

Procap

Das Magazin
für Menschen
mit Behinderungen

03/23



Fokus

Neue Technologien

Robotik für den Alltag: Besuch im
Labor der barrierefreien Zukunft

Am runden Tisch

Inklusion und politisches Engagement

Gespräch zu den Parlamentswahlen 2023

procap



«Dank Swiss-Trac kann ich den Urlaub mit meinen Kindern 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.



Rollstuhlverladehilfe



Ein- und Aussteigehilfen



RolliPro™

Die clevere Lösung für Menschen mit Mobilitätseinschränkung.

FAHRZEUGAUSBAU
WALDSPURGER



BEWÄHRT UND INNOVATIV

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

044 743 80 40 • waldspurger.ch



Editorial

«Die Alltagsprothesen von heute waren die teuren Hochtechnologien von gestern», sagte Professor Robert Riener, Erfinder des Cybathlon, 2016 in einem Interview mit diesem Magazin. Sieben Jahre später haben wir ihn und seine Mitarbeiter*innen an der ETH Zürich noch einmal besucht, um herauszufinden, was sich verändert hat. Dabei fällt vor allem auf, in welchem Ausmass das Tempo bei der Entwicklung neuer Technologien zugenommen hat. Und die sogenannte künstliche Intelligenz wird diese Dynamik künftig noch einmal verstärken.

Mehr Dynamik zeigt sich auch in der Frage nach der Partizipation und Vertretung von Menschen mit Behinderungen in der lokalen und der nationalen Politik. Rund zwanzig Personen mit Behinderungen werden diesen Herbst für das Parlament kandidieren. Procap hat sich mit vier von ihnen, alle Mitglieder in verschiedenen Sektionen, an einen runden Tisch gesetzt. Dabei haben wir spannende Geschichten, interessante Erfahrungen und nützliche Tipps für ein Engagement in der Politik zusammengetragen.

Sonja Wenger
Verantwortliche Verbandskommunikation und Medien

Inhalt

4 Notizen

30 Nationale Bewegungs- und Begegnungstage 2023 in Tenero

Fokus Neue Technologien

6 Immer schneller, immer besser

8 Ratgeber Recht
Hilfsmittel der IV

10 Im Labor der barrierefreien Zukunft

16 «Wir sind Procap»
Caro Baier

32 «Wir sind Procap»
Natasa Milenkovic

Eidgenössische Wahlen 2023

19 Wahl-Anleitung in Leichter Sprache

20 Runder Tisch mit vier Kandidat*innen

Service

18 30 Jahre Procap
Fremdwährungssammlung

27 Rätsel

28 Buchtipp

34 Carte blanche



Inklusions-Initiative: Nationaler Sammeltag am 9. September 2023

Seit Ende April werden schweizweit Unterschriften für die Inklusions-Initiative gesammelt. Bisher sind rund 40 000 Unterschriften zusammengekommen, davon fast 10 000 Unterschriften, die von Procap gesammelt wurden (Stand Ende August 2023). Damit die Initiative eingereicht werden kann, müssen bis Ende Oktober 2024 100 000 gültige Unterschriften vorliegen.

Am Samstag, 9. September 2023, veranstaltet das Initiativkomitee einen nationalen Sammeltag. Sammeln auch Sie an diesem Tag mit Gleichgesinnten oder individuell Unterschriften.

Unter www.procap.ch/inklusion können Sie Unterschriftenbögen und Informationsmaterial bestellen. Praktische Tipps für die Unterschriftensammlung finden Sie im Magazin Nr. 2/2023 auf Seite 8.

Werfen Sie die Initiativbögen gleich in den nächsten Briefkasten, selbst wenn nicht alle Linien ausgefüllt sind.

Informationen zu Aktionen am nationalen Sammeltag finden Sie bei Ihrer lokalen Procap-Sektion oder unter www.inklusions-initiative.ch.



Der neue Vorstand von Procap Aargau (von links): Thomas Voit, Christian Hoffmann, Trix Lenzin, Roland Wildi, Corinne Rüeegg, Erika Voit, Silvia Albrecht und Patrick Cimma.

Fusion von vier Procap-Sektionen im Kanton Aargau

Nachdem die Sektionen Aarau, Baden, Freiamt und Fricktal im Frühjahr einem regionalen Zusammenschluss zugestimmt haben, ist am 24. Juni 2023 in Aarau die Gründungsversammlung der neuen Sektion Procap Aargau über die Bühne gegangen. Die am 1. Juli 2023 offiziell gegründete Sektion umfasst rund 1500 Mitgliedern. Präsiert wird sie von Roland Wildi.

Die Website der neuen Sektion finden Sie unter der Adresse www.procap-nws.ch/sektionen/sektion-aargau.



Aus dem Procap Zentralvorstand

Mitte Mai wurde Roland Alpiger zum Vizepräsidenten des Procap Zentralvorstands gewählt. Alpiger ist seit 2016 Mitglied des Zentralvorstands und dort zuständig für die Sektionen der Deutschschweiz. Procap gratuliert!



Artwork

Mahina Sibai (*2001) hat 2020 ihren Bachelor in Illustration und Comics an der Kunstschule Ceruleum in Lausanne abgeschlossen und arbeitet als selbstständige Illustratorin. Ihr Portfolio und Informationen zu ihren Ausstellungen finden Sie auf der Website mahinasibai.wixsite.com/website.

Immer schneller, immer besser

Die Entwicklung neuer Technologien schreitet mit grossem Tempo voran. Gerade in der Medizin und der Rehabilitation werden teilweise atemberaubende Ergebnisse erzielt. Und zunehmend werden auch Menschen mit Behinderungen in die Entwicklung und Forschung miteinbezogen. Nur bei den finanziellen Rahmenbedingungen blieb bisher vieles beim Alten.

Text Sonja Wenger Illustration Mahina Sibaï



Diese Illustration ist keine Science-Fiction-Vision, sondern die künstlerische Umsetzung von bereits existierenden Exoskeletten, welche zu Therapiezwecken eingesetzt werden.

«Nicken und losfahren.» Hinter dieser einfachen Beschreibung stecken mehrere Jahre Entwicklung und eine innovative Idee. Mithilfe von Smart Glasses können Menschen mit schweren Behinderungen der Extremitäten mit bereits kleinsten Kopfneigungen Steuerungssignale geben und so einen schweren Elektrorollstuhl fahren oder andere digitale Geräte wie etwa Smartphones, Computer, Roboterarme oder Einrichtungen des Smart Home bedienen.

Diese Kopfsteuerung wurde Ende 2022 an der Swiss-Handicap-Messe in Luzern einem Schweizer Publikum vorgestellt. Die Steuerung des deutschen Start-up-Unternehmens Munevo GmbH ist eines von vielen Beispielen dafür, wie in den vergangenen Jahren neue Anwendungen entwickelt oder bestehende Technologien angepasst wurden, um den Alltag von Menschen mit Behinderungen zu erleichtern.

Diese Entwicklungsprozesse werden dank immer effizienteren Geräten zunehmend schneller. Und die sogenannte künstliche Intelligenz (KI), respektive das maschinelle Lernen, wird diese Entwicklung noch einmal beschleunigen. Ohne Zweifel werden wir auch dank der KI bereits in den nächsten Jahren eine Revolution im Bereich der Biotechnologie, der Medizin und der Pharmakologie erleben. Die Fähigkeit der KI, enorme Datenmengen zu verarbeiten, wird mit grosser Wahrscheinlichkeit die Entwicklungszeit neuer Medikamente, Rehabilitationsmethoden oder Hilfsgeräte verkürzen.

«Digitale Brücke» im Hirn

Bereits heute können Menschen mit einer Paraplegie dank Implantaten im Gehirn wieder stehen und laufen. Im Frühling berichteten die Medien darüber, wie Forscher*innen der Eidgenössischen Technischen Hochschule Lausanne (EPFL) und des Universitätsspitals Lausanne (CHUV) einem querschnittgelähmten Mann Elektroden ins Gehirn und ins Rückenmark einsetzten. Durch Impulse zwischen den Implantaten wurde eine «digitale Brücke» geschaffen und so jene Hirnregionen wieder aktiviert, welche die Muskelbewegungen in den Beinen steuert. Neu ist, dass der Mann diese Impulse selbst über seine Gedanken steuern kann.

Auch in anderen Bereichen wurden in nur wenigen Jahren viele Neuerungen erzielt. So können Hightech-Brillen Aktivitäten der synaptischen

Sehnerven stimulieren, um die Weitergabe visueller Informationen an das Gehirn zu verbessern, wie kürzlich im Magazin «tactuel» des Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen zu lesen war. Dank audiotaktilen Geräten oder Reliefdruckern können Menschen mit Sehbehinderungen heute fast in Echtzeit Grafiken und Bilder ertasten. Moderne Hörgeräte sind inzwischen so klein, dass sie kaum noch sichtbar sind. Und Bewegungssensoren auf der Haut können feststellen, wann und wo eine Person gepflegt werden muss.

Viele offene Fragen

Doch auch wenn die Ergebnisse etwa im Fall von Lausanne spektakulär sind, kann man daraus nicht automatisch auf Lösungen für alle schliessen. Jedes Krankheitsbild und jede Behinderung ist individuell. Hinzu kommt, dass sich trotz des rasanten Tempos bei der Entwicklung neuer Technologien in den vergangenen Jahren in Bezug auf den Zugang zu optimalen Alltagshilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen wenig verändert hat. Noch immer finanziert die IV nur Hilfsmittel, die «einfach, zweckmässig und wirtschaftlich» sind. Die Frage nach den Kosten neuer Technologien wird sich auch künftig immer stellen.

Ob Menschen mit Behinderungen einst zu Cyborgs werden, also zu Wesen, in deren Körpern technische Geräte als Ersatz oder Unterstützung von Körperfunktionen integriert sind, steht in den Sternen. Und selbst wenn dies möglich und finanzierbar wäre, kann jeder Mensch nur für sich selbst entscheiden, ob er dies auch möchte. Neben diesen Herausforderungen stellen sich deshalb neue ethische Fragen. So etwa jene, ob neue Technologien in erster Linie dazu da sind, den Alltag von Menschen mit Behinderungen zu erleichtern, oder ob sich in ihnen nur die Fortsetzung eines uralten Denkmusters zeigt, nach dem eine Behinderung ein «Problem» ist, das gelöst werden muss.

Quellen:

- www.munevo.com
- www.tactuel.ch, Ausgabe N° 2/2023
- www.researchgate.net, «Technikgestaltung und Inklusion – Behinderung im Spannungsfeld von Technologie und Design», von Tom Bieling und Gesche Joost, 2018. Kostenloser PDF-Download.
- tinyurl.com/GedankenSteuern



Caroline Schlunke
Anwältin

Hilfsmittel der IV

Ich brauche eine Oberschenkelprothese, um mich fortbewegen zu können und in meinem Alltag unabhängig zu sein, aber ich weiss nicht, was ich von der Invalidenversicherung (IV) zu erwarten habe. Ich frage mich auch, ob die Tatsache, dass ich nicht mehr arbeiten kann, Auswirkungen auf meine Ansprüche haben wird.

