



- Zoom: Selbsthilfe – quo vadis?
- Rendez-vous mit Jürgen Matzat, Selbsthilfe-Aktivist der ersten Stunde in Deutschland.
- Young Cerebral: David Siems.

- Zoom: L'entraide – quo vadis?
- Rendez-vous avec Jürgen Matzat, activiste de la première heure de l'entraide autogérée en Allemagne.
- Young Cerebral: David Siems.

- Zoom: autoaiuto – quo vadis?



3 Editorial

- 4 Zoom: An der ersten nationalen Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe wurde klar: Es braucht mehr Zahlen und Fakten im Kampf um mehr Akzeptanz und Unterstützung. Deshalb läuft eine Studie.
- 10 Rendez-vous mit Jürgen Matzat (Foto), Selbsthilfe-Aktivist der ersten Stunde in Deutschland.
- 12 Young Cerebral: David Siems (27) über die Entstehung von selbstbestimmung.ch.
- 16 Sozialpolitik: Die Meinung der Menschen mit Behinderung ist gefragt.
- 19 Kolumne von Marianne Streiff, Nationalrätin EVP
- 20 News der Stiftung Cerebral.



3 Éditorial

- 6 Zoom: Le premier congrès national sur l'entraide autogérée l'a clairement démontré: la lutte pour une meilleure acceptation et un meilleur soutien nécessite davantage de faits et de chiffres. Une étude est en cours à cet effet.
- 11 Rendez-vous avec Jürgen Matzat (photo), activiste de la première heure de l'entraide autogérée en Allemagne.
- 14 Young Cerebral: David Siems (27 ans) sur la création de «selbstbestimmung.ch».
- 19 Colonne de Marianne Streiff, conseillère nationale PEV (photo).



3 Editoriale

- 8 Zoom: In occasione del primo seminario nazionale sull'auto-aiuto, una cosa è emersa in tutta la sua chiarezza: nella lotta per maggiore accettazione e sostegno c'è bisogno di più dati e fatti. Questa è la ragione per cui è in corso uno studio.




Konrad Stokar

Geschäftsleiter
Vereinigung Cerebral Schweiz

Directeur
Association Cerebral Suisse

Direttore
Associazione Cerebral Svizzera



Liebe Leserin, lieber Leser

«Wir sind eine Dachorganisation der Behinderten-Selbsthilfe», sagen wir, wenn wir die Vereinigung Cerebral Schweiz vorstellen. Damit meinen wir: Wir sind ein Verein von Betroffenen, Eltern und Fachleuten, die sich selber helfen. Denn wir stehen immer wieder vor Herausforderungen, die wir gemeinsam bewältigen. So lernen wir voneinander und unterstützen uns auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung und Inklusion. Wenn wir uns selber helfen, entscheiden wir auch selber. Infolgedessen ist «Selbsthilfe» für uns eine feste Leitlinie. Was aber ist «Selbsthilfe»? Warum ist sie wichtig und vor allem: Was bringt sie? Die vorliegende Ausgabe des Magazins geht diesen

Fragen nach. Dabei tritt ein im ersten Moment überraschender Befund zu Tage: So unbestritten es ist, dass Selbsthilfe fachlich für uns von grossem Nutzen ist, so wenig wissen wir darüber, was sie volkswirtschaftlich bringt. Denn gesicherte Fakten dazu gibts in der Schweiz immer noch zu wenige. Folglich genügt es nicht mehr, wenn wir nur von «Selbsthilfe» reden. Wir müssen stattdessen aufzeigen, wie wir sie leben und damit laufend Fakten schaffen, die der Wissenschaft bisher gefehlt haben. Dies gelingt uns über die vielfältigen Leistungen, die wir mit unseren regionalen Vereinigungen jeden Tag erbringen. Als Selbst-Hilfe im besten Wortsinn.

Chère lectrice, cher lecteur,

Lorsqu'il s'agit de présenter notre association, nous nous décrivons comme étant «une organisation faitière de l'entraide dans le domaine du handicap». Nous entendons par là que nous sommes une association regroupant des personnes concernées, des parents et des professionnel-le-s qui s'aident eux-mêmes. Nous faisons face ensemble aux nombreux défis auxquels nous sommes constamment confrontés. Cela nous permet d'apprendre les uns des autres et de nous soutenir sur le chemin vers plus d'autodétermination et d'inclusion. L'entraide est pour nous une ligne directrice essentielle. Mais en quoi consiste «l'entraide»? Pourquoi est-elle si importante et surtout quel bénéfice en tirons-nous? Le présent numéro du Magazine

s'emploie à répondre à ces questions. Tout d'abord, nous faisons un constat surprenant: alors que l'entraide au niveau professionnel est pour nous d'une utilité indiscutable, nous ne savons que peu de choses, tout au moins en Suisse, à propos de son impact sur l'économie publique. Les preuves tangibles en la matière sont encore trop rares. Il ne suffit donc plus de parler d'«entraide», nous devons maintenant montrer comment nous la vivons et fournir des faits concrets qui, manquaient à la science. C'est en mettant en avant les nombreuses prestations de services que nous réalisons en collaboration avec nos associations régionales que nous y parviendront le mieux. C'est ainsi que le mot «entraide» prend tout son sens.

Cara lettrice, caro lettore

«La nostra è un'organizzazione mantello di auto-aiuto per disabili», affermiamo quando presentiamo l'associazione. Con questo intendiamo dire che: siamo un'associazione che aiuta le persone colpite, i genitori e gli specialisti che si autoaiutano. Perché ci troviamo in continuo di fronte a sfide che superiamo insieme. Impariamo gli uni dagli altri e ci sosteniamo a vicenda per una maggior autodeterminazione e integrazione. Se ci aiutiamo da soli, decidiamo anche da soli. Così, «l'auto-aiuto» è per noi una linea guida. Ma cosa significa «auto-aiuto»? Perché è importante e soprattutto: cosa porta? L'attuale edizione della rivista risponde a queste domande. Una risposta che in un primo momento risulta sorprendente:

tanto siamo a conoscenza del fatto che l'auto-aiuto, a livello specialistico, è senza dubbio di grande utilità, quanto poco siamo a conoscenza, almeno noi in Svizzera, di quale impatto abbia a livello politico-economico. Perché esistono ancora troppi pochi dati sicuri in merito. Quindi non basta più parlare di «auto-aiuto». Dobbiamo invece dimostrare come lo viviamo e creare di conseguenza quei fattori che finora sono mancati alla scienza. La cosa migliore per riuscirci è raccontare le tante prestazioni che, insieme alle nostre associazioni regionali, offriamo ogni giorno. Come auto-aiuto, nel vero e proprio senso della parola.

«In einer Selbsthilfegruppe wird Energie zusammengeführt und ein Mehr erreicht»

Das Fazit der ersten nationalen Tagung zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Selbsthilfe Schweiz war eindeutig: Selbsthilfe wirkt, Selbsthilfe ist wichtig und wertvoll – und es braucht mehr Zahlen und Fakten sowie Öffentlichkeitsarbeit im Kampf um mehr Akzeptanz und Unterstützung.

Selbsthilfe wirkt dort, wo anderes aufhört: Wenn Freundinnen und Bekannte der Meinung sind, dass es langsam Zeit sei, wieder in den Normalmodus zurückzuschalten. Wenn man aus dem Spital entlassen wird, und für die Ärztinnen und Therapeuten als vorläufig genesen gilt. Wenn alle anderen gar nicht wissen, dass das Problem überhaupt ein Problem sein kann. Oder dann, wenn die Profis sich eingestehen müssen, an die Grenzen ihres eigenen Einfühlungsvermögens gekommen zu sein.

Selbsthilfe wirkt. Die Vizedirektorin des Bundesamtes für Gesundheit, Andrea Arz di Falco, anerkannte in ihrer Rede im Rahmen der ersten nationalen Tagung in Luzern die Selbsthilfe als komplementäre Ergänzung zur Gesundheitsversorgung. Die Ratschläge, die sich die Betroffenen gegenseitig geben würden, seien oft zielführender als die von Fachpersonen. Martin Merki, Sozialdirektor der Stadt Luzern und selbst Selbsthilfe-Erfahrener, lobte, dass

in einer Gruppe gemeinsame Energie zusammengeführt wird und damit ein Mehr erreicht werde.

L., die einer Selbsthilfegruppe für Eltern von epileptischen Kindern angehört, hat die Erfahrung gemacht, dass das Interesse der Politik für die Selbsthilfe oft nur von kurzer Dauer ist. Und meist dann abnimmt, wenn es um Geld geht - wie die jüngsten Beispiele zeigen: dem Selbsthilfecenter Zürich kürzte der Gemeinderat das Budget, der Baselbieter Landrat möchte gar keine Gelder mehr für das Zentrum in Basel zahlen.

Studie soll Bedeutung aufzeigen

Dabei ist ein guter Kontakt zur Politik ein Teil des Geheimnisses, weshalb sich in Deutschland die Selbsthilfe etabliert hat. Harte Zahlen, belegt für die Forschung, sind mit ein Grund, dass die Selbsthilfe in Deutschland seit 15 Jahren von den öffentlichen Krankenkassen unterstützt wird (siehe Interview mit Jürgen Matzat auf Seite 10).

Die Selbsthilfe Schweiz setzt hier an und hat eine Studie in Auftrag gegeben. Hakim Ben Salah von der Universität Lausanne und Lucia M. Lanfranconi von der Hochschule Luzern untersuchen die aktuelle Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz, insbesondere die Bedeutung und den Nutzen, die Grenzen sowie die Förderbedingungen und –perspektiven. Die Studie soll die Bedeutung

Peers – Experten aus Erfahrung

Im Spitalbetrieb fmi (Frutigen-Meiringen-Interlaken) wird Selbsthilfe als wichtiger Teil der psychiatrischen Behandlung in den Betrieb integriert. Flyer auflegen und auf die Angebote hinweisen, sei noch die einfachste Aufgabe, betonte Eva Meisters, Oberärztin bei den psychiatrischen Diensten, im Rahmen der nationalen Selbsthilfe-Tagung. Viel schwieriger werde es, einen Spitalbetrieb aufzubauen, in dem die Praktikantin ebenso eine Stimme habe wie die Oberärztin, und letztere keine Probleme habe, wenn ein Laie einmal besser Bescheid wisse.

«Heute ziehen wir zum Beispiel Betroffene in der Beratung von neuen Patienten hinzu.» Das sind sogenannte Peers, aus dem Englischen übersetzt heisst dies «Experten aus Erfahrung». Also Personen, die aus Selbsthilfegruppen kommen und die-

selbe Situation wie der/die Behandelnde durchgemacht haben. «Peers gehören bei uns wie selbstverständlich zum Team. Sie werden bei herausfordernden Fällen in die Therapie miteinbezogen. Denn die Medizin hat noch auf vieles keine befriedigende Antwort gefunden», betonte Frau Dr. Eva Meisters.

