

Eric Bertels

# Von Sonderfällen und Wundertüten

Begegnungen mit Menschen mit  
Behinderungen



## **Impressum**

I. Auflage Deutsch, Februar 2024

© Eric Bertels, Riehen

Alle Rechte vorbehalten

ISBN-Nr. 978-3-033-07473.6

Druck: Book on Demand

Autor, Bestelladresse:

Eric Bertels

Burgstrasse 73

CH4125 Riehen

E-Mail: [eric.bertels@bluewin.ch](mailto:eric.bertels@bluewin.ch)

Website: [www.ericbertels.ch](http://www.ericbertels.ch)

Foto Titelblatt: Claude Giger, Basel

Bereits in dieser Reihe erschienen:

- Die schweizerische Behindertengleichstellung – Entstehung, Entwicklung, Hauptbeteiligte (2016)
- Wie die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen die Schweiz verändert (2019)
- Elementare Bausteine – Die 50 wichtigsten Publikationen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz (2020)
- Wie die Kantone die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen umsetzen (Januar 2022)
- Aktionspläne für Gemeinden und Städte (2022)
- 100 Jahre Behindertenpolitik Schweiz (2023)

# Inhalt

Vorwort und Dank

Begegnung mit der «Seltenen Krankheit» 7

Hommage an Hans B. (1949-2015) 13

Sex sells, aber nicht mit einer Behinderung 19

Kinderlähmung in der Schweiz 23

Architekten und hindernisfreies Bauen 34

Au miir wänn Bus und Trämli fahre 40

Der erste Politiker mit einer Behinderung, der sich dafür engagierte 46

Tiefe elterliche Liebe – oder wie sich Ärzte irren können 54

Das Breite Hotel 64

Ungeliebte Sonderlösungen 71

Erschwerte Kommunikation 76

Das unterschiedliche Wirken der Direktorinnen und des Direktors von Pro Infirmis 84

Der Tod meiner Lebenspartnerin 90

Die wechselvolle Geschichte der Kleinklassen in Basel 95

Verleumdete Institutionen 109

Streit um die Deutungshoheit 114

Es gibt noch viel zu tun... 118

Schlusswort 123



## Vorwort und Dank

In den letzten zehn Jahren habe ich sechs Bücher, zwölf Newsletter und verschiedene andere Grundlagen zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen veröffentlicht. Dabei ging es hauptsächlich um sachliche Aspekte und technische Massnahmen. Immer wieder sagte ich mir, dass ich auch die menschliche Seite einbringen sollte. Dies ist mir jedoch nur teilweise gelungen. Es gab nur selten Gelegenheiten, mich auf einzelne Schicksale einzulassen. Das möchte ich nun mit meinem neuesten Buch nachholen. Hier sollen vor allem Menschen mit Behinderungen zu Wort kommen. Dabei ergänze ich die Interviews und Berichte mit eigenen Erlebnissen und Erkenntnissen. So hoffe ich, der Leserin oder dem Leser einen neuen Blick auf die Welt dieser Personengruppe vermitteln zu können.

Bei der Erstellung dieses Buches erhielt ich wertvolle Unterstützung von Walter B., Beat Bürki, Vreni und Ursula S. sowie von Mari Teres S. Vielen Dank dafür, denn ohne eure Hilfe hätte diese Publikation nicht die notwendige persönliche Note erhalten. Ebenfalls meinen Dank aussprechen möchte ich Suzanne Auer, die sich erneut um das Lektorat gekümmert hat.

Eric Bertels



## Begegnung mit der «Seltenen Krankheit»

Als junger Erwachsener fiel es mir schwer, mir einen geeigneten Beruf für die Zukunft vorzustellen. Meine Eltern schickten mich deshalb zu einem Berufsberater, der mir auf die Sprünge helfen sollte. Dabei stellte sich heraus, dass ich anscheinend gute Fähigkeiten für den sozialen oder technischen Bereich besass. Dennoch konnte ich mich nicht so recht entscheiden. Nach einem kurzen Einblick in eine Maschinenfabrik, wo ich nach drei Monaten eine Lehre als Maschinenzeichner abbrach, begann ich schliesslich im Alter von 16 Jahren eine Lehre als Detailhandelsangestellter im Globus Basel. Diese Ausbildung war nicht besonders anspruchsvoll, aber ich erinnere mich gerne an meine Zeit im Globus, besonders an die Möbelabteilung, wo ich ausgebildet wurde. Dort hatte ich viel Freiraum und interessanten Lehrstoff. Zusätzlich sprangen wir ein, wenn irgendwo im Haus Hilfe benötigt wurde. Einmal musste ich mich als Osterhase verkleiden und Schokoladeneier an Kunden verteilen, ein anderes Mal half ich in der Delicatessa-Abteilung aus.

Nach drei Jahren war diese wunderbare Zeit vorbei, und ich nahm eine Stelle als Sachbearbeiter bei Möbel Hubacher an. Doch schon bald packte mich das Fernweh. Ich kündigte und bereiste sechs Monate lang die USA. Als ich zurückkehrte, wurde mir klar, dass ich eine weitere Ausbildung absolvieren musste, um beruflich voranzukommen. Da mir Möbel vertraut waren, lag

es nahe, mich im Bereich der Innenarchitektur weiterzubilden. Das führte dazu, dass ich eine Lehre als Innenausbauzeichner in einem kleinen Architekturbüro begann.

Da ich bereits von zuhause ausgezogen war und eine Ausbildung absolviert hatte, musste ich ohne finanzielle Unterstützung meiner Eltern oder Stipendien auskommen. Das Geld war knapp, vor allem für Ferien. Daher suchte ich nach einer kostengünstigen Möglichkeit, Urlaub zu machen. Ich kam auf die Idee, ein Kinderlager zu leiten, da meine Geschwister und ich als Kinder oft die Ferien in verschiedenen Lagern in der Schweiz verbracht hatten und ich diese Erfahrung in guter Erinnerung hatte.

Durch Zufall kam ich mit der Organisation Service Civil International in Kontakt und erfuhr, dass sie noch Erwachsene für ein Kinderlager im Val-de-Travers suchten. Das Besondere an diesem Lager war, dass die Hälfte der 15 teilnehmenden Jugendlichen behindert waren. Etwa 12 Erwachsene aus verschiedenen europäischen Ländern hatten sich für dieses Workcamp angemeldet, um sie zu unterstützen und zu leiten. Obwohl ich keinerlei Erfahrung in Lagerleitung oder im Umgang mit Menschen mit Behinderungen hatte, sagte ich zu.

### **Ein folgenreiches Kinderlager**

Die erste Aufgabe der Lagerleiter bei der Ankunft war der Bau einer Rampe. Das Ferienkoloniehhaus am Rande von Travers hatte eine grosse Küche, einen passenden Essraum, viele Schlafzimmer und Nasszellen. Allerdings fehlte ein rollstuhlgängiger Eingang. Wir zimmerten

schliesslich eine Holzrampe aus verschiedenen Brettern von SBB-Paletten für den Haupteingang.

Am darauffolgenden Tag trafen die Jugendlichen ein, teilweise begleitet von ihren Eltern. Unter ihnen waren drei Rollstuhlfahrende. Ein Mädchen hatte Multiple Sklerose (MS), die beiden anderen eine Cerebralparese. Mehrere Jugendliche waren sehbehindert, wobei der Grad ihrer Einschränkung unterschiedlich war. Besonders auffällig war ein Mädchen namens Nicole, das gewisse Fehlbildungen am Kopf sowie an den Händen und Füßen aufwies. Sie versteckte sich gerne aufgrund ihrer Fehlbildungen, trug bewusst lange Haare im Gesicht, um es zu kaschieren. Es erforderte einen Moment der Anpassung, um Kontakt mit ihr aufzunehmen, aber dann war es ähnlich wie mit den anderen. Ich vermutete zunächst, dass ihre Missbildungen auf Contergan zurückzuführen waren, einem Medikament, das Jahre zuvor schwangeren Frauen als Schlaf- und Beruhigungsmittel verschrieben worden war. Später stellte ich aber fest, dass sie zu jung dafür war. Nicole war ein fröhliches, aufgewecktes Mädchen. Aus mir unerfindlichen Gründen schloss sie mich besonders ins Herz und blieb zwei Wochen lang an meiner Seite. Es entstand eine intensive Beziehung, ohne dass ich viel dazu beitrug.

Doch das war nicht die einzige innige Freundschaft, die sich in diesen zwei Wochen ergab. Auch mit einem der Mädchen mit Cerebralparese namens Regula L. verstand ich mich gut, und wir unternahmen viele Ausflüge. Auch zu ihr entwickelte sich auf spielerische Art und Weise eine enge Bindung. Und dann hatte es mir auch noch eine der belgischen Lagerleiterinnen an-

getan. Sie war Übersetzerin für Deutsch/Englisch und besuchte das schweizerische Kinderlager, um ihre Deutschkenntnisse zu verbessern. Murielle war für Regula zuständig, wodurch wir viel Zeit zu dritt verbrachten. So lernte ich die Wallonin immer besser kennen, und schliesslich verliebten wir uns ineinander.

Nach zwei intensiven Wochen, die wir auch dank des guten Wetters ohne grössere Schwierigkeiten überstanden, kehrte ich mit neuen, tiefen Gefühlen und Eindrücken nach Hause zurück. Unbewusst begann 1986 ein neues Kapitel in meinem Leben. Die Erlebnisse mit all den Menschen mit Behinderungen hatten mich auf sehr starke Weise geprägt. Hinzu kam, dass ich meine Lebenspartnerin gefunden hatte, mit der ich von nun an die Zukunft plante.

### **Seltene Krankheit**

Das Kinderlager in Travers markierte einen bedeutenden Wendepunkt in meinem Leben. Plötzlich wurden Menschen mit Behinderungen und Belgien zu einer fundamentalen Säule meines Daseins. Insbesondere die Schicksale von Regula und Nicole liessen mich nicht mehr los. In den folgenden 35 Jahren, in denen ich mich intensiv mit der Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen auseinandersetzte, fragte ich mich immer wieder, wie es den beiden wohl ergangen war und welchen Weg sie eingeschlagen hatten. Gelegentlich stand ich mit Regula in Kontakt und erfuhr so einiges über ihr Leben. Ein Jahr später traf ich Nicole nochmals in einem anderen Kinderlager, doch danach verlor ich sie aus den Augen. Dennoch habe ich sie nie vergessen. Im Laufe

der Zeit wurde mir klar, dass sie vermutlich mit einem Apert-Syndrom oder einer ähnlichen Erkrankung geboren war. Das Apert-Syndrom zählt zu den sogenannten «seltenen Krankheiten». Diese genetisch bedingte Erkrankung, auch bekannt als Akrozephalosyndaktylie, resultiert aus einer Mutation des FGFR2-Gens und führt zu verschiedenen körperlichen Fehlbildungen. Erstmals beschrieb der französische Kinderarzt Eugene Apert dieses Syndrom im Jahr 1906.

