

Insieme

Gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung.

Nummer 1, März 2014. www.insieme.ch



SEITE 12: Die emotionalste Sportveranstaltung des Jahres.

Sheela und Sarah

SEITEN 3+16: Entscheiden Diagnosemethoden künftig über ihr Lebensrecht?

Im Gespräch mit Schlagersängerin Beatrice Egli

SEITE 10: Eine Begegnung zwischen Fan Manuel Garbin und seinem Star.



Wenn Theater zu Film wird

«Wo ist Klara?» zeigt eine aufregende Suche von acht Theaterschaffenden mit geistiger Behinderung nach sich selbst (siehe Aussichten, Seite 23).



Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit

Certificate of Advanced Studies

CAS Schwere mehrfache Behinderung – Autonomie und Partizipation

Dieser CAS-Kurs vermittelt Grundwissen, Methoden und praxisnahe Anregungen, wie Menschen ihr Leben mit sehr eingeschränkten motorischen, kognitiven und sprachlichen Mitteln gestalten können. Ziel ist, diese Menschen in ihrem Bestreben nach Partizipation und Autonomie zu unterstützen und damit die Dienstleistungsorganisationen der Behindertenhilfe in ihrem Bestreben nach Qualität und fachlich begründbaren Handlungskonzepten zu stärken.

Beginn und Kosten

22. Oktober 2014; CHF 6'000.– (21 Kurstage)

Leitung

Prof. Dr. Dorothea Lage
Dr. phil. Ines Schlienger

Information/Anmeldung: Ursina Ammann
+41 62 957 20 15 | ursina.ammann@fhnw.ch

www.fhnw.ch/sozialarbeit/weiterbildung

Bei uns sind Sie
besonders willkommen!

191 Gruppenunterkünfte und Hotels
mit Erfahrung in Bezug auf Ihre Bedürfnisse

www.groups.ch/de/ferienhaus_behinderte.html



CONTACT groups.ch

Hotels und Ferienhäuser für Gruppen
Spitzackerstrasse 19, CH-4410 Liestal
Tel 061 926 60 00 - Fax 061 911 88 88
www.seminarhaeuser.ch
www.groups.ch

Im Herzen der Walliser Alpen

Pension für Menschen mit Behinderung

**Charmantes Chalet,
25 Zimmer,
Studio mit eigenem
Zugang – neu
renoviert**

**Pension La Forêt
Vercorin**

Telefon +41 78 837 25 11
www.pensionlaforet.ch
pensionlaforet@asavalais.ch



Liebe Leserinnen, liebe Leser

Sheela und Sarah, zwei verschmitzte Mädchen, die ihren Alltag teilen, mal lachen und toben, mal weinen und quengeln – und sich innig lieben. Sarah und Sheela sind Zwillingsschwestern und könnten unterschiedlicher nicht sein. Sie haben ihren eigenen Willen, ihre Stärken und Schwächen. Ihre geistige und körperliche Entwicklung verläuft verschieden. Sheela hat das Down Syndrom. Doch werden beide geliebt, gefördert und gestützt. Sie haben ein glückliches Leben. Ein Leben, das sie der Möglichkeit künstlicher Befruchtung verdanken.

Ich weiss, nicht alle denken so. Ich will nicht beschönigen, dass ein Leben mit Trisomie 21 Herausforderungen an die betroffenen Menschen, an ihre Eltern, an uns alle stellen kann. Ohne Förderung von klein auf, ohne gute Schulung, berufliche Bildung, Freizeitangebote wäre es für viele wohl schwierig, gross und stark zu werden, dazuzugehören. Es ist unsere Aufgabe, für diese Lebensbedingungen zu sorgen!

Ein radikal anderes Denken liegt den aktuellen Entwicklungen in der Fortpflanzungsmedizin zugrunde. Die in der Schweiz bisher verbotene Präimplantationsdiagnostik (PID) soll nach dem Willen von Bundesrat und Parlament legalisiert werden. Mit welchen Einschränkungen – das wird gegenwärtig heiss diskutiert. Mehr dazu erfahren Sie im Interview auf Seite 16. insieme hat wiederholt eindringlich davor gewarnt, in systematischen Screening-Untersuchungen uneingeschränkt nach Embryonen mit Chromosomenabweichungen zu fahnden und diese auszusondern. Falls dies erlaubt würde, gerieten auch Menschen wie Sheela ins Visier.

Wollen wir eine Gesellschaft, für die aussondern und ausgrenzen selbstverständlich wird? Die Eltern unter Druck setzen und sie zur Rechenschaft ziehen kann, wenn sie sich für ein behindertes Kind entscheiden? Auch wenn die Weichen auf Legalisierung der PID gestellt sind – insieme bleibt mahnende Stimme.



W. Bernet

Ihr Walter Bernet, Zentralpräsident insieme Schweiz

Inhalt

Nummer 1,
März 2014

Titelseite Die Zwillinge Sheela und Sarah ähneln sich und sind doch verschieden. Sheela hat das Down Syndrom.
© Vera Markus

INTRO

- Seite 06 Abschied**
Yvonne Posternak, die die Entwicklung von insieme entscheidend mitgeprägt hat, ist im Alter von 93 Jahren verstorben.
- Seite 06 Integrations-Preis**
Der This-Priis für vorbildliche Integration in den Arbeitsprozess geht an die Firmen Elektro Hertig und Kern Studer AG.



Seite 10

LEBEN

- Seite 10 Beatrice Egli**
Die Schweizer Schlagersängerin engagiert sich für Menschen mit geistiger Behinderung. Im Gespräch mit ihrem Fan Manuel Garbin erzählt sie von ihrer steilen Karriere und von nachdenklichen Momenten.
- Seite 12 Special Olympics**
1400 Sportlerinnen und Sportler mit geistiger Behinderung nehmen im Mai an den Nationalen Spielen von Special Olympics in Bern teil. Interview mit Aldo Doninelli, Sportchef bei Special Olympics.



Seite 16

WISSEN

- Seite 14 Selbstbestimmung**
Die UNO-Behindertenrechtskonvention betont neben anderen Grundrechten das Recht auf selbstbestimmte Lebensführung. Was dies für die Gestaltung der Freizeit heisst, erzählen vier unternehmungslustige Menschen mit Behinderung an einem runden Tisch in Lugano.
- Seite 16 Integrieren statt ausschliessen**
Die uneingeschränkte Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) mit systematischen Embryonen-Tests nimmt auch die Trisomie 21 ins Visier. Anne-Michèle Stupf von insieme Genève warnt vor einer Gesellschaft, die Menschen mit Behinderung ausschliesst.

ITALIANO PAGINA 08



Seite 18

ARBEITEN

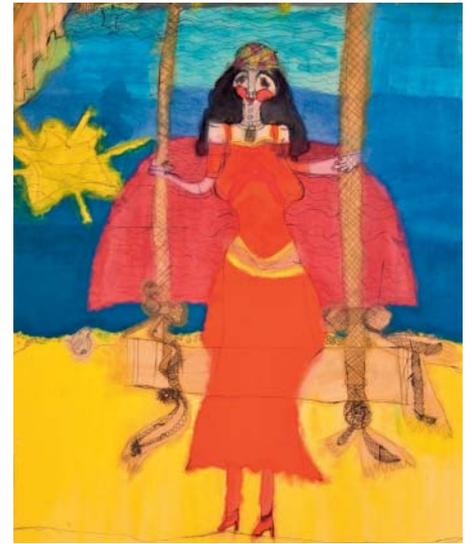
Seite 18 **Kommunikationsatelier**
Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Ateliers lernen, mit Unterstützter Kommunikation umzugehen und wenden das Gelernte an, indem sie Telefonate führen, Einkäufe tätigen und Bestellungen aufgeben.



Seite 20

CARTE BLANCHE

Seite 20 **Die Kraft der Fantasie**
Ein Woldeckenvogel kann traurige Menschen aufheitern: Dies und mehr hat der Autor Christoph Schwyzer von seinem Sohn Jakob gelernt und ihm ein Buch gewidmet: «Jakob und der Woldeckenvogel». In der Carte Blanche berichtet Christoph Schwyzer von schwierigen und beglückenden Momenten mit seinem Sohn.



Seite 22

AUSSICHT

Seite 22 **Kunstpreis**
Der Euward ist der erste und bisher einzige europäische Kunstpreis für Malerei und Grafik von Künstlern im Zusammenhang mit geistiger Behinderung. Verliehen wird der Preis im November.

Seite 23 **«Einfach surfen»**
Das Projekt «Einfach surfen» will Menschen mit einer geistigen Behinderung einen besseren Zugang zum Internet ermöglichen. Die erste Version kann jetzt getestet werden.

In gemeinsamer Sache

insieme engagiert sich in der politischen Debatte um die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik für eine möglichst restriktive Anwendung. Ausserdem: Ein Nachruf auf Yvonne Posternak.

POLITIK

Schranken bei Embryonen-Tests

Mitte März hat der Ständerat beschlossen, die in der Schweiz bisher verbotene Präimplantationsdiagnostik (PID) zwar zuzulassen, aber mit klaren Einschränkungen. Entgegen den Empfehlungen der Wissenschaftskommission des Ständerats und der Nationalen Ethikkommission hat sich der Ständerat gegen Screening-Untersuchungen bei allen unfruchtbaren Paaren ausgesprochen. Er folgt damit dem Gesetzesentwurf des Bundesrats, der genetische Tests an Embryonen im Reagenzglas nur bei Paaren zulassen will, bei denen das Risiko besteht, dass sie eine schwere Erbkrankheit an ihre Kinder weitergeben könnten.

insieme Schweiz begrüsst die Ablehnung von so genannten Aneuploidie-Screenings bei allen künstlichen Befruchtungen im Reagenzglas. Denn bei diesen Tests würde gezielt nach Embryonen mit einem abweichenden Chromosomensatz wie Trisomie 21 gesucht. Nur Embryonen mit normalem Chromosomensatz würden in die Gebärmutter eingepflanzt. Dieses auf Selektion ausgerichtete Verfahren bedingt eine Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben und bewirkt eine Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung.

insieme hat sich wiederholt für strikte Grenzen bei der Anwendung der PID ausgesprochen. Menschen mit einer geistigen Behinderung wie der Trisomie 21 sollen nicht verhindert werden. Und Eltern sollen sich weiterhin frei entscheiden können – auch für ein behindertes Kind. Als Nächstes berät der Nationalrat über die PID, vgl. Interview auf Seite 16.

www.insieme.ch > News

Eizellenspende und PID

Neben der Legalisierung der PID wird zurzeit auch die Zulassung der Eizellenspende diskutiert. Die Wissenschaftskommission des Nationalrats hat sich im Januar klar dafür ausgesprochen, dass die in der Schweiz verbotene Eizellenspende der legalen Samenspende gleichgestellt werde. Die Debatte läuft parallel zur Diskussion um die Liberalisierung der Präimplantationsdiagnostik. insieme befürchtet, dass die Zulassung der Eizellenspende dazu führt, dass die Zahl der künstlichen Fortpflanzungen (heute 6000 jährlich) nochmals zunehmen würde.

PERSÖNLICHKEIT



Abschied von Yvonne Posternak

Am 15. November ist in Genf im Alter von 93 Jahren Yvonne Posternak verstorben.

