

insieme

Magazin über
Fragen der geistigen
Behinderung

Magazine traitant
des questions du
handicap mental

Magazine dedicati
ai temi del deficit
mentale

Berufliche Ausbildung:

Ein klares Nein zum Abbau!

Formation professionnelle:

Non au démantèlement!

Formazione professionale:

No allo smantellamento!



100'000 Mal nein!



**Walter Bernet,
Zentralpräsident**

Am Montag, 12. September, überreichen wir in Bern unsere Petition "Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit Behinderung!". Stolze 100'000 Unterschriften können wir dem Bundesrat übergeben.

100'000 Unterschriften von 100'000 Menschen sind ein starkes Zeichen. Stark und eindeutig war auch die Stimmung, die ich beim Unterschriftensammeln erlebt habe: Jugendlichen mit Behinderung eine berufliche Förderung abzusprechen, weil diese sich vermeintlich wirtschaftlich nicht rechnet, wird als ungerecht empfunden. Vor allem deshalb, weil diese Jugendlichen auf besondere Förderung angewiesen sind, um sich in einer Tätigkeit entfalten zu können, die ihnen Freude macht, die ihren Fähigkeiten entspricht, die ihr Selbstbewusstsein und ihre Identität stärkt. Dieses Argument spricht auch mir voll aus dem Herzen. Meine beiden Söhne hatten die Chance, eine IV-Anlehre zu absolvieren. Sie arbeiten beide in einer geschützten Werkstatt. Ihre Arbeit ist abwechslungsreich und bedeutet ihnen sehr viel. Sie ist ein wichtiger Bestandteil in ihrem Leben.

Mit der Einreichung der Petition am 12. September wollen wir – die Petitionäre **insieme**, Procap und Cerebral Schweiz – ein Zeichen setzen: Wir lassen nicht zu, dass politische Weichenstellungen durch die Hintertür, ohne öffentlichen Diskurs, vorgenommen werden. Als Interessensvertreter der schwächsten Mitglieder unserer Gesellschaft wehren wir uns für die berechtigten Anliegen unserer Angehörigen. Der Erfolg unserer Petition gibt uns recht: Auch als kleine Selbsthilfeorganisationen haben wir politische Kraft. Mit minimalem Budget, dafür mit grossem freiwilligem Einsatz und Überzeugungskraft ist es uns in nur vier Monaten gelungen, eine breite Öffentlichkeit über den ungerechten Abbau eines Bildungsanspruchs zu informieren, der allen – auch den Schwächsten – zusteht. Jetzt zählen wir auf Kurskorrekturen. Das ist die Botschaft, die wir den politisch Verantwortlichen am 12. September mitgeben wollen.

Ich lade Sie ein, bei der Petitionsübergabe am 12. September um 10 Uhr 30 auf dem Bundesplatz in Bern dabei zu sein. Für Ihren persönlichen Einsatz bei der Unterschriftensammlung danke ich Ihnen herzlich!



4 Infos

Präimplantationsdiagnostik: Legalisierung in Raten.

8 Schwerpunkt

Medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung: eine Bestandesaufnahme.

18 Carte blanche

Eine Reise der besonderen Art: Eine Gruppe von **insieme** Luzern durchquert innerhalb einer Woche die Schweiz.

Spezial Petition

20 Interviews

Mitglieder des Patronatskomitees nehmen Stellung zur Petition "Berufsbildung für alle".

26 Story

Zu Besuch in einer Werkstatt im Berner Oberland

28 Persönlich

Ein Einblick in die Strategie von drei Unterschriftensammlern, die zum eindrucksvollen Gesamtergebnis beigetragen haben.

30 Mein Tag

Patricks Tag beginnt um 7 Uhr, wenn er die Kühe holt und endet am Abend mit Blumenwässern.

32 Medien

"Davids Welt" lässt junge Leser in die Welt eines Autisten eintauchen.

33 Dies und Das

Über online-Piktogramme, Spitzenleistungen in Stadien und Operationssälen.

34 Kolumne

Für Jaime, Sally Carters Tochter, öffnen sich Tür und Tor.

12 Schwerpunkt

Wie gut ist unser Gesundheitssystem auf Menschen mit geistiger Behinderung vorbereitet? Eine Einschätzung von Fachleuten und Eltern.



26 Story

Zu Besuch in Bad Heustrich: Junge Menschen an der Passerelle zum Erwerbsleben.



30 Mein Tag

Patrick hat sein Paradies auf Erden gefunden, umgeben von Tieren und frischer Landluft.



Tema principale: Le cure medico preoccupano



24 Interviews

Des membres du comité de patronage expliquent pourquoi ils défendent la pétition.



28 Témoignages

Emanuel, Irene et Catherine nous racontent leur chasse aux signatures.



Patrick Lavaud (1), Mirei Lehmann (2), Tanja Aebli (1), Carine Roth (1)

Infos 6

Avec un nouveau projet en consultation, le Conseil fédéral envisage de remplacer l'interdiction du DPI par une "admission réglementée".

Point fort 12

La prise en charge médicale optimale des personnes mentalement handicapées rencontre encore des obstacles. Témoignages et esquisses de solutions.

Carte blanche 18

Un groupe d'insieme Lucerne a tenté une expérience peu banale: traverser la Suisse en une semaine et... en transports publics.

Spécial pétition

Interviews 24

Des membres du comité de patronage nous expliquent les raisons de leur soutien.

Story 27

Rencontre avec des jeunes en situation de handicap qui nous parlent de leurs rêves professionnels.

Témoignages 29

Vous êtes nombreux à avoir récolté des signatures. Trois d'entre vous racontent comment ils s'y sont pris et pourquoi.

Ma journée 31

La journée de Patrick débute à 7 heures, heure à laquelle il doit aller chercher les vaches ayant passé la nuit au pâturage...

Médias 32

Une maman relate dans un livre la disparition de sa petite fille atteinte d'une maladie incurable et fulgurante.

De-ci, de-là 33

Des pictogrammes, des infos sur l'intégration scolaire et quelques coups de génie.

Colonne 34

Jaime trouve petit à petit sa place!



100'000 fois non!

Ce lundi 12 septembre, nous déposerons à Berne notre pétition "Formation professionnelle pour tous". Fièrement et avec des jeunes concernés, des maîtres d'apprentissage, des proches, des amis, des sympathisants et des Parlementaires, nous remettrons alors les 100'000 signatures au Conseil fédéral.



Walter Bernet,
Président central

100'000 signatures de 100'000 personnes, cela représente un signe fort. La chaleur que j'ai rencontrée lors de la récolte de signatures le prouve sans équivoque: il est considéré injuste d'empêcher les jeunes avec un handicap de se former, parce qu'une telle formation ne serait soit disant pas rentable au niveau économique. Et cela particulièrement lorsque la décision touche des jeunes qui ont besoin d'un soutien particulier afin de pouvoir s'épanouir dans une activité professionnelle, qui correspond à leurs capacités et qui renforce leur propre estime et leur identité.

Ce dernier aspect me touche particulièrement. Mes deux fils ont eu la chance de bénéficier d'une formation élémentaire AI. Ils travaillent tous deux dans un atelier protégé. Leur travail est varié et représente beaucoup pour eux. C'est un élément capital de leur vie.

Avec la remise de la pétition, le 12 septembre, **insieme**, Procap et Cerebral voulons donner un signal fort: nous n'acceptons pas qu'une telle décision politique soit prise en coulisse, sans débat public. Nous défendons les intérêts des personnes en situation de handicap. Nous nous battons en faveur des exigences de nos proches.

Le succès de notre pétition nous donne raison: nous aussi, bien que nous soyons une petite association d'entraide, nous avons une force politique. Malgré un budget minimal et grâce à l'engagement de nombreux bénévoles et de leur capacité de persuasion, nous avons réussi en l'espace de juste quatre mois à sensibiliser un large public à propos du démantèlement injuste du droit à la formation. Un droit que possède tout un chacun, même les plus faibles. Nous comptons maintenant un changement de cap.

C'est le message que nous voulons délivrer ce 12 septembre aux responsables politiques.

Je vous invite à participer à la remise de la pétition qui aura lieu ce 12 septembre à 10h30 sur la place fédérale de Berne. Et je tiens à vous remercier personnellement et chaleureusement de votre engagement pour la récolte de signatures.



Petitionsübergabe am 12. September in Bern

■ Am 12. September 2011 reichen **insieme**, Procap und die Vereinigung Cerebral in Bern die Petition "Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit einer Behinderung" ein. Wir laden Sie ein, an der Übergabe teilzunehmen.

Programm

- 10.15 Uhr: Treffpunkt Bundesplatz Bern
- 10.30 Uhr: Fototermin in Anwesenheit von ParlamentarierInnen, betroffenen Jugendlichen, Angehörigen, InteressensvertreterInnen und ProtagonistInnen von "Üsi Badi".
- 10.35 Uhr: Umzug zur Bundesterrasse.
- 10.45 Uhr: Übergabe der Unterschriften an die Bundeskanzlei.
- 11.00 Uhr: Pressekonferenz im Medienzentrum Bundeshaus mit:
 - Walter Bernet, Zentralpräsident **insieme**
 - Ausbilder und Lernende der Institution Bad Heustrich
 - Nationalrätin Pascale Bruderer
 - Nationalrätin Marie-Thérèse Weber-Gobet

Keine Entwarnung!

■ Zeitungsberichten zufolge will das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) auf geplante 50 Mio. Franken Einsparungen bei der Berufsausbildung von Jugendlichen mit Behinderung verzichten. Statt zu sparen solle ab Herbst eine Arbeitsgruppe abklären, wie die Wirkung der Ausbildung verbessert werden könne. Es wird der Eindruck erweckt, die diskriminierende Sparübung, gegen die sich **insieme**, Procap und die Vereinigung Cerebral mit der Petition "Berufsbildung für alle – auch für Jugendliche mit Behinderung" zur Wehr setzen, sei vom Tisch. Das ist falsch.

Nach wie vor gilt das Rundschreiben, mit dem das BSV Ende Mai erste konkrete Sparmassnahmen angekündigt hat: Die IV-Anlehre bzw. die Praktische Ausbildung nach INSOS (PrA) wird einheitlich nicht mehr für zwei Jahre, sondern nur noch für ein Jahr zugesprochen. Ein zweites Jahr wird nur genehmigt, wenn eine Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt erwartet werden kann. Chancen für eine zweijährige Lehre erhält, wer Aussicht auf eine "künftige Erwerbstätigkeit in rentenbeeinflussendem Ausmass" hat.

Jungen Menschen mit einer Behinderung wird nichts geschenkt. Das BSV setzt die Hürden für eine Berufsausbildung hoch. Es findet ein Leistungsabbau statt. Und der trifft vor allem stärker beeinträchtigte Jugendliche.

Verzichtet die IV auf Einsparungen?

■ Die Invalidenversicherung (IV) will Spitex-Leistungen für die Pflege behinderter Kinder zu Hause nun doch bezahlen.

Dies hat der Direktor des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV), Yves Rossier, Anfang August via Medien in Aussicht gestellt. In Diskussion ist die Idee, den Assistenzbeitrag für Minderjährige zu öffnen. Behinderte Kinder würden somit den Erwachsenen gleichgestellt. Ihre Angehörigen könnten mit einem Assistenzbeitrag Drittpersonen für die Betreuung ihrer schwerbehinderten Kinder zu Hause entschädigen.

Mit dieser Ankündigung reagiert das BSV auf die Situation von Eltern, die seit Anfang 2011 Leistungskürzungen bei der Grundpflege ihrer schwerbehinderten Kinder zu Hause hinnehmen müssen. Grund für die Leistungskürzungen ist ein Bundesgerichtsentscheid aus dem Jahr 2010, den die IV jetzt umsetzt. Der Bundesgerichtsentscheid hält fest, dass die IV nur für Behandlungen aufkommen muss, die von qualifizierten Fachkräften erbracht werden. In der Folge verwies die IV Eltern, die bei der Grundpflege schwerbehinderter Kinder auf Hilfe und Entlastung angewiesen sind, auf die Hilflosenentschädigung (HL) und den Intensivpflegezuschlag (IPZ).

Der Bundesgerichtsentscheid legte offen, dass die finanzielle Abdeckung der Pflege schwerbehinderter Kinder zu Hause ungenügend ist. HL und IPZ reichen für eine notwendige Unterstützung nicht aus. Die Eltern müssen die Mehrkosten aus eigener Tasche bezahlen – sofern sie dazu in der Lage sind. Oder sie müssen, weil die finanzielle und persönliche Belastung zu gross wird, ihr Kind in ein spezialisiertes Heim geben. Behindertenorganisationen, darunter **insieme**, Procap und die Vereinigung Cerebral hatten die kantonalen IV-Stellen aufgerufen, bei der Umsetzung des Bundesgerichtsentscheides den vorhandenen Spielraum zu Gunsten der betroffenen Eltern und ihrer Kinder zu nutzen. Bis Ende Jahr will das BSV Kriterien für die Gewährung eines Assistenzbeitrages erarbeiten.

Politikampagne gegen die IV-Revision 6b

■ Mit einer Politikampagne wollen die Behindertenorganisationen gegen die IV-Revision 6b antreten. Zu diesem Zweck gründen VertreterInnen der Dachorganisationenkonferenz (DOK) am 13. September in Bern einen Verein. Die Behindertenorganisationen akzeptieren nicht, dass die Schulden der IV durch einen dauernden Leistungsabbau bei anspruchsberechtigten, behinderten Personen saniert werden sollen. Sie wollen mit der Kampagne bewirken, dass die Vorlage im Parlament "entschärft" oder an den Bundesrat zurückgewiesen wird. Wenn nicht, sehen sie sich gezwungen, die Vorlage mittels eines Referendums zu bekämpfen.

Die parlamentarische Diskussion wird, früher als angekündigt, voraussichtlich noch in diesem Jahr aufgenommen. Im August fand ein erstes Hearing der Ständerätlichen Sozialkommission SGK statt, an der auch DOK-VertreterInnen teilnahmen.

"Arbeit – ein Menschenrecht!"

■ Mit dem Thema "Arbeit – ein Menschenrecht!", greifen die Behindertenorganisationen der Schweiz unter Federführung der DOK am 3. Dezember ein brandaktuelles Thema auf. Arbeit

ist mehr als Existenzsicherung. Arbeit bedeutet Identität. Sie stärkt das Selbstbewusstsein, ermöglicht Unabhängigkeit und ist *der* Schlüsselfaktor zur gesellschaftlichen Integration. Die laufenden Debatten um die IV-Revisionen oder um den Beitritt der Schweiz zur UNO-Behindertenkonvention decken bestehende Hürden auf: Jungen Menschen mit Behinderung soll die berufliche Grundausbildung erschwert werden, wenn sie den Zugang zum ersten Arbeitsmarkt voraussichtlich nicht schaffen (siehe Petition "Berufsbildung für alle!"). Es fehlen Arbeitsplätze für nicht voll leistungsfähige Menschen. Ängste, Vorurteile, bauliche Barrieren und mangelhaft angepasste Arbeitsplätze, oft das fehlende Wissen von Arbeitgebern stehen der beruflichen Integration im Wege.

Auf diese Barrieren und was dagegen zu tun ist, werden behinderte Menschen, ihre Interessensvertreter, Freunde und SympathisantInnen im Rahmen des Internationalen Tages der Menschen mit Behinderung hinweisen. Unter dem Titel "Arbeit – ein Menschenrecht!" führt die DOK am 3. Dezember in Bern eine Tagung durch. *insieme* Schweiz zeigt in einer Bilderausstellung von Menschen mit geistiger Behinderung, wie diese es sich vorstellen, zu leben und zu arbeiten (siehe www.insieme.ch>Zeichen und Malwettbewerb). Alle Informationen zum 3. Dezember unter www.3dezember.ch.

PID: Legalisierung in Raten

■ Noch ist die Präimplantationsdiagnostik (PID) – die genetische Untersuchung eines künstlich erzeugten Embryos vor der Übertragung in die Gebärmutter einer Frau – in der Schweiz verboten. Doch der Bundesrat will das Verbot durch eine geregelte Zulassung ersetzen. Im Juni hat er einen entsprechenden Vorschlag in Vernehmlassung gegeben. Bereits 2009 hatte er eine gesetzliche Regelung vorgeschlagen. Diese sah enge Schranken vor, verlangte u.a. eine umfassende Information und Beratung angehender Eltern und fand weitgehende Zustimmung von *insieme*. Der neue Vorschlag geht weiter: Bei Fortpflanzungsverfahren sollen neu maximal acht, anstatt wie bisher drei Embryonen pro Zyklus entwickelt werden dürfen. Auch sollen Embryonen für eine spätere Übertragung aufbewahrt werden können. An der strengen Zulassungsregelung zur PID will der Bundesrat jedoch festhalten: Sie darf nur angewendet werden, wenn aufgrund einer genetischen Veranlagung bei den Eltern die Gefahr einer schweren Erbkrankheit besteht. Alle anderen Anwendungsmöglichkeiten – wie z.B. die Erkennung einer Trisomie 21 oder die Auswahl eines sog. Retter-Babys zur Gewebe- oder Organspende für kranke Geschwister – bleiben verboten. Die Aufhebung des PID-Verbots widerspricht den ethischen Grundsätzen von *insieme*. Deshalb hält *insieme* an der Forderung fest, dass die PID nur unter restriktiven Bedingungen zugelassen werden darf.

WERBUNG



Betreutes Wohnen – Ein Zuhause für jede Lebenslage: www.buespi.ch

Wir pflegen individuelle Lebensformen.



Bürgerspital Basel
Viel mehr als ein Spital



La pétition est lancée!

■ Remise de pétition: 12 septembre, Place fédérale à Berne
C'est le 12 septembre 2011 à Berne qu'insieme, Procap et Cerebral remettront leur pétition "Formation professionnelle pour tous – aussi pour les jeunes handicapés". Nous vous invitons à partager avec nous cet événement.

Programme:

- 10h15 Rendez-vous sur la Place fédérale à Berne.
- 10h30 Photos en présence de parlementaires, de jeunes concernés, leurs représentants et leurs proches, ainsi que des participants à l'émission "Üsi Badi".
- 10h35 Départ vers la terrasse du Palais fédéral.
- 10h45 Remise officielle des signatures à la Chancellerie fédérale en présence des médias.
- 11h00 Conférence de presse au Centre de presse du Palais fédéral avec:
 - Walter Bernet, Président central d'insieme,
 - des formateurs et jeunes en formation de l'institution Bad Heusrich,
 - Pascale Bruderer, Conseillère nationale (comité de soutien),
 - Thérèse Weber-Gobet, Conseillère nationale (comité de soutien),

Toujours en danger!

■ La presse a rapporté que l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) entendait renoncer à son projet d'économies de 50 millions dans la formation professionnelle des jeunes handicapés. En lieu et place de ces économies, un groupe de travail devrait dès l'automne réfléchir à une amélioration des effets de la formation pratique. Cette annonce peut donner l'impression que l'exercice d'économie discriminatoire contre lequel insieme, Procap et Cerebral protestent avec la pétition "Formation professionnelle pour tous – aussi pour les jeunes handicapés" n'est plus d'actualité. Il n'en est rien.