«Die Peers decken Lücken ab. Meine Haltung ist, miteinander statt gegeneinander zu arbeiten.» So hilft ihr Team interessierten Personen auch beim Aufbau von Selbsthilfegruppen und stellt Räumlichkeiten kostenlos zur Verfügung. «Angebote in Selbsthilfegruppe sind Ergänzungen. Es braucht die Kommunikation auf Augenhöhe.»

ksc/elc

An der ersten nationalen Tagungen mit Vertreterinnen und Vertretern diverser Selbsthilfeorganisationen und -gruppen wurden über den Kampf um mehr Akzeptanz und den finanziell engen Rahmen diskutiert. (Fotos: Katia Schaer)



der Selbsthilfe für das Gesundheits- und Sozialwesen in der Schweiz aufzeigen.

Erste Resultate zeigen, dass Selbsthilfe in der Schweiz wirklich einem Bedürfnis entspricht. Im Kanton Jura, wo es erst seit Jahresfrist ein Selbsthilfezentrum gibt, sind heute über 140 Gruppen registriert. In praktisch allen Regionen steigt die Anzahl der Selbsthilfegruppen stetig an. Meist sind es Gruppen zu medizinischen Themen, doch auch immer mehr zu neueren Themen wie zum Beispiel Gender-Themen (Geschlechterrollen).

Trotz dieser Entwicklung ist die Selbsthilfe noch nicht dort angekommen, wo die Menschen direkt in Kontakt mit einer Diagnose kommen oder aus einer Therapie entlassen werden: in den Spitälern. Allzu selten werden Patientinnen und Patienten dort auf Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. Eine der wenigen Ausnahmen sind die Spitäler Frutigen-Meiringen-Interlaken (kurz fmi). Dieser selbsthilfefreundliche Spitalbetrieb informiert nicht nur über Selbsthilfe, sondern bezieht diese auch in die Arbeit mit ein (siehe Kasten).

Gesellschaftliche Veränderungen stehen am Anfang der Selbsthilfebewegung in Deutschland. Stichworte sind Emanzipation und Eigenverantwortlichkeit. Aber es sind auch die gesellschaftlichen Veränderungen, die Selbsthilfe vermehrt nötig machen: Beziehungslosigkeit und Einsamkeit können in die Isolation führen. Gegensteuer kann hier ein gutes Netzwerk an echten Freunden bie-

ten. Solche Freunde findet man zum Beispiel auch in einer Selbsthilfegruppe.

Und doch werden Betroffene, Angehörige und die Fachleute in den Selbsthilfezentren und -organisationen immer wieder mit viel Unwissen und Nichtwissen konfrontiert. Noch ist Selbsthilfe nicht allen ein Begriff. Und so ist auch das Bedürfnis dieser Tagung eindeutig: Es braucht mehr Zahlen und Fakten und Öffentlichkeitsarbeit im Kampf um mehr Akzeptanz und Unterstützung.

*Katia Schaer,
Kommunikationsverantwortliche Selbsthilfe Schweiz*

(Link-)Tipps:

- [Rendez-vous mit Jürgen Matzat](#), Selbsthilfeaktivist der ersten Stunde in Deutschland (Seite 10).
- [Young Cerebral](#) mit David Siems von www.selbstbestimmung.ch.
- www.vereinigung-cerebral.ch > [Quicklink Regionale Vereinigungen](#): Hier finden Sie regionale Vereinigungen und Selbsthilfegruppen für Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung und Angehörige und Interessierte.
- www.selbsthilfes Schweiz.ch: Stiftung Selbsthilfe Schweiz.
- www.solidu.ch: Online-Plattform für Menschen mit (cerebraler Bewegungs-)Behinderung.
- <http://herzog-beratung.ch/publikationen>: Buch «Selbsthilfe in Gruppen – wie sich Betroffene erfolgreich unterstützen»; herausgegeben 2007 von Ruth Herzog-Diem, Sylvia Huber im Beobachter-Buchverlag. ISBN 978 3 85569 373 3.

«Un groupe d'entraide autogéré permet de canaliser les énergies et constitue un plus»

Le bilan du premier congrès national de l'entraide autogérée d'Info-Entraide Suisse est clair: l'entraide est efficace, importante et précieuse – et il faut davantage de faits et de chiffres ainsi qu'un travail de relations publiques dans la lutte pour une meilleure acceptation et un meilleur soutien.

L'entraide est mise en place lorsque le reste ne fonctionne plus : quand vos ami-e-s et connaissances vous font progressivement comprendre qu'il est temps de revenir à la vie normale. Au moment où une thérapie prend fin et que les médecins et thérapeutes vous considèrent comme provisoirement guéri-e. Au moment où tous les autres estiment que les difficultés que vous rencontrez ne sont pas un véritable problème. Ou lorsque les experts sont bien obligés d'admettre que leur compassion a atteint ses limites.

L'entraide fonctionne. Lors de son discours dans le cadre du premier congrès national à Lucerne, la vice-directrice de l'Office fédéral de la santé publique Andrea Arz di Falco a considéré cette méthode comme un complément efficace aux soins de santé. Les conseils échangés entre personnes concernées ont souvent plus d'impact que ceux des professionnel-le-s. Martin Merki, directeur des affaires sociales de la ville de Lucerne, qui a fait lui-

même l'expérience de l'entraide autogérée, a fait l'éloge du groupe d'entraide qui permet de canaliser les énergies et constitue un plus.

L., qui fait partie d'un groupe d'entraide de parents d'enfants épileptiques sait, de par son expérience, que l'intérêt des politiques pour l'entraide est souvent de courte durée et s'évanouit généralement lorsqu'il s'agit de parler d'argent. La décision du Conseil communal de diminuer le budget alloué au centre d'Info-Entraide de Zurich et la suppression totale du financement du centre bâlois par le Grand Conseil du canton de Bâle, sont les derniers exemples en date.

Une étude doit démontrer l'importance de l'entraide autogérée

Une partie du secret du succès de l'entraide en Allemagne réside dans un bon contact avec la politique. Des chiffres ambitieux, validés par la recherche scientifique, sont l'une des raisons du financement, depuis 15 ans, de l'entraide en Allemagne par les caisses publiques d'assurance maladie (voir page 12).

Info-Entraide Suisse intervient à ce niveau et a lancé une étude. Hakim Ben Salah de l'université de Lausanne et Lucia M. Lanfranconi de la Haute Ecole Lucerne examinent la situation actuelle de l'entraide autogérée en Suisse. Ils se penchent en particulier sur son intérêt et son utilité, ses limites

Peers – expert-e-s par expérience

Dans l'ensemble hospitalier fmi (Frutigen-Meiringen-Interlaken), l'entraide fait partie intégrante du traitement psychiatrique et est incorporée dans le service. Déposer des flyers et sensibiliser aux offres est la tâche la plus simple, a souligné Eva Meisters, médecin-chef du service psychiatrique, dans le cadre du congrès national de l'entraide autogérée. La difficulté réside bien plus dans la mise en place d'un service hospitalier, où la voix de la stagiaire compte autant que celle de la médecin-chef, qui, quant à elle, ne développe pas de complexe d'infériorité lorsque un-e profane est, pour une fois, mieux informé-e qu'elle. «Aujourd'hui, nous intégrons des personnes concernées dans le conseil au nouveaux patients». Ces personnes appelées «peers», «expert-e-s par expérience ou soutien mutuel entre pairs» en anglais, sont elles-mêmes dans un

groupe d'entraide autogérée et ont vécu la même situation que le/la nouveau/elle arrivant-e. «Chez nous, les peers font partie intégrante de l'équipe de soins. Lors de cas difficiles, ils/elles sont intégré-e-s dans le processus thérapeutique car, dans bon nombre de situations, la médecine n'a pas encore trouvé de solutions satisfaisantes», souligne la doctoresse Eva Meisters. «Les peers comblent des lacunes. Je pense qu'il vaut mieux travailler ensemble plutôt que l'un contre l'autre.» Son équipe soutient également la mise sur pied de groupes d'entraide autogérée et met des locaux à disposition gratuitement. «Les offres des groupes d'entraide autogérée sont des compléments. La communication d'égal à égal est indispensable».

ksc/elc



«Aujourd’hui, nous intégrons les personnes concernées dans le conseil aux nouveaux patients», dit Eva Meisters, médecin-chef du service psychiatrique de l’ensemble hospitalier Frutigen-Meiringen-Interlaken. Lors d’un congrès, elle démontre comment l’entraide autogérée peut faire partie intégrante d’un service dans le traitement psychiatrique. (photo: Katia Schaer)

ainsi que les conditions et perspectives de promotion. L’étude a pour objectif de faire accepter l’entraide autogérée comme un pilier important du système social et de la santé en Suisse.

Les premiers résultats de l’étude ont déjà révélé que l’entraide autogérée en Suisse répond à un réel besoin. Dans le canton du Jura, où un centre d’Info-Entraide Suisse n’existe que depuis une année seulement, plus de 140 groupes se sont déjà enregistrés. Le nombre de groupes d’entraide autogérée est en constante augmentation dans pratiquement toutes les régions. Ces groupes se forment le plus souvent autour de thèmes médicaux, mais aussi de plus en plus fréquemment, sur des thèmes dont on ne parle que depuis peu tels que ceux spécifiquement liés au genre.

Malgré cette évolution, l’entraide autogérée n’est pas encore arrivée là où les personnes sont directement confrontées avec leur diagnostic ou à une fin de traitement, c’est-à-dire dans les hôpitaux. Ici, les patients sont encore trop rarement sensibilisés à l’existence de groupes d’entraide autogérée. A titre d’exception, il faut citer ici l’ensemble des hôpitaux Frutigen-Meiringen-Interlaken (fmi), un centre hospitalier favorable aux groupes d’entraide autogérée (voir encadré ci-dessous), qui non seulement informe sur l’entraide autogérée mais qui, en même temps, l’intègre directement.

Les transformations de la société, avec l’apparition de termes tels que émancipation ou encore responsabilité individuelle, constituent le point de départ du mouvement d’entraide en Allemagne. Mais ce sont aussi les changements sociaux qui rendent l’entraide nécessaire. L’absence de relations et la solitude peuvent conduire à l’isolement. Un bon réseau de vrais amis peut permettre d’inverser cette tendance et aider à corriger cet état de fait. Et ce genre d’amis peut se trouver, notamment, au sein d’un groupe d’entraide.

Et pourtant, dans les centres de soutien à l’entraide autogérée et les organisations d’entraide, les per-

sonnes concernées, les proches et les professionnels sont encore et toujours confrontés à beaucoup d’ignorance et de méconnaissance. L’entraide n’est pas encore connue de tous. Et le besoin exprimé lors du premier congrès de l’entraide autogérée était sans équivoque: il faut davantage de faits et de chiffres, ainsi qu’un travail de relations publiques dans la lutte pour une meilleure acceptation et un meilleur soutien.

Katia Schaer, Responsable de la communication d’Info-Entraide Suisse

Informations & liens:

- Rendez-vous avec Jürgen Matzat, activiste de la première heure de l’entraide autogérée en Allemagne (page 12)
- Young Cerebral avec David Siems de www.selbstbestimmung.ch (page 15)
- www.associations-cerebral.ch > lien raccourci associations régionales: vous y trouverez les associations régionales et les groupes d’entraide pour les personnes handicapées moteur cérébral, leurs proches et les personnes intéressées.
- www.infoentraidesuisse.ch: site Internet de la Fondation Info-Entraide Suisse.
- www.salutto.ch: la plate-forme suisse d’échanges en ligne pour les personnes atteintes d’un handicap (moteur cérébral).
- «Les groupes d’entraide autogérés»: livre de Silvia Huber et Ruth Herzog-Diem, 127 pages, ISBN 978-3-85569-406-8, disponible dans les librairies et auprès de la Fondation Info-Entraide Suisse.