Sie zählt zu den herausragenden Persönlichkeiten, die die Entwicklung von insieme geprägt haben. Die anerkannte Bakteriologin am Kantonsspital Genf war Mutter einer Tochter mit geistiger Behinderung. Seit deren Geburt machte sie sich zeitlebens für gute Lebensbedingungen, für Integration und Gleichstellung stark – und auch für eine ethisch vertretbare, gute medizinische Versorgung. Anlässlich des 50. Geburtstags von insieme Schweiz 2010 erinnert sie sich: «Als unsere kleine Gruppe Ende der 50er-Jahre die «Association genevoise de parents de personnes mentalement handicapées» (APMH) gründete, gab es für Menschen mit geisti-

ger Behinderung praktisch nichts: keine Werkstätte, keine Krippe. Wir arbeiteten ununterbrochen, wurden bei Bundesrat Hans-Peter Tschudi vorstellig, damit Menschen mit geistiger Beeinträchtigung in der zukünftigen Invalidenversicherung zum Thema wurden.» Sie war treibende Kraft, als die Genfer 1960 zusammen mit einer engagierten Gruppe aus Zürich die Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für geistig Behinderte (SVEGB) gründeten, um auf nationaler Ebene aktiv zu werden. Ab diesem Zeitpunkt vertrat Yvonne Posternak die Schweiz bei den Treffen von Inclusion International, sorgte für regen Austausch und liess die internationalen Erfahrungen in die Entwicklungen in der Schweiz einfließen. 1968 wurde sie zur Präsidentin von Inclusion International gewählt und leitete die Liga bis 1972. Anlässlich ihres 90. Geburtstags 2010 wurde sie von Inclusion International für ihr Lebenswerk ausgezeichnet. Auch wir verbeugen uns vor ihrem Werk, das uns in den Errungenschaften für Menschen mit geistiger Behinderung bis heute präsent ist.

INTEGRATION

This-Preis für vorbildliche Integration

Mit dem This-Preis werden Unternehmen ausgezeichnet, die sich nachhaltig für die Integration von Mitarbeitenden mit einem Handicap engagieren. Dieses Jahr geht er an die beiden Firmen Elektro Hertig in Tann-Rüti und Kern Studer AG in Samstagern. Elektro Hertig beschäftigt fünf Mitarbeiter, die durch Krankheit oder Unfall beeinträchtigt sind – oder beeinträchtigt waren. Zwei dieser fünf Mitarbeiter sind dank der Unterstützung des Betriebs wieder im Arbeitsprozess integriert und

beziehen keine IV-Rente oder Sozialhilfe mehr. Bei Kern Studer AG arbeiten zwei junge Metallbauer, beide mit leichter geistiger Beeinträchtigung. Sie beziehen eine IV-Vollrente und einen Leistungslohn von 1100 Franken. Ziel der Integration bei Kern Studer AG ist die Unabhängigkeit der beiden Mitarbeiter: Sie sollen nicht auf die Kern Studer AG angewiesen sein, sondern im Rahmen ihrer Möglichkeiten fit für den Arbeitsmarkt werden.

www.this-priis.ch

KUNST

Ohrenschmaus Literaturwettbewerb

Zum siebten Mal wurde Ende 2013 in Wien der «Literaturpreis Ohrenschmaus» verliehen. Menschen mit Lernbehinderung waren eingeladen, eigene Texte



einzureichen. Über 150 Texte zeigen das Können der neu entdeckten Literatinnen und Literaten. Die Texte geben Anlass zum Nachdenken oder zum Schmunzeln. Sie spiegeln das Alltagsleben wider oder befassen sich mit aussergewöhnlichen Gedanken.

Im Wettbewerb war auch der Schweizer Beitrag «Wut» von Hussein Al-Saigh. Hussein wurde 1997 geboren, lebt in Zürich und stammt ursprünglich aus dem

Irak. 2013 hat er die Heilpädagogische Schule in Zürich abgeschlossen. Der Ohrenschmaus ist ein Förderpreis, der Texte von Menschen mit Lernbehinderungen prämiert und ihnen den Zugang zur Literatur ermöglicht. Das Motto 2013 lautete «selbst gedacht, selbst gemacht». Die Preisträger waren Volker Darnedde (D), David Sylvester Marek (A) und Julian Messner (I). Alle – auch der Text von Hussein Al-Saigh – können nachgehört werden unter:

www.ohrenschmaus.net > Texte

Anzeigen

Lucerne University of Applied Sciences and Arts
HOCHSCHULE LUZERN
 Soziale Arbeit

Certificate of Advanced Studies
CAS Sexualität und Leben mit Einschränkungen

In dieser Weiterbildung

- lernen Sie, Menschen mit Einschränkungen zu allen Fragen ihrer Sexualität, Intimität und Partnerschaft zu beraten und zu begleiten.
- wird das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Unterstützung thematisiert.
- wird hoher Wert auf menschenrechtsbasiertes Arbeiten und den Schutz vor sexueller Gewalt gelegt.

Das CAS-Programm kann dem MAS Sexuelle Gesundheit im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich angerechnet werden.

Studienbeginn: September 2014
 Info-Veranstaltung: 13. Mai 2014

Weitere Informationen: www.hslu.ch/c244

FH Zentralschweiz

insiemePLUS –
 die «anders normale»
 Website

www.insiemeplus.ch

insiemePLUS

„Mein Leben ist ein Ponyhof“

PROFESSIONELLE TAGESSTRUKTUR & BEGLEITETES WOHNEN
www.reitundtherapiehof.ch info@reitundtherapiehof.ch +41/71/8772035

L'autodeterminazione, cos'è?

La Svizzera ha finalmente deciso di ratificare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che mira a promuovere il diritto a una vita la più autodeterminata possibile. Riuniti in un ristorante di Lugano, quattro partecipanti alle attività di Atgabbes discutono della loro visione del tempo libero e dell'autonomia.

Testo: Stefania Hubmann – foto: Vince Cammarata/Fosphoro

Il tempo libero è un bene sempre più prezioso per tutti. Conquistarlo e gestirlo quando si è confrontati con difficoltà di carattere fisico e mentale è un po' più difficile ma non impossibile. Lo dimostra il progetto «Usciamo insieme» che l'Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (Atgabbes) ha avviato nel 2009 con lo scopo di sostenere la proposta partita da due utenti adulti desiderosi di condividere momenti ricreativi con i loro coetanei. Da allora l'esperienza è cresciuta, coinvolgendo dall'anno seguente anche un gruppo di partecipanti più giovani.

Protagonisti fino in fondo

Chiara, Fiorenzo, Vanessa e Alessia raccontano in prima persona la loro esperienza durante una serata trascorsa al Canvetto Luganese, storico ritrovo gestito dalla Fondazione Diamante (impresa sociale che promuove l'integrazione attraverso proposte lavorative e abitative). L'incontro, al quale partecipa anche la segretaria di organizzazione di Atgabbes Donatella Oggier-Fusi, si trasforma in una chiacchierata sempre più informale e confidenziale che travalica l'importanza di condividere momenti ludici. Emergono così le spiccate personalità di ogni partecipante con i suoi desideri, gli obiettivi, i valori e la consapevolezza della propria indipendenza. Entusiasmo o diniego si manifestano in modo schietto in tutti gli ambiti, comprese le proposte ricreative di Atgabbes o quelle del fotografo presente alla serata. Chiara ha 37 anni, vive da sola in un appartamento protetto della Fondazione OTAF (Opera Ticinese per l'Assi-



Le serate di svago del gruppo «Usciamo Insieme» interessano vari ambiti fra cui la musica: Vanessa, Alessia, Fiorenzo.

stenza alla fanciullezza) di Sorengo e lavora presso il Laboratorio Laser della Fondazione Diamante a Lugano. Con Fiorenzo – 34 anni, impiegato d'ufficio presso l'Ospedale Regionale di Lugano e residente con i genitori – è la promotrice di «Usciamo insieme».

La voglia di uscire

Con una buona autonomia ed entrambi sulla trentina al momento della costituzione del gruppo, hanno espresso il desiderio di uscire la sera in compagnia per par-

tecipare ad alcune attività proposte sul territorio. Atgabbes, visti anche i risultati di un sondaggio del 2008 in cui le famiglie lamentavano la mancanza di attività ricreative per i figli adulti, ha sostenuto l'esperienza con uno specifico corso del programma Cultura e Formazione.

L'esperienza è cresciuta con gli anni. «Il gruppo di 5–6 partecipanti che abbiamo raccolto con un volantino informativo – spiega Chiara – è diventato più numeroso. Oggi siamo una quindicina e siamo diventati un gruppo di amici.» «Ci vediamo re-

La convenzione in breve

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) è il primo accordo internazionale che tratta in modo specifico dei diritti delle persone con disabilità. Il suo campo d'applicazione comprende per esempio:

Autonomia di vita: medesima libertà di scelta delle altre persone di vivere nella società, di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere.

Lavoro e impiego: divieto di discriminazione per tutto quanto riguarda l'impiego, segnatamente le condizioni di reclutamento, di assunzione e d'impiego, il mantenimento dell'impiego, la promozione e le condizioni di sicurezza e d'igiene sul posto di lavoro.

Accesso alle informazioni: le informazioni destinate al grande pubblico devono essere accessibili attraverso tecnologie adattate ai diversi tipi di disabilità.

Educazione: promozione dell'inserimento scolastico a tutti i livelli e offerta, sull'arco di tutta la vita, di possibilità di educazione.

Salute: divieto di discriminare le persone con disabilità nell'ambito dell'assicurazione malattie e dell'assicurazione sulla vita.

La CDPD ha per scopo di promuovere, proteggere e garantire l'accesso delle persone con disabilità alla possibilità di godere in modo completo e paritario di tutti i diritti dell'uomo. La convenzione persegue gli stessi obiettivi del diritto svizzero attuale. Il diritto svizzero presenta tuttavia delle lacune. La CDPD permette di colmarle. La Svizzera ha deciso nel novembre 2013 di ratificare la convenzione.

golarmente circa una volta ogni tre settimane» – gli fa eco Fiorenzo – «e a volte anche più spesso. Il programma di base è deciso insieme durante il primo incontro autunnale per i sei mesi successivi. Discutendo riusciamo a fissare uscite e visite che comprendono un po' di tutto: cinema, teatro, mostre, cene, partite sportive, ecc.» In modo indipendente Chiara e Fiorenzo frequentano altre persone, Chiara ha un compagno, Fiorenzo esce con i colleghi. Anche Vanessa, che a 36 anni vive con altre due donne in un appartamento protetto (Fondazione OTAF) e lavora proprio al Canvetto Luganese, è membro del gruppo e conduce un'intensa vita sociale. «Con una mia coinquilina seguo un corso di danza organizzato da Atgabbes mentre con il mio compagno canto nella Blues Band del Foyer Casa Ninfea.»

