



■ Zoom: Menschen mit einer Behinderung im Ausland – Claudia Leu zu Besuch in der Ukraine.

■ Rendez-vous mit der Familie Minarikova aus Tschechien.

■ Seitenblick: Emir Okanović aus Slowenien (Foto).

■ Zoom: les personnes en situation de handicap à l'étranger – Claudia Leu et son excursion en Ukraine.

■ Rendez-vous avec la famille Minarikova de la République tchèque.

■ Regard en coin: Emir Okanović (Slovénie/photo).

■ Zoom: Le persone disabili all'estero – Claudia Leu e la sua visita in Ucraina.



3 Editorial

4 Zoom: Im Waisenhaus in Vilshany (Ukraine) leben Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung. Physiotherapeutin Claudia Leu hat das Waisenhaus besucht. Ihr Erlebnisbericht.

10 Rendez-vous mit Lenka Minarikova aus Tschechien. Die Mutter sagt: «Wir sind eine ganz normale Familie mit etwas Extra.»

12 Seitenblick: Emir Okanović (Foto) engagiert sich in seiner Heimat im slowenischen Dachverband für Menschen mit einer Cerebralparese.

16 Events: Gestalten Sie an einem Workshop unsere Zukunft mit.

19 Kolumne von Walter Beutler, Präsident der Vereinigung Cerebral Basel.



6 Zoom: Claudia Leu a travaillé dans l'orphelinat de Vilshany en Ukraine où il y a beaucoup de filles et de garçons en situation de handicap (photo). Elle nous livre son témoignage.

11 Rendez-vous avec Lenka Minarikova de la République tchèque. «Nous formons une famille tout à fait normale, mais avec quelque chose en plus: les soucis et les joies supplémentaires occasionnés par le handicap physique de notre fille.»

14 Regard en coin: La lettre de Emir Okanović qui vit en Slovénie avec un handicap moteur d'origine cérébrale.

19 Colonne de Walter Beutler, président de Cerebral Bâle.



3 Editoriale

8 Zoom: Come vivono le persone affette da paralisi cerebrale o handicap plurimo all'estero? Claudia Leu, ha lavorato con un team svizzero presso l'orfanotrofo di Vilshany in Ucraina. La sua esperienza..

23 Notizie della Fondazione Cerebral.



Konrad Stokar

Co-Geschäftsleiter
Vereinigung Cerebral Schweiz
co-directeur
Association Cerebral Suisse
co-direttore
Associazione Cerebral Svizzera



Liebe Leserin, lieber Leser

Wenn wir Lebenswelten von Menschen mit cerebralen Bewegungsbehinderungen kennen lernen wollen, genügt es nicht, wenn wir uns nur mit solchen aus unserem eigenen Land befassen, obwohl dies die Kernaufgabe unserer Vereinigung ist. Deshalb erweitern wir in diesem Magazin unseren Blick und schaffen Raum für drei unterschiedliche Erfahrungsberichte. Per Zufall stammen alle aus dem Osten Europas. Wir begegnen einem Mann aus Slowenien, der uns mitnimmt auf seine anspruchsvolle Lebensreise vom Sonderschulkindergarten bis in Sichtweite des abschliessenden Universitätsexamens. Wir begleiten Eltern aus Tschechien, die mit ihrer

siebenjährigen Tochter seit der Geburt auf Geheiss der Fachleute immer wieder alles Mögliche «geübt» haben und nun mit ihr vor dem Eintritt in die Regelschule stehen. Und wir spüren, dass für die betroffenen Waisenkinder aus dem äussersten Südwesten der Ukraine nur schon die tägliche Stillung ihrer menschlichen Grundbedürfnisse alles andere als selbstverständlich ist. Die berührenden Geschichten zeigen: Der Einsatz für Menschenwürde und Selbstbestimmung macht nicht an unseren Grenzen halt. Diese Werte verbinden uns überall da, wo Menschen zusammenkommen. Hier und auf der ganzen Welt.

Chère lectrice, cher lecteur

Pour pouvoir mieux connaître les univers de vie des personnes en situation de handicap moteur d'origine cérébrale, ne s'intéresser qu'à celles de notre pays ne suffit pas, même si cela reste la mission centrale de notre association. C'est pourquoi nous élargissons notre regard et accueillons trois témoignages aussi différents les uns des autres. Tous viennent d'Europe de l'Est, ce qui est un pur hasard. Nous faisons la rencontre d'un Slovène, qui nous fait revivre son parcours hors du commun qui a commencé dans une école enfantine spécialisée pour déboucher sur un grade universitaire dans un futur proche. Nous accompagnons des parents qui vivent en République tchèque et n'ont jamais reculé devant rien

pour que leur fille de sept ans puisse progresser, en se fiant bien sûr à l'avis des spécialistes. Aujourd'hui, celle-ci est sur le point de commencer l'école primaire. Et nous nous rendons compte que pour ces orphelins résidant dans un foyer au sud-ouest de l'Ukraine, le fait d'assouvir chaque jour ses besoins personnels de base est tout sauf une évidence. Tous ces visages touchants le montrent : l'engagement en faveur de la dignité humaine et de l'autodétermination ne s'arrête pas à nos frontières. Dès lors que des gens s'unissent pour lutter, ce sont les mêmes valeurs qui nous relient. Ici et dans le monde entier.

Cara lettrice, caro lettore

Se vogliamo conoscere le realtà di vita delle persone con disabilità motorie di origine cerebrale, non basta guardare solo al nostro Paese, nonostante questo sia il compito centrale della nostra Associazione. Per questo ampliamo il nostro orizzonte e facciamo spazio a tre resoconti di esperienze molto diverse. Il caso ha voluto che siano state tutte vissute nell'Europa dell'est. Incontriamo un uomo originario della Slovenia, che insieme a noi ripercorre il suo difficile percorso di vita, dalla scuola per l'infanzia speciale fino alla prospettiva dell'esame conclusivo all'università. Accompagniamo una coppia di genitori dalla Cechia, che con la loro figlia di sette anni, per ordine degli specialisti, hanno praticato,

quasi fin dalla sua nascita, ogni possibile «esercizio» e ora sono in procinto di vedere la propria figlia fare il suo ingresso nella scuola ordinaria. E ci rendiamo conto che, nell'estremo sud-ovest dell'Ucraina, per i bambini orfani con disabilità, già solo il vedere soddisfatti ogni giorno i loro bisogni umani fondamentali è una cosa tutt'altro che scontata. Queste storie toccanti lo dimostrano: l'impegno a favore della dignità e dell'autodeterminazione delle persone non si esaurisce ai nostri confini. Questi valori ci accomunano laddove vi siano persone che si ritrovano insieme. Qui, come in qualunque altro luogo del mondo.

«Wir erlebten Freude, Lächeln, Lachen»

Wie leben Menschen mit einer Cerebralparese oder Mehrfachbehinderung im Ausland? Claudia Leu, Vorstandsmitglied der Vereinigung Cerebral Zentralschweiz, engagierte sich diesen Frühling als Kinder-Physiotherapeutin mit einem Schweizer Team im Waisenhaus in Vilshany in der Ukraine. Ihr Erlebnisbericht.

«Unser Team aus der Schweiz wurde vom Verein Parasolka engagiert. Es bestand einerseits aus einer schulischen Heilpädagogin und einer Fachfrau für unterstützte Kommunikation, die in der Schule des Waisenhauses ihren Einsatz hatten. Andererseits aus zwei Kinder-Physiotherapeutinnen und einer Heilpädagogischen Früherzieherin. Alle drei sind ausgebildete Fachfrauen im Bereich Kinder-Bobath-Therapie. Mit dabei war auch ein Physio-Student, der für die Dokumentationen (Foto, Filme, Tagesprotokolle) zuständig war.

Das Waisenhaus besteht aus fünf Gebäuden, eines davon mit zwei Schulzimmern und einem grossen Mehrzweckraum. In den anderen Gebäuden befinden sich die Schlaf- und Aufenthaltszimmer, die Küche, die Wäscherei und die Büroräumlichkeiten. Dies alles für 175 Bewohnerinnen und Bewohner. Auf dem Areal stehen zudem eine kleine, blaue orthodoxe Kirche, Schaukeln, Klettergerüste, kleine Hüttchen im Blockhausstil sowie Ställe für Schafe.

Unser erster Arbeitstag begann mit einer Führung durch das Waisenhaus. Da sind Schlafzimmer mit mindestens elf Betten. Auf jedem Bett liegen schön

drapierte Stofftiere und über den Kissen ein selbstgesticktes Tuch. In den Aufenthaltsräumen für die Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen gibt es Matten am Boden, manchmal kleine Tische und ein paar Stühle. Die Bewohnerinnen und Bewohner sitzen auf dem Boden, auf Stühlen oder in Rollstühlen. Die Fussgängerinnen und Fussgänger stürmten zum Teil auf uns zu, umarmten uns und liessen uns fast nicht mehr los.

Wo sollten wir mit unserer Arbeit beginnen?

Einige aber liegen offensichtlich den ganzen Tag im Bett. Beim Anblick der liegenden Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen fehlten uns manchmal einfach die Worte. Wo sollten wir mit unserer Arbeit beginnen? Und doch taten wir es und erlebten Freude, ein Lächeln, Lachen. Die Mitarbeitenden waren nach erster Zurückhaltung offen für unsere Inputs und waren bereit, das Neue auszuprobieren und umzusetzen. Sie staunten, was wir mit ihren schwer behinderten Schützlingen alles taten.

Von den 175 Bewohnerinnen und Bewohnern haben rund 30 die Möglichkeit, die interne Schule zu besuchen. Andere verbringen den Tag, je nach Wetter draussen: mit Schaukeln, Fussball spielen, Besucher begrüssen oder Vorbeilaufende in ein Gespräch verwickeln. Die Meisten jedoch sind in ihren Häusern. Einige beobachten durch das Fenster das Geschehen. Viele liegen oder sitzen auf oder in ihren Betten, und warten. Warten auf die nächste Mahlzeit, auf die Möglichkeit, eine Mitarbeiterin auf sich aufmerksam zu machen, um Zuwendung und ein paar liebe Worte zu erhaschen. Und wenn die Sprache fehlt? Die Mobilität?

Parasolka: Projekte in der Ukraine

Parasolka (Sonnenschirmchen) heisst zum Einen das Wohnheim in Tjachiv im Oblast Transkarpatien/Kraïne – ein Pilotprojekt in der Ukraine.

Parasolka heisst zum anderen der 2007 gegründete Schweizer Verein. Er organisiert mit der ukrainischen Partnerorganisation CAMZ (Comité d'Aide Médicale Zakarpattya) und weiteren Verantwortlichen vor Ort verschiedene Projekte zugun-

ten der Menschen mit einer Behinderung in der Ukraine, namentlich das Wohnheim Parasolka und das Heim in Vilshany (siehe Text).

Spendenkonto Parasolka: Raiffeisenbank Luzerner Landschaft Nordwest, 6247 Schötz; PC 60-2357-4, Verein Parasolka, Reidmattweg 8, 6260 Reiden, IBAN: CH72 8121 4000 0088 4023 4.

