

Procap

Das Magazin
für Menschen
mit Behinderungen

02/22



Fokus

Kinder und Jugendliche

Im Idealfall berät und begleitet Procap Schweiz
Kinder mit Behinderungen und ihre Familien
von der Geburt bis ins Erwachsenenalter

Ukrainische Flüchtlinge mit Behinderungen

Eine Familie erzählt

Vereinte Hilfe für Betroffene

procap



«Dank Swiss-Trac kann ich meinen Urlaub richtig geniessen»

SWISS•TRAC®

Probefahrt vereinbaren: www.swisstrac.ch

Lebensqualität dank Mobilität.

Ein Fahrzeug muss sich an Sie und Ihre Bedürfnisse anpassen – nicht umgekehrt. Unsere Umbauten nach Mass werden seit 1978 in unserer Werkstatt in Bergdietikon gefertigt.

UMBAU FÜR DIVERSE AUTOMARKEN MÖGLICH



Rollstuhlverladehilfe



Ein- und Aussteigehilfen

FAHRZEUGAUSBAU
WALDSPURGER



BEWÄHRT UND INNOVATIV

Kontaktieren Sie uns für weitere Informationen. Wir beraten Sie gern.

044 743 80 40 • waldspurger.ch

RolliPro™

Die clevere Lösung für Menschen mit Mobilitätseinschränkung.



Editorial

Kinder und Jugendliche mit Behinderungen benötigen oft eine hochspezialisierte Beratung. Es ist im Rechtsdienst von Procap Schweiz deshalb üblich, für Kinder und Jugendliche ein sogenanntes Dauermandat zu übernehmen und die Betroffenen im Idealfall von der Geburt bis ins Erwachsenenleben zu begleiten. Nun wurde das Procap-Buch «Was steht meinem Kind zu?» komplett überarbeitet und neu aufgelegt. Die Publikation ist inzwischen ein unverzichtbarer Ratgeber für alle, die sich einen Überblick über die Sozialversicherungen und deren manchmal komplexe Leistungen verschaffen möchten.

Neben der sozialversicherungsrechtlichen und juristischen Beratung engagiert sich Procap aber auch in vielen anderen Bereichen. So tragen wir 2022 im Sinne einer olympischen Flagge die Botschaft der Uno-Behindertenrechtskonvention mit dem «Giro di Procap» durch die ganze Schweiz. Und nicht zuletzt ist Procap zurzeit mit anderen Behindertenorganisationen im Austausch für die Unterstützung von ukrainischen Flüchtlingen mit Behinderungen.

Sonja Wenger

Verantwortliche Verbandskommunikation und Medien

Inhalt

Notizen	4
«Giro di Procap»: Unterwegs für die Uno-BRK	6
Ukrainische Flüchtlinge mit Behinderungen	12
«Wir sind Procap»: Angelina Marty	20
Stabsübergabe in der Geschäftsleitung	22
Procap Reisen: Barrierefreie Wanderwege für blinde und sehbehinderte Menschen	26
«Wir sind Procap»: Kinan Sibai	28
Aktion Uno-BRK in Bern	32
<hr/>	
Fokus	
Echte Hilfe und Entlastung	8
Neuaufgabe von «Was steht meinem Kind zu?»	11
Freizeitprogramm von Procap Genf	16
<hr/>	
Service	
Ratgeber Recht: Was steht meinem Kind zu?	19
Rätsel	30
Carte blanche	34



Kanton Neuenburg: Neues Gesetz zur Inklusion

Am 1. Januar 2022 ist im Kanton Neuenburg das Gesetz über die Inklusion und Begleitung von Menschen mit Behinderungen (Loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap, LInCa) in Kraft getreten. Damit dieses Gesetz auch umgesetzt wird und Wirkung zeigt, hat der Kanton eine Beauftragte für Inklusion eingesetzt. Sie wird in Zusammenarbeit mit Verbänden und mit Menschen mit Behinderungen einen Aktionsplan ausarbeiten und dabei die Empfehlungen des Ausschusses der Uno-Behindertenrechtskonvention aufgreifen. Ihr Mandat gilt seit Anfang April. Zu diesem Anlass hatte der Kanton erstmals eine Landsgemeinde zum Thema Inklusion organisiert, bei welcher rund 100 Personen aus Vereinen, die sich für Menschen mit Behinderungen einsetzen, aus Partnerinstitutionen und von verschiedenen staatlichen Stellen (Bildung, Verkehr...) zusammenkamen. Ziel der Veranstaltung war es, gemeinsam über die konkrete Umsetzung des LInCa nachzudenken. Diskutiert wurden unter anderen Themen wie berufliche Inklusion, Mobilität und Selbstbestimmung im Wohnbereich. Dabei zeigte sich ein grosses Bedürfnis nach stärkerer Sensibilisierung der Öffentlichkeit und nach einem verbesserten Zugang zu barrierefreien Informationen aus allen Lebensbereichen.

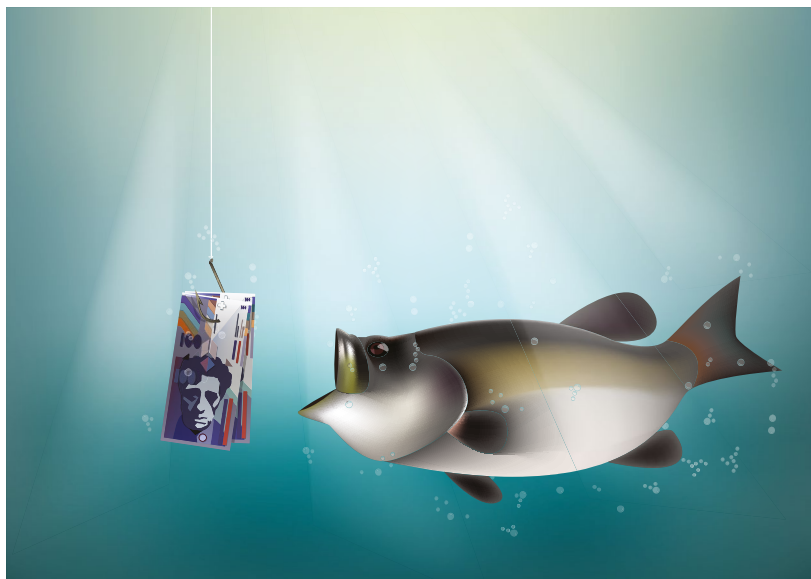


© IWAS Powerchair Hockey World Championship 2022

Powerchair-Hockey-Weltmeisterschaft 2022 in Sursee

Vom 9. bis 14. August 2022 findet der wichtigste internationale Wettbewerb für Powerchair-Athlet*innen zum ersten Mal in der Schweiz statt. An der IWAS Powerchair Hockey World Championship in der Stadthalle Sursee kämpfen zehn Teams aus der ganzen Welt in Elektrorollstühlen um den Weltmeistertitel. Powerchair Hockey ist eine dynamische und schnelle Sportart für Menschen mit einer körperlichen Behinderung. Je 5 fünf Athlet*innen spielen gegeneinander mit dem Ziel, mehr Tore als das gegnerische Team zu erzielen. Wer wird auf den amtierenden Weltmeister Italien folgen?

Mehr Informationen und den Spielplan unter www.pchworldcup.com sowie unter www.facebook.com/pchworldchampionship



Absurde Kürzung der Hilflosenentschädigung bei Kindern

Kinder mit Behinderungen können einzelne Nächte in externen Betreuungsangeboten verbringen. Diese Möglichkeit der Entlastung ist für viele Eltern unverzichtbar. Leider werden die Kosten nicht immer von der öffentlichen Hand übernommen, sodass die Eltern teilweise selbst dafür aufkommen müssen.

Nutzen Eltern ein solches Angebot, wird jedoch die Hilflosenentschädigung (HE) auf einen Viertel gekürzt. Aus der Sicht von Procap handelt es sich dabei um eine völlig unverständliche Regelung, da Eltern die Kosten für das Betreuungsangebot bezahlen, gleichzeitig aber ihre Fixkosten zu Hause bestehen bleiben.

Kürzlich wurde nun auch die Politik auf die Praxis aufmerksam: So fragte Nationalrat Benjamin Roduit (Mitte, VS) den Bundesrat in der Frühlingssession nach dem Grund für die Kürzung. Der Bundesrat rechtfertigte die Regel folgendermassen: Es handle sich um eine «Gleichbehandlung» gegenüber jenen Kindern, die zur Rehabilitation in einer Institution lebten und welche für die Pflege von sozialen Kontakten im Umfeld zusätzlich zu den Heimkosten einen Viertel der HE erhielten.

Die Kürzung bei selbst finanzierten Entlastungsnächten ist dennoch nicht gerechtfertigt, da den Eltern dafür – im Vergleich zu den Kindern in Rehabilitation – grosse Kosten anfallen. Somit kann hier keinesfalls von einer Gleichbehandlung gesprochen werden.

Procap engagiert sich für die Abschaffung dieser absurden Regelung. Wir berichten zu einem späteren Zeitpunkt ausführlich darüber.



Frisch gedruckter Procap-Jahresbericht 2021

Im Schwerpunktthema «Digitalisierung» wird die Vereinheitlichung der Webauftritte entsprechend der Digitalstrategie von Procap Schweiz vorgestellt. Die Berichte aus den Procap-Ressorts geben zudem einen Einblick in die Aufgaben und Projekte im 2021, einem weiteren von der Corona-Pandemie beeinflussten Jahr.



Unsere Künstlerin

Die Illustrationen für dieses Magazin wurden von Simona Benanti erstellt. Ursprünglich hat sie eine Ausbildung als Grafikerin EFZ absolviert. Zurzeit befindet sie sich in einer Weiterbildung an der Höheren Fachschule, Richtung «Interaction Design», und arbeitet als Interaction Designerin in Basel.

simonabenanti.ch

Giro di PROCAP

Unterwegs für die Uno-BRK



Danke - Merci - Grazie!

Die langjährige Partnerschaft zwischen den Schweizer Jugendherbergen und Procap Reisen macht es möglich: Das Team des «Giro di Procap» darf sich dank der grosszügigen Unterstützung der Schweizer Jugendherbergen nach den jeweiligen Etappen in deren Unterkünften entspannen und erholen und kann so frisch gestärkt in den nächsten Tag starten.



Swiss Youth
Hostels®

Mitte März 2022 wurde die Schweiz erstmals seit dem Inkrafttreten der Uno-Behindertenrechtskonvention (BRK) 2014 bezüglich des Stands der Umsetzung überprüft (siehe Procap Magazin N°1/2022). Zu diesem Anlass organisierten die Behindertenorganisationen der Schweiz eine Demonstration, welche am 9. März 2022 in Bern bei schönstem Wetter und mit über 1000 Personen stattfand (vgl. Seite 32). Die Manifestation war ein grosser Tag für unsere Bewegung und ein starkes Zeichen für die Wichtigkeit der Uno-BRK.

Im Rahmen der Vorbereitungen zur Demonstration wurde bei Procap Schweiz die Idee geboren, zusätzlich eine «Tour de Suisse» mit dem Velo zu organisieren. Unter dem Namen «Giro di Procap» sollen so viele Sektionen wie möglich besucht werden und dabei jeweils der Gedanke der Uno-BRK im Sinne einer olympischen Fackel weitergetragen werden. Damit wollen wir die Forderungen von Menschen mit Behinderungen weiter in der Öffentlichkeit präsent halten. Nun ist es so weit: Mit Startschuss am Mittwoch, 8. Juni 2022, in Biel und gekoppelt mit dem nationalen

Bewegungs- und Begegnungstag von Procap am Samstag, 11. Juni 2022, in Olten kommt der «Giro di Procap» in Fahrt.

Zwischen Juni und August fährt ein Kernteam von Procap-Velofans in mehreren Etappen durch die Schweiz. Jeder Tagesstart wird in der jeweiligen Sektion respektive Region mit einem Anlass begleitet. Wir freuen uns über eine breite Beteiligung von rollenden Menschen, sei es für ein paar Meter oder für die ganze Tagesstrecke. Alle sind willkommen! Details finden Sie unter www.giro-di-procap.ch oder auf den entsprechenden Sektionen-Websites.

