

DAS RECHT AUF GESUNDHEIT

SEITE 10 Mit Kindern im Spital SEITE 14 Hindernisfreiheit bei Grossprojekten

Foto: Maya Kovacs

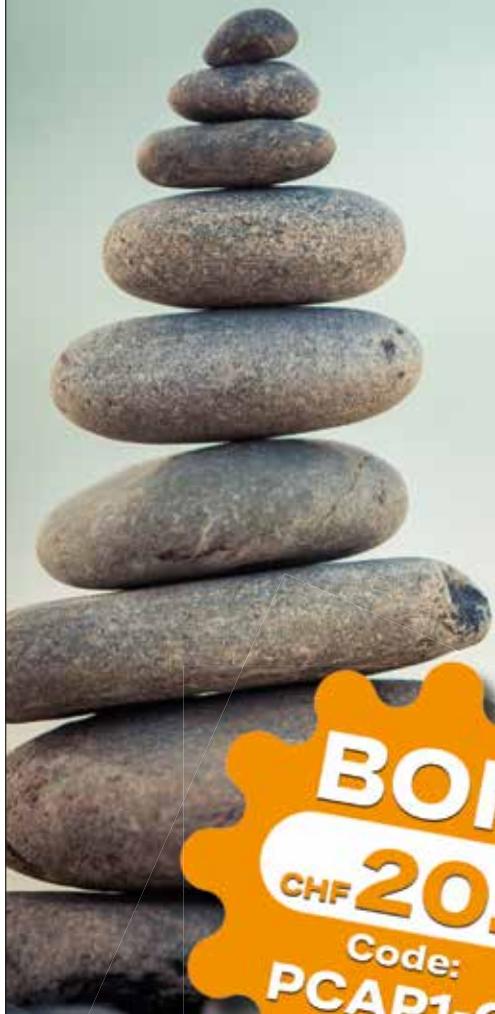


procap
magazin
für Menschen
mit Handicap
1/2016

SEITE 12 Aileen Schneider

«Eine neue Chance»

Für entspanntes Einkaufen.



Lassen Sie coop@home
Ihren Einkauf erledigen und schenken Sie
sich Zeit für die wichtigen Dinge im Leben.

Bon «PCAP1-G» ist einmal einlösbar für
Ihren Einkauf ab CHF 200.– im coop@home
Supermarkt oder Weinkeller (ohne Sub-
skriptionen). Gültig bis: 15.05.2016

www.coopathome.ch

coop

Für mich und dich. @home



HÖGG
LIFTSYSTEME

HÖGG Liftsysteme AG
CH-9620 Lichtensteig
Telefon 071 987 66 80

Treppenlifte



Rollstuhllifte

Sitzlifte

Aufzüge

www.hoegglift.ch

sanitas  botta

Lösungen für den Alltag.
Solutions au quotidien.



Mobilität • Pflege • Hygiene • Für die Frau • Fit & Gesund
Mobilité • Soins • Hygiène • Pour la femme • Forme & santé

Vente, service et location:

- Déambulateurs
- Fauteuils roulants
- Scooter électrique
- Lits électriques et matelas
- Pour la toilette et l'hygiène
- Prothèses mammaires & Lingerie

Verkauf, Service und Miete:

- Rollatoren
- Rollstühle
- Elektro Scooter
- Elektropflegebetten & Matratzen
- Bad und WC
- Brustprothesen & Lingerie

Sanitas Botta & Botta

Murtenstrasse 7/Rue de Morat 7, 2502 Biel/Bienne
Telefon 032 323 14 74
sanitas@bottaweb.ch, www.sanitas-botta.ch

Seite 4 IN KÜRZE**DAS RECHT AUF GESUNDHEIT****Seite 6** Ganzheitlicher Blick gefragt**Seite 10** Mit Kindern im Spital**Seite 11** Der Zugang ist nicht optimal**Seite 12 RENDEZ-VOUS** mit Aileen Schneider**Seite 14 BAUEN** Hindernisfreiheit bei Grossprojekten**Seite 17 SOZIALPOLITIK** «BehiG hat Grundstein gelegt»**SERVICE Seite 18** Sektionen und Agenda**Seite 20** Juristischer Ratgeber und Ratgeber Procap bewegt**Seite 30** Schlusswort: Martin Hailer

Foto: Maja Kovacs

Editorial

Franziska Stocker
Redaktionsleitung

**Das Recht auf Gesundheit**

Eine gute Gesundheit ist nicht nur unser aller Wunsch, das Recht auf Gesundheit ist auch ein Menschenrecht. Und das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit einer Behinderung. Doch haben Menschen mit Handicap in der Schweiz einen uneingeschränkten Zugang zum Gesundheitswesen? Wie wird sichergestellt, dass ihre speziellen Bedürfnisse beachtet werden? Und wie werden sie in einem Gesundheitssystem behandelt, das sich immer wieder weigert, gewisse Kosten zu übernehmen? Diese und weitere Fragen beantwortet Gesundheits-expertin Dr. med. Therese Stutz Steiger, die selbst mit einer Behinderung lebt, im Interview. Im Fokus steht im aktuellen Magazin auch die Gesundheit von Kindern: Wie das Kantonsspital Aarau mit kranken Kindern und Jugendlichen umgeht, erklärt Dr. med. Andrea Capone Mori. Und in der Rubrik Rendez-vous stellen wir Ihnen die 7-jährige Aileen vor, die aufgrund einer seltenen Krankheit eine Stammzellentransplantation benötigte. Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre.

Abstimmung über das FMedG

Das Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) kommt am 5. Juni vors Volk, nachdem drei Gruppierungen gegen 60 000 Unterschriften für ein Referendum gesammelt haben. Darunter ist auch der Zusammenschluss «Vielfalt statt Selektion», dem Procap zusammen mit 17 weiteren sozialen Organisationen angehört. Gemeinsam sprechen sich diese Organisationen gegen ein Gesetz aus, das deutlich zu weit geht. Sie sagen Nein zu einem flächendeckenden Chromosomen-Screening und zur Selektion von «unwertem Leben». Die Volksabstimmung ermöglicht eine vertiefte gesellschaftliche Diskussion über die Möglichkeiten und Gefahren der Fortpflanzungsmedizin. [fs]

» Mehr Informationen: www.sozialpolitik.procap.ch -> Positionen -> Präimplantationsdiagnostik



Kampagne zu Demenz

Die Zahl der Menschen mit Demenz in der Schweiz wird sich bis 2050 voraussichtlich verdreifachen auf über 300 000. Eine Sensibilisierungskampagne der Schweizerischen Alzheimervereinigung und von Pro Senectute Schweiz unter dem Motto «Demenz kann jeden treffen» vermittelt Wissen und baut Tabus ab. Auf der Website der Kampagne finden sich die wichtigsten Fakten zu den Warnzeichen einer Demenz, zu Prävention und Behandlungsmöglichkeiten sowie die Adressen von Fachstellen. In Testimonialclips kommen Betroffene und ihre Angehörigen zu Wort. Aufklärung zu Demenz tut not: Eine Studie von gfs-zürich zeigt, dass sich lediglich 35 Prozent der Bevölkerung über 40 Jahre gut oder sehr gut über Demenz informiert fühlt. [fs]

» www.memo-info.ch

Keine Neubeurteilung der IV-Gesuche

Ab 2004 entschied das Bundesgericht in einer Reihe von Urteilen, dass medizinisch nicht nachweisbare Leiden wie gewisse Schmerzstörungen oder Schleudertraumata grundsätzlich überwindbar seien und deshalb keinen Anspruch auf IV-Leistungen begründen könnten. Dies führte zu breiter Kritik aus juristischen und medizinischen Fachkreisen sowie von Behindertenorganisationen. Im Juni 2015 änder-

te das Bundesgericht seine Praxis. Die IV darf nun unklare Beschwerdebilder nicht mehr von vornherein als nicht IV-relevant erklären. Wie bei allen anderen gesundheitlichen Problemen muss nun auch hier im Einzelfall die Leistungsfähigkeit der betroffenen Person abgeklärt werden. Entgegen den Forderungen von Procap und anderen Akteuren hat nun das Bundesgericht jedoch im Dezember 2015 entschieden,

dass die neue Praxis nur für neue Fälle, nicht jedoch rückwirkend auf bereits abgelehnte Gesuche anzuwenden sei. «Menschen mit unklaren Beschwerdebildern, die aufgrund der harten Praxis der letzten Jahre von IV-Leistungen ausgeschlossen wurden, haben weiterhin keine Chance auf eine Unterstützung durch die IV», kritisiert Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdienstes von Procap Schweiz. [fs]