Claudia Leu setzt bei der Essensabgabe an einen mehrfachbehinderten Jungen im Waisenhaus in Vilshany in der Ukraine einen speziellen Löffel ein.
(Foto: privat)



Der Betreuungsschlüssel unterscheidet sich sehr gegenüber der Situation in der Schweiz. Eine bis zwei Personen betreuen 25 oder mehr Kinder, die geistig und/oder körperlich behindert sind. Oft habe ich mich gefragt, ob diese Kids wirklich geistig behindert sind, oder ob sie keine altersgerechte Entwicklung erfahren, weil sie in allen entwicklungs wichtigen Bereichen nicht gefördert werden? Kinder, die soziale Integration in eine Gemeinschaft nie kennengelernt haben. Kinder, die vielleicht nie gelernt haben, Dinge zu erforschen. Die Zuneigung und Liebe in ihren ersten Lebensjahren, wenn überhaupt, dann nur tröpfchenweise erhalten haben.

Beschäftigung, Spielen und Spazieren gehen stehen auf dem Tagesplan. Das heisst, jeder erhält ein Spielzeug, einen kleinen Ball, einen grossen Legosteine oder etwas anderes zum Anfassen. Dabei muss geschaut werden, dass keiner dem Anderen etwas wegnimmt oder ihn damit verletzt. Für die Mitarbeitenden fast ein Ding der Unmöglichkeit.

Nach zwei Tagen Einblick legten wir den Schwerpunkt auf die Esssituation; vor allem die der liegenden Kinder. Das Bobath-Konzept beinhaltet auch die Nahrungsaufnahme, da dies ein Teil der Gesamtentwicklung des Kindes ist. Und so entschlossen wir uns, die Esssituation der Kinder genauer zu analysieren und mögliche Veränderungen zu initiieren. Dies auch, weil die Bewohner 5 Mahlzeiten am Tag erhalten und so die grösste Möglichkeit besteht, dass unsere Inputs immer wieder umgesetzt werden können.

Nach einer theoretischen Einführung liessen wir die Mitarbeitenden zur Selbsterfahrung sich gegenseitig Essen geben. Diese Erfahrungen versuchten wir dann gemeinsam bei einigen Kindern direkt umzusetzen. Wir passten die Ausgangsstellung der Kinder und auch der Mitarbeitenden an, setzten spezielle Löffel ein, passten die Geschwindigkeit der Essensgabe den Kindern an, kommunizierten, was gerade im Moment geschah. Das Erstaunen der Kinder, das Essen anders zu erleben, zeigte sich in ihren Augen, der Mimik. Auch die Mitarbeitenden waren überrascht und freuten sich über die Reaktion der Kinder.

Die finanzielle Situation in Vilshany, aber auch in der gesamten Ukraine, und das Bewusstsein im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung, schränken die individuelle Betreuung und Förderung ein. Obwohl der Staat die UNO-Behindertenrechtskonvention unterschrieben hat. Die Mitarbeitenden in Vilshany arbeiten mit Engagement und gehen liebevoll mit ihren Betreuten um. An den Grundbedürfnissen fehlt es den Bewohnern nicht.

Mein Fazit: Viel Hilfe zur Selbsthilfe geschieht nur über Weiterbildung und Anerkennung des Geleisteten. Respekt gegenüber allen Mitarbeitenden von Vilshany!

Hilfsmittel, die wir irgendwohin verschicken, nützen nur dann, wenn wir auch vor Ort Fachkräfte haben, die das Wissen um die Verwendung und um die Wartung vermitteln.»

Claudia Leu

«Nous avons partagé de la joie, des rires et des sourires»

Comment les personnes en situation de polyhandicap ou de handicap moteur d'origine cérébrale vivent-elles à l'étranger? Ce printemps, Claudia Leu, membre du comité de l'Association Cerebral de Suisse centrale et physiothérapeute pour enfants, faisait partie de l'équipe venue de Suisse pour travailler dans l'orphelinat de Vilshany en Ukraine. Elle nous livre son témoignage.

«Notre équipe venue de Suisse a été recrutée par l'association Parasolka. Elle se composait d'une part d'une pédagogue curative en milieu scolaire et d'une spécialiste en communication améliorée et alternative, d'autre part de deux physiothérapeutes pour enfants et d'une pédagogue curative, toutes trois formées au concept Bobath pour enfants. Un étudiant en physiothérapie nous a accompagnées pour documenter notre mission (photos, films, procès-verbaux journaliers).

L'orphelinat se compose de cinq bâtiments, dont un est équipé de deux classes d'école et d'une grande salle polyvalente. Dans les autres bâtiments se trouvent les dortoirs, les salles de séjour, la cuisine, la buanderie et les bureaux. L'établissement compte 175 résident-e-s. Sur le site, il y a en outre une petite église orthodoxe bleue, une bergerie, des balançoires, une structure pour faire de l'escalade et des petites cabanes en rondins.

Notre première journée de travail a commencé par une visite guidée de l'orphelinat. Les dortoirs

comptent tous au moins onze lits. Sur chaque lit on trouve des animaux en peluche, et chaque oreiller est recouvert d'une broderie réalisée à la main. Les salles de séjour pour les enfants, les jeunes ou les adultes sont pourvues de nattes posées à même le sol, et parfois de petites tables et de quelques chaises. Les résident-e-s s'assoient sur le sol, sur des chaises ou dans des fauteuils roulants. Certain-e-s d'entre eux se sont littéralement précipité-e-s sur nous, nous ont serrées dans les bras et ne nous ont pour ainsi dire plus quittées.

Par où fallait-il que nous commencions notre travail?

D'autres restent couchés et passent manifestement toute la journée dans leur lit. Quand nous avons vu les enfants, les jeunes et les adultes couchés, nous ne savions que dire. Par où fallait-il que nous commencions notre travail? Et pourtant, nous y sommes arrivées et avons partagé de la joie, des sourires et des rires. Après une certaine réserve initiale, les collaborateurs/trices se sont montré-e-s ouvert-e-s à nos suggestions et disposé-e-s à essayer de mettre en œuvre de nouvelles choses. Ils ont été surpris par tout ce que nous faisons avec leurs petit-e-s protégé-e-s en situation de handicap lourd.

Parmi les 175 résident-e-s, une trentaine ont la possibilité de suivre les cours de l'école intégrée à l'orphelinat. Les autres passent la journée à l'extérieur lorsque le temps le permet, à faire de la balançoire, jouer au football, accueillir les visiteurs/euses et à engager la conversation avec les passant-e-s. Toutefois, ils/elles restent pour la plupart dans leur bâtiment. Certain-e-s observent ce qui se passe

Parasolka: projets en Ukraine

Parasolka (petit parasol) est le nom du foyer situé à Tjachivn dans l'Oblast de Transcarpatie (subdivision administrative de l'Ukraine), il s'agit d'un projet pilote réalisé en Ukraine.

Parasolka désigne par ailleurs l'association suisse fondée en 2007. Cette dernière réalise, en collaboration avec son organisation partenaire ukrainienne CAMZ (Comité d'Aide Médicale Zakarpattya) et d'autres responsables sur site, différents

projets en faveur des personnes en situation de handicap en Ukraine, et plus précisément dans le foyer Parasolka et à l'orphelinat de Vilshany (cf. texte).

Compte pour dons Parasolka: Banque Raiffeisen de Lucerne, Landschaft Nordwest, 6247 Schötz; PC 60-2357-4, Verein Parasolka, Reidmattweg 8, 6260 Reiden, IBAN: CH72 8121 4000 0088 4023 4.

Une petite fille en situation de handicap moteur d'origine cérébrale, à l'orphelinat de Vishany en Ukraine, se réjouit de la visite des Suisses. (Photos: source privée)



dehors par la fenêtre. Nombreux/euses sont celles et ceux qui restent allongé-e-s ou assis-e-s sur leur lit et attendent: attendent le prochain repas, la possibilité d'attirer l'attention d'une collaboratrice pour happer un peu d'affection et quelques mots tendres. Et s'il leur manque la parole? Ou la mobilité?

Le ratio d'encadrement est très différent de celui que l'on trouve en Suisse. Une à deux personnes doivent s'occuper d'au moins 25 enfants en situation de handicap physique ou mental. Je me suis souvent demandé si ces enfants présentent vraiment un handicap mental ou s'ils/elles n'ont pas pu se développer en fonction de leur âge parce qu'ils/elles n'avaient pas été stimulé-e-s dans tous les domaines importants pour leur développement. Ces enfants n'ont jamais connu l'intégration sociale dans une communauté. Ils n'ont peut-être jamais appris à découvrir les choses et explorer la vie. Durant les premières années de leur vie, ils n'ont reçu de l'amour et de l'affection qu'au compte-gouttes.

Les activités suivantes figurent au programme de la journée: occupation, jeu et promenade. Pendant le jeu, chacun-e reçoit un jouet, une petite balle, une grosse pièce de Lego, un objet à saisir avec ses mains. Il faut alors s'assurer que personne ne prend rien à son/sa voisin-e ou le/la blesse ainsi. Pour les collaborateurs/trices, c'est presque une mission impossible.

Après deux journées d'observation pour comprendre le fonctionnement général, nous nous sommes penchées sur l'alimentation, notamment des enfants alités. Le concept Bobath comporte également la prise de nourriture, car elle fait partie du développement général de l'enfant. Ainsi, nous avons décidé d'analyser plus en détail la situation des enfants dans ce domaine et de proposer des changements. Ce choix s'explique aussi par le fait que, comme les résident-e-s prennent 5 repas par jour, il y avait de plus grandes chances pour que nos suggestions puissent être mises en œuvre de manière systématique.

Après une introduction théorique, nous avons demandé aux collaborateurs/trices d'expérimenter personnellement le fait de se donner à manger mutuellement. Ensuite, nous avons essayé de faire directement cette expérience avec quelques enfants. Nous avons adapté la position de départ des enfants, ainsi que des collaborateurs/trices, utilisé

des cuillères spéciales, ajusté la vitesse de la prise alimentaire des enfants et communiqué au sujet de ce qui était en train de se produire au fur et à mesure. L'étonnement des enfants face à une expérience du repas différente était visible dans leurs yeux et leurs mimiques. Les collaborateurs/trices étaient surpris-es et la réaction des enfants leur a fait plaisir.

La situation financière à Vilshany, mais aussi dans toute l'Ukraine, de même que la façon de voir la prise en charge des personnes en situation de handicap limitent les possibilités de stimulation et d'assistance individuelles. L'État a pourtant signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Les collaborateurs/trices font preuve d'engagement dans leur travail d'assistance qu'ils/elles accomplissent avec amour. Les résident-e-s ne manquent de rien pour ce qui est des besoins de base.

Je peux tirer la conclusion suivante: seules la formation continue et la reconnaissance du travail accompli peuvent contribuer dans une large mesure à l'entraide. Témoignons notre respect à tout le personnel de Vilshany! Les moyens auxiliaires que nous envoyons quelque part ne sont utiles que si nous avons sur place du personnel spécialisé pour transmettre les connaissances relatives à leur utilisation et leur maintenance.

