



- Zoom: Institutionen heute
- Rendez-vous mit Eva Andreani
- Seitenblick: Nähe und Distanz

- Zoom: Institutions aujourd'hui
- Rendez-vous avec Eva Andreani
- Regard en coin: Proximité et distance

- Zoom: Istituzioni oggi
- Appuntamento con Eva Andreani



Foto: MEH, Zürich.

- 3 Editorial
- 4 Zoom: Rein in die Komfortzone!
- 10 Rendez-vous mit Eva Andreani
- 14 Seitenblick: Ist Distanz professioneller als Nähe?
- 16 Rückblick auf die CerAdult-Tagung zur Spastik
- 18 Nehmen Sie Platz auf elternsofa.ch
- 19 Kolumne von Cornelia Nater
- 20 News der Stiftung Cerebral

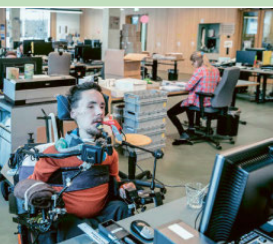


Photo: MEH, Zurich.

- 3 Éditorial
- 6 Zoom: Développer sa zone de confort
- 11 Rendez-vous avec Eva Andreani
- 15 Regard en coin: La distance est elle plus professionnelle que la proximité?
- 17 Rétrospective sur le congrès du groupe CerAdult sur la spasticité
- 18 Bienvenue sur parents-parrains.ch
- 19 Colonne de Cornelia Nater
- 22 Nouvelles de la Fondation Cerebral



Foto: MEH, Zurigo.

- 3 Editoriale
- 8 Zoom: Dentro la comfort zone
- 12 Appuntamento con Eva Andreani
- 23 Notizie della Fondazione Cerebral



Konrad Stokar

Geschäftsleiter Kommunikation und
Interessenvertretung
Vereinigung Cerebral Schweiz

Directeur de la communication
et la défense des intérêts
Association Cerebral Suisse

Direttore della comunicazione e
la rappresentanza degli interessi
Associazione Cerebral Svizzera



Liebe Leserin, lieber Leser

Institutionen stehen vor enormen Herausforderungen. Die UN-Behindertenrechtskonvention verlangt mehr Selbstbestimmung und Wahlfreiheit, während die öffentlichen Gelder immer knapper werden oder zunehmend direkt an die Menschen mit Behinderungen fließen. Gleichzeitig haben Betroffene immer mehr Mühe, im ersten Arbeitsmarkt unterzukommen oder zu verbleiben. Im Hauptartikel beschreibt der Leiter einer Werkstatt, wie seine Mitarbeitenden und er sich in diesem Umfeld behaupten. U.a. aufgrund der angepassten Arbeitsplätze kann er Betroffenen ein Angebot machen, das für viele eine der seltenen Möglichkeiten überhaupt darstellt, arbeiten zu können.

Ein weiteres, zentrales Thema ist der Umgang mit Nähe und Distanz. Unsere Autorin zeigt auf, dass transparent gelebte und reflektierte Nähe im Alltag eine wesentliche Voraussetzung zur professionellen Erbringung von institutionellen Dienstleistungen ist.

Wie erleben die Betroffenen den Alltag in der Institution? Eine mehrfach behinderte Frau lässt uns an ganz persönlichen Erfahrungen teilhaben. Wir danken ihr und freuen uns, dass sie einen Ort gefunden hat, der ihr Heimat bedeutet.

Wir wünschen Ihnen eine angenehme Lektüre.

Chère lectrice, cher lecteur,

Les institutions font face à des défis de taille. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées exige davantage d'autodétermination et de liberté de choix, alors que les financements publics se raréfient ou sont de plus en plus directement versés aux personnes en situation de handicap. Dans le même temps, les personnes concernées ont des difficultés à trouver un emploi sur le marché du travail primaire ou à le garder. Dans notre article principal, le responsable d'un atelier décrit comment ses collaborateurs et lui-même s'affirment dans cet environnement. Grâce aux emplois adaptés, il est en mesure de proposer aux personnes concernées une offre qui, pour beaucoup, repré-

sente l'une des rares opportunités de travailler. La gestion de la proximité et de la distance est un thème majeur. Notre auteure nous explique qu'une proximité réfléchie et transparente au quotidien est une des conditions essentielles pour garantir des services professionnels au sein d'une institution.

Comment les personnes concernées vivent-elles au quotidien dans cet environnement? Une femme en situation de polyhandicap partage avec nous, son vécu et ses expériences personnelles. Nous la remercions et sommes heureux qu'elle ait trouvé un endroit où elle se sente bien intégrée.

Bonne lecture!

Cara lettrice, caro lettore

Le istituzioni si trovano di fronte a sfide enormi. La Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità richiede una maggiore autodeterminazione e libertà di scelta, mentre i soldi pubblici sono sempre di meno o vengono erogati direttamente alle persone con disabilità. Al contempo, oggi le persone colpite hanno difficoltà ad accedere o a mantenere una posizione nel mercato del lavoro primario. Nell'articolo principale il responsabile di un'officina parla di come lui e i suoi collaboratori fanno fronte a questa situazione. Grazie, tra le altre cose, al fatto che i posti di lavoro nelle officine protette vengono adattati a ciascun lavoratore, egli può presentare alle persone colpite un'offerta che per molti rappresenta

una delle rare possibilità per poter lavorare.

Un tema di importanza centrale è la gestione della vicinanza e della distanza. La nostra autrice spiega che una vicinanza riflessa e vissuta in modo trasparente nella vita quotidiana rappresenta un presupposto fondamentale per l'erogazione professionale dei servizi nell'istituzione.

In che modo le persone colpite vivono la quotidianità nell'istituto? Una donna portatrice di handicap plurimi condivide con noi alcune esperienze del tutto personali. La ringraziamo e siamo lieti che abbia trovato un luogo in cui sentirsi a casa.

Vi auguriamo una piacevole lettura!

Rein in die Komfortzone!

Jeder Karriere-Ratgeber fordert dazu auf, die Komfortzone zu verlassen. Denn mit Komfort mache man es sich bequem. Und – so wollen es uns die Karriere-Gurus weismachen – wo man sich bequem eingenistet habe, finde keine Entwicklung statt.

Wer sich wohl fühlt, arbeitet besser

Wir im MEH sind anderer Meinung. Wir glauben, wer sich wohl fühlt und gerne arbeiten kommt, arbeitet besser. Das gilt für Mitarbeitende an geschützten Arbeitsplätzen in der Werkstätte ebenso wie für alle anderen.

Wir sind nicht die einzigen mit dieser Haltung. «Es geht uns darum, dass die Mitarbeiter sich wohlfühlen, wir ihnen Alltagsstress abnehmen und sie sich beruflich und privat aufs Wesentliche konzentrieren können.» Das sagt HR-Managerin Janelle Gale von Facebook in einem Spiegel-Interview*. Alltagsstress koste Energie und somit stehe fürs Wesentliche weniger davon zur Verfügung.

Barrieren in der Arbeitswelt

In der Werkstätte des MEH arbeiten Menschen mit Muskelkrankheiten oder mit Behinderungen, die ähnliche Hilfestellungen erfordern. Darunter sind auch Mitarbeitende mit CP.

Für viele alltägliche Aktivitäten sind sie wegen der körperlichen Einschränkungen auf Unterstützung angewiesen: für das Zurücklegen des Arbeitsweges, fürs Essen und Trinken, für WC-Gänge. Oft wird für den Arbeitsweg ein Rollstuhl-Taxi benötigt, weil bei Kälte beispielsweise der Elektro-Rollstuhl nicht mehr gesteuert werden kann oder zu Stosszeiten das Gedränge in öffentlichen Verkehrsmitteln als bedrohlich empfunden wird. Bauliche Hindernisse wie Stufen und Türen, die sich nicht öffnen lassen, oder Lifte, die nicht selbständig bedient werden können, müssen überwunden werden. Deswegen ist der Aufwand, um überhaupt mit der Arbeit be-

ginnen zu können, viel grösser als für Menschen mit intakten Körperfunktionen.