Spontaneità nel gruppo giovani

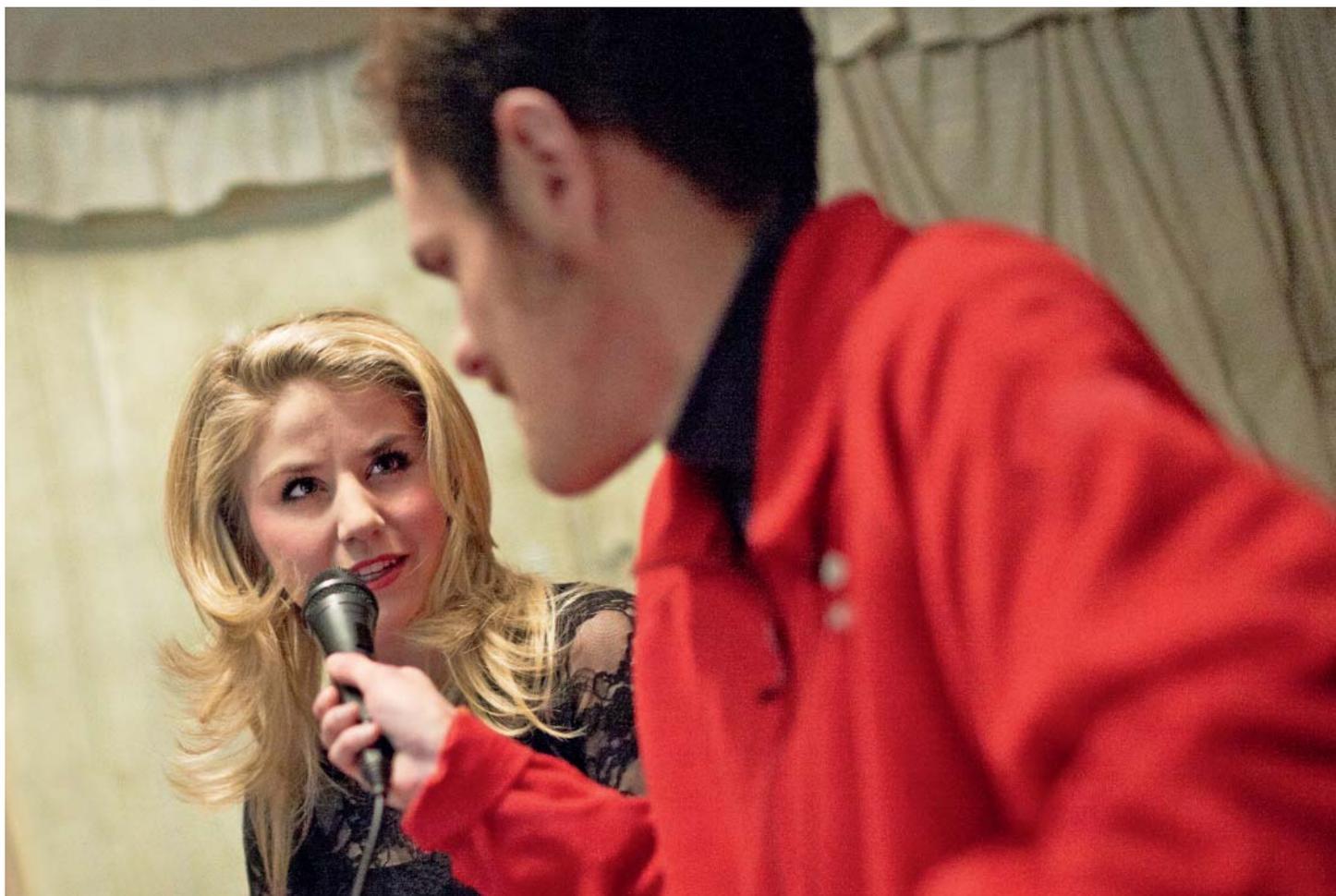
Medesimo obiettivo ma organizzazione più soft per il gruppo «Usciamo insieme» più giovane (18–25 anni), costituito nel 2010 per rispondere in modo più mirato ai loro interessi. Ne ha fatto parte anche Alessia che oggi ha 25 anni, è giardiniere e, pur vivendo in famiglia, sta sperimentando anche in questo ambito la via dell'autonomia. «Per me il gruppo è stato il modo per imparare a uscire da sola con le persone con le quali mi trovo bene. Oggi non ne faccio più parte e frequento in modo individuale alcuni amici e una collega. Il nostro gruppo era comunque meno organizzato. Si decideva di volta in volta cosa fare e comunicavamo via sms.» Alessia partecipa inoltre come aiuto monitorice ad alcuni campi di vacanza organizzati da Atgabbes.

Nei progetti «Usciamo insieme» – precisa la segretaria d'organizzazione sostenuta dagli interessati – il ruolo dei monitori è quello di garantire continuità al programma e assicurare il lato pratico dell'organizzazione per le uscite più complesse (ad esempio prenotazione e acquisto biglietti). Essi portano anche nuove idee nel

gruppo, perché, come ci confermano i quattro intervistati, «dispongono di conoscenze che noi non abbiamo».

Obiettivo: vivere da soli

I nostri interlocutori sono quindi consapevoli delle proprie possibilità e dei propri limiti, delle difficoltà da affrontare e delle sfide da vincere. Prima fra tutte quella di poter andare a vivere da soli. E' stato infatti questo il fil rouge dell'incontro. Nelle presentazioni ma anche quando si sono espressi sul tempo libero tutti e quattro hanno posto l'accento sull'indipendenza abitativa acquisita o sul medesimo obiettivo da raggiungere, senza nascondere paure o difficoltà che possono però essere superate lasciando spazio a enormi gratificazioni. Se per Chiara e Vanessa la conquista è ormai un dato di fatto da alcuni anni, Fiorenzo la vede come «un obiettivo da raggiungere grazie anche al corso specifico proposto da Atgabbes e intitolato «Come andare a vivere da soli»». Alessia da parte sua è sulla buona strada: «Ho provato a vivere con un amico per un mese ed è andata abbastanza bene. Lo scopo di questo esperimento è di poter in futuro andare a vivere da sola.» Chiara non nasconde che «il passo comporta tanti sacrifici, ma ne vale sicuramente la pena. L'iniziale ansia della famiglia con il tempo diminuisce e i genitori diventano un prezioso sostegno.» Per Vanessa «vivere in tre è una buona soluzione, perché ci si aiuta a vicenda. Anche l'aiuto degli educatori è importante.» Le soluzioni sono diverse e variano secondo la personalità di ognuno e il rispettivo grado di autonomia. Differenze che emergono in ogni ambito della vita, dall'istruzione al lavoro, dal tempo libero al grande passo dell'indipendenza abitativa, tutti ambiti sui quali pone l'accento la Convenzione ONU. Certo è che, con l'adeguato appoggio della famiglia e delle organizzazioni sociali operanti a favore dell'integrazione, gli intervistati, come dicono loro stessi, sono pronti a spiccare il volo. ●



Manuel Garbin backstage beim Interview mit Schlager-Star Beatrice Egli.

Auf dem roten Sofa mit Beatrice Egli

Die Nummer Eins der Schweizer Jahres-Hitparade strahlt trotz ihres Erfolgs eine erfrischende Natürlichkeit aus. Sie singt von Glück und Liebe und hat eine grosse Fan-Gemeinde – gerade auch bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Einer von ihnen hat Beatrice Egli getroffen.

Text: Susanne Schanda – Fotos: Celine Meyer

Wenn Manuel Garbin auf seinem Handy einen Anruf erhält, erklingt ein eingängiger Schlagerhythmus und Beatrice Egli's Stimme: «Mein Herz – es brennt – wenn ich dich seh!» Der Song hat die Schweizer Schlagersängerin zum Superstar gemacht. Das war im Mai 2013, als sie überraschend die RTL-Castingshow «Deutschland sucht den Superstar» gewann, kurz DSDS genannt. Damals ist auch Manuel Garbins Herz entflammt. Nun sitzt der 25-Jährige neben ihr auf dem roten Sofa im Backstage-Bereich ihres nächsten Auftritts im «Zelt» im Berner Oberland. Beatrice Egli ist in ein schwarzes Spitzentop und Leggings gekleidet, die Füsse stecken in goldglänzenden hochhackigen Schuhen. Ihren Fan begrüsst sie mit einem fröhlichen «Gueten Abig».

Im vergangenen Herbst hatte Beatrice Egli über das Internet-auktionsportal «United Charity» für insieme Schweiz Spenden generiert. Ein Grund mehr für die Redaktion des insieme-Magazins, den Star zum Interview zu bitten. Manuel Garbin freut sich seit Wochen darauf, die Sängerin, die gleich alt ist wie er, persönlich kennenzulernen. Jetzt ist er nervös. In der linken Hand hält er den Spickzettel mit seinen Fragen, in der rechten das Mikrophon. Dann geht es los. Er fragt sie: «Schreibst du deine Lieder auch selber, oder macht das nur Dieter Bohlen?» und hält ihr das Mikrophon hin wie ein Profi. Manuel Garbin macht das nicht zum ersten Mal. In einem Radiokurs bei Radio Happy hat er gelernt, Interviews vorzubereiten und zu führen.

Beatrice Egli schaut Manuel in die Augen und sagt: «Die Lieder hat alle Dieter Bohlen geschrieben, aber die Texte kommen von unterschiedlichen Autoren.» Sie gesteht: «Momentan fehlt mir noch der Mut, selbst Texte zu schreiben. Aber wer weiss, vielleicht versuche ich es beim nächsten Album.» Sie sei zufrieden mit den Autoren, die zu ihr passende Lieder schrieben. «Mein Talent liegt darin, diese Lieder auf der Bühne zum Leben zu erwecken und das Publikum damit glücklich zu machen.» Sie erzählt von ihren Hobbys Tanzen und Skifahren. Auf Manuels Frage, was ihr an ihrer Karriere am wenigsten gefällt, kommt die Frohnatur Egli in Verlegenheit: «Ich mache eigentlich fast alles gerne. Am allerliebsten stehe ich auf der Bühne. Dafür lebe ich. Wenn ich so freundliche Interviewpartner habe wie dich, gebe ich sogar gerne Interviews.»

Metzgerstochter aus Pfäffikon

Der Sieg bei «Deutschland sucht den Superstar» hat Beatrice Egli 500 000 Euro und einen Plattenvertrag bei Universal Music eingebracht. Ihr Album «Glücksgefühle» wurde in der Schweiz mit Gold und Platin ausgezeichnet. Bereits im November ist das nächste Album «Pure Lebensfreude» herausgekommen. Manuel Garbin besitzt beide. Doch jetzt hat er sogar eines mit einem persönlichen Autogramm.



Trotz ihres plötzlichen Erfolgs ist die Metzgerstochter aus Pfäffikon im Kanton Schwyz natürlich, offenherzig und spontan geblieben. Sie hat ursprünglich eine Coiffeurlehre gemacht, dann die Schauspielschule in Hamburg. Das einzige, was sich verändert habe, sei ihr Zeitgefühl: «Weil ich so viel unterwegs bin, ist die Zeit mit Freunden und Familie, auch die Zeit für mich selbst, kostbar geworden, ein Luxus.» Zur Ruhe kommt sie nur in ihrem Elternhaus, wo auch ihre Brüder leben: «Wenn ich nach Hause komme, bin ich

nicht mehr die Sängerin, sondern einfach Beatrice, die Tochter, die Schwester, die Enkelin.»

Engagement für Benachteiligte

Zur Spende für insieme Schweiz sagt Beatrice Egli: «insieme ist mir seit langem bekannt. Ich finde es wichtig, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung integriert werden. Ich habe grossen Respekt vor dem Engagement der Eltern. Ich bin froh, dass es Organisationen wie insieme gibt und dass ich auf diese Weise einen Beitrag zur Unterstützung leisten kann.» Sie selbst habe sehr viel Glück im Leben, sei rundum gesund und wolle etwas von ihrem Glück weitergeben. Unter ihren Fans gibt es auch viele mit einer kognitiven



Beeinträchtigung. Das berührt die Sängerin: «Was ich wunderschön finde, ist, dass sie so spontan sind. Sie können Freude ebenso direkt zeigen wie Trauer und gehen damit viel offener um als wir dies normalerweise tun. Davon können wir alle lernen.» Schlagerstars müssen sich oft den Vorwurf gefallen lassen, dass sie eine heile Welt vorgaukeln, die es in Wirklichkeit gar nicht gibt. Beatrice Egli will mit ihrer Musik gute Laune verbreiten, und sie lässt sich die Laune nicht so leicht vermiesen. Dennoch verschliesst sie nicht die Augen vor den Schattenseiten des Lebens: «Ich sehe durchaus, dass es auf der Welt nicht nur Glück gibt. Ich versuche, das Gute zu sehen und zu fördern. Wenn man dem Guten mehr Aufmerksamkeit schenkt, gibt das Kraft. Das ist meine Lebenseinstellung.»