Claudia Leu

«Abbiamo incontrato gioia, sorrisi, risate»

Come vivono le persone affette da paralisi cerebrale o handicap plurimo all'estero? Claudia Leu, membro del Consiglio direttivo dell'Associazione Cerebral Svizzera centrale, ha lavorato alla fine della scorsa primavera come fisioterapista infantile insieme ad un team svizzero presso l'orfanotrofio di Vilshany in Ucraina. Ecco il resoconto della sua esperienza.

«Il nostro team dalla Svizzera è stato ingaggiato dall'Associazione Parasolka. Era formato, da una parte, da una pedagogista curativa scolastica e da una specialista in comunicazione assistita, che prestavano servizio all'interno della scuola dell'orfanotrofio. Dall'altra parte, da due fisioterapiste infantili e da un'educatrice esperta in pedagogia terapeutica precoce – tutte e tre specialiste qualificate nel campo della terapia infantile Bobath. Del gruppo faceva parte anche uno studente di fisioterapia, che si è occupato di documentare l'esperienza (foto, filmati, registri giornalieri di protocollo).

L'orfanotrofio è composto da cinque edifici, di cui uno con due aule scolastiche e un'ampia sala polivalente. Negli altri edifici si trovano le camere da letto e la sala comune, la cucina, la lavanderia e gli uffici. Il complesso può ospitare in totale 175 persone. Nell'area esterna si trovano inoltre una piccola chiesa ortodossa blu, stalle per le pecore, altalene, strutture per arrampicarsi e piccole casette costruite con tronchi d'albero.

Il nostro primo giorno di lavoro è iniziato con una visita guidata all'interno dell'orfanotrofio. Qui abbiamo trovato camerate con minimo 11 letti ciascuna. Su ogni letto ci sono animali di pezza graziosamente drappeggiati, sopra i cuscini un fazzoletto ricamato a mano. Nelle sale comuni per i bambini, i ragazzi o gli adulti ci sono stuoie sul pavimento, in alcuni casi piccoli tavoli e un paio di sedie. Gli ospiti siedono sul pavimento, sulle sedie o sulle sedie a rotelle. Alcuni degli ospiti in grado di camminare ci sono corsi incontro, ci hanno abbracciato e quasi non ci volevano più lasciare.

Da dove dovevamo iniziare con il nostro lavoro?

Alcuni, tuttavia, trascorrono probabilmente tutto il giorno a letto. In alcuni casi, alla vista di bambini, ragazzi e adulti allettati, siamo rimasti letteralmente senza parole. Da dove dovevamo iniziare con il nostro lavoro? Ci siamo comunque attivati e abbiamo ricevuto in cambio gioia, sorrisi, risate. Dopo un primo momento di ritrosia, i collaboratori si sono mostrati aperti ai nostri suggerimenti e disponibili a sperimentare e mettere in pratica nuove idee. Ci hanno osservato stupefatti lavorare con i loro pazienti affetti da handicap gravi.

Dei 175 ospiti della struttura, circa 30 hanno la possibilità di frequentare la scuola interna. Altri, se le condizioni meteorologiche lo permettono, trascorrono la giornata all'aperto: vanno sull'altalena, giocano a calcio, salutano i visitatori, attaccano discorso con i passanti.

La maggior parte, tuttavia, rimane nel proprio alloggio. Alcuni osservano dalla finestra ciò che accade all'esterno. Molti stanno sdraiati o seduti sul proprio

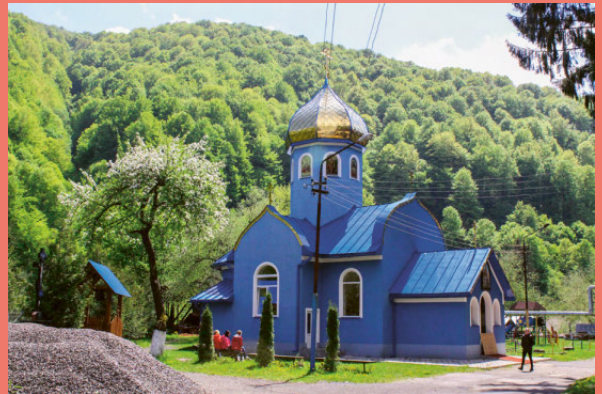
Parasolka: progetti in Ucraina

Parasolka (parasole piccolo) è, da una parte, il nome della residenza di Tjachiv, nella regione della Transcarpazia/Ucraina – un progetto pilota in Ucraina.

Dall'altra parte, Parasolka è il nome dell'associazione svizzera fondata nel 2007. Insieme all'organizzazione partner ucraina CAMZ (Comité d'Aide Médicale Zakarpattya) e ad altri responsabili in loco, organizza vari progetti a favore delle persone con

disabilità in Ucraina, e precisamente nella residenza Parasolka e nell'orfanotrofio di Vilshany (vedi testo).

Conto per donazioni alla Parasolka: Raiffeisenbank Luzerner Landschaft Nordwest, 6247 Schötz; PC 60-2357-4, Verein Parasolka, Reidmattweg 8, 6260 Reiden, IBAN: CH72 8121 4000 0088 4023 4.



In visita in una delle camere per bambini nell'orfanotrofio di Vishany/Ucraina, dove vivono molti bambini con disabilità: su ogni letto ci sono tanti animali di pezza (foto sopra). Nell'area esterna dell'orfanotrofio (vedere foto a destra) si trovano anche stalle, casette e una chiesa ortodossa blu. (fotografie: privato)

letto, e aspettano. Aspettano il pasto successivo, la possibilità di farsi notare da una collaboratrice, di ricevere un'attenzione, una parola gentile. E quando non sono in grado di parlare? Quando non possono muoversi?

L'assistenza che viene loro offerta è molto diversa rispetto alla situazione in Svizzera. Una o due persone si occupano di 25 bambini o più, affetti da disabilità fisiche e/o mentali. Spesso mi sono chiesta se questi bambini siano veramente affetti da disabilità mentale oppure se non abbiano avuto uno sviluppo consono alla loro età poiché non supportati in tutti gli ambiti fondamentali per la crescita. Bambini che non hanno mai conosciuto l'integrazione sociale in una comunità. Bambini che, forse, non hanno mai imparato a scoprire e a esplorare le cose. Che nei loro primi anni di vita non hanno ricevuto né amore né dedizione o, nel migliore dei casi, li hanno ricevuti con il contagocce.

Il programma giornaliero prevede attività, giochi, passeggiate. A ognuno viene dato un giocattolo, una pallina, un mattoncino Lego grande, qualcosa da afferrare. Bisogna stare attenti che nessuno strappi di mano il giocattolo a qualcun altro, magari facendogli male. Una cosa praticamente impossibile per i collaboratori.

Dopo due giorni di osservazione abbiamo concentrato l'attenzione sulla situazione nutrizionale, soprattutto su quella dei bambini allattati. Il concetto di Bobath riguarda anche l'assunzione del cibo, in quanto parte dello sviluppo complessivo del bambino. Così abbiamo deciso di analizzare più da vicino la situazione alimentare dei bambini e di introdurre eventuali cambiamenti. Questo anche perché gli ospiti ricevono 5 pasti al giorno e questo signifi-

ca che esistono elevate possibilità che i nostri suggerimenti possano essere messi in pratica ripetutamente.

Dopo un'introduzione teorica, abbiamo lasciato che i collaboratori si imboccassero reciprocamente per vivere l'esperienza diretta di quest'operazione. In seguito, abbiamo cercato di sperimentare insieme questi gesti con alcuni bambini. Abbiamo modificato la postura di partenza dei bambini e anche dei collaboratori, abbiamo utilizzato cucchiaini speciali, adattato la velocità di somministrazione del cibo ai bambini, comunicando ciò che stava accadendo in quel momento. Lo stupore dei bambini nel ricevere il pasto in modo diverso traspariva dai loro occhi, dalla loro mimica. Anche i collaboratori erano sorpresi e felici della reazione dei bambini.

La situazione finanziaria a Vilshany, come anche in tutta l'Ucraina, e la scarsa consapevolezza relativa alla gestione delle persone affette da handicap, limita l'assistenza e il supporto individuali. E questo, nonostante lo Stato abbia sottoscritto la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità. I collaboratori a Vilshany lavorano con impegno e curano i propri assistiti con amore. Agli ospiti non manca nulla per quanto riguarda i loro bisogni basilari.

La mia conclusione: un grande supporto all'auto-aiuto si ottiene solo attraverso il perfezionamento e il riconoscimento del lavoro svolto. Nutro grande rispetto verso tutti i collaboratori di Vilshany! Gli ausili che inviamo possono essere utili solo se in loco abbiamo anche personale specializzato in grado di trasmettere le conoscenze sull'utilizzo e sulla manutenzione.

Claudia Leu

Jeder gute Tag zählt

Wir leben in einer kleinen Stadt in der Tschechischen Republik. Wir, das sind mein Mann und ich sowie unsere fast siebenjährige Tochter Terezka. Eine ganz normale Familie. Eine mit etwas Extra. Extra Sorge und extra Freude, die eine körperliche Behinderung unseres Girls mit sich bringt.

Dass etwas nicht richtig sein könnte, infolge grossen Komplikationen bei der Geburt, wussten wir von Anfang an. Und so begann unser Leben nach einem Szenario, das niemand wollte, und das sich auch niemand vorstellen konnte:

«Üben Sie. Üben Sie 4 Mal pro Tag mit Ihrer Tochter. Wir zeigen Ihnen wie. Nein, wir sagen Euch nicht wie sie sich entwickeln wird, ob sie einmal sitzt, geht, spricht...» Das sagte man uns nach der Geburt im Spital. Üben Sie? «Üben Sie!» Die Zeit verging und wir übten. Zu Hause, jeden Tag. Das erste Jahr, das zweite, das dritte. Und immer noch Zweifel. Tun wir es richtig? Tun wir alles, was wir für sie tun können? Wir kommen zu Ärzten und Therapeuten bis zu 100, 200 km entfernt. Terezka macht Fortschritte, es zahlt sich aus. Urlaub? Aber ja, die ganze Familie fährt in die Berge, Terezka reitet täglich, wir machen die Übungen mit ihr.

Jemand muss immer der Erste sein

Später, Terezka ist inzwischen fast 3 Jahre alt, sollte sie in den Kindergarten eintreten. Aber sie spricht fast nicht. Wird sie angenommen? Nun, wir warten noch ein Jahr. In meinen Job, den ich vor dem Mutterschutz ausübte, kann ich nicht mehr zurück. Ich werde ein weiteres Jahr intensiv meiner Tochter widmen, und wir werden sehen. Sonderkindergarten gibt es nicht in unserer Stadt und in Versorgungszentren wollen wir sie nicht geben. Immerhin ist sie ein kluges Mädchen, und sogar das Sprechen bessert sich. Wir wählen einen normalen Kindergarten. Das tschechische Schulsystem unterstützt die Integration von Kindern mit Behinderung. Aber – in unserer kleinen Stadt wurde zuvor

nie ein Kind mit körperlichen Behinderungen integriert. Nun, jemand muss immer der Erste sein... Und so besucht Terezka den Kindergarten, hat eine Assistentin und ist sehr glücklich. Und nicht nur sie. Das Leben unserer Familie bewegt sich ein wenig näher an der «Normalität». Ich gehe wieder arbeiten, wenn auch nur in Teilzeit. Ich habe das Glück, dass mein Arbeitgeber sehr entgegenkommend ist. Ich habe flexible Arbeitszeiten, und diese Situation erlaubt es mir Zeit für meine Tochter zu haben. Ich kann sie bei den vielen Besuchen zu Ärzten und Therapeuten begleiten. Wir absolvieren die täglichen Übungen, und wir fahren mehrere Wochen zur Kur. Alles schaffen wir auch dank der Unterstützung und der Hilfe der erweiterten Familie.