La circulaire par laquelle l'OFAS a annoncé fin mai ses premières mesures concrètes d'économie reste toujours valable: la formation élémentaire AI ou formation pratique (Fpra) selon INSOS ne sera plus accessible de façon uniforme pour deux ans, mais pour une année seulement. Une deuxième année ne sera acceptée que si celle-ci peut déboucher sur une intégration dans le marché primaire du travail et viser une capacité de gain ayant un impact sur la rente.

L'AI va-t-elle renoncer aux économies projetées touchant les enfants sévèrement handicapés?

■ Après avoir fait entrer en vigueur une suppression du financement des prestations des services d'aide et de soins à domicile pour les enfants sévèrement handicapés, l'Assurance-in-

validité (AI) dit vouloir continuer à participer aux frais. C'est ce qu'a annoncé Yves Rossier, le directeur de l'Office fédéral des assurances sociales et de la santé (OFAS), début août aux médias. L'idée est d'élargir la contribution d'assistance aux enfants. Ainsi, les proches pourront dédommager une tierce personne – à raison de 30 francs l'heure – pour la garde et les soins à domicile de leur enfant sévèrement handicapé.

L'OFAS réagit ainsi à la situation difficile des parents qui, depuis début 2011, ont subi une réduction des prestations pour les soins de base à domicile de leurs enfants sévèrement handicapés. La raison de cette réduction est une décision du Tribunal fédéral datant de 2010 qui juge que l'AI n'est tenue de payer que les traitements qui doivent être assurés par du personnel qualifié et non les soins de base qui ne requièrent aucune spécialisation. Il renvoie les parents à l'allocation d'impotence ou au supplément pour soins intenses pour couvrir les prestations d'aide et de soins à domicile pour la prise en charge ou l'aide apportée.

Dans les faits, il faut constater l'insuffisance de la couverture financière des soins pour les enfants avec un handicap grave. L'allocation d'impotence et le supplément pour soins intenses ne suffisent pas à financer le soutien nécessaire. Les coûts supplémentaires doivent être assumés par les parents. S'ils ne sont pas en mesure de le faire, ceux-ci doivent alors réfléchir à un placement en institution spécialisée.

insieme, Procap et Cerebral ont protesté contre la décision de l'AI et demandé aux offices AI d'utiliser leur marge de manœuvre dans l'application du jugement du Tribunal fédéral. L'OFAS entend élaborer les critères de la contribution d'assistance d'ici la fin de l'année.

"Le travail – un droit de l'Homme"

■ Les organisations de personnes handicapées de Suisse sous l'égide de la DOK ont choisi pour le thème du travail pour la prochaine Journée internationale des personnes handicapées qui a lieu le 3 décembre.

Le travail est plus qu'une garantie d'existence. Il est aussi important pour l'identité des personnes. Il renforce le sentiment de confiance en soi, permet l'indépendance et est un facteur clé pour une intégration dans la société. Les débats en cours sur les révisions de l'AI ou sur l'entrée de la Suisse dans la Convention de l'ONU sur les personnes handicapées prouvent l'actualité du sujet: l'augmentation des exigences pour une formation professionnelle élémentaire – ce qui la rend difficile voire impossible d'accès aux jeunes handicapés qui, souvent, ne pourront accéder au marché primaire du travail (voir pétition "Formation professionnelle pour tous") –, le manque de places de travail pour des personnes à capacités de prestations réduites, les peurs, les préjugés, les barrières architecturales et la rareté des places de travail adaptées, de même que souvent le manque de connaissances des employeurs sont autant d'obstacles sur le chemin de l'intégration professionnelle.

Les personnes handicapées, leurs représentants, leurs amis et les sympathisants à leur cause évoqueront ces obstacles et ces lacunes lors de la Journée internationale des personnes handicapées. La DOK organisera une conférence nationale le 3 décembre à Berne sur le thème "Le travail – un droit de l'homme! – Aussi pour les personnes handicapées".

insieme Suisse présentera une exposition sur la manière dont les personnes en situation de handicap mental imaginent leur vie et leur travail. Infos sur: www.insieme.ch > Actuel > Concours de dessin.

Informations sur le 3 décembre sur: www.3decembre.ch

Campagne politique contre la révision 6b de l'AI

■ Les représentants et représentantes de la Conférence des organisations faîtières de l'aide privée aux handicapés DOK ont décidé d'agir contre la révision 6b de l'AI. Les organisations de personnes handicapées n'acceptent pas, que les dettes de l'AI soient assainies par une réduction durable des prestations destinées à des personnes handicapées qui y ont droit. A l'aide d'une campagne, elles veulent obtenir que ce projet soit atténué ou retourne au Conseil fédéral pour y être remanié. Si tel n'est pas le cas, les organisations de personnes handicapées se verront dans l'obligation de combattre ce projet par voie de référendum.

La discussion parlementaire devrait avoir lieu, plus rapidement que prévu, soit encore cette année. Un premier Hearing de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats auquel ont participé également les représentants/es de la DOK s'est tenu en août.

DPI: Nouvelle consultation

■ Le diagnostic préimplantatoire (DPI) – soit l'analyse génétique d'un embryon conçu hors du corps humain et effectuée avant l'implantation dans l'utérus de la mère – est encore interdit en Suisse. Le Conseil fédéral veut aujourd'hui remplacer cette interdiction par une admission réglementée et a mis un projet en consultation dans ce sens en juin dernier. Il avait en 2009 proposé une réglementation qui prévoyait des barrières très strictes, un conseil et une information très complète pour les parents concernés. La nouvelle proposition se veut plus permissive. Elle devrait par exemple en cas de méthode de procréation médicalement permettre le développement de huit embryons au maximum par cycle, au lieu de trois jusqu'à aujourd'hui. De plus, il devrait à l'avenir être possible de conserver des embryons en vue d'un transfert ultérieur.

Le Conseil fédéral s'en tient pour le reste à la réglementation stricte de l'indication d'autorisation: le DPI ne peut être utilisé que sur la base d'une prédisposition génétique à une maladie héréditaire grave chez les parents. Toutes les autres possibilités d'application comme le dépistage de la trisomie 21 ou la sélection d'un bébé médicament pour un don de tissu ou d'organe pour un frère ou une sœur restent interdites.

La levée de l'interdiction du DPI est contraire aux principes

éthiques d'insieme. C'est pour cette raison qu'insieme maintient sa demande de ne recourir au DPI que sous des conditions restrictives clairement définies.

Bonnes adresses pour personnes autistes

■ Les parents qui ont un fils ou une fille avec autisme sont souvent demandeurs d'adresses de prestataires de services formés, adaptés ou simplement sensibilisés. Pour mieux répondre à la demande et à l'avenir mieux conseiller les parents, Autisme suisse romande a lancé un appel pour recenser les bonnes adresses de Suisse romande pour les personnes autistes qu'il s'agisse d'écoles, coiffeurs, dentistes, clubs de sport, services de relève, etc.

Lancée au printemps, l'enquête est ouverte jusqu'à la fin de l'automne. Elle se fait par le biais d'un questionnaire en ligne sur le site de l'association. Adresse: www.autisme.ch/enquete/index.php?sid=52722&lang=fr (ou www.autisme.ch > Actualités Autisme, par titre > Actualités Autisme > Enquête sur les bonnes adresses – merci de participer au questionnaire).

Culture: Les musées s'adaptent

■ La culture s'adapte petit à petit aux besoins des personnes avec une déficience cognitive. Dernière action en date en France: l'association des Pupilles de l'enseignement public de Paris a réalisé un guide culturel et touristique adapté aux enfants avec déficience intellectuelle. Sept musées sont au programme. Pour chacun d'entre eux deux livrets, une fiche "balade" et un support sonore à télécharger sur un lecteur Mp3 ont été réalisés. Infos: www.museesenliberte.fr.

A noter aussi le Louvre et son musée tactile qui a pour objectif de mieux faire découvrir la sculpture en permettant de toucher des moulages. Le musée tactile s'adresse à tous les publics et tous les handicaps. Un atelier "Groupes Handicapés" se destine même aux visiteurs en situation de handicap mental (âgés d'au moins 8 ans). Atelier à suivre en individuel, en famille ou avec un accompagnateur. Infos: www.louvre.fr

ANNONCE

PENSION LA FORÊT
3967 VERCORIN

Une pension pour personnes vivant avec un handicap.

Charmant chalet de 22 lits, et 1 studio aménagé, au centre de la station.

Pension complète ou ½ pension

Contacts:

Tél. 027/455 08 44

Fax 027/455 10 13

www.pensionlaforet.ch
pensionlaforet@bluewin.ch



**Au cœur des Alpes Valaisannes
Vercorin**

Von Spritzen, Pillen und Pülverchen

Text: Tanja Aebli / Bild: Patrick Lavaud

Viren und Bakterien kennen keine Berührungssängste. Doch was geschieht, wenn Menschen mit geistiger Behinderung daran erkranken? Wie gut sind sie in unserem Gesundheitssystem versorgt, in dem vor lauter Optimierungsprozessen die Menschlichkeit manchmal auf verlorenem Posten steht? Auf Pulsführung in sterilen Räumen, in denen sich Ängste, Unsicherheit, aber auch viel Goodwill breit machen.

Nicole Ruppen, Mutter des 18-jährigen Quirin, kann ein Lied davon singen; von Untersuchungen, die nie stattfinden konnten, weil sich ihr Sohn partout nicht von der spitzen Nadel behelligen lassen wollte oder weil die Röhre, in die er liegen sollte, gar eng und finster war. Quirin spricht nicht, kann sich aber dennoch ausdrücken: Unmut äussert er durch das Wegstossen eines Gegenstandes oder mit einer der vier Gebärden aus seinem Repertoire.

Mit seiner Mehrfachbehinderung steht die Familie immer ein bisschen im luftleeren Raum: der Verlauf ist unklar, eine Orientierung an anderen kaum möglich. Quirin ist betroffen von zwei seltenen Syndromen: Typisch für das Anus-Hand-Ear-Syndrom sind ein fehlender Darmausgang, eine verkürzte Harnröhre, spastische Bewegungsstörungen, eine Magenverengung und kleinere Hände und Füsse. Das zweite – das Opitz-Frias-Syndrom – ist verantwortlich für sein beeinträchtigtes Hörvermögen, verkleinerte Herzkammern und ein nicht voll entwickeltes Gehirn. "Spitalaufenthalte gehören zu unserem Alltag", sagt die Mutter dreier Kinder ohne Anzeichen von Verbitterung. Fast zehnmal ist Quirin bis heute operiert worden, in Basel und Bern, weitere Spitalaufenthalte kamen dazu. Es ist eine stete Odyssee, ein Suchen nach Lösungen und nach geeigneten Behandlungsorten, ein Beobachten, ein Hoffen. Ein Zusammentragen von Informationen – beim Hausarzt, bei Spezialisten, im Internet oder bei anderen Eltern. Nicole Ruppen ist hierbei die Koordinatorin, welche das Boot allen widrigen Umständen zum Trotz auf Kurs hält, auf der turbulenten Fahrt, während der manch ein Plan wieder über Bord geworfen werden muss. Und dennoch: "Quirin macht Fortschritte", stellt Nicole Ruppen fest. Das motiviert, das gibt Kraft und Energie.

Mehr Fachwissen

Es ist keine fundamentale Kritik am hiesigen Gesundheitssystem, die Nicole Ruppen anbringt. Aber punktuelle Nachbesserungen hält sie für notwendig. Gerade beim Personal mangle es nicht am guten Willen, sondern an Fachwissen über diese spezielle Klientel:

So stelle sie häufig fest, dass medizinische Fachkräfte mit Quirin im Fortissimo sprächen, obwohl das fehlende Kommunikationsverständnis nicht in erster Linie auf sein Hörvermögen zurückgehe. Broschüren mit Piktogrammen, Fotos oder Gegenstände, die die Vorbereitung auf eine Untersuchung erleichtern könnten, wären eine adäquatere Antwort auf seine geistige Behinderung, zeigt sich Nicole Ruppen überzeugt. Begrüssen würde sie zudem Möglichkeiten, einen Ort im Voraus besichtigen zu können und eine verbesserte Koordination der vielen Involvierten, wie bei einer Mehrfachbehinderung üblich. Und auch ihre Fragen nach dem Übertritt in den Erwachsenenbereich sind noch weitgehend offen: Was geschieht, wenn die Zuständigkeit nicht mehr bei der IV, sondern bei der Krankenkasse liegt? Wer kümmert sich in Zukunft um eine gesundheitliche Gesamtsicht, wie sie der Neuropädiater bislang jährlich vorgenommen hat?





„Der Mensch mit Behinderung muss, wenn er krank wird, als Patientin oder Patient im regulären medizinischen Versorgungssystem ernst genommen und angemessen behandelt werden“, lautete eine elementare Forderung in der Kasseler Erklärung, die am Ende des Kongresses „Medizin für Menschen mit Behinderung – eine behinderte Medizin?!“ vor zehn Jahren in Deutschland verabschiedet wurde. So adäquat die Forderung, so anspruchsvoll ist ihre Umsetzung: Die Liste, was bei einem Arztbesuch Probleme verursachen kann, ist lang. Für das medizinische Fachpersonal gehen solche Untersuchungen oft mit einem massiven Mehraufwand einher. Das will so ganz und gar nicht in unser Gesundheitssystem passen, das unter grossem Kosten- und Zeitdruck steht.

„Die Untersuchung einer Person mit geistiger Behinderung ist häufig erschwert durch eingeschränkte Kooperationsfähigkeit, massive Kommunikationspro-

bleme, Verhaltensbesonderheiten und durch ein verändertes Schmerzempfinden“, fasst es Felix Brem zusammen, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie (s. auch Interview). Hinzu kommt, dass Betreuende oder Angehörige beigezogen und alte Akten aufgespürt werden müssen. Auch gilt es, gegebenenfalls juristische Fragen zu klären, speziell bei fehlender Urteilsfähigkeit. Trotz grossem Aufwand bleiben die Diagnosen dennoch oft unklar, da Beschwerdebilder untypisch sind, und die erhaltenen Angaben und Befunde unvollständig bleiben.

Es braucht viel Fingerspitzengefühl seitens der Ärzte, um mit diesen besonderen Patienten umzugehen: Wie lässt sich etwa ermitteln, wieso jemand schreit, wenn der Betroffene die Gründe selber nicht benennen kann? Ist es ein Schreien aufgrund seiner Behinderung oder ein Schreien vor lauter Schmerz? Andreas Wieland vom Heilpädagogischen Institut der

Ein Spitalaufenthalt einer Person mit geistiger Behinderung erfordert höchsten Einsatz von allen Beteiligten.

Universität Freiburg befasst sich in seiner Dissertation mit dem Thema Krankenhausversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und kennt die Problematik sowohl von der praktischen wie auch von der theoretischen Seite her: "Bei einer Verhaltensauffälligkeit ist immer auch die Frage nach einem körperlichen Leiden zu prüfen." Manchmal können Hinweise von Angehörigen oder Heilpädagogen einen Verdacht erhärten, manchmal braucht es eine systematische Untersuchung einzelner Körperregionen. "Viele Krankheiten werden aber gar nicht erst entdeckt", sagt Wieland, der während fünf Jahren in der Krisenintervention für Menschen mit geistiger Behinderung in einer psychiatrischen Einrichtung gearbeitet hat. Dies belegen auch internationale Studien, die bei Menschen mit geistiger Behinderung eine geringere Lebenserwartung nachweisen, die sich nicht mit der Behinderung selbst erklären lässt.

Gute Planung ist unerlässlich

Patentrezepte für einen erfolgreichen Arztbesuch hat der Freiburger Heilpädagoge nicht. Viel Stress sei aber vermeidbar. Etwa indem elektronische Kommunikationshilfen zur unterstützten Kommunika-

"Viele Krankheiten werden aber gar nicht erst entdeckt."

tion mitgenommen und für die Untersuchung angepasst werden oder der Termin zu Randzeiten angesetzt wird, um langes Warten zu vermeiden. Manchmal hilft es, wenn der Arzt den weissen Kittel ablegt oder den Patienten zwei Runden um den Behandlungstisch drehen lässt. Eine umsichtige Planung, das Einberechnen von genügend Zeit wie auch eine gute Interaktion zwischen allen Beteiligten seien für eine solche Untersuchung zentral.

Dennoch sind diese Arzt-Patienten-Beziehungen oft von Unsicherheit, Angst und Verwirrung geprägt; manche Ärzte fühlen sich überfordert und unterlassen es, elementare Dinge einfach und verständlich zu erklären. Doch gerade das gegenseitige Verstehen ist eine wichtige Voraussetzung für die gute Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und behinderten Menschen. Diese Erkenntnis liegt auch den vor drei Jahren publizierten Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung zugrunde. Sie empfehlen, den Patienten auch bei erschwelter Kommunikation immer direkt anzusprechen und auf keinen Fall über seinen Kopf hinweg zu entscheiden. Wichtig ist es auch, kurze Sätze zu verwenden,

Interview: Es braucht Zeit und guten Willen



Dr. med. Felix Brem Sind Menschen mit geistiger Behinderung medizinisch genügend versorgt oder fallen sie durch die Maschen unseres Systems, das immer schneller und kostengünstiger agieren muss? Dr. med. Felix Brem, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie und Präsident der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfache Behinderung (SAGB/ASHM), bezieht Stellung.

In Ihrer Praxis gehen viele Patientinnen und Patienten mit geistiger Behinderung ein und aus. Wieso nehmen Sie sich diesen Leuten an?

Es sind Menschen, die mich speziell interessieren. Sie bringen oft viel Lebensfreude, Toleranz und eine grosse Anpassungsfähigkeit mit. Hierin sind sie für mich Vorbilder und bilden zur heutigen Schnelllebigkeit einen herausfordernden Kontrapunkt. Überdies spielt eine gewisse persönliche Betroffenheit bei meinem Engagement mit, vor allem seit ich gemerkt habe, wie viel die Psychiatrie an diesen Menschen verbrochen hat.

Wie gut ist es hierzulande um die medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung bestellt?

In der Schweiz sind die medizinischen Leistungen für Menschen mit geistiger Behinderung insgesamt gut und auch zugänglich. Erschwerend ist jedoch, dass Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung das Bedürfnis nach einem Arzt nicht immer explizit ausdrücken können – es sind in der Regel die Institutionen oder Eltern, die entscheiden, ob eine medizinische Fachperson aufgesucht wird. Insbesondere in

abgelegeneren Gebieten kann es zudem schwierig sein, jemanden für eine spezielle Behandlung an einen bestimmten Ort zu bringen. Auch die Praxis der Krankenkassen erweist sich manchmal als restriktiv: so werden z.B. bei Menschen mit geistiger Behinderung insbesondere im Bereich Physiotherapie Langzeitbehandlungen viel seltener bewilligt als gesundheitlich angezeigt.

Über welche Voraussetzungen müsste ein Arzt verfügen, um Menschen mit geistiger Behinderung zu behandeln?