Am Ende des Interviews fragt die Sängerin Manuel, ob er noch weitere Fragen habe und verwickelt ihn dann in ein angeregtes Gespräch. ●

Manuel Garbin bei Happy Radio: www.insiemeplus.ch > Blog > Happy Radio Aargau

«Sport ist mehr als reine Leistung»

Ende Mai finden in Bern die National Games, die nationalen Spiele von Special Olympics, statt. Aus der ganzen Schweiz werden 1400 Sportlerinnen und Sportler mit geistiger Behinderung aus unterschiedlichsten Leistungsklassen erwartet. Aldo Doninelli, Sportchef bei Special Olympics, erläutert Ziel und Zweck der Organisation.

Interview: France Santi – Foto: Gian Ehrenzeller, PPR Media Relations AG



Archivaufnahme, Regional Games 2013 in Luzern.

Den Sieg vor Augen, klar, aber in erster Linie den Sieg für sich selbst.

Herr Doninelli, der Startschuss für die National Games von Special Olympics fällt in wenigen Wochen. Weshalb lohnt sich die Reise nach Bern?

Ganz einfach: Es wird die emotional bewegendste sportliche Veranstaltung des Jahres in der Schweiz werden!

Inwiefern hebt sich diese Veranstaltung von anderen ab?

Bei den Wettkämpfen von Special Olympics dreht sich nicht alles um die effektive Leistung. Alle Sportlerinnen und Sportler können daran teilnehmen, unabhängig von ihren jeweiligen technischen Fertigkeiten. Damit fällt auch ein gewisser Druck weg; massgebend ist in erster Linie das momentane Können. Entscheidend ist es, dabei zu sein und ein Resultat zu erzielen. Selbst wenn nicht alle eine Medaille gewinnen, steht den Athletinnen und Athleten die

Freude an der Teilnahme und an ihrer jeweiligen Leistung ins Gesicht geschrieben – das ist immer wieder berührend.

Wie wichtig ist das Kräfteressen bei diesem Sportevent?

Die sportliche Leistung ist bei den Special-Olympics-Wettkämpfen nicht das Hauptziel, sondern eher ein Mittel, um Menschen mit geistiger Behinderung Wertschätzung entgegenzubringen. Sie erhalten zwar die Möglichkeit, einen Platz auf dem Podest zu belegen. Doch wichtiger als die persönliche Leistung sind bei Special Olympics die sozialen, psychischen und physischen Komponenten, die mit der sportlichen Aktivität einhergehen.

Was kehren Sie vor, damit der Wettbewerbsgedanke nicht zu stark in den Vordergrund rückt?

Wir praktizieren das «Divisioning». Dabei werden anhand der geschätzten sportlichen Leistungen (gemeldete Bestleistung und vor Ort erbrachte Vorleistung) homogene Leistungsgruppen gebildet. Damit kann jede Person in ihrer Gruppe gewinnen, bzw. sich mit anderen auf ähnlichem Niveau messen. Wenn nun also 64 Sprinter an einem Wettkampf teilnehmen, treten sie zu acht gegeneinander an, die Podiumsplätze sind dann gleichwertig. Je nach Anzahl Anmeldungen und Sportart werden weitere Divisioning-Kriterien angewandt, zum Beispiel das technische Niveau, Alter, Geschlecht oder die Gruppentaktik.

Auch im «normalen Sport» wird Divisioning nach Niveau, Alter, Geschlecht praktiziert. Wo liegt da der Unterschied?

Im traditionellen Sport werden die weniger Starken nach und nach eliminiert. Am Ende gibt es eine Siegerin oder einen Sieger. Bei Special Olympics jedoch haben alle Teilnehmenden Gewinnchancen. Um nochmals auf das erwähnte Beispiel zurückzukommen: Von den 64 Sprintern werden 8 gewinnen und 24 Medaillen an die jeweils ersten 3 einer Leistungsgruppe vergeben.

Liegt hier der Unterschied zu den paralympischen Spielen, die 2012 in London für Publizität gesorgt haben?

Die paralympischen Spiele in London führten dank hervorragender Promotionsarbeit zu einem Mentalitätswandel: Die Teilnehmenden wurden in der Öffentlichkeit primär als Sportler und Sportlerinnen und erst in zweiter Linie als Personen mit Behinderung wahrgenommen. Doch die Philosophie dieser Wettkämpfe ist nicht die gleiche wie bei Special Olympics. Die Paralympics folgen den Regeln des Leistungssports: Die Teilnahme hängt von den Voraussetzungen ab. Bei uns jedoch steht die persönliche Entwicklung beim Sport im Vordergrund. Jeder und jede, unabhängig von der jeweiligen Leistung, hat eine Chance, an den World Games teilzunehmen. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass die Paralympics auf Elitesportler mit physischer Behinderung ausgerichtet sind. Special Olympics jedoch veranstaltet Wettkämpfe auf unterschiedlichen Niveaus in 32 olympischen Disziplinen für alle Personen ab acht Jahren mit kognitiver Beeinträchtigung oder einer Entwicklungsstörung, bzw. -verzögerung.

Will nicht jeder Sportler und jede Sportlerin ein Champion sein?

Natürlich geht das Gewinnen mit Respekt und Anerkennung einher. Die Globalisierung und Mediatisierung hat zur Folge, dass einige Sportler weltweit hohes Ansehen geniessen. Jene ohne Medaillenplätze bleiben auf der Strecke, obwohl auch sie Höchstleistungen erbracht haben. Special Olympics pflegt enge Beziehungen mit nationalen und internationalen Grössen wie Nadia Comaneci (Botschafterin für Special Olympics International), Simon Ammann (Botschafter für Special Olympics Switzerland), der Schwimmerin

Swann Oberson oder dem Judoka Sergei Aschwanden, beide Botschafter der National Games 2014. Unsere Athletinnen und Athleten kennen diese Champions und bewundern sie. Der Sport kann solche Persönlichkeiten hervorbringen, und das hat durchaus auch seine guten Seiten.

Welchen Status geniessen denn die Sportlerinnen und Sportler von Special Olympics?

Unsere Teilnehmenden sind echte Athletinnen und Athleten und wollen als solche wahrgenommen werden. Häufig erreichen sie ein beachtliches technisches Niveau. Aber nochmals: Bei Special Olympics wird Sport nicht mit Leistung und der Mediatisierung der Champions gleichgesetzt.

Was ist Ihres Erachtens die wichtigste Funktion des Sports?

Durch sportliche Aktivitäten ergeben sich soziale Kontakte und Freundschaften. Doch auch Ausdauer, das gemeinsame Erleben, Freude und Emotionen gehen damit einher, auf der ganzen Welt und Tag für Tag. Sport macht Unterschiede sichtbar, lässt sie aber in mancher Hinsicht auch verschwinden. Damit kann er ein hervorragendes Mittel zur Integration sein. Für uns ist dies die goldene Seite, die eigentliche Magie des Sportes. ●

Die Spiele und Special Olympics

National Games 2014

Die nationalen Spiele von Special Olympics finden vom 29. Mai bis 1. Juni in Bern statt. Erwartet werden rund 1400 Sportlerinnen und Sportler aller Altersstufen und Leistungsstärken. Sie treten in 13 Disziplinen gegeneinander an.

Eröffnungszereemonie: 29. Mai, 18.30 Uhr.

Rahmenprogramm mit insieme

Nebst dem Sportprogramm sind für Familien Begegnungsorte vorgesehen. Dieses Programm wird zusammen mit insieme Schweiz konzipiert, der Projektpartnerin der National Games. Am 30. Mai steht ein Familienabend auf dem Programm, am 31. Mai ein Festabend.

Weitere Infos: www.nationalgames.ch

Wettkämpfe und Trainings

Neben Grossveranstaltungen organisiert Special Olympics zahlreiche Wettkämpfe in der ganzen Schweiz. Interessierte können sich weiterhin für die Wettkämpfe von Special Olympics Switzerland einschreiben. Hierfür sind keine Lizenz, Clubmitgliedschaft oder der Nachweis eines bestimmten Leistungsniveaus erforderlich. www.specialolympics.ch

Was heisst hier selbstbestimmt?

Ende 2013 hat die Schweiz entschieden, die UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu unterzeichnen. Diese betont neben anderen Grundrechten das Recht auf selbstbestimmte Lebensführung. An einem runden Tisch in einem Luganeser Restaurant erzählen vier unternehmungslustige Menschen mit Behinderung, was es heisst, selbstbestimmt die eigene Freizeit zu gestalten.

Text: Stefania Hubmann – Fotos: Vince Cammarata/Fosphoro

Freizeit ist für uns alle ein immer wertvolleres Gut. Wenn man mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung lebt, ist es zwar schwieriger, sie zu erlangen und zu gestalten, jedoch keineswegs unmöglich. Dies beweisen vier Mitglieder des Programms «Usciamo insieme» (deutsch: «Gemeinsam ausgehen»), das vor fünf Jahren von der Tessiner Elternvereinigung Atgabbes* lanciert wurde. Ziel der Initiative: Erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bei der Gestaltung ihrer Freizeit zu unterstützen. Die Diskussion findet im Canvetto Luganese statt, einem geschichtsträchtigen Restaurant im Herzen Luganos. Es wird von der Stiftung Diamante betrieben, einem gemeinnützigen Unternehmen, das durch Wohn- und Stellenangebote die Integration fördert. Am runden Tisch erzählen Alessia, Vanessa, Chiara und Fiorenzo von ihren Erfahrungen. Alle gehören zur Gruppe «Usciamo insieme», ausser Alessia. Die 25-Jährige hat aber bisher bei der Jugendgruppe der 18- bis 25-Jährigen mitgemacht.

In Begleitung ausgehen

Chiara und Fiorenzo sind die Initianten von «Usciamo insieme». Chiara ist 37 und lebt alleine in einer geschützten Wohnung der Stiftung OTAF aus Sorengo (Tessiner Kinder- und Jugendhilfsorganisation). Sie arbeitet im Laboratorium Laser der Stiftung Diamante in Lugano. Fiorenzo ist 34, lebt bei seinen Eltern und arbeitet als Büroangestellter im Regionalspital Lugano. Als die beiden die Gruppe gründeten, waren sie um die dreissig und verfügten über ein hohes Mass an Selbstständigkeit. Sie wollten ihren Wunsch in die Realität umsetzen: am Abend in Begleitung auszugehen und an unterschiedlichen Aktivitäten in der Region teilzunehmen. Die Idee ist ihnen gekommen, als sie einen von Atgabbes vorgeschlagenen Kurs des Programms «Kultur und Bildung» besuchten.