In der Schweiz leben ungefähr 580'000 Personen mit einer seltenen Krankheit, wobei jährlich etwa 6'000 neue Fälle hinzukommen. Rund 80% dieser Krankheiten haben eine genetische Ursache. Viele der seltenen Krankheiten manifestieren sich bereits im Kindesalter. Gesamtheitlich betrachtet sind seltene Krankheiten also weit verbreitet, jedoch wissen wir immer noch wenig darüber. Personen mit seltenen Krankheiten sind nach wie vor im Schweizer Gesundheitssystem benachteiligt, da nur etwa 5% von ihnen eine effektive Behandlung erhalten. Dies liegt nicht nur an mangelnden Fachkenntnissen, sondern auch an unzureichender Datenerfassung in der Gesundheitspolitik.

Seit 2013 existiert das «Schweizer Register für Seltene Krankheiten (SRSK)», das im Rahmen der Rare Disease Initiative Zürich (radiz) von Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner vom Universitäts-Kinderspital Zürich und Prof. Dr. med. Claudia Kühni von der Universität Bern ins Leben gerufen wurde. Das Ziel des SRSK ist es, wichtige medizinische Informationen von einer möglichst grossen Anzahl Betroffener zu sammeln und eine Forschungsplattform für Studien zu etablieren. Auch

der Bundesrat hat dieses Thema aufgegriffen und verabschiedete 2014 das «Nationale Konzept seltene Krankheiten», das 19 Massnahmen umfasst, darunter die Einrichtung von Registern. Heute haben betroffene Eltern Zugang zu verschiedenen Stiftungen und Fördervereinen für seltene Krankheiten. Seit 2010 existiert auch ein Dachverband namens «ProRaris – Allianz Seltener Krankheiten», der sich für die Sicherstellung der Grundversorgung der Betroffenen engagiert.

Seit den 1980er-Jahren, als ich erstmals mit dieser Art von Behinderung in Berührung kam, hat sich vieles verändert. Damals waren Eltern mit Kindern, die mit Fehlbildungen zur Welt kamen, völlig auf sich allein gestellt. Heute sieht die Situation anders aus. Entscheidend für die verschiedenen Verbesserungen im Bereich seltener Krankheiten in der Schweiz war die EU. Anfang des 21. Jahrhunderts begann die EU, die Entwicklung neuer Arzneimittel und Diagnoseverfahren zu fördern und die Behandlungsmöglichkeiten für diese Krankheiten zu verbessern. Gleichzeitig wurde die Forschung intensiviert. Zwischen 2007 und 2013 hat die EU-Kommission fast 500 Millionen Euro in die Forschung über seltene Krankheiten investiert. Diese Krankheiten wurden auch im 8. Forschungsrahmenprogramm der EU, Horizon 2020, für den Zeitraum von 2014 bis 2020 berücksichtigt. Horizon 2020 ist das grösste Programm für Forschung und Innovation in der Geschichte der EU mit einem Gesamtbudget von rund 70 Milliarden Euro für sieben Jahre.

## Homage an Hans B. (1949-2015)

Neben dem Kinderlager (siehe Seite 8) hat vor allem Hans meine Einstellung zu Menschen mit Behinderungen beeinflusst. Ich traf ihn 1987, ein Jahr nach den Erlebnissen im Val-de-Travers.

Hans konnte kaum einen Muskel bewegen. Abgesehen von ein paar Fingern und seinem Kopf war sein gesamter Körper buchstäblich gelähmt. Ihm fehlte jegliche Körperspannung, weshalb er ein robustes Korsett um seinen Oberkörper trug, das ihm Stabilität beim Sitzen gab. Ohne dieses Korsett wäre sein untersetzter Körper einfach aus dem Rollstuhl gefallen. Essen und trinken konnte er nur mit Hilfe einer dritten Person. Und auch für sämtliche anderen körperlichen Funktionen brauchte er die Unterstützung anderer. Auf den ersten Blick mochte es den Anschein haben, dass man es mit einem schwerstbehinderten Mann zu tun hatte, der geistig zurückgeblieben war. Doch das war nicht der Fall. In seinem Kopf steckte ein wacher, aufgeschlossener Geist, der vor allem eins wollte: ernst genommen werden. Er verabscheute jegliches Mitleid und forderte vollständige Gleichberechtigung.

Hans wurde mit all diesen körperlichen Einschränkungen geboren. Die genaue Ursache hat man meines Wissens nie vollständig herausgefunden, obwohl er es mehrmals abklären liess. Da seine leiblichen Eltern überfordert waren, lebte er von Geburt an bei einer Pflegemutter. Es folgten Jahre in verschiedenen

christlich geführten Heimen, die teilweise schrecklich gewesen sein müssen. Er erzählte von Nonnen, die ihn zwangen, weiter zu essen, obwohl er satt war. Als er sich dann übergab, liessen sie ihn als Strafe vor dem Erbrochenen sitzen. Es war also kein Wunder, dass er mit der Kirche nichts anfangen konnte. Auch der Wallfahrtsort Lourdes, den er auf Wunsch seiner Betreuerinnen mehrmals besuchen musste, in der Hoffnung, dort geheilt zu werden, konnte daran nichts ändern.

Als wir uns trafen, war er bereits 38 Jahre alt. Er hatte vieles erlebt und war zur Überzeugung gelangt, dass für ihn ein unabhängiges, selbstbestimmtes Wohnen die richtige Lebensform sei. Das einzige Problem bestand darin, dass er umfangreiche Unterstützung brauchte, und zu dieser Zeit konnte diese nur durch den Aufenthalt in einer betreuten Einrichtung finanziert werden. Das war für ihn jedoch keine Option mehr, denn während seiner Zeit in zahlreichen Institutionen war ihm die Selbstständigkeit und Autonomie stets stark eingeschränkt worden.

Ein paar Monate, bevor wir uns kennenlernten, war Hans mit einer Kollegin in eine Vier-Zimmer-Wohnung in Ettingen BL gezogen. Dort wollte er frei leben, so wie es für nichtbehinderte Menschen normal war. Das bedeutete jedoch auch, dass er die gesamte Unterstützung nun selbst organisieren musste. Obwohl er gelegentlich auf seine Mitbewohnerin zurückgreifen konnte, wollte er sie nicht übermässig belasten. Deshalb engagierte er Freiwillige aus seinem Bekanntenkreis. Er suchte nach 15 Männern und Frauen und bat sie, ihn im 14-täglichen Rhythmus im Alltag zu unterstützen. Auch

ich gehörte dazu und half Hans jeden zweiten Mittwoch beim Zubettgehen. Da dies stets ein Akt von rund zwei Stunden war, hatten wir viel Zeit für Gespräche. Erklärte mich über die aktuellen Vorstellungen von Menschen mit Behinderungen auf und zeigte mir, welche Fortschritte die eine oder andere Organisation in diesem Bereich machte. Neben dem Pflegedienst erhielt ich so eine Grundschulung über das Behindertenwesen.

Damals war mir nicht bewusst, welche enormen Herausforderungen ein solches Leben für eine stark behinderte Person mit sich brachte. In einem Heim wird den Bewohnern alles auf dem Tablett serviert. Wenn etwas nicht funktioniert, gibt es immer die Möglichkeit, sich zu beschweren. Das Personal bemüht sich dann, die Probleme zu lösen oder Verbesserungen zu finden. Ausserhalb einer Institution muss man sich um alles selbst kümmern: angefangen bei der morgendlichen Körperpflege und dem Ankleiden, über Frühstück und das Aufräumen des Geschirrs, bis hin zum Wäschewaschen, Wohnungsputz, zur Briefkastenleerung, zum Einkaufen und so weiter. Viele dieser Aufgaben, die Hans aufgrund seiner eigenen Einschränkungen kaum erledigen konnte, musste er immer an eine Hilfsperson delegieren. Er war den ganzen Tag damit beschäftigt, zu organisieren und Absprachen zu treffen, was eine gewaltige Aufgabe darstellte.

Zudem konnte er ausserhalb seiner Wohnung kaum etwas unternehmen. Es gab keine behindertengerechten öffentlichen Verkehrsmittel, nur sehr wenige hindernisfreie Geschäfte und so gut wie keine Freizeit- oder Kultureinrichtungen, die er mit seinem Elektroroll-

stuhl besuchen konnte. Viele Arztpraxen, Apotheken und Gemeindeverwaltungen waren in dieser Zeit ebenfalls unzugänglich. Hans war also immer auf die Unterstützung anderer angewiesen. Da er jedoch keine finanzielle Entschädigung bieten konnte – zu dieser Zeit gab es noch keine Assistenzleistungen von der IV – musste er seine Helferinnen und Helfer immer um einen Gefallen bitten und hoffen, dass sie es in seinem Sinne erledigen würden. Es war ein tägliches Spiel zwischen Freundlichkeit und Einfordern, was ihm viel abverlangte.

Trotz all dieser Mühen bevorzugte Hans dieses Leben gegenüber einem Aufenthalt in einer Institution, da er hier eine Lebensqualität fand, die für ihn keineswegs selbstverständlich war. Er wollte beweisen, dass ein Leben mit schwerer Behinderung ausserhalb einer Institution möglich ist. Zu dieser Zeit wagten sich nur wenige Menschen mit solchen Behinderungen und ohne Unterstützung von Familienangehörigen oder Lebenspartnern an eine derartige Lebensweise.

Nach vier Jahren waren Hans' Kräfte aber aufgebraucht. Zudem zog es ihn wieder zurück nach Bern, wo er bereits früher eine Zeitlang gewohnt hatte und verschiedene Kontakte pflegte. Er kündigte die Wohnung und liess sich in Moosseedorf nieder, in einer Art Wohngemeinschaft, die speziell für Menschen mit Behinderungen, die viel Selbstbestimmung suchten, errichtet worden war. Mit der Frage, wie ein Leben ausserhalb von Heimen für schwerstbehinderte Menschen organisiert werden könnte, setzte er sich aber weiterhin auseinander. Zusammen mit Kollegen baute er dazu in

der Stadt Bern ein Arbeitslosenprojekt auf. Im Rahmen eines Beschäftigungsprogramms übernahmen arbeitslose Frauen und Männer einen Assistenzdienst. Getragen von Caritas Schweiz, betrieben Hans und ein Freund ein kleines Vermittlungsbüro in der Stadt Bern. Das neue Büro klärte die nötigen Fragen mit den Interessenten ab, schulte die Erwerbslosen und organisierte die Assistenzdienstesätze. Ein ähnliches Modell wurde auch in Basel eingeführt.

In dieser Zeit trafen wir uns nur noch gelegentlich zu bestimmten Anlässen. Einmal nahm er mich mit auf eine Elektrorollstuhl-Tour durch die Schweiz. Über eine Woche hinweg legte er mit anderen Rollstuhlfahrern den Weg von Zurzach am Rhein bis nach Bellinzona zurück. Ich begleitete ihn auf dem Fahrrad und übernahm alle notwendigen Assistenzdienstleistungen.

Hin und wieder unternahmen wir an Weihnachten mehrtägige Ausflüge ins Tessin, wo wir ausgiebige Zeit hatten, uns über die Behindertenszene, aktuelle Entwicklungen und sein Leben zu unterhalten. Noch lange Zeit kämpfte er damit, dass er das Wohnprojekt in Ettingen hatte aufgeben müssen. Den Traum, ein normales Leben führen zu können, wollte er aber noch nicht begraben. Ob er jedoch noch einmal die Kraft dafür finden würde, wusste er nicht.