Zwar lassen sich alle diese Hürden mit persönlicher Assistenz oder anderer Unterstützung überwinden. Der Organisationsaufwand ist aber erheblich und viele können oder wollen ihn nicht leisten.

An einem geschützten Arbeitsplatz werden für die Mitarbeitenden die passenden Tätigkeiten gesucht. Das ist im ersten Arbeitsmarkt umgekehrt: Für eine Stelle wird die passende Arbeitskraft gesucht. Diese Anpassung an die Stelle ist für einige Menschen mit physischen, psychischen oder geistigen Behinderungen gar nicht oder wiederum nur mit grossem Aufwand möglich.

Ist eine Arbeits- oder Ausbildungsstelle nicht für sie eingerichtet, müssen Betroffene mit Muskelkrankheiten also viel Energie und Willen aufbringen. Energie, die dann vielleicht fehlt, um selbständiges Wohnen mit Assistenz zu organisieren oder aufwändige Hobbys zu betreiben.

Die Work-Life-Balance muss stimmen

Das bestätigt Benjamin F., der Spitzensport und Arbeitstätigkeit unter einen Hut bringt. Er arbeitet in der Werkstätte des MEH und hat 2017 und 2018 an den Paracycling-WM Gold-, Silber- und Bronze-Medaillen im Handbike gewonnen.

Nach seiner Ausbildung im MEH versuchte Benjamin im ersten Arbeitsmarkt Fuss zu fassen. Bereits während der Ausbildung absolvierte er ein Praktikum in der Administration der Uniklinik Balgrist. Später erhielt er die Möglichkeit, in einem Reisebüro zu schnuppern. Eine Anstellung im ersten Arbeitsmarkt ergab sich daraus nicht. Im Nachhinein ist das für Benjamin in Ordnung: «Im ersten Arbeitsmarkt hätte ich grösseren Druck. Ich glaube nicht, dass ich daneben noch die Ressourcen hätte, um im Spitzensport mitzuhalten». Die Arbeitsbedingungen in der Werkstätte erlauben es ihm, anspruchsvolle Arbeit auszuführen. Es bleibt aber genug Energie für sein intensives Hobby. Benjamin:

Am Arbeitsplatz. (Foto: MEH, Zürich)



«Die Work-Life-Balance muss stimmen. Neben der Arbeit muss auch anderes möglich sein».

Geschützte Werkstätten und UNO-BRK: ein Widerspruch?

Die Schweiz hat die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) 2014 unterzeichnet. Damit hat sich unser Land verpflichtet, dass Menschen mit Behinderung ihr Leben frei gestalten können. Das bedeutet unter anderem ein Recht auf Arbeit. In Art. 27 wird das ausgeführt: «Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird.»

Arbeitsplätze in geschützten Werkstätten erfüllen nicht alle dieser Bedingungen: Das Einkommen reicht kaum zur Bestreitung des Lebensunterhalts. Geschützte Werkstätten sind meist auch nicht in dem Sinn integrativ, dass Mitarbeitende mit und ohne Behinderung zu gleichen Bedingungen angestellt sind. Die Ursachen dafür sind systembedingt und müssen auf politischer und gesamtgesellschaftlicher Ebene gelöst werden.

Für einen integrativeren Arbeitsmarkt, wie ihn die UNO-BRK fordert, braucht es entweder das freiwillige Engagement von Arbeitgebern oder eine gesetzliche Verpflichtung dazu. Denn Arbeitsstellen und Arbeitsplätze sind grundsätzlich auf Menschen ohne gesundheitliche Einschränkungen aus-

gerichtet. Deshalb muss ein Arbeitgeber bereit sein, Stellen an die Fähigkeiten von Mitarbeitenden mit Behinderung anzupassen. Es gibt Arbeitgeber, die dieses Engagement leisten. Leider sind es zu wenige.

Geschützte Werkstätten bieten diese individuell angepassten Arbeitsstellen. Dieses Angebot ist wichtig, denn Mitarbeitende an geschützten Arbeitsplätzen haben oft nicht die Wahl zwischen dem ersten oder zweiten Arbeitsmarkt, sondern nur zwischen einem geschützten Arbeitsplatz oder keinem.

Geschützte Werkstätten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, ihr Recht auf Arbeit auszuüben. So wie es die UNO-BRK vorsieht. Sie stehen also nicht im Widerspruch zur Behindertenrechtskonvention, sondern tragen zu ihrer Umsetzung bei.

Es gibt nur einen Arbeitsmarkt

Es gibt ein wirksames Mittel gegen Diskriminierung im Arbeitsleben: Es darf nicht zwischen erstem und zweitem Arbeitsmarkt unterschieden werden! Es gibt nur einen Arbeitsmarkt mit Stellen und Arbeitskräften. Mensch und Stelle müssen zusammenpassen. Ob der Arbeitgeber MEH oder Facebook heisst, ist nicht relevant. Wichtig ist, dass die Mitarbeitenden sich frei entscheiden, sich wohl fühlen und ihr Potential entfalten können.

*Lukas Fischer, Leiter Ausbildung & Werkstätte,
Mathilde Escher Heim (MEH), Zürich*

(Link-)Tipp:

■ * <http://www.spiegel.de/karriere/jobs-im-silicon-valley-arbeiten-bei-google-facebook-evernote-a-965811.html>

Développer sa zone de confort

Tout conseiller en carrière professionnelle recommande fortement de quitter sa zone de confort. On prend ses aises avec le confort. À trop s'installer dans son petit nid douillet, on n'évoluerait plus. C'est ce que veulent nous faire croire les gourous du conseil en carrière.

Nous travaillons mieux si nous nous sentons bien

Au MEH, nous sommes d'un autre avis. Nous pensons que nous sommes plus performant-e-s si nous nous sentons bien et sommes heureux/euses de venir travailler. Un constat qui vaut à la fois pour les collaborateurs/trices à des postes protégés dans l'atelier que pour tou-te-s les autres.

Nous ne sommes pas les seuls à défendre ce point de vue. «L'important, c'est que les collaborateurs se sentent bien et que nous leur épargnions des contraintes quotidiennes afin qu'ils se concentrent sur l'essentiel dans leur vie privée comme professionnelle», explique Janelle Gale, responsable RH de Facebook, dans une interview donnée au Spiegel*. Selon elle, le stress quotidien est une perte d'énergie et ne laisse pas assez de ressources pour l'essentiel.

Les barrières au sein du monde du travail

L'atelier du MEH accueille des personnes atteintes de maladies musculaires ou en situation de handicap qui ont besoin d'un soutien similaire. Parmi elles, des collaborateurs/trices atteint-e-s de paralysie cérébrale.

Leurs handicaps physiques les contraignent à demander de l'aide pour bon nombre d'activités quotidiennes: pour se rendre sur le lieu de travail, manger, boire et aller aux toilettes. Pour aller au travail, les personnes à mobilité réduite ont souvent besoin d'un taxi adapté: à cause du froid, elles ne parviennent plus à diriger leur fauteuil roulant électrique ou bien perçoivent la foule comme une menace dans les transports publics aux heures

d'affluence. Elles doivent surmonter des obstacles structurels comme les marches et les portes impossibles à ouvrir ou les ascenseurs impossibles à commander sans intervention tierce. Les efforts qu'elles fournissent pour commencer la journée de travail sont beaucoup plus importants que pour les personnes aux fonctions physiques intactes.

Certes, tous ces obstacles peuvent être surmontés grâce à une assistance personnelle ou tout soutien autre, mais les efforts d'organisation sont énormes et nombreux/ses sont ceux/celles qui ne peuvent ni ne veulent les fournir.

À une place de travail protégée, les collaborateurs/trices se voient confier des activités adéquates. Mais sur le marché du travail primaire, la logique s'inverse: c'est la main-d'œuvre qui doit s'adapter à l'emploi. Or certaines personnes en situation de handicap physique, psychique ou mental, ne peuvent pas s'adapter à l'emploi ou ne le peuvent qu'au prix de très gros efforts.