Die Etappen:

Mittwoch, 8. Juni 2022

Biel–Bern

Donnerstag, 9. Juni 2022

Bern–Luzern

Freitag, 10. Juni 2022

Luzern–Olten

Samstag, 11. Juni 2022

Olten–Basel

Mittwoch, 15. Juni 2022

Chur–St. Gallen

Donnerstag, 16. Juni 2022

St. Gallen–Uster

Freitag, 17. Juni 2022

Uster–Basel

Samstag, 18. Juni 2022

Basel–Olten

Mittwoch, 13. Juli 2022

Delémont–La Chaux-de-Fonds–

Le Locle

Donnerstag, 14. Juli 2022

La Chaux-de-Fonds–

Neuchâtel–Yverdon

Freitag, 15. Juli 2022

Yverdon–Lausanne

Mittwoch, 10. August 2022

Genève–Lausanne

Donnerstag, 11. August 2022

Lausanne–Sion

Freitag, 12. August 2022

Sion–Brig

Samstag, 13. August 2022

Brig–Airolo

Donnerstag, 18. August 2022

Airolo–Viganello

Freitag, 19. August 2022

Viganello–Splügen

Samstag, 20. August 2022

Splügen–Chur

Kunstprojekt: «Es wird Zeit!»

An der Demonstration in Bern klingelten genau um 14 Uhr Hunderte von Weckern gleichzeitig. «Die Schweiz ist wach», hiess es nach der Aktion. Procap möchte den Weckruf nun weiter durch die Schweiz hallen lassen. **Während des «Giro di Procap» sammeln wir deshalb Wecker aller Art.** Diese übergeben wir einer Künstlerin oder einem Künstler, die oder der daraus eine Skulptur gestaltet. Das Kunstwerk wollen wir dann dem Bundesrat in einer feierlichen Enthüllungszeremonie übergeben. Die Wecker können entweder in der Sektion abgegeben oder per Post an unsere Kommunikationsabteilung in Olten geschickt werden.

Helfen Sie mit, die Schweiz wachzuhalten.



Echte Hilfe und Entlastung



Procap wird schweizweit als Kompetenzzentrum für Fragen rund um Kinder und Jugendliche mit Behinderungen geschätzt. In vielen Fällen betreuen die Anwält*innen von Procap ein Kind mit Behinderungen von der Geburt bis ins Erwachsenenleben. Denn in allen Lebensphasen gilt: Nur wer seine Rechte kennt, kann sie auch einfordern.

Text Sonja Wenger Illustrationen Simona Benanti

«Man kommt nicht auf die Welt und versteht die Invalidenversicherung», sagt Martin Boltshauser, Leiter des Procap Rechtsdienstes. Es gibt Tausende Bestimmungen im Sozialversicherungsrecht, die ständig im Wandel sind und mit denen das Gesetz geregelt und konkret umgesetzt wird. Sich in diesem Dschungel aus Verordnungen und Verwaltungsanweisungen zurechtzufinden, die richtigen Entscheidungen treffen zu können und alle Eingaben und Anmeldungen korrekt und fristgerecht einzureichen, benötigt eine hohe Fachkompetenz und viel Erfahrung.

Eltern von Kindern mit Behinderungen brauchen für deren Betreuung und Erziehung aber oft viel Zeit und Ressourcen, sodass die Beschäftigung mit den Sozialversicherungen meist in den Hintergrund tritt. Und selbst wenn alles gut läuft mit der IV, müssen die Eltern immer noch regelmässig Formulare ausfüllen und Hilfsleistungen abrechnen. Wenn das Kind älter wird, kommen dann zusätzliche Fragen bezüglich Ausbildung oder Arbeitssuche und Finanzierung des Lebensunterhalts hinzu. Und nicht zuletzt sorgen sich Eltern oft, was aus ihren Kindern wird, wenn sie selbst einmal nicht mehr da sind.

Hier kommt Procap ins Spiel. Seit den Neunzigerjahren bietet der Rechtsdienst von Procap Schweiz für

Kinder mit Behinderungen ein sogenanntes Dauermandat. «Im Extremfall begleiten wir Kinder ab ihrer Geburt bis ins Erwachsenenalter, und manchmal auch darüber hinaus», sagt Boltshauser. «Wir wissen aus unserer Praxis, was Eltern von Kindern mit Behinderungen alles leisten müssen. Hier können wir helfen und eine echte Entlastung bieten, auch weil wir eine breitere Optik haben als die IV, welche sich in der Regel nur mit dem gerade aktuellen Antrag auseinandersetzt.»

Umfassende Betreuung und Beratung

Die Beratung für Familien mit Kindern mit Behinderungen geht bei einem Dauermandat weit über eine traditionelle Procap-Rechtsberatung hinaus. «Wir begleiten die Familien neben deren Eingaben und Anträgen für die IV zusätzlich bei relevanten Fragen rund um Schule, Berufseinstieg, Erwachsenenschutzfragen oder Erbrecht», sagt Boltshauser. «Und in enger Zusammenarbeit mit unserer sozialpolitischen Abteilung kämpfen wir auch auf politischer Ebene immer wieder um Verbesserungen.»

Die Vorteile eines Dauermandates sind vielfältig und entlasten auch die IV-Stellen oder die Kantonalen Erwachsenenschutzbehörden (KESB). «Die Familien sind bei ihren Anträgen und Fragen besser vorbereitet, wenn sie zuvor von uns beraten wurden», sagt Boltshauser. «Dadurch können Anträge schneller abgewickelt werden, oder es braucht weniger Interventionen von unserer Seite.» Zudem denken die Anwält*innen von Procap mit und schauen voraus.

Bereits im Alter zwischen 13 und 15 Jahren müssen bei Kindern mit Behinderungen die Weichen richtig gestellt werden, damit es keine Leistungslücken gibt. Dafür brauchen die Eltern oder Erziehungsberechtigten aber eine realistische Vorstellung von den Chancen und Möglichkeiten, die sich ihren Kindern bieten. Hier gibt es immer wieder grundsätzliche Fragen zu beantworten. Kann etwa eine junge erwachsene Person mit Behinderungen ihren Lebensunterhalt mithilfe einer IV-Rente und Ergänzungsleistungen finanzieren?



Hat die betroffene Person eine echte Chance auf eine Integration in den ersten Arbeitsmarkt? Ist es für das Wohl der Person sinnvoller, wenn sie in einem betreuten Wohnverhältnis lebt, oder will und kann sie selbstständig einen Haushalt führen? «Nur wer seine Rechte und Ansprüche kennt, kann sie auch geltend machen», sagt Boltshauser. «Und egal in welchem Alter: Bei jeder Verfügung der IV gilt immer: Vertrauen ist gut. Kontrolle ist besser.»

Mehr Leistungsansprüche führen zu mehr Komplexität

Aus der Erfahrung der ersten Jahre mit den Dauermandaten entstand 2006 der Procap-Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?» (siehe Beitrag auf Seite 11). Von dem Sachbuch wurden inzwischen über 5000 Exemplare vertrieben, und es ist aus der Praxis nicht mehr wegzudenken, weder bei betroffenen Familien noch bei Fachleuten. «Die Rückmeldungen der Eltern zeigen uns, dass wir mit diesem Buch genau ins Schwarze treffen und die Bedürfnisse abdecken», sagt Boltshauser. Seit April 2022 ist der Ratgeber auf Deutsch in einer aktualisierten und stark überarbeiteten Auflage erhältlich. Eine französische Neuauflage folgt im Laufe des Jahres.

Beim Lesen des Buches, welches nicht nur Eltern von Kindern mit Behinderungen ein gutes Wissensfundament bietet, wird ersichtlich, wie komplex das Sozialversicherungsrecht heute ist. «Als wir in den Neunzigerjahren mit den Kindermandaten anfangen, war vieles einfacher», erinnert sich Boltshauser. Damals befand sich die Schweiz noch in einer erweiterten Phase des Wirtschaftsaufschwunges. Einem Rentenanspruch bei der IV wurde relativ schnell stattgegeben. «Heute wird ein Rentenanspruch wesentlich kritischer beurteilt, und es gibt viel mehr Ansprüche, die man stellen kann; sei es für ein elektronisches Hilfsmittel, für einen Assistenzbeitrag oder etwa den Intensivpflegezuschlag.»

Zusammenarbeit mit Schweizer Kinderspitälern

Rund 700 der jährlich 2500 Fälle des Procap Rechtsdienstes sind Dauermandate. Aufgrund der immer weiterreichenden Beratung und Vertretung von Familien mit Kindern mit Behinderungen hat Procap auch ihre Kontakte mit den Kinderspitälern in der Schweiz ausgebaut. «Nach einem sehr erfolgreichen Pilotprojekt mit dem Kinderspital Zürich arbeiten wir mittlerweile mit verschiedenen Kliniken eng zusammen», sagt Boltshauser. «Wir bieten Rechtssprechstunden vor Ort an und schulen die Ärzteschaft zusammen mit den örtlichen Sozialdiensten.»

Zudem besteht seit kurzem eine enge Zusammenarbeit bezüglich eines Monitorings zur neuen Regelung der Betreuungsentschädigung für Eltern. Wenn ein Kind mit

Behinderungen im Spital ist und ein Elternteil dort anwesend sein muss und deshalb am Arbeitsplatz fehlt, erhält diese Person eine Entschädigungszahlung. Diese kann seit dem 1. Juli 2021 beantragt werden und wird über die Erwerbsersatzordnung finanziert. Sie ist jedoch noch weitgehend unbekannt. Auch aus diesem Grund ist es wichtig, dass beispielsweise die Sozialdienste der Kinderspitäler die Eltern darauf aufmerksam machen. Procap unterstützt die Sozialdienste der Kinderspitäler dabei etwa mit Schulungen oder Informationsblättern.

Elternforen und andere Erfolgsgeschichten

Im Zusammenhang mit den stark zunehmenden Kindermandaten hat Procap in verschiedenen Regionen zudem Elterngruppen für den gegenseitigen Erfahrungsaustausch gegründet. Daraus wiederum entstand die Idee der öffentlichen Elternforen. In den jährlich stattfindenden und sehr populären Veranstaltungen werden allgemein wichtige Themen wie «Entlastung», «Schattenkinder» oder «integrative versus separative Schule» von betroffenen Eltern auf einem Podium diskutiert und Fragen aus dem Publikum beantwortet. Darin eingebettet sind zudem Kurzreferate von Fachpersonen.

Dank der intensiven Partizipation von betroffenen Eltern kann Procap jeweils auch gezielt neue, individuelle Bedürfnisse aufgreifen. Dazu gehört beispielsweise eine Verbesserung bei den Bedingungen der Hilflosenentschädigung und des Intensivpflegezuschlag, die beide bis vor kurzem noch wegfielen, sobald ein Kind im Spital war. Im Lauf der Jahre konnte Procap so vielen Familien durch politische Einflussnahme, durch Beratung oder eine Vertretung vor Verwaltung oder Gericht zu deren Recht verhelfen und damit oft auch eine grosse finanzielle Entlastung bewirken. Und nicht zuletzt erwirkte Procap immer wieder Grundsatzentscheide auf Ebene des Bundesgerichts, mit denen Verschlechterungen in der Verwaltungspraxis der IV verhindert oder gelindert werden konnten.



Neuaufgabe von «Was steht meinem Kind zu?»

Das Sozialversicherungsrecht ist kompliziert und mit seinen vielen Bestimmungen einem schnellen Wandel unterworfen. Für Eltern von Kindern mit Behinderungen gibt es deshalb einen auf ihre Bedürfnisse zugeschnittenen Ratgeber, der nun stark überarbeitet und aktualisiert worden ist.

Text Sonja Wenger

Die neue Ausgabe des Procap-Buchs «Was steht meinem Kind zu?» steht zum Lesen bereit. Die stark überarbeitete und aktualisierte 6. Auflage ist seit Ende April 2022 bei Procap Schweiz erhältlich. Der sozialversicherungsrechtliche Ratgeber für Eltern von Kindern mit Behinderungen ist seit seiner Ersterscheinung 2006 ein Dauerbrenner. Das Buch hat sich über die Jahre als wertvoller Begleiter für all jene erwiesen, die sich einen schnellen und verständlichen Überblick über die Invalidenversicherung (IV) wünschen.