Um Terezka zu pflegen, nutzen wir die soziale Unterstützung und medizinische Versorgung, die vom Staat angeboten werden. Aber das ist nicht genug. Vielleicht ist es in uns, dass wir mehr tun, und wir mehr wollen. Und das Mehr muss man bezahlen. Es kostet uns viel Geld, Zeit und Mühe. Unser Familienbudget ist aufgrund des sehr gut bezahlten Jobs meines Mannes überdurchschnittlich. Wir sind aber für jede Patenschaft für Terezka glücklich. Das so erhaltene Geld, vor allem von Unternehmen, deckt etwa einen Drittel der Kosten der Behandlungsprogramme für Terezka. Den Rest bezahlen wir selbst.

Heute haben wir fast sieben Jahre des Lebens hinter uns, die uns viele dramatische Momente, schwere Entscheidungen, aber auch wechselnde Perspektiven auf wichtige und unwichtige Dinge brachten. Wir lernten und werden noch weiter lernen. Zu welchem Arzt gehen? Welche Therapie sollen wir wählen? Wie kriegen wir das Geld zusammen? Wie organisieren wir alles?

Eltern müssen sehr aktiv sein

Ich wage zu sagen, dass es in der Tschechischen Republik sehr gute Möglichkeiten für die Rehabilitation von Kindern mit Cerebralparese gibt, die die gute Entwicklung der Kinder gewährleisten um sie zu ihrem Maximum zu bringen. Aber Eltern müssen sehr aktiv sein.



Die aufgestellte Tereza bei ihrem sechsten Geburtstag (links) und bei einem Ausflug mit ihrer Mutter Lenka in die tschechische Hauptstadt Prag. Das Mädchen, das mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung lebt, steht in ihrer Heimat vor dem Eintritt in die inklusive Grundschule. (Fotos: privat)



Ohne die täglichen Übung könnten wir unserer Tochter die Möglichkeit, unabhängig zu leben, nicht gewährleisten. Man kann sich nicht auf den Standard der Behandlung verlassen, dass die Situation von einem Arzt gelöst wird. Man kann sich auch nicht allein auf die von der Krankenversicherung bezahlte Pflege verlassen. Viele wirklich effektive Methoden der Rehabilitation bezahlt die Versicherung überhaupt nicht.

Eine Entscheidung war für uns nicht kompliziert - welche Schule Tereza nach den Ferien besuchen wird. Sie ist in der Grundschule in unserer Stadt angenommen worden. Sie wird wieder eine Assistentin bei sich haben. Sie freut sich sehr auf die Schule,

besonders auf Mathematik und Sport sowie auf die Lehrerin und die Mitschülerinnen und Mitschüler. Tereza hat jetzt noch eine Hüftoperation vor sich. Und bevor sie im September in der Schulstube sitzt, will sie an Krücken gehen können. Im Alltag ändert sich nicht viel. Nur kommen neue Pflichten, die Schulpflichten. Wie wir alles schaffen? Heute weiss ich noch nicht wie, aber ich glaube, wir schaffen es. Jeder Tag ist eine Herausforderung für uns und jeder gute Tag zählt. Die guten Tagen, die wir mit unserer Tereza haben, sind unbezahlbar.

Lenka Minaříková, im Juni 2017

Chaque bonne journée compte

Nous habitons en République tchèque dans une petite ville. Le «nous» englobe mon mari, moi-même et notre fille Terezka, âgée de presque sept ans. Nous formons une famille tout à fait normale, mais avec quelque chose en plus: les soucis et les joies occasionnés par le handicap physique de notre fille.

À cause des grandes complications lors de l'accouchement, nous avons su dès le départ qu'il y avait un problème. Puis notre vie a commencé à ressembler à un scénario que personne n'aurait souhaité, et que personne ne pouvait imaginer:

«Faites des exercices. Faites des exercices 4 fois par jour avec votre fille. Nous allons vous montrer comment. Non, nous ne vous expliquons pas comment elle va se développer, si un jour elle parvient à s'asseoir, à marcher, à parler, ... (C'est ce que l'on nous a dit à l'hôpital après la naissance.) Vous faites des exercices? Faites des exercices!» Le temps a passé, et nous avons fait des exercices. À la maison, jour après jour. La première année, la deuxième, la troisième. Et aujourd'hui, nous sommes toujours dans le doute. Faisons-nous les exercices correctement? Faisons-nous tout ce que nous pouvons faire pour elle? Nous allons voir des médecins, des thérapeutes, quitte parfois à parcourir 100, voire 200 km. Mais cela en vaut la peine, car Terezka fait des progrès. Si nous partons en vacances? Mais oui. Toute la famille part à la montagne, Terezka monte à cheval chaque jour et nous faisons des exercices avec elle.

Il faut un début à tout

Des problèmes se posent lorsque Terezka a presque 3 ans bientôt, elle devrait commencer l'école enfantine. Comme elle ne parle presque pas, nous ne savons pas si elle y sera admise. Nous attendons donc encore une année. Je ne peux pas reprendre le poste que j'occupais avant mon congé maternité. Je vais m'occuper intensivement de ma fille pen-

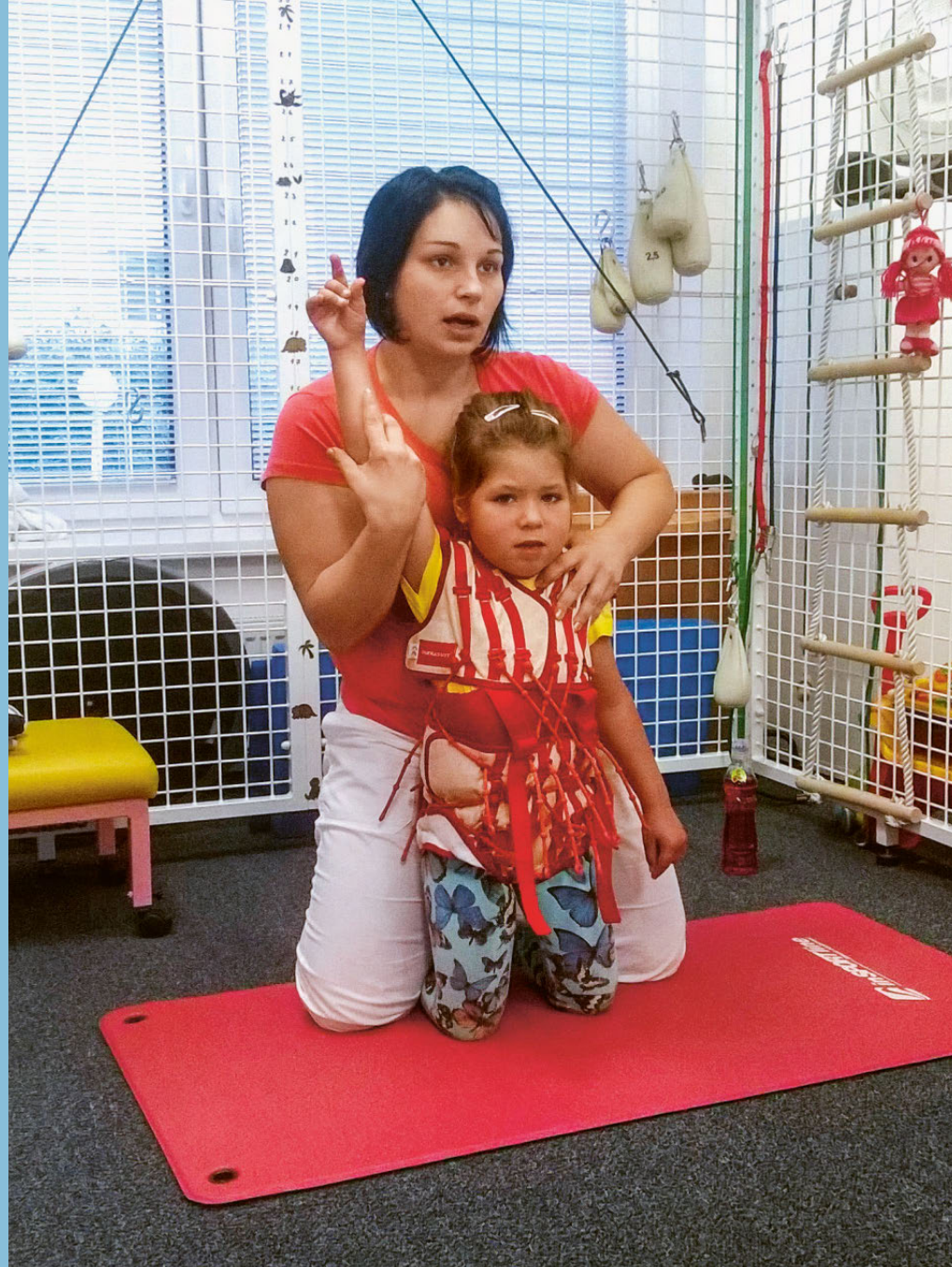
dant une année encore, puis nous verrons. Il n'y a pas d'école enfantine spécialisée dans notre ville et nous ne voulons pas placer notre fille dans un foyer. Elle est vive et fait même des progrès dans l'acquisition du langage. Finalement, nous optons pour une école enfantine normale. Le système scolaire tchèque favorise l'intégration des enfants en situation de handicap. Dans notre petite ville toutefois, je ne connais aucun exemple d'intégration d'un enfant en situation de handicap physique. Mais il faut un début à tout... Ainsi, Terezka fréquente l'école enfantine, a une assistante et est très heureuse. Et elle n'est pas la seule. Avec la scolarisation de Terezka, notre vie de famille s'est un peu rapprochée de la normalité. J'ai recommencé à travailler, même si c'est à temps partiel. J'ai de la chance car mon employeur est très arrangeant. J'ai des horaires flexibles, et cette situation me permet de disposer de temps pour ma fille. Je peux ainsi l'accompagner pour les visites chez le médecin, chez les thérapeutes, effectuer chaque jour avec elle les exercices et nous partons en cure à raison de plusieurs semaines par année. Si nous réussissons tout cela, c'est grâce au soutien et à l'aide de la famille élargie.

Pour les soins de Terezka, nous bénéficions du soutien social et des soins médicaux proposés par l'État. Mais cela ne suffit pas. Peut-être est-ce dans la nature humaine d'en faire toujours plus et d'en vouloir toujours plus. Et ce plus a un prix qu'il faut payer. Cela nous occasionne beaucoup de dépenses, demande beaucoup de temps et d'efforts personnels. Comme mon mari a un très bon salaire, notre budget familial est supérieur à la moyenne, mais chaque parrainage en faveur de Terezka nous soulage. L'argent reçu, notamment des entreprises, couvre environ un tiers des coûts des programmes thérapeutiques dont bénéficie Terezka. Le reste est à notre charge.