Si l'emploi ou la formation ne sont pas aménagés pour elles, les personnes atteintes de maladies musculaires doivent alors déployer beaucoup d'énergie et de volonté. Une énergie qui leur fera peut-être défaut par la suite lorsqu'il s'agira d'organiser un habitat autonome avec assistance ou pratiquer des loisirs exigeants.

L'équilibre entre vie professionnelle et vie privée doit être respecté

L'exemple de Benjamin F., qui parvient à concilier sport d'élite et activité professionnelle, le confirme. Employé à l'atelier du centre MEH, il a remporté l'or, l'argent et le bronze aux Championnats du monde de paracyclisme en 2017 et en 2018 aux épreuves de handbike.

Après sa formation au MEH, Benjamin a tenté de s'insérer sur le marché du travail primaire. La formation lui a permis d'accomplir un stage au sein de l'administration de la clinique universitaire de Balgrist. Plus tard, il a eu l'occasion de travailler dans



une agence de voyages. Mais ces expériences n'ont débouché sur aucun emploi sur le marché du travail primaire. En y réfléchissant, il estime que c'est par après, positif: «Si j'avais été employé sur le marché du travail primaire, une pression plus forte aurait pesé sur mes épaules. Je ne pense pas que j'aurais eu les ressources nécessaires pour tenir le rythme en sport d'élite.» Les conditions en atelier lui permettent d'effectuer un travail exigeant mais qui laissent aussi assez d'énergie pour la pratique intensive de son loisir. Selon Benjamin, «un équilibre entre vie professionnelle et vie privée doit être respecté. Il doit y avoir une vie en dehors du travail».

Y a-t-il contradiction entre les ateliers protégés et la CDPH?

La Suisse a signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en 2014. Notre pays s'est dès lors engagé afin que les personnes en situation de handicap puissent choisir librement leur mode de vie et aient notamment le droit de travailler. L'article 27 précise que «les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées (...) le droit au travail, notamment la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées.»

Les emplois proposés dans des ateliers protégés ne remplissent pas toutes ces conditions: le revenu suffit à peine à couvrir les frais pour subsister. La plupart du temps, les ateliers protégés ne sont pas non plus inclusifs au sens où les personnes sont embauchées aux mêmes conditions, qu'elles soient ou non en situation de handicap. Les causes sont inhérentes au système lui-même et ne seront résolues qu'à l'échelon politique et de la société tout entière.

Pour créer un marché du travail plus favorable à l'intégration tel que l'exige la CDPH, il faut soit un engagement volontaire de la part des employeurs soit la mise en place d'une obligation légale. De fait, les emplois et les postes de travail sont généralement adaptés aux personnes qui n'ont pas de handicap. C'est pourquoi les employeurs doivent être prêts à les aménager en fonction des capacités des collaborateurs/trices en situation de handicap. Certains s'y engagent. Mais ils restent malheureusement trop peu nombreux.

Les ateliers protégés proposent ce type d'emplois adaptés au cas par cas. L'offre est importante. En effet, dans ces structures, le choix ne se fait pas entre le marché du travail primaire ou secondaire, mais uniquement entre une place de travail protégée ou rien du tout.

Les ateliers protégés permettent aux personnes en situation de handicap d'exercer leur droit au travail selon les termes prévus par la CDPH. Par conséquent, ils ne sont pas en contradiction avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées, mais contribuent à leur mise en œuvre.

Un seul marché du travail

Il existe un moyen vraiment efficace de lutter contre la discrimination dans la vie professionnelle: abolir la différence entre les marchés du travail primaire et secondaire! Il n'y a qu'un seul marché du travail, avec des emplois et du personnel qualifié. L'humain et l'emploi doivent être en accord. Peu importe que l'employeur soit le MEH ou Facebook. L'important est que les collaborateurs/trices décident librement, se sentent bien et expriment leur potentiel.

Lukas Fischer, responsable Formation et atelier au foyer Mathilde Escher Heim (MEH), à Zurich

Conseil et lien:

■ * <http://www.spiegel.de/karriere/jobs-im-silicon-valley-arbeiten-bei-google-facebook-evernote-a-965811.html>

Dentro la comfort zone!

Tutti i consulenti di carriera invitano a uscire dalla comfort zone. Perché, con il comfort, si tende ad adagiarsi. E – così vogliono farci credere guru della carriera – là dove ci si è comodamente adagiati, non si ha sviluppo.

Chi si sente a proprio agio, lavora meglio

Noi del MEH la pensiamo diversamente. Riteniamo che chi si sente a proprio agio e viene volentieri a lavorare, lavora meglio. Questo vale per chi è impiegato in posti di lavoro protetti in officina come per qualunque altra persona.

Non siamo gli unici a pensarla in questo modo. «Per noi è importante che i lavoratori si sentano a proprio agio, che il loro stress quotidiano venga ridotto e che, sia nella sfera professionale che privata, possano concentrarsi sulle cose importanti.» Questo è ciò che ha affermato la responsabile HR Janelle Gale di Facebook in un'intervista a Spiegel*. Lo stress quotidiano consuma energie; di conseguenza, ne rimangono meno per le cose importanti.

Barriere nel mondo del lavoro

Nell'officina del MEH lavorano persone colpite da malattie muscolari o da handicap che richiedono misure di aiuti simili. Tra questi ci sono anche lavoratori con CP.

A causa delle loro limitazioni fisiche, queste persone necessitano di assistenza per molte attività quotidiane: per recarsi al lavoro, per mangiare e bere, per andare alla toilette. Spesso, per percorrere il tragitto casa-lavoro è necessario un taxi accessibile alle sedie a rotelle perché, per esempio nelle giornate molto fredde, i comandi della sedia a rotelle elettrica non funzionano oppure perché, durante gli orari di punta, la calca sui mezzi di trasporto pubblici suscita timore. Ci si trova inoltre a dover superare barriere architettoniche come gradini e porte che non si aprono, oppure ascensori che non è possibile azionare autonomamente. Per

questo la fatica richiesta anche solo per iniziare a lavorare è molto maggiore rispetto alle persone con funzionalità fisiche integre.

Sebbene tutti questi ostacoli possano essere superati con un'assistenza personale o altro tipo di supporto, l'onere organizzativo è tuttavia notevole e molti non possono o non vogliono permetterselo.

In un posto di lavoro protetto si ricercano le attività adatte a ciascun lavoratore. Nel mercato del lavoro primario avviene l'opposto: per un determinato posto di lavoro si ricerca il personale adatto. Per alcune persone con handicap fisici, psichici o mentali, questo adattamento al posto di lavoro non è assolutamente possibile o, di nuovo, è possibile solo con grande dispendio di energie.

Se un posto di lavoro o di formazione non è pensato specificamente per le sue esigenze, una persona affetta da patologie muscolari deve pertanto fare ricorso a molta energia e forza di volontà. Energia che, in questo caso, forse non basta anche per poter vivere in modo autonomo con assistenza o per praticare hobby impegnativi.

L'equilibrio vita-lavoro deve funzionare

Lo conferma Benjamin Früh, che è riuscito a combinare eccellenza sportiva e lavoro. Benjamin lavora nell'officina del MEH e nel 2017 e 2018 ha vinto la medaglia d'oro, d'argento e di bronzo nell'handbike ai campionati del mondo di paraciclismo.

Dopo la formazione al MEH, Benjamin ha cercato di farsi strada nel mercato del lavoro primario. Già durante la formazione ha svolto un tirocinio nell'amministrazione della Clinica universitaria Balgrist. In seguito ha avuto la possibilità di tastare il terreno in un'agenzia di viaggi. Tuttavia, da queste esperienze nel mercato del lavoro primario non è scaturita nessuna assunzione. Con il senno di poi, Benjamin ha capito che è stato meglio così: «Sul mercato del lavoro primario ero sottoposto a maggiori pressioni. Non credo che avrei avuto le risorse anche per tenere il passo nello sport agonistico». Le condi-

Al lavoro. (Foto: MEH, Zurigo)



zioni di lavoro nell'officina gli consentono di svolgere un lavoro di alto livello. Tuttavia, gli rimane abbastanza energia per il suo impegnativo hobby. Benjamin: «L'equilibrio vita-lavoro deve funzionare. Oltre al lavoro deve essere possibile anche dedicarsi ad altro».