Für mich waren die Begegnungen mit Hans stets inspirierend, unterhaltsam und fröhlich. Er zeigte mir, dass man trotz schwerer Behinderung optimistisch sein, grosse Träume haben und schliesslich viel erreichen kann. 2012 trat mit der 6. IVG-Revision endlich die lang ersehnte Assistenzentschädigung in Kraft, die es ermög-

licht, Assistenzdienstleistungen ausserhalb von Institutionen zu finanzieren. Für Hans kam diese Unterstützung jedoch zu spät. Seine Gesundheit war bereits stark angegriffen, und er verbrachte seine letzten Lebensjahre im Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte WBZ in Reinach.

## Sex sells, aber nicht mit einer Behinderung

Obwohl Hans B., körperlich betrachtet (siehe Seite 13), weit von der Norm abwich, kannte er in Liebesbeziehungen und Sexualität keine Tabus. Er sah keinen Grund, darauf zu verzichten, denn letztendlich hatte er dieselben Bedürfnisse wie jeder andere Mann. Daher verliebte er sich oft, und es kam vermutlich auch zu intimen Momenten. Genaueres darüber habe ich jedoch nie erfahren, obwohl ich ihm durch die umfassende Pflege sehr nahestand und er wenig Schamgefühl kannte. Ihm war wichtig, dass die Körperpflege und sein Liebesleben klar voneinander getrennt blieben. Das bedeutete auch, dass er eine klare Unterscheidung zwischen seinen Liebespartnerinnen und seinen Pflegeassistentinnen machte. Die Person konnte nicht beides sein, da dies seiner Meinung nach die Grundlage einer guten Beziehung zerstört hätte. Doch dieses Prinzip war oft schwer aufrechtzuerhalten, da Hans stark von der Unterstützung anderer abhängig war. Daher waren die Liebesbeziehungen meist von kurzer Dauer und endeten damit, dass die Partnerin sich von ihm trennte.

Sexualität und Behinderung waren bis zum Ende des 20. Jahrhunderts in der Öffentlichkeit und der Gesellschaft ein grosses Tabuthema. Die meisten Menschen in der Schweiz konnten sich nicht vorstellen, dass Personen mit Behinderungen auch sexuelle Gefühle hatten und sich nach einer Lebenspartnerin oder einem Lebenspartner sehnten. Selbst in den Behindertenorga-

nisationen wurde kaum darüber gesprochen. Menschen mit Behinderungen wurden oft als asexuell betrachtet oder, wie es eine Kollegin im Rollstuhl einmal auf die Frage nach dem Liebesleben ausdrückte: «Es gibt keines, weil wir als Neutrum betrachtet werden, als geschlechtslos!» Es schien fast so, als ob Menschen mit Behinderungen auf jegliche körperlichen Sehnsüchte und Lustgefühle verzichten mussten, und wenn solche Gefühle vorhanden waren, wurden sie nicht angesprochen, insbesondere nicht in der Öffentlichkeit.

Auch Pro Infirmis musste dies schmerzhaft erfahren. Anfang 2003 lancierte Pro Infirmis Zürich ein Projekt namens «BerührerInnen – Zärtlichkeit und Sexualität für Behinderte». Ziel des Projekts war es, zwölf Freiwilligen ab Mitte des Jahres die Möglichkeit zu einer Ausbildung als sogenannte Berührerinnen und Berührer zu geben. In einem 20-tägigen Kurs über vier Monate, geleitet von der Holländerin Nina de Vries, sollten sechs interessierte Frauen und Männer in Zürich lernen, wie sie die erotischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen erfüllen können. Dabei ging es vor allem um das Verständnis im Umgang mit Menschen mit Behinderungen, um Streicheleinheiten, Massagen und die Erfüllung anderer Bedürfnisse.

Das Projekt löste einen veritablen Mediensturm aus. Alle grösseren Zeitungen informierten darüber. Der Tages-Anzeiger veröffentlichte unter anderem einen Artikel mit dem Titel «Erotik gegen Geld – Behinderte sollen Angebote bekommen». Sogar die SRF-Nachrichtensendung 10vor10 nahm sich des Themas an und berichtete im grossen Stil über die Aktion.

Die Reaktionen der Öffentlichkeit auf das Projekt waren vielfältig, oft negativ. Viele Spenderinnen und Spender von Pro Infirmis waren irritiert und befürchteten, dass ihre Unterstützung nun einem Sexdienst für Menschen mit Behinderungen zugutekam. Die Kritik war teilweise sehr scharf und führte häufig zur Ankündigung, Pro Infirmis künftig nicht mehr finanziell zu unterstützen. Dies führte zu einem erheblichen Rückgang der Spendeneinnahmen.

Die Verantwortlichen von Pro Infirmis hatten ein derartiges Ausmass an Reaktionen nicht erwartet und sahen nur einen Ausweg: Sie trennten sich so schnell wie möglich von dem Projekt. Sie hoben den Ausbildungskurs auf und versuchten, das Projekt einer anderen Organisation zu übergeben.

Hier sprang die körperbehinderte Psychotherapeutin Aiha Zemp (1953-2011) ein. Sie gründete in Basel die Fachstelle Behinderung und Sexualität (fabs), die die Schulung der Berührerinnen und Berührer übernahm. Die fabs wurde schnell zu einer anerkannten und häufig gefragten Fachstelle, insbesondere in Fragen der sexualisierten Gewalt gegenüber Menschen mit Behinderungen. Sie beriet Institutionen wie Betroffene. Ende 2010 musste die fabs jedoch aus finanziellen Gründen geschlossen werden, da die erforderlichen Mittel für den fortlaufenden Betrieb nie aufgebracht werden konnten.

Seitdem hat sich die Aufregung über diese Thematik gelegt. Heute bieten verschiedene Fachhochschulen spezifische Ausbildungen über die Sexualität von Menschen mit Behinderungen und den Umgang damit

an. Es gibt auch verschiedene Beratungsstellen und Schulungen für interessierte Personen.

## Kinderlähmung in der Schweiz

Bis vor Kurzem war mir und den meisten Leuten in der Schweiz nicht klar, was es bedeutet, einer Epidemie ausgesetzt zu sein. In den letzten zwei Generationen gab es nie solche Schreckenszeiten. Massenerkrankungen galten bis dahin als etwas, das in anderen Ländern vorkam, aber nicht hier bei uns. So hörten wir Anfang des 21. Jahrhunderts von der Infektionskrankheit SARS (Schweres Akutes Respiratorisches Syndrom). Betroffen war vor allem Asien, Hongkong und Singapur. Bei der Uhren- und Schmuckmesse, die es zu dieser Zeit noch in Basel gab, wurden asiatische Besucherinnen und Besucher mit Einreisebeschränkungen belegt. So sahen wir, dass solche Ereignisse auch Einfluss auf den Alltag haben können. Doch wir verstanden nicht wirklich, was das für die Bevölkerung genau bedeutete und welche grossen Auswirkungen eine Seuche haben konnte.

Dann kam der Februar 2020. Das Coronavirus Covid-19 breitete sich rasend schnell in Europa aus. Aus Italien kamen Live-Berichte, die zahlreiche Tote meldeten, die alle durch Corona hingerafft worden waren. Kolonnen von Sanitätsfahrzeugen stauten sich vor den Krematorien und warteten auf ihre Abfertigung. Man fühlte sich wie in einem Horrorfilm. Jetzt musste auch die Schweiz handeln. Der Bundesrat lud zur Krisensitzung ein. Alle Grossveranstaltungen wurden untersagt, so auch die Basler Fasnacht. Doch die Seuche liess sich nicht mehr aufhalten. Am 5. März 2020 starb offiziell die erste Person in der Schweiz an Covid-19. Zehn Tage

später rief der Bundesrat den Notstand aus und verhängte einen Lockdown. Ab Mitternacht des 16. März 2020 waren alle öffentlichen und privaten Veranstaltungen verboten. Alle Läden, die nicht dem täglichen Bedarf dienten, Märkte, Restaurants, Bars sowie Unterhaltungs- und Freizeiteinrichtungen wurden geschlossen. Dazu zählten auch Museen, Bibliotheken, Kinos, Konzert- und Theaterhäuser, Sportzentren, Schwimmbäder und Skigebiete. Selbst Betriebe wie Coiffeursalons mussten schliessen. Für die Wirtschaft stellte der Bundesrat zunächst 10 Milliarden Franken bereit und erhöhte diesen Betrag im April auf 40 Milliarden. Bereits vier Tage vor dem 16. März 2020 hatte der Bundesrat den Präsenzunterricht in Schulen untersagt und faktisch Heimunterricht angeordnet. Zur Unterstützung ziviler Behörden bot der Bundesrat auch die Armee auf. Neu konnten bis zu 8000 Armeeingehörige für den Assistenzdienst eingesetzt werden. Es war die grösste Mobilmachung seit dem 2. Weltkrieg. Der Lockdown dauerte schliesslich bis zum 26. April 2020 an. Zwei Wochen später konnten Läden, Schulen, Museen, Bibliotheken, Restaurants und Fitnesscenter unter bestimmten Auflagen schrittweise wieder öffnen.

Covid-19 dominierte in dieser Zeit unser Leben. Tag für Tag setzten wir uns mit dem Virus auseinander. Die gesundheitlichen Auswirkungen konnten erheblich sein. Viele waren von grosser Angst und teilweise Panik ergriffen, da sie nicht recht wussten, wie sie mit dieser unsichtbaren Ansteckungsgefahr umgehen sollten. Ähnliches muss der Bevölkerung auch in den 1940er- und 1950er-Jahren widerfahren sein. In der einen oder an-

deren Region der Schweiz kam es in dieser Zeit immer wieder zu grösseren Ausbrüchen von Kinderlähmung. Man wusste nie, wer von dieser schweren Krankheit befallen würde und wie heftig sie ausfiel. Die Ängste und die Beunruhigung, die die Poliomyelitis jedes Jahr auslöste, waren gross, denn im Extremfall konnte sie zum Tod führen. Erst die Polioimpfung, die Ende 1956 in der Schweiz eingeführt wurde, dämmte die Verbreitung der Krankheit ein. Damit ging auch das Schreckensgespenst der «Kinderlähmung» langsam zurück.

Wie verlief die Kinderlähmung in der Schweiz? Gab es auch nur eine kurze, intensive Phase wie bei Corona? Nein, denn bis um 1900 trat die Kinderlähmung, die seit dem Jahr 1840 durch die Beschreibung von Jakob von Heine gut bekannt war, nur vereinzelt auf. In den Jahresberichten des Jenner-Kinderspitals in Bern aus den 1860er-Jahren fanden sich Jahr für Jahr sporadische Fälle von spinaler, oder wie sie damals auch genannt wurde, essenzieller Kinderlähmung. Sie wurde so bezeichnet, weil der Kontakt mit dem Erreger oft schon im Kindesalter erfolgte. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts zeigte sich dann eine Häufung der Erkrankungen. Beispielsweise wurden in der Umgebung von Interlaken und am Brienersee in den Jahren 1904/1905 so viele Fälle festgestellt, dass damals von einer epidemischen Kinderlähmung gesprochen wurde. Alle 5-6 Jahre kam es nun in einzelnen Regionen der Schweiz zu grösseren Ausbrüchen. Nicht nur Kinder, sondern auch Erwachsene wurden angesteckt. Etwa 10% der Fälle endeten tödlich. Dank frühzeitiger Erkennung und sofort einsetzender Therapien verlief ein grosser Teil der Erkran-

kungen ohne bleibende körperliche Schäden. Bei etwa 15-20% der Personen konnten jedoch dauerhafte Lähmungen einzelner Körperteile oder des gesamten Körpers nicht verhindert werden. Dabei handelte es sich vorwiegend um Jugendliche, die noch ihr ganzes Leben vor sich hatten und geistig nicht beeinträchtigt wurden.