Die Idee ist angekommen. «Die Gruppe von ursprünglich fünf bis sechs Teilnehmern, die wir über einen Infolyer fanden», erklärt Chiara, «wurde immer grösser. Heute sind wir fünfzehn Mitglieder, und wir sind gute Freunde geworden.» Fiorenzo ergänzt: «Wir sehen uns regelmässig, etwa alle drei Wochen einmal, manchmal

häufiger. Beim ersten Treffen im Herbst bestimmen wir gemeinsam das Grundprogramm für die nächsten sechs Monate. In der Diskussion legen wir Freizeitaktivitäten fest, die ein bisschen von allem umfassen: Kino, Theater, Ausstellungen, gemeinsam essen gehen und Sportanlässe.» Atgabbes unterstützt sie logistisch und schlägt ihnen Aktivitäten vor. Aber die Entscheidung, was sie schliesslich unternehmen, liegt bei den Mitgliedern der Gruppe. Manche Ausgehen

Die wichtigsten Punkte der UNO-BRK

Die UNO-Behindertenrechtskonvention ist das erste internationale Übereinkommen, welches spezifisch die Rechte von Menschen mit Behinderung betrifft. Dazu gehören das Recht auf **selbstbestimmte Lebensführung**: Entscheidungsfreiheit bezüglich Wohnort und Wohnform.

Arbeit und Beschäftigung: Ein Diskriminierungsverbot in allen Fragen der Beschäftigung, einschliesslich der Bedingungen in Bezug auf Rekrutierung, Anstellung und Beschäftigung, Aufstiegschancen sowie sichere und gesunde Arbeitsbedingungen.

Zugang zu Informationen: Diese müssen in Formaten und Technologien zur Verfügung stehen, die für unterschiedliche Arten der Behinderung geeignet sind.

Bildung: Gefordert ist ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslange Fortbildung.

Gesundheit: Die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung muss verboten werden.

Zweck der Konvention ist, den gleichberechtigten Genuss der Menschenrechte durch alle Menschen mit Behinderung zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. Die UNO-BRK und das bestehende schweizerische Behindertenrecht haben dasselbe Ziel. Die UNO-BRK soll dazu beitragen, das bestehende Behindertenrecht zu präzisieren. Ende 2013 hat die Schweiz der UNO-BRK zugestimmt. Die Ratifizierung steht bevor.

www.insiemeplus.ch > Tipps > Meine Rechte > Menschenrechtskonvention

* Atgabbes: Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (Tessiner Vereinigung von insieme).



«Wir bestimmen selbst, wie und mit wem wir unsere Freizeit gestalten»: Alessia, Fiorenzo, Chiara und Vanessa.

tipp von Atgabbes wie zum Beispiel ein von den Eltern vorgeschlagener Zirkusbesuch wurde rundweg abgelehnt. Chiara und Fiorenzo treffen unabhängig von der Gruppe weitere Bekannte. Chiara hat einen festen Freund, Fiorenzo geht mit seinen Kollegen aus. Auch ihre Kollegin Vanessa, 36, pflegt ein aktives Sozialleben, wie sie erzählt: «In meiner Freizeit besuche ich mit meiner Mitbewohnerin aus der geschützten Wohngemeinschaft einen Tanzkurs, der von Atgabbes organisiert wird. Und mit meinem Freund singe ich in der Blues-Band des Foyer Casa Ninfea.» Vanessa lebt in einer geschützten Wohngemeinschaft und arbeitet im Restaurant Canvetto Luganese.

Eine Jugendgruppe

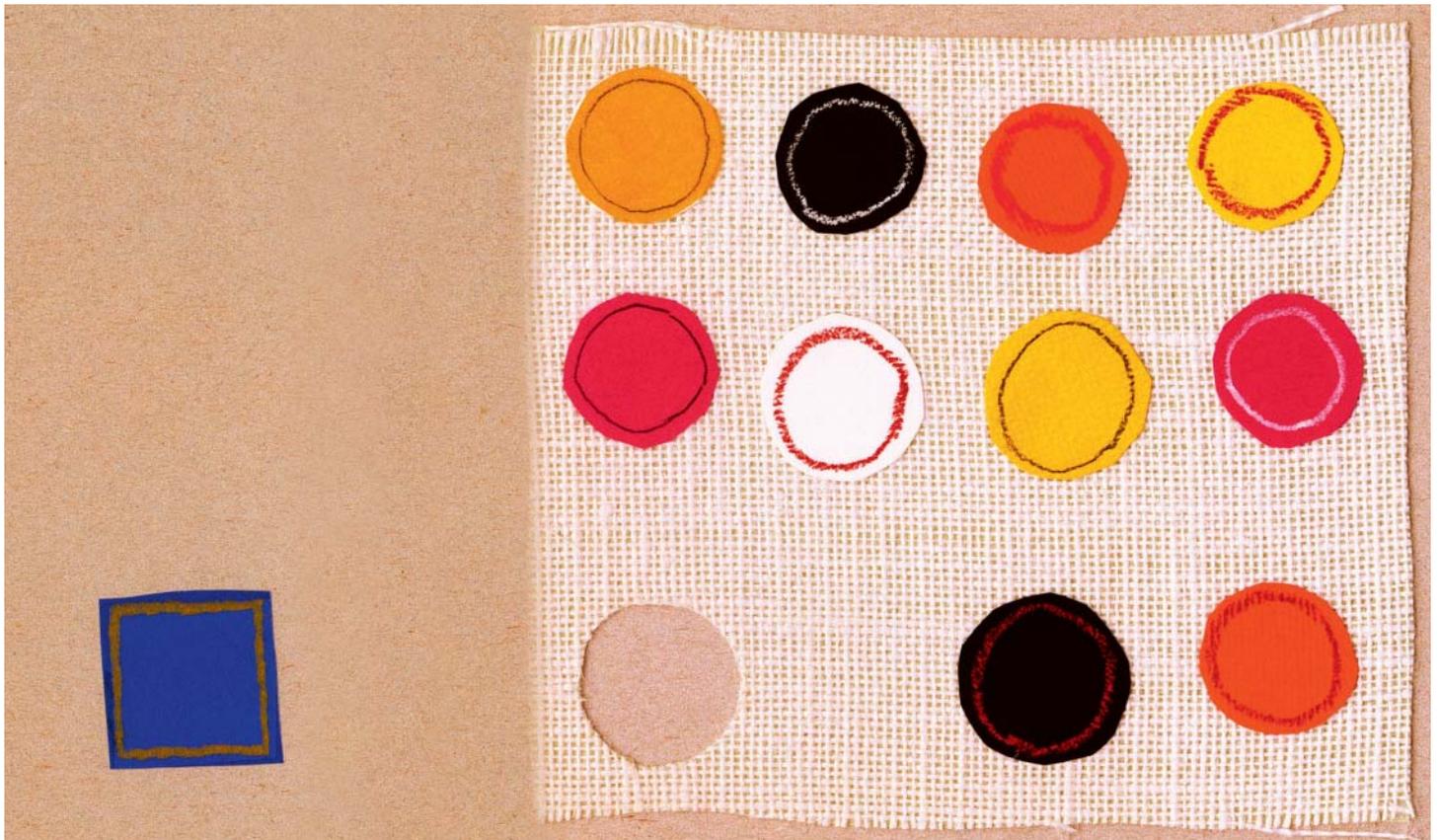
Das gleiche Ziel mit weniger straffer Organisation verfolgt auch die Jugendgruppe von «Usciamo insieme». Alessia, 25, ist Gärtnerin, und obwohl sie noch bei der Familie lebt, übt sie sich in der Selbstständigkeit. Sie war in der Gruppe für 18- bis 25-Jährige aktiv. «Die Gruppe «Usciamo insieme» hat mir ermöglicht, mit Leuten auszugehen, mit denen ich mich gut verstehe. Wir beschlossen jedes Mal spontan, was wir tun wollten, und verabredeten uns per SMS.» Heute geht sie nicht mehr mit der Gruppe aus, sondern trifft sich individuell mit Freunden, wie sie erzählt. Alessia nimmt ausserdem an von Atgabbes organisierten Ferienlagern im Sommer und Winter teil und engagiert sich dabei als Leiterin.

Chiara, Fiorenzo, Vanessa und Alessia sind sich ihrer eigenen Möglichkeiten und Grenzen bewusst. Sie kennen die Schwierigkeiten, die sich ihnen stellen und die Herausforderungen, die es zu bewältigen gilt. Die Wichtigste ist, ein selbstständiges Leben aufzubauen. Das geht nicht ohne Ängste oder Hindernisse. Aber sie wissen: Der Einsatz lohnt sich. Für Chiara und Vanessa ist diese Errungenschaft seit einigen Jahren Realität; Fiorenzo sieht sie als «ein Ziel, das erreichbar ist, auch dank des von Atgabbes angebotenen Kurses über selbstständiges Wohnen.» Alessia befindet sich auf gutem Weg: «Ich habe einen Monat lang versucht, mit einem Freund zusammen zu wohnen, und es hat recht gut geklappt. Das nächste Ziel ist nun, alleine wohnen zu können.» Chiara verschweigt nicht: «Der Schritt verlangt viele Opfer, aber er ist die Mühen definitiv wert. Die anfänglichen Bedenken der Familie haben stetig abgenommen, und meine Eltern sind eine wertvolle Stütze geworden.» Vanessa sagt: «Zu dritt wohnen ist eine gute Lösung, denn man kann sich gegenseitig aushelfen. Auch die Hilfe der Bezugspersonen ist wichtig.» Die Lösungsansätze variieren je nach Charakter und Grad der Selbstständigkeit. Es sind Unterschiede, die sich in allen Lebensbereichen zeigen, von der Ausbildung bis zur Arbeit, von der Freizeit bis zum unabhängigen Wohnen. Chiara, Fiorenzo, Vanessa und Alessia sind zuversichtlich: Mit dem nötigen Rückhalt bei den Familien und Hilfsorganisationen werden sie eines Tages fähig sein – wie sie selber sagen –, abzuheben. ●

Diagnostik: Was für eine Gesellschaft wollen wir?

Die Präimplantationsdiagnostik (PID), die in der Schweiz vor der Zulassung steht, stellt die heikle Frage nach der Selektion. Wer verdient es zu leben? Wer bestimmt die Kriterien der Selektion? Welche Auswirkungen hat die Möglichkeit von flächendeckenden Embryotests auf Menschen mit Behinderung und deren Angehörige? Ein Gespräch mit Anne-Michèle Stupf von *insieme Genève*.

Interview: Jennifer Keller – Illustration: Jérôme Ruillier



Einschliessen statt selektionieren: Das Quadrat soll seinen Platz bei den Kreisen haben.

Anne-Michèle Stupf, Sie sind Interessensvertreterin von *insieme Genève* und Mitglied des Ethikrats der Genfer Universitätsspitäler. Wie hat sich die Wahrnehmung der geistigen Behinderung in unserer Gesellschaft gewandelt?

Weitgehend positiv. Vor nicht allzu langer Zeit wurden Menschen mit einer geistigen Behinderung aus der Gesellschaft ausgeschlossen und lebten isoliert in ihren Familien oder in psychiatrischen Institutionen. Erst nach der Gründung der Invaliden-Versicherung (IV) in den 1960er-Jahren hat sich die Wahrnehmung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung verbessert. Beträchtliche Fortschritte in der Medizin und in der Sonderschulung haben es ermöglicht, zahlreiche Behinderungen besser zu verstehen und auf

die Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen, insbesondere durch die Schaffung spezialisierter Institutionen. Trotz allem besteht nach wie vor ein Unbehagen gegenüber der geistigen Behinderung, denn sie konfrontiert uns mit einem völligen Anderssein.

Wie ist vor diesem Hintergrund die Forderung nach einer PID zu deuten? Schwindet die Akzeptanz von Menschen mit geistiger Behinderung wieder?