«In un gruppo di auto-aiuto si fanno convergere le energie per raggiungere quel qualcosa in più»

La conclusione del primo seminario nazionale sull'auto-aiuto di Auto-Aiuto Svizzera è stata chiara: l'auto-aiuto è efficace, l'auto-aiuto è importante e prezioso – e c'è bisogno di più dati, fatti e lavoro di relazioni pubbliche nella lotta per ottenere maggiore accettazione e sostegno.

L'auto-aiuto è efficace ove termina tutto il resto: quando amici, amiche e conoscenti ritengono che sia giunto il momento di ritornare alla normalità. Quando si viene dimessi dall'ospedale e medici e terapeuti ci considerano per il momento guariti. Quando tutti gli altri non sanno neppure che il problema può essere un problema. Oppure quando i professionisti devono ammettere di essere giunti ai limiti della loro personale empatia.

L'auto-aiuto è efficace. La vicedirettrice dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Andrea Arz di Falco, ha riconosciuto, nel suo discorso nell'ambito del primo seminario nazionale di Lucerna, l'auto-aiuto come un'integrazione complementare dell'assistenza sanitaria. I consigli che le persone si scambiano reciprocamente sono spesso più mirati rispetto a quelli degli specialisti. Martin Merki, direttore dei servizi sociali della città di Lucerna ed

egli stesso esperto di auto-aiuto, ha sottolineato che in un gruppo di auto-aiuto si fanno convergere le energie comuni e pertanto si raggiunge quel qualcosa in più.

L., componente di un gruppo di auto-aiuto per genitori di bambini affetti da epilessia, ha vissuto sulla sua pelle quanto l'interesse della politica verso l'auto-aiuto spesso sia solo di breve durata. E spesso diminuisce quando si tratta di soldi – come testimoniato dagli ultimi esempi: il consiglio comunale ha tagliato il budget al centro di auto-aiuto di Zurigo, il Baselbieter Landrat (Gran Consiglio del Canton Basilea Campagna) ha deciso di non finanziare più in alcun modo il centro di Basilea.

Lo studio intende mettere in luce l'importanza dell'auto-aiuto

Uno dei motivi per cui in Germania l'auto-aiuto si è ampiamente affermato è il buon contatto intrattenuto con la politica. Risultati importanti confermati dalla ricerca sono uno dei motivi per cui l'auto-aiuto in Germania da 15 anni è sostenuto dalle casse malati pubbliche (vedi pagina 12/articolo in francese).

Auto-Aiuto Svizzera è scesa in campo e ha commissionato uno studio. Hakim Ben Salah dell'Università di Losanna e Lucia M. Lanfranconi della Hoch-

Peers – Esperti per esperienza

Nell'azienda ospedaliera fmi (Frutigen-Meiringen-Interlaken) l'auto-aiuto è integrato come parte importante del trattamento psichiatrico. Affiggere volantini e fare presenti le offerte è il compito in assoluto più semplice, ha sottolineato nell'ambito del seminario nazionale sull'auto-aiuto Eva Meisters, primario dei servizi psichiatrici. Molto più difficile è invece strutturare un'azienda ospedaliera in cui una tirocinante ha voce in capitolo tanto quanto il primario e questi non si senta afflitto da alcun complesso di inferiorità se un profano una volta tanto dovesse essere più informato di lui.

«Oggi per esempio coinvolgiamo le persone colpite nella consulenza ai nuovi pazienti.» Si tratta dei cosiddetti peers, tradotto dall'inglese «esperti per esperienza». Queste perso-

ne provengono da gruppi di auto-aiuto e si sono trovati nella stessa situazione del paziente in trattamento. «I peers sono per noi parte del team. Nei casi più complessi vengono coinvolti nella terapia, poiché la medicina non ha trovato ancora risposte convincenti a diverse problematiche», ha sottolineato la dottoressa Eva Meisters.

«I peers colmano delle lacune. Il mio motto è lavorare con gli altri, non gli uni contro gli altri.» E così il suo team aiuta le persone interessate anche a realizzare gruppi di auto-aiuto, mettendo a disposizione dei locali a titolo gratuito. «Le offerte nei gruppi di auto-aiuto sono integrative. C'è bisogno di comunicazione a pari livello.»

ksc/elo

Al primo seminario nazionale le rappresentanti e i rappresentanti di diversi gruppi e organizzazioni di auto-aiuto hanno approfittato degli workshop offerti. (foto: Katia Schär)



schule di Lucerna stanno indagando la situazione attuale dell'auto-aiuto in Svizzera e soprattutto l'importanza e i benefici, i limiti e le condizioni e prospettive di sostegno. Lo studio intende mettere in luce l'importanza dell'auto-aiuto per il servizio sociale e sanitario in Svizzera.

I primi risultati dello studio già dimostrano che l'auto-aiuto in Svizzera risponde davvero a un'esigenza. Nel Canton Giura, dove da solo un anno esiste un centro di auto-aiuto, sono registrati a oggi oltre 140 gruppi. Praticamente in tutte le regioni continua ad aumentare il numero dei gruppi di auto-aiuto. Per lo più si tratta di gruppi con tematiche mediche, anche se stanno crescendo quelli che affrontano argomenti recenti, per esempio il gender.

Nonostante questo sviluppo, l'auto-aiuto non è ancora arrivato nei luoghi in cui le persone sono a contatto diretto con la loro diagnosi o dove vengono prescritte le terapie: negli ospedali. Troppo raramente negli ospedali i pazienti vengono informati sulla presenza dei gruppi di auto-aiuto. Alcune eccezioni sono costituite dagli ospedali Frutigen-Meiringen-Interlaken (abbreviati fmi), un'azienda ospedaliera (box sottostante) aperta all'auto-aiuto, che non solo informa, ma lo coinvolge direttamente.

Alla base del movimento di auto-aiuto tedesco ci sono i cambiamenti sociali. Parole chiave come emancipazione e responsabilità individuale. Ma sono anche i cambiamenti sociali a rendere l'auto-aiuto sempre più necessario: assenza di rapporti e solitudine possono provocare isolamento. In questo caso una rete di veri amici può essere un buon antidoto. Questi amici si possono trovare ad esempio anche in un gruppo di auto-aiuto.

E tuttavia, le persone interessate, i parenti e gli specialisti nei centri e nelle organizzazioni di auto-aiuto si trovano a doversi confrontare continuamente con molta ignoranza e mancanza di conoscenze. Non tutti sanno cosa sia effettivamente l'auto-aiuto. Eppure la necessità dell'auto-aiuto emersa da questo primo seminario nazionale sul tema è evi-

dente: nella lotta per una maggiore accettazione e sostegno sono necessari più dati, fatti e lavoro di pubbliche relazioni.

*Katia Schær,
Responsabile comunicazione Auto-Aiuto Svizzera*

Consigli e link:

- «Incontro con Jürgen Matzat, attivista dell'auto-aiuto della prima ora in Germania (pagina 12).
- Young Cerebral con David Siems di www.selbstbestimmung.ch (pagina 15/francese).
- www.vereinigung-cerebral.ch > **Quick link Associazioni regionali**: qui trovate le associazioni regionali e i gruppi di auto-aiuto per le persone con handicap motorio di origine cerebrale, per i loro parenti e per le persone interessate.
- www.autoaiutosvizzera.ch: Fondazione Auto-Aiuto Svizzera.
- www.ciaotu.ch: piattaforma online per le persone con handicap (motorio di origine cerebrale) finalizzata allo scambio di esperienze.
- «Les groupes d'entraide autogérés» / «Auto-aiuto in gruppi»: libro degli autori Silvia Huber e Ruth Herzog-Diem, 127 pagine, ISBN 978-3-85569-406-8 (francese) / ISBN 978 3 85569 373 3 (tedesco), disponibile in libreria e presso la Fondazione Auto-Aiuto Svizzera.

Jürgen Matzat: «Es braucht einen langen Atem»

Im Bereich der Selbsthilfe nimmt Deutschland eine Spitzenposition in Europa ein. Wie verlief in unserem Nachbarland der Weg zu mehr Anerkennung? Jürgen Matzat, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Giessen und Selbsthilfe-Aktivist der ersten Stunde, im Interview.

Jürgen Matzat, in Deutschland gibt es heute schätzungsweise 70 000 bis 100 000 Selbsthilfegruppen mit rund 3,5 Millionen Engagierten. Das ist eine Spitzenposition in Europa. In unserem Nachbarland gilt Selbsthilfe als «vierte Säule» im Gesundheitswesen. Was braucht es, damit Selbsthilfe anerkannt wird?

Einen langen Atem, einen guten Kontakt zur Politik und harte Zahlen, belegt durch Forschungsergebnisse. Es gibt einen schönen Spruch des französischen Schriftstellers Victor Hugo: «Nichts ist mächtiger als eine Idee, deren Zeit gekommen ist.» So war es auch im Bereich der Selbsthilfe in Deutschland.

Wie erlebten Sie denn den Weg zur heutigen Anerkennung der Selbsthilfe in Deutschland?

In Deutschland verbreitete sich die Selbsthilfe zunächst auf niedrigem Niveau. Dann gab es immer mehr Selbsthilfegruppen. Der zweite Schritt war die Forschung durch Wissenschaftler in Giessen, Heidelberg und Hamburg 1977 bis 1982 sowie in der Folge die Neugier und das Interesse des Staates an den Resultaten. Das Gesundheitsministerium suchte nach einer Lösung und schlug vor, dass die gesetzliche Krankenversicherung Selbsthilfe finanziell unterstützt.

Generell spürte man in den 60er Jahren in der Gesellschaft in allen Bereichen den Drang nach immer mehr Mitbestimmung – nur in der Medizin nicht. Mit der Studenten-Revolution 1968 gab es eine Kultur-Rebellion in Deutschland. Dann waren die Forscher wichtig, weil sie neutrale Zeugen waren. Die fanden raus, dass Menschen, die sich einer

Selbsthilfegruppe anschließen und sich dort wohl fühlen und dabei bleiben, Nutzen davon haben. Nehmen wir als Beispiel die Anonymen Alkoholiker. Manche können mit einer Selbsthilfegruppe nichts anfangen; aber diejenigen, die bleiben, haben eine gute Chance, «trocken» zu werden und zu bleiben. Für einen Prozentsatz der Betroffenen hilft somit der Austausch in einer Selbsthilfegruppe, allerdings nicht für jeden.

Die Gesundheitskosten nehmen stetig zu. Da ist es bewundernswert, dass die Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland nicht gekürzt wird. Seit diesem Jahr erhält diese Selbsthilfe in Deutschland jährlich rund 30 Millionen Euro zusätzliche Förderung durch die Krankenkassen. Dem neuen Präventionsgesetz zufolge werden künftig je Versicherten 1,05 Euro statt wie bisher 0,64 Cent zur Verfügung gestellt.