Officine protette e CDPD-ONU: una contraddizione?

Nel 2014 la Svizzera ha sottoscritto la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (CDPD-ONU). Il nostro Paese si è pertanto impegnato a far sì che le persone con disabilità possano organizzare liberamente la propria vita. Questo implica, tra le altre cose, avere diritto al lavoro. Questo aspetto viene esplicitato nell'art. 27: «Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità delle persone con disabilità.»

I posti di lavoro nelle officine protette non soddisfano tuttavia tutte queste condizioni: la retribuzione basta a malapena per mantenersi. Nella maggior parte dei casi, le officine protette non favoriscono l'inclusione in misura tale da permettere l'assunzione di lavoratori con e senza disabilità alle medesime condizioni. Le cause di questa situazione sono riconducibili al sistema e devono essere risolte a livello politico e sociale.

Per realizzare un mercato del lavoro più inclusivo, come quello richiesto dalla CDPD-ONU, è necessario l'impegno volontario dei datori di lavoro o un obbligo normativo in tal senso. Questo perché, di

fatto, le mansioni e le postazioni di lavoro sono sostanzialmente pensate per persone senza limitazioni fisiche o psichiche. Per questo un datore di lavoro deve essere disposto ad adattare i posti di lavoro alle capacità dei lavoratori con disabilità. Esistono datori di lavoro che lo fanno. Purtroppo sono troppo pochi.

Le officine protette offrono questi posti di lavoro adattati a ciascun individuo. Quest'offerta è importante poiché, spesso, i lavoratori impiegati in posti di lavoro protetti non possono scegliere tra il mercato del lavoro primario e secondario, ma soltanto tra un posto di lavoro protetto o nessun posto di lavoro.

Le officine protette permettono alle persone con disabilità di esercitare il proprio diritto al lavoro. Esattamente come previsto dalla CDPD-ONU. Pertanto, non sono in contraddizione con la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, bensì contribuiscono alla sua applicazione.

Esiste un solo mercato del lavoro

Esiste un modo efficace per contrastare la discriminazione nella vita lavorativa: non distinguere tra mercato del lavoro primario e secondario! Esiste un solo mercato del lavoro, con posti di lavoro e forza lavoro. La persona e il posto di lavoro devono essere compatibili. Che, poi, il datore di lavoro si chiami MEH o Facebook, è irrilevante. L'importante è che i lavoratori possano decidere liberamente, sentirsi a proprio agio e sviluppare il proprio potenziale.

*Lukas Fischer, responsabile Formazione & Officine,
Mathilde Escher Heim (MEH), Zurigo*

Consigli e link:

■* <http://www.spiegel.de/karriere/jobs-im-silicon-valley-arbeiten-bei-google-facebook-evernote-a-965811.html>

Kurz-Interview mit Eva Andreani

■ Ich stelle mich vor:

- Ich heisse Eva Andreani. Ich bin neunundfünfzig Jahre alt und ausgesprochen lebensfroh.
- Ich habe einen Elektrorollstuhl, mit dem ich mich selbständig bewegen kann.
- Seit meinem 7. Lebensjahr frequentiere ich die OTAF-Stiftung und habe verschiedene Abteilungen und Einrichtungen erlebt.
- Als Kind wohnte ich in Gentilino und vom 7. bis zum 17. Lebensjahr habe ich die OTAF-Schule besucht. Mit der Volljährigkeit kam ich nach Affoltern (in eine Stiftung), wo ich wegen einer Intensiv-Reha 2 Jahre blieb.
- Mit 20 bin ich, nach der Erfahrung in Affoltern, ins Tessin heimgekehrt und bin in Casa Giroggio (OTAF Wohnhaus mit Aktivitäten zur Förderung der Beschäftigung) gezogen. Seit 1994 wohne ich in Casa Iris, einem Wohnfoyer der OTAF-Stiftung, das sich bis 2016 in Barbengo befand.

■ Meine erste Erinnerung:

Die Ferien in Spanien mit meiner Mutter und meinem Vater, der Klang der Gitarre, die mein Vater spielte, und meine Katze Musina, die einmal 5 Katzenbabys zur Welt brachte.

■ Mein Hauptcharakterzug:

Ich bin fröhlich, immer gut gelaunt und begeisterungsfähig. Ich bin immer neugierig auf Neues.

■ Was mir an Anderen am meisten gefällt:

Gute Laune.

■ Was ich an meinen Freunden am meisten schätze:

Dass sie immer für mich da sind und mein Leben bereichern.

■ Mein grösster Fehler:

Ich bin ein bisschen empfindlich.

■ Mein Traum vom Glück:

Auf einem Kreuzfahrtschiff zu leben.

■ Was ich gerne wäre:

Ich wäre gerne Ballerina geworden.

■ Das Land, in dem ich gerne leben würde:

An jedem Ort der Welt, am Meer.

■ Meine Lieblingsfarbe:

Rot.

■ Mein idealer Urlaub:

Eine Kreuzfahrt: Ich habe schon einige gemacht.

■ Wenn ich einen Zauberstab hätte:

Würde ich das ganze Foyer auf die Kreuzfahrt mitnehmen.

■ Heute lebe ich ...:

Heute ist Casa Iris in einem neuen Gebäude in Massagno untergebracht. Dieser Standort gefällt mir besonders gut, weil er im Zentrum gelegen ist: Wir können mit dem Bus fahren und in der Umgebung gibt es viele Cafés, Restaurants, Läden und Service-Einrichtungen.

Casa Iris ist wie folgt aufgebaut: Im Erdgeschoss befinden sich die Räume zur gemeinsamen Nutzung mit meinen Mitbewohnern (Küche, Speisesaal, Aufenthaltsraum und ein Bad), während die anderen vier Etagen den Wohnräumen vorbehalten sind. Jeder von uns bewohnt ein eigenes Zimmer mit Bad. Auf jedem Stock gibt es vier Zimmer. Mein Zimmer ist sehr geräumig. Ich habe ein elektrisches Bett und einen eigenen Fernseher. Casa Iris ist mein Zuhause: Wenn ich nicht bei der Arbeit bin, verbringe ich die Zeit mit meinen Hausgenossen, gehe zum Essen aus, nehme an Ausflügen und allen möglichen Veranstaltungen teil. Urlaub mache ich mit Gruppen und Vereinen, aber auch privat in Begleitung von Freiwilligen. Ich habe einige Kreuzfahrten mitgemacht und ich kann sagen, dass diese Art von Urlaub meine Träume wahr werden lässt.

■ Was mir aus der Vergangenheit fehlt ...:

Meine Eltern fehlen mir unheimlich. Es vergeht kein Tag, an dem ich nicht an sie denke. Ich denke an meinen Vater, der Musik liebte und Gitarre spielte, und an meine Mutter, die wunderbar kochen konnte. Mein Vater ist 1997 gestorben, meine Mutter 2013. Ich war ihre einzige Tochter und der Mittelpunkt ihres Lebens. Ich für sie und sie für mich. Wenn ich heute ihre Fotos ansehe, bin ich tief gerührt. Ich denke, ich konnte ein glückliches Leben geniessen und hatte grosses Glück, solche Eltern zu haben.

■ Was ich am Leben im Foyer liebe ...:

Ich liebe Gesellschaft und das Leben in der Gruppe... es ist immer etwas los.

Das Schöne wenn man in einer Gruppe lebt ist, dass immer die Möglichkeit besteht, gemeinsam etwas zu unternehmen.

■ Was ich am Leben im Foyer weniger liebe ...:

Leben in der Gruppe bedeutet auch, mit den Stimmungsschwankungen (und der schlechten Laune) der Mitbewohner zurechtzukommen. Manchmal nerven mich die «schlechten Momente» meiner Mitbewohner.