Es gibt diesbezüglich hierzulande keine Vorschriften oder Reglementierungen. Wichtig scheint mir, dass jemand bereit ist, genügend Zeit für eine Untersuchung einzuplanen. Dies ist aufgrund der erschwerten Kommunikation und der teilweise mangelnden Kooperation notwendig. Auch müssen sich die Ärzte bemühen, diese Menschen zu verstehen und ernst zu nehmen.

Wie lassen sich die erforderlichen Fachkenntnisse erwerben?

Anders als in Holland oder England, wo Lehrstühle für „Medizin für Menschen mit Behinderung“ existieren, gibt es bei uns keine spezielle Ausbildung. Bei Kinderärzten wird die geistige Behinderung während der Ausbildung thematisiert. Im Erwachsenenbereich ist es eine Frage des persönlichen Engagements, ob sich ein Arzt selber Fachkenntnisse und Erfahrungen aneignet. Wünschenswert wäre in der Schweiz sicher die Einführung eines Fachs Behindertenmedizin im Rahmen des Medizinstudiums, das sich eng an die Hausarztmedizin anlehnt. Auch bei der Weiterbildung existieren ausser punktuellen Angeboten – z.B. der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (SAGB/ASHM) – noch keine spezifischen Möglichkeiten.

Fremdwörter und Abkürzungen zu vermeiden, langsam und deutlich zu sprechen und eine Aussage mit Gesten, Bildern oder Piktogrammen zu verdeutlichen.

Toni Iten, Verantwortlicher für fünf Wohngruppen der "Casa Macchi" in Hergiswil, stellt bei den Ärzten grosse Unterschiede im Umgang mit kognitiven Beeinträchtigungen fest. Der Zugang zu Fachwissen und der Umgang mit den Betroffenen wie auch die Kommunikation mit den Betreuenden seien von Arzt zu Arzt anders. "Jeder Hausarzt müsste sich bereits während der Ausbildung mit dem Thema geistige Behinderung auseinandersetzen", so sein Wunsch. Sorge bereitet ihm auch der Umstand, dass die Hausärzte in ländlichen Gebieten immer rarer werden. Mehrere der behandelnden Ärzte im Luzerner Hinterland treten bald in den Ruhestand, die Frage der Nachfolge ist noch alles andere als klar.

Was die Gesundheitsversorgung anbelangt, so ist sich Toni Iten sicher, liegt der Ball auch bei den Institutionen. In der "Casa Macchi" ist es inzwischen Vorschrift, dass pro Wohngruppe für Arztbesuche eine einzige Person – meist jemand mit pflegerischem Hintergrund – zuständig ist. Zudem müssen der gesundheitliche Verlauf nach einer Medikamenteneinnahme systematisch protokolliert und die Krank-

heitsgeschichte über längere Zeiträume dokumentiert werden.

Die 36 Personen, die in der "Casa Macchi" wohnen, sind nach Itens Einschätzung medizinisch gut versorgt. Wie sich diese Situation auf die gesamte Schweiz übertragen lässt, ist unklar; es fehlt an entsprechenden Daten. Die Wissenschaft hat sich dem Thema medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung erst zögerlich angenommen. Der Standard sei in der Schweiz insgesamt hoch, glaubt Andreas Wieland, warnt aber im gleichen Zug vor einer möglichen Verschlechterung, die sich durch vermehrten Kostendruck in Arztpraxen und Spitälern aufgrund neuer Abgeltungsverfahren wie etwa der Fallkostenpauschale – einem Vergütungssystem von Operationen, Therapien und stationärer Akutpflege im Spital nach vorgegebenen Pauschalen – ergeben könnten. Kostensenkung bei gleichzeitiger Hebung der Behandlungsqualität, lautet die offizielle Verlautbarung zu diesem auf Januar 2012 terminierten Systemwandel. Doch bereits jetzt wird Kritik laut: Gewisse "Randgruppen" dürften in Zukunft Mühe haben, in ein Spital aufgenommen zu werden, da ihre Komplexität durch keine Fallkostenpauschale genügend abgegolten wird. Das wäre eine bittere Pille mit allzu vielen unliebsamen Nebenwirkungen.

Wieso wurde diese Ärztegemeinschaft ins Leben gerufen?

Sie ist aus der Beobachtung heraus entstanden, dass wir in der Schweiz zumindest im Erwachsenenbereich noch ganz am Anfang einer spezialisierten medizinischen Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung stehen. Zwar betreuen zahlreiche Ärzte diese Menschen nach bestem Wissen. Es fehlen aber eine Vernetzung, ein Austausch untereinander und mit Spezialisten wie auch Informationen oder Fortbildungsangebote.

Was kann ein Arzt tun, wenn ein Patient die Behandlung verweigert?

Natürlich stellt sich die Frage nach dem Grund der Verweigerung. Oft ist dies Angst oder ein Mangel an Informationen. Deshalb ist das Gespräch mit dem Patienten so wichtig. Gelingt dies nicht, braucht es eine Güterabwägung zwischen der medizinischen Notwendigkeit eines Eingriffs und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Weiter gilt es, nach Alternativen zu suchen; so kann eine zahnärztliche Untersuchung zum Beispiel unter Narkose stattfinden. Eine Hilfestellung in diesen Fragen sind die medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Bei der Prophylaxe gibt es laut Studien noch grossen Nachholbedarf. Welche Bereiche sind besonders betroffen?

Vor allem bei der Grundversorgung von Erwachsenen sind noch Defizite auszumachen. Gewisse Versäumnisse sind Ärzten zuzuschreiben, weil sie nicht aktiv nach etwas suchen, oder aber Angehörigen, die der betreffenden Person entsprechende Untersuchungen ersparen wollen. Auch die Betroffenen selber erschweren zuweilen die Prophylaxe: Ein Beispiel ist das Zähneputzen, das ja bereits im Kleinkindalter

agogisch eine Herausforderung ist. Gerade bei Menschen mit leichter Behinderung, die ein relativ selbstständiges Leben führen, sind ferner die Themen Ernährung und Suchtmittelkonsum brisant. Bewegungsmangel ist gerade auch bei behinderten Menschen ein weiteres häufiges Problem. Ferner sind regelmässige Ohren- und Augenuntersuchungen ein Muss; Menschen mit schwerer Behinderung leiden häufig an unerkannten Gehörpfropfen oder tragen Brillen, die ihrem Sehvermögen nicht angepasst sind. Solche Untersuchungen sind eminent wichtig, weil die Betroffenen selber ihr mangelhaftes Hör- oder Sehvermögen oft nicht einordnen oder nicht kommunizieren können. Auch beim Erkennen von Osteoporose oder Herz- und Kreislauferkrankungen sowie auch bei der psychischen Gesundheit gibt es Verbesserungsbedarf.

Was können Angehörige dazu beitragen, um eine gute medizinische Versorgung zu gewährleisten?

Wichtig ist es sicherlich, sich einen Arzt zu suchen, der Angehörige und behinderte Patienten ernst nimmt. Auch sollte eine gute Zusammenarbeit zwischen selber gewählten Ärzten und Heimärzten sichergestellt werden. Den Übergang ins Erwachsenenalter gilt es bezüglich medizinischer Versorgung aktiv und bewusst zu gestalten. Ich rate den Eltern jeweils, ab Geburt alle medizinischen Berichte anzufordern und zu sammeln.

Weitere Informationen: www.sagb.ch

SAMW-Richtlinien zur medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderung: <http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien>

Suivi médical: parcours d'obstacles

Texte: France Santi / Photo: Patrick Lavaud

Pour les personnes avec un handicap mental, l'accès aux soins médicaux restent plus compliqué, voire difficile. C'est du moins ce que laissent entendre les parents, à la recherche de praticiens compétents, et les spécialistes qui soulignent les manques, tant dans la formation que la collaboration.

Avec Robin, aller chez le médecin n'est pas ce qu'il y a de plus facile. Car pour ce jeune garçon de 7 ans et demi, atteint du syndrome du X-fragile et autiste, "toute forme d'imprévu ou de situation inhabituelle, telle une visite chez le médecin, peut provoquer des crises d'angoisse", explique Sarah Cornaz, sa maman.

Et autant dire que ces crises sont loin d'être anodines. Car ce petit bonhomme, l'air de rien, est doté d'une force impressionnante. Il se défend parfois tant et si bien qu'il est alors impossible de lui faire un examen ou un traitement.

Sa maman raconte la fois où la famille s'est retrouvée aux urgences de l'hôpital de l'enfance, à cause d'une tique qui avait eu la mauvaise idée de se loger derrière l'oreille du jeune garçon. Agité, Robin ne laissait pas le médecin s'approcher. Ce dernier a dû appeler du renfort pour maintenir Robin. Les parents ont également prêté main-forte. "Mais même à 5, nous ne sommes pas parvenus à le bloquer. Il a fallu recourir au gaz MEOPA qui l'a fait somnoler, le temps de lui enlever la tique", se souvient Sarah Cornaz.

Même dans des situations plus familières, telle une visite chez le pédiatre qui le suit depuis plusieurs années, Robin n'accepte pas toutes les manipulations. La dernière tentative de lui ausculter les oreilles s'est d'ailleurs révélée vaine...

Sarah Cornaz ne tient pas rigueur au pédiatre d'un tel "échec". Elle sait la difficulté à traiter Robin. Loin de se plaindre, elle estime que son fils bénéficie d'un suivi de qualité et que le pédiatre de Robin est un bon médecin.

Pour la maman de Robin, un bon médecin, c'est un médecin qui prend le temps, qui n'en fait pas perdre et qui prouve un certain doigté, répond Sarah Cornaz. Elle apprécie le calme de la salle d'attente, le fait qu'elle et Robin ne doivent jamais attendre longtemps et l'attitude du pédiatre. "C'est quelqu'un de serein. Il a une bonne façon d'approcher Robin. Il sait entrer en contact avec lui", dit-elle.

Un bon médecin, c'est aussi un médecin qui se renseigne sur le handicap: "Une fois, lors d'une visite, il

nous a montré un article résumant les caractéristiques du X-fragile pour en parler avec nous. Cela montre qu'il s'intéresse et s'informe. C'est important."

Les parents de Robin peuvent aussi compter sur le service de neuropédiatrie du CHUV. Ce service a été particulièrement important au début, notamment quand il a fallu définir le handicap de Robin. Mais ils y font de moins en moins recours. En fait, ils n'y vont plus qu'une fois par année, histoire de vérifier que l'antiépileptique de Robin est toujours adéquat et prendre l'ordonnance. Ils ne se prêtent plus aux différents tests. "Ces tests n'intéressaient pas Robin et ils ne nous enseignaient pas grand-chose. De plus, comme les responsables changent constamment, il faut à chaque fois réexpliquer la situation de Robin. J'ai commencé à avoir l'impression que c'est plutôt nous qui les renseignions que le contraire", dit la maman de Robin qui s'investit beaucoup dans la compréhension du handicap de son fils en cherchant des informations et en participant à des forums sur Internet.

Du coup, pour si peu de renseignements, elle préfère ne pas prendre le risque de créer une crise. "Quand on est parent d'un enfant en situation de handicap, on pense en terme de priorité", rappelle-t-elle.

Avec le pédiatre et le dentiste actuels de Robin, Sarah Cornaz est contente. Elle dit même avoir de la chance. Car elle sait combien il est difficile de trouver un médecin prêt et motivé à suivre un patient avec une déficience intellectuelle. "C'est une vraie préoccupation chez les parents. Dans notre groupe de parole*, c'est un sujet de discussion et d'inquiétude. C'est d'autant plus vrai en ce qui concerne les dentistes."

Retour du somatique

Est-ce à dire que la qualité de la prise en charge médicale n'est, en Suisse, pas bonne? "Beaucoup de moyens ont déjà été mis en œuvre. La qualité de vie des personnes déficientes et leur longévité se sont considérablement améliorées ces dernières décennies. Il reste cependant beaucoup à faire", tempère Claude-André Dessibourg, médecin à la retraite, professeur à



l'école de pédagogie curative de Fribourg qui a notamment coécrit, avec le professeur Jean-Luc Lambert, "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", ouvrage référence en la matière.

Le spécialiste constate un manque de formation chez les médecins. "Si les pédiatres bénéficient d'une formation en neuropédiatrie, les médecins pour adulte, eux, n'ont rien. C'est un no man's land".

A cela s'ajoute une recherche fragmentée et un savoir parcellaire. Non seulement dans le vaste champ des syndromes non définis et des maladies orphelines, mais aussi dans celui de la connaissance des caractéristiques médicales de tel ou tel handicap.

Dans "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", les auteurs plaident pour le retour du somatique dans le champ du handicap. En clair, il faut se garder de tout expliquer par le psychique ou le

handicap d'une personne, mais regarder comment vont ses pieds, ses articulations, sa pression, son ouïe, sa vue, etc. "Nous privilégions une approche transdisciplinaire non seulement mentale (psychiatrique) et éducative, mais aussi physique. Cela me semble incontournable", dit le médecin qui appelle ce procédé le "triple diagnostic".

Il s'agit donc d'affiner le diagnostic mais aussi de mieux accompagner la personne tout au long de sa vie. Claude-André Dessibourg demande l'établissement de protocoles d'accompagnement assurant un suivi régulier de la santé de la personne. Car il ne suffit pas de poser un diagnostic. Il faut aussi le réactualiser, mettre en œuvre des moyens modernes (nouveaux médicaments ou nouvelles technologies) et surveiller la médication.

Un dernier point particulièrement important quand

Les personnes mentalement handicapées forment une population particulièrement vulnérable.

on sait que les personnes mentalement handicapées forment une population plus médicalisée que la moyenne.

C'est aussi une population particulièrement vulnérable. Diverses études montrent en effet que les personnes handicapées ont, par exemple, un risque plus élevé de mortalité prématurée, de cancer précoce ou de pathologies bucco-dentaires, souffrent plus fréquemment de troubles du sommeil et des reflux gastro-œsophagiens avec tous les effets secondaires que cela engendre, ont une plus grande tendance à l'obésité, etc.

Face à ces caractéristiques, le monde médical n'a pas toujours la bonne réponse. Par manque de connaissances médicales, comme il a été dit. Mais aussi parce que le traitement d'une personne mentalement handicapée demande une approche spéciale. Car la personne peut souvent difficilement comprendre le sens et les objectifs d'un examen ou d'un soin et/ou parce qu'elle ne parvient que peu, partiellement, voire pas du tout, à exprimer ses besoins ou ses maux.

De telles difficultés de communication rendent la relation patient/médecin plus complexe. S'il existe de nombreux outils pour exprimer le taux de douleur, il manque d'instruments (pictogrammes, histoires, etc.) visant à faciliter la communication par exemple pour expliquer les objectifs et le déroulement d'un examen ou pour localiser un mal. C'est pourquoi Sarah Cornaz, à l'instar d'autres parents, souhaiterait plus de pictogrammes et d'histoires sociales déjà faites où elle pourrait insérer des photos de Robin.

Dans l'absolu, elle souhaiterait l'engagement de thérapeutes de la communication pour aider médecin, patient et famille à faire en sorte que la consultation se passe au mieux.

UNITÉ SPÉCIALE

Installé dans le complexe du centre hospitalier de Châtellerauld, l'hôpital de jour pour personnes handicapées a pour ambition d'offrir une prise en charge médicale adaptée aux personnes dont le handicap (déficience intellectuelle, autisme, troubles du comportement, etc.) constitue une barrière à l'accès au soin. L'unité ne compte que trois postes, soit, un poste de médecin généraliste, un d'infirmière et un de secrétaire. La petite équipe a pour mission de dresser le bilan de santé de chaque patient pour définir les besoins en soins, mais surtout de coordonner: prendre rendez-vous avec les spécialistes du centre hospitalier, accompagner le patient durant tout le processus, soutenir les médecins et informer les familles. L'hôpital a été créé sous l'impulsion de l'association Handisoins 86 qui regroupe les organisations de personnes handicapées – handicap mental, cérébral, sensoriel, autisme, etc. – du département de la Vienne (86) autour de la question de la prise en charge médicale. Le budget annuel, de 257'000 euros, devrait permettre d'accueillir 800 personnes par an.

Portrait complet de cette initiative originale sur:

www.insieme.ch/fr > News > insieme Magazine > insieme Magazine 3-2011

**"Je me suis sentie parfois très
désemparée, face au suivi
médical de ma sœur."**

Méconnaissance, absence de ressources, difficulté de communication... Tous ces aspects rendent les consultations plus compliquées, souvent plus longues et finalement, difficiles à gérer pour des cabinets privés. D'où l'initiative, lancée par un groupe d'associations et de médecins français, d'ouvrir le premier hôpital de jour pour personnes handicapées. Un hôpital dont le rôle est de soigner, mais aussi et surtout d'assister les médecins en prenant en charge tout le côté "handicap". (Voir encadré "Unité spéciale").

En Suisse, des services spécialisés existent bel et bien dans certains hôpitaux, mais uniquement au niveau de la pédiatrie. La prise en charge des adultes est laissée aux services ordinaires et médecins privés. Médecins

qui sont cependant loin d'être seuls dans la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle: autour de la personne concernée, outre le médecin généraliste, il y a une famille ou référent et souvent aussi médecin

d'institution, médecin d'hôpital, éducateurs, voire psychiatres. Faire en sorte que tout le monde tire à la même corde, n'est pas toujours facile. C'est du moins l'impression qu'a eue Georgette Pattaroni, face au suivi médical de sa sœur, Léa Vannay: "Je me suis sentie parfois très désemparée... Lorsque je demandais, par exemple, d'alléger la médication de ma sœur, le généraliste me renvoyait au psychiatre, le psy au médecin de l'hôpital, etc. J'ai bien été écoutée par le neurologue, mais, finalement, je crois que nous ne nous sommes jamais tous assis à une table pour discuter de la santé de ma sœur."

Léa, la sœur de Georgette Pattaroni a aujourd'hui 56 ans. Elle est porteuse d'une trisomie 21. Elle a toujours été en bonne santé. Du moins jusqu'à l'âge de 45 ans. Elle a alors commencé à avoir des comportements étranges. "Elle balayait toujours le même mètre carré et disait 'je ne sais ce qu'il y a dans ma tête, c'est bizarre'", raconte sa sœur.

Il est délicat de résumer le parcours de Léa. Il y a d'abord eu une infection urinaire. Puis une faiblesse du cœur qui a demandé la pose d'un pacemaker. Mais ce sont surtout les vertiges, allant jusqu'à la chute, qui ont posé problème. On lui a administré des médicaments. Elle a fait des séjours en hôpital psychiatrique. En l'espace d'une dizaine d'années, sa santé s'est fortement dégradée. Depuis décembre 2010, Léa a changé d'institution. Le changement s'avère bénéfique. "Le premier acte du médecin de l'institution a été de revoir sa médication à la baisse. Cela a été un vrai soulagement. Je suis confiante. Léa est bien entourée et elle va mieux... Et pour moi, il est rassurant d'avoir maintenant une seule personne de contact."