Deutschland und auch die Schweiz geben sehr viel Geld aus für ihr Gesundheitswesen, das stimmt. Man muss natürlich alles in Relation sehen. Bei uns in Deutschland bewegen sich die Investitionen durch die Krankenversicherung im Selbsthilfebereich, im Vergleich zu den Gesamtausgaben im Gesundheitswesen, im Zehntelpromill-Bereich. Das ist sehr wenig. Wir im Bereich der Selbsthilfe gehen davon aus, dass unser Wirken hilft Geld zu sparen. Das ist allerdings schwer zu beziffern. Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass der Informationsstand von Menschen in einer gesundheitlichen Selbsthilfegruppe nachweislich besser ist als bei Nicht-Mitgliedern – sei es zum Beispiel über Behandlungsmöglichkeiten, Hinweise auf Geräte oder Hinweise auf Rehabilitationsmöglichkeiten. Heute geht die Entwicklung in der Medizin so weit, dass die Rolle des Patienten gestärkt wird. Der Nutzer des Gesundheitswesens muss so gut es geht mitreden können. Er gilt als «Co-Produzent» von Gesundheit. Und deshalb gibt es bei uns nach wie vor die öffentlichen Gelder für die Selbsthilfe.

Selbsthilfe hat in den Augen mancher in der Schweiz ein angestaubtes Image. Wie entwickelte sich das Ansehen in Deutschland?



Jürgen Matzat,
Selbsthilfe-Aktivist der ersten
Stunde in Deutschland.
(Foto: Katia Schaer)

Hürden gab es auch. In den 70er und 80er Jahren wurde das Konzept der «Gruppe» – im Sinne von: Gesprächsgruppe – aber recht populär. Heute öffnet man sich viel stärker nach aussen, Selbsthilfeorganisationen präsentieren sich, realisieren Flyer, Infostände an Anlässen, Betroffene geben Interviews. Deshalb hab ich den Eindruck, dass Selbsthilfe heute kein verstaubtes Image mehr hat. Dass die Betroffenen ihre Belange in die eigenen Hände nehmen, ist doch gerade im Medizinbereich etwas ganz Modernes!

Sie sind auch als Behindertenbeirat in Ihrer Stadt Giessen tätig.

Ja. Weil unsere Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen themenübergreifend arbeitet. Da haben wir die Nase im Wind. Und ich engagiere mich gerne in dieser Rolle als sachkundiger Bürger von der Seite der Selbsthilfe her.

Welchen Eindruck haben Sie von der Selbsthilfe in der Schweiz?

Mit einer zeitlichen Verzögerung im Vergleich zu Deutschland bewegt sie sich vorwärts, und zwar «in die richtige Richtung», wenn ich so sagen darf. Wir hatten nach unseren Forschungsergebnissen auch eine glückliche Stunde, viele positive Faktoren kamen zusammen. Die Schweiz ist heute bereits sehr weit fortgeschritten, im Vergleich zu Selbsthilfe in anderen europäischen Ländern. Die Strukturen wurden aufgebaut, es fand letztes Jahr eine nationale Tagung der Selbsthilfeorganisationen statt, es gibt eine Vernetzung, man kommt gut

voran. Und die Zahl der Behinderten und chronisch Kranken dürfte in unserer Gesellschaft zunehmen, weil wir immer älter werden und weil wir Erkrankungen überleben – allerdings ohne wieder völlig gesund zu werden. Deshalb wird die Selbsthilfe auch nicht aussterben. Ich finde die Schweiz ist auf einem sehr guten Weg. Man spürt in der heutigen Gesellschaft einen «wind of change». Die Ärzteschaft kann zunehmend nicht mehr Nein sagen zur Mitbestimmung von Patienten. Ich denke die Resultate der Studie, die Selbsthilfe Schweiz im Herbst präsentieren will, wird der Entwicklung nochmals einen Schub verleihen.

Interview: Edith Loosli-Bussard

■ Jürgen Matzat arbeitet als psychologischer Psychotherapeut. Er leitet die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen am Universitätsklinikum Giessen (Hessen/De). 1977 war er beteiligt an einem Forschungsprojekt an der Universitätsklinik und setzte sich erstmals wissenschaftlich mit Selbsthilfegruppen auseinander. In der Folge befasste sich das deutsche Gesundheitsministerium mit der Förderung staatlicher Gelder in der Selbsthilfe. Die Uniklinik Giessen schloss sich einem Modellprogramm staatlicher Selbsthilfe-Kontaktstellen an. Seit 1987 arbeitet Jürgen Matzat hauptamtlich in der Selbsthilfe-Unterstützung, als Anbindung an seiner Uniklinik. Er war einer der Gründer der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

■ www.dag-shg.de: Mehr zu Selbsthilfegruppen in Deutschland findet man beim Verein «Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.»

Jürgen Matzat: «C'est un travail de longue haleine»

L'Allemagne fait partie des leaders européens dans le domaine de l'entraide autogérée. Quel chemin notre voisin a-t-il emprunté pour être mieux reconnu ? Nous avons posé la question à Jürgen Matzat, directeur de la «Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen» (centre de contact pour les groupes d'entraide autogérée) à Giessen et militant de la première heure en matière d'entraide.

Jürgen Matzat, selon certaines estimations, on recense aujourd'hui en Allemagne entre 70 000 et 100 000 groupes d'entraide comptant quelque 3,5 millions de personnes engagées. Ceci constitue une position de pointe en Europe. Dans notre pays voisin, l'entraide représente le «quatrième pilier» du système de santé publique. Quelles conditions sont nécessaires pour obtenir une reconnaissance de l'entraide?

Il faut s'armer de patience, disposer de bons contacts politiques et présenter des chiffres ambiteux basés sur des résultats scientifiques. Il existe une belle citation de l'écrivain Victor Hugo: «Il n'est rien au monde d'aussi puissant qu'une idée dont l'heure est venue.» Ce fut également le cas du domaine de l'entraide en Allemagne.

Comment avez-vous vécu le chemin parcouru par l'entraide en Allemagne, jusqu'à sa reconnaissance actuelle?

En Allemagne, l'entraide autogérée s'est tout d'abord propagée à petite échelle. Mais peu à peu, le nombre de groupes d'entraide n'a cessé d'augmenter. La deuxième étape a été déterminée par les recherches scientifiques réalisées à Giessen, Heidelberg et Hambourg entre 1977 et 1982: leurs résultats ont suscité la curiosité et l'intérêt de l'Etat. Le Ministère de la santé a alors recherché une solution et proposé le soutien financier en faveur de l'entraide autogérée par les caisses publiques d'assurance maladie.

De manière générale, les années soixante ont été marquées par un désir accru d'autodétermination dans tous les domaines de la société – excepté en médecine. La révolte étudiante en 1968 a déclenché une rébellion culturelle en Allemagne. Les chercheurs/euses ont alors joué un rôle important en tant que témoins objectifs. Ces derniers/ères ont constaté que les personnes qui adhèrent à un groupe d'entraide, qui s'y sentent bien et y restent, en retirent aussi un profit. Prenons comme exemple les alcooliques anonymes. Certaines personnes ne trouvent aucune aide dans un groupe d'entraide; par contre celles qui persévèrent et participent ont une réelle chance de devenir sobre et de le rester. Donc, l'échange au sein d'un groupe d'entraide peut aider un certain nombre de gens.

Les coûts de santé ne cessent d'augmenter. Il est donc remarquable que la promotion de l'entraide autogérée au niveau de la santé ne soit pas réduite. Depuis cette année, l'entraide en matière de santé en Allemagne reçoit 30 millions d'euros de plus par les caisses maladies. D'après la nouvelle loi sur la prévention, chaque assuré-e aura droit à 1,05 euros à la place des 0,64 cents reçus jusqu'à présent.

Il est vrai que l'Allemagne et aussi la Suisse investissent beaucoup d'argent dans le domaine de la santé. Mais il faut replacer les choses dans leur contexte. En Allemagne, l'investissement des caisses maladies dans l'entraide représente un dixième de millième par rapport aux dépenses globales de santé. Ce qui est très peu. Dans le cadre de l'entraide autogérée, nous sommes persuadés que nos activités permettent de réaliser des économies. Mais cela est difficilement chiffrable. Les résultats des recherches ont montré, que le niveau d'information des personnes faisant partie d'un groupe d'entraide était visiblement meilleur que celui des non membres. Cela concerne, par exemple, les options de traitements, les informations sur les appareils ou sur les possibilités de réadaptation. Aujourd'hui, les progrès en médecine sont tels que le rôle du patient s'en voit renforcé. L'utilisateur/trice du domaine de la santé

Jürgen Matzat: «En Allemagne, l'investissement des caisses maladies dans l'entraide représente un dixième de millième par rapport aux dépenses globales de santé.»
(photo: Katia Schaer)



doit avoir droit à la parole. Il/elle est co-producteur/trice de la santé. C'est pourquoi nous continuons de recevoir des fonds publics pour l'entraide.

Pour certains, l'image de l'entraide en Suisse est encore un peu désuète. Comment s'est développée la réputation de l'entraide en Allemagne?

Nous avons aussi rencontré des obstacles. Néanmoins, dans les années 70 et 80, le concept du «groupe», dans le sens de «groupe de discussion», est devenu très populaire. Aujourd'hui, les personnes s'ouvrent davantage vers l'extérieur. Les organisations d'entraide se présentent; elles réalisent des flyers et des stands d'information lors de manifestations. Les personnes concernées donnent des interviews. C'est pourquoi j'ai l'impression que l'entraide a aujourd'hui, perdu cette image poussiéreuse. Que les personnes concernées prennent en main leurs demandes et leurs attentes est, surtout au niveau médical, quelque chose d'absolument moderne!

Vous êtes également actif en tant que consultant du domaine du handicap dans votre ville de Giessen.

Oui. Car notre centre de contact pour groupes d'entraide travaille de manière transversale sur différents domaines thématiques. Là, nous avons le vent en poupe. Et je m'engage volontiers dans cette fonction en tant que citoyen avisé en matière d'entraide autogérée.

Quelles sont vos impressions concernant l'entraide en Suisse?

Avec un certain décalage par rapport à l'Allemagne, la Suisse va de l'avant et dans la «bonne direction», si je peux m'exprimer ainsi. Après les résultats de nos recherches, nous avons eu la main heureuse grâce à la conjugaison de nombreux facteurs positifs. En comparaison avec d'autres pays européens,

la Suisse est déjà très avancée en termes d'entraide. Des structures ont été mises en place. L'année dernière a eu lieu un congrès national des organisations d'entraide; il existe une mise en réseau; le tout avance bien. Dans notre société actuelle, le nombre de personnes en situation de handicap ou souffrant de maladies chroniques est en passe d'augmenter, car les hommes et les femmes viennent de plus en plus vieux et survivent aux maladies – mais sans toujours complètement guérir. C'est pourquoi l'entraide ne disparaîtra jamais entièrement. Je trouve que la Suisse est sur une très bonne voie. On ressent dans la société actuelle un «vent du changement». De plus en plus, les médecins doivent accepter l'autodétermination et la participation active des patients. Je pense que la publication des résultats de l'étude qu'Info-Entraide Suisse veut présenter cet automne, fournira un nouvel élan à son développement.