Eva auf dem Kreuzfahrtschiff.
(Foto zvg.)



■ **Wenn ich der Direktor des OTAF wäre ...:**

Ich glaube, ich würde gerne regelmässig alle besuchen, aber ich weiss nicht, ob ich das schaffen würde: Wir sind so viele beim OTAF!

■ **So würde ich das Leben in unserem Foyer verändern:**

– In der Küche von Casa Iris würde ich eine höhenverstellbare Arbeitsplatte einbauen, damit

auch Rollstuhlfahrer wie ich kochen können. Ausserdem würde ich sie etwas grösser machen.

– Ich würde einen neuen, bequemeren Kleinbus für Casa Iris kaufen und von einem Fahrer fahren lassen.

Eva Andreani

Petit questionnaire

■ **Mon premier souvenir:**

les vacances en Espagne avec maman et papa, le son de la guitare dont jouait mon père et ma chatte Musina qui a mis une fois cinq petits chats au monde.

■ **Mon trait de caractère principal:**

je suis joyeuse, gaie et enthousiaste. J'ai toujours envie de faire de nouvelles choses.

■ **La qualité que je préfère chez une personne:**

la gaîté

■ **Ce que j'apprécie le plus chez mes amis:**

leur disponibilité à mon égard et le fait qu'ils soient présents dans ma vie.

■ **Mon principal défaut:**

je suis un petit peu susceptible.

■ **Mon rêve de bonheur:**

vivre sur un bateau de croisière.

■ **Ce que je voudrais être:**

j'aurais voulu être danseuse.

■ **Le pays où je voudrais vivre:**

autour du monde, à la mer

■ **La couleur que je préfère:**

le rouge

■ **Mes vacances idéales:**

les croisières: j'en ai déjà fait quelques-unes.

■ **Si j'avais une baguette magique:**

j'emmènerais tout le foyer en croisière.

■ **Je me présente:**

– Je m'appelle Eva Andreani. J'ai cinquante-neuf ans et je suis enthousiaste de la vie.

– J'ai une voiturette électrique qui me permet de me déplacer de façon autonome.

– Depuis l'âge de 7 ans, je fréquente la Fondation OTAF et j'ai connu divers départements et diverses structures.

– Enfant, j'habitais à Gentilino. J'ai fréquenté l'école OTAF de 7 ans à 17 ans. À ma majorité, je suis partie à Affoltern (dans une Fondation), où je suis restée deux ans pour une thérapie de rééducation intensive.

– À 20 ans, quand je suis revenue au Tessin après l'expérience vécue à Affoltern, je suis allée vivre à la Casa Giroggio (maison occupée par l'OTAF qui se trouve à Sorengo). Mais depuis 1994, j'habite dans la Casa Iris, un foyer de la Fondation OTAF qui se trouvait à Barbengo jusqu'en 2016.

■ **Aujourd'hui, je vis ...:**

Aujourd'hui, la Casa Iris se trouve dans un nouvel immeuble à Massagno. C'est un emplacement qui me plaît beaucoup, car il est central. Nous pouvons nous déplacer aussi en bus et nous sommes entourés de bars, de restaurants, de magasins et de services.

La Casa Iris è strutturata de la faon suivante: au rez-de-chaussée, il y a les espaces communs aux colocalitaires (la cuisine, la salle à manger, la salon et une salle de bain), tandis que les quatre autres étages sont réservés aux chambres. Chacun d'entre nous a sa propre chambre avec salle de bain. Il y a quatre chambres par étage.

Ma chambre est très spacieuse. J'ai un lit électrique et une télévision privée.

La Casa Iris est ma maison et donc, quand je ne suis pas au travail, j'en profite pour passer du temps avec mes compagnons, je sors dîner, je participe à des excursions et à des événements de toute sorte. Je vais en vacances avec des groupes et associations, mais aussi en privé, accompagnée par des volontaires. J'ai fait quelques croisières et je peux dire que ce type de vacances est un rêve que j'avais au fond d'un tiroir et que j'ai réalisé.

■ **Ce qui me manque du passé:**

Mes parents me manquent énormément. Il ne se passe pas une journée sans que je pense à eux. Je pense à mon papa, passionné de musique, qui jouait de la guitare, et à ma maman, qui cuisinait si bien. Mon papa est décédé en 1997 et ma maman en 2013. J'étais leur fille unique et j'ai été au centre de leur vie. Moi pour eux et eux pour moi. Lorsque je regarde les photos, je suis émue. Je pense que j'ai eu une vie heureuse et que j'ai eu de la chance d'avoir de tels parents.

■ **Ce qui me plaît dans la vie au foyer:**

J'aime avoir de la compagnie et vivre en groupe... il se passe toujours quelque chose.

Ce qu'il y a de beau dans la vie en groupe, c'est que nous avons toujours la possibilité de faire quelque chose ensemble.

■ **Ce qui me plaît moins dans la vie au foyer:**

Vivre en groupe signifie aussi devoir vivre avec l'humeur (et la mauvaise humeur) des autres. Parfois, je suis agacée par les «moments non» de mes colocalitaires.

■ **Si j'étais le Directeur de l'OTAF...**

Je pense que cela me plairait de rendre visite régulièrement à tout le monde mais je ne sais pas si je réussirais à le faire: nous sommes très nombreux à l'OTAF!

J'introduirais des modifications dans la vie de notre foyer:

– dans la cuisine de la Casa Iris, je mettrais un plan de travail réglable, de façon à permettre à ceux qui sont en chaise roulante comme moi de cuisiner. En outre, je la ferais un peu plus spacieuse.

– J'achèterais un petit bus neuf et confortable pour la Casa Iris et je le ferais conduire par un chauffeur.

Eva Andreani

Piccolo questionario

■ **Mi presento:**

- Mi chiamo Eva Andreani. Sono una cinquantottenne entusiasta della vita.
- Ho una carrozzina elettrica che mi permette di spostarmi autonomamente.
- Da quando ho 7 anni frequento la Fondazione OTAF e ho conosciuto diversi reparti e diverse strutture.
- Da bambina abitavo a Gentilino e ho iniziato a frequentare la scuola OTAF a 7 anni fino ai 17 anni. A ridosso della maggior età sono partita per Affoltern (in una Fondazione) dove sono rimasta per 2 anni per una terapia di riabilitazione intensiva.
- A 20 anni, quando sono tornata in Ticino dopo l'esperienza ad Affoltern, sono andata a vivere a Casa Giroggio (casa con occupazione OTAF che si trova a Sorengo). Dal 1994 invece abito a

Casa Iris, foyer della Fondazione OTAF, che fino al 2016 era ubicata a Barbengo.

■ **Il mio primo ricordo:**

Le vacanze in Spagna con mamma e papà, il suono della chitarra che suonava il mio papà e la mia gatta Musina che una volta ha partorito 5 mici.

■ **Il tratto principale del mio carattere:**

Sono gioiosa allegra ed entusiasta. Ho sempre voglia di fare nuove cose.

■ **La qualità che preferisco nelle persone:**

L'allegria.

■ **Quel che apprezzo di più nei miei amici:**

Lessere disponibili per me e presenti nella mia vita.

■ **Il mio principale difetto:**

Sono un pochino permalosa.



Eva con la famiglia. (Foto: private).



■ **Il mio sogno di felicità**

Vivere in crociera.

■ **Quel che vorrei essere:**

Avrei voluto essere una ballerina.

■ **Il paese dove vorrei vivere:**

In giro per il mondo, al mare.

■ **Il colore che preferisco:**

Il rosso.

■ **La mia vacanza ideale:**

La crociera: ne ho fatte già alcune.

■ **Se avessi la bacchetta magica:**

Porterei tutto il foyer in crociera.

■ **Oggi vivo ...:**

Oggi casa Iris si trova in un nuovo palazzo a Mas-sagno. È una posizione che mi piace molto perché è in centro, possiamo spostarci anche con il bus e siamo circondati da bar, ristoranti, negozi e servizi.