Wissenschaft und Technologie entwickeln sich stetig weiter und ermöglichen aussergewöhnliche Ergebnisse im Gesundheitsbereich. Diese Entwicklung spiegelt sich jedoch nicht unbedingt im Zugang zu Hilfsmitteln wider. Die Möglichkeit, bestimmte Hilfsmittel zu erhalten, ist von Kanton zu Kanton unterschiedlich und kann von ihrer Verwendung abhängen.

Kriterien für den Erhalt

In der Regel wird ein Antrag in drei Schritten beurteilt:

- Die Schweizer Gesetzgebung zu den von der IV gedeckten Hilfsmitteln beruht im Wesentlichen auf einer Verordnung (HVI), die in Form einer Liste erstellt wurde. Sie ist so weit gefasst, dass es möglich ist, auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Personen einzugehen.
- Bestimmte Hilfsmittel werden nur gewährt, wenn sie zur Ausübung einer Erwerbstätigkeit, zur Verrichtung der üblichen Arbeiten, zum Studium oder Erlernen eines Berufes, zur funktionellen Gewöhnung oder zur Ausübung einer bestimmten, in der HVI genannten Tätigkeit erforderlich sind.

• Die Rechtsprechung im vorliegenden Fall besagt, dass man keinen Anspruch auf ein Hilfsmittel hat, welches das Beste wäre, sondern nur auf ein Hilfsmittel in einfacher, zweckmässiger und wirtschaftlicher (also kostengünstigster) Ausführung. Wenn eine Person ein anspruchsvolleres Modell wünscht, muss sie die Preisdifferenz selbst tragen.

Eine Oberschenkelprothese ist in der Liste der HVI vorgesehen und wird jeder Person gewährt, unabhängig davon, ob sie erwerbstätig ist oder nicht. Im vorliegenden Fall könnte es aber zu einem Streit mit der IV über das Modell der erstatteten Prothese kommen. In der Tat besteht eine grosse Diskrepanz zwischen den gewährten Leistungen und dem technischen Fortschritt unserer Zeit. In manchen Fällen können jedoch aussergewöhnliche Faktoren eine Rolle spielen. Und in der Praxis gibt es kantonale Unterschiede bei der Auslegung der gesetzlichen Bestimmungen.

Schliesslich kann die IV von Amts wegen oder auf Antrag ein externes Gutachten anordnen, um

zu beurteilen, welches Hilfsmittel in einem konkreten Fall am besten geeignet ist.

Nützliche Informationen und Tipps

Die IV kann entscheiden, ob ein Hilfsmittel entweder als Eigentum oder als Leihe gewährt wird. Der Anspruch auf ein Hilfsmittel kann sich auch auf dessen Zubehör erstrecken.

Damit das Gutachten zu den gewünschten Ergebnissen führt oder um es anfechten zu können, ist es wünschenswert, wenn möglich die verschiedenen infrage kommenden Hilfsmittel mehrmals auszuprobieren. Dabei sollten die Unterschiede bei der Anwendung mit einer Datierung des Tages gefilmt und vor allem von Ihrem Arzt ein Bericht angefordert werden, in welchem diese Unterschiede beschrieben sind.

Wenn der beantragte Gegenstand die oben genannten Kriterien nicht erfüllt, kann schliesslich bei Kindern und Jugendlichen noch geprüft werden, ob er im Rahmen der medizinischen Massnahmen von der IV übernommen werden sollte.

Stannah



Plattformlift



Homelift

**100%
MOBIL ZU
HAUSE**

Plattformen und Kabinen erhältlich
in verschiedenen Grössen

Dank ihr diskretes und modernes Design fügen sie sich elegant in jede Umgebung. Kompakt und schnell zu installieren, sie sind die ideale Lösung für Menschen in Rollstuhl.

Deutschschweiz
T 044 512 52 27

Westschweiz
T 021 510 78 90

Italienische Schweiz
T 091 210 72 44



In der ganzen
Schweiz

www.stannah.ch
sales@stannah.ch

Nilmo
Zip and go



Schuhe mühelos anziehen!
Für Kleinkinder, für Kinder, für Sie und für Ihn

- Rundumreissverschluss
- Einfacher Einstieg
- Funktionelle Schuhbänder
- Kein Zehenrollen
- Drei verschiedene Weiten
- Herausnehmbare Innensohlen
- Viele stylische Modelle
- Ideal mit Einlagen / Orthesen



www.nilmo.ch

+41 76 720 00 47



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.

Hoch hinaus!

- Top Treppen- und Plattformlifte sowie Hebebühnen
- 24/7 - Notfall Service
- Schnelle Montage
- Kostenlose Offerte

☎ 052 630 31 60

🌐 strack.ch



strack



Seit bald zwanzig Jahren entwickelt Professor Robert Riener an der ETH Zürich Geräte, die Menschen mit und ohne Behinderungen im (Wieder-)Erlernen von Bewegungen unterstützen.

Im Labor der barrierefreien Zukunft

Der Gründer des internationalen Wettbewerbs Cybathlon, Professor Robert Riener, forscht mit seinem Team an technischen Hilfsmitteln für Menschen mit Behinderungen. Für Procap zeigt er in seinen neuen Laborräumen an der ETH Zürich, wie Robotik im Alltag künftig nützlich sein wird.

Text Esther Banz Fotos Markus Schneeberger

Noch stehen im gerade erst bezogenen Neubau der ETH Zürich Kartons herum. Robert Rieners Büro ist aber bereits eingerichtet: ein Arbeitstisch, ein Sofa, ein Regal mit Fachbüchern – und eines mit allerlei Pokalen und anderen Auszeichnungen. Dazwischen auch das Modell eines Gehirns. Mit Neuroprothetik erwarb der 54-jährige Maschinenbauingenieur an der Technischen Universität in München die Doktorwürde, bald darauf kam er in die Schweiz. In Zürich entwickelt Riener seit bald zwanzig Jahren Geräte, die Menschen mit und ohne Behinderungen im (Wieder-)Erlernen von Bewegungen unterstützen, etwa mittels motorisierter Prothesen und sogenannter Exoskelette – robotergesteuerter Geräte, die die Muskelkraft unterstützen.

«Es braucht bessere technische Lösungen, die den Menschen im ganz normalen Alltag zu Hause und bei der Arbeit helfen.»

Manche sehen im Wissenschaftler, der nebst seiner ETH-Professur auch eine Professur an der Universität Zürich hat, deshalb einen Schöpfer von Cyborgs. Er selbst versteht sich mehr als Ingenieur im Dienst von Menschen mit besonderen physischen Bedürfnissen. Es gebe «vordringlichere Ziele als jene der Entwicklung von Supermensch», schrieb er 2018 im Zukunftsblog der ETH, und ergänzte: «Es braucht bessere technische Lösungen, die den Menschen im ganz normalen Alltag zu Hause und bei der Arbeit helfen.» Fünf Jahre nachdem er das geschrieben hat: Wo steht er mit seiner eigenen Forschung, von welchen Verbesserungen kann er berichten?

Wieder laufen lernen mit dem «Myosuit»

Der Besuch wird zu einer Reise in die nähere Zukunft. Sie fängt mit einer Entwicklung an, die Robert Riener vor drei Jahren einer breiten Öffentlichkeit vorstellte: dem Myosuit. Er liess einen teilweise querschnittgelähmten Patienten mithilfe des weichen Exoskeletts im Safiental bergan wandern. Einen ganzen Kilometer legte der Mann, der

sich normalerweise nicht so lange auf den Beinen halten kann, zurück. Der Myosuit war um seine Beine und Hüften geschnallt, die Batterien, den Motor und das Steuerungsgerät trug er in einem Rucksack auf dem Rücken.

Das Exoskelett misst und verstärkt über Seilzüge die Bewegungsimpulse, die von der Person, die es trägt, ausgehen. Das erinnert vielleicht ein wenig ans E-Bike: Wenn man dort in die Pedale tritt, verstärkt sich die Leistung der Bewegung, die man mit der eigenen Kraft erbringt – allerdings ist es um einiges komplizierter und anspruchsvoller, eine querschnittgelähmte Person zum Gehen zu bringen, selbst wenn noch etwas Restkraft vorhanden ist. Der Myosuit – «myo» ist griechisch und bedeutet Muskel – unterstützt auch Menschen mit Muskelschwäche beim Stehen und Gehen, ja sogar beim Aufstehen, indem er hilft, die Knie und Hüften zu strecken, wie Robert Riener erklärt.

Assistenz- und Therapiegerät gleichzeitig

Ursprünglich habe er diese aktive Orthese zu Therapiezwecken entwickelt, und dort komme sie auch am häufigsten zum Einsatz: Etwa 50 Reha- und Physio-Zentren in Europa und auch in Südkorea würden damit arbeiten. Denn Bewegung sei für die Patient*innen essenziell: «Sie stärkt. Man baut wieder Muskeln auf, Nervenverbindungen können sich neu bilden», erklärt der Wissenschaftler. Es sei mit viel Training sogar möglich, Bewegungen neu zu lernen. Und wer privat einen Myosuit hat, kann damit teilweise wieder Alltagsfunktionen zurückgewinnen, so wie der Klient im Safiental.

Das Ziel jeder trainierenden Person sei es, mittels Therapie wieder gehen zu lernen, sagt Robert Riener. Das Exoskelett unterstütze sie dabei. Es sei gleichzeitig Assistenz- und Therapiegerät, «weil man durch seine Anwendung Muskeln aufbaut und das Gehen wieder lernt und trainiert». Bisher gibt es den Myosuit erst für Erwachsene. Aktuell arbeitet Riener mit dem Kinderspital in Affoltern am Albis zusammen, um eine Version für Kinder zu entwickeln. Und in Florenz wird der robotische Hilfsanzug im Rahmen einer Studie mit Schlaganfall-Patient*innen getestet. Menschen, die durch einen Schlaganfall behindert sind, erinnern einen daran, dass es jede und jeden treffen kann. Die Forschung an Assistenz- und Therapiegeräten ist potenziell für jede Person von Bedeutung.

Auch für Privatpersonen zugelassen

Zusammen mit der Biomedizintechnikerin Chiara Basla bittet Robert Riener ins Treppenhaus. Dort wird sie sogleich demonstrieren, wie der Anzug funktioniert. Die Doktorandin in Rieners Labor für sensorisch-motorische Systeme arbeitet an der Weiterentwicklung des tragbaren Exosuit. Ein Ziel ist es, ihn leichter zu machen, damit er bei Aktivitäten des täglichen Lebens einfacher anwendbar wird. Chiara Basla schlüpft zuerst mit ihren Beinen in den Anzug und rückt dann die mit Seilzügen verbundenen Elemente zurecht. Die Seilzüge erzeugen Streckmomente an Knien und Hüften, um das Aufstehen und die Standphasen beim Gehen zu unterstützen. Danach zieht sie die Schulterriemen und den Rucksack mit den Batterien, der Steuerung und dem Motor über die Hüften zum Oberkörper empor.