Cela fait maintenant presque sept ans que nous sommes installés dans cette nouvelle vie, avec beaucoup de moments poignants, de décisions difficiles, mais aussi un changement de perspective



Terežka sur son vélo spécial et avec sa physiothérapeute. (photos: privées)



qui nous aide à distinguer ce qui est futile de ce qui est utile. Nous avons déjà beaucoup appris et continuerons à apprendre à l'avenir. Quel médecin consulter? Quelle thérapie choisir? Comment trouver l'argent? Comment organiser l'ensemble?

Les parents doivent être très actifs

J'ose affirmer qu'en République tchèque, les possibilités de réadaptation des enfants en situation de handicap moteur d'origine cérébrale sont très bonnes et qu'elles garantissent le bon développement des enfants, jusqu'au maximum de leur potentiel. Mais les parents doivent être très actifs. Sans les exercices quotidiens, nous ne serions pas en mesure d'assurer à notre fille la possibilité de mener une vie autonome. Compte tenu des standards thérapeutiques, nous ne pouvons pas attendre d'un médecin qu'il règle la situation. Et nous ne pouvons pas seulement nous limiter aux soins couverts par l'assurance-maladie. De nombreuses méthodes de réadaptation réellement efficaces ne sont pas du

tout prises en charge par l'assurance. Si certaines décisions ont été difficiles pour nous, cela n'a pas été le cas pour le choix de l'école de Terežka. Elle a été acceptée à l'école primaire de notre ville et aura une assistante à sa disposition. Elle se réjouit beaucoup de commencer l'école, et surtout de faire des mathématiques et du sport. Elle a hâte de connaître sa maîtresse et ses camarades de classe. Terežka doit encore subir une opération de la hanche, et d'ici la rentrée en septembre, elle saura marcher avec des béquilles. Pour ce qui est de notre vie de famille, les choses suivent leur cours sans trop de changements. Sauf que de nouvelles obligations viennent s'ajouter, avec les devoirs scolaires. Est-ce que nous arriverons à y faire face? Je ne le sais pas encore aujourd'hui, mais je crois que nous y arriverons. Chaque jour est un défi pour nous, et chaque bonne journée compte. Et ces bonnes journées, nous les vivons grâce à Terežka.

Lenka Minaříková, juin 2017

Emir Okanović arbeitet in einem neu eröffneten Souvenirladen in Ljubljana und verkauft dort Produkte aus vier geschützten Werkstätten. (Foto: Maja Cuk)



Eine bessere Welt

Emir Okanović ist bald 40 Jahre alt, lebt mit CP in Slowenien und engagiert sich bei Sonček, dem slowenischen Dachverband für Menschen mit cerebraler Bewegungsbehinderung. Hier sein Brief an uns mit einem Einblick in sein bisheriges Leben.

Liebe Freunde! Ich bin seit langem im Zentralvorstand und seit diesem Jahr als Vizepräsident von Sonček tätig und arbeite daneben in weiteren, landesweit tätigen Gremien in Slowenien mit. Ich habe viel Zeit und Arbeit aufgewendet, um das alles zu erreichen. Das war manchmal anstrengend und hat Geduld erfordert.

Als ich noch ein Kind war, war vieles nicht so einfach. In der damaligen Sozialistischen Föderativen Republik Jugoslawien unterschied sich die Welt eines Kindes mit einer Behinderung gleich welcher «Art» drastisch vom sogenannten «normalen» Leben. Schon im Kleinkindalter musste ich mein Elternhaus verlassen und wurde in einen spezialisierten Kindergarten mit Internat geschickt.

Aufgrund eines Entscheids einer medizinisch-pädagogischen Kommission in Ljubljana musste ich in eine Sonderschule mit tiefem Bildungsniveau eintreten. Meine geistigen Fähigkeiten wurden als vermindert beurteilt. Aber dank meines starken Willens konnte ich später die Kommission davon überzeugen, mich in eine Institution mit dem Ausbildungsniveau einer Regelschule zu versetzen. Ich war glücklich und sehr motiviert ein Ziel zu erreichen – den Eintritt ins Gymnasium, wo die Mehrheit der Schülerinnen und Schüler keine Behinderung hatte. Es folgten meine womöglich schönsten Jahre.

Natürlich gab es Herausforderungen, aber mein Durchhaltewille und meine positive Sturheit setzten sich bis zum Ende der Schulzeit durch. Ich schrieb mich an der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität in Ljubljana ein und werde nun nach längerem Unterbruch dieses Jahr mein Ver-

waltungsstudium abschließen. Ich habe auch Entschiede getroffen, die sich als falsch erwiesen haben. Auf Anraten meines Sozialarbeiters habe ich den Status als IV-Bezüger angenommen. Das war fatal, weil das Einkommen so tief war, dass ich ausserhalb einer Institution in der eigenen Wohnung davon nicht leben konnte. Deshalb ergriff ich, sobald es mir möglich war, die Chance, eine Stelle im ersten Arbeitsmarkt bei Sonček anzutreten. Eine Rückkehr zur IV ist kaum möglich.

Im Moment arbeite ich in einem neueröffneten Souvenirladen, einer Initiative von vier geschützten Werkstätten, welche hier ihre Produkte und Projekte vermarkten. Der Kontakt mit den Touristen entspricht mir, da meine Stärken zum Zug kommen, wie zum Beispiel die Kommunikation in mehr als sechs Sprachen.

Diese Welt scheint voller Herausforderungen zu sein. Der Arbeitsmarkt verändert sich; die Bevölkerung wird älter, die Industrie wandelt sich. In Slowenien hielten wir unseren Erfolg für selbstverständlich und haben Probleme nie ernsthaft besprochen. Wir brauchen einen neuen Gesellschaftsvertrag.

Andererseits dürfen wir uns nie als Randständige betrachten. Wir müssen immer für unsere Würde kämpfen und sie verteidigen. Im 21. Jahrhundert sind Menschen mit Behinderungen nicht dem Mitleid unterworfen, sondern stolz, sie sind keine Hindernisse, sondern Bausteine.

Wir sind genauso die Zukunft. Wir müssen Themen, die uns betreffen, immer kritisch begegnen. Und vor allem: Wir dürfen nicht zur Seite treten; wenn es nötig ist, müssen wir unsere Stimme erheben. Und lasst uns Menschen sein mit Namen, Berufen, bitteren und süßen Geschichten. Wir sind integrative Mitglieder der Gesellschaft, die uns als gleichgestellte Partner wahrnimmt. So wird der Regenbogen farbenfroh und die Sonne scheint für alle. Nur eine solche Welt ist eine bessere Welt.

Emir Okanović



Emir Okanović à la caisse
du magasin de souvenirs
au centre de Ljubljana.
(photo: Maja Cuk)

Un monde meilleur

Emir Okanović, bientôt 40 ans, vit en Slovénie avec un handicap moteur d'origine cérébrale et travaille auprès de Sonček, l'association faïtière slovène des personnes en situation de handicap moteur d'origine cérébrale. Nous publions ici sa lettre, dans laquelle il nous résume son parcours jusqu'à maintenant.

Chers amis, chères amies, Depuis de nombreuses années, je fais partie du Comité de Sonček et collabore également au sein d'autres organes nationaux en Slovénie. Pour arriver à concilier tout cela, il m'a fallu beaucoup de temps, de travail et de patience. Les choses furent parfois difficiles.

Lorsque j'étais encore enfant, ce n'était pas toujours facile. Dans l'ancienne République socialiste fédérative de Yougoslavie, l'univers d'un enfant avec un handicap, quel qu'il soit, était très différente de la vie «normale». J'ai dû quitter très tôt la maison de mes parents. On m'a tout d'abord envoyé dans une école maternelle spécialisée, en internat.

Suite à la décision d'une commission médico-pédagogique, on m'a déclaré inapte à suivre une scolarité dans une école primaire ordinaire. Mes capacités intellectuelles ont été jugées réduites et j'ai été envoyé dans une école spécialisée. Plus tard, à force de volonté, j'ai réussi à convaincre la commission de m'envoyer dans un autre établissement dont le niveau était équivalent à celui d'une école ordinaire. J'étais heureux et ambitieux. J'ai été accepté dans un gymnase où la majorité des élèves n'étaient pas en situation de handicap. Ça a probablement été mes plus belles années.

Naturellement, j'ai rencontré des difficultés mais ma persévérance et mon obstination positive m'ont accompagné jusqu'à la fin de ma scolarité. Je me suis inscrit à la faculté des sciences sociales de l'université Ljubljana. Je vais terminer mes études

en sciences administratives cet année après une longue interruption. Dans ma vie, j'ai également pris de mauvaises décisions. Sur les conseils du travailleur social qui me suivait, j'ai accepté le statut de personne en situation de handicap dans l'incapacité de travailler. Cela a été une énorme erreur car les revenus associés à ce statut étaient si bas qu'ils ne me permettaient pas de vivre correctement. Dès que j'en ai eu la possibilité, j'ai donc saisi la chance qui s'offrait à moi de travailler au sein de Sonček. Le retour à l'AI n'est guère plus possible.

Aujourd'hui je travaille dans un magasin de souvenirs qui vient tout juste ouvrir et qui a été réalisé par quatre ateliers pour présenter leurs projets et produits.

Ce monde est plein de défis. Le marché du travail évolue; la population vieillit et l'industrie est en pleine mutation. En Slovénie, nous nous sommes contenté-e-s de contempler nos réussites et n'avons jamais sérieusement regardé les problèmes en face. Il nous faut un nouveau contrat social. D'un autre côté, nous ne devons jamais nous considérer comme des marginaux. Nous devons sans cesse nous battre pour faire valoir notre dignité et la défendre. À l'aube du XXI^e siècle, les personnes en situation de handicap ne sont pas à considérer avec pitié mais avec fierté. Elles ne sont pas des obstacles mais des éléments de la société.

Nous aussi, nous construisons l'avenir. Nous devons aborder d'un œil critique les questions qui nous concernent. Et surtout: il ne faut pas rester à l'écart mais faire entendre nos voix lorsque cela est nécessaire. Soyons des femmes et des hommes avec un nom, un travail, un visage, et des histoires à raconter. Nous faisons partie d'une société dans laquelle nous devons être considéré-e-s sur un pied d'égalité. Et où le soleil brillera pour tous. Nous pourrions alors parler d'un monde meilleur.

Emir Okanović

Spastik: Verschiedene Behandlungsmethoden

Am Samstag, 4. November, findet unsere jährliche CerAdult-Tagung in Winterthur zum Thema «Spastik: Verschiedene Behandlungsmethoden» statt. Mit der Tagung wollen wir Zusammenhänge zwischen Cerebralparese und Spastik sowie mögliche (alternative) Behandlungsmethoden aufzeigen.