Sozialpolitik im Fokus

Im Frühling 2016 geht es für die Behindertenorganisationen um zahlreiche wichtige Geschäfte. Bis Ende März stehen Vernehmlassungen zu nicht weniger als fünf Vorlagen in den Sozialversicherungen an: Die Reform bei den Ergänzungsleistungen, die Weiterentwicklung der Invalidenversicherung sowie die Sanierung des Bundeshaushaltes, welche auch die IV betrifft. Dazu kommen die Parlamentarischen Initiativen «Nachbesserung der Pflegefinanzierung» und «Bessere Unterstützung für schwerkranke oder schwerbehinderte Kinder, die zu Hause gepflegt werden». Procap Schweiz beteiligt sich direkt oder indirekt – über den Dachverband Inclusion Handicap – an den Vernehmlassungen zu diesen verschiedenen Geschäften. [IH]

Dachverband mit neuem Namen

2015 hatte Integration Handicap, der Dachverband der Behindertenorganisationen, die frühere DOK abgelöst. Seit dem 1. Januar 2016 heisst der Dachverband neu Inclusion Handicap und hat ein neues Logo erhalten. Inclusion Handicap umfasst inzwischen 23 Mitgliederorganisationen und 7 Solidarmitglieder. Procap ist im Vorstand und in verschiedenen Arbeitsgruppen vertreten. [fs]

» Weitere Informationen:
www.inclusion-handicap.ch

INCLUSION
HANDICAP

Jubiläumsfest 20 Jahre Procap Reisen



Am 4. Dezember 2015 hat das Procap-Reisebüro in Olten mit rund 250 Gästen sein 20-Jahr-Jubiläum gefeiert. Unter den Anwesenden waren Reiseleitende und freiwillige Reisebegleitende, Kunden/-innen sowie Fachpersonen aus der Reisebranche. Höhepunkte des Anlasses bildeten eine Live-Reportage von Rollstuhl-Globetrotter Andreas Pröve über seine

Reisen durch Burma und der Auftritt der Partyband Smeraldy. Vorgestellt wurde auch der neue Ferienkatalog 2016. [fs]

» [Download Ferienkatalog 2016 auf www.procap-ferien.ch](http://www.procap-ferien.ch)

Initiative zum hindernisfreien Bauen

Am 5. Juni 2016 stimmt das Nidwaldner Stimmvolk über eine Initiative ab, die verlangt, dass im Kanton künftig Mehrfamilienhäuser ab vier bis acht Wohnungen «anpassbar hindernisfrei» gebaut werden müssen. So können sie später auch von Personen mit alters- oder behinderungsbedingten Einschränkungen bewohnt oder besucht werden. Die Initiative richtet sich gegen das neue Baugesetz des Kantons Nidwalden, welches für neue Mehrfamilienhäuser bis acht Wohnungen keine Regelungen zum hindernisfreien Bauen enthält. Die Initianten bezeichnen das aktuelle Gesetz als wirkungslos, denn im Kanton Nidwalden würden kaum Wohnhäuser mit neun oder mehr Wohnungen erstellt. [fs]

» www.hindernisfreier-wohnen.ch



Ganzheitlicher Blick gefragt

Gesundheit ist ein Menschenrecht. Doch haben Menschen mit Behinderungen in der Schweiz einen uneingeschränkten Zugang zum Gesundheitswesen? Ein Gespräch mit Gesundheitsexpertin Therese Stutz Steiger.

Franziska Stocker

Frau Stutz Steiger, wie gesund sind Menschen mit Behinderungen in der Schweiz?

Therese Stutz Steiger: Grundsätzlich muss man zu Ihrer Frage sagen, dass es leider nur wenige konkrete und aktuelle Daten zur Gesundheit von Menschen mit Behinderungen und zu ihrer Versorgung in der Schweiz gibt. Deshalb muss ich Ihre Frage indirekt beantworten. Eine Erhebung des Bundesamtes für Statistik (SILC-Studie) von 2010 zeigte eindrücklich, dass Menschen mit Behinderungen ihre Gesundheit als deutlich schlechter einstufen als Menschen ohne Behinderung. Besonders frappant war dies bei Menschen mit einer starken Behinderung. Eine andere Studie des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums von 2006 zeigte zudem, dass Menschen mit Behinderungen in allen Bereichen der Gesundheitsversorgung deutlich mehr Leistungen in Anspruch nehmen und die Angebote

Zum Bild: Dr. med. Therese Stutz Steiger war über 20 Jahre für das Bundesamt für Gesundheit (BAG) tätig. Sie engagiert sich in der Behindertenselbsthilfe, so z.B. bei SVOI (Selbsthilfeorganisation der Menschen mit Glasknochen) und ProRaris (Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz). Stutz Steiger arbeitet selbstständig mit Teilpensum im Bereich Public Health. Sie lebt mit der Glasknochenkrankheit.

auch häufiger nutzen. Dies trifft offenbar besonders für Personen mit psychischen Beeinträchtigungen zu. Man kann also davon ausgehen, dass es insgesamt um die Gesundheit von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz schlechter bestellt ist als um diejenige von Menschen ohne Behinderungen.

Wie sieht es denn mit der Gesundheitsförderung und der Prävention in der Schweiz aus?

Es gibt verschiedene Angebote von Organisationen, so etwa die Ernährungs- und Bewegungsangebote von «Procap bewegt», die ich sehr schätze. Oder das Projekt «Mein Gleichgewicht» von Migros-Kulturprozent. Eine gewisse Sensibilisierung hat durchaus stattgefunden. Trotzdem hat das Scheitern des Präventionsgesetzes die Schweizer Bevölkerung um innovative Modelle gebracht. Für Menschen mit Behinderungen gilt das sicher noch in höherem Masse.

Wie wird sichergestellt, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen im Gesundheitswesen nicht vergessen gehen?

Heute wird vermehrt wahrgenommen, dass Menschen mit Behinderungen spezi-

elle Bedürfnisse haben. So hat etwa die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften Richtlinien zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderungen herausgegeben. Auch in den Aus- und Weiterbildungen beim Gesundheitspersonal beginnt eine Sensibilisierung. Aber insgesamt ist das Thema immer noch zu wenig im Gesundheitswesen angekommen.

Was können Sie zum physischen Zugang zu Gesundheitseinrichtungen sagen?

Vor allem im ambulanten Bereich gibt es natürlich immer noch Einrichtungen, die nicht barrierefrei erreichbar sind. Wenn ich beispielsweise mit Stöcken in eine Arztpraxis im zweiten Stock ohne Lift gelangen muss, stellt mich das vor Probleme.

Haben Menschen mit Behinderungen in der Schweiz einen uneingeschränkten Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen?

Die Grundversicherung garantiert einen uneingeschränkten Zugang zur Gesundheitsversorgung. Aber ausserhalb der Leistungen der Grundversicherung gibt es verschiedene problematische Bereiche. Bei seltenen Krankheiten oder bei bestimmten Behinderungsarten sind oft sehr teure Medikamente, Therapien oder Hilfsmittel notwendig. Es gibt immer wieder Fälle, bei denen sich Krankenversicherungen weigern, diese Kosten zu übernehmen. Zum Teil geschieht dies meiner Ansicht nach sehr eigenmächtig. Hier müsste der Bund mehr Einfluss nehmen, so dass es nicht zu Ungleichbehandlungen kommt. Auch die Preispolitik bei den Medikamenten ist ein grosses Problem. Aber

dies auf politischer Ebene anzugehen, ist sehr schwierig, da die Krankenkassen und die Pharmabranche im Parlament erfolgreich für ihre Anliegen lobbyieren. Ein weiteres Thema sind die Zusatzversicherungen. Wenn eine Person mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit diese einmal gekündigt hat, gibt es faktisch keine Chance mehr, künftig wieder eine Zusatzversicherung abzuschliessen.

Aus der Rechtsberatung bei Procap hören wir immer wieder von Menschen mit Handicap, die einen regelrechten Papierkrieg mit Versicherungen führen müssen. Denn keine Versicherung will diejenige sein, die bezahlen muss.