Der Tagesablauf von betroffenen Familien ist in der Regel geprägt von der meist intensiven Betreuung des Kindes und einem hohen administrativen Aufwand für das Ausfüllen von Formularen oder die Abrechnung von Hilfsleistungen. Für eine intensivere Auseinandersetzung mit den Sozialversicherungen bleibt dabei meist wenig Zeit – gerade auch weil das Sozialversicherungsrecht kompliziert und unübersichtlich ist. Ausserdem ist es mit seinen Hunderten von Bestimmungen einem schnellen Wandel unterworfen.

Von der Geburt eines Kindes mit Behinderungen bis zum Übergang ins Erwachsenenalter stehen

aber immer wieder wichtige Entscheidungen mit erheblichen finanziellen Konsequenzen an. So gilt es zum Beispiel, frühzeitig abzuklären, wann eine Anmeldung bei welcher Versicherung vorzunehmen ist, weil sonst ein Verlust von Ansprüchen droht.

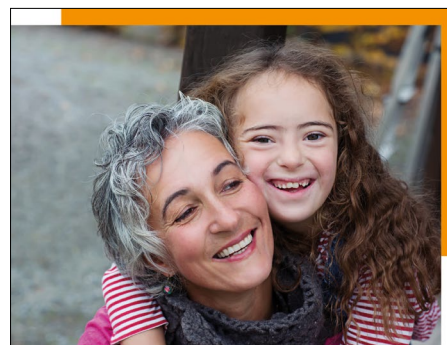
Der Ratgeber macht seinem Namen alle Ehre. Mit vielen Beispielen aus der Beratungspraxis von Procap werden im Buch gängige Probleme veranschaulicht, mit denen sich betroffene Eltern auseinandersetzen müssen. Es findet sich eine Fülle nützlicher Tipps – etwa für die Vorbereitung von Gesprächen mit der IV – oder Berechnungsbeispiele, etwa für den IV-Grad oder die Hilflosenentschädigung. Es wird detailliert ausgeführt, was genau «Lebensverrichtungen» sind, welche Hilfsmittelkategorien es gibt oder wie die IV den Begriff der Hilflosigkeit definiert. Und besonders wichtig ist auch die präzise Beschreibung der verschiedenen Verfahren.

Abgerundet wird das Buch mit einer «Checkliste – Das Kind wird erwachsen» und einem Teil «Weitere Rechtsfragen». Darin behandeln die Procap-Anwält*innen Fragen zu Reisekosten, zum Erben und Vorsorgen, zum Erwachsenenschutz, zu den verschiedenen Arten der

Beistandschaft oder dazu, welche zusätzlichen Unterstützungsoptionen und Vergünstigungen Menschen mit Behinderungen zugute haben.

«Was steht meinem Kind zu?»

Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von behinderten Kindern», 6. vollständig überarbeitete Auflage. Hardcover, 204 Seiten, CHF 35.00 zuzüglich Porto (auch für Mitglieder), ISBN 978-3-033-09157-3 Das Buch ist als gebundene Ausgabe oder als E-Book im Buchhandel, als Book on demand (BOD) oder auf der Website www.procap.ch/kinderbuch erhältlich.



Was steht meinem Kind zu?

Die wichtigsten Leistungen der Sozialversicherungen in Kürze

Sofia, Oksana und Hennadiy aus Kyiv



Die Flucht steckt ihnen noch in den Knochen: Hennadiy und Oksana mit ihrer Tochter Sofia fühlen sich erstmals seit langem wieder sicher.

Millionen Menschen sind derzeit auf der Flucht vor dem Krieg in der Ukraine. Zehntausende sind in der Schweiz untergekommen. Derzeit gibt es keine genauen Zahlen, wie viele von ihnen Menschen mit Behinderungen sind und wie sie betreut werden. Das Schicksal einer Familie lässt jedoch hoffen.

Text Sonja Wenger **Fotos** Markus Schneeberger

Als wir vom Procap Magazin Oksana* und Hennadiy* mit ihrer Tochter Sofia* Mitte April in der Nähe von Sursee besuchen, sind sie gerade mal zwei Wochen in der Schweiz. Noch sitzt ihnen die Erinnerung an ihre traumatische und erschöpfende Flucht aus der ukrainischen Hauptstadt Kyiv via Polen in die Schweiz in den Knochen. Dass Oksana nun mit ihrer Familie am Esstisch im gemütlichen Wohnzimmer ihrer Schweizer Freundin Irene Hodel Kaffee trinkt und ein Interview gibt, scheint ihr deshalb beinahe surreal.

Ihre Geschichte gleicht jener der vielen Menschen, die in den vergangenen Wochen und inzwischen Monaten vor dem Krieg in ihrer Heimat Ukraine geflüchtet sind. Und doch unterscheidet sie sich in einem wesentlichen Punkt: Ihre Tochter Sofia hat verschiedene Behinderungen. Der heute 21-jährigen Frau wurde bereits früh eine schwere Autismus-Spektrum-Störung mit kognitiven Entwicklungsverzögerungen diagnostiziert. Zudem ist ihr körperliches Wachstum durch eine schwere Skoliose eingeschränkt.

Das hindert die quirlige Sofia allerdings nicht daran, mich gleich nach der Ankunft und mit einem strahlenden Lächeln bei der Hand zu nehmen und herumzuführen. Irgendwann sitzen wir alle dann doch am Tisch. Ausgerüstet mit Übersetzungsprogrammen auf dem Mobiltelefon und Laptop sowie einem Sprachmix aus Deutsch, Ukrainisch und Englisch, versuchen wir gemeinsam, die Puzzleteile der vergangenen Wochen zusammenzusetzen.

Union der Eltern von Kindern mit Behinderungen

Hennadiy hat einen Master-Abschluss in Geschichte, war Orchesterdirigent und arbeitete bis vor kurzem im Ausschuss für Radio und Fernsehen in Kyiv. Oksana

war bis vor Sofias Geburt für verschiedene Nichtregierungsorganisationen (NGOs) in der Ukraine tätig. «Früher war ich Managerin für internationale Organisationen», sagt sie im Gespräch. «Heute bin ich in erster Linie die Managerin von Sofias Wohlergehen, denn meine Tochter benötigt Tag und Nacht Betreuung.» In den letzten zwanzig Jahren habe sie deshalb so gut wie nie mehr durchgeschlafen.

Beide Elternteile sind Anfang sechzig und sorgen sich zunehmend darum, wer sich um Sofia kümmern wird, wenn sie einmal nicht mehr da sind. Eine Frage, die viele Eltern von Kindern mit Behinderungen umtreibt. In der Ukraine existiere zwar seit einigen Jahren ein sogenanntes Inklusionsgesetz. «Es wird aber nur teilweise umgesetzt», erzählt Hennadiy. Für Kinder mit Behinderungen gab es bis vor kurzem einige wenige Sonderschulen. So konnte Sofia noch vergangenes Jahr die Grundschule abschliessen. «Doch für erwachsene Menschen mit Behinderungen gibt es nur in wenigen Bezirken die entsprechende Infrastruktur.» Vor einigen Jahren haben Oksana und Hennadiy deshalb eine Organisation mitgegründet, die «Kyiver Union der Eltern von Personen mit Behinderungen». Ziel war es zum einen, die Bemühungen der betroffenen Eltern zu vereinen, um die Rechte und Chancen ihrer Kinder zu fördern. Zum anderen sollten so finanzielle Grundlagen für ein Wohnheim geschaffen werden, in welchem Sofia und weitere sechs bis sieben Menschen mit Behinderungen vollumfänglich versorgt wären.

Dann kamen erst die Covid-Krise und Ende Februar 2022 der russische Überfall, und der seit 2014 im Osten des Landes schwelende Krieg weitete sich auf die ganze Ukraine aus.

Treffpunkt polnische Grenze

Irene Hodel, designiertes Geschäftsleitungsmitglied von Procap Schweiz, kennt Oksana und ihre Familie seit vielen Jahren und wusste auch um die besonderen Bedürfnisse von Sofia. «Für uns war aufgrund der Informationslage bereits wenige Tage nach der russischen Invasion klar, dass die Situation für eine Familie mit einem behinderten Kind sehr schwierig sein wird», erzählt Irene im Gespräch. Sie habe deshalb sofort mit Oksana Kontakt aufgenommen und sie gebeten, das Land zu verlassen und zu ihr in die Schweiz zu kommen. «Mein Mann, mein Bruder und zwei weitere Freunde erklärten sich bereit, nach Polen zu fahren und die drei in die Schweiz zu bringen.» Einzig den Weg von Kyiv zur polnischen Grenze mussten Oksana und Hennadiy selbst organisieren.

Doch niemand kann leicht den Herzens alle Wurzeln und überlässt das Zuhause einer ungewissen Zukunft. Fast einen Monat hat die Familie deshalb trotz Irenes wiederholten Bitten, die Stadt zu verlassen, in ihrer Wohnung ausgeharrt. «Wir haben im Flur geschlafen, dort war es am sichersten», erzählt Oksana. Erst als die Sirenen immer öfters heulten und sich die Meldungen von Menschenrechtsverletzungen häuften, entschlossen sie sich zur Flucht. «Wir wussten nicht, wie Sofia die Strapazen einer solchen Reise bewältigen würde, aber wir mussten es riskieren.»

Sie packten das Nötigste sowie einige Erinnerungen wie Sofias Fotobuch ihrer 10. Klasse in ihr Auto und machten sich auf den Weg nach Lwiw (Lemberg). Doch nach 200 Kilometern brach die Radachse aufgrund einer Notbremsung, und ein Mechaniker konstatierte Totalschaden, nicht mehr reparierbar. «Wir hatten das riesige Glück, dass uns die freiwilligen Fahrer einer ausländischen Hilfsorganisation in einen Minibus aufgenommen haben», sagt Oksana. Platz war jedoch kaum vorhanden. Den Rest der langen Fahrt mussten sie verkrümmt auf dem Boden des Busses sitzend oder kniend verbringen. «Sofia musste sich wegen der Anstrengung mehrmals übergeben. Aber die Leute im Bus waren sehr verständnisvoll und haben immer wieder auf uns gewartet.»

Wer ist zuständig?

Dass die Entscheidung dennoch richtig war, wurde ihnen spätestens bei der Fahrt von Lwiw an die polnische Grenze bewusst. «Nur eine halbe Stunde vor unserer Durchfahrt war neben der Strecke eine Rakete in ein Öldepot eingeschlagen», erzählt Oksana. «Es war beängstigend: Es brannte, schwarze Rauchwolken bedeckten den Himmel, und neben der Strasse bewachten ukrainische Soldaten gefesselte gegnerische Angreifer.» Sie könne die Erleichterung kaum beschreiben, als sie auf polnischer Seite von Irenes «Team» in Empfang



Seit Jahren befreundet: Die Familie mit Irene Hodel (2. v. r.) von Procap Schweiz.

genommen wurden. «Auch Sofia beruhigte sich schnell und fühlte sich sofort in Sicherheit.»

Zwei Tage später kam die Familie in der Schweiz an und bei Irene unter. Während Sofia, Oksana und Hennadiy etwas zur Ruhe kommen konnten, setzte sich für Irene der Behördenmarathon fort. «Ich wollte den administrativen Teil übernehmen. Aber egal ob bei Stellen, bei der Flüchtlingshilfe oder bei NGOs: Alle hatten zwar grosses Verständnis für die Situation, bezeichneten sich aber als nicht zuständig», erzählt sie. «Flüchtlinge mit einer schweren Behinderung scheinen zumindest in der Anfangsphase völlig durchs Netz gefallen zu sein.» Auch aus diesem Grund haben sich die grossen Schweizer Behindertenorganisationen zusammengetan und koordinieren derzeit ihre Hilfsangebote und politischen Forderungen (siehe Seite 15 «Vereinte Hilfe für geflüchtete Menschen mit Behinderungen»).

Kinder mit Behinderungen haben eine Mission

Kurz vor Ostern erhielt die Familie dann Post vom Staatssekretariat für Migration (SEM). «Uns wurde der Schutzstatus S gewährt und aufgrund der Behinderung von Sofia die Registrierung stark vereinfacht», sagt Oksana. Damit dürfen sie nun vorsichtig optimistisch nach vorne schauen. Die Situation in der Schweiz scheint ihr beinahe paradiesisch, und es ist ihr wichtig, ihre Dankbarkeit gegenüber allen, die ihrer Familie geholfen haben, zum Ausdruck zu bringen.