So unterschiedlich die Ausprägungen von Cerebralparese sind, so vielfältig ist auch die mit der Behinderung verbundene, erlebte Spastik. Entsprechend gibt es nicht «DIE» Behandlungsmethode. Zu den verschiedenen Behandlungsmethoden sprechen Physiotherapeutin Susanne Haus, Dr. med. Andreas

Disko, Apotheker Manfred Fankhauser sowie Marcel Kaiser. Gerne treten die Referenten mit den Tagungsteilnehmenden in den Austausch.

Die Tagung vom 4. November findet von 9 bis 16.45 Uhr in der Klubschule Migros an der Rudolfstrasse in 8401 Winterthur statt. Informationen und den Anmeldetalon finden Sie im Veranstaltungskalender auf unserer Website www.vereinigung-cerebral.ch (> Anlässe und mehr). Das Anmeldeformular kann auch auf der Geschäftsstelle (032 622 22 21) oder per Mail (info@vereinigung-cerebral.ch) bestellt werden.

Gestalten Sie unsere Zukunft mit!

Zu unserem 60jährigen Bestehen laden wir 60 Personen ein, an einer Zukunftsplanung für unsere Organisation mitzuwirken. Es handelt sich um einen eintägigen Workshop, der simultan (deutsch > französisch) übersetzt wird.

Wir suchen

- Betroffene, die mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung leben,
 - Angehörige
 - und Fachpersonen
- aus allen Regionen der Schweiz. Die Mitgliedschaft in einer regionalen Vereinigung ist erwünscht, jedoch keine Bedingung. Wir achten bei der Vertei-

lung der 60 Plätze auf einen ausgewogenen Mix, um die Bedürfnisse breit zu erfassen.

Die Zukunftsplanung findet am Samstag, 18. November, von 10 bis 16 Uhr, im Bio-Restaurant der VEBO Oensingen, Staadackerstrasse 15, 4702 Oensingen, statt.

Bewerben Sie sich jetzt online bis zum 21. Oktober: www.vereinigung-cerebral.ch/workshop

Die Platzzahl ist beschränkt.

Bei Fragen:

Maja Cuk, Leiterin Dienstleistungen & Projekte, Vereinigung Cerebral Schweiz, Tel. 032 628 22 82, maja.cuk@vereinigung-cerebral.ch

Impliquez-vous dans la planification de notre avenir!

À l'occasion de notre 60^e anniversaire, nous invitons 60 personnes à venir participer à la planification de l'avenir de notre organisation dans le cadre d'un atelier d'une journée avec traduction simultanée.

Nous recherchons des

- personnes qui vivent avec un handicap moteur d'origine cérébrale,
- des proches
- et des professionnel-le-s

de toutes les régions de Suisse. Il s'agit idéalement de membres d'une association régionale, mais cela n'est pas une condition. Pour l'attribution des 60 places, nous veillerons à respecter un bon équilibre de façon à pouvoir évaluer les besoins à grande échelle.

L'atelier sur la planification de l'avenir aura lieu comme suit:

samedi 18 novembre 2017, de 10 h à 16 h, au Bio Restaurant VEBO Oensingen, Staadackerstrasse 15, 4702 Oensingen

Déposez dès maintenant votre candidature en ligne jusqu'au 21 octobre sur:

www.association-cerebral.ch/atelier.

Le nombre de places est limité. Pour toute question, n'hésitez pas à contacter: Maja Cuk, responsable Prestations de services & Projets, Association Cerebral Suisse, tél. 032 628 22 82, maja.cuk@association-cerebral.ch



Beat Ris, der neue
Co-Geschäftsleiter.

In eigener Sache: Wechsel auf der Geschäftsstelle

Die Vereinigung Cerebral Schweiz hat ihre Geschäftsleitung reorganisiert. Der Zentralvorstand wählte Beat Ris nach einem mehrstufigen Verfahren zum neuen Co-Geschäftsleiter (100%). Er übernimmt die Verantwortung für die Finanzen, das Personal und die betriebswirtschaftliche Führung der Geschäftsstelle. Der bisherige Geschäftsleiter Konrad Stokar konzentriert sich auf Aufgaben in den Bereichen Networking, Mitarbeit in Fachgremien sowie Kommunikation/Öffentlichkeitsarbeit.

Der 52jährige Beat Ris trat seine neue Aufgabe Mitte Juli an. Der diplomierte Betriebsökonom bringt als ehemaliger Co-Geschäftsleiter sowie Leiter Finanzen & Administration in einer zweisprachig geführten Institution für Menschen mit einer psychischen Behinderung im Kanton Bern langjährige Führungserfahrung in einem interdisziplinären Umfeld mit. Seine Freizeit verbringt Beat Ris gerne mit seinen Kindern und in der Natur, sei es beim Tauchen, beim Skifahren oder beim Joggen.

Im Auftrag des Zentralvorstandes hatte eine interne Analyse der Aufgaben des sechsköpfigen Teams (390 Stellenprozente) der Geschäftsstelle aufgezeigt, dass im Bereich Finanzen/Betriebswirtschaft ein deut-

licher Ausbau der Kompetenzen notwendig ist. Dies auch, um den steigenden Anforderungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) an die Dachorganisation und insbesondere auch an die regionalen Vereinigungen gerecht zu werden. Die bisherige stellvertretende Geschäftsführerin und Leiterin Finanzen, Christina Stegmüller (40%) hat im Zuge der Reorganisation der Geschäftsleitung die Vereinigung im Spätsommer 2017 auf eigenen Wunsch verlassen.

Wechsel in der Redaktionsleitung

Mit diesem Magazin verabschiedet sich auch die Redaktionsleiterin, Edith Loosli-Bussard. Sie hatte die vor über fünf Jahren neu geschaffene Stelle als «Leiterin Kommunikation» übernommen und war in der Folge in ihrem 70-Prozent-Pensum unter anderem massgeblich daran beteiligt, der Vereinigung als Gesamtorganisation einen einheitlichen und professionelleren Auftritt zu verleihen. Nun hat sie sich entschieden per 1. Oktober eine neue Herausforderung im Kommunikationsbereich anzunehmen. Der Zentralvorstand heisst Beat Ris in den eigenen Reihen herzlich willkommen und bedankt sich bei Christina Stegmüller und Edith Loosli für ihr Engagement.

Note personnelle: du changement au secrétariat

L'Association Cerebral Suisse a réorganisé sa direction. Le Comité central a élu Beat Ris co-directeur (à plein temps) après une procédure en plusieurs étapes. Il assumera la responsabilité des finances, du personnel et de la direction du secrétariat selon les principes de la gestion d'entreprise. L'ancien directeur Konrad Stokar se concentrera sur les tâches ayant trait au travail de réseau, à la coopération au sein des organes spécialisés, ainsi qu'à la communication et aux relations publiques.

Beat Ris, 52 ans, a entré en fonction mi-juillet. Ancien co-directeur, responsable des finances et de l'administration dans une institution bilingue pour les personnes en situation de handicap psychique dans le canton de Berne, le titulaire d'un diplôme en économie d'entreprise dispose d'une longue expérience de direction dans un environnement interdisciplinaire. Beat Ris aime bien passer ses loisirs avec ses enfants et dans la nature, en faisant de la plongée, du ski ou encore du jogging. Une analyse interne des tâches de l'équipe du secrétariat réalisée sur mandat du Comité central a montré la nécessité d'élargir de façon considérable les compétences dans le domaine des

finances et de la gestion d'entreprise. Ce changement intervient aussi afin de satisfaire aux exigences croissantes que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) impose à l'organisation faitière mais aussi aux associations régionales. Le Comité central s'est prononcé en faveur d'une réorganisation du secrétariat avec la mise en place d'une direction assumée conjointement: Dans le cadre de la réorganisation, l'ancienne directrice adjointe et responsable des finances, Christina Stegmüller (à 40%), a quitté l'association à la fin de l'été 2017, de son propre gré.

Changement à la tête de l'équipe de rédaction

Avec ce numéro, Edith Loosli-Bussard, rédactrice en chef, fait ses adieux. Il y a un peu plus de cinq ans, elle était entrée en fonction dans le poste nouvellement créé de «responsable de la communication» (70%) et avait par la suite contribué à conférer une image professionnelle et homogène à l'association. Elle a décidé de relever un nouveau défi dans le domaine de la communication à compter le 1er octobre. Le comité central souhaite une cordiale bienvenue à Beat Ris et remercie Christina Stegmüller et Edith Loosli pour leur engagement.



Markus Schefer von der juristischen Fakultät der Universität Basel referierte an der Tagung von Inclusion Handicap zum Thema «Behindertenpolitik als umfassende Aufgabe von Bund, Kantonen und Gemeinden.» (Foto: zvg)

Die Schweiz ist von einer konsequenten Umsetzung der UNO-BRK noch weit entfernt

Wie weiter mit der Umsetzung der UNO-Behinder-tenrechtskonvention (UNO-BRK) in der Schweiz? Es braucht einen konkreten politischen Plan. Damit setzten sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Tagung von Inclusion Handicap, der Juristischen Fakultät der Universität Basel und dem Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen Ende Juni in Basel auseinander.

Die Schweiz ist von einer konsequenten Umsetzung der UNO-BRK noch weit entfernt. Damit Menschen mit Behinderungen selbstbestimmt leben können und eine inklusive Gesellschaft Tatsache wird, braucht es eine umfassende politische

Strategie und einen konkreten Umsetzungsplan. Wie diese aussehen könnten und was dazu nötig ist, war Inhalt der Tagung in Basel. Konkret wurden die Herausforderungen für den Bund, die Kantone und die Gemeinden beleuchtet und anhand des Bildungssektors veranschaulicht. Wie umfassend eine solche Behindertenpolitik aussehen muss und wo überall der Hebel anzusetzen ist, zeigt der Schattenbericht zur UNO-BRK, den Inclusion Handicap (nach Redaktionsschluss dieser Ausgabe) am 29. August veröffentlichte und dem UNO-Ausschuss übergab. Das Dokument beschreibt die Situation und den Handlungsbedarf aus Sicht der Menschen mit Behinderungen in der Schweiz.

La Suisse est encore bien loin d'une mise en œuvre conséquente de la CDPH

Quelle suite pour la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en Suisse? Un plan politique concret est nécessaire. La conférence annuelle organisée à la fin juin à Bâle par Inclusion Handicap, par la Faculté de droit de l'université de Bâle et par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) a tenté de savoir quelle forme il pourrait prendre.

La Suisse est encore bien loin d'une mise en œuvre conséquente de la CDPH. Pour que les personnes handicapées puissent vivre de manière autonome et que la société devienne réellement inclusive, une stratégie politique globale assortie d'un plan de réalisation concret s'avère indispensable. La con-

férence bâloise a cherché à savoir quelle forme pourraient prendre ces mesures. Concrètement, les défis qui attendent la Confédération, les cantons et les communes ont été mis en lumière et illustrés en prenant l'exemple du secteur de la formation.

Le rapport alternatif sur la CDPH a été publié et remis au comité de l'ONU (après le bouclage de ce journal) le 29 août par Inclusion Handicap. Il indique dans quelle mesure une telle politique se doit d'être complétée et signale là où des mesures s'avèrent nécessaires. Ce document décrit la situation et les améliorations nécessaires du point de vue des personnes handicapées.