Sicher nicht bewusst. Ich habe eher den Eindruck, dass unsere Gesellschaft noch nicht in der Lage ist zu verstehen, welche Herausforderungen und Konsequenzen eine solche Methode mit sich bringt. Zwischen dem Wissensstand der durchschnittlich gebildeten



Anne-Michèle Stupf von
insieme Genève.

Bürgerinnen und Bürger und der rasanten Entwicklung der Medizin klappt ein Abgrund. Das macht es für künftige Eltern schwierig, sich eine Vorstellung von den komplexen Fragestellungen zu machen, die sich ihnen eröffnen.

Falls der Gesetzesentwurf angenommen wird, wäre die Schweiz eines der letzten Länder Europas, das die PID zulässt. Was würde sich dadurch ändern?

Wir von insieme Genève hoffen, dass nur Paare, die eine schwere Erbkrankheit tragen oder bereits ein Kind mit einer Behinderung haben, bei einer künstlichen Befruchtung eine Analyse des Embryos verlangen dürfen. Wenn man sich strikt an diese Regeln hält, ist es gut. Aber ich bezweifle, dass es dabei bleibt. Bereits werden Lockerungen bei der Zulassung der PID gefordert. Sie lassen erkennen, dass die Absicht besteht, allen Paaren einen Embryotest zuzugestehen, die eine künstliche Befruchtung durchführen. Von den getesteten Embryonen sollen nur diejenigen implantiert werden, die keine Unregelmässigkeiten im Chromosomensatz aufweisen. Embryonen, die eine Trisomie 21 tragen, würden zerstört. Deshalb ist es wichtig, klare Beschränkungen zu setzen.

Eine der Beschränkungen ist die Eingrenzung auf «schwere Erbkrankheiten». Es gibt Forderungen, diese Beschränkung aufzuheben. Auch die Ausweitung auf den Nachweis der Trisomie 21 ist im Gespräch. Kann man sich darauf verlassen, dass die gesetzlichen Beschränkungen langfristig garantiert sind?

Man kann sich nicht darauf verlassen, weil eine Unterscheidung zwischen schweren und weniger schweren Krankheiten unmöglich ist. Was für eine Familie unerträglich erscheint, kann für eine andere durchaus zu bewältigen sein. Leiden ist nicht nur an eine Behinderung geknüpft. Wenn wir den Begriff «schwere Krankheit» definieren wollen, müssen wir zudem ein Urteil über den Wert des Lebens fällen. Kinder mit Down Syndrom haben andere Voraussetzungen, aber sie sind fähig zu zwischenmenschlichen Beziehungen und können ein gutes Leben führen. Die PID auf die Trisomie 21 auszuweiten würde bedeuten, Menschen aus unserer Gesellschaft auszuschliessen, mit denen wir seit Urzeiten zusammenleben, und dies aus einem einzigen – uneingestanden – Grund: weil sie zu teuer kommen. Für mich ist das unvorstellbar. Wer darf sich anmassen zu erklären, dass ein Menschenleben mehr wert ist als ein anderes?

Was bedeutet eine Zulassung der PID für Menschen mit einer Behinderung und deren Angehörige?

Heute gibt es noch Toleranz gegenüber Menschen mit Behinderung. In den Augen der Gesellschaft sind sie Opfer eines Zufalls. Mit →

Die PID – ein umstrittenes Testverfahren

Die PID oder Präimplantationsdiagnostik kommt im Rahmen der künstlichen Befruchtung zur Anwendung. Der im Reagenzglas gezeugte Embryo wird genetisch untersucht, bevor er in den Körper der Mutter eingesetzt wird. Aufgrund der Analyse können Embryonen, die eine genetische Abweichung aufweisen, selektioniert werden.

Das Gesetz: die aktuelle Debatte

Bis jetzt ist die Anwendung der PID in der Schweiz verboten. Dieses Verbot soll nach dem Willen von Parlament und Bundesrat aufgehoben werden. In seinem Gesetzesentwurf hat der Bundesrat erklärt, dass die PID nur in strikt definierten Fällen zugelassen werden soll, konkret bei Eltern, bei denen ein grosses Risiko besteht, dass sie eine schwere Erbkrankheit weitergeben könnten. Die Wissenschaftskommission des Ständerats (WBK-S) wollte die Anwendung liberaler handhaben. Sie empfahl, auch so genannte Aneuploidie-Screenings bei allen unfruchtbaren Paaren zuzulassen. Mit dieser Methode würden auch Embryonen mit einem abweichenden Chromosomensatz wie der

Trisomie 21 festgestellt. Mitte März hat der Ständerat diesen Vorschlag verworfen.

Die Position von insieme Schweiz

insieme Schweiz fordert klare Schranken bei der Zulassung der PID. Diese hat kein therapeutisches Ziel, sondern dient ausschliesslich der Selektion. Die PID provoziert eine Unterscheidung von lebenswertem und lebensunwertem Leben und bewirkt dadurch eine Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Es ist zu befürchten, dass der Erwartungsdruck auf angehende Eltern steigt, alles technisch Machbare zu tun, um eine Behinderung zu vermeiden. Frei und selbstbestimmt zu entscheiden wird für werdende Eltern damit schwieriger. insieme setzt sich für eine Gesellschaft ein, die Menschen mit Behinderung einschliesst und ihnen ein weitgehend selbstbestimmtes und gleichberechtigtes Leben ermöglicht. Eltern sollen sich nicht für ihr behindertes Kind rechtfertigen müssen.

www.insieme.ch

der PID wäre dies nicht mehr der Fall. Die Verharmlosung der Pränataldiagnostik, wie die Ultraschalluntersuchung oder die Fruchtwasseruntersuchung, geht in diese Richtung. Kürzlich ist ein neuer Bluttest für die pränatale Analyse auf den Markt gekommen, mit dem Ziel, im ersten Drittel der Schwangerschaft Abweichungen des Fötus (Trisomie 21, Trisomie 18 und andere Anomalien im Chromosomensatz) festzustellen. Im schlimmsten Fall könnte dieser Test sogar für obligatorisch erklärt werden. Denken wir auf dieser Linie weiter: Wer sich in Zukunft dafür entscheidet, ein behindertes Kind in die Welt zu setzen, obwohl er oder sie es hätte vermeiden können, wird verurteilt. Meine grösste Angst ist, dass die Versicherungen entscheiden könnten, diese Familien nicht mehr zu unterstützen. Nach dem Motto: «Sie wollen es behalten? Einverstanden, aber wir zahlen nichts.» Menschen mit Behinderung würden diskriminiert.

Welche Grundwerte müssen bei der Diskussion um die PID bedacht werden?

Stellen Sie sich ein Paar vor, das versucht ein Kind zu bekommen. Die künstliche Befruchtung gelingt. Durch die PID entdeckt es, dass das befruchtete Ei die Chromosomen-Anomalie Syndrom X-Fragile enthält. Wie wird das Paar sich entscheiden? Kein Kind mit einer Entwicklungsbeeinträchtigung oder gar kein Kind zu bekommen? Dies sind komplexe ethische Situationen, auf die die Familien nicht vorbereitet sind. Deshalb müssen die Eltern nicht nur informiert und vorbereitet werden, sondern sie müssen auch eine Begleitung erhalten, die diesen Namen verdient. Idealerweise sollte eine Begleitgruppe der Familie während des ganzen Prozesses beistehen. Ebenso braucht es eine Mini-Ethikkommission, die ihrerseits vorgängig die Gesuche prüft.

Welche Voraussetzungen braucht es, damit autonome Entscheidungen getroffen werden können?

Bevor man fragt «Wie können wir sie eliminieren?» sollte man sich mit der Frage auseinandersetzen: «Wie können wir sie integrieren?» Das reicht von der Betreuung über den Zugang zu Schulen und Bildung, über die Arbeit bis hin zur Freizeitgestaltung. Wenn man den Menschen mit einer Behinderung die Möglichkeit gibt, sich in unserer Gesellschaft zu integrieren, verändert dies auch den Blick auf sie. Die Vielfalt ist ein Gewinn für unsere Gesellschaft. Dank den Menschen mit einer Behinderung erhöhen wir unsere Fähigkeit, uns um unsere Mitmenschen zu kümmern und solidarisch zu sein. Das heisst nicht, dass man gegen die PID sein muss. Sie enthält wichtige Vorteile für Familien in Not. Aber es braucht eine vorgängige und vertiefte Reflexion über die Ziele ebenso wie klare Grenzen, um Auswüchse zu verhindern. Falls dies nicht getan wird, sollte die PID nicht zugelassen werden.

Illustration aus dem Buch von Jérôme Ruillier: «Quatre petits coins de rien du tout», Bilboquet-Valbert, Vineuil 2009.

Die durch Bilder spricht

Die bald 18-jährige Deborah kann sich verbal kaum äussern, doch umso besser lässt sie Piktogramme, Symbole und Fotos auf ihrem iPad sprechen. Jetzt besucht sie das Kommunikationsatelier im Haus Schärenmatte der Stiftung Arkadis in Olten. Hier kann sie ihre Fähigkeiten weiter ausbauen und in konkreten Arbeitsprozessen anwenden.

Text: Susanne Schanda – Foto: Marco Zanoni



Lesen heisst im Fall von Deborah nicht Wörter, sondern Bilder lesen.

Am ersten der sieben Arbeitsplätze im Atelierraum sitzt Robert im Rollstuhl und tippt mit einem Finger der gesunden Hand auf ein Piktogramm vor sich. Gleich neben ihm nimmt Deborah ein Klar-sichtmäppchen mit einem Blatt voller Symbole und Piktogramme von einem Stapel und schiebt es durch ein Laminiergerät. Auf der anderen Seite kommt es verschweisst heraus. Samson packt es und legt es auf den Stapel mit den anderen laminierten Bögen. Am

nächsten Arbeitsplatz sitzt Dominik vor einem PC und tippt nach einer handgeschriebenen Liste Namen von Schweizer Unternehmen ein, die mit A beginnen. «Diese Tätigkeit ist nicht bloss eine Schreibübung, sondern ein Arbeitsauftrag, den die Stiftung von aussen erhalten hat», erklärt die Sozialpädagogin Luzia Aregger, die das Atelier leitet. Das Kommunikationsatelier gibt Menschen mit Entwicklungsbeeinträchtigungen die Möglichkeit, sinnvolle und auch nutzbringende Tätigkeiten auszuüben und interessante Dienstleistungen anzubieten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Ateliers werden daher nicht als Lernende angesprochen, sondern explizit als Mitarbeitende. Die Arbeiten haben alle mit Kommunikation zu tun. Dazu gehören einfache Schreibaufgaben wie sie Dominik gerade ausübt, aber auch das Durchführen von Telefonaten, Einkäufe tätigen und Bestellungen aufgeben. Besondere Bedeutung kommt dabei den integrativen Angeboten zu.