In den Jahren 1936 und 1937 stiegen die Zahlen stark an, und die Schweiz erlebte ihre erste grosse Polio-Epidemie. Mehrere Kantone in der Ost- und Westschweiz waren betroffen. Als Reaktion darauf wurden in stark betroffenen Gemeinden das Hausieren (Verkauf von Produkten an der Haustür) verboten. Einige Gemeinden erliessen Verfügungen zur Bekämpfung der Kinderlähmung. Kinder und Jugendliche, bei denen die Krankheit diagnostiziert wurde, durften das Haus nicht mehr verlassen oder sich mit anderen Kindern treffen.

Weitere Epidemien trafen die Schweiz in den Jahren 1941 und 1944, wobei vor allem die Kantone Zürich, Schaffhausen und Bern viele Fälle meldeten. Den Höhepunkt erreichte die Kinderlähmung 1954 mit 1628 erfassten Fällen. Auch 1955 und 1956 verzeichnete man noch über 900 Erkrankungen. Danach gingen die Fallzahlen rasch zurück. Der Hauptgrund dafür war der in den USA entwickelte Salk-Impfstoff. Am 12. Oktober 1956 brachte Edouard Cardinaux, Direktor des Schweizerischen Serum- und Impfinstituts, 3000 Ampullen des neu entwickelten Impfstoffs aus New York mit. Die Schweiz war das erste Land in Westeuropa, das von Amerika aus mit diesem Serum beliefert wurde. Weitere Lieferungen folgten, und so konnte bereits Ende 1956 beziehungsweise Anfang 1957 mit der professionellen

Verabreichung begonnen werden. Die Meldezahlen gingen in der Folge rasch zurück, obwohl der Impfstoff zu Beginn nur an einzelne Altersgruppen abgegeben werden konnte. Nach der Einführung eines neuen oralen Impfstoffs, entwickelt durch Albert Sabin, wurden 1965 erstmals keine neuen Fälle mehr verzeichnet. Bis 1982 schwankten die Fallzahlen pro Jahr zwischen 0 und maximal zwei Fällen (insgesamt 12 Fälle). Seitdem gab es in der Schweiz, mit Ausnahme eines Polio-Falls im Jahr 1989, der durch ein verändertes Impfvirus ausgelöst worden war, keine neuen Poliomyelitis-Fälle mehr.

### **Verlauf und Behandlung der Krankheit**

Die Kinderlähmung begann meist mit einer Vorstufe, typischerweise gekennzeichnet durch leichten Temperaturanstieg und katarrhalische Symptome. Nach einem darauffolgenden fieberfreien Intervall von einigen Tagen setzte die eigentliche Krankheit ein, begleitet von erneutem Fieber und Symptomen einer Hirnhautentzündung. Bald darauf traten die gefürchteten Lähmungen auf, die sich relativ schnell ausbreiteten, bevor sie sich langsam entweder vollständig oder teilweise zurückbildeten. Damit war die Hauptphase der Krankheit abgeschlossen. Abhängig vom Verlauf konnten Lähmungen zurückbleiben. Jedoch durchlief nicht jeder Fall alle diese Phasen; die Krankheit konnte in jedem Stadium stoppen, sei es bereits in der Vorstufe oder während der Hirnhautentzündung. In solchen Fällen traten überhaupt keine Lähmungen auf.

Die Behandlung der Kinderlähmung konnte im Frühstadium der Krankheit einsetzen, um das Auftreten

von Lähmungen möglichst zu verhindern, im Stadium der Lähmungen, um eine möglichst vollständige Rückbildung zu erzielen, und nach Ende der eigentlichen Erkrankung, um durch sorgfältige Behandlung der Lähmungen die verbleibenden Fähigkeiten bestmöglich zu fördern.

Bis Anfang der 1940er-Jahre wurden gelähmte Patienten erst im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit leicht massiert und nach acht Wochen in orthopädische Anstalten zur weiteren Behandlung entlassen. Zu dieser Zeit lag der Schwerpunkt vor allem auf den orthopädischen Anstalten. Nach der Epidemie von 1941 wurde in einigen Schweizer Krankenhäusern die sogenannte Schwester-Kenny-Behandlung eingeführt. Man war überzeugt, dass dadurch schnellere Ergebnisse erzielt werden könnten. Diese von der australischen Krankenschwester Kenny eingeführte Behandlungsmethode umfasste aktive Bewegungstherapie und Hydrotherapie, sobald sich erste Anzeichen einer beginnenden Lähmung zeigten. Dieser frühzeitige Ansatz führte dazu, dass ein erheblicher Teil der Lähmungsbehandlung von orthopädischen Anstalten in die Infektionsabteilungen der Krankenhäuser verlegt wurde. Die Erfahrungen aus den Epidemien zu Beginn der 1940er-Jahre hatten auch zu grossen Fortschritten bei der Erkennung der Krankheit geführt, sodass sie in der Regel bereits im Frühstadium erkannt und behandelt werden konnte.

### **Wie der Impfstoff zustande kam**

Eine bedeutende Rolle spielte die Organisation «National Foundation for Infantile Paralysis» aus den USA.

Diese Stiftung wurde vom ehemaligen US-Präsidenten Franklin D. Roosevelt (1882-1945) initiiert, der im Alter von 39 Jahren an Kinderlähmung erkrankte und danach seine Beine nie wieder nutzen konnte. Sie brachte Millionen von Dollar auf für bakteriologische und medizinische Forschung zur Kinderlähmung. Das Ziel der 1938 gegründeten Stiftung war es, Geld für die Forschung und die Unterstützung von Polio-Opfern zu sammeln. Die Spendensammelaktion nannte sich «March of Dimes» und orientierte sich an der bekannten US-amerikanischen Nachrichtensendung «The March of Times». Mit der Verwendung von einem «Dime» (10-Cent-Münze) sollte betont werden, dass jeder, egal wie klein die Spende war, am Kampf gegen Polio teilnehmen konnte. Der Aufruf war derart erfolgreich, dass das Postbüro des Präsidenten die Flut von Briefen kaum bewältigen konnte. Das Weiße Haus erhielt damals etwa 5000 Briefe täglich – am dritten Tag nach dem Aufruf gingen mehr als 150'000 Briefe ein. Bald engagierten sich auch Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens aufgrund ihrer Kontakte zu Roosevelt für die Spendenaktion, wodurch sie enorm an Popularität gewann.

Während der ersten 17 Jahre unterstützte die Aktion «March of Dimes» vor allem Wissenschaftler bei der Erforschung der Krankheitsursache und der Entwicklung von Mitteln gegen Polio. Die Dringlichkeit, ein Heilmittel gegen diese Krankheit zu finden, verstärkte sich besonders nach dem Zweiten Weltkrieg, als die Anzahl der Krankheitsfälle stark anstieg. Ein wesentlicher Fortschritt in der Impfstoffforschung erfolgte 1952 mit der Einführung der Viruskultur durch Dr. J. F. Enders,

durch die Dr. Jonas Salk zwei Jahre später einen inaktivierten (Tot-)Impfstoff entwickeln konnte. Sowohl Enders als auch Salk erhielten erhebliche Forschungsgelder von «March of Dimes». Der Salk-Impfstoff basierte auf der Züchtung von Virusarten in Affennieren-Gewebekulturen und ihrer Inaktivierung durch Formalin, was ihre Fähigkeit zur weiteren Vermehrung vernichtete. Die Herstellung der inaktiven Erreger dauerte etwa 20-30 Tage, und der Impfstoff wurde durch drei subkutane oder intramuskuläre Injektionen verabreicht. Da die durch die Salk-Impfung erzeugten Antikörper im Laufe der Zeit abnahmen, suchte man nach einer besseren Lösung.

Hier kam Dr. Albert Sabin, ein Virologe wie Salk, ins Spiel. Als Alternative zum Salk-Serum entwickelte er einen oralen Impfstoff aus lebenden, aber abgeschwächten Polioviren, basierend auf den Vorarbeiten von Salk. Der Vorteil des Sabin-Impfstoffs bestand darin, dass er eine langanhaltende Immunität durch die Verwendung von lebenden Viren bot. Ausserdem war er kostengünstiger und einfacher zu verabreichen.

Ab 1960 wurde die Schluckimpfung nach Sabin in grossem Umfang in den USA und Europa eingesetzt. Grossangelegte Impfkampagnen, sogenannte «Sabin-Sundays», führten zu massgeblichen Erfolgen im Kampf gegen Polio in den USA und vielen anderen Ländern. Heutzutage werden die Impfstoffe von Salk und Sabin Kleinkindern oft in Kombination und als Schluckimpfung verabreicht.

## **Wissen um Polio schwindet**

Noch heute leben in der Schweiz viele Menschen, die während der Polio-Epidemien an Poliomyelitis erkrankten. Die meisten von ihnen sind bereits über 60 Jahre alt (jüngere Betroffene dürften grösstenteils durch Migration oder Adoption erst nach der akuten Erkrankung in die Schweiz gekommen sein). Mit dem Rückgang der Zahl der Betroffenen schwindet zunehmend das Wissen über diese Erkrankung. Es wird nicht mehr lange dauern, bis Polio vollständig aus dem Bewusstsein der Bevölkerung verschwunden ist. Grundsätzlich ist dies erfreulich, denn es zeigt, dass diese schwere Krankheit besiegt wurde. Gleichzeitig ist es aber auch ein Verlust, da dann diese spezifische Lebenserfahrung in der Gesellschaft fehlen wird.