Der Muskelanzug mit der integrierten Elektronik und seinen Batterien ist schwer. Auch wegen seiner verschiedenen Teile ist es für Menschen, die nicht sicher auf beiden Beinen stehen, keine einfache Übung, ihn anzuziehen. Seit einiger Zeit ist der Myosuit für den privaten Gebrauch zugelassen, rund zwanzig Exemplare sind bei privaten Nutzer*innen im Einsatz. Einer von ihnen ist Michael Hagmann. Das Hightech-Gerät hilft ihm beim Trainieren der Beinmuskeln und lässt ihn sogar wandern – zwei bis fünf Stunden halten die Batterien. In einer Wissenschaftssendung auf Servus.tv erzählt er vom befreienden Glück des Wieder-gehen-Könnens: «Ich hätte nie gedacht, dass ich rein am Gehen einmal so viel Freude haben würde.»

Michael Hagmann und die anderen privaten Anwender*innen des Myosuit verfügten über genügend Restmotorik, um das Gerät selbst anlegen zu können, erklärt Robert Riener: «Sie können damit rausgehen – zum Briefkasten, zum Einkaufen, zum Spazieren. Sie können an Orten unterwegs sein, an die sie im Rollstuhl nicht hingelangen, sogar auf holprigen Waldwegen.»

Im Alltagsgebrauch ist das für die Therapie entwickelte Gerät für jene Patient*innen sinnvoll, die sportlich motiviert sind: «Ältere Personen haben oft weniger Lust darauf.» Das Fernziel sei, dereinst alle Aktivitäten, die im Alltag üblich sind, damit machen zu können. «Das klingt nach einer Eier legenden Wollmilchsau», sagt der Professor gleich selbst und lacht: «Genau eine solche hätten wir gern.»

«Die Forschung an Assistenz- und Therapiegeräten ist potenziell für jede Person von Bedeutung.»



Die Biomedizintechnikerin Chiara Basla arbeitet an der Weiterentwicklung des tragbaren Exosuit, welcher den Körper beim Aufstehen, Stehen und Gehen unterstützt.

Ein robotergesteuertes «Muskelshirt»

Noch ist es so, dass der Myosuit ausschliesslich das Gehen unterstützen kann. Aber die Wissenschaftler*innen widmen sich längst auch den Armen. Immer noch im Treppenhaus des neuen ETH-Gebäudes stehend, stellt Robert Riener seinen PHD-Mitarbeiter Adrian Esser vor. Der 30-jährige Robotikingenieur arbeitet seit mehreren Jahren an der textilbasierten Adaption des Myosuit für den Oberkörper: ein robotergesteuerter Muskel in Form einer Weste, dem sie den Namen «Myoshirt» gegeben haben. Robert Riener ist überrascht, als er die neuste Entwicklung in die Hände nimmt und inspiziert: «Wow, der ist ja viel weicher als der vorherige!» «Ja», bestätigt der Doktorand, während er sich die Weste überzieht, den Reissverschluss hochzurrt und auf eine weitere Verbesserung hinweist: «Beim vorherigen Modell war die Box mit den Batterien und der

Steuerung grösser, man musste sie neben sich abstellen, jetzt kann man sie am Rücken tragen, wie es beim Myosuit auch der Fall ist.» Ein am Anzug angebrachter Sensor registriert die Positionen des Arms – so kann sich der Robotermuskel an den Bewegungen des Trägers orientieren. Das «Muskelshirt» soll Patient*innen mit einer Muskelschwäche bei alltäglichen Aktivitäten unterstützen: Zähne putzen, rasieren, das Handy hervorholen, kochen.

In einem ersten Feldversuch ebenfalls bei Michael Hagmann zu Hause testete Adrian Esser zusammen mit einer Forschungskollegin, ob der Proband mit dem Muskelshirt nicht nur den eigenen Arm, sondern auch Objekte des täglichen Gebrauchs besser heben kann. Beim Ausräumen der Abwaschmaschine und Einräumen des Geschirrs zeigte sich: Jawoll, der Robotermuskel ergänzte die Kraft, die das Verrichten dieser alltäglichen Arbeit benötigte, und sorgte dafür, dass Hagmanns Rücken weniger belastet wurde.

Bewegung tut auch dem Hirn gut

Die Forschung und Entwicklung geht noch weiter, denn nicht alle Aufgaben erfüllte das Myoshirt im Versuch optimal. Weitere drei Jahre wird es nach Schätzung der Wissenschaftler*innen dauern, bis das robotergesteuerte Assistenzgerät so weit ist, dass es in der Reha und auch von Privaten eingesetzt werden kann. Dann soll es auch älteren Personen als Bewegungshilfe dienen. Das tue auch dem Hirn gut, denn «jede Art von motorischer Aktivität fördert die kognitive Leistungsfähigkeit», sagt Robert Riener.

Es ist nicht selbstverständlich, dass derart forschungsintensive modernste Technik, die für Therapien in Kliniken entwickelt wird, auch für den privaten Gebrauch erschwinglich ist. Aber genau das ist Robert Riener ein Anliegen, weshalb er sich von Anfang an dafür einsetzte, dass der Myosuit erschwinglich ist. Kostete er anfangs für Private nur 7000 Franken, musste der Preis inzwischen doch nach oben korrigiert werden und beträgt jetzt rund das Doppelte. Die IV unterstütze den Kauf leider nicht, sagt Riener: «Die möchten nicht, dass die Leute das beste und teuerste Gerät kaufen. Das kenne ich von den Prothesen her: Die Leute erhalten nur die zweit-neuste Ausführung.» Sein Fazit: «IV und High-tech gehen nicht zusammen.»



Robotikingenieur Adrian Esser arbeitet an einem «Muskelshirt», mit dem Patient*innen bei alltäglichen Aktivitäten wie Zähneputzen oder Kochen Unterstützung erhalten.

Künstliche Intelligenz zur Prophylaxe

Im Schweizer Paraplegikerzentrum in Nottwil betreibt Robert Riener ein weiteres Labor. Eines seiner dortigen Forschungsinteressen gilt dem Vermeiden von Druckstellen, die Schäden in der Haut oder im Gewebe verursachen, der sogenannten Dekubitsprophylaxe. Druckstellen können entstehen, wenn jemand lange in gleicher Position liegt oder sitzt, besonders ältere Menschen und Rollstuhlfahrende sind davon betroffen. «Dadurch, dass wir in Nottwil ganze Tage körperliche Aktivitäten und physiologische Grössen wie die Herzrate, die Sauerstoffsättigung, die Atemfrequenz messen, sammeln wir Daten, die die Maschinen befähigen sollen, dereinst Zuordnungen zu machen.» Der Computer lernt dadurch, vorherzusehen, was Dekubitus verursachen kann. Die so generierte künstliche Intelligenz soll der Prophylaxe dienen. Auch eine drohende Blasen- oder Lungenentzündung oder sogar eine Depression sollen künftig durch dieses maschinelle Lernen erkenn- und verhinderbar werden. Was es im Alltag braucht, sind darauf spezialisierte Sensoren etwa am Rollstuhl oder am Bett.

Ein solches maschinelles Lernen ist neben der Reharobotik eines von fünf Gebieten, auf denen Robert Riener mit seinen Studierenden forscht. Zwei weitere zeigt er uns an jenem Nachmittag im neuen Labor. Ein langer Gang führt im eben erst bezogenen Gebäude im Zürcher Universitätsviertel hell erleuchteten Räumen entlang, wir passieren eine Pausennische mit Kaffeemaschine und Getränke- und Snackautomat. Im Raum nebenan arbeitet der Doktorand Dominik Wojcikiewicz in einem gemeinsamen Projekt mit dem Flughafen Zürich an einem smarten, mit mehreren Sensoren ausgestatteten Rollstuhl, der sich in alle Richtungen und um die eigene Achse bewegen kann.

Rollstühle, die den Weg selbst finden

Dominik Wojcikiewicz setzt sich zu Demonstrationzwecken hinein und bewegt das Gefährt mit einem speziell dafür programmierten Joystick. Leicht, geradezu elegant, bewegt es sich surrend um die eigene vertikale Achse in alle Richtungen. Der Rollstuhl soll die Passagiere dereinst direkt vom Parkhaus bis zum Gate bringen – zusammen werden sie den Weg selbstständig zurücklegen: Der Rollstuhl findet dank Sensorik und Intelligenz seinen Weg selbst.

«In Zukunft soll jede physische Barriere überwindbar sein.»

Die Frage drängt sich auf: Warum sind nicht alle Rollstühle längst so agil, wenigstens was die Mechanik betrifft? Dominik Wojcikiewicz, der in den Bereichen Physik, Computerwissenschaften und Maschinen-Engineering studiert hat und jetzt auch in Robotik forscht, hat eine simple Antwort: «Die Bewegungen des Rollstuhls scheinen einfach, aber tatsächlich sind sie sehr komplex, weil es drei verschiedene Kommandos braucht und nicht nur zwei für vor/zurück und zum Lenken. Das ist eine Herausforderung in der Anwendung. Wir sind erst daran, herauszufinden, wie wir die Bedienung intuitiver machen können.» Dereinst solle man sich einfach reinsetzen und vom Gefährt bequem zum Ziel bringen lassen.

Schlafen in der Hightech-Wiege

Im Labor geht es einmal scharf um die Ecke, und Robert Riener steht mit dem Besuch bei der letzten Station: ein unverdächtig dastehendes schmales Bett. Der Robotikingenieur Manuel Fujs drückt einen Knopf, und das Bett setzt sich in Bewegung. Ganz langsam und regelmässig gleitet es in der Länge vor und zurück. Eine wiegende Liege für erwachsene Menschen. Sie nennen sie «Somnomat». Das Spezialbett ist mit textilen Sensoren ausgestattet. Sein Zweck: schneller einschlafen, tiefer und länger schlafen. «Wir entwickeln dieses Bett gleichermassen für Menschen mit einer Behinderung und für Patient*innen», erklärt Riener. Dereinst könne es aber auch bei Schlafapnoe helfen, etwa indem das Bett automatisch leicht seitwärts kippt oder den Rücken anhebt. «Das ist aber noch Zukunftsmusik. Auch daran, mit dem Somnomat Symptome bei Angst und Depressionen lindern zu können, forschen wir.» – «Aktuell mit Parkinson-Patient*innen», ergänzt Manuel Fujs. Die beiden sind überzeugt: Für jede und jeden wäre das Schlafen in der Hightech-Wiege eine Wohltat. So werde das Bett wenigstens zu Wellnesszwecken wohl schon bald verfügbar sein.

Robert Riener schaut auf die Uhr. Es ist für ihn Zeit, den Besuch sanft wieder im Jetzt landen zu lassen. Noch einmal betont der Wissenschaftler, dass sein primäres Forschungsinteresse Menschen mit Behinderungen gilt: «Das Ziel ist, die physiologischen Barrieren, die die Menschen an der Inklusion hindern, zu überwinden.» Mit seiner Arbeit inspiriert er auch die nächste Generation Forscher und lässt keinen Zweifel daran, dass dereinst jede physische Barriere überwindbar sein wird.

<https://sms.hest.ethz.ch>
www.cybathlon.ethz.ch



1



2

- 1 Doktorand Dominik Wojcikiewicz in einem intelligenten Rollstuhl, der seinen Weg selbst findet.
- 2 Batterien, Antrieb und Steuerung werden immer kleiner und passen inzwischen in eine Rucksack-Box.
- 3 Der Somnomat bewegt sich sanft, was das Schlafen zur Wohltat machen kann.