Kreativ und produktiv arbeiten

Die Fähigkeiten und Fertigkeiten der Mitarbeitenden des Kommunikationsateliers unterscheiden sich teilweise stark. So kann nur gerade Dominik Wörter tippen. Deborah hat eine grosse Affinität zu Computern und Tablets, kommuniziert allerdings über Bilder. Sie ist bereits im Kindergarten mit Unterstützter Kommunikation in Berührung gekommen. In der Heilpädagogischen Schule Olten hat sie danach gelernt, sich mit computergestützten Geräten auszudrücken. Ihr erstes Lesegerät hiess «B.A.Bar». Obwohl sie meistens allem Neuen erst einmal misstrauisch begegne, habe sie sich mit «B.A.Bar» sofort angefreundet, sagt ihre Mutter Sandra Näf, die seit 2006 im Stiftungsrat von Arkadis ist, ausserdem Präsidentin von insieme Olten und im Zentralvorstand von insieme Schweiz. Lesen heisst im Fall von Deborah nicht Wörter, sondern Bilder lesen. Beim Drücken auf ein Piktogramm oder Bild auf ihrem iPad erklingt eine Stimme und spricht den Begriff aus: «Jacke». Die Verknüpfung von Ton und Bild, die sie wiederholt selbst auslöst, führt dazu, dass die junge Frau schrittweise lernt, einige Wörter selbst auszusprechen. Deborah wird immer auf den geschützten Rahmen angewiesen sein, aber innerhalb dieses Rahmens kann sie durchaus kreativ und produktiv arbeiten. Sandra Näf erwähnt das Projekt einer internen Zeitung, bei der ihre Tochter mitarbeitet: «Sie fotografiert gerne.»

Unterwegs zu mehr Selbstständigkeit

Das Kommunikationsatelier im Haus Schärenmatte ist eine Neuerung der Stiftung Arkadis. Deborah musste sich dafür bewerben und eine Probezeit bestehen. Ihr Engagement und ihre Motivation lassen keinen Zweifel an ihrer Begabung. Inzwischen hat sie gelernt, bis zu drei Begriffe miteinander zu verknüpfen, darunter auch Verben, und kann mitunter ganze Sätze bilden. Das ist nicht selbstverständlich. Deborah ist kognitiv schwer beeinträchtigt und konnte sich anfangs verbal überhaupt nicht ausdrücken. Mit Lachen,

Weinen, Zärtlichkeit oder lautstarken Wutausbrüchen teilte sie ihren Eltern mit, wie sie sich fühlte oder was sie wollte. Jetzt ist sie bereits fähig, selbstständig das Telefon abzuheben, ihren Namen zu sagen und dann mit Hilfe ihres iPads einfache Aussagen zu machen. Ein riesiger Fortschritt. Deborah wird jeden Morgen mit dem Bus der Arkadis-Stiftung zuhause abgeholt und verbringt den ganzen Tag bis 16 Uhr im Kommunikationsatelier. Wenn sie lernt, sich genauer auszudrücken, wird sie besser verstanden, sagt Sandra Näf: «Das macht sie nicht nur zufriedener, sondern auch selbstständiger.»

Neuer Arbeitsweg

Das Kommunikationsatelier hat Deborah ein neues Arbeitsfeld eröffnet, in dem sie auf ihre Begabung abgestimmte Tätigkeiten ausführt, die sinnvoll und nützlich sind und zugleich ihre weitere Entwicklung fördern. Mit zunehmendem Alter steht nun die Ablösung vom Elternhaus im Raum – ein wichtiger Schritt im Leben der jungen Frau, der sie stark herausfordert wird. Sobald Deborah 18 Jahre alt ist, bezieht sie zusammen mit zwei weiteren Jugendlichen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine Aussenwohnung der Stiftung in unmittelbarer Nachbarschaft, aber dennoch ausserhalb der Schärenmatte. An ihren Arbeitsplatz im Kommunikationsatelier kann sie dann zu Fuss gehen. ●

WISSENSWERT

Stiftung Arkadis

Die Stiftung Arkadis in Olten ist ein Dienstleistungs- und Fachzentrum für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder zerebralen Bewegungsstörung. Das 2013 lancierte Kommunikationsatelier gehört zu den zahlreichen Neuerungen in der Stiftung Arkadis. Nach deren Gründung durch den Elternverein 1972 und einer bewegten Pionierzeit hat vor rund drei Jahren ein Generationenwechsel eingesetzt. So hat etwa die Unterstützte Kommunikation, mit der Deborah bereits seit 13 Jahren arbeitet, auch bei Arkadis Einzug gehalten. Kontaktperson für Interessierte ist Thomas Beerli, Fachabteilungsleiter Tagesstätte. www.arkadis.ch

Unterstützte Kommunikation

Der Verein «Bildung für Unterstützte Kommunikation» bietet ein umfangreiches Kursprogramm an: www.buk.ch

Die Stiftung «Technologie für Menschen mit Behinderung» stellt entsprechende Produkte, Beratung und Service zur Verfügung:

www.fst.ch

«Active Communication» erleichtert Menschen mit einer Behinderung den Alltag mit elektronischen Hilfsmitteln:

www.activecommunication.ch

Klein sein wie ein Kind

Das Magazin insieme überlässt die Carte Blanche dem Schriftsteller Christoph Schwyzer. Er ist Vater eines fünfeinhalbjährigen Sohnes mit einer geistigen Behinderung und hat ein autobiografisches Buch geschrieben. «Jakob und der Woldeckenvogel» ist letztes Jahr erschienen. Wir wollten von ihm wissen, was ihn zu dieser Selbstbefragung motiviert hat.

Text: Christoph Schwyzer mit einer Illustration seines Sohnes Jakob

Unser Sohn Jakob ist fünfeinhalb Jahre alt und geistig behindert. Die Diagnose lautet: terminale Deletion 13q. Mit seinem heissblütigen und zugleich feinfühligem Wesen fordert er mich ungemein heraus. Fragt mich jemand, was mir beim Schreiben des Buches «Jakob und der Woldeckenvogel»* aufgegangen ist, so antworte ich mit einem Satz, den ich einst in einer Aphorismensammlung gelesen habe: «Wer leben will, muss dienen.» Im Folgenden ein paar Beispiele:

Wenn Jakob morgens um halb sechs Uhr erwacht, gibt es kein Halten mehr. Weder gutes Zureden noch sanftes Streicheln können ihn dazu bewegen, sich noch einmal hinzulegen. Er lärmt, beisst mir in den Finger, kratzt die schlafende Mutter im Gesicht und will auch seine halbjährige Schwester Ursina, die in ihrer Babybucht liegt, sofort wecken. Er wirft seine Decke zurück, hopst auf der Matratze herum und reisst – das gehört fast schon zu seinem Morgenritual – den über unseren Betten hängenden Vorhang, der das rollladefenster verdeckt, mit Schwung herunter. Zum Glück gibt es Metallklammern, sie erleichtern das Wiederaufhängen.

Und ich habe bereits am Morgen früh ein erstes Mal die Gelegenheit, mich selber, meine Befindlichkeit, nicht gar so wichtig zu nehmen, sondern mich Jakob hinzugeben. Ich sage zu ihm: «Komm, steige auf meinen Rücken! Ich bin das Pferd und du der Reiter!» Ich versuche ihn in die Stube zu bringen, damit meine Frau und unsere Tochter noch etwas Ruhe haben. Doch es ist schwer, gegen Jakobs Eigensinn etwas ausrichten zu können. Kaum steht er auf dem Stubenparkett, ruft er «Sina wegge!» und will schon wieder losrennen, zurück ins Schlafzimmer.

Nach dem Morgenessen müssen wir zum Arzt. Mit dem Bus fahren wir in die Stadt. Jakob sitzt auf seinem Stammplatz, zuhinterst, auf der erhöhten Sitzreihe, in Fahrtrichtung links. Entdeckt er einen Lastwagen, juchzt und gluckst er vor Freude. Und sieht er einen orangenen Kipper der Müllabfuhr, gerät er erst recht aus dem Häuschen. Aber irgendwann müssen wir aussteigen, und die Begeisterung





und Freude verwandeln sich schlagartig in Wut und Trauer. Jakob schnappt wie ein Hund nach meiner Jacke. Er schreit, beisst sich auch selbst immer wieder in den Arm, Speichel läuft ihm übers Kinn. Sekunden später, weil seine Lippen aufgeplatzt sind, auch noch Blut. Ich atme tief durch. Ich weiss, ich darf mich jetzt auf keinen Fall von seiner Wut anstecken lassen, sonst wird Jakobs Widerstand noch grösser, und am Ende verpassen wir den Arzttermin. Nach Hause gehen wir zu Fuss. Jakob ist die Ruhe selbst. Wie ein altes Ehepaar spazieren wir Hand in Hand durch die Stadt. Wir bleiben noch und noch stehen. Eine halbe Stunde verweilen wir auf der langen Brücke, die die Bahngelise überspannt. Jakob presst seine Stirn gegen das Geländer, spürt wie die Stäbe von den vorbeifahrenden Trolleybussen und Lastwagen zum Vibrieren gebracht werden, und immer wieder späht er auf die im Licht der Wintersonne glänzenden Schienenstränge. Endlich schiesst unter der Brücke ein Schnellzug hervor, rot-weiss. Der Zug eilt in die Ferne, ein Wagen nach dem anderen rattert unter unseren Füssen durch: ein Anblick, der Jakob dazu anregt, sich vor Freude im Kreis zu drehen.

Und ich schaue still meinen Sohn an und frage mich zum wiederholten Male: Wie passt das zusammen: Man nennt ihn geistig behindert, dabei ist er doch so unglaublich begeisterungsfähig? Als ich Jakob wieder an der Hand nehme und weiterzugehen versuche, fallen mir die Worte Jesu ein, als er auf die Frage seiner Jünger, wer im Himmelreich der Grösste sei, ein Kind herbeiruft und sagt: «Wenn ihr nicht umkehrt und wie die Kinder werdet, könnt ihr nicht in das Himmelreich kommen. Wer so klein sein kann wie dieses Kind, der ist im Himmelreich der Grösste. Und wer ein solches Kind um meinetwillen aufnimmt, der nimmt mich auf.» (Mt 18,1-5)

Christoph Schwyzer lebt in Luzern. Er arbeitet an der Volksschule und im Altersheim und schreibt für verschiedene Zeitungen und Zeitschriften. Sein Buch «Jakob und der Wolldeckenvogel» ist 2013 im Verlag Martin Wallimann erschienen. ●

**Der Wolldeckenvogel ist eine spontane Kreation von Jakob, mit der er einen bedrückten Freund seines Vaters aufheiterte: Er riss die Wolldecke vom Sofa und befahl dem Freund mit Handzeichen, Armbewegungen und Piepstönen, sich die Decke über den Kopf zu ziehen und einen Flügel schlagenden Vogel zu spielen.*

Blick nach vorne

Das Projekt «Einfach surfen» für barrierefreie Websites kann jetzt getestet werden. Und: die Online-Zeitung «Nachrichtenwerk» bietet News aus Kultur, Gesellschaft und Sport in leichter Sprache.

POLITIK

Bahnen in Verzug

Mit der fristgerechten Umsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes im Öffentlichen Verkehr hapert es. Seit Anfang 2014 müssten die Billettautomaten und die Kommunikationssysteme der Schweizer ÖV-Unternehmen behindertengerecht sein. Gemäss einer Umfrage von Agile Schweiz hat nur gerade die Hälfte der Bahnen, Bus- und Verkehrsbetriebe ihre Aufgaben fristgerecht erfüllt. In Verzug sind insbesondere die SBB, die als grösstes Bahnunternehmen am meisten Automaten betreiben und eine Vorbildrolle einnehmen sollten. Sie stellen in Aussicht, die Umsetzung der nötigen Massnahmen im ersten Halbjahr 2014 abzuschliessen. Besser sieht es gemäss Aussagen des Bundesamtes für Verkehr für die Anpassungen bis 2023 aus. Bis dahin nämlich müssen die Bahnen das Rollmaterial und die Bahnhöfe behindertengerecht angepasst haben. Knapp die Hälfte der baulichen Massnahmen seien bereits umgesetzt, und beim Rollmaterial sei der Grossteil der Vorgaben erfüllt.