Und noch etwas anderes ist für Oksana und Hennadiy aussergewöhnlich. «In der Schweiz gibt es Gesetze zum Schutz und zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen und auch die finanzielle Unterstützung zur Betreuung.» In der Ukraine sei man davon noch weit entfernt. «Wir wollten vor einigen Jahren Sofia in der Regelschule unterbringen», erzählt Oksana. Dafür hätten sie unter anderem versucht, die Verantwortlichen in den Schulen wie auch die Eltern der anderen Kinder zu sensibilisieren. «Doch die ukrainische Gesellschaft ist noch nicht so weit. Menschen mit Behinderungen werden nicht als gleichwertig betrachtet. «Und der Krieg wird unsere bisherigen Bemühungen vermutlich vollständig zunichtegemacht haben.» Derzeit wisse sie aber nicht einmal, ob das Haus mit ihrer Eigentumswohnung noch stehe. «Und sollte es irgendwann wieder so etwas wie Frieden geben, wird wohl alles staatliche Geld erst einmal in den Wiederaufbau gesteckt.»

Dennoch wollen Oksana und Hennadiy nicht aufgeben. Sie interessieren sich sehr, wie in der Schweiz die Unterstützung für Menschen mit Behinderungen aufgebaut ist. Und sie wünschen sich, dieses Wissen irgendwann in der Ukraine zur Anwendung bringen zu können und das Denken der Menschen zu verändern. «Die Gesellschaft sollte verstehen, dass Kinder mit Behinderungen eine bestimmte Mission haben», sagt Oksana. «Sie lehren uns, freundlicher, toleranter und geduldiger zu sein. Sie verändern uns und bringen uns bei, was bedingungslose Liebe ist.»

Die folgenden Wochen und Monate sind jedoch erst einmal von praktischen Überlegungen geprägt. Etwa jenen, für Sofia eine passende Schule zu finden. Für ihre Unterbringung gibt es dank dem Engagement des Rotary Club Sempachersee glücklicherweise bereits eine Lösung, vorerst für ein Jahr. So kann für Sofia wieder ein stabiles Umfeld und ein geregelter Alltag aufgebaut werden.

*Familienname der Redaktion bekannt

Vereinte Hilfe für geflüchtete Menschen mit Behinderungen

Text Miriam Hürlimann

Rund vierzig Organisationen aus dem schweizerischen Behindertenwesen (Stand April 2022), darunter auch Procap Schweiz, koordinieren aktuell ihre Kontakte sowie ihre unterschiedlichen fachlichen Beratungsleistungen. Ziel ist es, die zuständigen Stellen in der Schweiz mit Wissen bezüglich des Bedarfs von ukrainischen Flüchtlingen mit Behinderungen zu unterstützen. So wurde beispielsweise das Unterstützungsangebot der verschiedenen Behindertenorganisationen nach Behinderungsart für die zuständigen Stellen zusammengestellt.

Durch den Austausch zwischen den teilnehmenden Behindertenorganisationen und den involvierten Behörden wie dem Staatssekretariat für Migration

sowie weiteren Akteur*innen soll ein besserer Überblick geschaffen werden. So können die einzelnen Behindertenorganisationen den Bund, die Kantone oder die Behörden mit ihrem Fachwissen sowie ihren Erfahrungen und Kontakten beraten. Dies kann etwa bei der Suche der Kantone und Gemeinden nach einer barrierefreien Unterkunft notwendig sein. Die Organisationen können aber auch fachliche Unterstützung leisten bezüglich des Zugangs zu wichtigen Informationen.

Zudem soll aufgezeigt werden, welche kurzfristigen Erwartungen und Anliegen seitens der Behindertenorganisationen bestehen, zum Beispiel in Bezug auf eine erleichterte Registrierung für Flüchtlinge mit Behinderungen oder die Barrierefreiheit von Bundesasylzentren. Und indem die Allianz aus Behindertenorganisationen politische Forderungen formuliert, sollen nicht zuletzt die nationale und die kantonale Politik wie auch die verantwortlichen Behörden langfristig für die Bedürfnisse von geflüchteten Menschen mit einer Behinderung sensibilisiert werden.

Spielen, viel lachen und Neues entdecken



Was gibt es Schöneres, als Zeit mit Freund*innen zu verbringen, gemeinsam zu spielen oder zu basteln oder ein Konzert zu besuchen? Leider bedürfen solche Aktivitäten für Kinder mit Behinderungen einer ausgesprochen guten Organisation. Procap Genf hat im Herbst 2021 ein Freizeitprogramm lanciert, das den Bedürfnissen der betroffenen Kinder angepasst ist. Ein Besuch zeigt, dass es sich um eine echte Erfolgsgeschichte handelt.

Text und Fotos Isabelle Jaccaud

«Wir wollen den Eltern ein wenig freie Zeit ermöglichen, entweder für sich selbst oder für ihre anderen Kinder», erklärt Roberta Gard von Procap Genf. «Es geht aber auch darum, Kindern mit Behinderungen die Gelegenheit zu bieten, andere Kinder zu treffen und eine schöne Zeit zu verbringen.» Roberta Gard ist Sozialarbeiterin und Mitverantwortliche des Kinderprogramms von Procap Genf. Das Pilotprojekt wurde letzten Herbst gestartet und findet vorerst achtmal statt, einmal im Monat und jeweils an einem Samstag. An diesen acht Tagen werden die Kinder im Rahmen eines vielseitigen Programms betreut. Die Kleingruppen umfassen sechs Kinder im Alter von vier bis zehn Jahren, die alle eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) haben.

An diesem Samstag Ende März sind die freiwilligen Helfer*innen bereits in den Räumlichkeiten von Procap in unmittelbarer Nähe der Place de Plainpalais in Genf, bevor die Kinder eintreffen. Als Erstes werden Informationen ausgetauscht und das Programm des Tages besprochen. Seit dem Start des Projekts sind verschiedene Beziehungen entstanden, denn jedes Kind trifft jedes Mal auf dieselbe Betreuungsperson. «Dies bietet die Möglichkeit, sich im Laufe der Zeit besser kennenzulernen und nicht bei jedem Treffen wieder bei null anzufangen», erklärt Marjolaine, eine der Mitverantwortlichen des Programms. «Da wir uns einmal im Monat treffen, können wir zudem die Fortschritte der Kinder gut verfolgen. Das ist spannend. Manche haben angefangen zu sprechen, oder sie können ihre Emotionen besser kontrollieren und schlagen nicht mehr um sich.»

Respekt für alle

Nun kommen auch die Kinder an. Niemand hat sich verspätet. David betritt die Räumlichkeiten mit einem breiten Lächeln. Eine Mutter erzählt: «Mein Sohn ist ganz aufgeregt, wenn ich ihm sage, dass wir seine Samstagsfreund*innen treffen. Er kommt sehr gerne hierher.» Sie seien viel zu früh hier gewesen und hätten noch im Auto warten müssen. William hingegen hält

sich die Ohren zu – wenn Eltern und Freiwillige bei der Begrüssung einige Minuten miteinander reden, ist ihm das viel zu laut. Er braucht eine gewisse Zeit, um sich an die Situation zu gewöhnen. Und Ryan entdeckt seinen Lieblingsstuhl – einen Bürostuhl mit Rollen. Er dreht und dreht sich immer weiter, während die anderen Kinder um ihn herumlaufen. Er ist derart in seine Tätigkeit vertieft, dass es ihn kaum stört, als seine Eltern gehen.

Dann stimmt jemand einige Takte von «Despacito» an – das Zeichen für den bereits zur Tradition gewordenen Begrüssungstanz. Kinder und Freiwillige nehmen sich an den Händen und vertiefen so in ausgelassener Stimmung ihre Kontakte. Danach erklärt Roberta das Programm des heutigen Tages. An der Wand hängt ein Zitat von Frida Kahlo: «Nichts ist mehr wert als Lachen.» Die mexikanische Künstlerin zieht sich wie ein roter Faden durch den Tag. Es werden Geschichten erzählt und Bilder gemalt. Und als Höhepunkt des Tages steht ein Besuch des nahegelegenen Marionettentheaters Genf auf dem Programm, welches ein Stück über die Kindheit der Künstlerin aufführt.

Schon ist es Zeit für das Mittagessen, und alle packen ihr Picknick aus. Einige denken aber nicht daran zu essen. «Ekelzeug», ruft ein kleiner Junge, als er die von seinen Eltern zubereitete Mahlzeit sieht. Andere fangen an, ihr Essen zu tauschen. Kekse oder getrocknete Äpfel gegen die bei jedem Picknick unschlagbaren Chips. Adrien klettert auf den Schoss seiner Betreuerin, die ihm etwas vorliest. Jedes Kind genießt in Begleitung seiner Betreuungsperson eine kleine Ruhepause. Zwei Kinder verstecken sich unter dem Tisch in einer improvisierten Höhle. «Ich mache Kaffee», freut sich Seth und steuert zielstrebig auf die Kaffeemaschine zu. Alle Freiwilligen haben Anspruch auf einen Kaffee, oder auch zwei, der ihnen von den «Experten» eigenhändig serviert wird. Manche Kinder werden müde, weil sie es sich nicht gewohnt sind, Teil einer Gruppe zu sein. Sie können in einem angrenzenden Raum einen kleinen Mittagsschlaf machen.



Viel Bewegung, Spiele und Spass mit Fingerfarben.

Mit den Kindern des Quartiers

«Alle teilnehmenden Kinder haben dieselbe ASS, welche aber unterschiedlich ausgeprägt ist. Es ist sehr erfüllend, mit ihnen Zeit zu verbringen», sagt Roberta. Während einer Pause im benachbarten Park lassen sich dann sogar einige Sonnenstrahlen blicken. Ein Spielplatz mit Schaukeln, einem Fussballplatz und einer Grünfläche ist nur einen Katzensprung entfernt. Jedes Kind hat seine Vorlieben. Für Roberta bietet diese Pause Gelegenheit, dass die Kinder im Projekt mit anderen Kindern aus dem Quartier spielen können. «Diese Art des Austauschs ist wichtig, und wir wollen das in der Fortsetzung unserer Aktionstage ausbauen.» Ab Herbst 2022 können deshalb auch Kinder aus dem Quartier am Programm von Procap Genf teilnehmen.

Die sechs Kinder verteilen sich auf dem Spielplatz. «Willst du mit uns Fussball spielen?», fragen zwei Kinder aus dem Quartier Ryan. Seine Betreuerin erklärt ihnen, dass Ryan nicht spricht, aber immer Lust hat, einen Ball zu treten. Es ist ein berührender Moment, als die beiden Kinder ihm den Ball zum ersten Mal vorsichtig zuwerfen. Aviraj nähert sich unterdessen zwei Jugendlichen auf einer Bank. Sein charmantes Lächeln zieht sie in ihren Bann, und er klettert auf ihren Schoss. Als es Zeit ist zu gehen, akzeptiert er ihre herzliche Verabschiedung.

Zurück beim Treffpunkt warten zur Freude der Kinder ein grosses Tuch und einige Farbtöpfe auf sie. Jetzt wird mitten auf dem Platz mit Händen gemalt. Anfangs noch etwas unsicher, sind die Kinder rasch begeistert und erstellen gemeinsam ein riesiges Fresko. Auch die Technik ist schnell erlernt. Erst muss man die Hände in die Farbe eintauchen und dann einen Abdruck auf dem noch weissen Tuch hinterlassen. Es können auch verschiedene Farben zwischen den Fingern gemischt werden. Alle sind begeistert von dieser äusserst haptischen Aktivität.

Die Kinder aus der Nachbarschaft werden neugierig und fragen nach, ob sie auch mitmachen können und ob es etwas kostet. Schnell wird die Gruppe grösser.

Grosse Premiere

Danach braucht es etwas Zeit, bis beim Waschen der Hände die natürliche Hautfarbe wieder zum Vorschein kommt – aber alle werden rechtzeitig zum nächsten Picknick sauber. In den Räumlichkeiten von Procap finden sich auf mehreren Tellern verteilt Obst, ein Kuchen und Kekse. Es ist die letzte Pause vor dem Theaterbesuch. Alle Freiwilligen füllen noch ein Tagebuch aus und berichten, was den Kindern an diesem Tag gefallen hat. Die Kinder fügen ihrerseits Aufkleber hinzu, um die Seiten zu verzieren. Jeden Monat wird eine neue Aktivität angeboten. Beim letzten Mal hat ein Clown für viel Stimmung gesorgt. Heute steht mit dem Besuch des Marionettentheaters eine grosse Premiere bevor. Auch hier reagiert jedes Kind auf seine eigene Art. Fasziniert vom Theaterstück, bleibt das eine regungslos sitzen. Ein anderes wechselt in Begleitung seiner Betreuungsperson vier oder fünf Mal den Platz. Wieder ein anderes will auch auf die Bühne, um das Geschehen noch intensiver zu erleben. Und noch ein anderes verlässt das Theater, um seine inneren Ängste auf dem Spielplatz freizulassen.