Georgette Pattaroni se sent rassurée aussi parce qu'elle a le sentiment d'être écoutée, impression qu'elle n'a pas toujours eue. Par exemple, quand elle a mis en doute le diagnostic des médecins: "J'étais déçue que tous les troubles soient expliqués par le diagnostic d'Alzheimer. Nous, nous préférons parler de sénilité, concept plus ouvert. La piste de la maladie de Ménière (*ndlr. maladie avec triade symptomatique associant vertiges, acouphènes et surdité*) n'a pas été explorée pour expliquer les vertiges. Parfois, j'avais l'impression que c'était comme si ça ne valait pas la peine de chercher trop loin", dit-elle.

Elle cite encore son essai avec Monique Cuilleret – qui travaille depuis quarante ans avec des personnes porteuses de trisomie 21. Georgette Pattaroni l'avait rencontrée pour parler de Léa et la spécialiste s'était

mise à disposition pour une collaboration téléphonique avec les personnes en charge du suivi médical de Léa. "Seul un éducateur a pris contact avec elle pour en savoir plus", dit Georgette Pattaroni, déguée. Elle comprend certes la position délicate des médecins qui, comme elle dit, n'ont pas le temps et sont surchargés. Mais elle aurait aimé être considérée comme un partenaire. "Je ne me suis pas sentie comme interlocuteur valable, mais comme parent émotionnellement touché par le problème, et donc peu crédible", dit-elle.

En possession aujourd'hui du dossier médical de Léa, Georgette Pattaroni essaie de reconstruire le fil des événements. Elle se dit qu'il serait utile de développer un outil de communication et d'information plus aisé. Elle réfléchit à la mise au point d'un cahier de santé répertoriant, année après année, les événements en lien avec la santé de la personne: indications de petits bobos (rhume ou autres), mais aussi de l'anamnèse, de la médication, des allergies, comme de certaines caractéristiques importantes du handicap. Accessible à tous les intervenants, ce serait, selon elle, un moyen simple de suivre la santé de la personne. "Il pourrait faire office de guide. Et de mémoire. Car parfois, moi-même, je ne sais plus très bien ce qui s'est passé."

Réactualiser le diagnostic

Pour Claude-André Dessibourg, l'initiative de Georgette Pattaroni est précieuse: "Je constate depuis plusieurs années que les parents constituent des dossiers sur le parcours médical de leur enfant et proche. Ces dossiers sont très précieux. Ils vont dans le sens que je prône: une information complète et suivie sur la personne. Je ne peux que les encourager à continuer".

D'une façon générale, le médecin fribourgeois invite toutes les parties à s'informer les uns les autres, à communiquer et à collaborer. Comme à aller au-delà des réflexes corporatistes et du "secret professionnel" qui, s'il doit être respecté, ne doit pas devenir un frein inutile: "Il n'est pas tolérable qu'un dossier médical soit fragmenté ou inaccessible, qu'une psychologue refuse de communiquer ses conclusions à un éducateur spécialisé, que des logopédistes ignorent un diagnostic d'hyperactivité, etc.", affirme-t-il en soulignant qu'il n'a jamais rencontré une famille qui ne voulait pas que l'on partage les informations concernant leur proche. Claude-André Dessibourg invite les médecins à mieux connaître le monde du handicap. Il insiste aussi sur la nécessité de former les éducateurs qui sont tout aussi importants pour le suivi médical des résidents. Il rappelle que, dans certains types d'institutions, les soins 'infirmiers' représentent 40% du temps de travail des éducateurs spécialisés. Il estime alors indispensable une formation en neurologie, en psychiatrie et en pharmacologie, comme elle est donnée à l'école de pédagogie curative de Fribourg. Les éducateurs doivent être prêts à détecter au plus vite les escarres, les mycoses, une constipation opiniâtre et prêts à mieux gérer la surveillance d'un diabète ou les troubles de la déglutition. "Sans attendre les progrès des techniques médicales, telle la génétique, on peut déjà faire beaucoup en se parlant. Ce que nous pouvons faire ici et maintenant réside dans notre dialogue interprofessionnel et avec les familles. C'est le cœur de mon message", dit le médecin.

* Groupe de paroles pour parents d'insieme Vaud.
Info sur: www.insiemevaud.ch

AUTOUR DU SUIVI MÉDICAL

Rencontres en 2012

Sous l'impulsion de l'Association suisse de médecins s'occupant de personnes avec handicap mental ou polyhandicap (ashm), insiême Suisse participe à l'organisation de journées sur le thème de la prise en charge médicale des personnes mentalement handicapées. La première de ces journées aura lieu le 1er septembre 2012 et s'adressent aux professionnels du monde médical et aux personnes concernées, aux proches et accompagnants.

Internet: www.sagb.ch/francais

Sites spécialisés

- www.orpha.net. Orphanet – le portail international des maladies rares et des médicaments orphelins.
- www.reseau-lucioles.org. Réseau-lucioles – association pour les personnes avec un handicap sévère. Rubrique "Suivi médical".
- www.xfra.org. Le Goëland – association française du X-fragile. Rubrique "Accompagnements-suivi-prise en charge".

Forums internet

- <http://nousetnosenfantsdiff.forumpro.fr>. Forum "Nous et nos enfants différents" pour les mamans qui cherchent échanges et informations sur le handicap et la malformation.
- www.magicmaman.com. Forum aussi ouvert aux questions concernant le handicap.

Ouvrages

- Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap. Directives et recommandations médico-éthiques, ASSM – Académie Suisse des Sciences Médicales. A commander auprès de: mail@samw.ch.
- "Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21", édité par l'association française Trisomie 21, 2e édition, 2007.
- "Traitement médicaux et personnes déficientes intellectuelles", Claude-André Dessibourg et Jean-Luc Lambert, Ed. Médecine & Hygiène, 2007.

Soirée échange et formation

Le Groupe romand polyhandicap (GRP) prévoit deux soirées de formation sur la place des soins dans l'accompagnement éducatif des personnes en situation de handicap, les 2 novembre 2011 et le 7 décembre 2011. Le GRP est un groupe informel et non lucratif. Il est ouvert aux parents de personnes en situation de polyhandicap, adolescents ou adultes concernés, éducateurs, thérapeutes, enseignants, travaillant avec des enfants. Les personnes intéressées sont priées de s'annoncer par mail auprès de Sylvie Castella: sylviecastella@hotmail.com.

Infos: www.csp.ch (Plate-forme d'information pour la pédagogie spécialisée en Suisse > Adresses et liens > Réseaux > Groupe romand polyhandicap).

Initiatives

Autisme suisse romande fait appel à l'expérience des parents pour recenser les bonnes adresses, par exemple de médecins et dentistes, mais aussi de coiffeur, club de sport ou de loisirs, service de relève, etc.
Voir notre infos "Bonnes adresses pour personnes autistes", en p. 7

Testo: France Santi / foto: Patrick Lavaud

Traduzione riassuntiva: Gabrielle Broggi

Accesso problematico alle cure mediche

Per le persone con handicap mentale, l'accesso alle cure mediche è più difficile.

Questo almeno affermano i genitori alla ricerca di medici competenti e specializzati. Dicono d'incontrare lacune nella formazione e spesso collaborazione carente.

Andare dal medico con Robin è tutt'altro che semplice. Per questo bambino di 7 anni e mezzo, affetto dalla sindrome X-fragile e dall'autismo... "ogni imprevisto o situazione inusuale come una visita medica può scatenare una crisi d'angoscia" spiega sua mamma, Sarah Cornaz. E sono crisi tutt'altro che inoffensive: questo piccolo uomo dall'aspetto innocuo sviluppa una forza impressionante, al punto che un esame o trattamento medico può diventare impossibile. Come la volta del morso di zecca dietro l'orecchio. La famiglia si è recata al pronto soccorso dell'ospedale pediatrico, ma Robin non si è lasciato avvicinare dal medico che, pur aiutato dai genitori ha dovuto chiamare rinforzi per trattenerlo. Alla fine c'è voluto un po' di gas esilarante per sedarlo mentre gli si levava la zecca. Persino in situazioni più famigliari, come la visita dal pediatra che lo segue da anni, Robin non accetta tutto.

Dedica il suo tempo

Sarah Cornaz non se la prende con il pediatra, sa quant'è difficile Robin. Anzi, ritiene che suo figlio sia in buone mani e stima il pediatra come... "un buon medico, uno che si prende il suo tempo, non ne fa perdere e lavora con tatto", risponde. Le piace l'attitudine... "è sereno, ha bei modi nell'avvicinarsi a Robin, sa entrare in contatto con lui", dice Sarah Cornaz.

Si è anche informato sull'handicap e ora posso contare anche sul servizio di neuro pediatria dello CHUV. Soprattutto all'inizio, quando si è trattato di definire l'handicap di Robin, questo è stato importante e, di tanto in tanto ci ricorre ancora per verificare la medicazione e farsi rinnovare la ricetta. I genitori si sforzano di capire a fondo il suo handicap cercando aggiornamenti e partecipando ai forum in Internet.

Sarah Cornaz si dice fortunata. "Trovare un medico pronto a seguire un paziente con una deficienza mentale è un gran problema per i genitori. Nel nostro gruppo di parola è oggetto di discussione e inquietudine, e ciò vale anche per i dentisti".

Come valutare la qualità della presa a carico in Svizzera? "Molto è stato fatto, la qualità di vita delle persone disabili e la loro longevità sono migliorate notevolmente, eppure molto resta ancora da fare", afferma Claude-André Dessibourg, medico in pensione e professore alla Scuola di pedagogia curativa di Fribourg.

Dice di constatare una formazione carente dei medici. "Se i pediatri beneficiano di una formazione in neuro pediatria, i medici per gli adulti non hanno niente di

paragonabile" dice. A ciò s'aggiungono una ricerca frammentaria e nozioni parziali, non solo nel vasto campo delle sindromi non definite, ma anche riguardo alla specificità delle varie forme d'handicap. Il professore è per il ritorno alla somatica, vuol dire non spiegare tutto con la psiche o la deficienza, ma osservare come stanno i pazienti fisicamente. "Privilegiare un approccio interdisciplinare non solo mentale (psichiatrico) ed educativo, ma anche fisico, mi sembra indispensabile" dice il medico, e fa appello alla "diagnositripla".

Particolarmente vulnerabili

Occorre dunque affinare la diagnostica, ma anche accompagnare meglio e tutta la vita la persona disabile. André Dessibourg chiede d'elaborare protocolli d'accompagnamento per assicurare un controllo regolare della salute. Non basta fare una diagnosi, bisogna anche aggiornarla, metter in atto i mezzi moderni (nuovi farmaci o nuove tecnologie) e sorvegliare la medicazione. Quest'ultimo è un aspetto particolarmente importante, dato che le persone con deficienze mentali sono più medicalizzate della media e particolarmente vulnerabili.

Diversi studi rilevano infatti che le persone disabili corrono un rischio maggiore di mortalità prematura, cancro precoce o patologie della cavità orale e dei denti, soffrono più spesso di disturbi del sonno e del reflusso gastrico e hanno un'elevata tendenza all'obesità, ecc.

Non sempre, la medicina ha le risposte giuste, anche perché la cura di una persona con deficienza mentale richiede un approccio speciale, dato che spesso fa fatica a comprendere il senso e gli obiettivi d'un esame o di un trattamento, e/o riesce solo in parte o affatto esprimere i suoi bisogni o i suoi mali. Le difficoltà di comunicazione rendono il rapporto medico/paziente più complesso, le consultazioni diventano più lunghe e difficili da gestire per gli studi medici privati.

Un gruppo d'associazioni e medici francesi ha pertanto lanciato l'idea di aprire il primo ospedale di giorno per persone disabili. Il suo ruolo è di curarle, ma anche e soprattutto di assistere i medici nella presa a carico di tutto l'aspetto "handicap". In Svizzera in certi ospedali esistono servizi speciali, ma solo in pediatria. La presa a carico degli adulti è lasciata ai servizi e medici ordinari.

I medici non sono soli nella presa a carico di persone con deficienze mentali: oltre al medico generico c'è la famiglia o la persona di riferimento e spesso anche il medico dell'istituto, o d'ospedale, in più educatori e psichiatri. Non è sempre facile far andare d'accordo tutti, è l'impressione di Georgette Pattaroni che si riferisce all'iter medico di sua sorella, Léa Vannay. "Mi sono sentita impotente, ad es. chiedendo di ridurre i farmaci per mia sorella. Il medico generico mi ha indirizzato allo psichiatra, quello al medico d'ospedale ecc. Mi hanno ascoltata, ma non ci siamo mai trovati per discutere in comune la salute di mia sorella".

Lèa ha oggi 56 anni ed è affetta da una trisomia 21. È sempre stata in buona salute, almeno fino ai 40 anni. Dapprima ha avuto un'infezione delle vie urinarie. Poi una debolezza cardiaca che ha richiesto un pacemaker. Un altro problema erano le sue vertigini con delle cadute.

Le hanno somministrato medicine, ha soggiornato nell'ospedale psichiatrico, ma nel giro di una decina d'anni la sua salute è molto

peggiorata. Nel dicembre 2010, Lèa è passata ad un altro istituto ed è stato un bene. "Per prima cosa, il medico ha ridotto i farmaci ed è stato un vero sollievo", racconta sua sorella. Ora, Georgette Pattaroni si sente rassicurata ed ascoltata. In precedenza, la diagnosi di Alzheimer pronunciata dai medici l'aveva delusa... "non hanno preso in considerazione altre malattie per spiegare le vertigini. A volte avevo l'impressione che non valesse loro la pena cercare altrove" dice. Una specialista con 40 anni d'esperienza con persone sofferenti di trisomia 21 contattata da Georgette Pattaroni, s'era offerta per un consulto telefonico con i medici di Lèa, ma si disse interessato un solo educatore.

Georgette Pattaroni avrebbe voluto essere un'interlocutrice valida, ma essendo parente toccata emotivamente, non la presero sul serio. Oggi, con in mano la voluminosa pratica, cerca di ricostruire il caso per creare uno strumento di comunicazione migliore. Sta pensando ad un quaderno della salute, aggiornato anno per anno, annotando le bagattelle, ma anche i farmaci prescritti, le allergie e certe caratteristiche tipiche dell'handicap. "Potrebbe essere una guida e la memoria di tutto: a volte non mi ricordo più neppure io dei singoli accadimenti. E se un giorno non ci sono più, chi conoscerà il percorso di mia sorella?"

Comunicare e collaborare

Per Claude-André è un'iniziativa preziosa. "Constato da anni che i genitori tengono dei dossier sull'iter medico del loro bambino e sono molto utili. Non posso che incoraggiare questi sforzi". Il medico friborghese invita tutte le parti coinvolte di informarsi, comunicare e collaborare, andare oltre il corporativismo e il "segreto professionale" e, se va rispettato non deve diventare un freno inutile. "Non è tollerabile che un dossier venga frazionato o reso inaccessibile (persino ad un consulente medico!)" afferma.

Claude-André Dessibourg invita i medici a conoscere meglio il mondo dell'handicap e di formare gli educatori e le educatrici, importanti per il percorso medico dei residenti. In certi tipi d'istituto, le cure "infermieristiche" incidono con il 40% sul lavoro del personale specializzato. Una formazione in neurologia, psichiatria e farmacologia come nella Scuola di pedagogia curativa di Fribourg, gli pare indispensabile se si vuole avere del personale attento, pronto a scoprire rapidamente malattie o sintomi di malattie. "Senza attendere i progressi della genetica, si può già fare tanto parlandosi, è questo il mio messaggio" conclude il medico.

COLLOQUIO

Su iniziativa de l'ashm, insieme Svizzera nel 2012 partecipa all'organizzazione d'un colloquio sulla presa a carico medica di persone con handicap mentale. Il colloquio s'indirizza agli specialisti del mondo medico e avrà l'obiettivo di creare delle reti di comunicazione.

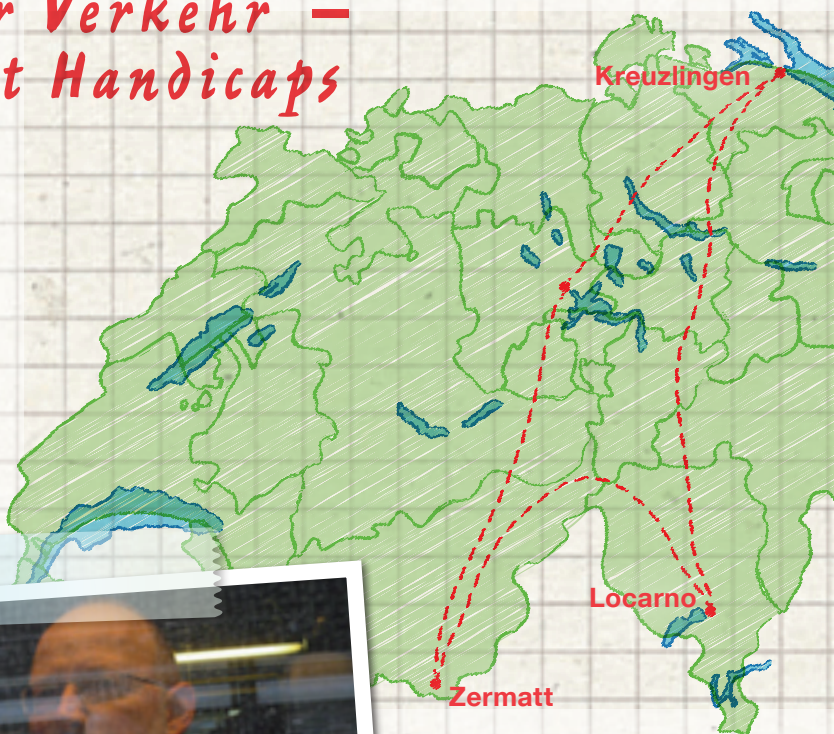
Abenteuer Öffentlicher Verkehr – eine Schweizerreise mit Handicaps

Vom 19. bis 25. Juni wagte insieme Luzern ein Ferienexperiment der besonderen Art und organisierte erstmals eine Reise durch die Schweiz mit öffentlichen Verkehrsmitteln. 19 Personen, darunter 11 Teilnehmende mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung (davon zwei mit Rollstuhl) und 8 Betreuungspersonen, reisten in 7 Tagen per Zug und Postauto durch die Schweiz. Eine weitere Begleitperson war für den Gepäcktransport per Bus sowie das kulinarische Wohl der Gruppe zuständig. Die Rundreise mit Ausgangspunkt Luzern führte nach Kreuzlingen, Locarno und Zermatt, wo jeweils zweimal in der Jugendherberge übernachtet wurde.

Der hohe Organisationsaufwand hat sich vollauf gelohnt: Trotz anfänglicher Skepsis liess sich die ambitionierte Route ohne Zwischenfälle bewältigen – es wurde nicht ein einziger Anschluss verpasst! Gleichzeitig blieb genügend Zeit für Erkundungen der sehr unterschiedlichen Umgebungen und für Mussestunden.

Welche Hindernisse dennoch auftauchten, wie das Wetter mitspielte und warum es trotz guten Gelingens nie langweilig wurde, lässt sich im Blog auf www.insieme-luzern.ch/Blogs und insiemeplus.ch nachlesen.

Das Co-Leitungsteam Roman Abt und Fabienne Widmer empfiehlt das Projekt zur Nachahmung. Interessierte können sich gerne an info@insieme-luzern.ch wenden.