3



WIR SIND PROCAP

«Mich interessieren Lösungen»

Caro Baier

(*1971) ist Unternehmerin und Mutter von zweier Söhne. Sie lebt mit ihrer Familie in Zürich und ist seit 2017 Mitglied bei Procap. 2010 wurde bei ihr Multiple Sklerose (MS) diagnostiziert. Da die für sie ideale Gehhilfe «Alinker» in der Schweiz nicht erhältlich war, übernahm sie kurzerhand den Vertrieb für die Schweiz, Deutschland und Österreich.

Interview Esther Banz Fotos Markus Schneeberger

Procap: Caro Baier, wir befinden uns in deinem Büro in Zürich. Es ist auch ein Showroom. Du hast vor bald fünf Jahren wegen deiner MS-Erkrankung ein Laufrad gesucht und den «Alinker» der holländischen Designerin Barbara «BE» Alink gefunden. Inzwischen vertreibst du das Mobilitätshilfsmittel gleich selbst. Warum?

Caro Baier: Nach einem starken MS-Schub konnte ich vieles nicht mehr machen. So ging ich mehrere Jahre nicht mehr an die Turniere und Matches meiner Söhne, weil die Sportanlagen für mich oft schwierig zu erreichen sind und dort Sitzmöglichkeiten fehlen. Ich suchte daher ein Gerät, das mir die Teilhabe als Zuschauerin an diesen Sportanlässen wieder ermöglichte. Der Alinker ist das ideale Gerät dafür.

Weshalb kam ein Rollator nicht infrage?

An einem Rollator kann ich mich beim Gehen und Stehen abstützen. Aber der Rollator kann mich in der Bewegung nicht aktiv entlasten, man wird auf Dauer müde. Der Alinker hingegen lässt mich im Sitzen gehen, er stabilisiert mich. Ich kann gemütlich oder auch mit Tempo unterwegs sein. Und er hält fit: Obwohl ich sitze, setze ich meine Beine ein. Diese Links-rechts-Bewegungen trainieren das Hirn und begünstigen die Neuroplastizität.

Du bist ein aktiver Mensch. Wie erlebst du das Unterwegssein?

Was die Barrierefreiheit betrifft, komme ich immer wieder ins Staunen: Kürzlich absolvierte ich ein CAS an einer Hochschule. Es ging um Behinderung und Selbstbestimmung. Wir betroffenen Teilnehmenden waren dann aber vor allem mit unüberwindbaren Grenzen konfrontiert – angefangen beim Baulichen bis hin zu den Präsentationen, deren Inhalt sich für eine Teilnehmerin mit Sehbehinderung nicht erschloss, weil es keine Audio-Beschreibung der Bilder gab. Auch gab es keine zufriedenstellende Möglichkeit, online teilzunehmen – obwohl seit Corona Hybrid-Veranstaltungen kein Problem mehr sein sollten. Fehlende oder schlecht gekennzeichnete Parkplätze wären ein weiteres Thema.

Welche Erfahrungen machen Nutzer*innen des Alinker im öffentlichen Verkehr?

Ich bin selten im öffentlichen Verkehr unterwegs. Im Jahr 2020, als erst wenige Personen hierzulande



Mit dem Alinker ist Caro Baier stets auch auf Augenhöhe mit anderen Menschen.

einen Alinker hatten, war einem Nutzer der Transport in einem Bus in Thun verweigert worden. Das Transportunternehmen hatte dies damit begründet, dass der Alinker nicht auf der Hilfsmittelliste der SBB stehe. Meine Nachfrage bei den Bundesbahnen bestätigte, dass sie den Alinker tatsächlich nicht als Gehilfe akzeptierten wie etwa einen Rollator. Deshalb braucht es dafür auch einen «Behinderten»-Kleber und eine Bewilligung der SBB. Das hat mich sehr verärgert – es ist doch nicht an den SBB, zu entscheiden, was für uns ein Hilfsmittel ist!

Wie ging es dann weiter?

Die SBB haben sich nicht bewegt. Der Alinker steht noch immer nicht auf ihrer Hilfsmittelliste. Ich schlug damals vor, ihnen das Gerät vorzustellen,

aber darauf gingen sie gar nicht ein. Viele Menschen mit Behinderungen gehen ungern aus dem Haus, weil sie mit den gängigen Hilfsmitteln sofort stigmatisiert werden. Der Alinker ist nicht nur praktisch – er ist auch ein Mittel gegen diese Stigmatisierung.

Weil er gut aussieht?

Ja, das Aussehen ist wichtig! Und die Begegnung auf Augenhöhe – auch das ermöglicht der Alinker. Dafür engagiere ich mich. Ich bin leidenschaftlich und eine Kämpferin. Mich interessieren Lösungen, nicht Probleme.

Möchtest du nicht in die Politik gehen?

(schüttelt den Kopf) Mit meiner MS kann ich nicht so zuverlässig sein, wie ich es gerne wäre. Ich kann etwa Termine nicht immer einhalten. Heute mag ich fit sein. Aber morgen sage ich vielleicht kaum fünf Sätze.

Welche Superkraft hättest du gerne?

Ich bin bereits superkräftig, ich brauche keine weitere Superkraft! (lacht)

Worauf bist du besonders stolz?

Auf meine Familie! Meine Söhne sind jetzt Teenager – als es mit der MS anging, waren sie noch Kleinkinder. Ich bin stolz, dass sie mit meiner Behinderung ganz natürlich umgehen. Das Glück begleitet uns trotz der Krankheit. Und dass sie im Sport so erfolgreich sind, erfüllt mich auch mit Stolz.

Welche Botschaft möchtest du teilen?

Verfolge deine Träume mit Passion, sei aber achtsam und empathisch gegenüber deinen Mitmenschen!

Was bedeutet Procap für dich?

Procap ist zuverlässig für mich da – stets professionell, empathisch, kollegial. Als ich ein Problem wegen der IV-Rente hatte, erhielt ich Unterstützung. Ich war beeindruckt, wie schnell die juristischen Mitarbeitenden mir antworteten, alles klärten und regelten. Ich erlebe Procap zudem als authentisch. Man weiss, dass dort auch Menschen arbeiten, die selbst von irgendeiner Form von Behinderung betroffen sind.

Restgeld spenden - Gutes tun!



Keine Währung ist zu exotisch, keine Münze zu alt, keine Note zu zerknittert.

Das Restgeld, welches nach Ferien- oder Geschäftsreise im Ausland übrig bleibt oder einfach noch zu Hause herumliegt, wird von einem ausgewiesenen Fachmann, der ehrenamtlich für Procap Schweiz arbeitet, verwertet.

Der Erlös kommt Menschen mit Behinderungen in der Schweiz direkt zugute. Helfen Sie mit, jede Münze zählt! Senden Sie uns ihre Fremdwährungen, Herzlichen Dank für die Solidarität!

Procap Schweiz

Fremdwährungsaktion

Frohburgstrasse 4 | 4600 Olten

Telefon 062 206 88 88

info@procap.ch | www.procap.ch



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



Wahl-Anleitung in Leichter Sprache

Viele Menschen möchten abstimmen, wählen und sich für ihre Anliegen einsetzen können. Oft fehlt es dafür aber an der politischen Bildung oder an verständlichen Informationen. Eine Wahl-Anleitung in Leichter Sprache für die Wahlen im Oktober 2023 von insieme Schweiz hilft.

Für die Eidgenössischen Wahlen in den Nationalrat und in den Ständerat im Oktober 2023 gibt es wie bereits bei den Wahlen von 2019 eine «Wahl-Anleitung in Leichter Sprache». Erarbeitet hat sie insieme Schweiz dieses Jahr in Zusammenarbeit mit Capito Zürich und der Agentur Wortstark Zürich. Herausgegeben und finanziert wurde das Projekt von der Bundeskanzlei.

Je nach Kanton verschieden

Übersichtlich und mit vielen Bildern wird in dieser Wahl-Anleitung kurz erklärt, wie die Demokratie in der Schweiz funktioniert, wer wählen darf und wie man sich über die Parteien und Personen aus der Politik informieren kann.

Schritt für Schritt wird in der Broschüre gezeigt, wie die Wahlunterlagen auszufüllen sind. Dabei gibt es Unterschiede bei den Wahlzetteln für den

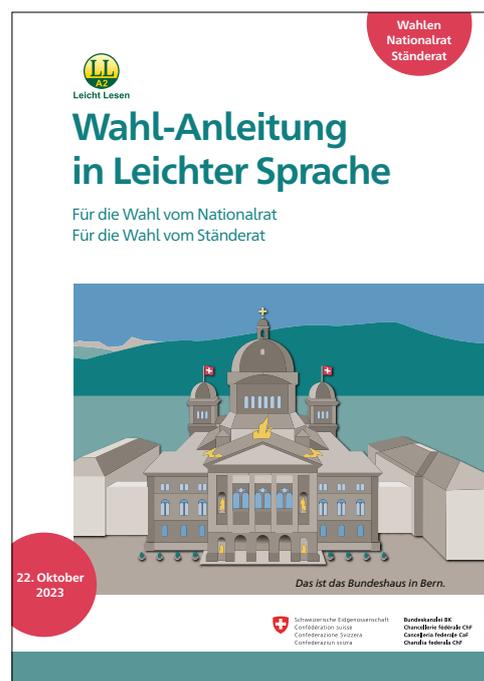
Nationalrat und für den Ständerat und auch dabei, ob man seine ausgefüllten Wahlzettel als Brief abschicken oder an einer Urne abgeben möchte.

Kampagne #ichwähle

Insieme wird 2023 ausserdem die Kampagne #ichwillwählen fortsetzen. Dieses Jahr heisst sie #ichwähle und wird im September und Oktober laufen. Dabei erzählen Menschen mit einer geistigen Behinderung, warum es für sie wichtig ist, dass sie wählen und abstimmen dürfen.

Ein Wahlbüro in Bern

Am 14. Oktober veranstaltet insieme in Bern zudem ein Wahlbüro in Leichter Sprache. Zuerst kann man sich informieren, dann wird einem der Wahlprozess verständlich erklärt, und anschliessend wirft man sein Couvert direkt in den Briefkasten.



Die Broschüre auf Deutsch finden Sie hier als barrierefreies PDF: www.insieme.ch/wahlen

Bei den Eidgenössischen Wahlen 2023 kandidieren zum ersten Mal auch einige Menschen mit Behinderungen, darunter mehrere Mitglieder von Procap. Lesen Sie dazu den Beitrag auf Seite 20 in dieser Ausgabe.



Am Interview am runden Tisch im Bundesratszimmer des Parlamentsgebäudes nahmen folgende Nationalratskandidat*innen teil (von links nach rechts):

Christian Lohr (Die Mitte/TG), Nationalrat seit 2011.

Simone Leuenberger (EVP/BE), Gymnasiallehrerin für Wirtschaft und Recht, wiss. Mitarbeiterin AGILE.CH, Grossrätin des Kantons Bern seit Juni 2022, erste Kandidatur für den Nationalrat.

Ferdinand Pulver (FDP/BL), Präsident FDP Basel-Landschaft, Gemeinderat von Reinach (BL) seit 2020, erste Kandidatur für den Nationalrat.

Simone Feuerstein (SP/ZH), erste Kandidatur für den Nationalrat.