Viel zu schnell ist der Tag vorbei, und die Eltern stehen vor der Tür. Ende März hat das fünfte Treffen stattgefunden, und dank dem Einsatz der Freiwilligen und einer guten Organisation macht die Gruppe bei jedem Treffen weitere Fortschritte. In ihrem eigenen Tempo entdecken die Kinder dabei neue Aktivitäten und knüpfen nach und nach verschiedene Beziehungen, wobei ihren individuellen Persönlichkeiten immer Respekt gezollt wird. Ein bereichernder Tag für alle Beteiligten.



Irja Zuber
Anwältin

Was steht meinem Kind zu?

Unser Sohn Lorenz ist vier Jahre alt und mit Trisomie 21 zur Welt gekommen. Er erhält Physiotherapie und heilpädagogische Früherziehung, die ihm hilft, im Alltag Fortschritte zu machen. Gleichzeitig zeigt sich, dass er doch viel zusätzliche Betreuung von uns braucht. Welche Unterstützung haben wir von der IV zugute?

Für Kinder mit einer Beeinträchtigung kennt die IV folgende Leistungen: medizinische Massnahmen, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, Assistenzbeitrag sowie berufliche Massnahmen. Ab dem 18. Geburtstag kann auch eine Rente zugesprochen werden.

Die IV hat bei Lorenz das Geburtsgebrechen anerkannt und übernimmt die Kosten für die medizinischen Behandlungen im Zusammenhang mit der Trisomie 21. Darunter fallen die Kosten für die Physiotherapie. Sind weitere medizinische Massnahmen notwendig (z. B. Kinderspitex, Hippo- und Ergotherapie, Behandlungsgeräte), werden diese ebenfalls von der IV finanziert. Sobald Lorenz 20 Jahre alt ist, zieht sich die IV zurück und die Krankenkasse tritt an ihre Stelle. Unabhängig von Lorenz' Alter finanziert die IV jedoch weiterhin Hilfsmittel, die er für den Alltag und die Schule benötigt.

Hilflosenentschädigung und Assistenzbeitrag

Bis jetzt hatte Lorenz wegen des sogenannten Wartejahres noch keinen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung (HE). Für die HE prüft die IV, ob in den Bereichen Ankleiden und Auskleiden, Aufstehen, Absitzen und Abliegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft sowie bei der Fortbewegung und der Pflege gesellschaftlicher Kontakte eine behinderungsbedingte

Hilfe notwendig ist. Zudem berücksichtigt sie die behinderungsbedingte Pflege und Überwachung. Eine Hilflosigkeit wird dann anerkannt, wenn sie verglichen mit einem gleichaltrigen Kind ohne Beeinträchtigung besteht.

Unter www.procap.ch/he-rechner finden Sie unseren HE-Rechner. Liegt in zwei der beschriebenen Bereiche und während eines Jahres (Wartejahr) eine Dritthilfe vor, besteht Anspruch auf eine HE. Nur in Ausnahmefällen oder bei einem sehr hohen Pflege- und Betreuungsaufwand wird bereits im ersten Lebensjahr eine HE zugesprochen. Kinder mit Behinderungen, deren Betreuung mit einem sehr hohen zeitlichen Mehraufwand verbunden ist, erhalten zudem einen Intensivpflegezuschlag. Dieser wird zusammen mit der HE abgeklärt. Melden Sie Lorenz für eine HE an. Das Formular finden Sie unter www.ahv-iv.ch.

Der Assistenzbeitrag steht Kindern und Jugendlichen offen, wenn sie eine Regelschule besuchen, eine Ausbildung im regulären Arbeitsmarkt absolvieren oder einen Intensivpflegezuschlag von mehr als sechs Stunden täglich beziehen. Mit dem Assistenzbeitrag können Assistenzpersonen angestellt werden. Lorenz respektive Sie als seine Eltern werden damit zu Arbeitgeber*innen. Sollten Sie sich für diese Leistung interessieren, ist eine weiterführende Beratung sinnvoll.

Ausbildung und IV-Rente

Für die heilpädagogische Früherziehung und alle weiteren sonderpädagogischen Massnahmen ist der Kanton beziehungsweise die Schule zuständig. Sobald die Berufswahl im zweitletzten Schuljahr ein Thema wird, sollte die IV mit einbezogen werden. Die IV unterstützt mit Beratung und übernimmt gewisse (Mehr-)Kosten im Zusammenhang mit der Ausbildung.

Nach Abschluss der Ausbildung und ab dem 18. Geburtstag erhält Lorenz voraussichtlich eine IV-Rente und kann Ergänzungsleistungen beantragen. Damit wird er seinen Lebensunterhalt selbstständig bestreiten können – egal ob er in einer Institution, in einer eigenen Wohnung oder bei Ihnen lebt.

Den Überblick über die Sozialversicherungen zu behalten, ist eine grosse Herausforderung, die Sie neben dem Alltag zu bewältigen haben. Nützliche Informationen finden Sie im Rechtsratgeber «Was steht meinem Kind zu?», der im Frühjahr 2022 vollständig überarbeitet wurde. Für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen bietet Procap Schweiz zudem ein Dauermandat an. Wir begleiten Sie, bis Lorenz erwachsen ist. Melden Sie sich bei der zuständigen Beratungsstelle.

Hier finden Sie das Buch

«Was steht meinem Kind zu?»:
www.procap.ch/kinderbuch



WIR SIND PROCAP

«Ich fühle mich das erste Mal frei»

Angelina Marty

(2003*) lebt im Kanton Aargau gemeinsam mit ihren Eltern und ihren älteren Geschwistern in einem Haus. Sie macht derzeit eine Ausbildung zur Fachfrau Gesundheit. Ihre Freizeit verbringt sie gerne mit ihren Tieren. Angelina hat seit Geburt eine Stoffwechselkrankheit und erhielt deshalb vor kurzem eine neue Leber.

Interview Patrick Dubach **Foto** Markus Schneeberger

Angelina Marty liebt es, Zeit mit ihren Hasen Lulu und JoJo oder mit ihren Mäusen zu verbringen.

Procap: Du hattest vor kurzem eine Lebertransplantation. Wie geht es dir heute?

Angelina Marty: Am Anfang hatte ich starke Schmerzen und ich musste vierzig Tabletten pro Tag zu mir nehmen. Ich bekomme jetzt immer noch Medikamente, damit mein Körper das Organ nicht abstösst, aber mir geht es gut und es ist schön, endlich ein normales Leben führen zu können. Ich war wegen meiner Krankheit seit meiner Geburt eingeschränkt.

Welche Krankheit ist das?

Es ist eine seltene Stoffwechselkrankheit, welche die Ärzte bei mir schon im Alter von zehn Monaten entdeckten.

Welche Auswirkungen hatte die Krankheit auf dein tägliches Leben?

Ich hatte als Kind eine Magensonde und war gezwungen, einen strengen Essensplan einzuhalten, weil die ganze Ernährung eiweissarm sein musste. Und ich musste immer schon viele Medikamente nehmen – mit unterschiedlichen Nebenwirkungen. Ich war auch oft und lange im Spital. Irgendwie war das schon fast meine zweite Heimat.

Wie ist es zur Transplantation gekommen?

Im Jahr 2016 haben die Ärzte zum ersten Mal eine Transplantation als mögliche Lösung angesprochen. Seitdem hat mich das nie mehr losgelassen. Irgendwann kam der ganze Prozess ins Rollen und mein Name auf die Warteliste. Im Februar dieses Jahres wurde ich dann im Berner Inselspital operiert. Und nach fünf Tagen durfte ich bereits wieder nach Hause.

Wie bist du zu Procap gekommen?

Als die Invalidenversicherung versuchte, das Geld zu kürzen, haben meine Eltern sich gemeinsam mit Procap gewehrt. Und später hat mich Procap ebenfalls unterstützt bei Fragen zum Schulbesuch und zur Berufsausbildung.

Was machst du beruflich?

Ich bin im 2. Lehrjahr zur Fachangestellten Gesundheit und arbeitete bis vor meiner Operation auf der Demenzstation in einem Altersheim.

Was ist dein Ziel im Leben?

Beruflich möchte ich die Ausbildung gut abschliessen. Da mir ausserdem Tiere sehr wichtig sind, möchte ich mich privat für deren Wohl einsetzen und vielleicht einmal Tiere pflegen oder retten. Ich würde gerne einmal Katzen haben. Am liebsten ganz viele.

Was ist dein grösster Traum?

Mein Traum ist eigentlich durch die Transplantation wahr geworden. Ich kann endlich ein normales Leben führen, selbstständig sein, alles machen, alles essen. Und ich hänge nachts nicht mehr an der Infusion. Es ist ein schönes Gefühl. Eine Freiheit, die ich so noch nie erlebt habe.

Was bereitet dir Freude?

Ich freue mich auf meine Ferien. Im Sommer werde ich zum ersten Mal in ein Flugzeug steigen und nach Spanien fliegen. In Tarifa wollen wir dann auf dem Meer Delphine beobachten. Diese Ferien werden mir von der Stiftung Sternschnuppe ermöglicht, worüber ich sehr dankbar bin. Und ich freue mich auf die Zukunft. Ich kann nun meine Ausbildung ohne Unterbrüche fortsetzen.

Worüber ärgerst du dich?

Momentan ärgert es mich ein wenig, dass ich immer zu Hause bin. Nach der Operation kann ich noch nicht zu meiner Arbeit zurück.

Wenn du eine Superkraft hättest, welche wäre das und wie würdest du sie einsetzen?

Ich würde Wünsche erfüllen. Für Menschen, denen es nicht so gut geht. Und ich würde kranke Menschen heilen.

Was kannst du besonders gut?

Ich habe viel Geduld. Das benötigt man, wenn man beispielsweise alte Menschen pflegt. Ich komme auch gut klar mit Menschen in schwierigen Situationen, weil ich sie verstehen kann. Und ich kann es sehr gut mit Tieren.

Was machst du gerne?

Ich verbringe meine Zeit gerne mit Tieren.

Hast du einen Lieblingspruch?

«Follow your heart. It knows the way.» Oder frei nach meiner Übersetzung: «Höre auf dein Herz. Höre auf das, was du dir wünschst, und ziehe das durch!»

Stabsübergabe in der Geschäftsleitung

Bei Procap Schweiz wird sich in den nächsten Jahren einiges verändern. So wird im Juni eine neue Strategie verabschiedet, bei der es unter anderem um die Weiterentwicklung der Dienstleistungen geht. Und auch in der Geschäftsleitung stehen Wechsel an.

Text Sonja Wenger **Fotos** Corinne Vonaesch



Irene Hodel und Peter Kalt sehen es als eine ihrer wichtigsten Aufgaben, sicherzustellen, dass Procap auch künftig finanziell gut abgesichert ist.

Mitte 2022 verabschiedet sich Peter Kalt, Leiter des Bereichs Finanzen und Zentrale Dienste von Procap Schweiz sowie Mitglied der Geschäftsleitung, in den wohlverdienten Vorruhestand. Seine Funktion wird, mit einigen Anpassungen, von Irene Hodel übernommen, die auch weiterhin für das Controlling und die Leistungsverträge mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) zuständig ist. Das Procap Magazin hat sich mit beiden für den obligaten Rückblick und einen spannenden Ausblick an den Tisch gesetzt.

Procap Magazin: Peter Kalt, es hat sich bei Procap viel verändert, seit du vor über siebzehn Jahren die Leitung des Finanzwesens übernommen hast. Was hattest du zuvor gemacht, und wie war die Situation bei Procap zu deiner Anfangszeit?