Der Verein ProRaris, der sich für Menschen mit seltenen Krankheiten einsetzt, hat das kürzlich in einem Pilotprojekt untersucht. Es wurden elf Elternpaare interviewt, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben. Alle elf Familien antworteten gleich: Die administrative Bürde im Zusammenhang mit den Sozialversicherungen war für sie die grösste Schwierigkeit, mit der sie zu kämpfen hatten. Der Papierkrieg mit den Versicherungen ist meiner Meinung nach ein viel grösseres Problem, als es die meisten beteiligten Akteure wahrhaben wollen. Zudem fehlt eine Koordination zwischen den verschiedenen Stellen. Das ist für die Eltern, die meist bereits durch die Betreuung ihres Kindes sehr gefordert sind, unglaublich belastend.

Wir haben jetzt von Kindern gesprochen. Wie geht die Schweiz mit der Tatsache um, dass mit der Alterung der Gesellschaft gewisse Gesundheitsprobleme zunehmen werden?

Die Strategie «Gesundheit 2020» des Bundes soll eine Gesamtsicht bieten, wie eine möglichst gute Gesundheit für die Schweizer Bevölkerung erreicht werden kann. Sie soll auch der Tatsache Rechnung tragen, dass chronische Gesundheitsprobleme im Zusammenhang mit der Alterung der Gesellschaft ansteigen werden.

Und wie reagieren die Schweizer Behörden darauf, dass es immer mehr Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen gibt?

Das Thema ist dem Bund bewusst. Aktuelle Studien zeigen, dass bei der Invalidenversicherung (IV) der Anteil der Personen mit psychischen Beeinträchtigungen steigt, insbesondere bei Jugendlichen und



Der Papierkrieg mit den Versicherungen ist ein viel grösseres Problem, als es die meisten beteiligten Akteure wahrhaben wollen.»

jungen Erwachsenen. Bei der Weiterentwicklung der IV will der Bund darauf Bezug nehmen. Allerdings ist man auch etwas hilflos. Man versucht zwar vermehrt, Personen dank frühen Interventionen wenn möglich im Arbeitsprozess zu behalten. Aber meiner Meinung nach wird immer noch oft zu spät reagiert. Zudem zeigt sich, dass die Reintegration von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen in den Arbeitsmarkt oft schwierig ist. Denn welcher Arbeitgeber ist bereit, einer solchen Person eine Chance zu geben?

Der Bund arbeitet zurzeit verschiedene Gesundheitsstrategien und -konzepte aus. Darunter befinden sich eine Demenz-Strategie, ein Konzept

seltene Krankheiten, eine Strategie zu nichtübertragbaren, chronischen Krankheiten. Diese betreffen auch Menschen mit Behinderung. Wie wurden diese in die Ausarbeitung der Papiere einbezogen?

Ich beobachte, dass bei der Ausarbeitung vieler dieser Strategien Menschen mit Behinderungen nicht oder nur unzureichend befragt und eingebunden werden. Dabei betreffen diese Themen sie tatsächlich sehr direkt. Denn Menschen mit Handicap bilden einen beträchtlichen Anteil aller Patientinnen und Patienten. Obwohl sie am besten wüssten, wo der Schuh drückt, sind sie also oftmals zu wenig vertreten. Leider werden in solche Expertengruppen meist Personen eingeladen, die keine eigene Erfahrung als Patient oder Mensch mit einer Behinderung haben. Da gibt es noch ein grosses Verbesserungspotenzial.

Wie müsste die Zukunft der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Handicap aussehen?

Wichtig wäre, dass medizinische Fachpersonen ihre Kompetenzen im Bereich Behinderung erweitern. Dies betrifft zum Beispiel das Wissen über Mehrfacherkrankungen, die bei Menschen mit Handicap häufig sind, oder auch das Verständnis für die ganz realen Hindernisse im Alltagsleben von Patientinnen und Patienten mit einer Behinderung. Auf der politischen Ebene wünsche ich mir eine Verschiebung hin zu einer Medizin und einem Versicherungssystem, das den Menschen ins Zentrum stellt und von einer ganzheitlichen Sicht auf unsere Gesundheit ausgeht. ●

Mit Kindern im Spital

In der Neuropädiatrie der Kinderklinik des Kantonsspitals Aarau werden pro Jahr etwa 800 Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung behandelt. Ihre Gesundheitsversorgung ist oft zeitintensiv, komplex und mit hohen Kosten verbunden. **Franziska Stocker**

Etwa ein Drittel der Kinder und Jugendlichen, die jährlich in der Neuropädiatrie am Kantonsspital Aarau behandelt werden, haben eine Behinderung. Die meisten dieser Krankheitsbilder sind komplex, erklärt Dr. med. Andrea Capone Mori, die leitende Ärztin an der Klinik. «Für die Diagnosestellung brauchen wir mehr Zeit, und oft braucht es zusätzliche Abklärungen.» Auch die Gespräche mit den Eltern und dem Kind und die Untersuchung selbst benötigen Zeit. Der Ärztin ist es wichtig, das Kind dabei miteinzubeziehen, auch wenn es eine kognitive oder eine Mehrfachbehinderung hat oder sich verbal nicht äussern kann. «Während der Untersuchung frage ich beim Kind nach, ob es versteht, worum es geht, oder versuche zu spüren, wie es ihm geht. Vielleicht kann es verbal oder auch nur mit seiner Mimik einen Kommentar dazu geben. Gemeinsam mit den Eltern versuchen wir seine Antwort zu

interpretieren und die für das Kind beste Vorgehensweise zu finden.»

Weil bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen oftmals verschiedene Therapien und Hilfsmittel zum Einsatz kommen, werden die Abklärungen und die Koordination mit den verschiedenen Akteuren schnell komplex. Meist stellen sich auch verschiedene sozialversicherungsrechtliche Fragen, welche für Laien oft schwierig einzuschätzen sind. In der Kinderklinik Aarau erhalten die Familien dazu erste Informationen.

Geburtsgebrechen: Ja oder Nein?

Besonders wichtig ist dies zu Beginn, wenn abgeklärt werden muss, ob das Kind ein IV-relevantes Geburtsgebrechen hat oder nicht. Denn diese Frage entscheidet darüber, ob die künftigen Kosten für die Arzt- und Spitalaufenthalte von der IV oder von der Krankenkasse übernommen wer-

den. Wenn die IV ein Geburtsgebrechen anerkennt, dann übernimmt sie die vollen Kosten und es müssen weder Franchise noch Selbstbehalt bezahlt werden wie bei der Krankenkasse. «Bei Kindern mit Behinderungen entstehen oft hohe krankheitsbedingte Auslagen. Für die Eltern fällt der Entscheid über eine Anerkennung als Geburtsgebrechen deshalb ins Gewicht», erklärt Capone Mori.

Lange Wartezeiten

Bis zur Anerkennung ist es allerdings oft ein langer Weg. Denn von der Antragstellung bis zur Kostengutschrift vergehen oft Monate. Ob ein Gesuch eine Chance hat, hängt davon ab, ob die Erkrankung des Kindes auf der Liste der Geburtsgebrechen zu finden ist. Auch die Arztberichte, die der IV die nötigen Informationen zur Krankheitsgeschichte des Kindes liefern, sind relevant. «Aus ärztlicher Sicht ist es unbefriedigend, dass der historisch gewachsene Katalog der Geburtsgebrechen mit den diagnostischen und therapeutischen Standards der Medizin nicht Schritt hält», so Capone Mori. Dies und die Tatsache, dass die Fälle schweizweit nicht überall einheitlich beurteilt würden, führe teilweise zu ablehnenden Entscheidungen, die für die Eltern nicht nachvollziehbar seien. «Wenn die Eltern sehen, dass ihr Kind genau so viel medizinische Behandlungen und Unterstützung im Alltag benötigt wie ein anderes Kind, dessen Erkrankung als Geburtsgebrechen anerkannt wurde, fühlen sie sich zu Recht ungerecht behandelt.» Viele Fachleute erhoffen sich, dass die Politik hier eine bessere Lösung findet. ●

» **Procap** bietet für Eltern mit Kindern mit Behinderungen Rechtsberatung an. Wenden Sie sich bei Fragen an Ihre Sektion.



Foto: Franziska Stocker

Andrea Capone Mori: «Für die Eltern ist es wichtig zu wissen, wer die Kosten übernimmt, wenn ihr Kind erkrankt.»