Beinahe reibungslos von Anfang an: Jeder Schritt war vorreserviert, überall stand freundliches Personal für Hilfestellungen bereit.

Dès le début sans aucune anicroche: chaque étape était réservée, et partout le personnel s'est montré serviable.



Juni ist eine beliebte Reisezeit für Gruppen: Im einfahrenden Zug befanden sich gleich mehrere davon.

Juin est le mois des voyages en groupes: il s'en trouve souvent plusieurs dans le train qui arrive en gare.



Umsteigen einmal anders: Wird nur das Gleis und nicht das Perron gewechselt, kann das auch mal in luftiger Höhe geschehen.

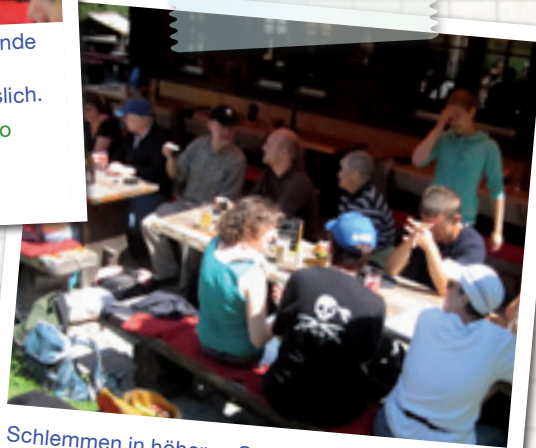
Changer de train pour une fois autrement: quand on change seulement de voie et non de quai, cela peut se faire en prenant de la hauteur.

Aventure en transports publics – Un voyage suisse avec handicaps



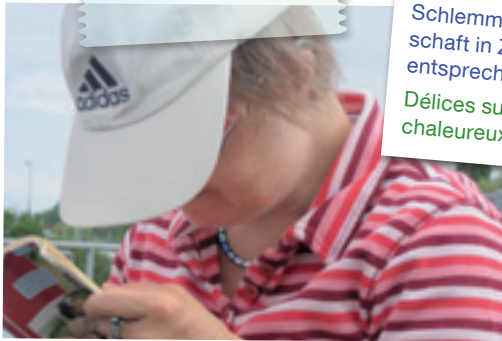
Gleich am ersten Tag besteigen wir eine fahrende Disco: Die Trommelfelle werden strapaziert, der Platz ist begrenzt, das Erlebnis unvergesslich.

Le premier jour déjà, rencontre avec une disco mobile:
les tympans souffrent, la place manque...
et le moment est inoubliable.



Schlemmen in höheren Gefilden: Die Gastfreundschaft in Zermatt ist sehr herzlich, die Verpflegung entsprechend üppig.

Délices sur les sommets: à Zermatt, l'accueil est chaleureux et le ravitaillement copieux.



Entspannte Momente wie dieser waren jederzeit möglich. Für ein Nickerchen oder ein paar Romanseiten boten sich Zugfahrten genauso an wie Wartezeiten.

Des moments de détente ont toujours été possibles. Pour une sieste ou lire quelques pages d'un roman, un trajet en train convient autant qu'une salle d'attente.



Über Stock und Stein muss in der Regel mit dem Elektrorollstuhl nicht sein. Aber auch hier gilt: wo ein Wille ist, ist auch ein Weg.

Par monts et par vaux... cela ne se fait pas forcément en fauteuil roulant. Qu'à cela ne tienne, comme dit la devise: quand on veut, on peut!

Du 19 au 25 juin, insiême Lucerne a tenté une expédition peu banale en organisant un voyage à travers la Suisse en transports publics. 19 personnes, soit 11 participants avec un handicap mental ou un polyhandicap (dont 2 en chaises roulantes) et 8 accompagnants ont, sept jours durant, voyagé et traversé la Suisse en trains et bus postaux. Ils ont été suivis par une personne supplémentaire, voyageant en van, qui s'est occupée des bagages et du ravitaillement.

Le voyage a débuté à Lucerne et est passé par Kreuzlingen (TG), Locarno (TI) et Zermatt (VS). A chaque étape, la troupe a passé deux nuits dans une auberge de jeunesse.

Le jeu en a valu la chandelle: malgré un scepticisme de départ, l'ambitieux parcours a été accompli sans encombre – pas une seule correspondance n'a été ratée!

Parallèlement, le groupe a eu le temps de découvrir les particularités de chaque région et a pu profiter de moments de détente.

Pour connaître les obstacles qui ont tout de même dû être franchis, le temps qu'il a fait et savoir pourquoi le voyage n'a jamais été ennuyeux alors que tout s'est bien déroulé, consultez le blog du périple sur insiêmePLUS:

www.insiemeplus.ch/fr/blog

Les organisateurs – Roman Abt et Fabienne Widmer – ne peuvent qu'inviter d'autres organisateurs à tenter l'expérience. Contact: info@insieme-luzern.ch

Stimmen aus der Politik

Interviews: Tanja Aebli, France Santi und Aline Andrey / Bilder: Mirei Lehmann

Viele Persönlichkeiten aus der Politik haben sich für die Petition "Berufsbildung für alle" engagiert. Nachfolgend erläutern fünf von insgesamt 21 Mitgliedern des Patronatskomitee ihre Beweggründe.



Die Petition wird
am 12. September
übergeben.



Christophe Darbellay
Nationalrat und
Präsident der CVP
Schweiz

Was halten Sie von den Plänen des Bundesamtes für Sozialversicherung?

Es ist unhaltbar und ethisch nicht vertretbar, für junge Menschen mit Beeinträchtigung den Zugang zur Berufsbildung zu erschweren. Ihnen steht wie allen andern auch ein Recht auf eine Ausbildung zu. So erhalten sie eine Perspektive: Sie können sich entwickeln, einer abwechslungsreichen Arbeit nachgehen und ihrem Leben einen Sinn geben. Einigen gelingt es vielleicht auch, von einer geschützten Werkstatt in den "normalen" Arbeitsmarkt überzutreten.

Ich habe einen Freund mit Behinderung, der Reinigungsarbeiten in einem Spital ausführt, er ist glücklich und zufrieden. Er fühlt sich nützlich und ist es auch. Solche Personen nun auszuschliessen, halte ich für verwerflich. Was wird aus diesen jungen Menschen? Derartige Marginalisierungen machen mir Angst.

Welchen Stellenwert hat die Ausbildung für geschützte Werkstätten?

Die Qualität der geschützten Werkstätten hängt mit der Qualität der Arbeit ihrer Angestellten und damit auch mit einer guten Ausbildung zusammen. Diese sozialen Unternehmen stehen in einer Konkurrenz mit dem übrigen Markt. Ihnen wird nichts geschenkt. Sie müssen sich auch gegenüber von Produkten behaupten, die am anderen Ende der Welt hergestellt werden. Im Wallis vergeben viele Unternehmen Aufträge an geschützte Werkstätten, weil sie in erster Linie für ihre Qualität geschätzt werden, aber auch aus wohlthätigen Überlegungen. Diese Ateliers spielen in der Schweizer Wirtschaft eine wichtige Rolle. Diesbezüglich müsste einmal eine Studie erstellt werden. Diese Petition ist wichtig und ich hoffe, dass das BSV und Bundesrat Burkhalter diese dringliche Botschaft hören. **aa**



**Marie-Thérèse
Weber-Gobet**
Nationalrätin,
Christlich-soziale
Partei (CSP)

**Wieso sympathisieren Sie mit dem Anliegen der
Petition?**

Allen Jugendlichen muss das Recht auf eine ihren Fähigkeiten angepasste Berufsausbildung zugestanden werden, unabhängig davon, ob dies im Rahmen des Berufsbildungsgesetzes oder der Möglichkeiten, wie sie die IV anbietet, geschieht. Dank ihr können junge Menschen ihre Persönlichkeit entfalten, mehr Sozialkompetenzen erwerben, sich besser in die Gesellschaft integrieren und vielleicht einmal wirtschaftlich unabhängig werden. Der Aspekt der Wirtschaftlichkeit darf gerade bei Menschen mit Beeinträchtigung nicht im Vordergrund stehen. Die anderen Bildungsziele spielen für diese Menschen eine ebenso wichtige, wenn nicht sogar die wichtigere Rolle auf dem Weg zu einem gelingenden Leben.

Welchen Stellenwert hat hierbei die IV-Anlehre?

Wir brauchen für Jugendliche, die mit dem Niveau einer normalen Berufsausbildung nicht mithalten können, Angebote wie die IV-Anlehre. Diese Ausbildung nun mit Sparmassnahmen zu schwächen, ist unangebracht. Ausserdem handelt es sich lediglich um eine Kostenverlagerung von der IV zu den Kantonen – mit höchst problematischen Folgen: Sonderschüler würden fortan je nach finanzieller Situation eines Kantons an einem Ort optimal, an einem andern Ort jedoch nur noch minimal gefördert.

Es gibt Stimmen, die fordern, Menschen mit einer Beeinträchtigung nur noch für die jeweilige Tätigkeit zu instruieren, die sie in einer Werkstatt ausführen.

Ich spreche mich in aller Deutlichkeit dagegen aus, dass Menschen mit einer Behinderung nur noch punktuell gefördert werden, denn – wie alle andern auch – sind sie fähig, sich in verschiedenen Bereichen zu entwickeln und Fortschritte zu machen. Es darf nicht sein, dass jemand nur noch dahingehend geschult wird, einfache Handgriffe auszuführen, die anderen Bildungsziele aber vernachlässigt oder ganz weglassen werden. Wirtschaftlichkeit ist nicht alles, was im Leben zählt und dem Leben Sinn gibt. Menschen mit Beeinträchtigungen – das zeigt mir meine schwer behinderte Tochter Tag für Tag – sind für eine Gesellschaft wertvoll, auch wenn sie kein Einkommen generieren. Sie konfrontieren uns mit Werten, die in dieser Gesellschaft oft in Vergessenheit geraten, wie etwa der Verletzlichkeit des Lebens und der Tatsache, dass am Ende des Lebens nicht das Geld zählt, das man erwirtschaftet hat. Zeigen wir den Menschen mit Behinderung, dass sie ein wertvoller Teil unserer Gesellschaft sind und geben wir ihnen die Möglichkeit einer qualitativ guten zweijährigen Berufsbildung. **ta**



Ursula Haller
Nationalrätin,
Bürgerlich-Demokratische
Partei Schweiz
(BDP)

Welchen Stellenwert hat die Ausbildung in unserer Gesellschaft?

Ausbildung ist der Schlüssel zu einer sinnvollen Arbeit, die wiederum das Fundament für ein eigenständiges Leben darstellt. Arbeit hilft, ein soziales Beziehungsnetz zu pflegen und das Selbstwertgefühl eines Menschen zu steigern.

Die geschützten Werkstätten stehen unter starkem Konkurrenz- und Produktionsdruck. Wie gelangen diese Einrichtungen zu guten, motivierten Mitarbeitenden?

Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Gesellschaft durchaus bereit ist, für Dienstleistungen aus einer geschützten Werkstatt einen höheren Preis zu bezahlen. Allerdings muss dabei das Preis-/Leistungsverhältnis in etwa gewahrt werden. Um hier mit der Privatwirtschaft und ähnlich gelagerten Institutionen mithalten zu können, benötigen auch Menschen in einer geschützten Werkstatt Zugang zu einer ihren Fähigkeiten entsprechenden Ausbildung. Sie haben wie alle

andern auch Anspruch auf Bildung und dürfen nicht durch fragwürdige Sparmassnahmen der öffentlichen Hand bestraft werden. Auch soll ihnen in den geschützten Werkstätten eine möglichst breite Palette von Arbeiten und Berufen offen stehen.

Der Zugang zum ersten Arbeitsmarkt ist für Menschen mit geistiger Behinderung hürdenreich, doch es gibt immer wieder Erfolgsgeschichten. Wie schätzen Sie diese Entwicklung ein?

Ich würde es begrüssen, wenn sich in Zukunft möglichst viele öffentliche und private Betriebe an der Ausbildung von Menschen mit einer geistigen Behinderung beteiligen und diese nach der Ausbildung in ihren Betrieben auch weiter beschäftigen würden. Glücklicherweise gibt es immer mehr Erfolgsgeschichten, die zeigen, dass sich der Einsatz für eine Integration von behinderten Menschen in den Arbeitsmarkt "lohnt" – nicht aus finanzieller Sicht, sondern weil ein solches Engagement für Mitarbeitende und Betrieb äusserst wertvoll ist. **ta**



Thérèse Meyer-Kaelin
Nationalrätin CVP und
ehem. Mitglied des
Zentralsvorstandes
insieme Schweiz

Weshalb haben Sie die Petition „Berufsbildung für alle“ unterzeichnet?

Ich empfinde es als unangebracht, dass nur noch jenen eine Ausbildung gewährt werden soll, die später einen bestimmten Lohn erwirtschaften. Dies ist kein geeigneter Weg, um die Qualität in der Ausbildung zu sichern.

Welche Ziele müssten Ihrer Ansicht nach bei einer Ausbildung verfolgt werden?

Die Berufsbildung sollte es Menschen mit Behinderung ermöglichen, sich zu integrieren und zu entfalten – gleich wie bei allen anderen Jugendlichen auch. Im besten Fall führt sie zu einer Anstellung im Arbeitsmarkt. Ansonsten muss sie Jugendliche befähigen,

eine Beschäftigung auszuüben, die Sinn macht, und bei der ein Resultat sichtbar ist. Meiner Meinung nach stellt die Arbeit in den Institutionen auch einen Beitrag an die Gemeinschaft dar.

Sie haben von Entfaltung gesprochen. Was meinen Sie damit?

Das Ziel einer qualitativ hochwertigen Berufsbildung muss es sein, die Kompetenzen eines Jugendlichen zu optimieren. Ein junger Mensch, der seine Talente entfalten, interessanten Aktivitäten nachgehen und Dinge herstellen kann, für die eine Kundschaft besteht, entwickelt auch ein besseres Selbstbewusstsein. Das ist eine Form von Entfaltung. Überdies wissen die Jugendlichen diese Zeit der Ausbildung meistens sehr zu schätzen. **fs**



Ruedi Strahm
Alt-Nationalrat (SP),
ehemaliger Preisüberwacher und Präsident
Schweizerischer Verband
für Weiterbildung (SVEB)

Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) will bei den IV-Anlehren 50 von 100 Millionen einsparen. Was halten Sie von dieser Massnahme?

Das ist kurzsichtig! Gerade für die Eingliederung in den Arbeitsmarkt ist eine berufliche Ausbildung unabdingbar, auch wenn sie kostspielig und mit massgeschneiderten Lösungen für jeden benachteiligten Menschen verbunden ist. Ausgerechnet bei der aktivierenden Sozialpolitik zu sparen widerspricht dem Geist der IV-Revision 6b, die ja gerade auf Prävention und Integration ausgerichtet ist.

Das BSV will die IV-Anlehre nur noch finanzieren, wenn die Ausbildung später rentenwirksam sein wird. Wie sinnvoll ist eine solche Koppelung ans Kriterium Wirtschaftlichkeit?

Wie können IV-Bürokraten und Beratungspersonen beurteilen, welche berufliche Ausbildung oder Nachholbildung sich dereinst auszahlen wird? Von „Bildungsrendite“ zu sprechen ist in diesem Zusammenhang grober Unfug und zeigt, dass die Massnahmenplaner im BSV nicht sehr kompetent in Ausbildungsfragen sind.

Welche Möglichkeiten gibt es Ihres Erachtens, um die berufliche Integration von Menschen mit geistiger Behinderung stärker zu fördern?

Die Durchführung, Anerkennung und Zertifizierung von beruflichen Integrations- und Bildungsmaßnahmen muss in Zukunft meiner Meinung nach über das Weiterbildungsgesetz laufen. Damit sollen insbesondere auch speziellere und niederschwellige Berufsintegrationsmassnahmen zertifiziert und anerkannt werden. Das Gesetz steckt derzeit in der vorbereitenden Exper-

tenkommission. Diese wird bis Ende 2011 einen Entwurf für die öffentliche Vernehmlassung im Jahr 2012 vorlegen. Es ist wichtig, dass sich die Behindertenorganisationen zum entsprechenden Zeitpunkt auch äussern. **ta**



Die Liste aller Mitglieder des Patronatskomitees ist unter www.berufsbildung-für-alle.ch zu finden.

Ausbildung als Prozess

Einst fanden sich Gäste von nah und fern zur Kur bei der Heilquelle von Bad Heustrich ein. Heute wird am Fuss des Niesens nicht mehr gebadet; die einstige Schwefelquelle ist fast versiegt. Damit sich die jetzigen Bewohnerinnen und Bewohner nach der Ausbildung über Wasser halten können, wird hier eifrig geübt; wichtige Handgriffe ebenso wie gute Umgangsformen.

Text und Bilder: Tanja Aebli

Die Stiftung Bad Heustrich bietet 21 Ausbildungsplätze, 31 Arbeitsplätze in geschützten Werkstätten, 45 interne Wohnplätze und 8 Plätze in der Wohnschule Aurora in Spiez an. In den sieben Werkstätten – der Schreinerei, Landschafts- und Zierpflanzengärtnerei, der Küche, Wäscherei, Töpferei und dem Kreativatelier – werden an 42 Stunden die Woche Kundenaufträge ausgeführt und Eigenprodukte hergestellt. Es herrscht geschäftiges Treiben in allen Ecken.

Dennoch liegt für Alexandra eine kurze Pause drin, bevor sie mit ihrem Team das Mittagsmenü für 70 Personen herrichten muss. Seit wenigen Tagen hat die 18-Jährige, das zweite Jahr der Praktischen Ausbildung (PrA) angetreten. Viel gerüstet habe sie und tüchtig geputzt, so ihr Fazit in der Halbzeit.

Der Chef ist zufrieden, schätzt ihre Verlässlichkeit, ihr ausgeglichenes Gemüt, ihre Flexibilität, dank der sie eine begonnene Arbeit auch kurz unterbrechen und später wieder aufnehmen kann. „Leider schneide ich das Brot noch ziemlich krumm und mit dem Zusammenzählen will es manchmal nicht klappen“, ärgert sie sich. Um dies zu üben, hat sie noch Zeit: in der Küche und in der Schule, wo am Freitagmorgen Rechnen, Sprachen und Allgemeinbildung auf dem Programm stehen, wie auch bei einem externen Arbeitseinsatz, der im zweiten Lehrjahr Pflicht ist. Alexandra bleibt auf dem Boden, was ihre berufliche Zukunft anbelangt. Sie sei nicht besonders schnell, gibt sie zu bedenken. Freuen würde sie sich über eine Arbeit in einer Kantine oder einer Küche eines Altersheims. Sagt's, zieht die weisse Schürze über und eilt wieder in die Küche.