Inklusion muss gelebt werden

Im Oktober 2023 finden in der Schweiz Parlamentswahlen statt. Es kandidieren auch einige Menschen mit Behinderungen. Deren politische Partizipation ist ein wichtiges Thema für Procap. Aus diesem Grund hatten wir im Magazin Nr. 1/2023 unsere Mitglieder dazu aufgerufen, sich mit uns in Verbindung zu setzen, wenn sie für den Nationalrat kandidieren. Vier Personen aus einem breiten politischen Spektrum und alle Mitglieder bei Procap Schweiz haben sich gemeldet. Anfang Juni fand im Bundeshaus in Bern ein gemeinsames Interview mit den vier Kandidierenden statt.

Procap Schweiz: Welche Klischees über Politiker*innen erfüllt ihr? Simone Feuerstein, du lachst. Möchtest du beginnen?

Simone Feuerstein: Bei mir ist sicher eines der klassischsten Klischees erfüllt, denn ich diskutiere gern. Bekanntlich müssen das Politiker*innen ja können.

Ferdinand Pulver: Ich bin jemand, der sich gerne festlegt, aber nur wenn nötig. Das ist vielleicht auch ein Klischee. Aber ich mache es bewusst, denn mir wurden gewisse Aussagen auch schon vorgeworfen, wenn die Dinge sich anders als gewünscht entwickelt haben.

Simone Leuenberger: Ich höre bei Parlamentsdebatten nur mit halbem Ohr zu, damit ich weiss, wann ich worüber abstimmen muss. Ansonsten nutze ich diese Zeit zur Bearbeitung meiner politischen Anliegen und für Vorstösse.

Christian Lohr: Von mir erwartet man, dass ich in erster Linie die Interessen von Menschen mit Behinderungen vertrete. Das tue ich auch aus Überzeugung. Aber ich bezeichne mich nicht als Behindertenpolitiker, sondern als Gesellschafts- und Politikwissenschaftler. Ich möchte die Themen, die wir behandeln, auf eine höhere Ebene bringen und sie in einem Gesamtkontext betrachten.

Mit welchen Herausforderungen seid ihr aufgrund eurer Behinderung im politischen Alltag konfrontiert?

Simone Feuerstein: Das hängt sicher stark von der Behinderungsform ab. Wenn sie aber sichtbar ist, wird man verständlicherweise mit seiner Behinderung identifiziert. Natürlich ist die Behinderung ein Teil unseres Lebens – sie ist aber nicht das Einzige, was uns ausmacht.

Ferdinand Pulver: Diese Gedanken kenne ich durchaus auch. Aber bei mir ist es etwas anders, denn ich habe bisher als Gemeinderat oder als Parteipräsident eigentlich wenig Interessen von Menschen mit Behinderungen vertreten und mache eine sozialliberale Politik. Aber jetzt in meinem Wahlkampf werde ich das Thema Behinderung speziell hervorheben. Endlich kann ich gezielt über das sprechen, was mir persönlich wichtig ist, denn ich werde gesehen. Ich bin so etwas wie die rollende Sensibilisierung. Und wir wissen, wie wichtig es ist, gesehen zu werden.

Alle Politiker*innen, die uns heute in der Wandelhalle gesehen haben, denken mindestens einen halben Tag lang auch an unsere Anliegen.

Simone Leuenberger: Ich möchte mich dem anschliessen. Nur schon durch unsere verstärkte Sichtbarkeit und Präsenz haben wir in den letzten Jahren viel ausgelöst. Eine Herausforderung für uns ist es jetzt, dies setzen zu lassen. Wir können zwar Vorreiter*innen sein und als Expert*innen Auskunft geben. Doch für mich ist klar, dass nicht nur ich behindertenpolitische Themen aufgreifen kann. Für mich persönlich ist es eine grosse Herausforderung, im Rollstuhl Lobbying zu machen. Im Rollstuhl bist du immer zwei Köpfe kleiner als die anderen und kannst nicht einfach auf andere zugehen. Auch im Ratsgebäude brauche ich mehr Zeit für alles. Und ich muss mich bei vielen Dingen früher als andere festlegen. Wenn wir eine inklusive und hindernisfreie Gesellschaft hätten, könnte auch ich spontan entscheiden, ob ich an eine Veranstaltung gehen möchte oder nicht.

Christian Lohr: Bei mir war es ähnlich. Ich habe schnell festgestellt, dass allein meine Präsenz im Parlament etwas bewirkt. Interessanterweise wurde mir gleich zu Beginn meines Mandats vor zwölf Jahren von den Medien klagemacht, dass ich keinen Sonderstatus hätte und man es seltsam fände, wenn ich mich für Menschen mit Behinderungen einsetzen würde. Das ist heute kaum noch vorstellbar. Da ich aber nie eine IV-Rente bezogen habe, konnte ich trotzdem immer schweres Geschütz auffahren, wenn es etwa um Kürzungen von IV-Leistungen ging. Aber in der Politik herrscht nun einmal ein steter Verteilungskampf um finanzielle Mittel. Es ist also wichtig, dass man seine Interessen glaubwürdig vertritt. Deshalb versuche ich bei Vorstössen immer, den anderen klarzumachen, wie die Situation von Menschen mit Behinderungen tatsächlich ist.

Gibt es Kompromisse, die ihr im politischen Alltag eingehen müsst?

Simone Leuenberger: Ich würde eher sagen, wenn man einen Kompromiss eingehen kann, dann hat man es schon mal geschafft, dass über ein Anliegen gesprochen wird. Und ja, natürlich gehören Kompromisse mit zum ganzen politischen Diskurs.

Christian Lohr: Für mich kommt der Kompromiss, respektive der Konsens erst am Schluss. Ich wehre mich gegen die Haltung, dass man bereits mit einem Kompromissvorschlag in eine Diskussion einsteigen soll. Vorher sollte man alles andere probieren. Es geht auch in erster Linie darum, sich offen mit einer Sache auseinanderzusetzen. Und manchmal hat die Gegenseite auch gute Argumente.

Simone Feuerstein: Kompromisse gehören sicher mit zum Alltag. Aber es gibt für mich durchaus politische Themen, bei denen ich keine Kompromisse eingehen möchte.

Ferdinand Pulver: Wir geniessen als Minderheit sehr viel Wohlwollen, und ich schätze das durchaus, auch wenn es manchmal von oben herab wirkt. Ich weiss aber, dass wir am meisten erreichen, wenn wir auch mal unangenehm sind und uns hartnäckig zeigen.

**Stichwort Wohlwollen der Gesellschaft:
Seht ihr das eher als einen Hemmschuh?**

Ferdinand Pulver: Genau das möchte ich in meinem Wahlkampf thematisieren: Wohlwollen allein reicht nicht. Das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) und auch die Uno-Behindertenrechtskonvention (BRK) kamen mit dem Wohlwollen in der Gesellschaft fast reibungslos durch. Aber bei der Umsetzung zeigt sich immer wieder, dass wir härter sein müssen.

Simone Feuerstein: Solange man nicht selbst handeln muss, sind alle zu Wohlwollen bereit. Das Wohlwollen wird jedoch dünner, wenn Privilegien dafür aufgegeben werden müssen.

Christian Lohr: Auch ich möchte nicht nur Wohlwollen empfangen. Ich möchte als kompetenter Politiker wahrgenommen und ernstgenommen werden. Dafür braucht es aber Beharrlichkeit und viel Energie, um andere zu überzeugen. In den letzten Monaten haben wir etwa beim Thema der Tabellenlöhne oder bei der Mittel- und Gegenständeliste gesehen, was möglich ist, wenn wir hartnäckig sind.

Simone Leuenberger: Ich stehe dem Wohlwollen der Gesellschaft skeptisch gegenüber. Für mich schwingt dabei stets der Gedanke mit: Jetzt machen wir ein bisschen etwas für die Behinderten und sind dann fein raus.

Wie werdet ihr als Politiker*innen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit und vor allem an der Basis von euren Wähler*innen wahrgenommen?

Simone Feuerstein: Ich würde mir schon wünschen, dass es mehr von uns in der Politik gäbe. Denn eben weil wir so wenige sind, sind wir auch sehr exponiert. So grüssen einen Passant*innen mit Namen. Auf der einen Seite kann dies schön sein. Andererseits kann es im öffentlichen Leben auch zu weniger wohlwollenden Begegnungen kommen. Damit muss man aber umgehen können. Für die politische Arbeit sind Fachkompetenz, konstruktive Lösungsvorschläge, eine klare Haltung und im richtigen Moment Kompromissbereitschaft, sicher wichtig. So steht nicht die Behinderung im Vordergrund, sondern das Engagement – und das ist wiederum inklusiv.

Ferdinand Pulver: Ich hatte gleich bei meiner ersten Kandidatur ein gutes Wahlresultat erzielt. Das Wohlwollen hat mir dabei sicher nicht geschadet. Und ja, der Wiedererkennungswert ist hoch: Man sieht uns einmal und weiss, wer wir sind. Ich bin aber auch der Ansicht, dass wir diesen Vorteil schamlos ausnutzen dürfen. Bewähren muss man sich aber auf jeden Fall. Ich spüre viel Respekt dafür, dass mich mein Engagement mehr Kraft kostet als andere. Und ich werde als sozialkompetent wahrgenommen. Diese Sozialkompetenz musste ich aber erst lernen. Früher bin ich lieber mit dem Auto herumgeirrt, statt jemanden nach dem Weg zu fragen. Im Rollstuhl habe ich blitzartig gelernt, mit unbekanntem Menschen ins Gespräch zu kommen. Das hilft mir heute auch in der Politik.

Simone Leuenberger: Wir sind nicht einfach nur behindert, sondern haben unterschiedlichste Lebenswelten. Ich bin beispielsweise Lehrerin an einem Gymnasium. Dort werde ich nicht als Mensch mit Behinderungen wahrgenommen, sondern als Lehrkraft und Kollegin. Meine Behinderung wird höchstens dann ein Thema, wenn ich bei einer Exkursion plötzlich an einem Bahnhof stecken bleibe. In vielen Bereichen meines Lebens geht es meist um andere Dinge als um meine Behinderung. So vertritt in meiner Partei jedes Parlamentsmitglied verschiedene Geschäfte, und ich habe nur wenige, bei denen es um Behinderung geht. Genau so müsste es immer sein: dass wir einfach als Politiker*innen wahrgenommen werden.



Simone Feuerstein: «Die Politik ist vielfältig und bereichernd und bietet Möglichkeiten, seine Talente zu schärfen oder neue Fähigkeiten zu entwickeln.»

Christian Lohr: «Wir Menschen mit Behinderungen können der Gesellschaft zeigen, wie man Inklusion lebt.»



Simone Leuenberger: «Das Behindertengleichstellungsgesetz ist nicht nur für Menschen mit Behinderungen etwas Gutes, sondern für die ganze Gesellschaft.»



Ferdinand Pulver: «Wenn wir von 1,7 Millionen Menschen mit Behinderungen ausgehen und noch deren Angehörige dazurechnen, haben wir ein gewaltiges Mobilisierungspotenzial.»