Interview: Edith Loosli-Bussard

■ Jürgen Matzat est psychologue diplômé et psychothérapeute. Il dirige la « Kontaktstelle für Selbsthilfegruppe » (centre de contact pour les groupes d'entraide autogérée) à Giessen (Hesse/All). En 1977, il a participé à un projet de recherche à la clinique universitaire et a, pour la première fois, approfondi le thème des groupes d'entraide de manière scientifique. Par la suite, le gouvernement allemand s'est penché sur la promotion de l'entraide par le biais du Ministère de la santé. En 1987, la clinique universitaire de Giessen a décidé de participer à un programme modèle concernant l'expérimentation avec des centres de contact pour groupes d'entraide autogérée. Depuis, Jürgen Matzat œuvre principalement dans le soutien du domaine de l'entraide, en lien avec sa clinique universitaire. En 1982, il a été l'un des initiateurs de la « Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. » (communauté de travail des groupes allemands d'entraide autogérée).



Mit dem angekleideten Skelett im Rollstuhl und der Tafel «Ich warte auf Inklusion» regte der Verein selbstbestimmung.ch an der Swiss Handicap Messe zu Diskussionen an. (Foto: Karl Rüppel/zvg)

«Wir sind interessante Kunden, Konsumenten und Mitarbeitende»

«Wir wollen Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit geben sich selbstständig zu informieren und sich selbst zu helfen.» Initiant David Siems (27) über die Entstehung des Online-Portals selbstbestimmung.ch.

Eine inklusive Gesellschaft ist das Ziel der Menschen mit Behinderungen und Behindertenorganisationen. Auch David Siems, der mit dem Marfan-Syndrom geboren wurde, setzt sich dafür ein. 2009 fiel dem Dübendorfer auf, dass kaum eine Behindertenorganisation auf dem sozialen Netzwerk facebook war. Er eröffnete eine Facebook-Seite (www.facebook.com/selbstbestimmung) auf eigene Verantwortung und streute in der Folge spannende Artikel zum Thema Invalidenversicherung. «Der Nachrichtenfluss war damals relativ sporadisch», erinnert sich der heute 27-Jährige. Vor rund drei Jahren dann erfuhr er, dass die Domain www.selbstbestimmung.ch erhältlich ist. Der Zürcher kaufte sie. Da facebook nicht barrierefrei ist, beschloss er gemeinsam mit ein paar Gleichgesinnten das Angebot um eine barrierefreie Website zu erweitern und inhaltlich aufzuwerten.

Brücke schlagen

«Mit unserem Nachrichtenportal wollen wir die im Netz verstreuten Artikel, Videos und Blog-Beiträge zu Themen wie Barrierefreiheit, soziale Sicherheit und selbstbestimmtes Leben sammeln und zentral zugänglich machen. Wir wollen den Betroffenen die Teilhabe an politischen und gesellschaftlichen Prozessen erleichtern und gleichzeitig den Wissensstand ihrer DienstleisterInnen und InteressensvertreterInnen aufwerten», ist auf der Website nachzulesen. «Wir möchten eine Brücke schlagen zwischen den Lobbyisten und der Basis, den Behinderten. Wir wollen Inhalte von der Basis pushen, die in der Nachrichtenflut womöglich untergehen. Und wir blicken auch über die Schweizer Grenzen hinaus und zeigen auf, was sich im Behindertenwesen im Ausland tut», ergänzt David Siems, der sich im Team als Redaktor engagiert.

Gegen 300 verschiedene Newsfeeds und ein paar Dutzend Newsletter hat er abonniert. «So ist die Überwachung vor allem an Neuigkeiten in deutscher Sprache zu unseren interessierten Themen im Netz relativ engmaschig.» Rund zwei Stunden täglich investiert der Dübendorfer, um die Website und Facebook-Page mit News zu füttern und einmal in der Woche einen Querschnitt in einem Newsletter an Abonnenten zu verschicken. Gerne würde der Verein die Website www.selbstbestimmung.ch auch in französischer Sprache aufziehen, «doch hierzu fehlt uns ein Partner.»

Schwierigkeiten bei der Mittelbeschaffung

An Projekt-Ideen fehlt es dem Verein selbstbestimmung.ch nicht. So präsentierte er an der Swiss Handicap Messe in einer Ecke eines Standes ein angekleidetes, ärztliches Skelett mit der Aufschrift «Ich warte auf Inklusion». «Wir wollten damit zum Nachdenken und Diskutieren anregen», erklärt David Siems. «Ich bin dankbar, dass uns die Messeleitung am Ende doch noch das ›ok‹ für die Umsetzung unserer Standpräsentation gab.» Bis heute hat das Sextett alles aus dem eigenen Portemonnaie bezahlt. Gerne würde man bei Stiftungen Gelder für Projekte beantragen, doch dies ist nicht möglich. «Das Zürcher Steueramt stuft unseren Verein nicht als gemeinnützig ein und hat uns deshalb nicht von den Steuern befreit. Wir würden uns klar für eine bestimmte Personengruppe einsetzen, hiess es in der Begründung», verrät David Siems. Um sich gegen den Entscheid zu wehren, bräuchte die Gruppe Geld. «Doch da die meisten von uns von einer IV-Rente leben, fehlt uns dies.» Um weitere Projekte zu realisieren werde man deshalb ein Fundraising aufbauen. «Wir wollen frecher auftreten als im Behindertenwesen sonst üblich. Denn wir wollen den Ansatz der Strukturen verändern. Weg von der Mitleid-Schiene hin zu einem neuen Blickwinkel, nämlich denjenigen auf die spannende Zielgruppe ›Menschen mit Behinderung/Beeinträchtigung‹. Wir sind interessante Kunden, Konsumenten und Mitarbeitende.»

Edith Loosli-Bussard



David Siems.
(photo: privé)

«Nous avons beaucoup de potentiel en tant que clients, consommateurs et collaborateurs»

«Nous voulons donner la possibilité aux personnes en situation de handicap de s'informer de manière autonome et de s'aider soi-même»: dit l'initiateur David Siems (27 ans) sur la création de «selbstbestimmung.ch».

L'objectif des personnes en situation de handicap et des organisations du domaine du handicap est une société inclusive. David Siems, né avec le syndrome de Marfan, s'investit lui aussi pour cet objectif. En 2009, ce jeune homme habitant Dübendorf, a constaté que quasiment aucune organisation du domaine du handicap n'était présente sur le réseau social Facebook. Il a donc, de sa propre initiative, ouvert une page Facebook (www.facebook.com/selbstbestimmung) et a commencé à publier des articles captivants sur le thème de l'assurance invalidité. «A l'époque, le flux d'informations était plutôt sporadique», se souvient David Siems, aujourd'hui âgé de 27 ans. Il y a environ 3 ans, il a acheté le domaine www.selbstbestimmung.ch. Facebook n'étant pas accessible sans barrières, il a décidé, avec quelques personnes partageant la même idéologie, d'étendre l'offre par une page accessible et de valoriser son contenu.

«Notre portail d'information a pour but de regrouper l'ensemble des articles, vidéos et blogs dispersés sur Internet, relatifs aux thèmes de l'accessibilité, de la sécurité sociale et d'une vie autodéterminée, et de les rendre accessibles sur une page centrale. Nous désirons faciliter la participation des personnes concernées aux processus politiques et sociaux, et en même temps valoriser le savoir des prestataires de services et des représentants des groupes d'intérêts» peut-on lire sur le site Internet. «Nous souhaitons construire un pont entre les lobbyistes et la base, c'est-à-dire les personnes en situation de handicap. Nous voulons promouvoir les contenus provenant de la base qui, autrement, risquent de se perdre dans le flux des informations. Et nous portons également notre regard au-delà des frontières suisses pour infor-

mer sur ce qui se fait à l'étranger dans le domaine du handicap», complète David Siems. Le rédacteur, est abonné à près de 300 fils d'actualités et quelques douzaines de newsletters. «Cela permet une surveillance relativement serrée des réseaux, avant tout en ce qui concerne les actualités en langue allemande sur les thèmes qui nous intéressent.» David Siems investit environ deux heures par jour pour alimenter le site Internet et la page Facebook avec des nouvelles et pour envoyer une fois par semaine une newsletter à ses abonnés avec un court aperçu des principaux thèmes. L'organisation «selbstbestimmung.ch» aimerait également étendre son offre en langue française, «mais il nous manque le partenaire». L'organisation ne manque certes pas d'idées de projets. Lors du salon Swiss Handicap, elle a présenté un squelette anatomique avec l'écriteau «J'attends l'inclusion». «Le but de cette action visait à susciter la discussion et la réflexion» explique David Siems. «Je suis reconnaissant que la direction du salon ait donné son feu vert pour la réalisation de notre présentation.» Jusqu'à ce jour, le sextuor a tout financé de sa poche. L'organisation s'adresserait volontiers à des fondations pour des demandes de financement de ses projets, mais cela n'est malheureusement pas possible. «L'administration fiscale cantonale zurichoise ne nous classe pas comme organisme d'utilité publique et ne nous a donc pas exonéré d'impôts. Notre investissement s'adresse clairement à une catégorie spéciale de personnes, argumente-t-elle», nous confie David Siems. Pour recourir contre cette décision, le groupe aurait besoin d'argent. «Comme presque chacun d'entre nous vit avec une rente AI, cela n'est pas faisable. C'est pourquoi, pour réaliser d'autres projets, nous organiserons des collectes de fonds. Nous voulons nous présenter de manière plus hardie que la normale du domaine du handicap et nous voulons modifier l'approche des structures. Quitter la voie de la compassion pour porter un nouveau regard sur un groupe cible passionnant: «les personnes en situation de handicap.» Nous avons beaucoup de potentiel en tant que clients, consommateurs et collaborateurs.» *elo*

Heisses Frühjahr steht an

Im ersten Quartal 2016 gibt es für die Behindertenverbände zahlreiche und wichtige Geschäfte zu diskutieren. Bis Ende März stehen Vernehmlassungen zu nicht weniger als fünf Vorlagen in den Sozialversicherungen an:

- Die Reform bei den Ergänzungsleistungen,
- die IV-Weiterentwicklung (7. IVG-Revision),
- die Sanierung des Bundeshaushaltes – davon ist auch die IV betroffen –,
- sowie die parlamentarischen Initiativen «Nachbesserung der Pflegefinanzierung» und «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden».

Die Abteilung Gleichstellung von Inclusion Handicap wird den «Baukasten für eine nationale Behindertenpolitik» fertigstellen, wobei auch Ergebnisse aus der Umfrage bei Menschen mit Behinderungen (siehe Kasten) einfließen werden. Darauf aufbauend wird der Schattenbericht zur UNO-Behindertenrechtskonvention bis Mai 2016 erstellt.