Casa Iris è strutturata così: al pian terreno ci sono gli spazi in comune con i miei coinquilini (la cucina, la sala da pranzo, il salotto e un bagno), mentre gli altri 4 piani sono riservati alle stanze. Ognuno di noi ha la sua camera dotata di un bagno. In ogni piano ci sono 4 stanze.

La mia camera è molto spaziosa. Ho un letto elettrico e la televisione privata.

Casa Iris è la mia casa e dunque quando non sono al lavoro apro il tempo per passare del tempo con i miei compagni, esco a cena, partecipo a gite e a eventi di ogni genere. Faccio delle vacanze con gruppi e associazioni, ma anche in privato accompagnata da volontari. Ho fatto alcune crociere e posso dire che questo tipo di vacanza è il mio sogno nel cassetto raggiunto.

■ **Cosa mi manca del passato ...**

Mi mancano enormemente i miei genitori. Non passa giornata senza che io pensi a loro. Penso al mio papà appassionato di musica che suonava la chitarra e a mia mamma che era brava a cucinare. Mio papà è scomparso nel 1997 e mia mamma nel 2013. Io sono la loro unica figlia e sono stata al centro della loro vita. Io per loro e loro per me. Guardando le foto mi commuovo. Penso che ho avuto una vita felice e che sono stata fortunata ad avere dei genitori così.

■ **Della vita in foyer amo ...:**

Amo la compagnia e il vivere in gruppo... succede sempre qualche cosa.

Il bello di vivere in un gruppo è che abbiamo sempre la possibilità di fare qualcosa in compagnia.

■ **Della vita in foyer amo meno ...:**

Vivere in gruppo significa anche dover convivere con gli umori (e malumori) degli altri. A volte sono infastidita dai «momenti no» dei miei coinquilini.

■ **Se fossi il Direttore dell'OTAF ...**

Penso che mi piacerebbe far visita regolarmente a tutti ma non so se riuscirei: all'Otaf siamo in tanti! Farei delle modifiche per la vita del nostro foyer:

- Nella cucina di Casa Iris metterei un piano di lavoro regolabile così da permettere a chi è in sedia a rotelle come me, di poter cucinare. La farei inoltre un po' più spaziosa.
- Comprerei un pulmino nuovo e confortevole per casa Iris e lo farei guidare da un autista.

Eva Andreani



Ist Distanz professioneller als Nähe?

Die Lehre von Nähe und Distanz ist ein unabdingbarer Bestandteil jeder Aus- und Weiterbildung für Personen, die mit Menschen mit Behinderungen arbeiten wollen. Aber ist Distanz professioneller zu bewerten als Nähe?

Joel und Andreas arbeiten innerhalb eines Betriebs im gleichen Team. Als Projektleiter lädt Andreas das Team ab und zu zum «Fyrabe-Bier» ein. Andreas und Joel sind oft die letzten in der Runde, die gemeinsam über Herausforderungen im beruflichen und privaten Umfeld diskutieren. Andreas vertritt den transformationalen Führungsstil, das heisst, er weiss, wie wichtig seine Vorbildfunktion und individuelle Unterstützung als Coach für ein erfolgreiches Projekt sind. Dafür muss er seine Mitarbeitenden gut kennen, was in einem informellen Umfeld gefördert wird.

Stellen Sie sich nun vor, Joel hätte eine Behinderung und würde in einer geschützten Werkstatt arbeiten. Ändert sich nun Ihre Ansicht darüber, ob das Verhalten von Andreas professionell ist?

Tatsache ist: In vielen Institutionen wird Andreas nicht erlaubt, mit Joel ein «Fyrabe-Bier» zu trinken. Kontaktpflege nach der Arbeitszeit kann im offenen Arbeitsmarkt als professionell gelten, im zweiten Arbeitsmarkt wird dem zumeist kritisch begegnet.

In der sozialen Arbeit steht der Mensch im Mittelpunkt, nicht ein Objekt. Entsprechend verlangt die Beziehungsarbeit nach einer bestimmten Nähe. In solchen Beziehungen bestehen allerdings häufig ungleich verteilte Machtverhältnisse, was sie anfällig macht für Machtmissbrauch.

Dies sei der Grund, warum eine von der Institutionsleitung vorgeschriebene, professionelle Distanz mit vorgegebenen Verboten sinnvoll sei, heisst es dazu oft. Die Verbote sind Teil des Präventionskonzeptes und sollen verhindern, dass Menschen mit Behinderungen auf irgendeine Weise ausgenutzt werden – zum Beispiel finanziell oder sexuell. Aber dienen Verbote ihrem Zweck?

Transparenz stärkt die Prävention

Prävention wird dort geschaffen, wo eine transparente Feedbackkultur gepflegt wird. Die Beteiligten mit und ohne Behinderung werden aufgefordert, Risikosituationen zu analysieren, zu reflektieren und in der Institution zu besprechen. Rigide Verbote hingegen begünstigen Geheimnisse und das Verschweigen von Tatsachen. Beides kann perfekte Bedingungen schaffen für die Manipulation durch potenzielle Täterinnen oder Täter.

Wenn jedoch das gemeinsame Verbringen der Freizeit nicht a priori verboten ist, sondern eine Verpflichtung zur Transparenz besteht, muss Andreas seine Absicht und sein Verhalten begründen und offen reflektieren. Er kann im Team und mit den Vorgesetzten sowie unter Einbezug von Joel die Grenze ziehen zwischen professioneller und privater Beziehung.

Professionalität bedingt ein Wechselspiel zwischen unmittelbarer Teilhabe oder Nähe und einer distanzierten Reflexion über die Beziehung. Die Gegenstrategie zu Manipulation und Missbrauch ist nicht künstliche Distanz, sondern Transparenz. Professionelle Nähe und deren distanzierte Reflexion steigern die Qualität der Arbeit und verstärken die Prävention vor Missbrauch besser als jedes vorgegebene Verbot.

Maja Čuk

Zur Autorin

Maja Čuk Greiner, Leiterin Dienstleistungen und Projekte der Vereinigung Cerebral Schweiz, ist Mitglied der nationalen Arbeitsgruppe Prävention. Die klinische Heil- und Sozialpädagogin hat langjährige Erfahrung in Institutionen für Menschen mit einer Behinderung.

Weiterführende Literatur:

- «Risikosituationen transparent gestalten – Verhaltenskodex als partizipatives Instrument des Risikomanagements» Leitartikel 2017, Fachstelle Limita. Bestellbar unter: <https://limita.ch/materialien/>
- Charta zur Prävention von sexueller Ausbeutung, Missbrauch und anderen Grenzverletzungen www.charta-praevention.ch



Le travail relationnel exige une certaine proximité. (Photo: privé.)

La distance est-elle plus professionnelle que la proximité?

L'apprentissage de la proximité et de la distance est indissociable de toute formation initiale et continue pour ceux/celles qui se destinent à travailler avec des personnes en situation de handicap. Mais la distance est-elle une approche plus professionnelle que la proximité ?

Joël et Andreas travaillent dans la même équipe au sein d'une entreprise. Responsable de projets, Andreas invite de temps à autre l'équipe à boire une «bière après le travail». Andreas et Joël sont souvent les derniers du groupe à rester discuter des défis de la sphère professionnelle et privée. Andreas incarne le style de direction transformationnel. En d'autres termes, il sait combien son rôle exemplaire et son soutien individuel en tant que coach sont importants pour la réussite d'un projet. Pour ce faire, il doit bien connaître ses collaborateurs/trices, une connaissance favorisée dans un environnement informel.

Imaginez maintenant que Joël soit en situation de handicap et qu'il travaille dans un atelier protégé. Vous demanderiez-vous si le comportement d'Andreas est professionnel?

Le fait est que dans de nombreuses institutions, Andreas ne sera pas autorisé à boire une «bière après le travail» avec Joël. Entretenir des relations après les heures de travail est certes considéré comme une qualité professionnelle sur le marché primaire du travail, mais sur le marché secondaire, ces contacts sont, le plus souvent, critiqués.