In meiner über 30-jährigen Tätigkeit im Behindertenwesen kam ich mit mehreren Personen in Kontakt, die als Kinder in den 1950er-/60er-Jahren an Polio erkrankt waren. Die meisten von ihnen sind Rollstuhlfahrende, obwohl einige auch in der Lage sind, zu stehen und kurze Strecken zu gehen. Viele dieser Personen habe ich als äusserst inspirierend erlebt. Oftmals waren sie mit grossem Optimismus und einer erfrischenden Selbstironie gesegnet, die gerade in schwierigen Zeiten, in denen die Medien voll von Negativschlagzeilen sind, einen wohltuenden Kontrast bilden. In solchen Momenten zeigten sich ihre Erfahrungen, dass selbst schwerwiegende Krisen überwunden werden können und dass das Leben trotz Einschränkungen lebenswert ist, besonders deutlich. Einer von ihnen ist Walter B., den ich um Beantwortung einiger Fragen zu seiner Kindheit und

Ausbildung bat:

**Walter, du wurdest 1956 geboren und hast im Alter von drei Jahren Polio bekommen. Wie kam es dazu?**

*Bei meiner Geburt erlitt ich eine Schulterverletzung (Plexusparese), eine Schädigung des Nervengeflechts. Deshalb musste ich im Alter von drei Jahren operiert werden. Kurz nach dieser Operation wurde ich mit einem fiebernden Kind in dasselbe Zimmer gelegt und infizierte mich dabei mit Polio. Daraufhin entwickelte ich hohes Fieber und starke Lähmungen. Meine Atmung war stark beeinträchtigt. Die Ärzte und ich kämpften um mein Leben, weshalb sie mich in eine Eiserne Lunge steckten. Nach zwei bis drei Wochen ging es mir etwas besser, aber die Ärzte im Kinderspital empfahlen meinen Eltern, mich aus medizinischen und therapeutischen Gründen im Krankenhaus zu behalten. Sie konnten so die Behandlung problemlos fortsetzen. Bis zum Schulbeginn lebte ich dann im Kinderspital. Das war eine lange Zeit. Vermutlich spielte dabei auch der Wunsch nach Wiedergutmachung eine Rolle. Da ich im Spital angesteckt worden war, wollten die Ärzte mir wohl eine besonders gute Behandlung zukommen lassen.*

**Hattest Du auch irgendwelche Therapien?**

*Ja, ich war oft in Leukerbad. Meine Grossmutter begleitete mich, und die Aufenthalte dauerten zwei bis drei Wochen. Ich verbrachte viel Zeit im Schwimmbcken für Wassergymnastik und -massagen, so viel,*

*dass sich die Therapeutinnen im Wasser abwechseln mussten. Ein Stück weit ist meine Beweglichkeit dadurch wieder zurückgekehrt, deshalb bin ich trotz des Rollstuhls heute immer noch vollständig selbständig.*

***Hast Du eine Regelschule besucht?***

*Nein, meine erste Klasse absolvierte ich noch im Spital. Danach lebte ich im Schul- und Wohnheim Rossfeld in Bern, einer Einrichtung für Körperbehinderte. Das war damals üblich. Dort verbrachte ich den Rest meiner Schulzeit. Die Invalidenversicherung wollte, dass ich eine kaufmännische Lehre mache. Mein Vater war aber anderer Meinung und setzte sich für mich ein. Für ihn war klar, dass ich auch die Matura schaffen könnte. Tatsächlich kam ich dann auf ein privates Gymnasium (Feusi) und schloss mit der Matura ab. In dieser Zeit wohnte ich weiterhin im Rossfeld. Danach begann ich in Basel ein Studium der Biologie und Völkerkunde, und später absolvierte ich die Übersetzer-schule für die Fremdsprachen Spanisch und Französisch.*

# Architekten und hindernis- freies Bauen

Das behindertengerechte Bauen spielte von Anfang an eine zentrale Rolle im Thema Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Neben dem öffentlichen Verkehr war dieser Bereich einer der Haupttreiber für die Gleichstellung. Die Frage, wie gut die Gesellschaft an die Bedürfnisse dieser Personen angepasst war, konnte insbesondere am Bauwesen gut festgemacht werden. Deshalb setzten sich verschiedene Organisationen früh für eine Verbesserung der baulichen Infrastruktur ein. In einigen Kantonen wurden bereits 1970/71 erste baugesetzliche Bestimmungen eingeführt (siehe auch Seite 49). Trotz dieser Verbesserungen blieb der Zugang zu vielen Gebäuden und Anlagen für Menschen mit Behinderungen jedoch versperrt. Verschiedene Studien, die im Zusammenhang mit dem UNO-Jahr der Behinderten 1981 durchgeführt wurden, zeigten deutlich auf, dass noch viel Handlungsbedarf bestand.

Daraufhin entschieden sich drei Baufachleute, eine schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen (heute «Schweizer Fachstelle hindernisfreie Architektur») zu gründen. Ziel der Fachstelle war es, die zahlreichen Lücken in der Entwicklung des hindernisfreien Bauens zu schliessen. Von da an übernahm sie die Federführung im Bereich des hindernisfreien Bauens und weitete ihre Tätigkeiten stetig aus. Schliesslich erhielt sie offizielle Anerkennung als Kompetenzzentrum durch den Bund, die Kantone und Fachverbände.

Im März 1989 stiess ich zur Fachstelle. Joe A. Manser, einer der Gründer, wurde auf mich aufmerksam durch die Tagung «Hindernisfreies Bauen nützt allen», die ich organisiert hatte und die einige Monate zuvor in Basel stattfand. Da zu dieser Zeit ein Platz bei der Fachstelle frei war, fragte er mich, ob ich nicht wechseln wollte. Nur zu gerne nahm ich diese Gelegenheit wahr, meine Kenntnisse in dem Bereich zu vertiefen. Joe erwies sich als idealer Mentor. Aufgrund seiner lebenslangen Erfahrung als Rollstuhlfahrer (er war als Kind an Polio erkrankt) wusste er über die baulichen Anliegen von Menschen mit Behinderungen bestens Bescheid. Zudem kannte er sich im Behindertenwesen aus und konnte regelmässig finanzielle Mittel für verschiedene Aktionen beschaffen. Dennoch gestaltete sich der Beginn schwierig. Es gab wiederholt finanzielle Engpässe, und die Auszahlung der monatlichen Gehälter musste hin und wieder verschoben werden. Erst Anfang der 1990er-Jahre stand die Fachstelle finanziell auf sicherem Grund.

Bei der Fachstelle war ich zu 60% angestellt. Mein Wohnsitz blieb in Basel, daher nahm ich 1991 zusätzlich eine Teilzeitstelle bei Pro Infirmis Basel-Stadt an. Der damalige Leiter Edi Tomaschett wollte das hindernisfreie Bauen im Kanton Basel-Stadt fördern. Aufgrund der Kenntnisse, die ich durch meine Arbeit in Zürich erlangt hatte, galt ich für ihn als ideale Person. Auch für mich war diese Tätigkeit sinnvoll, denn so konnte ich die theoretischen Grundlagen, die ich in Zürich erarbeitet hatte, in der Praxis in Basel anwenden und testen.

Der Kanton Basel-Stadt war zu jener Zeit ein hartes Pflaster. Es gab noch keine entsprechenden kantonalen Baubestimmungen. Trotz mehrerer Initiativen stellte sich der damalige Baudirektor Eugen Keller (CVP) quer. Er war der Meinung, dass man auf diesem Gebiet genug tue, konnte jedoch keine konkreten Massnahmen vorweisen. Das Thema des hindernisfreien Bauens war den meisten Architekten noch relativ unbekannt. Sie beschäftigten sich kaum damit, es sei denn, sie planten gerade ein Behindertenheim. Ansonsten wurden diese Anforderungen nur berücksichtigt, wenn die Bauherrschaft es explizit wünschte. Selbst in solchen Fällen wurden sie aber kaum umgesetzt. Viele Architekten argumentierten, dass solche Massnahmen zu höheren Baukosten führen würden, und konnten so die Bauherrschaft davon überzeugen, darauf zu verzichten.

Pro Infirmis Basel-Stadt entschied sich, die Beratungsdienste und Sensibilisierung zu verstärken, um Architekten und Baubehörden zu zeigen, wie wichtig diese Anforderungen waren. Allerdings stiessen unsere Beratungen auf keine grosse Nachfrage. Wir mussten schnell feststellen, dass Freiwilligkeit im Bauwesen ihre Grenzen hatte. Die Architekten waren der Auffassung, dass es schon genügend Anforderungen gebe, und wollten ihre gestalterische Freiheit nicht weiter einschränken lassen.

Mehr Erfolg hatten wir mit der Bewusstseinsbildung. Das Informationsblatt «Hindernisfreies Bauen», das wir ab 1994 zweimal jährlich veröffentlichten, kam an. Insbesondere die Interviews mit verschiedenen Bau fachleuten und Menschen mit Behinderungen, die wir

im Informationsblatt veröffentlichten, stiessen auf Interesse. Für Aufmerksamkeit sorgten beispielsweise Themen wie Anpassungen an denkmalgeschützten Gebäuden oder richtige Strategie im Wohnungsbau. Besonders viel Beachtung fand das Gespräch mit Jacques Herzog vom renommierten Büro Herzog & de Meuron Architekten. Er sprach sich klar für eine hindernisfreie Bauweise aus. Seine Erfahrungen in den USA, wo diese Anforderung viel selbstverständlicher war als in der Schweiz, überzeugten ihn davon, dass sie auch hier angewendet werden sollte.

Inzwischen war die Bedeutung des hindernisfreien Bauens stark angestiegen. Die Auswirkungen der alternden Bevölkerung wurden langsam spürbar, und es wurde immer deutlicher, dass dies zu umfassenden Veränderungen in der Gesellschaft führen würde. Gleichzeitig wurde der Ruf nach Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen immer lauter. Bei der kantonalen Überarbeitung des Baugesetzes, die Basels Baudirektor Christoph Stutz 1994 anstiess, wurden diese Anliegen berücksichtigt. Der erste Entwurf erfüllte jedoch noch nicht alle Forderungen von Pro Infirmis und Menschen mit Behinderungen. Nach zwei weiteren Überarbeitungen wurden schliesslich alle erforderlichen Kriterien in die Revision aufgenommen. Das neue Basler Baugesetz mit verschiedenen Bestimmungen zugunsten von Menschen mit Behinderungen trat am 1. September 1999 in Kraft. Es zählt noch heute zu den weitreichendsten kantonalen Bauregelungen in der Schweiz in diesem Bereich.

Unterdessen waren die Arbeiten für ein nationa-

les Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) im Gange. Das neue Gesetz sollte ebenfalls zahlreiche Regelungen im Baubereich enthalten, was recht ungewöhnlich war, da das Bauwesen grundsätzlich Sache der Kantone ist. Der Bund mischt sich üblicherweise in dieser Angelegenheit nur ein, wenn eine grössere Notwendigkeit besteht. Offensichtlich sah er diese Voraussetzung hier gegeben. Dafür waren sicherlich auch das Verhalten der Architekten und ihrer Verbände (insbesondere des Schweizerischen Ingenieur- und Architektenvereins SIA) verantwortlich. Ihr langes Zögern, die Anliegen von Menschen mit Behinderungen im Baubereich anzuerkennen, trug wesentlich dazu bei, dass der Bundesrat und das Parlament das Thema aufgriffen. Daher wurden im BehiG klare Bestimmungen für zahlreiche Bauten und Anlagen verankert, und es wurden wichtige Instrumente für ihre Durchsetzung festgelegt.

Meine Beratungstätigkeit in Basel änderte sich nach der Einführung dieser Gesetze komplett. Plötzlich waren wir gefragt und mussten zu verschiedensten Themen Auskunft geben. Mein Arbeitspensum bei Pro Infirmis Basel-Stadt stieg stetig an, was dazu führte, dass ich immer weniger Zeit in Zürich verbrachte. Letztendlich gab ich meine Tätigkeit bei der schweizerischen Fachstelle für behindertengerechtes Bauen auf. Ich fuhr nur noch für die Leitung von Weiterbildungskursen nach Zürich. Ab 2001 organisierten wir jedes Jahr solche Kurse für Architekten und Verantwortliche in den Bauämtern. Insbesondere bei den Baubehörden, die für die Überprüfung von Baugesuchen zuständig waren, sties- sen die Schulungen auf grosses Interesse, da sie nun si-

herstellen mussten, dass die Architekten die Anforderungen tatsächlich umsetzten.