Anzeige

buk

Bildung für Unterstützte Kommunikation

Ackerstrasse 3, CH-6300 Zug
T +41 41 711 55 60
info@buk.ch, www.buk.ch

Kursprogramm 2018

Unterstützte Kommunikation (UK)

Jetzt informieren!

unter www.buk.ch

Kurzes Plädoyer für einen Inklusionskoeffizienten

Man stelle sich vor, es gäbe eine länderspezifische Kennzahl dafür, wie weit in einem Land die Inklusion verwirklicht ist. Diese Kennzahl – nennen wir sie Inklusionskoeffizient – liesse sich leicht errechnen. Wichtige Faktoren wären etwa der Anteil der Menschen mit Behinderung, die barrierefreien Zugang zu den öffentlichen Angeboten haben. Ein anderer Faktor, der sich allerdings negativ auf die Kennzahl auswirken würde, wäre die Anzahl Sonderinstitutionen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung, vulgo: die «Durchheimung» einer Gesellschaft. Selbstverständlich würde in diesem Inklusionskoeffizienten auch die Bereitschaft abgebildet, die Ausländerinnen und Ausländer an der Gesellschaft teilhaben zu lassen.

Und man stelle sich weiter vor, es gäbe eine Rangliste der inklusionsfreundlichen Länder, ja einen Wettbewerb unter den Staaten. Man würde sich beim Barrierenabbau zu übertreffen suchen – oder mit dem Anteil Menschen mit Behinderung – oder Ausländerinnen – in hohen Führungspositionen von Politik, Verwaltung und Wirtschaft.



Walter Beutler, Präsident der Vereinigung Cerebral Basel und Autor (<https://walbei.wordpress.com>)

Der Inklusionskoeffizient wäre zugleich ein Mass für die Gesundheit einer Gesellschaft. Denn erst eine vielfältige Gesellschaft, offen für all jene, die nunmal Teil davon sind, ist auch eine robuste, gesunde Gesellschaft. – Man wird ja wohl noch träumen dürfen ...

Walter Beutler

Petit plaidoyer en faveur d'un coefficient d'inclusion

Imaginez un peu qu'il existe un indicateur national du degré de réalisation de l'inclusion dans un pays. Cet indicateur, que nous appellerons coefficient d'inclusion, serait facile à calculer. Les facteurs importants seraient par exemple la proportion de personnes en situation de handicap disposant d'un accès sans barrière aux offres publiques. Un autre facteur qui se répercuterait néanmoins négativement sur l'indicateur serait le nombre d'institutions spécialisées par rapport à la population globale, une sorte de taux de prolifération de ces institutions dans la société. Bien entendu, la disposition à permettre aux personnes d'origine étrangère de participer à la société serait également intégrée à ce coefficient d'inclusion.

Et imaginez aussi qu'il existe un palmarès des pays favorisant l'inclusion, une sorte de compétition

entre les États. Les pays chercheraient à se surpasser en matière de suppression des barrières ou au niveau des pourcentages de personnes en situation de handicap ou d'origine étrangère occupant des fonctions dirigeantes dans les domaines politique, administratif et économique.

Le coefficient d'inclusion serait dans le même temps un étalon de mesure de la santé d'une société. Car seule une société plurielle, ouverte à tous ceux et celles qui en font partie, peut être solide et saine. – On a le droit de rêver, non?

Walter Beutler, président de l'Association Cerebral Bâle (www.cerebral-basel.ch) et écrivain <https://walbei.wordpress.com>

Der Cerebralpreis 2017 geht nach Villars-sur-Glâne

Im Atelier des Vereins CREAHM in Villars-sur-Glâne erhalten Menschen mit einer Beeinträchtigung die Möglichkeit, ihrer Kreativität Ausdruck zu verleihen. Für sein kreatives Engagement erhält der Verein CREAHM den Cerebralpreis 2017.

Der Verein CREAHM wurde im Jahr 1998 gegründet und hat zum Ziel, behinderten Menschen einen Raum zu geben, in dem sie sich kreativ und künstlerisch ausleben und entwickeln können. «Unser Atelier ist keine therapeutische Einrichtung», erklärt Gion Capeder, Animator im CREAHM. «Bei uns steht der Mensch und sein künstlerisches Talent im Vordergrund, nicht seine Behinderung.»

Im Atelier arbeiten erwachsene Menschen mit ganz unterschiedlichen geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen. Aktuell sind es 18 Personen, die regelmässig im CREAHM anzutreffen sind. Der jüngste Künstler ist 21 Jahre alt, der älteste über 60 Jahre. Einige kommen schon seit der Gründung jede Woche nach Villars-sur-Glâne. So verschieden die Menschen sind, so verschieden sind auch ihre Werke und Techniken. Mal bunt und lebensfroh, mal dezent und nachdenklich, in Öl, Bleistift, Acryl oder Kreide: Der Streifzug durch die Galerie der fertigen Werke entführt den Betrachter in eine ganz neue, äusserst spannende Welt. Auffällig ist dabei die hohe Qualität der verschiedenen Bilder.

Der Verein CREAHM erhält keine staatlichen Zuwendungen. Er finanziert sich grösstenteils aus dem Verkauf der Bilder seiner Künstlerinnen und Künstler sowie aus den Mitgliederbeiträgen und aus Spenden. Wenn ein Bild verkauft wird, erhält auch die Künstlerin bzw. der Künstler einen Anteil am Erlös.



Die Stiftung Cerebral gratuliert dem Atelier CREAHM herzlich.

Neuer Geschäftsleiter der Stiftung Cerebral

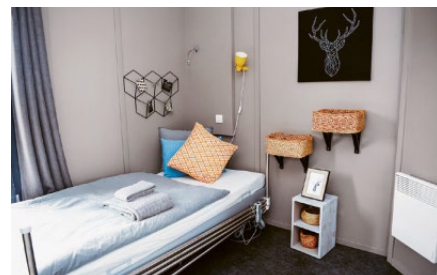
Nach 11 Jahren hat Geschäftsleiter Michael Harr die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind Ende Mai 2017 verlassen, um sich neuen beruflichen Herausforderungen zu stellen. Seit Juni 2017 ist Thomas Erne neuer Geschäftsleiter der Stiftung Cerebral. Er ist 49 Jahre alt und lebt mit seiner Lebenspartnerin und deren Tochter in Bern. Bisher war Thomas Erne Geschäftsführer der Bielersee-Schiffahrts-Gesellschaft AG. Er sammelte zudem viel Erfahrung in verschiedenen Funktionen in der Schweizer Tourismusbranche.



Ferien und Freizeit

Neu: Campingferien in Buochs

Seit dieser Saison hat der TCS Camping im nidwaldischen Buochs zwei neue rollstuhlgängige Bungalows. Die Bungalows sind Teil des grundlegend erneuerten und



erweiterten Campingplatzes am Vierwaldstättersee. Über 72 Bäume und 6998 heimische Sträucher und Pflanzen wurden gesetzt. Die Naturbereiche wurden «wild» und möglichst naturnah an bester Lage und mit ausreichend Privatsphäre angelegt. Der Campingplatz befindet sich übrigens in unmittelbarer Nähe zur Kajak-Mietstation. Behindertengerechte Bungalows können ebenfalls bereits auf den TCS Campingplätzen Sempach, Flaach und Bern gemietet werden. Weitere rollstuhlgängige Bungalows finden Sie am Brienzensee (in Brienz) am Lago Maggiore

(in Tenero) und einen behindertengerechten Wohnwagen am Vierwaldstättersee (in Luzern), vgl. auch www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Camping/Mobilhomes -> Campingferien pdf

Dualski Bellwald und Dualski Sedrun

Haben Sie Ihre Winterferien bereits geplant? Wie wäre es mit einem Skiurlaub in Bellwald oder Sedrun? Dualski-Bellwald und Dualski-Sedrun ermöglichen körperbehinderten Menschen und ihren Familien das Skifahren ohne Hindernisse.

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald

Bruno Burgener
Tel. 079 653 13 49
b.burgener@eo-funktion.ch

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Sedrun

Andy Müller
Schulleiter Schneesportschule Sedrun
Tel. 081 936 50 55
info@snowsport-sedrun.ch



Eisgleiter

Die Eissaison 2017/2018 startet mit 64 Eisbahnen, welche mit einem oder zwei Eisgleitern ausgestattet sind. Sehen Sie hier, an welchen Standorten die Eisgleiter zur Verfügung stehen: www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Schlittschuhfahren im Rollstuhl -> Gratis Ausleihung der Eisgleiter pdf

Die Stiftung Cerebral bietet auch einen **Eisgleiter-Pool** an. Nutzen Sie für Ihren Anlass, Ihre Geburtstagsfeier etc. einen oder mehrere Eisgleiter. Die Gleiter kön-



nen nach Vorankündigung an unserer Geschäftsstelle an der Erlachstrasse 14 in 3012 Bern abgeholt werden.

Veranstaltungen

Campingfreunde werden vom **26. bis 30. Oktober** auf ihre Kosten kommen, und zwar beim **Suisse Caravan Salon** in der BERNEXPO. Eines unserer beiden rollstuhlgängigen Wohnmobile wird auch vor Ort sein. Besuchen Sie uns am Stand.

Besuchen Sie uns am Cosanum/Stiftung Cerebral-Stand an der **Swiss Handicap Messe vom 1. und 2. Dezember 2017 in der Messe Luzern** und testen Sie u. a. unseren Eisgleiter einmal auf Kunststoff-Eis! Zuschauerinnen und Zuschauer können das Spektakel von Spezialsitzbänken aus beobachten. Wir freuen uns auf Sie!

Zustelladresse Stiftung Cerebral

Es zirkulieren noch Formulare und Informationen, welche unsere alte Postfachnummer (8262) enthalten. Diese Nummer gibt es nicht mehr. Wir wären Ihnen dankbar, wenn auch Sie darauf achten würden, dass sämtliche Briefpost, welche an unsere Stiftung gehen soll, die nachstehende Anschrift aufweist. Die Strasse kann erwähnt werden, muss aber nicht:

Stiftung Cerebral (oder Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind) (Erlachstrasse 14)
Postfach
3001 Bern

Miteinsatz – Beispiele

Das Gärtnern hat in der Stiftung rodania in Grenchen einen hohen Stellenwert erlangt. Im Rahmen einer Erweiterung des Natur- und Gartenateliers möchte die Stiftung rodania ein Gewächshaus anschaffen. Die Stiftung Cerebral unterstützt dieses Projekt mit einem Initiativbeitrag von CHF 15 000.–.

Das Zentrum für Entwicklungsförderung und pädiatrische Neurorehabilitation der Stiftung Wildermeth in Biel (Z.E.N.) möchte eine neue Outdoor-Kletterwand beschaffen, um behinderten Kindern eine Trainingsmöglichkeit am Seil anbieten zu können. Die Stiftung Cerebral unterstützt diese Investition mit einem Initiativbeitrag von CHF 7 000.–.