Dans le travail social, c'est l'humain qui est au centre, et non l'objet. Le travail relationnel exige une certaine proximité. Cependant, les relations de ce type cachent souvent des rapports de force inégalement répartis, ce qui ouvre la porte aux abus.

On entend souvent dire qu'il s'agit de la raison pour laquelle une distance professionnelle prescrite par la direction de l'institution, avec des interdictions bien définies, est importante. Ces interdictions font partie du système de prévention et doivent empêcher que

des personnes en situation de handicap ne soient exploitées d'une manière ou d'une autre, par exemple financièrement ou sexuellement. Mais atteignent-elles leur but?

La transparence renforce la prévention

Une culture transparente du feed-back fait partie des outils importants de prévention. En situation de handicap ou non, les personnes concernées sont invitées à analyser des situations à risque, à y réfléchir et à en débattre au sein de l'institution. Les interdictions rigides en revanche favorisent les secrets et la dissimulation de faits. Ces deux tendances peuvent créer des conditions parfaites pour des manipulations initiées par des auteur-e-s potentiel-le-s de délits.

Si le partage de loisirs n'est, a priori, pas interdit, mais une obligation de transparence existe, Andreas doit justifier son intention et son comportement et y réfléchir ouvertement. En équipe, avec ses supérieurs et en tenant compte de Joël, il peut poser la limite entre relation professionnelle et relation privée.

Le professionnalisme implique une interaction entre une participation ou proximité immédiate et une réflexion distanciée sur la relation. Pour lutter contre la manipulation et la maltraitance, la solution n'est pas la distance artificielle, mais la transparence. La proximité professionnelle et sa remise en question distanciée accroissent la qualité du travail et renforcent, mieux que toute interdiction, la prévention des abus.

Maja Čuk

À propos de l'auteure:

Maja Čuk Greiner, responsable des prestations de services et projets de l'Association Cerebral Suisse, est membre du groupe de travail national Prévention. Cette pédagogue curative et sociale possède une longue expérience acquise dans des institutions pour personnes en situation de handicap.

Spastik – ein faszinierendes Dauerthema

Gelungene CerAdult-Tagung in Bern

Am vergangenen 3. November befasste sich eine Rekordzahl von rund 60 Personen im Rahmen der jährlichen CerAdult-Tagung mit verschiedenen Behandlungsmethoden der Spastik. Aufgrund des grossen Interesses an der Tagung 2017 zum gleichen Thema wurde entschieden, es erneut ins Programm zu nehmen. Die Teilnehmenden trafen sich am gut geeigneten Tagungsort in der Welle7 beim Bahnhof Bern und folgten drei spannenden Referaten und einem Erfahrungsbericht.

Wer rastet, der rostet

Die Physiotherapeutin Susanne Haus beschrieb Spastik als eine motorische Störung, die im Alter zunimmt. Sie unterstrich die Bedeutung von interdisziplinären Teams in der Behandlung. Die Betroffenen profitieren davon, wenn sich die Ärztinnen und Ärzte mit den Physiotherapeutinnen und -therapeuten abstimmen. Ebenso bedeutsam ist, allfällig vorhandene Hilfsmittelfachleute beizuziehen. Frau Haus betonte, dass regelmässiges Training für die Betroffenen sehr wichtig ist. Stärkere Muskeln verbessern die Gesundheit und das Wohlbefinden, ohne dass sich die Spastik dadurch verschlechtert. Die Auswirkungen der Therapie sind regelmässig zu überprüfen.

«Botox»: Die Dosis macht den Unterschied

Der Neurologe Andreas Disko stellte Behandlungsmöglichkeiten von Botulinumtoxin («Botox») vor. Dabei handelt es sich um eines der stärksten bekannten Gifte. Korrekt dosiert eignet es sich dazu, Spastiken zu behandeln, indem es direkt in betroffene Muskeln gespritzt wird. Damit können zum Beispiel Schmerzen oder andere Auswirkungen gelindert werden. Die Behandlung muss ungefähr alle drei Monate wiederholt werden und ist teuer, wird aber zum Teil von den Krankenkassen übernommen.

Cannabis: Vorteile einer seit Urzeiten bekannten Heilpflanze

Die Apothekerin Daniela Eigenmann stellte verschiedene Möglichkeiten der Behandlung von Spastik mit Cannabis-Produkten vor. Rund 2000 Patientinnen und Patienten werden in der Schweiz aktuell mit Cannabis-Präparaten behandelt, davon rund ein Viertel wegen Spasmen. Medikamente auf Basis von Cannabis eignen sich des Weiteren zur Schmerzlinderung und zur Behandlung von Übel-



Spannende Referate – interessiertes Publikum. (Foto: zvg.)

keit und Erbrechen. Nebenwirkungen wie Müdigkeit oder Benommenheit können vorkommen. Die Behandlungen sind bewilligungspflichtig durch das Bundesamt für Gesundheit.

Positive Erfahrungen bei der täglichen Anwendung

Am Nachmittag berichtete Bodil Lehmann, eine junge Frau mit Cerebralparese (CP), zusammen mit ihren Eltern in eindrücklicher Offenheit über ihre Erfahrungen mit Cannabisprodukten. Ihre starke Spastik hat sich nach einhelliger Meinung der Familie deutlich entspannt und das allgemeine Wohlbefinden sich verbessert. So konnte Bodil andere Medikamente inzwischen absetzen.

Die CerAdult-Tagung war auch 2018 wieder ein grosser Erfolg. Das unverminderte Interesse am Thema und die spannenden Diskussionen haben gezeigt, dass die Spastik in all ihren Ausformungen für viele Menschen mit CP eine tägliche Herausforderung darstellt. Wir danken den Referentinnen und Referenten für ihr grosses Engagement und Organisatorinnen und Organisatoren für die reibungslose Durchführung des Anlasses. U.a. stand erstmals eine Übersetzung für die Teilnehmenden aus der Westschweiz zur Verfügung. Wir freuen uns schon auf die diesjährige Ausgabe.

La spasticité: un sujet fascinant et récurrent

Un beau succès pour le congrès CerAdult à Berne

Le 3 novembre dernier, près de 60 personnes – un record – se sont penchées sur les différentes méthodes de traitement de la spasticité à l'occasion du congrès annuel CerAdult. Le fort intérêt manifesté au congrès 2017 pour ce thème nous avait incité-e-s à le remettre à l'ordre du jour. Réuni-e-s au centre Welle7 situé à proximité de la gare de Berne, le lieu parfait pour un congrès, les participant-e-s ont assisté à trois exposés passionnants et à un témoignage.

Le manque d'exercice aggrave la pathologie

La physiothérapeute Susanne Haus a décrit la spasticité comme un trouble moteur qui augmente avec l'âge et souligné l'importance de l'interdisciplinarité des équipes dans le traitement. Les personnes concernées sont les premières à bénéficier de soins concertés de la part des médecins et des physiothérapeutes. Il est également important de solliciter des spécialistes en moyens auxiliaires s'il y en a. Susanne Haus a insisté sur l'importance capitale d'exercices réguliers pour les personnes concernées. Le renforcement musculaire améliore la santé et le bien-être, sans pour autant aggraver la spasticité. Les effets du traitement doivent faire l'objet d'un contrôle régulier.

«Botox»: le dosage fait toute la différence

Le neurologue Andreas Disko a présenté les possibilités de traitement qu'offre la toxine botulique (le «botox»). Il s'agit de l'un des poisons les plus puissants que l'on connaisse. Bien dosée, la toxine botulique permet de traiter la spasticité lorsqu'on l'injecte directement dans les muscles concernés. Elle atténue par exemple les douleurs et d'autres effets de la maladie. Le traitement doit être renouvelé environ tous les trois mois et son coût est élevé. Les caisses maladie prennent en charge une partie des coûts du traitement.