Ich leitete die Kurse zusammen mit Beni R., einem Rollstuhlfahrer, der jedoch noch einige Schritte gehen konnte. Wir bildeten ein ideales Team. Er kannte sich bei den Massnahmen sowohl für Rollstuhlfahrer als auch für Menschen mit Gehbehinderungen aus. Ich wiederum hatte durch meine Beratungstätigkeit in Basel umfassende Kenntnisse über die praktische Umsetzung dieser Anliegen. Gemeinsam führten Beni und ich die Kurse über 17 Jahre durch. Besonders beliebt waren die Workshops, bei denen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer durch die Nutzung eines Rollstuhls oder das Tragen einer Dunkelbrille als Simulation einer Sehbehinderung die Umgebung beurteilen mussten.

Im Jahr 2009 war es endlich so weit: Auch der SIA entschied sich für die Integration der behindertengerechten Bauweise und veröffentlichte eine umfassende Norm unter dem Titel «Hindernisfreie Bauten». Damit war nun auch die wichtigste Institution im Schweizer Bauwesen auf dem richtigen Weg. Bereits 1962 hatte man den Verband um die Veröffentlichung entsprechender Richtlinien gebeten. Damals allerdings zeigte der SIA dem Anfragenden nur die kalte Schulter. Fast 50 Jahre vergingen, bis man bereit war, diese wichtigen sozialen Aspekte in die Architektur zu integrieren.

## Au miir wänn Bus und Trämli fahre

In meiner 35-jährigen Karriere im Behindertenwesen habe ich an unzähligen Diskussionsveranstaltungen zu den Anliegen von Menschen mit Behinderungen teilgenommen. Oft waren die Veranstaltungen geprägt von den Berichten Betroffener über ihre Schwierigkeiten, ein normales Leben führen zu können. Man hätte ihnen gerne erklärt, dass eine Lösung bereits vorhanden sei. Doch alle Verantwortlichen waren sich bewusst, dass dies nicht der Fall war und dass vermutlich noch viel Zeit vergehen würde, bis sich die Situation verbesserte. Deshalb schwieg man meistens und verzichtete auf jegliche Kommentare. Diese Veranstaltungen waren daher oft frustrierend für Menschen mit Behinderungen, da sie sich konkrete Verbesserungen erhofft hatten, jedoch eines Besseren belehrt wurden.

Seltsamerweise erlebte man bei solchen Gelegenheiten immer wieder, dass jemand aus dem Publikum aufstand und meinte, dass alle Menschen in gewisser Weise behindert seien und sich mit schwierigen Situationen arrangieren müssten. Damit war gemeint, dass jeder im Laufe seines Lebens krank, verletzt oder alt werden könne und dadurch beispielsweise in seiner Gehfähigkeit beeinträchtigt sei. Vielleicht hätten sie auch Schwierigkeiten, in ein Gebäude oder in ein Stockwerk zu gelangen, weil es keinen Aufzug gab. Einschränkungen seien nach Ansicht dieser Redner also etwas Normales.

Viele Menschen mit Behinderungen empfanden diese Rechtfertigung nicht nur als lächerlich, da solche Einschränkungen in der Regel nur vorübergehend waren, während sie ein Leben lang mit solchen Hindernissen kämpften. Sie waren auch oft empört darüber, dass man sie mit kranken, verletzten oder alten Menschen gleichsetzte, obwohl sie weder das eine noch das andere waren. Sie waren jung und gesund, konnten aber nicht das Gleiche tun wie andere junge und gesunde Menschen.

Besonders vehement wurde diese Kritik in den Diskussionen über den öffentlichen Verkehr geäußert. Die Schweiz rühmte sich eines fabelhaften öffentlichen Verkehrssystems. Bis Ende des 20. Jahrhunderts war es jedoch für Rollstuhlfahrer und Personen mit Gehbehinderungen praktisch nicht benutzbar. Obwohl seit den 1970er-Jahren verschiedene Bemühungen unternommen wurden, die Situation zumindest im Zugverkehr zu verbessern, waren auch 20 Jahre später keine bedeutenden Fortschritte erkennbar. Vertreter von Verkehrsunternehmen wiesen zwar immer wieder auf geplante Verbesserungen hin, konnten aber keine Erfolge vorweisen.

Dieser Missstand war auch 1994 bei einer Diskussionsveranstaltung in Basel deutlich spürbar. Es ging nicht nur um den Zugverkehr, sondern auch um die Zugänglichkeit von Trams und Bussen im Raum Basel. Zu dieser Zeit waren diese Verkehrsmittel für Rollstuhlfahrer alle ungeeignet. Andere Länder wie Frankreich oder Deutschland waren hier schon wesentlich weiter. Ein leuchtendes Beispiel war Strassburg, wo alle wichtigen

Tramlinien bereits vollständig hindernisfrei waren.

Bei dieser Basler Diskussionsveranstaltung machte sich unter den teilnehmenden Menschen mit Behinderungen grosser Unmut breit. Insbesondere Denise G. und Peter S., zwei rollstuhlfahrende Teilnehmer, waren über diese Mängel sehr verärgert. Sie konnten nicht verstehen, warum keine Fortschritte erzielt wurden. Vor über 20 Jahren war der Mensch auf dem Mond gelandet, aber immer noch gab es keinen angemessenen Zugang für Rollstuhlfahrer in Zügen, Bussen und Trams. Für sie war das mehr als nur ein schlechter Scherz.



Spontan beschlossen Denise und Peter, dies nicht einfach hinzunehmen, und riefen zu einer Demonstration auf. Da ich ihre Ansichten teilte, unterstützte ich sie dabei. Gemeinsam mit zwei weiteren Rollstuhlfahrern organisierten wir spontan eine Kundgebung in der Stadt Basel. Unter dem Slogan «Au miir wänn Bus

und Trämli fahre» zogen wir am 3. Dezember 1994 mit rund 100 Rollstuhlfahrern und 200 Fussgängern durch die Stadt. Unter den Teilnehmern befanden sich auch zahlreiche Personen aus Zürich, die einige Jahre zuvor bei der Einweihung der S-Bahn demonstriert hatten.

Die Kundgebung in Basel machte auch die ortsansässigen Behindertenorganisationen auf das Thema aufmerksam. Sie entschieden sich, ebenfalls aktiv zu werden, und nahmen Kontakt zu den beiden Basler Transportunternehmen BVB und BLT auf. Sie hofften, sie von konkreten Verbesserungen überzeugen zu können. Leider scheiterte der Versuch. Die Unternehmen erklärten, dass eine solche Anpassung technisch nicht möglich sei. Ausserdem behaupteten sie, dass solche Erleichterungen nur die ohnehin stark beanspruchten öffentlichen Verkehrsmittel weiter belasten würden. Somit war klar, dass auf diesem Weg keine Veränderungen erzielt werden konnten.

### **Volksinitiative für einen behinderten- und betagtengerechten öffentlichen Nah- und Regionalverkehr**

Wir beschlossen daher, eine kantonale Initiative für einen behinderten- und betagtengerechten öffentlichen Verkehr in der Region Basel zu lancieren. Dafür gründeten wir den Verein «IG Gleiche Rechte für Rollstuhlfahrende IGROL» (Peter S. übernahm die Präsidentschaft). Die anderen Organisationen unterstützten das Vorhaben, und bald darauf begannen wir mit der Unterschriftensammlung. Mitte 1997 reichten wir in Basel und Liestal eine gleichlautende ÖV-Initiative mit den erforderlichen Unterschriften ein.

Für mich war das ein besonderes Erlebnis. Als Ausländer ohne Stimmrecht war ich nur wenig mit der schweizerischen Politik vertraut. Meine ersten Erfahrungen mit Initiativen und Referenden sammelte ich 1992 mit der Initiative für eine Baugesetzrevision. Aber die ÖV-Initiative, die IGROL ins Leben rief, war mein erstes direktes Eintauchen in das politische Geschehen. Als Vorstandsmitglied der IGROL verfasste ich den Unterschriftenbogen und organisierte verschiedene Tage zur Unterschriftensammlung. Die ÖV-Initiative wurde sozusagen mein Lehrstück in Sachen «Schweizer Politik», und sie war erst noch erfolgreich! Zwei Jahre später entschied die Basler Regierung, in allen mittleren Tramwagen eine Art Sänfte einzubauen – einen tiefliegenden Mittelteil, der nur noch einen leichten Höhenunterschied von einer Stufe beim Eingang aufwies. Rollstuhlfahrer konnten zwar immer noch nicht eigenständig einsteigen, aber der Zugang wurde für Menschen mit Gehbehinderungen und Handrollstühlen deutlich einfacher. Das zeigte, dass solche Aktionen tatsächlich etwas bewegen konnten.

Auch die nationale Initiative «Gleiche Rechte für Behinderte», die im gleichen Jahr zustande kam, belegte diese Tatsache. Sie brachte das Parlament und den Bundesrat dazu, ein umfassendes Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) einzuführen.

Mit der Inkraftsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes im Jahr 2004 wurden alle Transportunternehmen verpflichtet, bis Ende 2023 ihre Fahrzeuge, Haltestellen, Billettautomaten, Informationen usw. behindertengerecht anzupassen. Auch die BVB und

BLT konnten sich nun nicht mehr gegen solche Massnahmen wehren. Zuerst hofften sie, das Zugangsproblem mit Klapprampen zu lösen. Aber als das Bundesamt für Verkehr entschied, dass das Gesetz einen niveaulosen Zugang erforderte, begannen auch die BVB und BLT, ihre Haltestellen entsprechend umzubauen, ähnlich wie es Strassburg bereits Anfang der 1990er-Jahre getan hatte.

Bis heute ist erst knapp die Hälfte der Tram- und rund ein Drittel der Bushaltestellen in der Region Basel hindernisfrei angepasst. Es bleibt also noch viel zu tun, und eigentlich ist die dafür vorgesehene Frist bereits abgelaufen...

## Der erste Politiker mit einer Behinderung, der sich dafür engagierte

«Was der Behinderte erwartet, sind gleiche Rechte und Chancen, wie sie der Gesunde hat. Um diese an und für sich berechtigten Forderungen erfüllen zu können, sind die bestehenden äusseren und inneren Barrieren so weit wie möglich abzubauen.» Dies sagte Gotthelf Bürki Anfang Februar 1981 in einem Referat an der Delegiertenversammlung des SP-Amtsverbandes Aarberg. Es spiegelte seine Überzeugung wider und verdeutlichte, wie wichtig ihm die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen war. Bürki war Regierungsrat des Kantons Bern und der erste Politiker mit einer Behinderung in der Schweiz, der durch sein vielfältiges Engagement für Menschen mit Behinderung bekannt wurde.