Christian Lohr: Man muss oder darf gegenüber der Öffentlichkeit eine Offenheit entwickeln. Das bereichert auch das eigene Leben. Aber es ist schon ein grosses Spannungsfeld. Gegenüber anderen Menschen möchte ich vor allem ich selbst sein. Ich habe eine Geburtsbehinderung und war von Anfang an mit meiner Behinderung verbunden. Würde ich sagen, ich bin nur Mensch und meine Behinderung ist nicht wichtig, würde ich mich selbst disqualifizieren. Für mich ist heute viel wichtiger, mit meiner Arbeit als Gesundheitspolitiker ernst genommen zu werden. Zudem mache ich viel Sportpolitik. Ich komme ursprünglich vom Behindertensport, das ist meine politische Heimat, und ich bin bis heute auf vielfältige Art mit dem Sport verbunden. Das tut mir gut. Hinzu kommt: Im Sport werde ich einfach als Mensch wahrgenommen.

Simone Feuerstein: Ich habe hin und wieder das Gefühl, dass Menschen den Eindruck haben, dass das Leben mit einer Behinderung Stillstand bedeutet. Natürlich ist die Agilität eingeschränkt. Aber deshalb kann man trotzdem ein aktives und bewegtes Leben führen. Ich denke, es ist unsere Aufgabe, auch in dieser Frage zu sensibilisieren. Denn es ist nicht nur die Behinderung, die uns ausschliesst, sondern es sind auch die gesellschaftlichen Normen, die uns behindern.

Habt ihr basierend auf eurer politischen Erfahrung Tipps für jene Menschen, die politisch aktiv werden möchten?

Ferdinand Pulver: Ich hatte Kontakt mit Personen, die sich für eine Nationalratskandidatur interessieren und mir geschrieben haben, wir müssten doch eine neue Behindertenpartei gründen. Ich halte es allerdings für zielführender, wenn man sich eine bestehende Partei aussucht und dort dann sensibilisiert. Wenn man das gut macht, erkennt eine jede Partei als Mehrwert und bietet Unterstützung. Ohne Partei ist es schon sehr schwer, etwa einen Wahlkampf zu führen.

Simone Leuenberger: Ich halte es für wichtig, dass man nicht allein ist. Man sollte jemanden suchen, der einen unterstützt, der mithilft und auch mal ermutigt oder mit dem man Themen und Strategien diskutieren kann. Abgesehen davon haben wir in unserem Land viele Möglichkeiten

zur Partizipation. Gerade kleine Gemeinden sind oft sehr offen für Anliegen aller Art. Da kann es darum gehen, dass im Dorfladen die Tür automatisch aufgeht oder aber um die Partizipation im Gemeindeparlament. Die Chance, in ein Gemeindeparlament gewählt zu werden, ist gross, sogar wenn man keiner Partei angehört. Das kann ein guter Einstieg sein, auch um die politische Arbeit kennenzulernen.

Christian Lohr: Ich denke, man muss sich vor allem stark engagieren, um in der Politik erfolgreich zu sein. Und man muss sich auch für andere Themen als die Behindertenpolitik interessieren. Dann wird man wahrgenommen. Ebenfalls wichtig scheint mir, sich stets eine eigene Meinung zu bilden. Die Menschen wollen einen als Person kennen und nicht nur eine Partei spüren. Zudem würde ich allen raten, erst einmal auf Gemeindeebene anzufangen, sei es im Lokalparlament, in einer Kirchengemeinde oder in einem Verein. Das ist die Basis der Politik.

Simone Feuerstein: Politik beginnt bereits in der Familie mit der Frage, wie man seine Kinder erzieht. Es ist sicher gut, vor einer Aufgabe Respekt zu haben. Es lohnt sich aber auch, mutig zu sein und etwas ausprobieren. Die Politik ist vielfältig und bereichernd und bietet Möglichkeiten, seine Talente zu schärfen oder neue Fähigkeiten zu entwickeln.

Was sind eure Forderungen an die Behindertenpolitik des Bundes?

Christian Lohr: Mit der Behindertensession im März 2023 wurde sicher das Bewusstsein von Politik und Öffentlichkeit dafür geschärft, dass Menschen mit Behinderungen politisch aktiv sind und sich nicht mehr alles gefallen lassen. Wir sind jetzt dabei, vom Wohlwollen wegzukommen und ernstgenommen zu werden. Da haben wir sehr viel erreicht, und wir haben in den letzten Monaten im Parlament plötzlich grosse Diskussionen erlebt. Der Grund dafür ist sicher auch, dass wir in einem Wahljahr sind. Aber es ist einiges in Bewegung, und wir sind dabei, weitere Vorstösse vorzubereiten. Die Themen müssen wir jetzt aufgreifen, damit wir beim Entwicklungsprozess von politischen Geschäften von Anfang an mitmachen und Einfluss nehmen können.

Simone Feuerstein: Was mir unter den Nägeln brennt, ist der Umstand, dass die Behindertenpolitik bis anhin zuunterst auf der Liste stand. Und nur zu oft ist sie ein Sondergeschäft. Wir sind aber kein «Sondergeschäft». Unsere politischen Mühlen mahlen langsam. Es geht mir jedoch sogar vor diesem Hintergrund nicht schnell genug – ich wünschte mir in dieser Angelegenheit mehr Tempo. Es bringt den betroffenen Menschen nichts, wenn sie weitere Jahrzehnte auf die Inklusion warten müssen.

Ferdinand Pulver: Ich habe dem nichts hinzuzufügen.

Simone Leuenberger: Man muss den Blick auf die Dinge ändern und sagen: Das BehiG ist nicht nur für Menschen mit Behinderungen etwas Gutes, sondern für die ganze Gesellschaft. Mit dieser Perspektive würde die Umsetzung sicher schneller und nachhaltiger passieren. Dazu gibt es ein gutes Beispiel. Noch immer zwingt das Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) die Kantone dazu, jeder behinderten Person einen Platz in einer Institution zu garantieren – obwohl dies im Widerspruch zur Uno-BRK steht, welche die Institutionalisierung ablehnt. Auf Kantonsebene können die finanziellen Mittel also in die Separation oder in die Inklusion fließen. Es wird uns aber immer nur vorgerechnet, wie teuer die Inklusion wäre, ohne zu vergleichen, was uns denn die Separation kostet.

Zum Abschluss die Frage: Was möchtet ihr in diesem Interview noch lesen, was nicht gefragt wurde?

Simone Leuenberger: Wir können im Nationalrat nur dann mitwirken, wenn wir auch gewählt werden. Aber nur rund 40 Prozent der Wahlberechtigten gehen tatsächlich an die Urne. Ich möchte deshalb besonders Menschen mit Behinderungen und ihr Umfeld dazu aufrufen, ihre demokratischen Rechte wahrzunehmen, sich zu informieren und wählen zu gehen. Denn mit einem Anteil von 22 Prozent an der Gesamtbevölkerung sind wir eine starke politische Kraft.

Ferdinand Pulver: Ich kann mich dieser Aussage nur anschliessen und möchte ergänzen: Wenn wir von 1,7 Millionen Menschen mit Behinderungen in der Schweiz ausgehen und dann noch deren

Angehörige dazurechnen, haben wir ein gewaltiges Mobilisierungspotenzial. Und doch sind diese Menschen politisch massiv untervertreten.

Simone Leuenberger: Ich möchte noch einen Schritt weitergehen. Ich rufe die Behindertenorganisationen, die Kurse zur Weiterbildung oder Sensibilisierung anbieten, dazu auf, den Leuten beizubringen, wie man wählt.

Simone Feuerstein: Mir scheint wichtig, dass sich die Schweizer Bevölkerung bewusst darüber wird, was ihr die Inklusion wert ist. Respektive: was es uns allen wert sein muss, wenn wir uns als Gesellschaft vorwärtsbewegen wollen.

Christian Lohr: Ich möchte drei persönliche Erfahrungen teilen. Erstens spüre ich nach 12 Jahren im Parlament durchaus, dass einige denken, ich sollte doch langsam den Platz freimachen für andere. Aber noch mache ich mit Freude und Begeisterung Politik und möchte noch so viel erreichen in Bern, dass ich vorerst sicher weitermache. Zweitens: Wir sprechen viel von Inklusion, und das ist gut. Aber wir müssen den Menschen auch die Angst vor einem neuen Gesellschaftsmodell nehmen und aufzeigen, was Inklusion genau ist, nämlich das Zusammenleben aller basierend auf den individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten. Diesen Prozess des Zusammenfindens muss man achtsam angehen – trotz der vielen berechtigten und dringenden Forderungen. Und drittens: Inklusion ist für mich etwas, das gelebt werden muss, und nicht etwas, für das es ein Modell oder ein Rezept gibt. Genau hier können wir Menschen mit Behinderungen der Gesellschaft zeigen, wie man Inklusion lebt. Es braucht leider auch heute noch viel Geduld. Aber wir werden weiterkämpfen. Denn echte Inklusion ist etwas Wunderbares, etwas Wertvolles.

Mehr Informationen zu den Kandidat*innen sind hier zu finden:

Christian Lohr: www.lohr.ch

Simone Leuenberger: www.simoneleuenberger.ch

Ferdinand Pulver: www.pixel-werkstatt.ch/nationalrat

Simone Feuerstein: www.simonefeuerstein.com

Hirnstoff

Gewässeroberfläche	Medizin, Heilmittel	auf diese Weise, derart	alter Name v. Izmir	rumän. Währung	Gefässstütze	poet.: Flügel Mz.	kelt. Name Irlands	Erzählungen	Geräte justieren	grosser nord. Hirsch	Vorschrift	german. Mittwinterfest	stehende Gewässer				
							8			Glasur, Überzug							
		9		Gegend am Hallwilersee		grosse Kuhglocke						Darsteller von Superman †					
berühmte Person		frz. Fluglinie (2 W.)	mit Erregern behaftet							ital. Brötchen Mz.		ital. Tonbez. für das D					
Hofunterhalter im MA Mz.						angel-sächs. Längmass	3			feine Hautöffnungen							
Vorsilbe			lat.: und			öffentl. loben	afghan. Provinzhauptstadt				7	Pflanzenhalme	organisieren				
			Werbeaushang		europ. Wasserstrasse			1		Zuckererbsen		schweiz. Partei	5				
eh. ital. Währung	eh. Trainer der Fussballnati		Berg in Graubünden: Piz ...		6		Figur bei Fontane †: ... Brist		Arbeitskleidung								
Bratrost						dt. Rapper	auszeichnen, würdigen				10	Raum d. Wohnung	Netzjargon: laut lachen				
ägypt. Sonnengott			Vorfahr, Stammvater			Umschalt-taste			erste Schul-lesebücher								
bibl. Riese		2				kurz für: in dem	Schöffen-gericht im MA			afrikan. Lilien-gewächs			4				
schweiz. Autor † 1987 (Klaus)									Teig-waren								
Wintersportort im Engadin						eingeschaltet (engl.)		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Sudoku

Füllen Sie die leeren Felder mit den Zahlen von 1 bis 9. Dabei darf jede Zahl in jeder Zeile, jeder Spalte und in jedem der neun 3x3-Blöcke nur ein Mal vorkommen.

Einfach

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

Mittel

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



Ein ungeduldiger Visionär

Der Mitinitiant der Inklusions-Initiative und Nationalratskandidat Islam Alijaj veröffentlicht eine Biografie, die auch ein politisches Manifest ist. In «Wir müssen reden» fordert der Sozialdemokrat, dass die Gesellschaft zugunsten aller inklusiver wird.