Der Zugang ist nicht optimal

Ärztinnen und Ärzte erhalten keine Aus- oder Weiterbildung, die sie für die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung sensibilisiert. Beim Pflegepersonal sieht die Situation etwas besser aus.

Marie-Christine Pasche

Die vermehrte Einrichtung barrierefreier Arztpraxen verbessert den Zugang von Menschen im Rollstuhl oder mit einer Mobilitätsbehinderung zur Gesundheitsversorgung. Doch für Menschen mit anderen Behinderungen hängt der Zugang zu diesen Dienstleistungen in der Regel von der Ausbildung der Ärzteschaft ab. Und hier besteht Handlungsbedarf: Ausser einem Pilotprojekt am Universitätsspital des Kantons Waadt (CHUV, siehe separaten Text unten) haben wir weder eine spezifische Ausbildung für Medizinstudierende noch ein Weiterbildungsangebot gefunden.

Hürden beim Zugang

In Institutionen stellen meist die Hausbesuche eines Arztes, Psychiaters oder Zahnarztes den Zugang zur



Foto: Photographee

Auch Menschen mit einer Behinderung wollen verstehen, was ihre Ärztin erklärt.

Gesundheitsversorgung sicher. Die Bewohner/-innen dürfen jedoch auch ihren früheren Arzt behalten. Oder gelegentlich muss jemand zu einem Spezialisten oder ins Spital. In diesen Fällen begleitet sie ein Angehöriger oder ein Betreuer. Die Institutionen stellen fest, dass Notfallbesuche häufiger mit Schwierigkeiten verbunden sind, da sie nicht vorbereitet werden können. Zwar sind die Notfallstationen in der Regel gut zugänglich, die Wartezeiten können jedoch lange und mühselig sein. Die angefragten Einrichtungen betonen, dass die Spitäler das Problem erkannt haben und an Lösungen arbeiten.

Menschen mit Behinderung, die selbstbestimmt leben, stossen je nach Art ihres Handicaps bei einem Arzt- oder Spitalbesuch auf Hürden. Wegen der fehlenden Ausbildung der Ärzteschaft sind sie oft auf eine Begleitperson angewiesen.

Sensibilisierung in der Pflege

Ganz anders präsentiert sich die Situation beim Pflegepersonal, also bei Krankenpflegern/-innen und Therapeuten/-innen. Die Sensibilisierung auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung ist fester Bestandteil ihrer Ausbildung. «Die Unterschiede verunsichern die Jugendlichen. In ihrem Beruf haben sie täglich damit zu tun. Daher ist es wichtig, dass sie gleich zu Beginn selbst erleben, mit welchen alltäglichen Hindernissen Menschen mit Behinderungen oder Betagte konfrontiert sind», erklärt Patrick Van Gele, Dekan an der Hochschule für Gesundheit des Kantons Waadt. Also laufen die Studierenden an einem Gehstock oder verbringen einen Tag mit Handschuhen oder einer blickdichten Brille. In späteren Kursen steht die Theorie im Vordergrund und sie lernen andere Aspekte kennen. ●

➤ **Pilotprojekt am CHUV:** Françoise Esen, Hebamme am Universitätsspital des Kantons Waadt (CHUV), lernte die Gebärdensprache, um die Verständigungsprobleme mit ihren Patientinnen mit Hörbehinderung abzubauen. Eine enorme Erleichterung für diese: Endlich verstehen die werdenden Mütter ohne Schwierigkeiten, wie die Schwangerschaft verläuft. Die Ärzteschaft und das Pflegepersonal im Spital bemühen sich um eine gute Kommunikation mit ihren Patienten/-innen mit Hörbehinderung: Sie nehmen sich Zeit, sprechen deutlich, schreiben. Doch das genügt nicht. Das CHUV bietet deshalb seit 2014 den Medizinstudierenden eine Einführung in die Gebärdensprache an. Das Pilotprojekt ist bisher das einzige seiner Art in der Schweiz. Es stösst auf grosses Interesse: 130 angehende Ärzte/-innen haben den Kurs bereits besucht.



**Eine Chance
für Aileen**

Die 7-jährige Aileen wurde mit Leukodystrophie geboren. Eine Stammzellentransplantation rettete ihr Leben. Wer die Operation bezahlt, muss nun das Bundesgericht entscheiden.

>> Aileens Eltern über...

Zeit: hat man nie genug.

Arbeit: damit kann man sich verwirklichen.

Luxus: braucht man nicht, wenn man gesund ist.

Freundschaft: etwas vom Wichtigsten auf der Welt.

Liebe: Liebe ist die Grundlage des Lebens.

Ferien: wichtig, um aufzutanken.

Zu Beginn der medizinischen Abklärungen war Aileen drei Jahre alt. Eineinhalb Jahre später, nach unzähligen Untersuchungen, die Diagnose: eine äusserst seltene Form der Leukodystrophie. Bei dieser Krankheit wird der Schutz um die Nervenbahnen zerstört. «Aileen lernte als Kleinkind noch gehen und sprechen. Bald war beides schon sehr eingeschränkt», so Mutter Felicitas G. Hoffnung brachte die Aussicht auf eine Stammzellentransplantation (SZT). Ziel davon ist, dass die neuen Zellen langsam die defekten ersetzen und somit eine weitere Schädigung des Gehirns verhindern. Ein Team von internationalen Spezialisten riet zum Eingriff. Die Zeit drängte, denn das Mädchen verlor immer mehr Fähigkeiten. Weil die SZT für diese Form der Leukodystrophie keine wissenschaftlich erprobte Behandlung ist, verweigerte die IV die Übernahme der Kosten. Für Vater Werner S. inakzeptabel: «Bei einer ähnlichen Form von Leukodystrophie ist die SZT als Behandlungsmassnahme anerkannt. Für Aileen war es die einzige Chance überhaupt.» Inzwischen wurde eine geeignete Spenderin gefunden. Aileens Eltern warteten nicht. Die Behandlung begann 2014 mit Chemotherapie und Isolationszelt. Dann wurden die Stammzellen der Spenderin transferiert. Eine schwierige Zeit für die Familie. Monatelang mussten zudem extreme hygienische Massnahmen eingehalten werden. Werner S. wandte sich an Procap, um sich wegen der Operationskosten beraten zu lassen. Procap-Anwältin Andrea Mengis setzte sich bis vor das Bundesgericht für eine Kostenübernahme der IV ein. Der Entscheid steht noch aus. Sie sagt, versicherungsrechtlich handle es sich um eine Grundsatzfrage, die aber auch ethische Gesichtspunkte beinhalte: Darf die Behandlung einer seltenen Krankheit verweigert werden, weil keine oder ungenügende Forschungsergebnisse vorliegen? Aileen geht es heute recht gut. Die bestehenden Behinderungen bleiben zwar, doch ihr Zustand ist stabil und es gibt kleine Fortschritte. Ob die Krankheit wirklich gestoppt wurde, kann noch nicht gesagt werden. Bald stehen Tests an, die hoffentlich eine Prognose ermöglichen. **Susi Mauderli**

Hindernisfreiheit bei Grossprojekten

Procap ist zurzeit in drei grosse Bauvorhaben involviert: den Bahnhof St. Gallen, den Bahnhof in Bern und die Therme in Baden. Weil die Hindernisfreiheit nicht früh genug berücksichtigt wurde, musste Procap von ihrem Einspracherecht Gebrauch machen. **Adrian Hauser**

Besondere Herausforderungen beim hindernisfreien Bauen stellen sich bei Grossprojekten im öffentlichen Raum. Das sind meistens komplexe Bauvorhaben mit einer langen Planungs- und Bauzeit. Zurzeit sind in der Schweiz drei Projekte am Laufen, in die Procap involviert ist: die Neugestaltung des Bahnhofplatzes und des Hauptbahnhofs St. Gallen, der Umbau des Hauptbahnhofs in Bern sowie der Bau einer Therme in Baden. Die Schwierigkeit ist gemäss Remo Petri, Leiter von Procap Bauen, Wohnen und Verkehr, dass die kantonalen Fachstellen für Hindernisfreies Bauen nicht automatisch im Baubewilligungsverfahren integriert sind. «Deshalb muss Procap immer wieder von ihrem Beschwerderecht Gebrauch machen, um die Interessen einer hindernisfreien Ausführung für Menschen mit Behinderung sicherzustellen.»