Gotthelf Karl Bürki wurde 1925 als Sohn eines Schriftsetzers in Worb geboren. Seine Kindheit war geprägt von der aktiven Mitgliedschaft seiner Eltern in der evangelisch-methodistischen Gemeinschaft in Worb. Sie setzten sich für die Schwächeren und weniger vom Leben begünstigten Mitmenschen ein. Als er auf seinen etwas ungewöhnlichen Vornamen «Gotthelf» angesprochen wurde, erklärte er mit einem Schmunzeln, dass seine Eltern wohl gehofft hatten, ihn einmal als Prediger zu sehen. Um Hänseleien in der Schule zu vermeiden, liess er sich jedoch mit seinem zweiten Vornamen «Karl» einschreiben. Später nutzte er in seinem berufli-



chen Umfeld, in der Partei und in der Politik hauptsächlich den Rufnamen «Godi».

Nach einem Welschlandjahr begann Gotthelf Bürki 1942 eine kaufmännische Lehre. Anfangs war er wenig motiviert, da er lieber Bauer oder Förster geworden wäre. Doch mit der Zeit erkannte er auch die positiven Aspekte dieses Berufs. Die Tätigkeit ermöglichte ihm, sich zu entwickeln und zu zeigen, was er konnte. Am 1. Dezember des letzten Lehrjahres erlitt er auf dem Weg zur Abendschule einen schweren Eisenbahnunfall. Er rutschte aufgrund vereister Einstiegstritte aus und geriet unter einen angehängten Güterwagen des abfahrenden VBW-Zuges. Dadurch verlor er sein linkes Bein, sein linker Arm war mehrfach gebrochen und die Hand schwer verletzt. Der behandelnde Oberarzt plante nicht nur die Amputation des linken Beins, sondern auch die Entfernung des Unterarms samt Hand. Bürki jedoch wehrte sich verzweifelt dagegen. Als erster Patient des Insel-Spitals erhielt er Penizillin, was sich als Wunder-

mittel erwies. Hand und Arm konnten gerettet werden, wenn auch mit Einschränkungen.

Nach der anschliessenden Rehabilitation, während der er mit Mitgliedern des Schweizerischen Invalidenverbandes SIV (heute «Procap») in Kontakt kam, schloss Gotthelf Bürki seinen kaufmännischen Berufsabschluss ab. Sein Unfall hatte zu einer einjährigen Verzögerung geführt. Als Lehrling war er bei der SUVA versichert, und er erhielt nun eine lebenslange Rente. Diese Rente war jedoch so gering, dass sie seinen Lebensunterhalt in keiner Weise hätte sichern können. Vermutlich hat er aus dieser schwierigen Erfahrung immer wieder Kraft und Motivation geschöpft, um Veränderungen zu initiieren.

Nach der Lehre arbeitete er zunächst für die Hallwag in Bern. Im Druckereibüro erhielt er Einführungen in die Disposition und Kalkulation von Buch-, Offset- und Tiefdruck. Bereits ein Jahr später, im Jahr 1947, ergriff er die Gelegenheit, als Stellvertreter des Betriebsleiters in der Imprimerie Centrale in Genf Erfahrungen zu sammeln. 1949 kündigte er die Stelle, um seine Französischkenntnisse in einer Erwachsenen-schule in Paris zu vertiefen. Nach einer Reise durch Belgien und Holland, wo die Kriegsschäden noch allgegenwärtig waren, kehrte er zu seinen Eltern nach Worb zurück. Hier absolvierte er am Humboldtianum Bern die für ihn wichtige Maturaprüfung, die er 1951 erfolgreich bestand.

Noch im gleichen Jahr entschied er sich, in St. Gallen zu studieren. Dort wurde in der Verwaltungsabteilung die Studienrichtung Sozialversicherung und

Sozialfürsorge angeboten. Er fiel auf, weil er der einzige Student war, der sich für diese Ausbildung entschied. Im Frühjahr 1954 schloss er das Studium mit dem Lizentiat Rerum publicarum mit dem Prädikat «Sehr gut» ab.

Zurück in Bern, belegte er zur Ergänzung seines Studiums an der Universität Bern Vorlesungen bei Prof. Marbach und Prof. Max Weber (a. Bundesrat) und bestand zudem die Prüfung zum Handelslehrer. Eine erste Stelle am Humboldtianum sicherte ihm und seiner mittlerweile kleinen Familie ein bescheidenes Einkommen.

Im Sommer 1957 trat Gotthelf Bürki in die Dienste des Bundesamtes für Sozialversicherung BSV ein, und zwar in die kleine Arbeitsgruppe für die Vorbereitung der Invalidenversicherung. Seine Arbeitsbereiche umfassten hauptsächlich Organisationsfragen, berufliche und medizinische Eingliederung, einschliesslich Hilfsmittelliste und -abgabe, Entscheid- und Zahlungsabläufe für Sachleistungen und die Subventionierung der Eingliederungs- und Dauerwerkstätten. Als Mitglied der Sozialdemokratischen Partei SP hatte er im BSV einen schweren Stand. Deshalb entschied er sich 1964 für einen Wechsel in die Finanzverwaltung der Gemeinde Köniz.

Bürki war in der Zwischenzeit Vorstandsmitglied des Schweizerischen Invalidenverbandes SIV geworden. Als Mitglied dieser Behindertenorganisation und als selbst Betroffener wusste er um die Bedeutung des hindernisfreien Bauens. Ebenso vertraut war er mit den Mechanismen des Berner Kantonsparlaments, da er als Vertreter der Gemeindeverwaltung Köniz regelmässig hinzugezogen wurde. Als eine Revision des kantona-

len Baugesetzes geplant wurde, nutzte er seine Kontakte und setzte sich für verbesserte Bauvorschriften zugunsten von Menschen mit Behinderungen ein. Dabei schlug er vor, nicht nur Regelungen für öffentlich zugängliche Gebäude, sondern auch für den Wohnungsbau zu erlassen. Des Weiteren sollten, als Novum für die Schweiz, Behindertenorganisationen die Möglichkeit zur Einsprache erhalten. Im Jahr 1969 wurde das neue Baugesetz in dieser Form vom Parlament verabschiedet und ein Jahr später vom Volk angenommen. Zum ersten Mal sah ein kantonales Gesetz in der Schweiz konkrete Massnahmen zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vor.

Von 1970 bis 1978 war Gotthelf Bürki Mitglied im Grosse Rat des Kantons Bern. Als er 1978 in den Regierungsrat gewählt wurde, übernahm er das Baudepartement, das er bis 1990 leitete.

In den 70er-Jahren begann auch die UNO, sich für die Belange der Menschen mit Behinderungen zu interessieren. Im Dezember 1976 verabschiedete sie eine Resolution über die Verwirklichung der Rechte der Behinderten. Darin erklärte die Generalversammlung das Jahr 1981 zum Internationalen Jahr der Behinderten. Obwohl die Schweiz zu dieser Zeit noch nicht UNO-Mitglied war (sie trat erst 2002 bei), übernahm sie die Jahresschwerpunkte der multinationalen Organisation. Pro Infirmis und ASKIO (heute «Agile») begannen bald darauf mit den Vorbereitungen für dieses besondere UNO-Jahr. 1979 wurde der Verein «Aktionskomitee für das Jahr der Behinderten, Schweiz 1981 (AKBS 81)» gegründet. Dieser Verein fungierte als Hauptkoordinator

für alle Aktivitäten des UNO-Jahres der Behinderten 1981. Gotthelf Bürki übernahm das Präsidium. Die AKBS 81 erhielt Unterstützung vom Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) und insbesondere von Bundesrat Dr. Hans Hürlimann. Gemeinsam mit den Kantonen und Gemeinden finanzierte das EDI den Grossteil der AKBS 81-Aktionen. Zum Abschluss des UNO-Jahres veröffentlichte die AKBS 81 ein Manifest mit zwölf Postulaten.

Im Jahr 1981, dem UNO-Jahr der Behinderten, wurde auch die Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen (heute «Schweizer Fachstelle Hindernisfreie Architektur») gegründet. Gotthelf Bürki wurde Mitglied der Schweizerischen Stiftung zur Förderung einer behindertengerechten baulichen Umwelt, die als Dachorganisation bzw. Träger der Fachstelle auftrat. Als Vertreter der Baudirektorenkonferenz setzte er sich dafür ein, dass die Finanzen der Fachstelle im Sinne der Nachhaltigkeit konsolidiert wurden. Als Mitarbeiter der Fachstelle profitierte ich ebenfalls davon (siehe Seite 35).

Nach Abschluss des UNO-Jahres der Behinderten stellte Bürki beim Bundesrat den Antrag zur Einrichtung einer Kommission für Behindertenfragen auf eidgenössischer Ebene. Er betonte, dass ein solcher Beirat dringend benötigt werde, da nicht nur Statistiken über Art und Anzahl der Behinderten fehlten, sondern auch fundierte Angaben über die allgemeine Situation dieser Menschen. Bürki schlug vor, dass eine neue Kommission ähnlich der Eidgenössischen Jugendkommission oder der Eidgenössischen Kommission für Frauenfragen zu

etablieren sei. Er empfahl, dass der neue Ausschuss im Departement des Innern angesiedelt werden sollte und nicht, wie üblich, im Bundesamt für Sozialversicherungen, da es sich um Aspekte in den Bereichen Verkehr, Bildung, Wohnen usw. handle. Der Bundesrat lehnte dieses Anliegen jedoch ab, da er es als unzweckmässig erachtete. Zudem teilte Bundesrat Alphons Egli Mitte April 1985 mit, dass bei der Nominierung der Kommissionsmitglieder mit erheblichen Spannungen innerhalb des Behindertenwesens zu rechnen sei, da nicht alle Organisationen (unter anderem der SIV) ein solches Komitee unterstützten.

Nach seinem Rücktritt als Regierungsrat setzte sich Gotthelf Bürki weiterhin stark für das Behinderten- und Gesundheitswesen ein. Er übernahm die Position des Direktionspräsidenten der BIK (Krankenhäuser Gottesgnad Bern-Wittigkofen, Ittigen, Köniz), die heute als «Tilia-Stiftung» bekannt ist, und leitete sie über für viele Jahre. Gemeinsam mit anderen gründete er die Arbeitsgemeinschaft Bernischer Selbsthilfe- und Fachorganisationen der Behinderten ABSF (heute «KBK Kantonale Behindertenkonferenz Bern»). Bis 2002 engagierte er sich im Vorstand und wurde ein Jahr später zum Ehrenpräsidenten ernannt. Auch für den Behindertentransport des Kantons Bern, BTB, war er mehrere Jahre tätig.

Seine eigene Lebensgeschichte prägte sein Engagement für hilfsbedürftige Personen, das er auch als Ausdruck seines christlichen Verständnisses betrachtete. Er half Menschen in Notlagen durch Rat und Tat. Zuweilen wurden sie auch nach Hause eingeladen oder finanziell unterstützt. Ungerechtigkeiten konnten ihn

auf die Palme bringen – ebenso wie mangelndes Engagement und Selbstgerechtigkeit.

Gotthelf Bürki war verheiratet und Vater dreier Kinder. Er lebte in Köniz und verstarb am 29. September 2006 im Alter von 81 Jahren an seinem Wohnort.