Text Esther Banz

Islam Alijaj denkt gross. Das zeigt sich bereits im ersten Kapitel seines Buches – dort spickt er sich ins Jahr 2036, in dem er fünfzig Jahre alt sein wird. Aus dieser nahen Zukunft blickt er auf die aktuelle Gegenwart mit ihren Krisen zurück – die Klimaveränderung, die Auswirkungen der Pandemie, die Überforderung im Gesundheitswesen. Er erzählt, wie Menschen mit Behinderungen besonders davon betroffen sind und es weiterhin sein werden. Er erzählt, wie eine radikale Reform im Behindertenwesen zustande kommt, eine längst überfällige, von Betroffenen selbst erarbeitet und zum Erfolg gebracht. Er schaut 2036 zurück auf einen Traum von heute – und der geht in Erfüllung.

Gemeint ist die Inklusions-Initiative, die er mitinitiiert hat und an deren Erfolg er uneingeschränkt glaubt. Und dann lacht er in seinem Buch auch gleich über sich selbst: «Ich weiss, ich hatte schon immer einen Hang zum Grössenwahn.» Wobei die Vorstellungskraft nichts mit der Behinderung zu tun habe. Das Sprengen von Grenzen hingegen schon.

Für Islam Alijaj ist die Zeit reif für eine neue starke Bewegung im Behindertenwesen. Denn jetzt kämen jene in ein politisch aktives Alter, die von einem inklusiveren Bildungssystem hätten profitieren können: «Sie haben ein anderes Selbstbewusstsein. Ihr Drang nach einem selbstbestimmten

Leben ist zu stark, als dass dies weiter unterdrückt werden könnte». Darum, ist er überzeugt, «wird der Paradigmenwechsel jetzt gelingen.» Zudem heisst es 2024: zwanzig Jahre Behindertengleichstellungsgesetz und acht Jahre Uno-Behindertenrechtskonvention (BRK). Hinzu kommt, dass sich für die Parlamentswahlen im Herbst so viele Kandidierende mit einer Behinderung haben aufstellen lassen wie nie zuvor. Auch Islam Alijaj will den Sprung in den Nationalrat schaffen – obwohl er gerade erst in den Zürcher Gemeinderat gewählt wurde. Ungeduldig sei er, sagen Weggefährt*innen. Und er selbst: «Ich musste in meinem Leben schon viel zu lange warten.»

Finanzielle Eigenständigkeit

Islam Alijaj ist verheiratet und Vater zweier Kinder. Geboren wurde er 1986 in Kosovo. Als er ein Jahr alt war, zog die Mutter mit ihm nach Zürich, wo sein Vater bereits Arbeit gefunden hatte. Schon bald zeigte sich, dass der Junge gescheit ist, es sollte dennoch ein steiniger Weg werden bis zum Unternehmer, Berater und Politiker, der er heute ist. Weil auch für ihn gilt: Wer Behinderungen hat und vor allem wer nicht klar sprechen kann, muss erst einmal beweisen, dass er (oder sie) etwas im Kopf hat. Von Weggefährter*innen wird er im Buch als ideenreich, frech, mutig, charmant, selbstsicher, ehrgeizig, hartnäckig und zielstrebig, sowie als visionär und schnell beschrieben.

Politisiert hat den Secondo einst ein Erlebnis, das auch eine Art Weckruf war: Beim Abschluss seiner KV-Lehre hatte er den Plan, im Anschluss die Berufsmaturität zu machen und danach Wirtschaft zu studieren. Doch die Stiftung, bei der er die Ausbildung gemacht hatte, redete seine Pläne in Anwesenheit von Islams Vater mit Zweifeln und Warnungen schlecht. Ihrer Vorstellung nach sollte er der Institution als Mitarbeiter erhalten bleiben, mit einer IV und Ergänzungsleistungen und nur einem kleinen, nicht BVG-pflichtigen Zustupf als Monatslohn – so Islam Alijajs Vermutung. Er hätte sich auf diese Weise aber keine Altersvorsorge ansparen können – und verstand sofort: Das hätte finanzielle Abhängigkeit bedeutet, bis ans Lebensende. Stattdessen bildete er sich zum Webentwickler

weiter, arbeitete im Familienbetrieb und wurde politisch aktiv. Als Inclusion Handicap (IH) 2017 den Schattenbericht zur Uno-BRK erarbeitete, war auch Islam Alijaj involviert. Er lernte dabei die SP-Politikerin und damalige IH-Präsidentin Pascale Bruderer kennen. Sie öffnete ihm wichtige Türen. Er trat der SP bei und gründete ein Jahr später den Verein «Tatkraft».

Umfassender Systemwechsel

«Der Visionär sieht Möglichkeiten», steht in seinem Buch. Und man könnte ergänzen: Möglichkeiten, die für die Allgemeinheit nicht sofort sichtbar sind. Islam Alijaj, der gerne auch in Bezug auf die Inklusion gross denkt, sagt: «Ich möchte mich für die Weiterentwicklung unseres gesamten Sozialsystems einsetzen. Wir brauchen eines, das in der Lage ist, die heutigen Lebensrealitäten und -phasen der Menschen zu unterstützen, sodass sie ihr Potenzial für die Gesellschaft entfalten können.» Das bedingungslose Grundeinkommen sieht er hierfür als mögliche Basis.

Visionär und Sprachrohr zu sein als jemand, dessen Aussprache schwer verständlich ist: Das ist schon sehr speziell. Auf die Frage, was Eltern, Angehörige, Freund*innen dazu beitragen können, damit ein Kind mit einer Behinderung nicht weniger mutig, resilient und stark seinen weiteren Weg geht als andere, sagt er: «Menschen mit Behinderungen sollen nicht in Watte gepackt werden. Wir müssen auch unsere Erfahrungen machen. Wir müssen auch auf die Schnauze fallen. Wir müssen daraus lernen können.»

Mit seiner politischen Arbeit will er nicht zuletzt zeigen, dass es auch mit einer Behinderung möglich ist, sich zu engagieren und einen Mehrwert für die Gesellschaft zu leisten. Dafür brauche es aber entsprechende Rahmenbedingungen wie etwa genügend Assistenzleistungen: «Ansonsten wären wir wieder beim Gesetz des Stärkeren.»

Islam Alijaj: «Wir müssen reden. Ein biografisches Manifest». Limmat-Verlag 2023. In Zusammenarbeit mit Christine Loriol. Mit einem Vorwort von Pascale Bruderer, Stimmen von Wegbegleitenden und einem wichtigen Beitrag des Schriftstellers Christoph Keller.





«Mir gönd nach Tenero, Tenero!»

Text Sonja Wenger Foto Erwin von Arx

Das riesige Gelände des Centro Sportivo Tenero (CST) am Ufer des Lago Maggiore ist stets einen Besuch wert. Lauschige Baumalleen, eine weitläufige Leichtathletikanlage und mehrere grosse Sportfelder sorgen dafür, dass das Auge immer Grün sieht. Das ist ein wichtiges Element. Denn wenn die Tage heiss und die Wettkämpfe intensiv sind, sehnt sich der Körper nach Schatten und ruhigen Ecken, um sich ausruhen zu können.

Mitte Juni haben im CST erstmals wieder seit 2017 die zweitägigen nationalen Bewegungs- und Begegnungstage von Procap stattgefunden. Die rund 550 Sportler*innen mit Behinderungen aus der ganzen Schweiz sowie ihre Betreuungspersonen und die vielen freiwilligen Helfer*innen wurden am Samstagmorgen von Procap-Zentralpräsident Laurent Duvanel und von Marco Probst, Präsident von Procap Tessin, herzlich begrüsst.

Traditionelle Wettkämpfe

Gerüstet mit gutem Schuhwerk, voll gefüllten Wasserflaschen und vor allem viel Lust an der Bewegung starteten die Sporttage mit dem traditionellen gemeinsamen Aufwärmen – unter anderem zum Ohrwurm «Tenero» der Stubete Gäng. Bei den Sportwettkämpfen in den Disziplinen 80-Meter-Lauf, Ballwurf, Weitsprung beziehungsweise Korbballwurf für Personen im Rollstuhl sowie Schwimmen gaben die Sportler*innen in der Folge alles, denn schliesslich trainiert man nicht nur fürs Mitmachen, sondern auch, um zu gewinnen. Parallel dazu konnten alle Teilnehmenden und Besucher*innen das breit gefächerte Plauschprogramm auf dem ganzen Gelände nutzen.

Nach den stets emotionsgeladenen Pendelstaffetten gab es zum Abschluss der Sportveranstaltungen am ersten Tag noch ein Zückerchen:

Murat Yakin, Trainer der Schweizer Fussball-Nationalmannschaft, gab den Startpfiff zu den beiden inklusiven Freundschaftsspielen. Die Fussballprofis in Rot-Weiss hatten am selben Wochenende zweimal trainiert, einmal davon öffentlich, was aufgrund der Sicherheitsvorkehrungen kurzfristige Anpassungen im Programm der Procap Sporttage notwendig gemacht hatte. Die zahlreichen Fotos und Selfies mit dem beliebten Sportler versöhnten aber alle.

Viele emotionale Momente

Parallel zum Sportprogramm fand am Samstag die diesjährige Delegiertenversammlung (DV) von Procap Schweiz statt. Dabei haben die 48 anwesenden Delegierten der Procap-Sektionen und regionalen Geschäftsstellen sowie der Zentralvorstand von Procap Schweiz den Jahresbericht einstimmig und die Jahresrechnung grossmehrheitlich genehmigt. Der Zentralvorstand wurde zudem einstimmig wiedergewählt.

Nach der DV genossen die Delegierten gemeinsam mit den Sportler*innen einen Apéro, bevor das Abendprogramm startete. Bei der Preisverleihung gab es einmal mehr viele emotionale Momente zu erleben. Abgerundet wurde der Tag

mit einem Festessen, musikalischer Unterhaltung der Band Parafriends und DJ Dani sowie viel Tanz und Spass.

Von Tenero nach Florenz marschiert

Der Sonntag stand dann ganz unter dem Motto «Spass an der Bewegung». Die vielseitigen Aktivitäten aus dem Bereich Sport und Gesundheit, darunter Geschicklichkeitsspiele, Yoga, Bogenschiessen, Trampolin, Stand-up-Paddling oder Tennis, fanden grossen Anklang und sorgten für genauso glühende wie glückliche Gesichter. Sehr beliebt waren zudem die Spezialfahrräder von Tandem91, mit welchen man etwas Wind um die Nase erhielt. Die populären «30 Minuten Bewegung für alle» zum Programmabschluss der Sporttage wurden aufgrund der hohen Temperaturen auf 15 Minuten verkürzt. Trotzdem haben die Teilnehmenden zusammen 331 Kilometer zurückgelegt, was der Entfernung von Tenero nach Florenz entspricht. Noch wichtiger als die beeindruckenden Resultate sind aber die vielen Begegnungen und Erfahrungen, die alle mit nach Hause nehmen und welche die Procap Sporttage 2023 einmal mehr zu einem wunderbaren Erlebnis gemacht haben.

Danke, Merci, Grazie

Eine Veranstaltung wie die Bewegungs- und Begegnungstage in Tenero wäre nicht möglich ohne die grosszügige Unterstützung durch Firmen, Kirchen, Sponsor*innen und Stiftungen. Procap Schweiz sagt Danke, Merci, Grazie!