Erfolgreiche Beratung in St. Gallen

Bei der Neugestaltung des Bahnhofplatzes und des Hauptbahnhofs in

St. Gallen wurden die Behindertenorganisationen erfreulicherweise von Anfang an miteinbezogen. Der Bahnhof und der Bahnhofplatz sollen modernisiert werden, um die steigende Anzahl von Reisenden bewältigen zu können. Im Zentrum stehen der Bau einer neuen Ankunftshalle, die Erneuerung der Rathausunterführung mit barrierefreien Zugängen zu den Perrons und den neuen Geschäften sowie die Modernisierung des Bahnhofs- und Dienstgebäudes. Die Arbeiten für den Umbau des Bahnhofs starteten im Januar 2016 und sollen bis im Herbst 2018 abgeschlossen sein.

Neben Procap wurde in St. Gallen auch der Ostschweizerische Blindenfürsorgeverein Obvita um Rat gefragt. Betroffene sind das Gelände mehrmals abgegangen und haben Vorschläge für eine optimale Begehbarkeit erarbeitet. Daraus resultierten verschiedene Massnahmen für Menschen mit einer Sehbehinderung: ein umfassendes Leitliniensystem, sprechende Säulen mit akustischen

Fahrgastinformationen, kontrastreiche Plakate mit grossen Schriften für Fahrgastinformationen während der Umbauphase, eine Hotline sowie das Kennzeichnen von Baustellen mit Baulatten am Boden.

Bei den Begehungen mit dabei und erster Ansprechpartner der Stadt für die Belange von Menschen mit Behinderung war Markus Alder, Leiter der kantonalen Fachstelle von Procap St. Gallen-Appenzell. «Schwerpunktthema waren die neuen Businseln», erklärt Markus Alder. Dabei standen vor allem die Anliegen von Personen mit einer Mobilitätsbehinderung im Vordergrund. So wurden beispielsweise die Busperrons auf 22 Zentimeter angehoben, damit man ebenerdig in die Busse gelangen kann.

Gesprächsbereitschaft in Bern

Auch der Hauptbahnhof in Bern will sich für die Zukunft rüsten, um der stetig zunehmenden Zahl an Passantinnen und Passanten gerecht zu werden. Über acht Jahre soll die Bauzeit dauern, es geht um eine Erweiterung, die rund 800 Millionen Franken verschlingen wird. Verschiedene Perrons werden teilweise unter der Erde übereinandergelegt, ausgebaut und verschoben. Bis 2025 soll der RBS-Bahnhof für den Nahverkehr komplett umgestaltet sowie eine neue Unterführung gebaut werden. Bis 2035 wird der SBB-Bahnhof mit vier zusätzlichen Geleisen seitlich erweitert.

Bei diesem Projekt reichte Procap über die Dachorganisation Inclusion Handicap eine Einsprache ein, weil verschiedene Vorgaben zur Hindernisfreiheit nicht eingeplant wurden. «Bei einem so komplexen und grossen Bauprojekt kann die Hindernisfreiheit nicht mit einer einmaligen Stellungnahme sichergestellt werden», erklärt Bernard Stofer von Procap den Grund für die Einsprache.

Fachstellen Hindernisfreies Bauen: Ein Netz von 26 Fachstellen für hindernisfreies Bauen gewährleistet in allen Kantonen die Bauberatung für Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige sowie für Architekten, Bauherrschaften und Baubehörden. Die Fachstellen werden von den Organisationen Procap, der Schweizerischen Fachstelle für behindertengerechtes Bauen oder Pro Infirmis betrieben. Gemeinsam bilden diese Partnerinnen das «Netzwerk Hindernisfreies Bauen», das mit unterschiedlichen Projekten und Kampagnen über das hindernisfreie Bauen informiert. Mehr Informationen: www.procap-bauen.ch



Visualisierung der Unterführung Mitte im Bahnhof Bern nach dem geplanten Umbau.

Daher wurden insgesamt 25 Anträge eingereicht. 12 davon betrafen die RBS und 13 die SBB. Gemäss Bernard Stofer ging es dabei vor allem um Rampenneigungen, den neuen Zugang zum Bubenbergrplatz, die Detailausbildung der Perronerhöhung und die Anordnung von Liften und Lifttüren. Hinzu kommen zahlreichen Anforderungen, die im jetzigen Planungsstadium noch nicht beurteilt werden können, beispielsweise die Markierung von Treppen und Glaswänden, Handläufe, Akustik oder Signaletik.

Trotz der Einsprache waren in Bern aber auch positive Punkte festzustellen. «Die beiden Bauherrschaften SBB und RBS sind gesprächsbereit und zeigten Verständnis für die Anliegen der Hindernisfreiheit», sagt Bernard Stofer. Viele Einsprachepunkte konnten bereits bereinigt werden, bei einigen wird noch verhandelt. Die Schwierigkeit bei der Prüfung des Projektes war, dass dazu über 200 Einzelpläne gesichtet werden mussten. «Das war nur möglich, weil wir im Voraus wussten, wann diese Arbeiten

anfallen werden, und wir eine zusätzliche Fachperson dafür beziehen konnten», berichtet Bernard Stofer. Der Neubau wird für Menschen mit Behinderung auch einiges erleichtern: Die neuen Wege und Verbindungen erhöhen die Mobilität und verkürzen die Zeiten, um von einem Punkt an den anderen zu gelangen. Der Umstieg auf das Postauto wird deutlich einfacher, und es wird mehr geräumige Personenaufzüge geben.

Verhandlungen für Thermalbad

Auch beim geplanten Bau einer Therme in Baden erfolgte eine Beschwerde von Procap. Das umfangreiche Bauvorhaben des bekannten Architekten Mario Botta besteht aus drei Teilprojekten: Errichtung einer Wellness-Thermalbad-Anlage mit Tiefgarage, Neubau eines Wohn- und Geschäftshauses sowie die Neugestaltung des betreffenden Quartiers mit Flanierpromenade entlang der Limmat. Zwar fand für die Neugestaltung des Quartiers vorgängig ein Gespräch mit der Stadt Baden statt, für das Thermalbad sowie das Wohn-

und Geschäftshaus sind aber weder die Bauherrschaft noch die Architekten auf die Fachstelle Hindernisfreies Bauen zugekommen.

Gemäss Remo Petri wurden beim Thermalbad die geltenden Vorschriften zu hindernisfreiem Bauen nur teilweise umgesetzt. «Dabei ist das Thermalbad aufgrund der zu erwartenden hohen Besucherfrequenz, der spezifischen Eignung für Menschen mit Behinderung und der Bedeutung für ältere Personen von besonderer Wichtigkeit für eine hindernisfreie Ausführung», führt Remo Petri aus. Das Einspracheverfahren läuft zurzeit noch, und Procap verhandelt mit den verschiedenen Parteien, damit die geplante Anlage einst allen offen steht.

Um die Situation bei Grossprojekten nachhaltig zu verbessern, wünscht sich Remo Petri, dass der Bezug der kantonalen Fachstellen Hindernisfreies Bauen obligatorisch wird und die Auflagen zur Sicherstellung der geltenden Vorschriften zu einem integrierten Bestandteil der Baubewilligung werden. ●

BLEIBEN SIE MOBIL! MIT UNS.

Die HERAG AG, ein Schweizer Familienunternehmen, verhilft ihren Kunden seit 30 Jahren zu mehr Unabhängigkeit, Sicherheit und Komfort.
Mit perfektem Service.

Sitzlifte.
Plattformlifte.
Hebebühnen.



HERAG AG, Treppenlifte
Tramstrasse 46, 8707 Uetikon am See
info@herag.ch, www.herag.ch

8707 Uetikon: 044 920 05 04

Senden Sie mir Ihre Gratisinformationen

Name	<input type="text"/>
Vorname	<input type="text"/>
Strasse	<input type="text"/>
PLZ/Ort	<input type="text"/>
Telefon	<input type="text"/>



5. Auflage, überarbeitet und aktualisiert

Was steht meinem Kind zu?
Ein sozialversicherungsrechtlicher
Ratgeber für Eltern von Kindern
mit Behinderung



Neu überarbeitete 5. Auflage

Was steht meinem Kind zu?