Peter Kalt: Bevor ich zu Procap kam, habe ich die Fusion der beiden Kinderspitäler BS und BL zum UKBB intensiv begleitet. Danach machte ich ein Nachdiplomstudium und arbeitete in einer Stiftung für Menschen mit Behinderungen im Fricktal. Leider konnte ich aber dort mein Potenzial nicht voll ausschöpfen – und als eines Tages diese Stelle bei Procap ausgeschrieben war, habe ich mich beworben. Die Anfangszeit war etwas turbulent. Procap war damals von der Angestelltenzahl her etwas mehr als halb so gross wie heute und auch von der Struktur her noch anders aufgebaut. Meine erste Aufgabe war zudem der Jahresabschluss 2004, der ein grosses Defizit aufwies, weil zuvor unter anderem der Euro eingeführt worden war und die Einnahmen aus den Fremdwährungen wegbrachen. Und nicht zuletzt arbeitete man bei Procap noch bis 2005 mit einem Buchhaltungssystem, bei dem es keine zentrale Erfassung gab. Stattdessen wurden in den Sektionen Tabellen ausgefüllt und diese dann irgendwann eingeschickt und von uns eingegeben und kontrolliert. Heute ist das beinahe unvorstellbar. Eine meiner ersten Amtshandlungen war es deshalb, ein aus meiner Sicht funktionierendes Buchhaltungssystem einzuführen.

Einige Jahre später wurdest du zusätzlich Mitglied der Geschäftsleitung. Damals gab es ein Dreiergremium.

Peter Kalt: Nachdem der damalige Zentralsekretär und Procap sich getrennt hatten, wollte man die Stelle zuerst mir allein übergeben. Da ich mit meinen Aufgaben wie dem Finanzwesen und den Zentralen Diensten sowie den Abrechnungen fürs BSV – die ich damals noch in einer One-Man-Show erstellte – bereits stark ausgelastet war, habe ich ein Dreiergremium vorgeschlagen. Diese Art der Leitung war damals in Spitälern häufig anzutreffen, wo sich je eine Person aus der Verwaltung, aus der Pflege und aus dem ärztlichen Dienst die Verantwortung teilen.

Nach anfänglicher Skepsis von aussen hat sich das Gremium aus Martin Boltshauser, Esther Gingold und mir dann schnell bewährt. Als Esther Gingold rund sechs Jahre später Procap verliess, wurde aus der Geschäftsleitung dann ein Zweierteam. Und nun zeichnet sich wieder ein Wechsel ab. Wie die Geschäftsleitung künftig zusammengesetzt sein soll, wird derzeit in einer Arbeitsgruppe mit Vertreter*innen aus dem Zentralvorstand, der Personalkommission und den Ressortleitenden beraten, denn auch Martin Boltshauser wird in zwei Jahren in Pension gehen.

Irene Hodel, worauf wirst du bei deiner Tätigkeit den Fokus richten?

Irene Hodel: Ich werde die Funktion nicht auf die gleiche Art ausüben wie Peter. Der operative Teil des Finanzwesens wie Jahresabschluss, Budgetaufstellung oder Mehrwertsteuerabrechnung übernimmt künftig eine andere Person. Ich werde diese Bereiche zwar kontrollieren und mitsteuern, aber ich werde in erster Linie strategisch arbeiten. Zudem bin ich weiterhin für das Controlling und das Reporting der BSV-Leistungsverträge zuständig, welches auch von meiner Seite her einiges an Ressourcen benötigt.

Irene, du bist seit fünf Jahren bei Procap tätig. Was ist dein beruflicher Hintergrund?

Irene Hodel: Ich bin ursprünglich Treuhänderin mit eidgenössischem Fachausweis und habe das Gemeinbeschreiberpatent des Kantons Luzern. Zudem habe ich zwei Nachdiplomstudien im Bereich Public Controlling und Systemische Beratung absolviert. Ich war viele Jahre in der Unternehmensberatung für Non-Profit-Organisationen und Gemeinden und war vor meiner Zeit bei Procap in einer ähnlichen Funktion bei einer anderen Behindertenorganisation tätig. Auch privat engagiere ich mich seit langem für Menschen mit Behinderungen. So habe ich bei insieme Luzern jahrzehntelang Freizeitnachmittage und Ferienlager geleitet und war im Vorstand tätig.

Was genau umfasst deine Tätigkeit im Controlling und für die BSV-Leistungsverträge?

Irene Hodel: Wir haben aufgrund unseres Leistungsvertrags mit dem BSV die Verpflichtung, jedes Jahr eine gewisse Anzahl Leistungen erbringen zu müssen (Beratungen, Treffpunkte, Kurse etc.). Unser zentralisiertes Verwaltungssystem erlaubt es uns heute, jeweils zeitnah festzustellen, ob wir selbst und die Procap-Regionen als unsere Untervertragsnehmerinnen auf Kurs sind. Sehe ich dabei in den Regionen eine Differenz, frage ich nach und gebe Empfehlungen etwa zur Erfassung. Es handelt sich dabei um einen sehr intensiven Austausch, der aber in der Regel vonseiten der Regionen geschätzt wird.



Peter Kalt und Irene Hodel engagieren sich beide auch privat seit vielen Jahren für das Gemeinwohl und für Menschen mit Behinderungen.

Wo steht Procap heute, und wohin entwickelt sich unsere Organisation?

Peter Kalt: Ich schätze, dass wir zu den fünf grössten Behindertenorganisationen der Schweiz gehören, und würde sagen: An Procap und an unserem Fachwissen kommt man heute nicht mehr vorbei. Allerdings ist es unausweichlich, dass wir uns Gedanken darüber machen, wie wir unsere Dienstleistungen auch künftig finanzieren können. Der Beitrag des BSV an die Behindertenorganisationen ist seit über zwanzig Jahren derselbe geblieben. In dieser Zeit ist aber die Bevölkerung der Schweiz stark gewachsen, und damit auch die Zahl der Menschen mit Behinderungen, die Unterstützung brauchen.

Irene Hodel: Auch ich sehe es als eine unserer wichtigsten Aufgaben, sicherzustellen, dass Procap künftig finanziell gut abgesichert ist. Peter hat für Procap eine gesunde finanzielle Basis geschaffen. Die wollen wir erhalten. Doch Procap erbringt seit vielen Jahren sehr viel mehr Leistungen, als vom BSV finanziert werden. Deshalb müssen wir in Zusammenarbeit mit den Regionen überdenken, wie wir unsere Dienstleistungen weiterentwickeln und wie wir diese in Zukunft finanzieren. Dies ist auch Teil der Strategie, die im Juni an der Delegiertenversammlung verabschiedet werden soll.

Irene, was ist dir neben der Sicherstellung der Finanzierung noch wichtig für die Zukunft von Procap?

Mir fällt auf, dass in den letzten Jahrzehnten Menschen mit Behinderungen selbstbestimmter und fordernder geworden sind, was sehr positiv ist. Die Förderung dieses Empowerment liegt mir am Herzen, und ich sehe es als eine weitere wichtige Aufgabe von Procap.

Peter, welche Pläne hast du für deinen Ruhestand?

Ich habe vor, ihn einfach zu geniessen. Planen tue ich nichts Spezielles. Allerdings wurde ich für verschiedene Ämter angefragt und werde mein Wissen um Finanzen und Buchhaltung wohl auch weiterhin einsetzen können. Denn im Endeffekt geht es überall um Menschen und um Zahlen. Und ich war schon immer ein Zahlenmensch.

EXMA VISION

Eine Dienstleistung der SAHB

Selbständig und mobil



Mit der Exma VISION unterhält die SAHB eine ganzjährige Ausstellung mit Ideen und Lösungen zur Förderung der Selbständigkeit und Mobilität zu Hause und unterwegs.

- Rollatoren, Rollstühle, Elektromobile
- Sitz- und Plattformtreppenlifte
- Pflegebetten und Transferhilfen
- Hilfsmittel für Badezimmer und Küche

Der Besuch unserer Ausstellung Exma VISION lohnt sich – unsere Fachleute beraten Sie unabhängig und kompetent.

Exma VISION

Industrie Süd, Dünnerstrasse 32, 4702 Oensingen
T 062 388 20 20, exma@sahb.ch, www.exma.ch



HÖGG
LIFTSYSTEME

ST.GALLEN

☎ 071 987 66 80

LAUSANNE

☎ 021 800 06 91

BERN

☎ 033 439 41 41

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE

*Die Lift-
Experten*



www.hoegglift.ch

5 JAHRE GARANTIE



Für Respekt und gleiche Rechte – ohne Wenn und Aber

Helfen Sie mit, eine inklusive Gesellschaft zu schaffen, bei der das Anderssein als Chance und Bereicherung betrachtet wird.

Ihre Solidarität macht Menschen mit Behinderungen Mut und gibt ihnen Kraft. Herzlichen Dank für Ihre Spende.

Spendenkonto: IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1
www.procap.ch



procap

Für Menschen mit Handicap.
Ohne Wenn und Aber.



strack
Liftsysteme

Mobil sein mit einem Rollstuhllift.

- Angepasst an Ihre Bedürfnisse
- Für kurvige oder gerade Treppenabschnitte

Kostenlose
Beratung

Profitieren Sie von unserer jahrelangen Erfahrung.

052 630 31 60, info@strack.ch, www.strack-liftsysteme.ch



Ortstermin auf dem Zürcher Uetliberg: Die App «MyWay Pro» macht die barrierefreien Wanderwege von SchweizMobil auch für blinde und sehbehinderte Menschen zugänglich.

Mit GPS, Vibrationsfunktion und Sprachführung auf dem richtigen Wanderweg

Seit einiger Zeit stehen dank der App «MyWay Pro» die barrierefreien Wanderwege von SchweizMobil auch blinden und sehbehinderten Personen zur Verfügung. Ende März stellte das Projektteam die App «MyWay Pro» den Deutschschweizer Medien anlässlich einer Wanderung auf dem Zürcher Uetliberg vor.

Text Sonja Wenger **Fotos** Markus Schneeberger

Sogar das Wetter spielte mit. Nach tagelangem Regen öffnete sich an jenem Morgen Ende März der Himmel für einige wenige Stunden. Gerade lange genug, um den Medienevent auf dem Zürcher Uetliberg zu einer gelungenen Veranstaltung zu machen. In Zusammenarbeit mit SchweizMobil und dem Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband (SBV) stellte Procap Reisen und Sport die App «MyWay Pro» für barrierefreie Wanderwege den Deutschschweizer

Medien vor. Mithilfe dieser App wurden in den letzten zwei Jahren die schweizweit aktuell 78 hindernisfreien Wege von SchweizMobil auch für blinde oder sehbehinderte Menschen zugänglich gemacht.

Die App «MyWay Pro» (für iOS) war ursprünglich zur Unterstützung blinder und sehbehinderter Menschen bei der Orientierung und Navigation im öffentlichen Raum entwickelt worden. Mit der Adaption der App für barrierefreie Wanderwege können nun auch



blinde und sehbehinderte Personen der beliebtesten Freizeitaktivität der Schweizer Bevölkerung frönen. «MyWay Pro» weiss dank der GPS-basierten Ortung stets, wo man sich gerade befindet. Die Vibrationsfunktion des Mobilgeräts weist darauf hin, in welche Richtung der Wanderweg führt. Die Sprachführung der App informiert laufend, wie etwa der Weg beschaffen ist und ob es Orientierungsmerkmale gibt wie einen Brunnen, eine Sitzbank oder eine Strassenlaterne. Und nicht zuletzt können auch eigene Routen mittels individuell erfassbaren Routenpunkten erstellt werden.

Wo bin ich – wohin geht es – wo sind Gefahren?

Wie genau das funktioniert, zeigte Urs Kaiser auf dem Uetliberg. Er ist Ehrenpräsident der Apfelschule, die Menschen mit einer visuellen Einschränkung smarte Technologien näherbringt. Zudem ist er selbst begeisterter Wanderer und ein grosser Fan der App. Auf einer Teilroute des Albisgrad-Höhenwegs demonstrierte er eindrücklich, wie präzise die Vibrationsfunktion und die Sprachausgabe ihm den Weg weisen. Allerdings verlässt sich Urs Kaiser nicht allein auf die App. Er benutzt zusätzlich seinen Blindenlangstock, um etwa die Angaben zum Weg zu verifizieren. «Dennoch bietet mir die App genau das, was ich brauche», sagt er. «Denn ich muss auf einer Wanderung immer wissen, wo ich bin, wohin es als Nächstes geht und welche Gefahren vor mir liegen.» Sagts und marschierte den anwesenden Sehenden mit schnellem und sicherem Schritt voraus.

