze. Frau Dr. Schwob erscheint die Entlöhnung der Laienhelfer äusserst wichtig. In den USA gebe es vielerorts solche Laiendienste für Schwerbehinderte, wobei diese unterschiedlich gut entwickelt und organisiert seien.

Die wichtigste Eigenschaft, über die Helfer von Schwerbehinderten verfügen müssen, sei die Bereitschaft, sich vom Behinderten leiten zu lassen, was besonders ausgebildeten Pflegerinnen einige Schwierigkeiten bereite. Denn der Behinderte kenne sich selbst am besten, besser als jede Berufsperson; er wisse am besten, was ihm fehle und wie ihm zu helfen sei.

Man spricht heute viel darüber, dass in den Pflege- und Betreuungsdiensten zur Unterstützung des Berufspersonals mehr Laien eingesetzt werden sollten. Den schwerwiegenden Problemen in der Akut-, Chronischkranken- und Altersbetreuung, aber auch in der Gesundheitsvorsorge wird in Zukunft nur beizukommen sein, wenn die Bevölkerung bei der Problemlösung vermehrt einbezogen wird und mehr Laien (Angehörige, Nachbarn, Freunde und organisierte Laienhelfer) in Betreuungsaufgaben eingeschaltet werden.

Vom amerikanischen Beispiel können wir lernen, dass für Schwerbehinderte ein spezieller, äusserst gut organisierter Laiendienst notwendig ist, ein Anliegen, das Frau Dr. Schwob sehr am Herzen liegt. Denn jemand, der sich aus eigenen Kräften fortbewegt, kann sich auch immer wieder auf irgendeine Weise selber helfen. Wenn aber bei einem gelähmten oder sonstwie schwerbehinderten Menschen ein Laienhelfer ausfällt, so hat dies die schwerwiegendsten Folgen. Es kann z.B. geschehen, dass er einen ganzen Tag lang liegen bleibt - ohne Getränke, Nahrung und die so notwendige Hilfe für die Körperpflege.

Nur bei bester Organisation und zuverlässiger Laienhilfe können die täglichen so zermürbenden Sorgen um das Allernotwendigste, um die Befriedigung elementarster Bedürfnisse, vermindert werden. Nur so ist sein Alltag menschenwürdig und er darf seines Anteils an der menschlichen Gesellschaft gewiss sein. So wird er dann auch den seinen Kräften und Begabungen entsprechenden Beitrag an eine menschliche Weiterentwicklung dieser Gesellschaft leisten können.

Elisabeth Aus der Au

Bern, August 1981

E DI NUOVO SI RIPROPONE UNA MAGGIORE E BEN COORDINATA  
PARTECIPAZIONE LAICA

---

Riassunto di un colloquio con la dottoressa signora Erika Schwob-Sturm

Sono a colloquio con la dott. sig.a Erika Schwob-Sturm, che nell'ultimo Bollettino Spitex ha descritto i compiti importanti che incombono alle persone handicappate ed agli specialisti che di esse si occupano.

Nell'odierno colloquio rilevamo in particolare l'importanza della partecipazione di persone laiche (cioè senza formazione professionale specifica) per assistere gli handicappati.

La dottoressa Schwob conosce i problemi con cui è confrontato l'andicappato grave vivente solo o con la propria famiglia, non solo per esperienza professionale. Essa stessa è colpita, da più di vent'anni da una tetraplegia. Da molto tempo essa studia le possibilità di intervento da parte di laici, per migliorare le condizioni di vita degli andicappati gravi.

La signora Schwob, durante la sua attività di neuropsicologa, svolta negli Stati Uniti, ha raccolto, con l'aiuto del marito, quelle proposte e soluzioni già sperimentate e riconosciute valide nel campo delle cure extraospedaliere e dell'assistenza organizzata da laici.

Sembra che il passo più difficile per l'andicappato grave sia quello che lo separa dall'ospedale. Là tutto è regolato, ogni servizio è organizzato, e tutto va avanti senza impatto. L'andicappato che va ad abitare fuori dovrà organizzarsi da solo e prevedere a qualsiasi aiuto o mezzo supplementare di cui può avere bisogno.

La signora Schwob ha visto a Boston (USA) che gli andicappati gravi vengono sistematicamente preparati ad abitare fuori ospedale. Essi possono esercitarsi nella vita futura in un appartamento "sperimentale" situato vicino all'ospedale, e così determinare i limiti delle proprie possibilità, ed individuare gli aiuti specifici di cui non potranno fare a meno. In caso di impatto possono richiedere l'aiuto dei servizi ospedalieri.

Esistono pure delle comunità di abitanti andicappati, dove persone laiche provvedono a tutti quei servizi di cui l'andicappato grave ha bisogno.

Queste persone svolgono la loro attività assistenziale guidate da una infermiera diplomata che le ha reclutate.

Pure a Boston la signora Schwob ha conosciuto un caso in cui degli handicappati gravi viventi soli hanno recapitato, tramite inserzione sul giornale, un grande numero di persone disposte a prestare i loro servizi (personal care attendants).

Contrapponendo i propri bisogni alle possibilità offerte e coordinando i mezzi ed il tempo disponibile dei volontari, gli handicappati hanno finito per creare una vera organizzazione di servizio laico, atta ad assicurare in ogni momento ed in ogni situazione un intervento adeguato e pronto a superare qualsiasi impatto.

Inoltre, dopo riuscite trattative, l'assicurazione invalidità provvede ora a salariare le persone-aiuto. La signora Schwob ritiene molto importante il fatto che il personale venga pagato per le sue prestazioni.

Pare che negli Stati Uniti esistano già parecchie organizzazioni del genere, che presentano tuttavia diversità sia nell'organizzazione sia nella loro efficacia.

La caratteristica più importante per chi vuole aiutare, sarebbe la facoltà di lasciarsi guidare dall'handicappato stesso, (cosa assai difficile per il personale curante professionale), in quanto l'handicappato si conosce e riconosce meglio di qualsiasi altra persona i propri bisogni ed il modo con cui lo si può aiutare.

Si parla molto oggi di potenziare l'inserimento di persone laiche nei servizi di cura e di assistenza per scaricare il personale professionale. Per risolvere nel futuro i problemi gravanti sulle cure all'ammalato acuto, cronico, geriatrico, e sulla prevenzione delle malattie, non si potrà rinunciare ad impegnare maggiormente tutta la popolazione ed a motivare persone laiche (familiari, vicini di casa, amici e volontari organizzati) ad assumersi questi compiti di soccorso e di assistenza.

L'esempio americano ci insegna che gli handicappati hanno bisogno di un servizio specifico, particolarmente ben organizzato. Poiché, se una persona paralizzato o altrimenti handicappata resta improvvisamente senza aiuto, può riportarne delle conseguenze gravissime: p.es. restare immobilizzata per un intero giorno senza cibo, senza bevande e senza le cure igieniche più elementari.

Solo una organizzazione estremamente precisa e fidata sarà in grado di diminuire il peso dei problemi che assillano giornalmente l'andicappato, che egli può superare solo con l'aiuto valido altrui. Però questo aiuto gli permetterà di vivere una vita personale e sociale soddisfacente, e solo così egli sarà in grado di sviluppare i suoi talenti e le sue forze, e contribuire la sua parte allo sviluppo umano della nostra società.

Elisabeth aus der Au

Traduzione dal tedesco:  
Rosmarie Peier

\*\*\*\*\*