Der Verein Fokus Leben aus Basel möchte mit seinem neuen Theater- und Filmprojekt jungen schwerkranken Menschen eine Stimme geben. Das Projekt wird von Fachärzten des UKBB begleitet und von der Kulturabteilung des Präsidialdepartements Basel-Stadt finanziell mitunterstützt. Die Stiftung Cerebral leistet an die Produktion einen Initiativbeitrag von CHF 5 000.–.

Die Spezialvelos des Centro Magliaso sind 22 Jahre alt und müssen ersetzt werden. An die Anschaffung zweier neuer Velos gewährt die Stiftung Cerebral einen Initiativbeitrag von CHF 14 000.–.

Le prix Cerebral 2017 ...

... part pour Villars-sur-Glâne (FR)

Dans l'atelier de l'association CREAHM à Villars-sur-Glâne, les personnes atteintes d'un handicap ont la possibilité d'exprimer leur créativité. L'association CREAHM obtient le prix Cerebral 2017 pour son engagement créatif.

Fondée en 1998, l'association CREAHM a pour but de donner à des personnes handicapées un espace où elles peuvent s'exprimer et s'épanouir dans les domaines créatif et artistique. «Notre atelier n'est pas une institution thérapeutique», explique Gion Capeder, animateur au CREAHM, «chez nous, l'être humain et son talent artistique sont au premier plan, pas son handicap.»

Dans l'atelier travaillent des personnes adultes atteintes de handicaps mentaux et physiques totalement différents. Actuellement, 18 personnes fréquentent régulièrement le CREAHM. Le plus jeune artiste a 21 ans, le plus âgé en a 60. Quelques-uns viennent déjà à Villars-sur-Glâne une fois par semaine depuis la création. Toutes ces personnes sont aussi différentes que leurs œuvres et leurs techniques. Certaines sont hautes en couleurs et pétillantes, d'autres sont sobres et réfléchies, à l'huile, au crayon, à l'acrylique ou à la craie: la fantaisie n'a pas de limites. Une incursion dans la galerie des œuvres terminées emmène l'observateur dans un monde entièrement nouveau et extrêmement passionnant. En l'occurrence, la grande qualité des différents tableaux est frappante.

L'association CREAHM n'est pas subventionnée par l'État et se finance principalement grâce aux ventes des tableaux de ses artistes, aux cotisations de ses



membres et aux dons. Lorsqu'un tableau est vendu, l'artiste touche elle ou lui aussi une partie des recettes.

La Fondation Cerebral présente à l'association CREAHM ses plus vives félicitations.

Nouveau Directeur de la Fondation Cerebral

Après 11 ans à la tête de la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, son Directeur Michael Harr a décidé de relever de nouveaux défis professionnels et a quitté ses fonctions fin mai 2017. Depuis juin 2017, Thomas Erne est le nouveau Directeur de la Fondation Cerebral. Il a 49 ans et vit avec sa compagne et la fille de cette dernière à Berne. Thomas Erne dirigeait jusqu'ici la Société de Navigation Lac de Biemme SA. Par ailleurs, il est fort d'une riche expérience dans la branche suisse du tourisme pour y avoir exercé diverses fonctions.

Vacances et loisirs

Nouveau: vacances au camping à Buochs



Depuis cette saison, le camping TCS de Buochs dans le canton de Nidwald possède lui aussi deux nouveaux bungalows accessibles en fauteuil roulant. Ces derniers sont installés sur le terrain de camping entièrement réaménagé et agrandi sur les rives du lac des Quatre-Cantons. Plus de 72 arbres et 6998 arbustes et plantes y ont été plantés. Les zones de nature sont «sauvages» et aussi naturelles que possible, magnifiquement situées, et offrent suffisamment d'espace privatif. Le terrain de camping se trouve par ailleurs tout près de la station de location de kayaks. Des bungalows adaptés aux personnes handicapées peuvent éga-

lement être loués sur les terrains de camping TCS de Sempach, Flaach et Berne. Vous trouverez d'autres bungalows accessibles en fauteuil roulant sur le lac de Brienz (à Brienz), sur le lac Majeur (à Tenero), ainsi qu'une caravane adaptée aux personnes handicapées sur le lac des Quatre-Cantons (à Lucerne), cf. aussi www.cerebral.ch -> Aides diverses -> Détente et loisirs -> Camping/camping-cars et caravanes -> Vacances en camping pdf

Dualski à Bellwald et Dualski à Sedrun

Avez-vous déjà planifié vos vacances d'hiver? Que diriez-vous d'un séjour de ski à Bellwald ou Sedrun? Les projets «Dualski-Bellwald» et «Dualski-Sedrun» permettent à des personnes handicapées et à leurs proches de profiter des plaisirs du ski sans aucun obstacle.

Votre interlocuteur pour le dualski à Bellwald

Bruno Burgener
Tél. 079 653 13 49
b.burgener@eo-funktion.ch

Votre interlocuteur pour le dualski à Sedrun

Andy Müller
Directeur de l'école de sport de neige de Sedrun
Tél. 081 936 50 55
info@snowsport-sedrun.ch

Plate-forme à patins

La saison du patinage 2017/2018 démarre avec 64 patinoires équipées d'une ou de deux plates-formes à patins. Voyez ici sur quels sites les plates-formes sont disponibles: www.cerebral.ch -> Aides diverses -> Détente et loisirs -> Patinage en fauteuil roulant -> Prêt gratuit des plates-formes à patins (pdf)

La Fondation Cerebral met aussi à disposition une **réserve de plates-formes à patins**. Utilisez une ou plusieurs plates-formes à patins pour votre manifestation, votre fête d'anniversaire, etc. Les plates-formes à patins peuvent être récupérées à l'adresse Erlachstrasse 14, 3012 Berne, sur réservation auprès de notre Secrétariat.



Il premio Cerebral 2017...

...va a Villars-sur-Glâne (FR)

Nell'atelier dell'associazione CREAHM a Villars-sur-Glâne le persone portatrici di handicap hanno la possibilità di esprimere la loro creatività. Per il suo impegno creativo, all'associazione CREAHM viene conferito il premio Cerebral 2017.

Nell'atelier lavorano adulti con gli handicap fisici e mentali più disparati. Attualmente le persone che si incontrano regolarmente al CREAHM sono 18. L'artista più giovane ha 21 anni, il meno giovane più di 60. Alcuni di loro si recano a Villars-sur-Glâne ogni settimana da quando è stata fondata l'associazione. Quanto più diverse sono le persone, tanto più diverse sono anche le loro opere e le tecniche utilizzate. Talvolta colorate e piene di vita, talvolta discrete e riflessive, a olio, matita, acrilico o gesso: la fantasia non conosce limiti. La galleria dei lavori ultimati trasporta gli osservatori in un mondo del tutto nuovo ed entusiasmante. Spicca l'elevata qualità delle diverse opere.

La Fondazione Cerebral si congratula con l'associazione CREAHM.

Nuovo Direttore della Fondazione Cerebral



Dopo 11 anni, a fine maggio 2017 il Direttore Michael Harr ha lasciato la Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale, per dedicarsi a nuove sfide professionali. Da giugno 2017, Thomas Erne è il nuovo Direttore della Fondazione Cerebral. Ha 49 anni e vive con la sua compagna e la loro figlia a Berna. Finora, Thomas Erne ha rivestito la carica di amministratore della Bielensee-Schiffahrts-Gesellschaft AG. Inoltre, ha maturato molta esperienza in diverse funzioni nel settore turistico svizzero.

Vacanze e tempo libero

Novità: vacanze in campeggio a Buochs

Da questa stagione, anche il TCS Camping di Buochs, nel Canton Nidvaldo, ha due nuovi bungalow accessibili alle sedie a rotelle. I bungalow sono parte del campeggio completamente ristrutturato e ampliato sul Lago dei Quattro Cantoni. Sono stati piantati oltre 72 alberi e 6998 cespugli e piante locali. Le aree naturali sono state realizzate in modo «selvatico» ed ecologico, in una posizione ideale e garantendo il rispetto di una sufficiente sfera privata. Inoltre, il campeggio si trova nelle immediate vicinanze della stazione per il noleggio dei kayak. Anche i bungalow accessibili ai portatori di handicap possono essere affittati già nei campeggi TCS di Sempach, Flaach e Berna. Altri bungalow accessibili alle sedie a rotelle sono disponibili sul Lago di Brienz (a Brienz), sul Lago Maggiore (a Tenero), mentre una roulotte per disabili è disponibile presso il Lago dei Quattro Cantoni (a Lucerna), cfr. anche www.cerebral.ch -> Offerte di assistenza -> Riposo e tempo libero -> Camping/Camper -> Vacanze in campeggio pdf

Pattini speciali

La stagione del ghiaccio 2017/2018 inizia con 64 piste di ghiaccio, equipaggiate con uno o due pattini speciali. Leggete qui i luoghi in cui sono disponibili i pattini speciali: www.cerebral.ch -> offerte di assistenza -> riposo e tempo libero -> pattinare su ghiaccio per persone in sedia a rotelle -> noleggio gratuito dei pattini speciali pdf

La Fondazione Cerebral offre anche un **pool di pattini speciali**. Usate uno o più

pattini speciali per il vostro evento, per la festa di compleanno o altro. I pattini speciali possono essere ritirati previo avviso presso la nostra sede in Erlachstrasse 14 a 3012 Berna.

Manifestazioni

I campeggiatori rimarranno soddisfatti del **Suisse Caravan Salon** presso la BER-NEXPO dal **26 al 30 ottobre**. Uno dei nostri due camper accessibili con sedie a rotelle sarà presente in loco. Venite a visitare il nostro stand.

Venite a trovarci al Cosanum/stand della Fondazione Cerebral alla **fiera Swiss Handicap l'1 e il 2 dicembre 2017 presso i padiglioni fieristici di Lucerna**, e provate anche il nostro pattino speciale su una pista di ghiaccio artificiale! Le spettatrici e gli spettatori potranno seguire lo spettacolo seduti comodamente sulle panchine speciali. Avremo il piacere di darvi il benvenuto!

Indirizzo Fondazione Cerebral

Sono ancora in circolazione alcuni moduli e fogli informativi con il nostro vecchio numero di casella postale (8262), che non è più valido. Vi saremmo grati di controllare che qualsiasi tipo di corrispondenza indirizzata alla nostra Fondazione riportasse l'indirizzo indicato di seguito. Potete menzionare la via, ma non è necessario.

Fondazione Cerebral (oppure Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale)
(Erlachstrasse 14)
Casella postale
3001 Berna



Vorschau | avant-première | anteprima



Foto: Dieter Schütz/pixelio.de

- Zoom: Elternschaft
- Zoom: Parents
- Zoom: Genitori

Impressum

ISSN 1424-7828

61. Jahrgang | Mitgliederzeitschrift

61^e année | Journal pour membres

61^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

Zuchwilerstrasse 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

Emir Okanović in Ljubljana (Foto: Maja Cuk)

Übersetzungen | Traductions | Traduzioni

Français: weiss traductions Genossenschaft, Zürich

Italiano: TranScript 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

26.10.2017

Auflage | Tirage | Tiratura

5700 Ex. (4x)/WEMF-beglaubigt 5647 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](https://facebook.com/associationcerebral.ch) | Postkonto 45-2955-3