Der Rechtsratgeber für Eltern
von Kindern mit Behinderung

Preis: CHF 34.- (CHF 29.- für Procap-Mitglieder)
plus Porto. Bestellungen an: info@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



«BehiG hat einen Grundstein gelegt»

Note knapp genügend:
Das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) greift erst beim Bauen und beim öffentlichen Verkehr, erklären Marie-Thérèse Weber-Gobet und Bernard Stofer.

Interview: Matthias Engel

Das Behindertengleichstellungsgesetz hat gemäss einer neuen Studie des Bundes die Situation von Menschen mit Behinderungen im Bereich der physischen Zugänglichkeit sehr positiv beeinflusst. Stimmt dieses Fazit?

Bernard Stofer: Das Gesetz hat in den Bereichen Bauen und öffentlicher Verkehr einen Grundstein gelegt und Verbesserungen gebracht. Bei neuen Bauprojekten werden Regelwerke wie die Norm SIA 500 «Hindernisfreie Bauten», die Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Gebäuden ermöglichen, meist recht gut beachtet. Dennoch würde ich die Wirkung des BehiG auch im Baubereich etwas mehr relativieren.

Welche Probleme wurden übersehen?

Stofer: Die Studie vermittelt aufgrund von Gesprächen mit einigen Mietern das Bild, dass die Wohnungssuche viel einfacher geworden ist. Die Wohnungssuchenden, die sich bei uns melden, geben uns ganz andere Rückmeldungen. Das wird durch unsere eigenen Statistiken be-



Bernard Stofer, Leiter Bau und Wohnen (bis Ende 2015), und Marie-Thérèse Weber-Gobet, Leiterin Sozialpolitik.

stätigt. Mich überrascht das nicht. Das BehiG macht keine Vorgaben für das Wohnungsinnere, und der Gebäudezugang muss erst ab neun Wohnungen hindernisfrei sein. Diese Untergrenze greift in ländlicheren Gebieten kaum.

Die Studie kritisiert aber auch: «Andere Barrieren, etwa beim Zugang zum Arbeitsmarkt, blieben stärker bestehen.»

Marie-Thérèse Weber-Gobet: Procap begrüsst, dass die Studie die immer noch riesigen Defizite bei der beruflichen Eingliederung aufzeigt. Menschen mit Handicap werden beispielsweise nach der obligatorischen Schulzeit zu wenig unterstützt. Der Nachteilsausgleich oder die nötige Assistenz auf Sekundarstufe II wird ihnen zu selten gewährt. Das Berufsbildungsgesetz würde aber die Verlängerung der Ausbildungsdauer ermöglichen. Auch Arbeitsplätze stehen viel zu wenige zur Verfügung.

Wie kann man dies ändern?

Weber-Gobet: Nur die Bundesbehörden sind heute verpflichtet, beim Anstellen von Mitarbeitenden Menschen mit Behinderungen gleiche Chancen einzuräumen wie Menschen ohne Behinderungen. Diese Vorschrift muss auf Arbeitsverhältnisse der Kantone, Gemeinden und von Privaten ausgeweitet werden. Denn Diskriminierung ist immer noch weit verbreitet.

Der Bundesrat will noch 2016 einen Bericht vorlegen, wie das BehiG besser umgesetzt werden könnte. Hilft dies?

Weber-Gobet: Das kommt auf den Inhalt an. Entscheidend ist, dass die Gleichstellung und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Alltag vermehrt als gesamtpolitische Querschnittsaufgabe betrachtet wird. Noch stehen der Sozialversicherungsbereich und die Sparmassnahmen zu sehr im Vordergrund.

Welche Hausaufgaben gibt sich Procap?

Weber-Gobet: Wir müssen unsere Sensibilisierungs- und Lobbyarbeit verstärken und uns noch häufiger zu Wort melden. Referenzpunkt sind dabei unsere Mitglieder. Sie sollen ihre Anliegen vermehrt einbringen und partizipieren können. ●

»» **Das Büro für Arbeits- und Sozialpolitische Studien (BASS)**

und die Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) haben im Auftrag des Bundes untersucht, in welchen Lebensbereichen sich das Behindertengleichstellungsgesetz positiv auf die Situation von Menschen mit Behinderung auswirkt.

Weitere Informationen: www.edi.admin.ch/ebgb

Sektionen

Procap Oberwallis

Besinnliche Weihnachtsfeier

An der traditionellen Weihnachtsfeier von Procap Oberwallis nahmen am 20. Dezember 2015 rund 250 Mitglieder und Gäste teil. Präsident Valentin Pfammatter begrüsst die Gäste zum Apéro. Um zehn Uhr hielt Domherr Dr. Stefan Margelist die Messe, unterstützt durch Musikeinlagen des Jugendchors «sixtiinsforju». Mit vier weiteren Songs des Chores unter der Leitung von Johannes Diederer wurde die Weihnachtsfeier besinnlich eingestimmt. Nach dem hervorragenden Mittagessen aus der Glishoru-Chuchi unterhielten Mitglieder der Seniorenbühne Brig-Glis die Anwesenden mit lustigen Sketchs. Abgerundet wurde der Nachmittag mit dem traditionellen Lotto – dem lang erwarteten Höhepunkt des Tages. Dabei stand wie immer der Spass im Vordergrund. Ohne Preis musste niemand nach Hause gehen: Am Ende gab es für alle Anwesenden einen Klaussack. [cm]



Procap Züri Oberland/Winterthur

Buntes Fingerfood

Am 4. November 2015 erlebten unsere Mitglieder einen besonderen Bewegungs-Treff. Statt zu turnen, laufen oder sich sonst zu bewegen, ging es ums Thema Ernährung. Ernährungsexpertin Isabel Zihlmann führte 15 Mitglieder auf die Spuren von gesundem Fingerfood. Nach einem kurzen theoretischen Teil ging es ab in die Küche. Dort hiess es nun, die gesunden Nahrungsmittel fantasievoll in feine Häppchen, Spiesschen oder Brötchen zu verwandeln. Zum Aufwärmen gab es eine köstliche Kürbissuppe und zum Dessert wurden Brownies gebacken. Die Teilnehmenden lernten, dass gesunde Ernährung nicht immer nur kalorienarm sein muss, sondern dass es um das richtige Mass geht und Essen auch Spass machen soll. Zum Abschluss stellte Susanne Lizano das Migros-Projekt «Tavolata» vor. Eine Idee, die dazu führen soll, Menschen zusammen an einen Tisch zu bringen, um sich genussvoll und gesund zu ernähren. [sn]



Foto: Procap Züri Ol./wimert.

Procap Einsiedeln

Wunderschöne Landschaften

Kaum einen besseren Reisetag hätten sich die Mitglieder von Procap Einsiedeln für ihren Ausflug aussuchen können. Über 30 Personen stiegen gespannt in den Car, und auf der Fahrt Richtung Seewen SZ lockerten die Wolken auf. Die Reise führte nach Beinwil am Hallwilersee. Dort blieb etwas Zeit, bis das Motorschiff MS Brestenberg anlegte. Während der Fahrt auf dem See wurde ein feines Mittagessen serviert, und die Passagiere konnten

auch die vorbeiziehende Landschaft geniessen. Nach der zweistündigen, ruhigen Fahrt auf dem Schiff ging es dann wieder auf vier Rädern weiter. Auf Nebenstrassen über den Lindenberg genoss die Gruppe den Anblick von liebevoll gepflegten Blumengärten und noch zu erntenden Obstplantagen. Gegen Abend traf die Gruppe wieder im Klosterdorf ein. Ein riesiges Dankeschön an den gemeinnützigen Verein Brockenhaus Einsiedeln, der einmal mehr mit einer Spende dieses tolle Erlebnis ermöglichte. [ki]

Procap Aarau

Operettenbesuch

Was macht man an einem Sonntagnachmittag, wenn draussen richtiges «Schmuddelwetter» herrscht? Man trifft sich in Möriken zu einem gemeinsamen Operettenbesuch. Dreizehn Personen von Procap Aarau sind gespannt – auf dem Programm steht «Banditenstreiche» von Franz von Suppé. Alle haben in der vordersten Reihe Platz genommen. Pünktlich um 15 Uhr beginnt der erste Akt. Auf der Bühne gibt es neben musikalischen Höhenpunkten schöne Kostüme sowie ein tolles Bühnenbild zu bestaunen. In der Pause sind sich alle einig: Es passiert viel auf der Bühne, das Stück ist sehr unterhaltsam, und die Darstellerinnen und Darsteller inklusive Chor und Orchester sind hervorragend. Alle sind nun gespannt, wie es im zweiten Akt weitergeht und ob am Schluss jede und jeder seine Geliebte oder seinen Geliebten in die Arme schliessen kann. Nach ca. zweieinhalb Stunden spannender und lustiger Unterhaltung ist es dann so weit: Der Streich der Banditen ist gelungen, und alle dürfen den Mann/die Frau ihrer Träume in den Armen halten. Die Gruppe von Procap Aarau ist sich einig, dass es sich gelohnt hat, an diesem trüben Sonntagnachmittag aus dem Haus zu gehen. [ri]



Foto: Murtens Tourismus

Erhalten Sie ein Gratis-Ticket für eine Dampfschiffahrt!