Für die Nutzung der App braucht es zudem etwas Übung. Dies zeigt sich deutlich beim Selbstversuch der Autorin, die beim ersten Anlauf bereits bei der Installation der Sprachführung scheiterte. Aus diesem Grund bietet die Apfelschule blinden und sehbehinderten Personen verschiedenste Schulungen für die Nutzung digitaler Geräte sowie Apps wie «MyWay Pro» an. Der Name Apfelschule leitet sich direkt ab von Apple, da dessen iPhone das erste Smartphone war, das sehr früh Bedienungshilfen wie VoiceOver oder Siri für Menschen mit einer Sehbehinderung im Betriebssystem integriert hatte.

«Dieses Smartphone war eine Revolution im Blindenwesen», bestätigt Luciano Butera vom SBV, «und es ist aus dem Alltag von blinden und sehbehinderten Menschen nicht mehr wegzudenken.» Zusammen mit Helena Bigler von Procap Reisen und Sport sowie Martin Utiger von SchweizMobil leitete Luciano Butera das Projekt zur Adaption der App «MyWay Pro» für barrierefreie Wanderwege.

Die App weiterentwickeln und neue Erlebnisformen schaffen

Die Informationen, auf welche die App zurückgreift, müssen aber nicht nur erfasst, sondern auch gepflegt, aktualisiert und weiterentwickelt werden. «Wir kontrollieren die Beschreibung der barrierefreien Wanderwege derzeit alle drei Jahre», sagt Helena Bigler. Im Moment sei es aber erst einmal wichtig, dass die Routen und die App auch genutzt würden. «Nur so können wir die Funktionen weiterentwickeln und laufend den Bedürfnissen der Nutzer*innen anpassen.»

Das Projekt geht derzeit mit einem neuen Sponsor in die nächste Runde. Der Autohersteller Porsche wird die Weiterentwicklung der barrierefreien Wanderwege finanziell unterstützen. Dies ermöglicht es Procap Schweiz, auf den bestehenden Wegen weitere Anpassungen bei der Infrastruktur und den Informationen vorzunehmen und einen Mehrwert für Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsformen zu schaffen. So steht beispielsweise ein Audioguide zur Diskussion, der die Umgebung und die Aussichtspunkte beschreibt, oder ein Klangweg, barrierefreie Picknickplätze sowie eine erhöhte Aussichtsplattform für Rollstuhlfahrer*innen.

Eine ausführliche Beschreibung zur Anwendung

der App «MyWay Pro» finden Sie unter folgendem Link auf der Website des SBV:

<https://tinyurl.com/MyWayProDE>



WIR SIND PROCAP

«Ich würde gerne die Zeit zurückdrehen können»

Kinan Sibai

(2007*) lebt mit seinen Eltern, seiner älteren Schwester und seinem Hund im Kanton Waadt. Seit seinem achten Lebensjahr wird er zu Hause unterrichtet. Er bastelt gerne und liebt es, mit seinen Händen zu arbeiten. Derzeit absolviert er ein zweimonatiges landwirtschaftliches Praktikum bei der Stadt Lausanne.

Interview Ariane Tripet Fotos Markus Schneeberger

Was begeistert dich?

Kinan Sibai: Ich gehe gerne in den Wald, um nach alten Dingen zu suchen. Früher gab es keine Mülldeponien, und die Menschen haben ihren Abfall einfach in Feuerlöchern im Wald entsorgt. Es ist verrückt, was man alles finden kann. Ich habe zum Beispiel eine Briefmarkenpresse gefunden, mit der man früher Briefmarken hergestellt hat. Geprägt wurde damals mit Tinte. Ich habe auch Giftflaschen, Maggi-Flaschen aus dem Jahr 1900 oder alte Schläuche gefunden. Manche Gegenstände baue ich zu Skulpturen oder Lampen zusammen. Ich liebe es auch, mit Holz zu arbeiten, und stelle Möbel her. Manchmal passiert es, dass ich zwischen 2 und 3 Uhr morgens hämmere – meine Eltern sind dann nicht gerade begeistert. (lacht) Ich kann nicht besonders gut schlafen und halte Schlafen für eine Zeitverschwendung.

Wenn man dir eine besondere Gabe schenken würde, welche wäre das?

Es klingt vielleicht etwas egoistisch, aber ich würde gerne die Zeit zurückdrehen, um an verschiedene Gegenstände zu gelangen, die es heute nicht mehr gibt. Ich würde zum Beispiel gerne in die Sechzigerjahre zurückgehen, um Helme und andere Gegenstände aus dem Zweiten Weltkrieg zu suchen, von denen es damals noch viele gab. Solange es keine Minen sind, wäre das toll! (lacht). Ich könnte dann auch in andere Epochen reisen, um zu sehen, wie die Leute damals angezogen waren, und um die Gegenstände, die ich gefunden habe, in ihrem ursprünglichen Umfeld zu erleben. Ich habe ziemlich viele alte Flaschen, und ich würde so gerne einmal das Geschäft sehen, in dem sie damals verkauft wurden.

Was willst du einmal beruflich machen?

Ich würde gerne Agropraktiker werden. Man arbeitet auf dem Bauernhof, aber es ist eine berufliche EBA-Grundbildung. Ein Agropraktiker kümmert sich um alles Mögliche, zum Beispiel füttert er die Tiere, macht sauber, repariert, räumt auf usw. Ich muss einfach immer beschäftigt sein. Wo ich jetzt arbeite, ist immer etwas zu tun. Das gefällt mir. Wenn nichts los ist, langweile ich mich.

Wovon träumst du?

Es klingt vielleicht etwas traurig, aber ich habe keine Träume für die Zukunft. Was grosse Entscheidungen für die Zukunft angeht, lebe ich ein bisschen von einem Tag auf den anderen. Ich sage mir lieber, wenn etwas nicht geht, dann muss es wohl so sein. Es kommt sicher etwas anderes. Und dann schaut man, was es ist. Man muss nicht immer wissen, was kommt. Manchmal ist es sogar besser, wenn man es nicht weiss. Die meisten grossen Veränderungen kommen ohnehin unerwartet.

Worauf bist du besonders stolz?

Das mag jetzt vielleicht ziemlich selbstverliebt erscheinen, aber ich bin stolz auf mich, weil ich in meinem Leben kaum auf andere Menschen angewiesen bin. Das war früher nicht so. Aber heute brauche ich zum Beispiel meine Eltern nicht mehr, wenn ich allein im Wald unterwegs bin. Wenn ich mich verlaufe, werde ich nicht panisch, sondern denke nach. Darüber bin ich sehr froh. Ausserdem glaube ich, dass es nicht viele Eltern gibt, die ihr Kind irgendwo abseits der ausgewiesenen Wege im Wald herumlaufen lassen. Ich mache das aber jeden Tag. Viele fragen mich, ob ich keine Angst habe, irgendwelche seltsamen Dinge zu erleben. Mir gefällt es aber sehr, dass ich selbstständig mit unerwarteten Dingen umgehen kann.

Was braucht es, damit die Gesellschaft inklusiver wird?

Ich finde, dass man über Personen mit meinem Syndrom (Asperger) oder anderen Syndromen nicht als Menschen mit Handicap sprechen sollte. So wird eine

Barriere zwischen uns und anderen aufgebaut. Es ist bereits eine Art Ausgrenzung, die die Menschen ganz unbewusst vornehmen. So sagen manche Leute zum Beispiel: «Oh, er hat das gemacht, aber es ist nicht so schlimm, weil er ja Autist ist.» Weil er es IST. Bei einer Person ohne Handicap würde man bei einem vergleichbaren Verhalten sagen: «Das war ein Fehler, es ist nicht so schlimm.» Die Ausgrenzung ist umso schlimmer, wenn man so etwas sagt, weil man die Person mit einem Etikett versieht. Wenn also die Menschen aufhören würden, Barrieren zu errichten und eher die Seele als den Körper einer Person betrachteten, wäre allen schon viel geholfen.

«Entdeckungen im Wald» von Kinan und Mahina Sibai

Ausstellung vom 10. Mai bis 9. September 2022

Galerie Syndrome Artistique,

Rue du Petit-Chêne 20, 1003 Lausanne

www.syndromeartistique.ch

Das neueste Werk des 15-jährigen Kinan: Ein Motorrad aus einem alten Schleifstein, den er in einem Fluss gefunden hat, aus Kennzeichen landwirtschaftlicher Fahrzeuge, aus Velos, aus alten Strommasten von einer Mülldeponie und aus Schläuchen. Zu sehen bei der zusammen mit seiner Schwester organisierten Ausstellung.



Hirnstoff

schweiz. Fussb.-torhüter	grösstes Tasteninstrument	Laut der Rinder	ital. Tonbez. für das E	Pressefalschmeldungen	Flächenmass	drahtloses Netzwerk	Hochebene	engl.: lügen	Geliebte des Zeus	Angeh. e. ost-europ. Volks	Keimzelle	Vorn. v. US-Filmstar Gable †	Masse, Fülle
↓	↓	↓	14	↓	Grossgemeinde an der Glatt	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓	↓
verfallenes Gebäude	↓	↓	↓	↓	Rauten	↓	Knoblauchsauc	11	↓	↓	Schallreflexionen	in der Mitte	
Abk.: Gerichtshof	↓	↓	Pfeilwurfspiel	↓	Rand, Winkel	15	↓	↓	Währung in Polen	↓	stark metallhaltige Minerale	↓	
drogenunabhängig (engl.)	↓	Fakultätsvorsteher	↓	↓	↓	↓	Spieler, Zocker (engl.)	↓	↓	1	↓	↓	
↓	↓	↓	↓	17	Vorn. v. alt Bundesrätin Leuthard	↓	Lebersekret	↓	↓	↓	Korankapitel Mz.	Nasallaut	
schlapp, entkräftet	span.: Freund	klass. Musikstücke	↓	Strom durch Wien	↓	↓	↓	US-Schauspieler (Martin)	↓	Art, Gattung	↓	↓	
↓	↓	↓	↓	↓	↓	Werkzeug	Verkehrsstörungen	8	↓	↓	sehr knapper Slip	gelernter Handwerker	
gekochter Fruchtbrei	↓	↓	↓	US-Regisseur † 2011 (Sidney)	Weissweingebiet im VD	↓	↓	↓	↓	Gedichte	Teil der Woche	2	
Abk.: Intersängemeinsch.	↓	↓	Augenschliefalten	↓	↓	↓	wbl. Vorname	↓	Velotretkurbel Mz.	↓	↓	↓	
grammat. Geschlecht	↓	↓	↓	↓	frz.: genug	Edelgas	↓	↓	↓	↓	Nachlassempfängerin	Vorn. v. Puccini †	
↓	↓	↓	Ausflüge zu Pferd	europ. Hochgebirge	↓	↓	↓	10	Abfall, Müll	↓	Ackergerät	↓	
Töpfermaterial	zittern, wackeln (Pudding)	Fahrt, Ausflug	↓	↓	↓	4	frz.: Pflaume	↓	höchster schweiz. Strassenpass	↓	↓	↓	
nicht nah	↓	↓	16	↓	Vorn. v. Musiker Adams	↓	↓	↓	↓	↓	US-Stadt: Las ...	Rufname v. Capone	
Flugzeugunglück	↓	Weisager	↓	schweiz. Eishockeygoalie	↓	↓	↓	↓	Hafenstadt in Kamerun	↓	Vorn. v. Schauspieler Vaughn	↓	
↓	↓	↓	↓	↓	↓	Wortteil: Pyrenäenhalbinsel	Schachfiguren	18	↓	↓	↓	frz.: nützlich	Teil der Fahrbahn
engl.: Biene	↓	↓	↓	Wildhüter	Dateneingabe	↓	↓	12	↓	Ferien-camp	↓	kurz für: um das	
ugs.: sowieso	7	↓	Ordnung ist das ... Leben.	↓	↓	↓	veraltet: Liebesabenteurer Mz.	↓	Klapp-computer	↓	↓	5	
Besitzform im MA	↓	↓	↓	↓	↓	Schubstange	auch genannt	↓	↓	↓	Indianerpfeilgift (dt.)	ringförmige Koralleninseln	
Abk.: Nummer	↓	↓	früh. finn. Münzeinheit	erstklassig, hervorragend	↓	↓	↓	9	weibl. Ziege	↓	einleuchtend	↓	
leicht-sinniger Fahrer	Nadelbaum, Kiefernart	schweiz. Clown	↓	↓	↓	↓	Schloss östl. von Winterthur	↓	Wesen, Naturell	↓	↓	20	kleinste zwei-stellige Zahl
↓	↓	↓	6	Vulkan auf Hawaii: Mauna ...	Sänger v. Patent Ochsner	↓	↓	↓	↓	↓	histor. Wurfspiess	Zauberland in e. US-Kinderbuch	19
Roman von Sir Walter Scott †	↓	internat. Presseagentur	↓	Jägersprache: Köder	↓	↓	↓	↓	auf diese Weise, derart	↓	Kette in Irland	↓	
↓	↓	↓	↓	↓	↓	Tells Gegenspieler	↓	↓	↓	3	↓	Abk.: linke Hand	
griech. Vorsilbe: bei, daneben	↓	↓	↓	pigmentstofffar-me Tiere	↓	↓	↓	↓	↓	↓	Ansprachen	↓	

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

Aktion Uno-Behinder

Anfang März haben sich über 1000 Personen mit und ohne Behinderungen aus der gesamten Schweiz in Bern versammelt. Sie haben dabei für die Rechte und die Selbstbestimmung von Menschen mit Handicap demonstriert und die verantwortlichen Politiker*innen daran erinnert, die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen schneller umzusetzen.