Alexandras Chancen auf einen Platz im ersten Arbeitsmarkt seien intakt, glaubt Michael Gehrig, Leiter des Sozialdienstes, dem die Organisation von Anschlusslösungen für die Jugendlichen nach einer Ausbildung (praktische Ausbildung nach INSOS oder Eidgenössische Berufsausbildung mit Attest) obliegt. Er akquiriert Arbeitsplätze bei Unternehmen und verhandelt mit Arbeitgebern – ein zeitaufwändiger, aber oft von Erfolg gekrönter Prozess: 115 Personen haben seit seinem Stellenantritt vor 15 Jahren ihre Ausbildung im Bad Heustrich abgeschlossen; 72 davon fanden einen Job im ersten Arbeitsmarkt, insbesondere in Gartenbauunternehmen, in Gärtnereien oder in Altersheimen, 33 eine Beschäftigung im geschützten Bereich.

Dass eine Integration in den Arbeitsprozess nur als geglückt gelten soll, wenn es sich um eine Stelle im ersten Arbeitsmarkt handelt, hält Gehrig für verfehlt. „Für gewisse Leute ist der geschützte Rahmen adäquater, Routinearbeiten entsprechen ihnen. Sie fühlen sich wohl unter ihresgleichen.“ In der ganzen Diskussion um Rentabilität der Ausbildung dürfe der zweite Arbeitsmarkt nicht abgewertet werden.

Zweijährige Ausbildung als Standard

Das Bad Heustrich bekommt die neuen Direktiven der IV, die die Ausbildungsdauer an die Perspektiven auf dem Arbeitsmarkt koppeln soll, bereits deutlich zu spüren. Mehrere Verfügungen beschränken sich auf ein Ausbildungsjahr, wobei die Handhabung von Kanton zu Kanton variiert. Das ist wenig, zu wenig Zeit: „Unsere Leute brauchen länger, um sich an eine neue Situation zu gewöhnen“, räumt der Leiter des Sozialdienstes ein.



Übung macht den Meister...

„Bei einer einjährigen Verfügung muss nach wenigen Monaten bereits eine Anschlusslösung ins Auge gefasst werden, die eigentliche Ausbildung tritt dabei in den Hintergrund.“ Das führt zu einer gewissen Hektik, zumal mit dem Arbeitsort meist auch gleich die Wohnsituation wechselt. Kommt hinzu, dass eine Einschätzung der beruflichen Zukunft einer Person nach einigen Monaten problematisch ist, zumal sich viele Jugendliche in der Ausbildung noch stark entwickeln.

Gehrig spielt dabei auf die handwerklichen Kompetenzen, aber auch auf die Persönlichkeitsentwicklung, das Verhalten am Arbeitsplatz und das Verständnis für Leistung und Verbindlichkeit an. Wünschenswert wäre es, die zweijährige Ausbildungsdauer als Standard beizubehalten, mit der Möglichkeit, sie individuell anzupassen, resümiert er.

Paroles de politiques

Interviews: Tanja Aebli, France Santi et Aline Andrey / Photos: Mirei Lehmann

Des personnalités de divers horizons se sont engagées en faveur de la pétition "Formation professionnelle pour tous". Nous avons demandé à quelques-unes d'entre elles de nous expliquer plus en détails leur motivation.



La pétition sera remise le 12 septembre prochain.



Christophe Darbellay
Conseiller national et président du PDC suisse

Que pensez-vous du projet de l'OFAS?

C'est un projet indéfendable. C'est éthiquement inadmissible que de vouloir restreindre l'accès à la formation de jeunes personnes handicapées. Elles ont droit à une formation professionnelle comme tout le monde. Grâce à la formation, elles peuvent voir plus loin, progresser, avoir un travail plus varié et donner un sens à leur vie. Certaines peuvent aussi passer d'un atelier protégé au marché du travail "normal".

Dans mon entourage proche, un de mes amis handicapés travaille dans le nettoyage d'un hôpital et se dit très heureux et satisfait. Il se sent utile et il est effectivement utile. Vouloir exclure ces personnes de cette manière est abominable. Que deviendront ces jeunes? Cette marginalisation me fait peur.

Quelle est l'importance de la formation pour les ateliers protégés?

La qualité des ateliers protégés est liée à la qualité du travail de leurs employés, et donc à une bonne formation. Ces entreprises sociales doivent faire face à un marché concurrentiel. On ne leur fait pas de cadeau. Elles doivent se battre face à des produits qui viennent de l'autre bout du monde. En Valais, beaucoup d'entreprises mandatent ces ateliers protégés pour leur qualité avant tout, et aussi par philanthropie. Ces ateliers ont un rôle très important dans l'économie suisse. Il faudrait faire une étude à ce sujet. Cette pétition est importante et j'espère que l'OFAS et Monsieur le Conseiller fédéral Didier Burkhalter entendront ce cri du cœur. **aa**



**Marie-Thérèse
Weber-Gobet**

Conseillère nationale,
Parti chrétien-social
(PCS)

Pour quelles raisons vous êtes-vous engagée en faveur de la pétition?

Tout jeune a droit à une formation adaptée à ses capacités, indépendamment du fait que cette formation soit donnée dans le cadre de la Loi sur la formation professionnelle ou des possibilités offertes par l'AI. Grâce à une formation, un jeune peut développer sa personnalité et de plus grandes compétences sociales. Il peut aussi mieux s'intégrer dans la société, voire un jour devenir économiquement indépendant. La dimension économique ne doit être mise seule en avant en ce qui concerne les personnes avec un handicap. Les autres objectifs poursuivis par une formation jouent un rôle tout aussi important, si ce n'est plus, sur le chemin d'une vie épanouie.

Quelle importance donner à une formation élémentaire AI?

Pour les jeunes qui ne peuvent pas suivre une formation professionnelle ordinaire, nous avons besoin de formations de type AI. Il est inapproprié d'affaiblir ces cursus par des mesures d'économie. Il s'agit d'un transfert de coûts de l'AI aux cantons, ce qui ne va pas sans poser des problèmes: au sortir de l'école obligatoire, les élèves des écoles spécialisées seront alors soutenus de manière plus ou moins optimale selon la situation financière du canton où ils se trouvent.

Certaines voix laissent entendre qu'une formation peut se contenter d'instruire les personnes avec handicap aux activités qu'elles exerceront au sein d'un atelier...

Je suis totalement opposée au fait que les personnes handicapées ne soient que ponctuellement soutenues. Elles aussi, comme tout un chacun, sont capables de s'épanouir dans différentes branches et faire des progrès. Il est inadmissible de se contenter de former quelqu'un à l'exécution de simples manipulations en négligeant, voire en laissant carrément de côté, tous les autres objectifs d'une formation. Il n'y a pas que l'économie qui compte dans la vie et lui donne sens.

Les personnes en situation de handicap – comme me le prouve jour après jour ma fille sévèrement handicapée – sont une richesse pour notre société, même si elles ne génèrent pas de revenus. Elles nous confrontent à des valeurs souvent délaissées dans notre société, comme la fragilité de la vie ou le fait qu'à la fin de la vie, ce n'est pas l'argent produit qui compte.

Montrons aux personnes handicapées qu'elles tiennent une place importante dans notre société et donnons-leur la possibilité de suivre une formation professionnelle sur deux ans. **ta**



Ursula Haller

Conseillère nationale,
Parti Bourgeois Démocratique Suisse (PBD)

Quelle place tient la formation au sein de notre société?

La formation est la clé pour trouver un travail qui fait sens, ce qui, à son tour, forme le socle d'une vie indépendante. Le travail permet de soigner un réseau social et d'augmenter son estime de soi.

Les ateliers protégés font face à une grande concurrence et sont sous pression au niveau de la production. Comment ces ateliers trouvent-ils un personnel qualifié et motivé?

J'ai déjà pu constater que la société est prête à payer plus pour des prestations venant d'un atelier protégé. Il faut cependant que le rapport prix/prestation soit équilibré. Pour tenir la comparaison vis-à-vis de l'économie privée et d'autres institutions de type comparable, les travailleurs des ateliers protégés doivent aussi pouvoir compter sur une formation correspondant à leurs capacités.

Ils ont comme tout le monde le droit à une telle formation et ne doivent pas être punis par des mesures

d'économie menées par le secteur public et d'ailleurs hautement discutables. Les ateliers protégés doivent eux aussi pouvoir offrir la palette la plus large possible de métiers et travaux.

L'accès au marché du travail par les personnes mentalement handicapées reste encore très difficile. Il existe pourtant des succès. Comment jugez-vous la situation?

Cela me réjouirait de voir à l'avenir de nombreuses entreprises privées et publiques proposer des formations à de personnes avec un handicap mental et les engager ensuite dans leur sein.

Il y a heureusement toujours plus d'exemples qui montrent qu'il vaut la peine de s'engager en faveur de l'intégration des personnes handicapées dans le marché du travail. Non pas d'un point de vue financier mais parce qu'un tel engagement est particulièrement enrichissant pour l'entreprise et ses employés. **ta**



Thérèse Meyer-Kaelin
Conseillère nationale
CVP et ancien
membre du comité
central d'insieme Suisse

Pourquoi avez-vous signé la pétition "Formation professionnelle pour tous"?

J'ai signé cette pétition, parce que l'idée qui entend n'accorder de formation qu'à celles et ceux dont on suppose qu'ils pourront ensuite gagner un salaire d'un certain montant me gêne énormément. Ce n'est pas de cette manière que l'on doit garantir la qualité d'une formation.

Pour vous, une formation doit viser quels objectifs?

La formation professionnelle doit permettre une forme d'intégration et d'épanouissement aux jeunes avec handicap, au même titre qu'aux jeunes sans handicap. Dans le meilleur des cas, elle doit rendre possible l'accès à un emploi adapté dans le marché du travail. Dans les autres cas, elle doit permettre aux

jeunes d'exercer par la suite une occupation qui fait sens, qui apporte un résultat. Selon moi, le travail fournit dans les institutions représente une contribution nécessaire à la communauté.

Vous avez aussi mentionné que la formation devait être source d'épanouissement. Pouvez-vous préciser?

Une formation professionnelle de qualité doit viser l'optimisation des compétences d'un jeune. Un jeune qui peut développer ses talents – car des talents, il y en a –, viser une activité intéressante, voire fabriquer des objets qui trouvent une clientèle extérieure, développe forcément une meilleure estime de soi. C'est une forme d'épanouissement. D'ailleurs ce moment de formation est généralement très apprécié des jeunes. **fs**



Ruedi Strahm
Ex-Conseiller national
(PS), ancien Monsieur
Prix et président de la
Fédération suisse
pour la formation
continue (FSEA)

L'OFAS veut économiser 50 millions sur les 100 millions du budget accordé aux formations initiales AI. Que pensez-vous de cette mesure?

C'est une vision à court terme. Une formation professionnelle est indispensable pour une intégration dans le marché du travail, et ce même si cette formation est onéreuse et exige la mise en place de solutions sur mesures pour les personnes les plus défavorisées. Faire des économies dans la politique sociale d'activation contredit l'esprit de la révision 6b de l'AI qui vise justement la prévention et l'intégration.

A l'avenir, l'OFAS ne veut financer les formations initiales AI que si celles-ci laissent espérer un effet sur la rentes AI future. Cela fait-il sens de joindre la formation à des critères économiques?

Comment est-ce que les bureaucrates et les conseillers AI peuvent-ils juger, si telle formation professionnelle ou formation de rattrapage sera un jour rentabilisée? Dans ce contexte, parler de "rendement de la formation" est absurde et démontre que les planificateurs de mesures de l'OFAS ne sont pas très compétents en matière de formation.

Selon vous, quelles possibilités existe-t-il pour mieux soutenir la formation des personnes avec un handicap mental?

A mon avis, la conduite, comme la reconnaissance et la certification de mesures d'intégration et de formation devraient à l'avenir être placées sous l'égide de la Loi sur la formation continue. En particulier aussi les mesures d'intégration professionnelle spéciales et de bas seuil devront être certifiées et reconnues. La loi est

actuellement dans les mains de la commission d'experts préparatoire. Celle-ci livrera d'ici fin 2011 un projet de loi-cadre qui sera mis en consultation en 2012. Il est important que les organisations pour personnes handicapées s'expriment alors sur la question. **ta**



Retrouvez la liste complète des membres du comité de patronage sur:
www.formation-professionnelle-pour-tous.ch

Le chemin de l'apprentissage

Autrefois, des clients du monde entier se rendaient à Bad Heustrich pour suivre une cure thermale. Aujourd'hui, la dernière source est pratiquement tarie et les bains ont fermé pour laisser la place à une institution. Un lieu où des jeunes préparent leur avenir professionnel.

Texte et photos: Tanja Aebli / Traduction: France Santi

La fondation Bad Heustrich offre 21 places de formation, 31 places de travail en atelier protégé, 45 places d'habitation et 8 places dans une école d'autonomie située, elle, à Spiez (BE). Dans les sept ateliers – menuiserie, paysagisme et jardinerie de plantes d'ornement, cuisine, blanchisserie, poterie et atelier créatif – on répond aux commandes des clients et produit des objets maison à raison de 42 heures par semaine. Dans tous les coins, des jeunes s'affairent. Dans cette effervescence, Alexandra prend tout de même le temps d'une petite pause, avant de s'attaquer avec ses collègues à la confection du menu de midi pour 70 personnes. Depuis quelques jours, la jeune fille de 18 ans a entamé sa deuxième année de formation pratique (FPra). Ce matin, elle a surtout préparé les légumes et nettoyé activement. Son chef est content d'elle. Il apprécie sa fiabilité, son humeur toujours égale, sa flexibilité qui lui permet d'interrompre et de reprendre une tâche sans problème. "Malheureusement, je coupe encore le pain un peu de travers et les additions ne sont pas toujours justes", dit-elle un peu frustrée. Elle peut encore travailler ces aspects. En cuisine et en classe, puisqu'en deuxième année de formation, l'école a aussi sa place avec au programme du calcul, la maîtrise de la langue et un cours de connaissances générales.

Alexandra serait "heureuse de pouvoir travailler dans une cantine ou un home pour personnes âgées", comme elle dit avant de remettre son tablier blanc et filer à nouveau dans la cuisine.

Les chances d'Alexandra sur le marché primaire du travail sont réelles, pense Michael Gehrig, directeur du service social qui a pour

tâche de s'occuper du passage dans la vie active des jeunes ayant accompli une formation – FPra INSOS ou AFP. Il prospecte des places de travail au sein d'entreprises et négocie avec des employeurs. Il s'agit d'un processus long mais souvent couronné de succès: sur les 115 jeunes qu'il a vus à Bad Heustrich depuis son entrée en fonction il y a quinze ans, 72 jeunes ont trouvé un job sur le marché primaire du travail – en particulier dans les secteurs du paysagisme, du jardinage et en EMS – et 33 ont trouvé une activité dans un atelier protégé.

Mais selon lui, il ne faut pas considérer une intégration réussie uniquement lorsque celle-ci se fait sur le marché primaire du travail. Il rappelle que pour certaines personnes, un lieu protégé et un travail plus routinier se révèlent plus adéquats. "Dans la discussion sur la rentabilité de la formation, il faut s'abstenir de négliger la valeur du deuxième marché du travail", précise-t-il.

Deux ans absolument

A Bad Heustrich, les nouvelles directives de l'AI qui veut définir le temps de la formation selon une possible intégration sur le marché primaire du travail, se fait déjà sentir. Bien que l'application varie d'un canton à l'autre, plusieurs voies de formation sont déjà limitées à une année au lieu de deux. C'est peu. Trop peu. "Nos jeunes ont besoin de plus de temps pour s'habituer à une situation nouvelle", explique le directeur du secteur service social. Il ajoute: "Pour une formation limitée à une année, on doit déjà, après seulement quelques mois, chercher des solutions pour l'intégration professionnelle et la formation à proprement parlé passe alors au



L'institution offre 21 places de formation.

second plan." Tout se fait alors dans une certaine agitation. D'autant plus que le changement au niveau professionnel s'accompagne généralement d'un changement au niveau de l'habitat.

De plus, il est problématique de faire une évaluation des perspectives professionnelles d'un jeune après seulement quelques mois, notamment parce que nombreux sont ceux qui développent leurs capacités au cours de la formation, tant au niveau du savoir-faire que du savoir-vivre, par exemple sur la manière de se comporter au travail, la compréhension de la performance et des obligations envers l'employeur. Pour Michael Gehrig, il est indiscutablement nécessaire qu'une formation standard se déroule sur deux ans et qu'elle doit pouvoir s'adapter aux besoins individuels de chaque jeune.

Auf der Jagd nach Unterschriften

Ohne das Engagement von vielen Eltern, Sympathisanten und Betroffenen hätte die Petition niemals einen so beachtlichen Erfolg erzielt. Drei von ihnen erklären ihre Strategien und ihre Motivation.

Aufgezeichnet von France Santi / Übersetzung: Tanja Aebli

Familie Scherrer, Binningen (BL) mit mehr als 150 Unterschriften

In den letzten Monaten drehte sich bei Familie Scherrer viel um die berufliche Zukunft von Emanuel, der seine Zeit in der Sonderschule beendet hat. Leider hat er noch keinen IV-Ausbildungsplatz gefunden; trotz seiner Qualitäten – insbesondere seinem guten Gedächtnis, seiner Gewissenhaftigkeit und seinem Willen zu arbeiten – wurde der 19-Jährige als zu langsam eingestuft. Er wird den, laut seiner Mutter, immer höher werdenden Anforderungen für eine praktische Ausbildung nicht gerecht. Um dennoch Erfahrungen zu sammeln, beginnt er nun mit einem selbst organisierten Praktikum in einer Tagesschule, in der Hoffnung, im nächsten Jahr eine IV-Ausbildung ins Auge fassen zu können.

Emanuel hat sich stark für die Petition engagiert. Jede Pause nutzte er in der Schule, um Unterschriften zu sammeln. Er verteilte Kopien der Petition und sprach seine Kameraden an. "Zu Beginn waren die Schüler nicht interessiert. Aber als ich das Anliegen erklärte, wollten alle unterzeichnen. Auch die Lehrkräfte. Es gab keine negativen Reaktionen", so Emanuel, der die Politik liebt. Er verfolgt die Debatten am Fernsehen wie auch in den Zeitungen und beteiligt sich an Abstimmungen. Gleichzeitig bedauert er, dass es so wenig Politiker gibt, die sich für Menschen mit Behinderung engagieren, und versteht nicht, dass bei der Ausbildung Abstriche gemacht werden sollen. "Die Situation ist bereits schwierig. Sie darf nicht noch schwieriger werden", sagt er. Er möchte nicht direkt in einer Behindertenwerkstatt landen, sondern an seinen Fähigkeiten arbeiten. Und einen Platz, seinen Platz, finden.



Emanuel Scherrer

Chasseurs de signatures

Sans l'engagement de nombreux parents, proches et personnes concernées, la pétition n'aurait pas eu un tel succès. Trois d'entre eux nous expliquent leurs stratégies et motivations.