Haben Sie schon einmal eine Dampfschiffahrt gemacht? Zwischen dem 28. Mai und dem 25. September 2016 lädt das neu renovierte Dampfschiff «Le Neuchâtel» zu Fahrten auf dem Neuenburger- und/oder dem Murtensee ein. Procap kann 125 1.-Klasse-Tickets (Tageskarten) an ihre Mitglieder vergeben. Falls Sie an diesem Angebot interessiert sind, melden Sie sich so bald wie möglich bei Procap (Telefon 062 206 8888 oder info@procap.ch). Es hat, solange es hat. Achtung: Das Dampfschiff fährt nur an bestimmten Tagen. Überprüfen Sie das gewünschte Reisedatum unter: www.navig.ch/vapeur. Für die Schiffsrestauration ist eine Reservation empfohlen. Die Tickets sind bis zum 25. September 2016 gültig und können auch für andere Schiffahrten der Schifffahrtsgesellschaft Société de Navigation verwendet werden.

Buchtip: «Die Zukunft ist jetzt!»

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH) hat mit Unterstützung von Procap ein Arbeitsbuch und einen Leitfaden entwickelt, um erwachsene Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung und ihr Umfeld bei der Zukunftsplanung zu unterstützen. Mit dem Arbeitsbuch in einfacher Sprache kann die betroffene Person ihre Fragen und Wünsche in den Lebensbereichen Wohnen, Arbeiten und Freizeitgestaltung bearbeiten und sich mit wichtigen Entscheidungen zur eigenen Gesundheit und zum Lebensende befassen. Der zugehörige Leitfa-

den ist für Personen konzipiert, die die Zukunftsplanung der Person mit Beeinträchtigung begleiten möchten. «Personen mit Behinderungen, ihre Angehörigen und Betreuungspersonen erhalten mit diesen neuen Materialien eine konkrete Hilfestellung für die Umsetzung des Selbstbestimmungsrechtes im Alltag», so Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdienstes von Procap Schweiz.



» Judith Adler, Monika Theresa Wiki, Leitfaden und Arbeitsbuch «Die Zukunft ist jetzt!», HfH, Dezember 2015. Bestellung: www.hfh.ch/shop

25 Jahre Procap Bauen AG/SO

Am 29. April feiert die Fachstelle das 25-Jahr-Jubiläum mit einer Fachtagung und dem Prix «Hindernisfreies Bauen Aargau/Solothurn 2016» für die besten hindernisfrei ausgeführten Bauten und Anlagen der Kantone Aargau und Solothurn. Die Procap-Fachstelle Hindernisfreies Bauen wurde im April 1991 in Zusammenarbeit mit den beiden Kantonen Aargau und Solothurn gegründet. Seither berät und unterstützt die Fachstelle Betroffene, Bauherrschaften, Planer/-innen und Behörden in Fragen zum hindernisfreien Bauen.

» Freitag, 29. April, 14.30 bis 19.30 Uhr, Fachhochschule Nordwestschweiz, Aula, Von-Roll-Strasse 10, 4600 Olten

» Weitere Informationen und Anmeldung: www.procap-bauen.ch

Agenda



Foto: Hugo Glendinning

Tanzfestival Steps

Die 15. Festivalausgabe des Tanzfestivals Steps bringt vom 7. April bis 1. Mai 2016 zeitgenössischen Tanz aus allen Teilen der Welt in die Schweiz. Elf Compagnien touren durch 36 Städte und geben insgesamt 90 Vorstellungen. Erwartet werden rund 30 000 tanzbegeisterte Zuschauerinnen und Zuschauer. Das Festival wird am 7. April im Théâtre Equilibre in Freiburg mit der Cando-co Dance Company eröffnet. Diese zeitgenössische Londoner Tanzcompagnie vertritt mit Tänzern/-innen mit und ohne Behinderung einen inklusiven Ansatz. Das Festival und sein Rahmenprogramm werden vom Migros-Kulturprozent konzipiert.

» Programm auf www.steps.ch

» Zur Tanzcompagnie Cando-co: www.candoco.co.uk

Seit Geburt behindert und IV zahlt nicht

Unsere Tochter Amélie kam mit einem Genfehler zur Welt. Die Invalidenversicherung (IV) lehnt nun eine Kostenübernahme für Nahrungsergänzungsmittel mit der Begründung ab, dass kein Geburtsgebrechen vorliege. Dieser Entscheid ist für uns nicht nachvollziehbar.

Irja Zuber, Rechtsanwältin

Amélie ist schwer behindert und braucht den ganzen Tag Betreuung. Letzten Herbst verschlechterte sich das Kauen und Schlucken, und das Mädchen verlor an Gewicht. Zusammen mit den behandelnden Ärzten wurde entschieden, dass es Nahrungsergänzungsmittel benötigt. Die IV lehnt jedoch die Kostenübernahme ab mit der Begründung, dass kein Geburtsgebrechen vorliege.

Liste der Geburtsgebrechen

Die IV anerkennt als Geburtsgebrechen nur jene Diagnosen, die auf der Liste der Geburtsgebrechen aufgeführt sind. Im Fall von Amélie hat die IV verschiedene Geburtsgebrechen anerkannt und übernimmt auch die Behandlungen, die mit diesen Diagnosen in Verbindung stehen. Für die Schwierigkeit mit der Nahrungsaufnahme besteht bei Amélie keine Diagnose, die von der IV als Geburtsgebrechen anerkannt wurde.

Der regionalärztliche Dienst der IV geht davon aus, dass dies auf den Genfehler zurückzuführen ist. Der Genfehler an sich ist nicht als Geburtsgebrechen anerkannt, da er nicht auf der Geburtsgebrechens-



Foto: Patrick Lüthy

liste der IV steht. Voraussetzung für eine Anerkennung als Geburtsgebrechen ist, dass die Diagnose beziehungsweise das Leiden behandelbar und behandlungsbedürftig ist. Zudem muss es eine gewisse Schwere erreichen. Damit ist gemeint, dass ohne Behandlung die künftige Schulung, Ausbildung und Erwerbstätigkeit beeinträchtigt werden könnten. Ein Genfehler an sich gilt als nicht behandelbar. Aus diesem Grund sind die Folgen des Genfehlers beziehungsweise deren Behandlung nicht durch die IV versichert. Dies, obwohl der Genfehler selbstverständlich seit Geburt be-

steht. Der Entscheid der IV ist somit korrekt. Sie können die Kosten für die medizinische Behandlung jedoch bei der Krankenkasse einfordern.

Trisomie 21 neu anerkannt

Aufgrund einer Interpellation von SP-Ständerat Roberto Zanetti wurde nun Trisomie 21 auf die Liste der Geburtsgebrechen aufgenommen. Damit soll sichergestellt werden, dass Kinder mit Trisomie 21 Zugang zu medizinischen Massnahmen der IV haben. Zudem wird im Zusammenhang mit der nächsten Revision des Invalidenversicherungsgesetzes eine generelle Überprüfung der medizinischen Massnahmen erwartet.

Procap unterstützt Sie!

Procap hat kürzlich den Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?» in der 5. aktualisierten Auflage herausgegeben. Sie finden darin weitere Informationen zu medizinischen Massnahmen, aber auch zur Hilflo-senenentschädigung, zum Intensivpflegezuschlag und zum Assistenzbeitrag. Enthalten ist zudem eine praktische Checkliste zum Übergang ins Erwachsenenalter.