Weitere Informationen entnehmen Sie der Publikation FOKUS der Fachstelle Egalité Handicap unter www.egalite-handicap.ch > news_lesen

Selbstbestimmung

Bei einer konkreten Anwendung des Erwachsenenschutzrechtes hat das Bundesgericht das Selbstbestimmungsrecht gestärkt. So im Fall eines 84-jährigen, vermögenden Manns aus dem Kanton Genf. Dieser bekundete Mühe, seine Angelegenheiten selbst zu regeln. Die Behörden stellten ihm einen Anwalt als Beistand zur Seite. Mit der Beistandschaft war der

Mann grundsätzlich einverstanden. Doch wollte er die Verwaltung seines Vermögens nicht dem ihm zugewiesenen Anwalt, sondern einer Frau seines Vertrauens überlassen. Die Genfer Behörden schlugen den Wunsch des 84-Jährigen ab. Das Bundesgericht hingegen hat entschieden, dass eine hilfsbedürftige Person gemäss Erwachsenenschutzrecht eine Vertrauensperson als Beistand vorschlagen darf und dass die Behörde diesem Wunsch folgen muss. Das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen sei wesentlich.

PERSÖNLICHKEIT



Mister Integration Handicap tritt ab

Anfang 2014 musste Thomas Bickel aus gesundheitlichen Gründen sein Amt als Zentralsekretär

von Integration Handicap und alle weiteren Aufgaben niederlegen. 40 Jahre wären es 2015 geworden, dass er im Dienste der Menschen mit Behinderung stand. Am 1. April 1975 trat er seine Arbeit als stellvertretender Geschäftsführer und als Leiter des Rechtsdienstes für Behinderte bei der damaligen Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter, SAEB (Integration Handicap seit 2006), an und leitete ab 1984 deren Geschäfte. Daneben bekleidete er zahlreiche Ämter und Schlüsselpositionen. Es ist zum Beispiel auch sein Verdienst, dass beim Wechsel der Behinderteneinrichtungen vom Bund zu den Kantonen 2006 ein Institutionen-Gesetz zustande kam, das den Kantonen Garantien für bedürfnisgerechte, qualitativ gute Wohn- und Lebens-Angebote für Menschen mit

Behinderung abverlangt. Unter seiner Leitung entstand «Compasso», das Informations- und Motivationsportal für Arbeitgeber, die Menschen mit Beeinträchtigung einstellen und sie ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten entsprechend begleiten wollen. Ob als Sekretär der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe DOK, ob als Berater einzelner Menschen oder Institutionen, ob als Lobbyist in Bundesbern: Thomas Bickel hat die Behindertenpolitik der Schweiz geprägt. Werte wie Menschenwürde, Gleichberechtigung, Integration waren sein Antrieb. Mit Herzblut, grossem Sachverstand und seiner reichen Erfahrung hat er Herausragendes vollbracht. Herzlichen Dank, Thomas Bickel, alles Gute, Glück und Gesundheit im vorzeitigen, unfreiwilligen Ruhestand!

KUNST

Euard 2014

Noch bis 31. März können sich Künstlerinnen und Künstler aus ganz Europa um den Euard 2014 bewerben, indem sie fünf ausgewählte Farb-Reproduktionen von Grafiken oder gemalten Werken einreichen. Der Euard ist der erste und bisher einzige europäische Kunstpreis für Malerei und Grafik von Künstlern im Zusammenhang mit geistiger Behinderung. Verliehen wird der Euard im No-



vember 2014. Bereits ab Mitte April werden die Vornominierten bekannt sein. Alle Informationen unter www.euward.de.

FILM

«Wo ist Klara?»

Acht Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung haben im Bildungsclub Thurgau das Theaterstück «Wo ist Klara?» erarbeitet. Es erzählt von ihren Träumen und Ängsten. Den Entstehungsprozess hat der Filmemacher Raphael Zürcher mit der Kamera begleitet. Im Januar hatte der Dokumentarfilm Premiere an den Solothurner Filmtagen. Er zeigt eindrücklich, was Menschen mit einer geistigen Behinderung erreichen können, wenn sie sich engagiert und enthusiastisch ins gemeinsame Abenteuer auf der Bühne stürzen. Das Resultat dieser Reise ins Ungewisse wurde an verschiedenen Aufführungen in der Ostschweiz unter Beweis gestellt. Die DVD zum Film erscheint Ende 2014 und kann ab sofort auf der Website vorbestellt werden: www.woistklara.ch

KOMMUNIKATION

Online-Nachrichten in leichter Sprache
Kultur, Sport, Nachrichten oder Aktualitäten des Tages: Die Online-Zeitung Nachrichtenwerk.de bietet all dies in leichter Sprache. Ausserdem zeigt sie, was leichte Sprache bedeutet und was sie leistet. Und im Wörterbuch erklärt Nachrichtenwerk.de schwierige Begriffe in leichter Sprache. Das klingt etwa beim Wort «Atom-Kraft-Werk» so: «In einem Atom-Kraft-Werk wird Strom hergestellt. Strom brauchen wir für Elektro-Geräte. Zum Beispiel: Fernsehen. Licht. Computer. MP3-Player.» Diese Erklärung kann man sich auch mündlich vorlesen lassen. Die Redaktion von Nachrichtenwerk.de ist eine Gruppe, bei der Menschen mit und ohne Behinderung für Menschen mit und ohne Behinderung schreiben.
www.nachrichtenwerk.de

Projekt «Einfach surfen»

Das Projekt «Einfach surfen» hat zum Ziel, Menschen mit geistiger Behinderung einen besseren Zugang zum Internet zu ermöglichen. Dafür wird eine Anleitung für Barrierefreiheit erstellt. Eine erste Version steht bereits zur Verfügung und soll jetzt auf verschiedenen Internet-Seiten getestet werden, wobei ein Teil des Inhalts nach den Empfehlungen der Anleitung angepasst wird. Diese Versionen werden im Juni von Menschen mit geistiger Behinderung getestet. Im Juli wird das Projekt bei der internationalen Konferenz Computers Helping People with Special Needs (ICHP) in Paris präsentiert. «Einfach surfen» ist ein gemeinsames Projekt von insieme Schweiz, der Stiftung Zugang-für-alle und dem Institut für Partizipation und Integration der Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW. Es wird vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB), der Stiftung Denk an mich und der Stiftung Ernst Göhner unterstützt.

WIR SAGEN DANKE!

insieme Schweiz bedankt sich herzlich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Swisscom IT Services. Diese haben 2013 im Rahmen der Charity-Aktion Stunden und Spenden im Wert von 6000 Franken für unsere Selbsthilfeorganisation gesammelt.



IMPRESSUM

Magazin insieme

Gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung
Erscheint vierteljährlich
Auflage: 11000 Exemplare
(8700 deutsch, 2300 französisch)

Herausgeber



insieme

insieme Schweiz
Schweizerische Vereinigung
der Elternvereine für Menschen
mit einer geistigen Behinderung

Aarberggasse 33, PF 6819
3001 Bern
Tel. 031 300 50 20
www.insieme.ch



Redaktion

Susanne Schanda, Heidi Lauper,
France Santii, Beatrice Zenzünen,
Stefania Hubmann
media@insieme.ch

Inserate

insieme Schweiz, Sekretariat
sekretariat@insieme.ch
www.insieme.ch > Magazin insieme >
Insertionsbedingungen 2014
Magazin 2/14
Insertionsschluss: 25. April 2014
Erscheint am 20. Juni 2014

Jahresabonnement

4 Ausgaben, Fr. 25.- pro Jahr

Gestaltungskonzept

Gothuey & Partner, Zürich
www.gothuey.com

Produktion & Druck

KROMER PRINT AG, Lenzburg
www.kromer.ch





Lobos 3.X

Die führende Software für soziale Institutionen

Je effizienter die Software, desto mehr Zeit bleibt für den Menschen. Lobos 3.X unterstützt und entlastet die Mitarbeitenden umfassend und wirkungsvoll.

Wenn Sie mehr wissen möchten, fragen Sie uns oder unsere Kunden. Eine umfangreiche Referenzliste finden Sie im Internet.

LOBOS Informatik AG
 Auenstrasse 4
 8600 Dübendorf
 Airport-Business-Center 64
 3123 Belp

Tel. 044 825 77 77
 info@lobos.ch
 www.lobos.ch

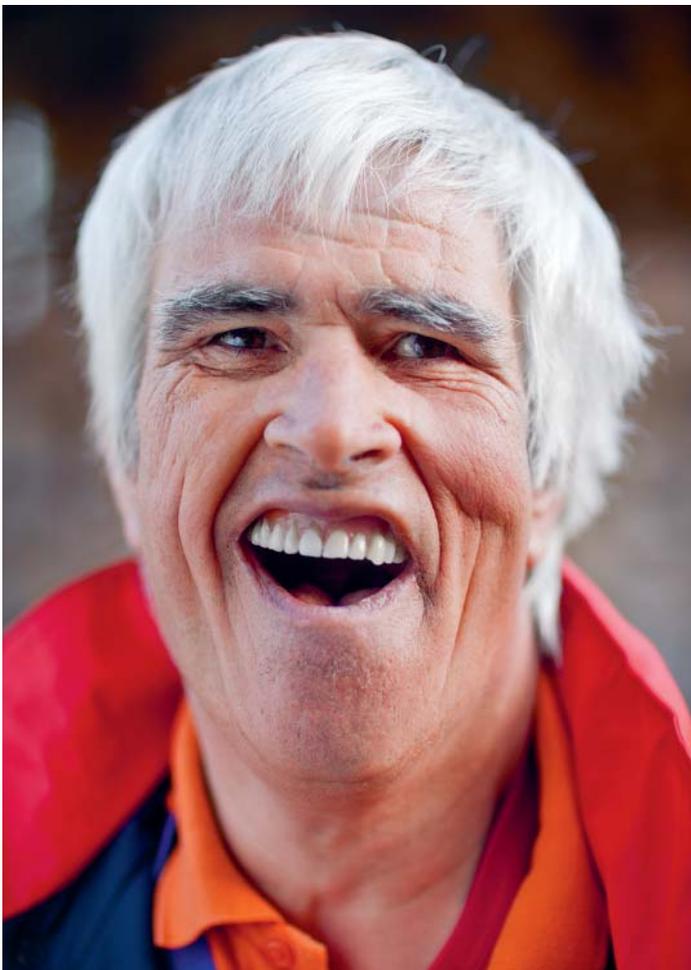
FORUM WÜRTH CHUR

**NASEN
RIECHEN
TULPEN**

Kunst von besonderen Menschen aus der Sammlung Würth
 21.2. – 21.11.2014



Forum Würth Chur • Aspermontstrasse 1 • 7000 Chur • Tel. 081 558 05 58
 www.forum-wuerth.ch • Mo - Fr 10 - 17 Uhr; Do 10 - 20 Uhr
 Alle Aktivitäten des Forum Würth Chur sind Projekte der Würth International AG. 



Heimat ist, wo Xaver verstanden wird.

Die Stiftung Waldheim bietet erwachsenen Menschen mit geistiger, körperlicher und psychischer Behinderung ein Zuhause mit hoher Lebensqualität. Wir wollen für unsere Bewohner nicht einfach ein Heim sein, sondern eine Heimat fürs ganze Leben.

www.stiftung-waldheim.ch

Spendenkonto 90-18177-2



Eine Heimat
für Behinderte.