Propos recueillis par: France Santi / Traduction: Tanja Aebi

Irene Bürgler, Schwyz mit mehr als 360 Unterschriften

Sobald sie von der Petition hörte, war für Irene Bürgler klar: Dafür lohnt es sich zu kämpfen. Zuerst sorgte sie dafür, dass alle Kinder der Sonderschule, die ihre 14-jährige Tochter Martina besucht, einen Unterschriftbogen erhielten. Die Blätter verteilte sie auch in ihrer Familie, an ihrem Arbeitsort und an einige Bekannte. Sie nahm sie sogar ans Abschlussfest des Fussballclubs einer ihrer Töchter mit. "Martina hat sich auch engagiert. In Begleitung einer ihrer älteren Schwestern ist sie im Quartier von Tür zu Tür gegangen, um die Petition zu erklären und Unterschriften zu sammeln", erzählt die Mutter. Für Irene Bürgler war es nicht schwierig, auf die Leute zu-

zugehen: "Jedes Mal, wenn ich die Petition erklärte, reagierten die Leute positiv. Alle hielten es für unangebracht, bei der Ausbildung zu sparen." Mit der Petition hofft Irene Bürgler, dass Martina später wie ihre grossen Schwestern eine Berufsausbildung machen kann. Das sei wichtig für ihr Selbstwertgefühl und ihre Entwicklung, weil eine solche Ausbildung es ihr ermögliche, sich weiter zu entwickeln, andere Gegenden kennen zu lernen, selbständiger zu werden und andere Gleichaltrige zu treffen. "Es wäre jammerschade, wenn Martina nicht optimal gefördert würde. Sie verfügt über Fähigkeiten, die nur darauf warten, weiterentwickelt zu werden."

Version française sur: www.insieme.ch > Actuel > insieme Magazine > insieme Magazine 3-2011

La famille Scherrer, Binningen (BL), plus de 150 signatures

Ces derniers mois, la famille Scherrer s'est beaucoup occupée de l'avenir professionnel d'Emanuel, qui vient de finir son parcours scolaire spécialisé. Ils n'ont malheureusement pas trouvé de place de formation AI pour lui.

Malgré toutes ses qualités – mémoire, conscience et volonté de travailler –, le jeune homme de 19 ans est jugé trop lent. Il ne répond pas aux exigences – toujours plus hautes, comme le relève sa maman – d'une formation pratique. A défaut, il entame un stage privé dans une école de jour pour acquérir de

l'expérience et peut-être décrocher une formation AI l'année prochaine.

Emanuel s'est beaucoup impliqué pour la pétition. A l'école, il a profité de chaque pause pour collecter des signatures. Il a distribué des copies de la pétition et a interpellé ses camarades. "Au début, les élèves n'étaient pas intéressés. Mais quand j'expliquais, tout le monde voulait signer. Les professeurs aussi. Je n'ai pas eu de réactions négatives", dit-il. Emanuel aime la politique. Il suit les débats à la télévision et dans les journaux et va toujours voter. Il regrette qu'il y ait si peu de politiciens qui s'engagent pour les personnes handicapées et ne comprend pas que l'on veuille faire des économies dans la formation. "La situation est déjà difficile. Il ne faut pas que cela le devienne encore plus!", dit-il, préoccupé. Il explique qu'il ne veut pas aller directement dans un atelier. Il veut encore travailler ses aptitudes. Et trouver une place... sa place.

Catherine Jaquier, Val-de-Travers (NE), près de 430 signatures

Catherine Jaquier n'est pas du genre à tenir un stand dans la rue pour récolter des signatures. Pourtant, ce sont plus de 400 signatures qu'elle a rassemblées. Sa stratégie? Actionner son réseau d'amis et de connaissances. "J'en ai d'abord parlé à mes parents, à mon mari, puis à ma coiffeuse et finalement à plein d'autres personnes. Tous ont accepté de prendre des fiches et d'en parler autour d'eux et à leur clientèle." Une de ses amies a même posté la pétition sur son profil Facebook. "En fait, moi, je n'ai pas fait grand-chose, ce sont les autres qui ont travaillé."

Pour expliquer l'enjeu de la pétition, elle a eu recours à l'explication en langage simplifié, "qui est claire, même pour ceux qui ne sont pas versés dans la politique". Elle se félicite de la réaction des gens qui, généralement, ont trouvé "dégoûtant" d'empêcher les jeunes de se former.

Catherine Jaquier est maman d'une jeune fille atteinte du syndrome de Cockayne, maladie rare et héréditaire récessive, dont on sait que les personnes atteintes ont une espérance de vie plus limitée. "Ma fille ne pourra pas forcément bénéficier d'un travail. Mais je trouve injuste qu'on enlève toujours aux plus faibles. C'est ça qui m'a motivée. Et quand quelque chose me tiens à cœur, j'essaie de faire le maximum."

Deutsche Version auf: www.insieme.ch > Aktuell > insieme Magazin > insieme Magazin 3-2011

Ein Naturbursche

Patrick ist im Kanton Waadt aufgewachsen. Er verliess Freunde und Bekannte, um sich auf einem Bauernhof im Jura einzuquartieren. Die Landschaft und die Freiheit haben es ihm angetan. Als Hofmitarbeiter hat er einen Beruf gefunden, der passender nicht sein könnte.

Text: France Santi / Übersetzung: Tanja Aebli / Foto: Carinne Roth, arkive.ch

Ich stehe um 6.30 Uhr auf, damit ich um 7 Uhr im Stall bin. Soviel Zeit brauche ich, um mich anzuziehen und das Gebäude ohne Stress zu erreichen. Als erstes hole ich die Kühe von der Weide. Dann kümmere ich mich um die Färsen, die die Nacht ebenfalls auf der Weide zubringen. Meine Liebste heisst Chansonnette. Sie braucht jeden Morgen einige Streicheleinheiten, sonst lässt sie mich nicht durch. Diese "kleine Welt" versorge ich mit Fressen oder Futter, wie man sagt. Den Kälbern und Zicklein gebe ich etwas zum Trinken, dann melke ich die Kühe und Ziegen. Auf dem Hof hat es rund fünfzig Kühe, zehn Geissen, Hühner, Enten, Kaninchen, Katzen und zwei Hunde, die alles bewachen. Um 8.15 Uhr gibt es Frühstück, das bis um 8.45 Uhr dauert. Das ist eine wichtige Pause, um Kraft zu tanken und den Tagesplan zu erstellen.

Die Arbeit ist nicht immer gleich. Alles hängt vom Wetter und der Jahreszeit ab. Ich mag diese Veränderungen. Ich möchte nicht jeden Tag das Gleiche machen wie in einem Atelier einer Institution. Das wäre nichts für mich. Hier hole ich die Kühe von der Alp, jäte Unkraut, helfe hier und dort. Es gibt immer etwas zu tun. Und manchmal halte ich inne für einen kleinen Schwatz. Auch das ist wichtig. Dann ist es bald Mittag und Zeit für eine Pause. Am Tisch sind die Grossmutter, der Chef und die Chefin, die Schwester des Chefs, die kocht, und ich. Wir essen. Um 12.45 Uhr ziehe ich mich in mein Zimmer zurück. Das ist mein Revier. Ich brauche diese Zeit für mich alleine. Dann lese ich, mache ein Puzzle, träume.

Um 13.30 Uhr geht es weiter: Tiere, diverse Arbeiten, Unkraut jäten usw. Manchmal zu-

sammen mit der Chefin, manchmal oben mit dem Chef. Und fast immer draussen.

Ich bin gerne draussen, weil ich Natur und Tiere mag. In der Stiftung Perceval, wo ich vorher war, fand man mich immer auf dem Hof. Auch nach meiner Schulzeit in der Institution wollte ich auf einem Bauernhof arbeiten. Ich habe mehrere Stages gemacht, aber es hat nicht gleich funktioniert. Deshalb arbeitete ich im Garten der Stiftung. Im Jahr 2004, mit 22 Jahren, durfte ich während dreier Monate auf einer Bauernhof-Institution in Rumänien arbeiten, einem sehr schönen Hof mit prächtigen Highland-Rindern, diesen Tieren mit langen Hörnern und Haaren. Im Jahr 2005 konnte ich schliesslich hierherkommen. Ich arbeite jetzt also seit sechs Jahren bei der Familie Aebi. Mittlerweile bin ich 29 Jahre alt. Der Hof Montavon befindet sich in Réclère, im Jura, 18 Kilometer entfernt von Porrentruy. Mir gefällt dieser Ort. Das Herz hat mich hier hingezogen, doch ich musste vieles aufgeben. Ich bin in diese Landschaft verliebt. Hier habe ich nach dem Tod meiner Mutter auch meine Familie gefunden.

Um 18 Uhr ist der Tag zu Ende. Wir essen. Im Sommer begiesse ich noch die Blumen und Pflanzen. Ich giesse gerne, weil es die einzige Aktivität ist, zu der ich Musik hören darf; Lieder von Dassin, Les Enfoirés, Christophe Maé, Grégoire, usw.

Am Abend, wenn alles erledigt ist, schaue ich fern oder lese ein bisschen. Meine Hobbies sind Laufen und Eishockey. Natürlich bin ich Fan des HC Ajoie, habe aber auch ein T-Shirt des HC Lausanne, weil ich von dort komme. Normalerweise lösche ich um 22 Uhr das Licht – ich brauche meine Dosis Schlaf."



Patrick und sein Hund Baloo.

LANDWIRTSCHAFT UND BEHINDERTE

Patrick hat seinen Arbeitsplatz dank der Stiftung Landwirtschaft und Behinderte (LuB) gefunden, die vom Schweizerischen Bauernverband und **insieme** gegründet wurde. Die LuB vermittelt betreute Wohn-, Arbeits- und Ausbildungsplätze für Menschen mit Behinderung auf landwirtschaftlichen Betrieben. Weitere Informationen unter www.lub.ch.

Dans sa nature

Patrick a grandi dans le canton de Vaud. Il a quitté amis et connaissances pour s'installer dans une ferme du Jura. Par amour de ce paysage et de la liberté. Et pour travailler en tant qu'aide-agricole. Métier qui correspond totalement à sa nature.

Texte: France Santi / Photo: Carinne Roth, arkive.ch



Patrick avec Baloo le chien.

"Je me lève à 6 heures 50, pour être à 7 heures à l'écurie. Mon premier travail est d'aller chercher les vaches qui sont au pâturage. Ensuite, je vais chercher les génisses qui passent aussi les nuits au pâturage. Ma préférée, c'est Chansonnette. Chaque matin, je dois lui donner une caresse, sinon, elle ne me laisse pas passer.

A tout ce petit monde, je donne à manger, fourrager, on dit. Et je donne aussi à boire aux veaux et aux cabris. Ensuite, il faut traire les vaches et les chèvres.

A la ferme, il y a une cinquantaine de vaches,

une dizaine de chèvres. Il y a aussi des poules, des canards, des lapins, des chats et deux chiens pour tenir la garde.

A 8h15, c'est l'heure du petit déjeuner. Jusqu'à 8h45. C'est une pause importante pour prendre des forces. Et puis aussi pour établir le plan de travail de la journée.

Car le travail n'est jamais tout à fait le même. Cela dépend de la météo et de la saison. J'aime que ce soit toujours différent. Toute la journée à faire la même chose comme dans un atelier d'institution, ce n'est pas pour moi. Ici, je fais plein de choses. Je ramène les vaches à l'alpage. Je désherbe. J'aide par ci, par là. Il y a toujours à faire. Et parfois, oui, je m'arrête pour faire la causette. C'est aussi important! C'est vite midi, l'heure de la pause. A table, il y a la grand-mère, le patron, la patronne, la sœur de la patronne qui s'occupe de la cuisine et moi. On mange. A 12h45, je me retire dans ma chambre. C'est mon espace à moi. J'ai besoin de ce moment de solitude. Je lis, je fais un puzzle, je rêve.

Et puis à 13h30, ça repart. Animaux, travaux divers, désherbage, etc. Je travaille ici avec la patronne et parfois en haut avec le patron. Presque toujours dehors.

Cela me plaît d'être dehors. J'aime la nature et les animaux. A la fondation de Perceval où j'étais avant de venir ici, quand on me cherchait, c'était à la ferme qu'on me trouvait. D'ailleurs quand j'ai terminé ma scolarité à l'institution, je voulais déjà aller travailler dans une ferme. J'ai fait plusieurs stages, mais cela n'a pas fonctionné tout de suite. Alors, j'ai travaillé au jardin de la fondation. En 2004, à 22 ans, j'ai pu vivre trois mois dans une ferme-institution en Roumanie. C'était une très belle ferme avec des vaches highlands magni-

fiques... Vous savez, celles qui ont des grandes cornes et des longs poils! Et en 2005, j'ai enfin pu venir ici. Cela fait donc six ans que je travaille pour la famille Aebi. Et j'ai 29 ans.

La ferme est la ferme de Montavon. Elle se trouve à Réclère, dans le Jura, à 18 kilomètres de Porrentruy. J'aime cet endroit. J'ai dû quitter beaucoup de choses pour venir ici. Mais mon cœur me disait de venir. Je suis tombé amoureux de ce paysage. Et ici, après le décès de maman, c'est devenu ma famille.

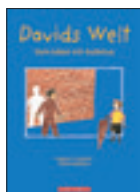
A 18 heures, la journée se termine. On soupe. L'été, j'arrose encore les fleurs et les plantes. J'adore arroser, parce que c'est la seule activité pour laquelle je suis autorisé à écouter de la musique. J'écoute de la chanson française: Dassin, Les Enfoirés, Christophe Maé, Grégoire, etc.

Le soir, une fois tout fini, je regarde la télé ou alors je lis un peu. Mes hobbies sont la marche et le hockey sur glace. Je suis bien sûr fan du HC Ajoie. J'ai aussi un t-shirt du Lausanne HC, puisque c'est d'où je viens. Généralement vers 22 heures, j'éteins les lumières, car j'ai besoin de ma dose de sommeil."

AGRICULTURE ET HANDICAP

Patrick a trouvé sa place de travail par le biais d'Agriculture et Handicap, association dirigée par l'Union suisse des paysans et insiême Suisse. Son objectif est de placer des jeunes personnes avec handicap dans des entreprises agricoles familiales. La famille Aebi est pour l'instant la seule ferme suisse romande participant au réseau. Internet: www.lub.ch.

Infos sur la ferme de Montavon: www.loisirs.ch/loisirs/748/ferme-montavon



BILDLICH "David spricht eine andere Sprache. Manchmal ist er wütend. Er fühlt viel und mag es nicht, wenn jemand laut ist oder wenn man ihn umarmt. David kann gut beobachten und auswendig Klavier spielen. Er ist mein Bruder und etwas ganz Besonderes!" Das sind die Worte von Davids Bruder. David selber ist Autist. Das Bilderbuch für Kinder ab sieben Jahren präsentiert in kurzen Kapiteln Symptome von solch speziellen Geschwistern und veranschaulicht sie mittels Illustrationen. So haben gewisse Gegenstände Gesichter oder Beine und verdeutlichen so die Wahrnehmung eines autistischen Kindes. Das Buch eignet sich zum Erzählen, Vorlesen oder Diskutieren in der Schule. **"Davids Welt – Vom Leben mit Autismus", Dagmar Müller / Verena Ballhaus, Annette Betz Verlag, ISBN 978-3-219-11462-1, CHF 20.50.**



MOBIL Dem Nebelmeer entfliegen oder ab ins nächste Museum? Spontane Ausflüge sind für Menschen im Rollstuhl kein Leichtes. Zig Details müssen abgeklärt werden, damit das Unterfangen gelingt. Hilfe bietet der aktualisierte Reiseführer von Mobility International Schweiz mit 30 barrierefrei zugänglichen Ausflügen in der Schweiz. Darin zu finden sind Angaben zur Erreichbarkeit, zu Hindernissen wie Steigungen oder zu rollstuhlgängigen Toiletten. Die Vorschläge reichen von einfachen Wanderungen bis zu anspruchsvollen Routen und enthalten zahlreiche Fotos und Karten. **Handicapguide Bd. 3, "Barrierefreie Ausflüge", bestellbar bei Mobility International Schweiz, Tel: 062 212 67 40, www.mis-ch.ch, CHF 24.80.**



FREIWILLIG Anlässlich des Europäischen Jahres der Freiwilligentätigkeit 2011 hat die Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft einen Dokumentarfilm herausgegeben. Während knapp 45 Minuten wird anhand von 16 Beispielen aus allen Landesteilen ein Bogen über die Vielfalt der formellen Freiwilligenarbeit in unserem Land gespannt. Interviews mit Bundesrat Didier Burkhalter, den Nationalrätinnen Pascale Bruderer und Christa Markwalder, sowie Prof. Dr. Thomas Bieger ergänzen diese Beiträge. **"Die freiwillige Schweiz", ein Dokumentarfilm von Eva Stocker und Herbert Ammann, CHF 25.-, bestellbar unter info@sgg-ssup.ch.**



WISSEN Ein deutscher Rehabilitationswissenschaftler nimmt Stellung zu aktuellen fachlichen und gesellschaftlichen Diskussionen im Umgang mit Behinderung: Er warnt vor überzogenen Erwartungen im Schulsystem und plädiert dort für die Erhaltung spezieller institutioneller Angebote, wo sie aus pädagogischen Gründen benötigt werden. Weiter spricht er sich gegen einen unreflektierten Umgang mit dem Normalitätskonzept aus und "ein naives Vertrauen in den zurzeit so beliebten Ressourcen-Ansatz, der sich mit bestehenden Defiziten nicht auseinandersetzen möchte". Mit seinen Beiträgen will er dafür sorgen, dass inmitten der derzeit populären Ideen nicht die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung übersehen werden. **"Der Umgang mit Behinderung", Bernd Ahrbeck, Kohlhammer Verlag, 124 S., CH 26.50.**

MÉDIAS



TÉMOIGNAGE D'AMOUR L'histoire commence sur une plage, quand Anne-Dauphine remarque que sa petite fille de 2 ans marche d'un pas un peu hésitant. Après une série d'exams, les médecins découvrent que Thaïs est atteinte d'une leucodystrophie métachromatique, une maladie génétique orpheline... Il ne lui reste plus que quelques mois à vivre. Passée cette onde de choc, toute la famille décide de fêter joyeusement ce deuxième anniversaire: ce sera un premier acte d'amour parmi une foule d'autres; la famille faisant sienne la philosophie du Professeur Jean Bernard, éminent cancérologue qui dit: "Il faut ajouter de la vie aux jours, quand on ne peut plus ajouter des jours à la vie". **Deux petits pas sur le sable mouillé, Anne-Dauphine Julliand, Ed. Les Arènes, 230 pages, 2011. Prix éditeur: 17 €**



TROUBLES DU SOMMEIL L'enfant en situation de handicap est plus fréquemment sujet aux troubles du sommeil que les autres enfants. Qu'il s'agisse d'insomnies, de parasomnies, d'hypersomnies, ces troubles ne restent pas sans effet sur son état de santé, ni celui du reste de la famille! Le Réseau-Lucioles – association ayant pour objectif d'améliorer la situation des personnes ayant un handicap mental sévère – a publié un livret sur les troubles du sommeil et le handicap. Ce livret offre divers explications et conseils. Il s'agit d'une version abrégée d'un document plus complet et bientôt disponible sur le site de l'association. Un livret indispensable pour mieux vivre les nuits avec son enfant handicapé. A voir et commander auprès de: www.reseau-lucioles.org. Troubles du sommeil et handicap. **Un livret de conseils pour les familles, édité par Réseau-Lucioles et Réseau R4P, 2011, 32 pages. Prix: 5 €**



L'AUTRE CÔTÉ Sortie en version poche du livre de Marie-Hélène Boucand. Médecin en rééducation, Marie-Hélène Boucand est victime à son tour d'une maladie génétique rare, dite orpheline, invalidante. Dans cet ouvrage, elle revisite sa double expérience de médecin malade pour mieux apprécier comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du respect de l'homme souffrant: "Être à la fois soignant et soigné, acteur de cette relation fragile et fondamentale qu'est celle du "prendre soin" ensemble de l'humanité souffrante tout en se retrouvant de l'autre côté: telle est la double expérience dont je souhaite témoigner, ici, où les regards se mêlent et s'éclairent." **Dire la maladie et le handicap. De l'épreuve à la réflexion éthique, Marie-Hélène Boucand, édition Erès poche, 208 pages, 2011. Prix éditeur: 12 €**

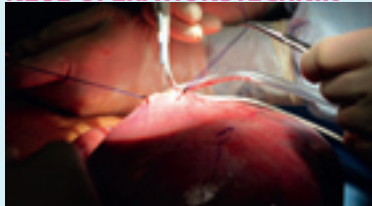
SPITZENLEISTUNG – SPITZENSTIMMUNG



Elf Tage lang lieferten sich an den diesjährigen internationalen Sommerspielen von Special Olympics über 7000 geistig behinderte Athletinnen und Athleten aus fast 180 Nationen spannende Wettkämpfe. Die Bilanz aus Schweizer Sicht

ist hervorragend: Ganze 56 Medaillen konnte die Delegation nach Hause bringen: 18 Gold-, 21 Silber- und 17 Bronzemedailien. Der Erfolg der Athletinnen und Athleten lässt sich aber nicht in Edelmetall aufwiegen. Getreu dem Eid von Special Olympics, "Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, lasst mich mutig mein Bestes geben!", haben alle Teilnehmenden von den Spielen profitiert. Athen gab ihnen eine Möglichkeit, sich selbst herauszufordern und an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit zu gelangen. Die Stimmung in der Schweizer Delegation war während der ganzen Spiele hervorragend, wie Special Olympics Switzerland im Anschluss an die Veranstaltung mitteilte. Die nächsten internationalen Spiele finden in zwei Jahren in Südkorea statt.