Der Bundesrat hatte am 4. Dezember die zukünftige Ausrichtung der Behindertenpolitik gefällt und diese am 7. Dezember 2015 kommuniziert. Bei der 7. IVG-Revision möchte er mit einer Reihe von neuen Eingliederungsmassnahmen in erster Linie junge Menschen mit psychischen Behinderungen früher erfassen und gezielter beraten und begleiten, um die Zahl der neuen Renten für diese Personengruppen zu verringern.

Während diese Massnahmen der IV auf breite Zustimmung stossen, erweisen sich andere Vorschläge als kontroverser: Die Neugestaltung der medizinischen Massnahmen der IV; die massive Reduktion der Taggelder während der erstmaligen beruflichen

Ausbildung und die Wiederaufgabe eines stufenlosen Rentensystems.

Ferner schlägt der Bundesrat vor rund eine Milliarde Franken jährlich zu sparen, um die Bundesfinanzen im Gleichgewicht zu behalten. Betroffen ist auch der Bundesbeitrag an die IV, der ab 2018 um gut 60 Millionen Franken jährlich gekürzt werden soll. Damit würde die Sanierung der IV-Finanzen weiter hinausgezögert und als Folge davon die Gefahr für neue Sparmassnahmen in der IV wieder erhöht. Der Dachverband der Behindertenorganisationen, Inclusion Handicap, wird sich in der derzeit laufenden Vernehmlassung gegen den Vorschlag wehren.

Ebenfalls in der Vernehmlassung ist der Entwurf für eine Gesamtrevision der Ergänzungsleistungen. Politisch umstritten sind die Einschränkungen bezüglich des Kapitalbezugs aus beruflicher Vorsorge. Der Vorschlag enthält auch eine Reihe von kostensenkenden Massnahmen wie etwa die Reduktion des Vermögensfreibetrags und die Reduktion des Mindestbetrags der Ergänzungsleistungen zur Finanzierung der Krankenkassenprämien. Keinen Bestandteil dieser Gesamtrevision bildet die Anpassung der anrechenbaren Mietzinsmaxima bei den Ergänzungsleistungen. Dieses Geschäft ist vom Nationalrat in der letzten Herbstsession an seine Kommission mit dem Auftrag zurückgewiesen worden, die Vorlage nun materiell zu beraten und dann dem Rat erneut vorzulegen.

Die Vereinigung Cerebral Schweiz wird sich an den Vernehmlassungen beteiligen.

elo/Quelle: Newsletter Inclusion Handicap

Umfrage: Meinung der Menschen mit Behinderung gefragt

Inclusion Handicap hat Anfang Jahr die Austausch-Plattform www.uno-brk.ch im Internet aufgeschaltet. Mit einer Umfrage auf dieser Website möchte der Dachverband der Behindertenorganisationen herausfinden, mit welchen Problemen, Barrieren oder Hindernissen Menschen mit Behinderungen in ihrem Alltag konfrontiert werden.

Die Antworten werden ausgewertet und für den Schattenbe-

richt zu Händen des UNO-Fachausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen nutzbar gemacht. Der Schattenbericht ist eine Analyse zum Stand der Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention in der Schweiz aus Sicht der Zivilgesellschaft.

Wir laden Menschen mit (cerebraler Bewegungs-)Behinderung ein an der Umfrage teilzunehmen.

5. Juni: Volk stimmt über Fortpflanzungsmedizingesetz ab

18 Organisationen, darunter die Vereinigung Cerebral Schweiz, haben das Referendum gegen das Fortpflanzungsmedizingesetz unterstützt und am 10. Dezember 2015 der Bundeskanzlei ihren Anteil an den 62 000 Unterschriften überreicht.

Die Bundeskanzlei bestätigte Ende 2015, dass das Referendum mit offiziell gültigen 58 112 Unter-

schriften zustande gekommen ist. Dies ermöglicht eine vertiefte gesellschaftliche Diskussion über die Möglichkeiten und Gefahren der Fortpflanzungsmedizin.

Das Volk stimmt nun am Sonntag, 5. Juni, über das revidierte Fortpflanzungsmedizingesetz ab. *elo*

CerAdult-Tagung zu «Resilienz»: Positive Rückmeldungen

Die Tagung der CerAdult-Arbeitsgruppe vom 21. November 2015 im Altersheim Limmat in Zürich stand unter dem Titel «Trotz Gegenwind im inneren Gleichgewicht bleiben». 40 Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung, Angehörige und interessierte Personen nahmen daran teil. Es war bereits die 16. entsprechende Tagung. Die Rückmeldungen dazu waren vorwiegend positiv. Der Austausch zu verschiedenen Alltagsthemen und das Einbringen von eigenen Erfahrungen ist nach wie vor ein grosses Bedürfnis.

Am Vormittag zeigte Dr. med. Mark Mäder, ehemaliger Chefarzt im REHAB Basel, dem Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, anhand des Resilienzmodells in einem Referat auf, wie Menschen mit einer Behinderung innere Stärken entwickeln und dadurch ihr Leben positiv beeinflussen können. Seinem wissenschaftlich-theoretischen Beitrag fügte Yvonne Hämmig, Vizepräsidentin der Vereinigung Cerebral Schweiz, zur Veranschaulichung einige konkrete Beispiele aus ihrem Alltag an.

Mark Mäders einfache, konkrete Darstellungsweise wurde vielfach gelobt.

Am Nachmittag bestand für die Anwesenden die Gelegenheit, sich in Gesprächsgruppen vertieft mit einem der Schwerpunkte des Referats auseinanderzusetzen. Die Themen waren:

- «Sich an eine Veränderung gewöhnen»,
- «Sich der eigenen Rolle im veränderten Zustand bewusst werden»,
- «Zukunftsorientiert handeln».

Dabei konnten die Teilnehmenden ihr bevorzugtes Thema selbst wählen. Dies bedeutete einen administrativen Mehraufwand für das Organisationsteam, das diesen aber bravourös meisterte. Dem Vorbereitungsteam ist ein grosses Dankeschön auszusprechen.

Die nächste Tagung findet am 19. November 2016 statt. Mehr Infos hierzu wird es im Magazin 3/2016 geben. *yha*

5 juin: le peuple votera sur la loi sur la procréation médicalement assistée

18 organisations dont l'Association Cerebral Suisse ont soutenu le référendum contre la loi sur la procréation médicalement assistée et remis, le 10 décembre 2015, 62 000 signatures adressées à la Chancellerie fédérale.

Fin 2015, la Chancellerie fédérale a confirmé que le référendum, avec 58 112 signatures officielles valables, avait abouti. Ceci permet un débat appro-

fondi au sein de la société, sur les possibilités et les dangers de la procréation médicalement assistée. Le peuple votera donc le dimanche 5 juin sur la loi révisée de la procréation médicalement assistée.

elo

Le printemps sera chaud

Pour les organisations représentant les personnes en situation de handicap, le premier trimestre 2016 sera riche en affaires importantes. D'ici fin mars, non moins de cinq projets touchant aux assurances sociales seront mis en consultation :

- la réforme des prestations complémentaires;
- le développement continu de l'AI (7^e révision de la LAI);
- l'assainissement du budget de la Confédération – qui touche aussi l'AI; ainsi que
- les initiatives parlementaires «Amender le régime de financement des soins» et «Meilleur soutien pour les enfants gravement malades ou lourdement handicapés qui sont soignés à la maison».

Le Département Egalité d'Inclusion Handicap va terminer les «Eléments d'une politique nationale du handicap», et y intégrer les premiers résultats du sondage auprès des personnes en situation de handicap (voir encadré). Le rapport alternatif sur la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées sera établi d'ici mai 2016 sur cette base.

Le 4 décembre, le Conseil fédéral avait décidé de l'orientation future de la politique nationale du handicap et l'a communiquée le 7 décembre 2015. Cette 7^e révision de la LAI comprend toute une série de mesures de réadaptation visant avant tout les jeunes atteint-e-s d'un handicap psychique: plus précisément le renforcement de la détection précoce, des conseils et de l'accompagnement, afin de réduire le nombre de nouvelles rentes accordées à ce groupe de personnes. Tandis que ces mesures de l'AI recueillent une large approbation, le projet contient d'autres propositions plus controversées: par exemple, le réaménagement des mesures médicales de l'AI, la

réduction drastique des indemnités journalières pendant la première formation professionnelle ou la reprise du système de rentes linéaires.

En outre, le Conseil fédéral propose un nouveau train de mesures prévoyant des économies d'environ un milliard de francs par an, afin d'assurer l'équilibre des finances fédérales. La contribution fédérale de l'AI est également touchée par ces économies: elle doit être réduite de 60 millions de francs par année à partir de 2018. L'assainissement des finances de l'AI en subirait de nouveaux retards, ce qui augmenterait le risque de voir de nouvelles mesures d'économie dans l'AI. Inclusion Handicap, organisation faîtière des organisations du domaine du handicap, va se battre contre cette proposition dans le cadre de la consultation en cours.

La consultation concernant le projet de révision globale des prestations complémentaires est également lancée. Les restrictions touchant le retrait en capital de la prévoyance professionnelle sont très controversées au niveau politique, La proposition contient aussi une série de mesures d'économie telles les réductions de franchise sur la fortune et sur les montants minimaux des prestations complémentaires concernant le financement des primes de l'assurance maladie. L'adaptation du montant maximal du loyer pris en compte pour le calcul du droit aux prestations complémentaires ne fait pas partie de cette révision globale. Lors de la session d'automne, le Conseil national a transmis cet objet à une commission mandatée pour débattre sur le projet pour le représenter ensuite au Conseil national.

L'Association Cerebral Suisse participera à la consultation.

elo/Source: newsletter Inclusion Handicap

Sondage : l'avis des personnes handicapées est demandé

En début d'année, Inclusion Handicap a mis en place la plateforme www.uno-brk.ch (capteur CDPH-ONU) sur Internet. Ce sondage en ligne de l'organisation faîtière des organisations du domaine du handicap a pour but de découvrir les problèmes, les barrières et les obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées au quotidien.

Les réponses seront évaluées et reprises notamment dans le

rapport alternatif destiné au Comité onusien relatif aux droits des personnes handicapées. Ce document est une analyse sur l'état d'avancement de la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en Suisse, du point de vue de la société civile.

Nous vous invitons à activer votre réseau pour qu'il participe à ce sondage.