Cannabis: les bienfaits d'une plante médicinale connue depuis la nuit des temps

Daniela Eigenmann a fait le point sur les différents traitements de la spasticité grâce aux produits du cannabis. En Suisse, environ 2000 patient-e-s sont actuellement soigné-e-s avec ces produits, dont près d'un quart pour des spasmes. En plus, les médicaments à base de cannabis s'avèrent adaptés pour soulager les douleurs et pour traiter la nausée et les vomissements. Selon le dosage, les médicaments peuvent engendrer des effets secondaires comme des engourdissements ou de la fatigue. Les traitements sont soumis à l'autorisation préalable de l'Office fédéral de la santé publique.

Expériences positives à l'usage quotidien

Accompagnée de ses parents, Bodil Lehmann, une jeune femme en situation de paralysie cérébrale, a témoigné l'après-midi avec une franchise impressionnante de son expérience des produits à base de cannabis. De l'avis unanime de la famille, sa forte spasticité s'est nettement atténuée et son bien-être général s'est amélioré. Bodil a réussi depuis à arrêter d'autres médicaments.

L'édition 2018 du congrès CerAdult a recueilli, une fois de plus, un franc succès. L'intérêt non démenti pour ce thème et les discussions passionnantes ont montré que la spasticité sous toutes ses formes représente un défi quotidien pour de nombreuses personnes en situation de paralysie cérébrale. Nous remercions les intervenant-e-s de leur grand engagement et les organisateurs/trices pour le déroulement impeccable de la manifestation. Les participant-e-s de Suisse romande ont pu, pour la première fois, bénéficier d'une traduction en français. Nous nous réjouissons d'ores et déjà du congrès 2019.

Nehmen Sie Platz auf elternsofa.ch von insieme Schweiz

Elternsofa.ch, eine neue Website von insieme Schweiz, vernetzt Eltern eines Kindes mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung mit anderen Eltern, die bereit sind, ihr Wissen und ihre Erfahrungen zu teilen.

Der Erstkontakt geschieht im Internet, danach entscheiden die Eltern, wie sie den Kontakt pflegen möchten – per Mail, WhatsApp, Telefon oder bei einer Tasse Tee oder Kaffee. Auf diesem Weg geben sie einander situationsgerechte, alltagserprobte und umfassende Informationen auf Augenhöhe weiter.

Betroffene Eltern sehen sich immer wieder mit spezifischen, nicht ganz alltäglichen Situationen

konfrontiert. Wie gehe ich die Integration meines Kindes in den Kindergarten am besten an? Was bringt die Reittherapie? Wo finde ich ein passendes Hilfsmittel? Der Weg zur spezialisierten Fachstelle ist oftmals aufwändig und das Wissen, das dort abgeholt werden kann, für den eigenen Alltag nicht immer anwendbar. Diese Lücke schliesst **elternsofa.ch**.

Die Vereinigung Cerebral Schweiz unterstützt das Angebot der Partnerorganisation insieme Schweiz und freut sich, wenn ihre Mitglieder sich ebenfalls auf **elternsofa.ch** treffen. Einige Eltern von Kindern mit CP haben dort jedenfalls schon Platz genommen.

Bienvenue sur parents-parrains.ch d'insieme Suisse

parents-parrains.ch, le nouveau site Internet d'insieme Suisse, met en relation des parents d'enfant en situation de handicap mental et/ou physique avec d'autres parents qui sont prêts à partager leur savoir et leurs expériences.

Le premier contact est noué par le biais du site. Les parents décident ensuite de la manière dont ils souhaitent communiquer, par e-mail, WhatsApp, téléphone ou autour d'une tasse de thé/café. De cette manière, ils se transmettent de personne à personne des informations adaptées à la situation, testées et complètes.

Les parents concernés doivent sans cesse faire face à des situations spécifiques assez inhabituelles.

Quelle est la meilleure manière d'intégrer mon enfant à l'école maternelle? Quels sont les bienfaits de l'équithérapie? Où se procurer un moyen auxiliaire adéquat? Trouver un centre spécialisé n'est pas toujours chose aisée, et les informations que l'on y recueille ne sont pas forcément applicables dans son propre quotidien. Une lacune que **parents-parrains.ch** vient combler.

L'association Cerebral Suisse soutient l'offre de son partenaire insieme Suisse et se réjouit que ses membres se rencontrent également sur **parents-parrains.ch**. Certains parents d'enfants en situation de paralysie cérébrale y ont déjà pris leurs marques!



Illustration Andrea Peter / insieme Schweiz

Werden Heime zu Hotels?

Neuer Finanzausgleich, Behindertenkonzepte und Subjektfinanzierung bestimmen heute Lage und Bild der Institutionen. Sie sind nicht mehr jene, die alleine bestimmen, was ein Mensch mit Behinderung von ihnen haben kann. Vielmehr müssen sie die Herausforderung annehmen, ein Angebot zu schaffen, welches genutzt wird. Jede Abteilung wird heute einzeln auf Rentabilität überprüft. Bei negativem Ergebnis kann ein Angebot durchaus eingestellt und durch ein neues ersetzt werden.

Da die Bewohnerinnen und Bewohner nur noch bezahlen, was sie auch nutzen, sind Quersubventionierungen nicht mehr möglich. Die Anwesenheitstage müssen möglichst bei 100% liegen, da sonst die Institution auf einen Teil der Hilflosenentschädigung verzichten muss. Deshalb dürfen die Bewohner vielerorts nicht mehr ganze Wochenenden fortbleiben. Sie sind angehalten, das Heim erst am Samstag zu verlassen und am Sonntagabend wieder zurück zu kehren.

Nicht alles wird am gleichen Ort bezogen. Wohnen am einen – Arbeiten oder Physiotherapie an einem anderen Ort: Beides ist durchaus möglich und stellt die Verantwortlichen vor neue Probleme. Genü-



Cornelia Nater ist Präsidentin der Vereinigung Cerebral Bern. (Foto: zvg.)

gend, aber doch nicht zu viele Angestellte pro Tag einzuplanen, ist nicht leicht.

Die meisten Kantone befinden sich noch in der Umstellung auf die neuen Voraussetzungen, welche sich oft verzögert und die Institutionen auf die Wartebank verweist. So können die Heime weder planen noch investieren oder Schulungen vornehmen. Sie müssen vermehrt mit allen Akteuren den Dialog suchen.

Im Laufe dieser Veränderungen werden Heime zwar nicht zu Hotels, aber zu Orten, die die Entwicklung des Einzelnen begünstigen.

Les foyers se transformeraient-ils en hôtels?

Nouvelle péréquation financière, plans stratégiques en faveur des personnes en situation de handicap et financements à la personne sont autant d'éléments qui déterminent aujourd'hui la situation et l'image des institutions. En effet, ces structures ne sont plus seules à déterminer ce qu'une personne en situation de handicap peut obtenir. Elles doivent relever le défi de créer une offre viable. La rentabilité de chaque service est scrutée au cas par cas. En cas de résultat négatif, une offre peut parfaitement être arrêtée et remplacée par une nouvelle.

Les résident-e-s ne payant désormais que ce qu'ils utilisent, il n'est plus possible d'accorder de subventions croisées. Les jours de présence doivent avoisiner les 100%, faute de quoi l'institution doit renoncer à une partie de l'allocation pour impotent. Cela explique que, dans de nombreux établissements, les résident-e-s n'ont plus le droit de s'absenter des week-ends entiers: ils/elles sont tenu-e-s de rester

au foyer jusqu'au samedi et de revenir le dimanche soir.

Toutes les prestations ne sont pas effectuées au même endroit. Il est tout à fait possible d'habiter à un endroit et de travailler ou suivre des séances de physiothérapie à un autre. Dans ce cas, les responsables font face à de nouveaux problèmes; trouver le bon équilibre en termes d'effectif journalier de personnel, ni trop ni trop peu, n'est pas chose facile. La plupart des cantons sont encore en pleine phase de mutation afin de se conformer à ces nouvelles conditions, ce qui engendre souvent des retards et place les institutions sur liste d'attente. Les établissements ne peuvent plus dès lors ni planifier ni investir et encore moins organiser des formations. Ils sont forcés de multiplier les contacts avec tous les acteurs.

Ces évolutions ne transforment pas les foyers en hôtels, mais en lieux favorisant le développement individuel.