Darüber hinaus führen die Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte von Procap regelmässig Vorträge in verschiedenen Regionen der Schweiz durch. An den Vorträgen erhalten Sie Informationen über die Leistungen, die Kindern mit einer Behinderung zustehen. Interessierte können das spezialisierte Beratungsangebot für Eltern von Kindern mit einer Behinderung bei Procap in Anspruch nehmen. Melden Sie sich bei der Beratungsstelle Ihrer Sektion und vereinbaren Sie einen Termin für eine umfassende Beratung zum Thema Sozialversicherungen, zu Fragen des Erbrechts und auch für eine Checkberatung ab dem Alter 16 bis 18.

» Der Kinderratgeber kann direkt im Internet bestellt werden unter: www.procap.ch -> Shop

Frisch und saisonal

In der Schweiz gibt es auch im Winter diverse Früchte und Gemüse. Vieles wird aus dem Ausland eingeführt, was sonst zu dieser Jahreszeit hier nicht erhältlich wäre. Es ist aber besser, Produkte aus der Region zu verwenden. Das spart Transport- und Verpackungskosten und schont die Umwelt.

Blattsalate sind – bis auf Nüssli-salat – in der Schweiz im Winter nicht saisonal. Eine Alternative bilden rohe Salate aus Kohl, Randen und Rübli oder Salate aus gekochtem Gemüse. Früchte und Gemüse lassen sich auch gut zusammen in einem Gericht verwenden. Ein würziges Gericht schmeckt so auch ein bisschen süss. Ein süsses Gericht bekommt mit einem Wintergemüse eine herbe Geschmacksnote. [iz]

» Beim WWF Schweiz gibt es Tabellen, die zeigen, welche Früchte und Gemüse in einem bestimmten Monat saisonal sind: wwf.ch -> Aktiv werden -> Online-Ratgeber

Rezept: Chicoréesalat

2 Portionen

- 1 Apfel
- 1 Orange
- 3 Chicorée (Brüsseler)
- ½ Handvoll Baumnüsse
- 1 Esslöffel Rosinen
- 1 Esslöffel Konfi
- 2 Esslöffel Halbrahm
- Wintergewürze (z.B. Kardamom, Zimt, Reste Lebkuchengewürz)

Zubereitung

- Chicorée waschen und halbieren, den bitteren Kern entfernen. In Streifen schneiden.
- Den Apfel waschen, vierteln, das Kerngehäuse entfernen, in Scheiben schneiden.
- Die Orange halbieren. Eine Hälfte auspressen und in die Schüssel geben, die andere Hälfte schälen und in Stücke schneiden.
- Die Nüsse grob zerkleinern.
- Chicorée, Äpfel, Orange, Nüsse, Rosinen, Konfi und Halbrahm in

Ratgeber
Procap
bewegt



einer Schüssel miteinander vermischen. Mit je einer Messerspitze Wintergewürze abschmecken.

Variante: Der Chicoréesalat kann auch mit Kiwi, getrockneten Feigen, frischen Datteln, Birnen ergänzt werden.

» **Schon gewusst?** Neu finden Sie auf der Website von Procap eine Auswahl an erprobten Rezepten, die Sie einfach herunterladen, ausdrucken und nachkochen können: www.procap.ch -> Gesundheit > Shop -> Rezepte

Übung zur Stärkung des Oberkörpers



Fotos: Erwin von Arix



Sitzend, mit oder ohne angelehnten Oberkörper, Hände vor der Brust, Handflächen gegeneinander. Oberkörper abwechselungsweise nach links und nach rechts drehen. Nur der Oberkörper bewegt sich, die Beine bleiben an Ort. Mit dem Blick der Bewegung folgen.

Sie fragen – wir antworten!

Bitte schicken Sie Ihre Fragen zu den Themen Ernährung und Bewegung per Post an: Procap Schweiz, Redaktion, Frohburgstrasse 4, 4601 Olten, oder elektronisch per Mail an: redaktion@procap.ch.

Patient «Sprache»



Neulich litt ich an der Grippe und war ans Bett «gefesselt». Gross war das Gejammer, doch nach zehn Tagen war der Spuk vorbei. Jetzt «leide» ich wieder ganz regulär an meiner Muskelkrankheit und bin an den Rollstuhl «gefesselt». Dieser Spuk wird mir zwar auf ewig treu bleiben, trotzdem fühle ich mich nicht weniger gesund als meine räderlosen Mitmenschen. In unserem Sprachgebrauch sind Krankheit und Behinderung siamesische Zwillinge. Wie stark dies unser Denken prägt, fällt mir jeweils zum Jahreswechsel auf: «Einen guten Rutsch, viel Glück und Erfolg – und vor allem: ganz, ganz gute Gesundheit» wünschen mir manche Menschen nach verstohlenem Schielen auf den Rollstuhl. Und zwar unabhängig davon, wie sehr ich mich bemühe, fit und spritzig dreinzuschauen. Da ich nicht die geringste Lust verspüre, wegen der Behinderung mein ganzes Leben lang als krank betrachtet zu werden, berufe ich mich gerne darauf, wie simpel wir das Kranksein in unserer Kindheit definierten: Krank ist man, wenn man Fieber hat und hustet. Punkt. Nicht ich bin hier der Patient, sondern die Sprache!

Martin Hailer

Martin Hailer, geboren 1980, ist freischaffender Übersetzer und Autor. Er hat spinale Muskelatrophie und ist auf den Rollstuhl angewiesen. Er lebt mit dem IV-Assistenzbeitrag in der Nähe von Luzern.

SCHWERPUNKT 2/2016

Tiere als Helfer

Nächster Schwerpunkt

Tiere sind für viele Menschen mit Behinderungen wertvolle Begleiter und Helfer im Alltag. Ob Blindenführhunde, Katzen, die für Geborgenheit und Nähe sorgen, Reittherapiepferde oder Assistenzhunde, die für Rollstuhlfahrer/-innen Türen öffnen – das nächste Magazin zeigt auf, welche sozialen und unterstützenden Funktionen Tiere im Leben von Menschen mit Handicap übernehmen. [fs]

Kleinanzeigen

Mitglieder können auf der Website von Procap www.procap.ch unter den Rubriken Partnerschaft/Freundschaft, Hilfsmittel, Assistenz oder Wohnung kostenlos Anzeigen aufgeben. Falls Sie Fragen haben oder Hilfe beim Aufgeben der Anzeige benötigen, kontaktieren Sie Susi Mauderli, Tel. 062 206 88 96.

Website

Impressum

Herausgeberin Procap Schweiz **Auflage** WEMF 22366 (total), 17 447 (deutsch); erscheint vierteljährlich **Verlag und Redaktion** Procap-Magazin, Frohburgstrasse 4, Postfach, 4601 Olten, Tel. 062 206 88 88, redaktion@procap.ch, www.procap.ch **Spendenkonto** IBAN CH86 0900 0000 4600 1809 1 **Leitung Redaktion** Franziska Stocker **Mitarbeit in dieser Nummer** Martin Hailer, Adrian Hauser, Susanne Lizano, Susi Mauderli, Marie-Christine Pasche, Isabel Zihlmann, Irja Zuber **Übersetzung** Anja Hagmann **Korrektorat** Priska Vogt **Layout** Clemens Ackermann **Inserateverwaltung** Axel Springer Schweiz AG, Fachmedien, Förrlibuckstrasse 70, Postfach, 8021 Zürich, 043 444 51 09, Fax 043 444 51 01, info@fachmedien.ch **Druck und Versand** Stämpfli Publikationen AG, Wölflistrasse 1, 3001 Bern; Adressänderungen bitte Ihrer Sektion melden oder Procap in Olten, Tel. 062 206 88 88. **Papier** FSC Mix aus nachhaltiger Waldbewirtschaftung **Abonnemente** Jahresabonnement für Nichtmitglieder Schweiz CHF 20.–, Ausland CHF 40.–, ISSN 1664-4603. **Redaktionsschluss für Nr. 2/2016** 18. April 2016; Nr. 2 erscheint am 27. Mai 2016.





Phil Hubbe, der 1985 an Multipler Sklerose erkrankt ist, ist hauptberuflich als Cartoon-Zeichner tätig und befasst sich dabei regelmässig mit dem Thema Behinderung.

Ferien für Menschen mit und ohne Handicap



Individuelle Ferien oder betreute Gruppenferien – Procap Reisen hat das passende Angebot für Sie.
Bestellen Sie jetzt den Ferienkatalog 2016: Telefon 062 206 88 30, E-Mail reisen@procap.ch
Sämtliche Ferienangebote finden Sie auch im Internet: www.procap-ferien.ch