Text Ariane Tripet **Foto** Markus Schneeberger



Barrierefreiheitskonvention



Es ist Mittwoch, 9. März 2022, circa Viertel nach zwölf Uhr. Wie immer um diese Zeit ist der Hauptbahnhof in Bern voller Menschen. Doch an diesem Tag herrscht eine besondere Stimmung. Hier und da sind kleinere Gruppen zu sehen, die mit Spruchbändern und Weckern in den Händen sowie hochmotiviert und entschlossen aus dem Gebäude kommen. Zusammen strömen mehrere Hundert Menschen zu Fuss, im Rollstuhl oder mit dem Bus auf den Waisenhausplatz. Sie alle haben ein gemeinsames Ziel: Sie wollen gehört werden. Bei der anschliessenden Demonstration ergreifen Dutzende Redner*innen aus Politik und Gesellschaft das Wort. Und Laurent Duvanel, Präsident von Procap Schweiz, fasst stellvertretend für alle auf dem Platz zusammen:

«Wir demonstrieren, weil wir zeigen wollen, dass wir von der Trägheit der Schweizer Behörden bei der Umsetzung ihrer Versprechungen hinsichtlich eines barrierefreien Zugangs zu Bahnsteigen, Toiletten, Arbeitsstätten und administrativen Unterlagen unmittelbar betroffen sind. Die nötigen Werkzeuge existieren bereits, genau wie die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen. Doch seit diese Konvention in Kraft getreten ist, haben wir darauf gewartet – und wir warten noch immer darauf –, eine echte Wahl zu haben, um am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und um unser Schicksal als autonome Bürger*innen selbst zu bestimmen.»

Fassen wir unsere Forderungen also zusammen. Inclusion Handicap und Procap stehen immer bereit, um Menschen mit Handicap zu helfen. Was sind also die unverzichtbaren Elemente für ein ausgeglichenes Leben? Da sind zunächst einmal die grundlegenden physiologischen Bedürfnisse; dann das Bedürfnis nach Schutz und Sicherheit; das Bedürfnis nach gesellschaftlicher Zugehörigkeit; und das Bedürfnis nach Selbstachtung sowie Anerkennung als Grundlage für Selbstvertrauen und Respekt.

Unabhängig von seiner Stellung in der Gesellschaft sowie seiner physischen oder psychischen Situation braucht jeder Mensch diese Elemente, um sich selbst zu verwirklichen. Unsere Botschaft, die wir gegenüber allen Verantwortlichen immer wieder wiederholen, ist deshalb ganz einfach: Personen mit Handicap wollen die Wahl haben, sich – wenn möglich – immer und überall barrierefrei beteiligen zu können.»

Es ist Mittwoch, 9. März 2022, genau 14 Uhr, als die begeisternden, bewegenden und anregenden Ansprachen zu Ende sind und ein magischer Zauber den Platz ergreift, als Hunderte Wecker gleichzeitig zu klingeln beginnen. Sie klingeln für einen Moment der Hoffnung. Sie klingeln für den gemeinsamen Kampf und für die Berücksichtigung der Bedürfnisse aller Menschen mit Behinderungen.

Unterschiede, aber keine Vorurteile



Laurent Duvanel
Präsident Procap Schweiz

Für Kinder mit Handicap ist nichts selbstverständlich. Manche Betreuungseinrichtungen für kleine Kinder sind kaum oder gar nicht barrierefrei zugänglich, und Ferien bedürfen eines unglaublichen Organisationstalents. Auch der Blick anderer Kinder auf ein Kind mit Handicap kann mitunter grausam sein: «Du bist ja ganz kaputt», erklärte ein kleines Mädchen beim Anblick eines Kindes mit mehreren Fehlbildungen. Beide befanden sich im Spielzimmer einer kinderärztlichen Praxis, in der Inklusion zum Alltag gehört.

Im Spitalumfeld setzt sich Procap für ein offenes Miteinander ein, damit Kinder mit Handicap während ihrer Behandlung beispielsweise dem Unterricht folgen können. Darüber hinaus kann dank unserer Sozialversicherungsberatung sichergestellt werden, dass Familien von Kindern mit Behinderungen auch die IV-Leistungen erhalten, die ihnen zustehen, und sie nicht ins Prekariat rutschen. Dies erspart den Betroffenen viel Papierkram und vermeidet, dass sie den Mut verlieren.

Die Integration von Kindern mit Handicap ist eine komplexe Angelegenheit für die Gesellschaft, für die Procap praktische und konkrete Lösungen bietet.

Impressum

Herausgeberin Procap Schweiz **Auflage** 24 500 (total), 19 000 (deutsch), erscheint vierteljährlich **Verlag und Redaktion** Procap Magazin, Frohburgstrasse 4, 4600 Olten, Tel. 062 206 88 88, info@procap.ch, www.procap.ch **Spendenkonto** IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1 **Redaktionsleitung** Sonja Wenger **Mitarbeit in dieser Nummer** Martin Boltshauser, Patrick Dubach, Laurent Duvanel, Irene Hodel, Miriam Hürlimann, Isabelle Jaccoud, Peter Kalt, Franziska Lüthy, Anna Pestalozzi, Markus Spielmann, Ariane Tripet, Corinne Vonaesch, Irja Zuber **Übersetzung** Andréane Leclercq, Flavia Molinari, Magali Züblin **Titelbild** Simona Benanti **Layout** Corinne Vonaesch **Korrektorat** db Korrektorat, Bern **Inserateverwaltung** Fachmedien, Zürichsee Werbe AG, Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa, Telefon 044 928 56 11, info@fachmedien.ch **Druck und Versand** Merkur Druck AG, Gaswerkstrasse 56, 4900 Langenthal **Adressänderungen** bitte Ihrer Sektion melden oder an Procap in Olten, Telefon 062 206 88 88 **Abonnemente** Jahresabonnement für Nichtmitglieder Schweiz CHF 20.-, Ausland CHF 40.-, ISSN 1664-4603 **Redaktionsschluss** für Nr. 3/2022: 3. August 2022; erscheint am 5. September 2022.



**Fokus im
nächsten Heft:**
Unterwegs mit Procap

Fernweh? Lust auf Reisen oder Sehnsucht nach Ferien?



Das Team von Procap Reisen & Sport: Seit über 25 Jahren spezialisiert auf barrierefreie Ferien, Sport- und Freizeitangebote sowie Gesundheitsförderung für Menschen mit und ohne Handicap.

procap

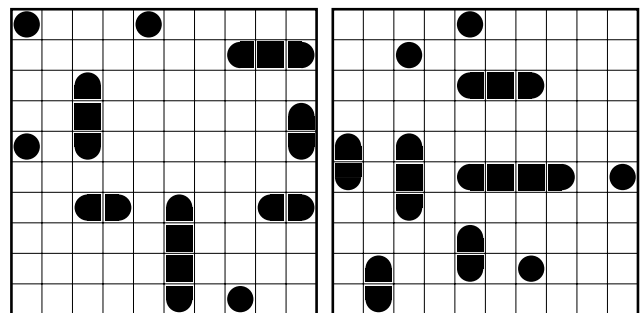
Für Menschen mit Handicap.
Ohne Wenn und Aber.

Auflösung von Hirnstoff

Der Rätselaufgaben von Seite 30/31.

■■■■■ A ■■■■ P ■■■■■■ C ■ U
 S O M M E R ■ W A L L I S E L L E N
 ■ R U I N E ■ L ■ A I O L I ■ A ■ M
 ■ G H ■ T ■ K A N T E ■ A ■ E R Z E
 ■ E ■ D E K A N ■ E ■ Z W I C K E N
 C L E A N ■ R ■ G A L L E ■ H ■ N G
 ■ ■ ■ R ■ D O N A U ■ O ■ S O R T E
 S A F T L O S ■ M ■ S T A U S ■ R ■
 ■ M U S ■ R ■ F E C H Y ■ R ■ T A G
 ■ I G ■ L I D E R ■ E ■ P E D A L E
 ■ G E N U S ■ I ■ X E N O N ■ N ■ S
 T O N ■ M ■ A L P E N ■ E ■ E G G E
 ■ ■ ■ R E I S E ■ N ■ U M B R A I L
 ■ W E I T ■ S ■ P I N N E ■ B ■ A L
 ■ A ■ T ■ B E R R A ■ D ■ V I N C E
 A B S T U R Z ■ U ■ D A M E N ■ O ■
 ■ B E E ■ Y ■ I N P U T ■ G ■ U M S
 ■ E H ■ H A L B E ■ A ■ L A P T O P
 ■ L E H E N ■ E ■ A L I A S ■ I ■ U
 ■ N R ■ G ■ P R I M A ■ G ■ K L A R
 ■ ■ ■ P E L L O ■ O ■ G E M U E T ■
 R A S E R ■ E ■ H U B E R ■ R ■ O Z
 ■ R ■ N ■ L U D E R ■ I ■ G A E L E
 I V A N H O E ■ G E S S L E R ■ L H
 ■ E P I ■ A L B I N O S ■ R E D E N

Bimaru



Sudoku

3	4	1	9	7	6	8	5	2
8	5	7	3	1	2	6	9	4
9	2	6	4	8	5	1	3	7
6	3	2	5	4	9	7	1	8
7	9	8	2	3	1	4	6	5
4	1	5	8	6	7	9	2	3
2	8	4	6	9	3	5	7	1
1	6	3	7	5	4	2	8	9
5	7	9	1	2	8	3	4	6
8	4	9	5	3	1	7	2	6
1	6	7	4	8	2	9	5	3
3	2	5	6	7	9	8	4	1
7	3	6	1	4	5	2	9	8
9	1	8	7	2	6	5	3	4
2	5	4	8	9	3	1	6	7
4	7	3	2	5	8	6	1	9
5	9	1	3	6	7	4	8	2
6	8	2	9	1	4	3	7	5

WAS STEHT MEINEM KIND ZU

Ihre Mobilität ist unsere Aufgabe mit Handicap mobil sein

Wir passen Ihr Fahrzeug Ihren Bedürfnissen an



Gaspedal links, Rollstuhllifter,
Hand Gas/Bremse,
Rollstuhlgängiges Auto,
Schwenksitze, Fusslenkung,
Joysteer, Fahrschulpedalen,
Anfertigungen nach Mass
nach Ihren Bedürfnissen

Trütsch-Fahrzeug-Umbauten AG
Steinackerstrasse 55
8302 Kloten
Tel: 044 320 01 53
www.truetsch-ag.ch
info@truetsch-ag.ch



GELBART JETZT IN BASEL

ORTHO-REHA NEU DEFINIERT

Testen und erleben Sie das innovative,
interdisziplinäre Versorgungskonzept mit
praxisbewährten Dienstleistungen.



GELBART
ORTHO TEAM

T. 061 691 62 70 | basel@gelbart.ch