Alice Bucher-Stiftung Luzern , Ambassador Club Lugano, BENECARE Foundation, Bischofberger AG, Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Chocolat Stella SA, 6512 Giubiasco, Else v. Sick Stiftung, Evangelisch-reformierte Kirche des Kantons St. Gallen, Fondo Sport-toto, HUG AG, Lions Club Campione d'Italia, Max Häusermann-Stiftung, Reformierte Kirche Kanton Zug, Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft SGG, Schweizerische Mobiliar Versicherungsgesellschaft AG, Stiftung Binelli & Ehrsam Zürich, Stiftung Denk an mich, Suva, Swisscom, Walter- und Ambrosina-Oertli-Stiftung



Repubblica e Cantone Ticino
DECS



Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft
Società svizzera di utilità pubblica
Società svizzera di utilità pubblica
Swiss Society for the Common Good



WIR SIND PROCAP

«Ich bin stolz auf meine Selbstständig- keit»

Natasa Milenkovic

(*1991) lebt mit ihrem Partner im Kanton Jura. Sie arbeitet als kaufmännische Angestellte in ihrer Dorfgemeinde und ist kreativ begabt, was sie sowohl in der Küche als auch in der Aquarellmalerei zum Ausdruck bringt. Sie ist seit zwei Jahren Mitglied von Procap und trägt seit 2008 aufgrund ihrer ersten Krebserkrankung eine Beinprothese.

Interview Ariane Tripet Fotos Markus Schneeberger

Procap: Mit welchen drei Worten würdest du dich selbst beschreiben?

Natasa Milenkovic: fröhlich! Ich lache sehr gerne und bin gutmütig. Dann: geduldig. Allerdings würde mein Partner dem vermutlich widersprechen. (lacht) Ich würde zudem sagen: beharrlich. Das sagen auch meine Eltern. Ich habe nie bei etwas aufgegeben, und wenn ich ein Ziel habe, dann gebe ich alles. Ich denke, das kommt auch von meiner Krankheit her. Sie zwingt einen dazu, weiterzumachen, weil man keine Wahl hat. Das kann bei einer Krankheit aber auch anstrengend sein, denn man muss ständig fragen, vorausschauen, sich rechtfertigen und etwas erledigen. So hatte ich beispielsweise einen Antrag für eine neue Prothese gestellt, weil mich die alte Prothese verletzt hat. Ich musste aber drei Jahre kämpfen, bis die IV auf die Sache einging. Man weiss zwar, dass man Anspruch auf eine Leistung hat, aber es ist trotzdem jedes Mal ein Kampf. Mein Durchhaltevermögen kommt wohl auch von diesen Erfahrungen.

Wofür begeisterst du dich?

Meine erste Leidenschaft ist das Kochen. Aber ich habe schon immer gerne Dinge erschaffen. Als ich 2021 erneut an Krebs erkrankte, hatte ich überall in der Wohnung kleine Werkstätten unter anderem zum Dekorieren von Kerzen, um zu zeichnen, zu malen oder zu lesen. Ich habe mich zu Hause immer sehr wohlfühlt. Mir wurde oft gesagt: «Ruh dich aus.» Aber ich konnte nicht einfach nur im Bett liegen und an die Decke starren. Meine erste Behandlung dauerte drei Monate. Mein Partner hat deshalb drei Puzzles mit je 2000 Teilchen gekauft, und wir machten jeden Monat eines. Ende letzten Jahres entdeckte ich dann die Aquarellmalerei. Dabei kann ich mich entspannen. Wenn ich zeichne, bleibt die Zeit stehen. Ich wünsche jeder Person, dass sie ihr «Etwas» findet, mit dem sie dem Alltag entfliehen kann. Das ist etwas Wunderbares. Auf meinem Instagram-Account habe ich dann einige Fotos meiner Arbeiten gepostet, und meine Freundinnen sagten: «Das ist so schön, du musst eine Website machen!» Also habe ich eine erstellt. Immer mehr Leute haben sich interessiert. Ich hatte schon seit einigen Jahren den Wunsch, einen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten. Anfang Jahr hatte ich dann die Idee, meine Zeichnungen dafür zu

verwenden. Ich nahm Kontakt auf mit den Verantwortlichen der Krebsliga im Kanton Jura, und meine Idee hat ihnen gefallen. Da kurz darauf deren Generalversammlung stattfand, erstellte ich Grusskarten, Lesezeichen und Zeichnungen in verschiedenen Formaten. Wir verkauften sie dort, und der gesamte Erlös ging an die Liga. Ich bin sehr froh, dass ich auf meine Art und Weise etwas beitragen konnte.

Wie bist du auf diese Idee gekommen?

Im Wartezimmer einer onkologischen Abteilung hatte ich eine Werbung für Hautpflegeprodukte gesehen. Die abgebildeten Menschen hatten keine Haare und eine graue Hautfarbe, und ich fühlte mich traurig, das zu sehen. Ich dachte, wir brauchen doch viel mehr Fröhliches (lacht), etwas Süßes. Daher kam mir die Idee, Illustrationen in sanften und beruhigenden Farben zu machen.

Worauf bist du stolz?

Auf die Person, die ich geworden bin. Ich denke oft, dass ich nicht der gleiche Mensch wäre, wenn ich all diese Dinge nicht durchgemacht hätte. Nach den vielen Hürden, die ich überwinden musste, kann ich endlich ein «normales» Leben führen. Endlich geht es mir gut. Ich bin stolz darauf, dass ich durchhalte, dass ich es geschafft habe,

mich selbst aufzubauen. Ich habe Freude am Leben, ich reise, ich mache viele Dinge. Ich fahre Auto und bin autonom. Das macht mich stolz, und es ist wichtig für mich, dass ich auf eigenen Beinen stehen kann. Ich bin dankbar und schätze mich sehr glücklich, dass ich noch hier sein darf. Ich bin stolz darauf, dass sich meine Familie und meine Freunde so gut um mich kümmern.

In welchen Bereichen könnten neue Techniken für dich eine Erleichterung bedeuten?

Ich kann mich sehr gut an meine jeweilige Situation anpassen. Ich funktioniere normal und beschwere mich nicht. Aber was mir das Leben etwas erschwert, ist der Umstand, dass ich im Ausland mit meiner Prothese am rechten Bein kein Auto mieten kann. Wenn es der andere Fuss wäre, hätte ich keine Probleme, und das ärgert mich. In der Schweiz fahre ich ein Auto, das für mein linkes Bein umgebaut wurde. Im Ausland würde mir eine mobile Installation helfen, die ich am Gaspedal befestigen und dann mit dem linken Fuss bedienen könnte. Ich denke, es ist gut, dass neue Techniken entwickelt werden. Aber vor allem sollte der Zugang dazu erleichtert werden.

Instagram: natmi_creation



«Das Leben bringt nicht immer das, was man sich wünscht, auch wenn man Pläne schmiedet. Das Wichtigste ist deshalb, dass man weiss, wie man wieder hochkommt und weitermacht.»

Geduld und technische Errungenschaften



Laurent Duvanel
Präsident Procap Schweiz

Dank neuer technischer Methoden gibt es Hoffnung, dass sich die Mobilität von Menschen mit Behinderungen verbessert. Ich spreche hier nicht von Wundern oder Teleportation im Stil von «Star Trek». Doch alle wissen, dass es auf der Erde unerlässlich ist, sich selbstständig bewegen zu können. Unsere Vorfahren sind Hunderttausende Jahre gelaufen, bevor das Rad erfunden wurde.

Doch zurück ins 21. Jahrhundert der Roboter. Nach meiner Transplantation hatte ich auf der Brust eine lange Narbe, die von einer Maschine genäht worden war. Diese Technik ist ausgereift. Ein Chirurg hatte mir erklärt, dass der Tacker eine Wunde besser schliessen könne als er, der nach einer langen Operation müde sei.

Die Genforschung versprach vor 25 Jahren personalisierte Therapien, aber die Forschung kommt in diesem Bereich nur langsam voran. Die meisten Patient*innen haben ohnehin keinen Zugang dazu: zu teuer, zu schwierig zu verwalten. Man wird also weiter warten müssen. Zwar gibt es für Querschnittgelähmte inzwischen viele Fortschritte und auch Prototypen in den Bereichen Mechanik, Medizin und Informatik. Doch die konkrete und kostengünstige Anwendung im Alltag kommt auch hier nur langsam voran.

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** Esther Banz, Laurent Duvanel, Jan Habegger, Anna Pestalozzi, Martine Salomon, Caroline Schlunke, Markus Schneeberger, Ariane Tripet, Erwin von Arx **Übersetzung** Zélie Schaller, INTEXTO: Magali Züblin, Alain Douard, Versione traduzioni: Flavia Molinari Egloff **Titelbild** Mahina Sibaï **Layout** Corinne Vonaesch **Korrektorat** db Korrektorat, Bern **Inserateverwaltung** Procap Schweiz Anzeigenmarketing, Larissa Spielmann, Telefon 062 206 88 04, E-Mail: larissa.spielmann@procap.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. 4/2023: 11. Oktober 2023, erscheint am 20. November 2023.



Fokus im nächsten Heft:
Tod und Sterben



Selbständig und selbstbestimmt arbeiten und wohnen

Für Menschen mit körperlicher Behinderung oder einer Mehrfachbehinderung:

- **Verschiedene Wohnformen und Leistungen**
- **Begleitete Arbeit**
- **Betreute Tagesgestaltung**

WBZ Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte
www.wbz.ch
 +41 61 755 77 77



Das multisensorische Wasserbett für Therapie und Entspannung.



Nutzen Sie das Element Wasser für die Behandlung von Menschen mit körperlichen wie auch seelischen Beeinträchtigungen. Durch sanfte Klänge, Massage und Vibrationen wird das Körperbewusstsein gestärkt und das Nervensystem beruhigt.



Wir beraten Sie persönlich und kompetent.

Telefon +41 41 729 80 18
hallo@akva-wasserbett.ch

akva-wasserbett.ch

Auflösung von Hirnstoff

Der Rätselaufgaben von Seite 27.

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

INNOVATION

Sudoku

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

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

RotoBed®

Wir haben den Dreh raus
vom Bett auf die Beine oder in den Rollstuhl



HEIMELIG
BETTEN

Das Pflegebett für daheim

heimelig betten AG

Einfangstrasse 9 · CH-8575 Bürglen · T 071 672 70 80
heimelig.ch · info@heimelig.ch



HÖGG
LIFTSYSTEME

ST. GALLEN
☎ 071 987 66 80
LAUSANNE
☎ 021 800 06 91
BERN
☎ 033 439 41 41

TREPPENLIFTE

ROLLSTUHLLIFTE
SITZLIFTE
AUFZÜGE



www.hoegglift.ch

Die Lift-
Experten

5 JAHRE GARANTIE

 **rigert**

*Freunde können nicht immer da sein, um zu helfen.
Ein Plattformlift von Rigert hingegen schon.*



Kostenlose Beratung
☎ **041 854 20 10**
oder siehe www.rigert.ch

Testen Sie unsere Treppen- & Plattformlifte in unserem
Showroom in Küsnacht am Rigi oder in Oensingen (SAHB)