«Ein möglichst selbstbestimmtes, teilhabeorientiertes Leben»

Kolumne von Marianne Streiff, Nationalrätin EVP
www.marianne-streiff.ch

Seit dem Inkrafttreten der UNO-Behindertenrechtskonvention gehören «Inklusion», «Teilhabe» und «Selbstbestimmung» auch in Bundesbern zum politischen Vokabular. Endlich! Denn diese drei Begriffe sind die Leitsterne für eine zukunftsweisende nationale und kantonale Behindertenpolitik, welche den Menschen mit Beeinträchtigung nicht nur Gehör, sondern ihren Rechten auch Nachachtung verschafft. 2016 wird in dieser Hinsicht ein wichtiges Jahr: Auf der Traktandenliste der eidgenössischen Räte steht die nächste IVG-Revision. Zudem wird die Schweiz dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung dieses Jahr erstmals einen Staatenbericht zur Umsetzung der UNO-BRK zustellen. Wie Deutschland muss auch die Schweiz mit Kritik und zahlreichen Empfehlungen rechnen. Doch das darf uns nicht entmutigen! Mit vereinten Kräften müssen sich Verbände, Politikerinnen und Politiker sowie Betroffene dafür einsetzen, dass Gleichstellung, Teilhabe und Selbstbestimmung nicht unerfüllte Postulate bleiben, sondern zur Richtschnur für politische Entscheide werden. Längst engagieren sich die Institutionen für Menschen mit Behinderung sowie INSOS



Die Bernerin Marianne Streiff-Feller (Jahrgang 1957) ist seit 2009 Präsidentin von INSOS Schweiz, dem Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Behinderung. Sie sitzt seit 2010 im Nationalrat und ist seit April 2014 Präsidentin der EVP Schweiz. (Foto: zvg)

Schweiz für die Schaffung von professionellen Begleitangeboten, welche auch den veränderten Ansprüchen nach mehr ambulanten, dezentralen und inklusiven Leistungen entsprechen. Es ist ein Weg, der auf das richtige Ziel hinsteuert: auf ein möglichst selbstbestimmtes, teilhabeorientiertes Leben der Menschen mit Beeinträchtigung.

«Une vie autant que possible autodéterminée et orientée vers la participation»

Colonne de Marianne Streiff, Conseillère nationale PEV, et présidente de INSOS Suisse

Depuis l'entrée en vigueur de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les termes d'«inclusion», «participation» et «autodétermination» font également partie du vocabulaire politique sous la coupole fédérale. Enfin! Ces trois termes sont les principes directeurs déterminants pour l'avenir de la politique nationale et cantonale dans le domaine du handicap. Cela devra permettre aux personnes en situation de handicap de se faire entendre et de garantir le respect durable de leurs droits. L'année 2016 s'annonce capitale. L'ordre du jour des Chambres fédérales prévoit la prochaine révision de la LAI. En outre, la Suisse présentera cette année, pour la première fois, un rapport national sur la mise en œuvre de la CDPH au Comité de l'ONU pour les droits des personnes en situation de handicap. De même que l'Allemagne, la Suisse se verra

confrontée à des critiques et à bon nombre de recommandations. Mais cela ne doit pas nous décourager! En unissant toutes leurs forces, les organisations, les politiciens et les politiciennes ainsi que toutes les personnes concernées doivent continuer à s'investir afin que l'égalité, la participation et l'autodétermination ne restent pas des formules vides, mais deviennent les principes directeurs des décisions politiques. Les institutions du domaine du handicap telles qu'INSOS Suisse, s'engagent pour la mise en place d'offres d'accompagnement professionnelles qui répondent aux nouveaux besoins en prestations de services ambulatoires, décentralisés et inclusifs. Les avancées dans cette direction visent le bon objectif: une vie aussi autodéterminée que possible et orientée vers la participation des personnes en situation de handicap.

Ferien, Freizeit und Erholung

Miete Wohnmobil

Unsere Fiat-Camper sind für 4 Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Beide sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten. Besuchen Sie einen unserer Camper am **Samstag 9. April 2016 an der Rollivision in Nottwil**, der grössten Schweizer Fachmesse für Mobilität, Aktivität und Unabhängigkeit für Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer.



Nationale Velovermietung

Damit bewegungsbehinderte Kinder und Erwachsene zusammen mit Angehörigen und Betreuenden an schönen Orten in der Schweiz Ausflüge unternehmen können, bieten wir in der ganzen Schweiz Mietstationen an, bei denen die Spezialvelos gemietet werden können. Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen:

Baar: Sonnenberg, Landhausstrasse 20, Tel. 041 767 78 33

Basel: Reha mobil GmbH, Feierabendstrasse 47, Tel. 061 283 44 44

Biel: Schlössli Biel, Zentrum für Langzeitpflege, Mühlestrasse 11, Tel. 032 344 08 08

Chur: Velocenter Imholz, Wiesentalstrasse 135, Tel. 081 353 62 00

Cugy: Fondation Echaud, chemin des Esserts, Tel. 021 731 01 01

Eglisau: Sportegge, Untergass 13, Tel. 079 315 55 85

Gampel: Verein Tandem 91, Zur Alten Post 4, Tel. 027 932 28 43

Grenchen: Rodania, Stiftung für Schwerbehinderte, Riedernstrasse 8, Tel. 032 654 22 48

Hausen: Cramerer Velo & Bike, Hauptstrasse 16, Tel. 056 441 10 44

Hitzkirch: A-Team Achermann GmbH, Richensee 4, Tel. 041 917 05 79

Lenk: Sportanlage TEC, Oberriedstrasse 15, Tel. 033 733 22 04

Le Sentier: Centre Sportif de la Vallée de Joux, Rue de l'Orbe 8, Tel. 021 845 17 76

Murten: Bahnhof, Rent a Bike, Tel. 026 670 31 61

Noiraigue: Bahnhof, Rent a Bike, Tel. 032 864 90 64

Romanshorn: Bahnhof, Rent a Bike, Tel. 051 228 33 55

Schaffhausen: Lindli Huus, Fischerhäuserstrasse 47, Tel. 052 632 01 10

Solothurn: Discherheim, Dürrbachstrasse 34, Tel. 032 624 50 29

Stans: Atlantis-WBG, Tel. 041 610 47 67

Ganzer Tag: CHF 42.–; halber Tag: CHF 30.–. Bei Rent a Bike ganzer Tag: CHF 50.–; halber Tag: CHF 37.–.

Unter Vorweisung des «Cerebral-Ausweises» erhalten Sie einen Rabatt von 50 % auf dem Mietpreis. Der Rabatt wird direkt vor Ort abgezogen.

Camping

Erleben Sie die grosse Freiheit auf dem Campingplatz. Barrierefreie Bungalows am Brienersee, in Hinterkappelen nahe Bern, am Sempachersee und am Lago Maggiore:

– Camping Aaregg, Seestrasse 28a, 3855 Brienz, Tel. 033 951 18 43 mail@aaregg.ch

– TCS Camping Bern-Eymatt, Wohlenstrasse 62C, 3032 Hinterkappelen nahe Bern, Tel. 031 901 10 07

2016/2017

Wir wünschen gute Erholung

Spezielle Angebote für Eltern und Betreuungspersonen



Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale



– TCS Camping Seeland, Seelandstrasse, 6204 Sempach, Tel. 041 460 14 66

– Camping Campofelice, via alle Brere 7, 6598 Tenero, Tel. 091 745 14 17, info@campofelice.ch

Rollstuhlgängiger Wohnwagen am Vierwaldstättersee:

– Camping International Lido Luzern, Lidostrasse 19, 6006 Luzern, Tel. 041 370 21 46, luzern@camping-international.ch

Entlastung & Ferien

Die Betreuung eines Familienangehörigen mit einer Behinderung ist anstrengend. Jeder Mensch braucht ab und zu eine wohlverdiente Pause, um neue Kräfte zu mobilisieren. Die Stiftung Cerebral unterstützt oder schafft Entlastungsangebote:

Erholungsaufenthalte für Eltern und Betreuungspersonen

Zusammen mit 35 ausgewählten Hotels in der Schweiz bietet die Stiftung Cerebral speziell günstige Aufenthalte an. **Dieses Angebot wurde für Eltern respektive Elternteile und Betreuungspersonen geschaffen**, damit sich diese von der aufwendigen Pflege und Betreuung des cerebral behinderten Angehörigen erholen und neue Kräfte sammeln können. **Zu beachten ist, dass die Hotels nicht zwingend barrierefrei ausgestattet sind.**

Betreute Ferien

Mit dem Projekt Betreute Ferien ermöglicht die Stiftung Cerebral **für alle Familienmitglieder erholsame Ferien weg von Zuhause. Behinderte Familienangehörige werden durch Fachpersonen stundenweise am Ferienort betreut.** Somit erhalten Eltern die Möglichkeit, auch einmal für sich alleine oder mit den nicht behinderten Kindern zusammen etwas zu unternehmen. Die Stiftung Cerebral vermittelt die Betreuung vor Ort und finanziert Mehrkosten mit.

Ausgewählte Unterkünfte:

- Hotel Belvédère, Scuol
- Parkhotel Brenscino, Brissago
- Casa Lucomagno, Olivone
- Hotels Bellwald und Ambassador sowie
- Ferienwohnungen im Haus zum Alpenblick und im Haus Arena, Bellwald
- Hotel Spinne, Grindelwald

Dienstleistungen

Haben Sie behinderungsbedingte Mehrauslagen, die nicht oder nur teilweise von anderen Leistungserbringern übernommen werden (IV, Krankenkasse, andere)? Zögern Sie nicht und nehmen Sie mit unserer Einzelhilfe Kontakt auf. Tel. 031 308 15 15. Wir beraten Sie gerne und unterstützen Sie im Rahmen unserer Möglichkeiten.

Für Ihre Fragen rund um Pflegeartikel steht Ihnen Frau H. Haas, **Tel. 031 308 15 23, wie immer montags bis**

freitags von 10.00–12.00 Uhr (ausser Mittwoch) zur Verfügung.

Bestellen Sie **Pflegeartikel** wenn möglich über Internet. Haben Sie noch nie über Internet bestellt, verlangen Sie bei uns die entsprechenden Unterlagen, Tel. 031 308 15 23. Wir nehmen **keine** telefonischen Bestellungen entgegen, sondern **nur schriftliche**.

Miteinsatz – einige Beispiele

Stiftung Contenti, Luzern

Die Stiftung Cerebral gewährt der Stiftung Contenti an das Wohnprojekt «Himmelrich» einen à fonds perdu Beitrag von **CHF 100000.–**.

Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau am Albis

Die Stiftung Cerebral gewährt der Schweizerischen Stiftung für Taubblinde an das Bauprojekt «Farfalla» einen à fonds perdu Beitrag von **CHF 130000.–**.

Kayak School «hightide», Bönigen

Auf dem Brienersee sollen Menschen mit Behinderungen zusammen mit ihren Angehörigen Kajak fahren können. An die Entwicklung des Angebotes (Kauf von Kajak mit Spezialsitz und Anpassung Umkleideraum) gewährt die Stiftung Cerebral einen Initiativbeitrag von **CHF 6000.–**.

Echo

Für unseren Sohn Markus haben Sie wiederum die Kosten für das Ferien-Pflegebett und zusätzlich die Auslagen für den Ferienaufenthalt übernommen. Im Namen von Markus bedanken wir uns für die grosszügige Unterstützung. Sein Budget wird dadurch sehr entlastet. Dank der Stiftung Cerebral sind auch wir als Eltern schon oft entlastet worden und durften profitieren. Wir wissen dies sehr zu schätzen. Nochmals vielen Dank für Ihre finanzielle Unterstützung und Ihr Wohlwollen und auch für Ihre Arbeit und Ihr Engagement zugunsten cerebral gelähmter Kinder.

R. und M. Spielmann, St. Gallen



Vacances, loisirs et repos

Location d'un camping-car

Nos véhicules de la marque Fiat peuvent accueillir 4 passagers et être conduits avec le permis voiture. Les deux camping-cars sont équipés de lifts hydrauliques, qui garantissent un transport simple et sûr des personnes en fauteuil roulant. Visitez l'un de nos camping-cars le **samedi 9 avril 2016** au salon **Rolli-vision à Nottwil**, le plus grand salon suisse spécialisé dans la mobilité, l'activité et l'autonomie des personnes en fauteuil roulant.