NEUE OPERATIONSTECHNIK

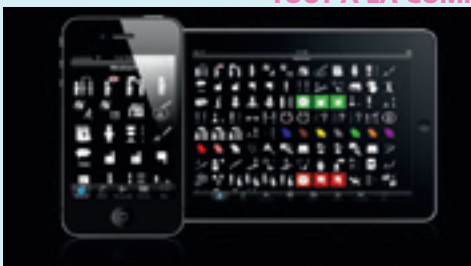


Am Kinderspital der Universität Zürich sind zwei Föten mit "offenem Rücken", der so genannten Spina bifida, im Mutterleib operiert worden. Der vorgeburtliche Verschluss des Wirbelsäulenspaltes

kann das Risiko für schwere neurologische Störungen merklich eindämmen, denn je länger das blank liegende Rückenmark den mechanischen und chemischen Reizen im Mutterleib ausgesetzt ist, desto mehr nimmt es Schaden. Wird es erst nach der Geburt verschlossen, sind ausgeprägte Behinderungen die Folge; von Gehstörungen bis hin zur Querschnittslähmung, eine mangelnde Kontrolle über die Funktion der Blase und des Darms sowie mitunter kognitive Einbussen. 16 Spezialisten waren an der rund dreistündigen Operation beteiligt, die zwar keine vollständige Heilung dieses Geburtsleidens mit sich bringt, aber insbesondere bei der Gehfähigkeit Verbesserung bringen dürfte.

MEHR ALS TAUSEND WORTE

iPicto, eine App für iPhone, iPod Touch und iPad, hilft Personen mit eingeschränktem Kommunikationsvermögen wie zum Beispiel bei geistiger Behinderung, Autismus, Demenz, Hirnschäden oder auch in der Reha. iPicto erfüllt dabei ganz ähnliche Aufgaben wie der Sprachcomputer für unterstützte Kommunikation, zur Verfügung stehen 4500 Piktogramme und Visualisierungen. Dank einer übersichtlichen Einteilung in 37 thematische Kategorien lassen sich die Piktogramme schnell mit einer einfachen Fingerbewegung durchsuchen und den Gesprächspartnern die passenden Bilder zeigen. Die App kostet im Apple iTunes Store 2.20 CHF, die Light-Version ist kostenlos. Weitere Infos unter <http://itunes.apple.com/us/app/ipicto/id423225072?mt=8>



COUPS DE GÉNIE!



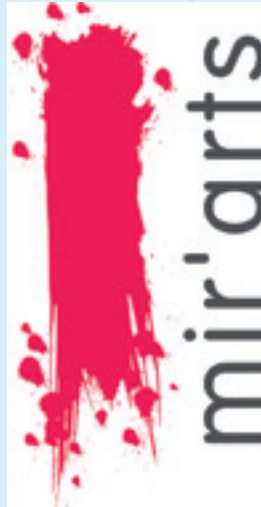
Déclic sort son désormais classique palmarès 2011 des meilleures inventions des papas et mamans bricoleurs. Les 20 meilleures idées ont été regroupées dans la petite brochure "Papas Bricoleurs et Mamans Astucieuses 2011". Les astuces ont toute pour avantage de faciliter le quotidien des personnes handicapées (déplacement, nutrition, lavage de dents, etc.) et sont présentées avec des fiches techniques à l'appui. A commander directement et gratuitement auprès de Déclic. Par téléphone: +33 4 72 84 26 86 ou par courriel: papas-bricoleurs@handicap-international.org. L'organisation présente en vidéo 5 des lauréats. Adresse: www.magazine-declic.com/En-images/

À L'ÉCOLE



L'Association romande Trisomie 21 (ART 21) a mis à disposition sur son site www.mirarts.ch une version PDF de sa brochure "Scolarisation des élèves atteints de trisomie 21 (syndrome de Down)". Cette brochure permet de faire le point tant sur les caractéristiques générales de la trisomie 21 que sur les besoins en terme d'accompagnement et de communication. A consulter et utiliser avec les enseignants et assistants de classe à qui cette publication s'adresse en priorité. A télécharger sur le site d'ART 21: www.t21.ch

INFOS ARTISTIQUES



L'association Mir'Arts – qui a pour objectif la promotion et la publication des œuvres artistiques créées par des personnes avec un handicap mental de Suisse romande – a ouvert son site internet au début de l'année. www.mirarts.ch propose un premier aperçu des activités artistiques réalisées par des personnes avec un handicap mental en Suisse romande. Les artistes, ateliers et compagnies qui ne sont pas encore répertoriés sont invités à se faire connaître. La plate-forme se veut également un lieu d'information pour les activités artistiques de la région romande. Envoyez vos infos et flyers concernant vos expositions ou spectacles à: info@asa-handicap-mental.ch.

TOUT À LA COMMUNICATION

Tablettes et téléphones portables ouvrent de nouvelles possibilités aux moyens de communication... A l'exemple de l'application iPicto. Le concepteur a créé ce logiciel comme soutien à la communication pour les personnes avec un handicap (mental) ou atteint d'Alzheimer, du syndrome d'Asperger, d'autisme et/ou d'un trouble de la communication. Disponible pour iPhone, iPod Touch et iPad, il propose plus de 4000 pictogrammes, répartis en 37 catégories. Son coût: 2.20 francs. Une version "lite" est disponible gratuitement. A télécharger via iTunes. Prévisualisation et infos (en anglais) sur: <http://itunes.apple.com/us/app/ipicto/id423225072?mt=8>. Vous pouvez aussi simplement entrer "app iPicto" dans un moteur de recherche.

Sally Carter ist Mutter von Jaime Kay, die vor drei Jahren in Zürich das Licht der Welt mit einem dreifachen 21. Chromosom erblickt hat. Vor kurzem ist die ganze Familie aus beruflichen Gründen nach Australien gezogen. Ein Erlebnisbericht.



Sally Carter est la maman de Sebastian (10) et Jaime Kay (3). Jaime est porteuse de trisomie 21. Après trois ans en Suisse, la famille Carter est partie s'installer en Australie pour raisons professionnelles. Elle nous raconte son quotidien.

Nachrichten aus "Down under"

Es ist Winter in Sydney und doch scheint die Sonne an den meisten Tagen.

Seit meinem letzten Bericht ist unser Leben zu einem angenehmen Zusammenspiel von Arbeit und Spass geworden. Jaime besucht immer noch das offene Spiel, eine wöchentliche Spielgruppe für Kinder mit speziellen Bedürfnissen, und wir haben damit begonnen, einmal pro Woche einen exzellenten Kindergarten zu besuchen, wo sie hoffentlich im nächsten Jahr hingehen kann.

In der Zwischenzeit ist uns ein Platz in einem Programm namens "It Takes Two to Talk" (es braucht zwei zum Reden) des Hanen Instituts angeboten worden, das zwar sehr intensiv ist, mir aber wertvolle Anhaltspunkte und Ideen für die Kommunikation mit Jaime Kay gibt. Sechs Monate nach unserer Abreise aus der Schweiz haben drei Anrufe innerhalb einer Woche unseren Alltag auf den Kopf gestellt. Der erste kam vom Frühförderungsdienst mit der Mitteilung, dass es für uns Platz in einer Klasse gibt. Jaime beginnt noch diese Woche, zusammen mit Zoe, Alicia und Dylan, die sie bereits aus der Spielgruppe kennt. Unterstützt von einer Beschäftigungs- und Sprechtherapeutin bestehen diese Morgensequenzen aus Sprech- und Ergotherapie sowie fein- und grobmotorischen Übungen. Jaime wird viel profitieren können.

Weiter wird uns eine Kontaktperson zugewiesen, mit der wir all unsere Anliegen bezüglich Jaimes Entwicklung diskutieren können. So haben wir bereits einen persönlichen Förderungsplan erstellt, der unsere Ziele für die nächsten sechs Monate umreisst.

Der zweite Anruf kam von der Krippe Bondi, die bereits Jaimes beste Freundin – auch sie hat das Down-Syndrom – besucht. Sie haben für Jaime einen Platz, zwei Tage pro Woche. Sie kann beginnen, sobald zusätzliche personelle Ressourcen gesichert sind.

Der letzte Anruf kam vom Dienst für Behinderte. Ich habe mich nach Möglichkeiten für einen Entlastungsdienst erkundigt. Dieser wird uns zu meiner Überraschung bald zugesprochen. Wir sind damit berechtigt, vier Stunden pro Woche zusätzliche Hilfe zu Hause zu beanspruchen. Jaimes Bruder, der einige Jahre älter ist, freut sich auf einige Aktivitäten ohne seine kleine Schwester. Wir werden die Zeit nutzen, um ein paar Sachen für Jungs zu unternehmen, das ist sicher.

Lettre d'Australie

C'est l'hiver à Sydney. Pourtant, le soleil continue de briller presque chaque jour.

Depuis mon dernier article, notre vie suit un rythme régulier, entre travail et plaisir. Jaime a enfin pu joindre l'"open play", un groupe de jeu hebdomadaire pour enfants avec besoins spéciaux. Et nous avons visité plusieurs fois une très belle école maternelle, où nous espérons pouvoir inscrire Jaime l'année prochaine.

Entre-temps, on nous a proposé une place dans le programme "It Takes Two to Talk" ("Il faut être deux pour dialoguer") de l'institut Hannen. Intensif, le cours me donne nombre d'idées et astuces pour développer des outils de communication pour Jaime.

Mais voilà qu'en l'espace d'une semaine, et exactement six mois depuis notre arrivée en Australie, trois coups de téléphone sont venus bouleverser notre train-train quotidien.

Le premier est venu du service d'intervention précoce pour nous annoncer qu'ils nous avaient trouvé une place dans un groupe scolaire. C'est une nouvelle fabuleuse! Jaime peut commencer la semaine prochaine. Elle rejoint Zoe, Alicia et Dylan, ses amis du groupe de jeu hebdomadaire. Là-bas, elle sera entourée d'un thérapeute occupationnel et d'un logopédiste. La session dure toute la matinée et compte, outre la logopédie, de l'ergothérapie et des exercices de motricité. Il est certain que Jaime va pleinement en profiter!

Et ce n'est pas tout: en plus, ils nous assignent une personne de contact avec qui nous pouvons discuter des progrès de Jaime. Nous avons défini un plan individualisé d'éducation qui met en avant nos principaux objectifs pour les six mois à venir.

On n'en revient pas!

Le deuxième coup de fil vient d'une crèche de la ville qui s'occupe déjà du meilleur ami de Jaime, aussi porteur d'une trisomie 21. Ils nous offrent une place à la crèche deux jours par semaine. Dès qu'ils auront assuré la venue d'une personne supplémentaire pour suivre Jaime, elle pourra commencer.

Le troisième et dernier appel vient du service pour personnes handicapées. J'avais posé une demande pour avoir droit à une prestation de relève... On nous donne une aide à domicile pour quatre heures par semaine. Là non plus, je n'en reviens pas.

Autant dire que le frère de Jaime qui a déjà 10 ans se réjouit de pouvoir planifier des activités sans sa petite sœur. Promis, nous allons prendre le temps pour aller dehors et faire des "trucs de (grand) garçon"!

Fortsetzung folgt....

Sally Carter Blog unter: <http://swissfamilycarter.blogspot.com/>

Suite au prochain numéro...

Blog de Sally Carter (en anglais): <http://swissfamilycarter.blogspot.com/>

Unternehmungslustige Kollegin gesucht



Ein 29-jähriger Mann mit einer leichten Trisomie sucht eine nette

Kollegin im Alter zwischen 23 und 34 Jahren, die ebenso eine leichte Behinderung hat sowie unternehmungslustig und viel unterwegs ist. Meine Hobbies sind: Skifahren, Tennisspielen, Velofahren, Volleyball, Kino, Tanzen, Kochen, Reisen, Fitness, Lesen, Schwimmen und in den Ausgang gehen. Ich freue mich auf viel Post von euch. Ihr könnt mir schreiben oder mich anrufen:

Joel Thurneysen
Zürichbergstrasse 139
8044 Zürich
Tel.: 081 322 64 97
Natel: 076 406 99 73

Kollegen und Kolleginnen gesucht

Ich bin 27 Jahre alt und arbeite in der öffentlichen Wirtschaft in einer Bäckerei. Ich bin 1.84 m gross und liebe Sport über alles. Meine Hobbies sind: Skifahren, Schwimmen, Wandern, Biken, Tennis spielen, Kino, Konzerte, Zirkus, Bowlen, Kegeln usw.. An den Wochenenden oder in den Fe-

rien reise ich sehr gerne im In- und Ausland.

Wenn du dich angesprochen fühlst und auch deinen Bekanntenkreis erweitern möchtest, schreibe oder telefoniere mir doch. Es würde mich riesig freuen.

Marc Glaser
In der Bettlen 3
8127 Forch
Natel: 079 749 32 06

Recherche charmante demoiselle

Bonjour. Je m'appelle Patrick. Je vis dans le Jura et j'ai 29 ans. Je suis à la recherche d'une charmante demoiselle. Je suis cool et sympa. Je travaille dans une ferme à Rec-lère, à 18 kilomètre de Por-rentuy. Tu peux m'appeler ou m'envoyer un sms.

Patrick
Ferme de Montavon
Natel: 079 574 39 83

WERBUNG

www.fst.ch

Elektronische Hilfsmittel schaffen Freiräume!

WERBUNG

Die führende Software für soziale Institutionen:

Lobos 3.X



Je effizienter die Software, desto mehr Zeit bleibt für den Menschen.
Lobos 3.X unterstützt und entlastet die Mitarbeitenden umfassend und wirkungsvoll.

Wenn Sie mehr wissen möchten, fragen Sie uns oder unsere Kunden. Eine umfangreiche Referenzliste finden Sie im Internet.



LOBOS Informatik AG
Bahnstrasse 25
8603 Schwerzenbach
Airport-Business-Center 64
3123 Belp
Tel. 044 825 77 77
info@lobos.ch · www.lobos.ch



Zeitschrift über Fragen der geistigen Behinderung

Revue traitant des questions du handicap mental

Rivista sui temi dell'handicap mentale

Erscheint vierteljährlich
Paraît trimestriellement
Auflage / Tirage: 11'000

Herausgeber / Editeur

insieme – Schweizerische Vereinigung der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung
insieme – Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées
insieme – Federazione Svizzera delle associazioni dei genitori di persone portatrici di handicap mentale

Redaktion / Rédaction

Français:
France Santi (Leitung)
Deutsch:
Tanja Aebli
Heidi Lauper
Beatrice Zenzünen
Redaktion insieme:
insieme Schweiz / Suisse
Redaktion / Rédaction
Aarberggasse 33
PF / CP 6819
CH-3001 Bern / Berne

Redaktionsschluss Heft 4/11:

14. Oktober 2011

Délai rédactionnel revue 4/11:

14 octobre 2011

Inserate / Annonces

Abonnemente / Abonnements

insieme Schweiz / Suisse
Aarberggasse 33
PF / CP 6819
CH-3001 Bern / Berne
Tel. 031 300 50 20
Fax 031 300 50 21
e-mail: sekretariat@insieme.ch
www.insieme.ch
Jahresabonnement /
Abonnement annuel: Fr. 25.-

Gestaltung / mise en page

Anita Hertig
Visuelle Gestaltung, 2502 Biel

Foto Titelseite / Photo de couverture

Mirei Lehmann

Druck / Impression

Ediprim AG, 2501 Biel



MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C003528



we integrate. active.

active communication ag . sumpfstasse 28 . 6300 zug

telefon 041 747 03 03 . telefax 041 747 03 04

www.activecommunication.ch

MEHR PARTIZIPATION – DANK KLEINEN HILFEN.



Möchten Sie eine bessere Integration erreichen?

Bereits mit einfachen Hilfsmitteln können Sie Aktivitäten mit der ganzen Familie geniessen!

Active Communication verfügt über viele spannende Hilfsmittel und Aktivitäten, um die Partizipation zu fördern.

Mehr Infos erhalten Sie auf der Webseite www.activecommunication.ch.



WO LEBENSFREUDE WÄCHST

Herzlich willkommen in der Stiftung Waldheim. In unseren sechs modernen Wohnheimen – herrlich gelegen zwischen Säntis und Bodensee – bieten wir Erwachsenen mit geistiger, psychischer, autistischer und mehrfacher Behinderung ein lebenslanges Zuhause.

Betreute Wohnheimplätze und eine vielseitige Beschäftigung bilden die Grundlagen für einen Lebensraum zum Wohlfühlen. Offenheit für Begegnungen und Gastfreundschaft werden an 365 Tagen pro Jahr gelebt.

Sie erhalten einen ersten Eindruck auf unserer Homepage www.stiftung-waldheim.ch oder rufen Sie uns an unter 071 886 66 10.

**Eine Heimat
für Behinderte.**

www.stiftung-waldheim.ch



Walzenhausen · Rehetobel · Teufen

www.stiftung-waldheim.ch