Location nationale de vélos

Pour permettre à des enfants et des adultes atteints d'un handicap moteur cérébral de faire des excursions avec leurs proches et assistants dans de beaux endroits de Suisse, nous mettons à leur disposition un service de location de vélos spéciaux, qu'ils peuvent récupérer aux quatre coins de Suisse.

Appelez impérativement avant votre balade à vélo la station de location désirée, demandez les horaires d'ouverture et quels vélos sont disponibles (cf. liste dans le texte allemand).

Les tarifs de location des vélos spéciaux sont les suivants:

Journée entière: CHF 42.-; demi-journée: CHF 30.-. Rent a Bike journée entière: CHF 50.-; demi-journée: CHF 37.-.

Vous bénéficiez d'un rabais de 50% sur le prix de la location sur présentation de «l'attestation Cerebral». La remise est octroyée directement sur place.

Camping

Faites l'expérience de la grande liberté que procure le camping. Bungalows sans barrières sur les rives du Lac de Brienz, à Hinterkappelen près de Berne, au bord du Lac de Sempach et au bord du Lac Majeur:

- Camping Aaregg, Seestrasse 28a, 3855 Brienz, tél. 033 951 18 43, mail@aaregg.ch
- TCS Camping Bern-Eymatt, Wohlenstrasse 62C, 3032 Hinterkappelen près de Berne, tél. 031 901 10 07

2016/2017

Reposez-vous bien!

Offres spéciales pour les parents et les personnes encadrant les personnes handicapées



Schweizerische Stiftung für das cerebralgelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale



- TCS Camping Seeland, Seelandstrasse, 6204 Sempach, tél. 041 460 14 66
- Camping Campofelice, via alle Brere 7, 6598 Tenero, tél. 091 745 14 17, info@campofelice.ch

Caravane accessible en fauteuil roulant au bord du Lac des Quatre-Cantons:

- Camping International Lido, Lidostrasse 19, 6006 Lucerne, tél. 041 370 21 46, luzern@camping-international.ch

Décharge et vacances

S'occuper d'un proche handicapé est éprouvant. Tout être humain a besoin de faire une pause bien méritée de temps à autre, afin de mobiliser de nouvelles forces. La Fondation Cerebral subventionne ou crée des offres de décharge:

Séjours de détente pour les parents et encadrants

Avec le concours de 35 hôtels sélectionnés en Suisse, la Fondation Cerebral propose des séjours à des conditions particulièrement avantageuses. **Cette offre a été conçue pour les encadrants et un seul parent ou les deux**, afin de leur permettre de récupérer quelque temps de la lourdeur des soins et de l'encadrement prodigués au proche infirme moteur cérébral, et de reprendre des forces. **A noter que les équipements des hôtels ne sont pas forcément exempts de barrières.**

Vacances encadrées

Avec le projet «Vacances encadrées», la Fondation Cerebral permet à tous les

membres de la famille de passer des vacances reposantes loin de chez eux. Les proches handicapés de la famille sont encadrés pendant quelques heures sur le lieu de villégiature par des professionnels. Les parents auront ainsi la possibilité d'entreprendre quelque chose à deux ou avec leurs enfants non handicapés. La Fondation Cerebral organise une prise en charge sur place et participe au financement des coûts supplémentaires. Vous trouvez la liste sur les hébergements sélectionnés dans le texte allemand et italien.

Prestations de services

Vous subissez des dépenses supplémentaires liées au handicap qui ne sont pas – ou en partie seulement – prises en charge par d'autres prestataires (AI, caisse-maladie, autres)? N'hésitez pas à contacter notre service d'aide individuelle. Tél. 031 308 15 15. Nous vous conseillons volontiers et vous aidons dans la mesure de nos possibilités.

Pour toute question autour des articles de soins, Madame H. Haas reste à votre entière disposition au **031 308 15 23, comme toujours du lundi au vendredi de 10h00 à 12h00 (excepté le mercredi)**. Commandez les articles de soins si possible par Internet. Si vous n'avez encore jamais passé commande par Internet, demandez-nous les documents correspondants en appelant le 031 308 15 23. Nous n'enregistrons aucune commande par téléphone, **uniquement par écrit.**



Vacanza, tempo libero e relax

Noleggino camper

I nostri camper Fiat sono omologati per 4 passeggeri e possono essere guidati con la normale licenza di condurre per autovetture. Entrambi i camper sono dotati di sollevatori idraulici che garantiscono un trasporto semplice e sicuro degli utilizzatori di sedie a rotelle. Visitate uno dei nostri camper il **sabato 9 aprile 2016** alla **Rollivision di Nottwil**, la principale fiera specialistica della Svizzera per la mobilità, l'attività e l'autonomia delle persone in sedia a rotelle.

Campeggio

Fate anche voi l'esperienza di libertà offerta dal campeggio. Bungalow senza barriere sul Lago di Brienz, a Hinterkap-pelen nei pressi di Berna, sul Lago di Sempach e sul Lago Maggiore:

- Camping Aaregg, Seestrasse 28a, 3855 Brienz, tel. 033 951 18 43, mail@aaregg.ch
- TCS Camping Bern-Eymatt, Wohlenstrasse 62C, 3032 Hinterkappelen nei pressi di Berna, tel. 031 901 10 07
- TCS Camping Seeland, Seelandstrasse, 6204 Sempach, tel. 041 460 14 66
- Camping Campofelice, via alle Brere 7, 6598 Tenero, tel. 091 745 14 17, info@campofelice.ch

Roulotte accessibile in sedia a rotelle sul Lago dei Quattro Cantoni:

- Camping International Lido Luzern, Lidostrasse 19, 6006 Luzern, tel. 041 370 21 46, luzern@camping-international.ch

Riposo e vacanze

L'assistenza a un familiare colpito da un handicap è molto faticosa. Ognuno ha bisogno ogni tanto di una ben meritata pausa per ritrovare nuove forze. La Fondazione Cerebral interviene con il proprio sostegno e offre delle possibilità di sgravio per venire incontro alle famiglie:

Soggiorni di riposo per genitori e persone di assistenza

Insieme a 35 hotel selezionati in Svizzera, la Fondazione Cerebral offre soggiorni particolarmente convenienti. **Questa offerta è stata creata per genitori ovvero uno dei due genitori e le persone che si occupano dell'assistenza**, affinché possano prendersi una pausa dall'impegnativa attività di cura e assistenza dei familiari portatori di handicap motorio di origine cerebrale e fare il pieno di nuove energie. **Si prega di tenere presente che gli alberghi non sono necessariamente privi di barriere architettoniche.**

Vacanze assistite

Con il progetto «Vacanze assistite» la Fondazione Cerebral permette **a tutti i membri di una famiglia di passare delle vacanze riposanti lontano da casa. I familiari handicappati possono essere assistiti per qualche**

ora sul posto di vacanza da persone specializzate. In questo modo i genitori hanno la possibilità di fare qualcosa da soli o insieme ai bambini non disabili. La Fondazione Cerebral procura l'assistenza sul posto e partecipa al cofinanziamento dei costi supplementari.

Possibilità di alloggio:

- Hotel Belvédère, Scuol
- Parkhotel Brenscino, Brissago
- Casa Lucomagno, Olivone
- Gli hotel Bellwald e Ambassador, nonché gli appartamenti vacanze nelle case Haus zum Alpenblick e Haus Arena, Bellwald
- Hotel Spinne, Grindelwald

Servizi

Dovete affrontare ulteriori spese dovute all'handicap, non coperte o solo in parte coperte da altri fornitori di prestazioni (AI, cassa malati o altri)? Non esitate a mettervi in contatto con il nostro aiuto individuale telefonando allo 031 308 15 15. Saremo lieti di consigliarvi e assistervi per quanto possibile.

Per qualsiasi domanda sugli articoli per la cura, la signora H. Haas è a vostra disposizione al **numero 031 308 15 23, come sempre da lunedì a venerdì dalle ore 10.00 alle 12.00 (ad eccezione del mercoledì).**

Ordinate **articoli per la cura** se possibile su Internet. Se finora non avete mai ordinato su Internet, richiedeteci la documentazione telefonando allo 031 308 15 23. **Non** raccogliamo ordini telefonici, bensì **solo scritti.**

Eco

Dal 26 settembre al 2 ottobre abbiamo trascorso con nostra figlia una splendida settimana con il vostro camper. Desideriamo ringraziarvi di cuore. A Cornelia e a noi è piaciuto tantissimo. Faremo di certo nuovamente uso di questa offerta. Grazie mille.

S. e J. Braun, Münsingen



Accessibile alle sedie a rotelle grazie al servoscale: battello MS Lugano sul Lago di Lugano

Vorschau | avant-première | anteprima



Foto: Thomas Beckert/pixelio.de

- Zoom: Ich wohne...
- Zoom: J'habite...
- Zoom: Abito...

Impressum

ISSN 1424-7828

60. Jahrgang | Mitgliederzeitschrift

60^e année | Journal pour membres

60^o anno | Rivista per associati

Herausgeberin | Editrice | Editore

Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstr. 43 | Postfach 810 | 4501 Solothurn

Association Cerebral Suisse

Zuchwilerstr. 43 | c.p. 810 | 4501 Soleure

Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstr. 43 | c.p. 810 | 4501 Soletta

T +41 32 622 22 21 | F +41 32 623 72 76

PC-Konto | Compte postale 45-2955-3

www.vereinigung-cerebral.ch

www.association-cerebral.ch

info@vereinigung-cerebral.ch

info@association-cerebral.ch

facebook.com/associationcerebral.ch

Titelbild | Couvrir | Coprire

Fotomek/fotolia.com

Übersetzungen | Traductions | Traduzioni

Français: Rosmarie Köller

Italiano: TranScript AAC Übersetzungen AG

Redaktion & Layout | Rédaction & Mise en page

Redazione & Impaginazione

Edith Loosli-Bussard

Konzept | concept | concetto

divis, Solothurn

Druck | Impression | Stampa

Stämpfli AG, Bern

Redaktionsschluss | Limite de la rédaction

Chiusa redazionale

28.04.2016

Auflage | Tirage | Tiratura

6000 Ex. (4x)/WEMF-beglaubigt 5963 Ex.

AZB
4501 Solothurn

Adressänderungen und Retouren an:
Changements d'adresse et renvois à:
Cambiamento d'indirizzo e rinvii a:

Vereinigung Cerebral Schweiz

Zuchwilerstrasse 43

Postfach 810 | 4501 Solothurn

T +41 32 622 22 21

info@vereinigung-cerebral.ch

Vereinigung Cerebral Schweiz | Association Cerebral Suisse | Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstrasse 43 | Postfach 810 | 4501 Solothurn | T +41 32 622 22 21 | F +41 32 623 72 76

info@vereinigung-cerebral.ch | www.vereinigung-cerebral.ch | www.facebook.com/associationcerebral.ch | Postkonto 45-2955-3