## Tiefe elterliche Liebe – oder wie sich Ärzte irren können

Einige der beeindruckendsten Erfahrungen während meiner Zeit in verschiedenen Verbänden waren die Begegnungen mit Müttern, die sich für ihre schwerbehinderten Kinder einsetzten. Ihr unermüdlicher Einsatz für ihre Liebsten hat mich stets tief berührt und demütig gemacht. Als Vater, der sein eigenes Kind über alles liebt, habe ich meine Lebenspartnerin in der Kindheit unseres Sohnes auf jede erdenkliche Weise unterstützt. Ich kenne die durchwachten Nächte, in denen wir ihn als Kleinkind umhergetragen haben, bis er wieder einschlafen konnte, und die Ängste und Sorgen, die Eltern durchleben, wenn ihr Kind verletzt oder krank ist. Doch all dies steht in keinem Verhältnis zu den Herausforderungen, die Eltern von Kindern mit Behinderungen bewältigen müssen.

Diese Eltern müssen Unvorstellbares leisten, damit ihre Kinder unter halbwegs akzeptablen Bedingungen aufwachsen können. Insbesondere die Mütter erbringen Aussergewöhnliches, da häufig sie diejenigen sind, die sich grösstenteils um die Kinder kümmern. Es bedeutet, dass sie möglicherweise über 20, 30 Jahre hinweg oder sogar länger jede Nacht ein bis zwei Mal ihr Kind umdrehen müssen, um sicherzustellen, dass es nicht am eigenen Speichel erstickt. Oder es erfordert jeden Morgen umfangreiche Übungen, damit die Glieder beweglich bleiben und nicht versteifen. Danach wird das Kind angezogen, was manchmal eine Stunde oder

länger dauern kann – und jeden Abend das Gleiche von Neuem. Es bedeutet, sich um alle Hilfsmittel zu kümmern, die dem Kind ein gewisses Mass an Erleichterung und Selbstständigkeit bieten. Oft müssen sich die Eltern zudem mit der IV, den Krankenkassen oder anderen Diensten herumschlagen, um sicherzustellen, dass die Finanzen der Familie nicht in Schieflage geraten.

Wenn dann mal genügend Zeit und Kraft vorhanden sind, einen Ausflug zu unternehmen, braucht es oft zuerst umfangreiche Vorkehrungen, um zu gewährleisten, dass vor Ort keine unüberwindbaren Hindernisse auftauchen. Man bereitet sich entsprechend vor, nur um dann festzustellen, dass vieles doch nicht so ist, wie im Vorfeld angegeben. Es ist ein Leben, in dem das behinderte Kind stets im Mittelpunkt steht, in dem sich alles um es dreht und kaum Zeit für anderes bleibt. Es ist ein Leben, das kaum Raum für Ferien lässt, da niemand die vielfältigen Erfahrungen, die man im Laufe der Zeit sammelt, wirklich nahtlos übernehmen kann. Die Eltern sind gefangen zwischen tiefer elterlicher Liebe und dem Ideal, ihrem Kind die bestmögliche Fürsorge und Betreuung zukommen zu lassen. Das bedeutet jedoch nicht, dass sie dadurch trübsinnig oder verzweifelt würden. Nein, im Gegenteil. Ich habe Mütter kennengelernt, die ihr ganzes Leben lang ihr schwerbehindertes Kind versorgten und dabei ausgesprochen glücklich waren, immer den Humor behielten und positiv in die Zukunft blickten. Eine dieser bemerkenswerten Personen ist Vreni S. aus Laufen, die ich 1997 bei der Tour Handicap durch die Schweiz kennengelernt habe. Heute ist sie 78 Jahre alt.

## **Die Lebensgeschichte von Vreni S. und ihren beiden Söhnen Christoph und Gregor**

Vreni wuchs mit ihren sechs Geschwistern auf einem Hof in der Nähe von Laufen auf. Nach dem Besuch der Primarschule absolvierte sie die Sekundarschule und anschliessend eine Handelsschule. Nach einer kurzen Tätigkeit in einer Garage nahm sie eine Stelle als Direktionssekretärin bei der BRAG-Tankschiffahrt im Basler Rheinhafen an der Südquaistrasse an. Vrenis älteste Schwester, die auf dem Hof arbeitete, war eine Pferdenärrin und besass ein Reitpferd. Peter S., ein Schmied und Schlosser aus Laufen, der sich mit Pferden auskannte, kümmerte sich ebenfalls um das Pferd. Dadurch wurde er häufig zum Essen bei Vrenis Familie eingeladen. Obwohl er 11½ Jahre älter als Vreni war – sie war damals 23 Jahre alt – machte er ihr irgendwann Avancen. Vreni war jedoch zunächst nicht interessiert. Erst als er sie zu einem Pferderennen nach Aarau einlud, verliebte sie sich in ihn. Dann ging alles sehr schnell. Bereits im folgenden Juli feierten sie die Verlobung. Ende Februar des nächsten Jahres heirateten sie.

Nach der Hochzeit wohnte das Paar in einem Mehrfamilienhaus in der Nähe der Schmiede. Vreni durfte nicht mehr ihrer Arbeit im Rheinhafen nachgehen. Peter war sehr streng und hatte klare Vorstellungen davon, wie der Haushalt geführt werden sollte. So gehörte es beispielsweise zu Vrenis Aufgaben, dafür zu sorgen, dass das Mittagessen bei seiner Ankunft immer bereitstand. Glücklicherweise war ihre Schwiegermutter da, um Vreni das Kochen und vieles andere für den Haushalt beizubringen.

Im darauffolgenden Mai wurde Vreni zum ersten Mal schwanger. Anfang 1971 kam ihre Tochter Ursula zur Welt, zwei Jahre später Maya. Weitere zwei Jahre vergingen, und Vreni war wieder hochschwanger. Obwohl ihr Bauch riesig war, war Vreni nicht beunruhigt, da ihr Bauch auch bei Maya stark gewachsen war. Erst auf Röntgenbildern, die 14 Tage vor der Geburt gemacht wurden, stellte man fest, dass Zwillinge unterwegs waren. Die Geburt der beiden Jungen Christoph und Gregor verlief ohne Probleme. Für Bekannte und Angehörige von Vreni und Peter war dies ein besonderes Erlebnis, da Zwillinge damals eher selten waren.

Christoph und Gregor waren zwei aufgeweckte Buben. Sie reagierten auf alles mit viel Freude und Enthusiasmus. Doch das Gehen schien ihnen nicht zu gelingen; sie fielen immer wieder hin. Erst mit fast zwei Jahren konnten sie endlich stehen und laufen, aber sie machten dabei immer ein hohles Kreuz, was sonderbar wirkte. Einige Zeit später suchten Vreni und Peter deshalb die Kinderärztin auf. Sie versuchte, die Eltern zu beruhigen, und meinte, dass es schon noch kommen werde. Da es Zwillinge und dazu noch Jungen waren, brauchten sie vielleicht einfach mehr Zeit. Doch es wurde nicht besser, und Besuche auf Spiel- und Rummelplätzen sorgten eher für Frust als für Freude.

Nach weiteren zwei Jahren wendeten sich die Eltern erneut an die Kinderärztin. Eine Blutentnahme wies auf eine eventuelle Muskelerkrankung hin. Daraufhin meldete die Ärztin die Zwillinge im Kinderspital Basel an für weitere genaue Abklärungen und eine Muskelbiopsie. Nach drei Tagen holten die Eltern die Zwillinge

wieder nach Hause. Die Resultate der Untersuchungen wurden der Kinderärztin geschickt. Sie lud die Eltern zu einem Gespräch in ihre Praxis ein und erklärte ihnen, dass die Jungen an Muskeldystrophie Duchenne litten, vermutlich mit 10 Jahren einen Rollstuhl benötigten und nur bis zum 16. Lebensjahr leben würden. Vreni und Peter waren bestürzt. Sie hatten gehant, dass etwas mit den beiden nicht stimmte, aber dass es so schlimm sein würde, war ein grosser Schock.

Es gibt verschiedene Muskelerkrankungen, und Duchenne ist die häufigste. Der Muskelschwund beginnt bereits im Kindesalter und schreitet stetig voran. Er ist genetisch bedingt und nicht heilbar. Kein Wunder also, dass die Ärztin den Eltern damals keine grosse Hoffnung machte. Heute weiss man, dass mit strukturierter Betreuung und Langzeitbeatmung das Überleben von Betroffenen um viele Jahre verlängert werden kann.

Die Buben besuchten in dieser Zeit den Kindergarten. Sie waren intelligent und kamen problemlos mit. Trotzdem empfahl eine Schulpsychologin die zweijährige Einführungsklasse. Der Vater war dagegen, akzeptierte jedoch schliesslich die Empfehlung. Doch nach drei Wochen war klar, dass die Jungen dort fehl am Platz waren. Trotzdem beendeten sie das Schuljahr in der Einführungsklasse und wechselten anschliessend in die erste Klasse der Primarschule. Vreni brachte die Jungs jeden Tag in die Schule. Sie mussten laufen, was meist nur langsam ging. Der Schulweg war steil, und Vreni musste immer ein wenig nachhelfen. Aber den beiden machte das wenig aus. Im Winter kam manchmal sogar ein Schlitten zum Einsatz. Später, noch in der Primar-

schule, fuhr sie Vreni mit dem Auto hin und sie sassen in Handrollstühlen, in denen sie umhergeschoben werden mussten. Zum Glück hatten sie während diesen fünf Schuljahren wunderbare Klassenlehrer/-innen. Als sie zehn Jahre alt waren, war ihre Gehfunktion so stark beeinträchtigt, dass sie robuste Elektrorollstühle erhielten. Das machte sie viel unabhängiger, und sie erkundeten oft das Städtchen.

Das Ankleiden, Waschen usw. der Buben erforderte immer viel Zeit. Auch Turnübungen mussten am Morgen absolviert werden. Ursula, die ältere Schwester, übernahm dies gerne. Am Nachmittag kamen Mitarbeiterinnen der Spitex und unterstützten Vreni bei vielen alltäglichen Aufgaben. Für Maya war der Trubel mit den beiden Jungs immer etwas viel, weshalb sie sich häufig mit Freundinnen traf. Auch der Vater entzog sich oft dem Alltagsleben. Seine Schmiede lief gut, und damit hatte er genug zu tun.

Ein weiteres Unglück traf die Familie 1983. Anfang Juli erlitt Peter einen epileptischen Anfall im Büro seiner Schlosserei und wurde ins Spital Laufen eingeliefert. Nach diversen Untersuchungen wurde ein Hirntumor diagnostiziert. Die Ärzte empfahlen eine Operation, doch sie brachte nicht den gewünschten Erfolg. Peter erholte sich nicht mehr und verstarb schliesslich am 8.12.1983 in der Ita Wegman Klinik in Arlesheim.

Vreni war nun Witwe mit vier Kindern zwischen 8 und 12 Jahren, darunter zwei schwerbehinderte Jungen. Gott sei Dank half ein guter Freund durch diese schwierige Zeit. Ein Jahr bevor bei Peter der Hirntumor entdeckt worden war, besuchte das Paar einen Ehe-

Kurs. Dort kamen sie mit verschiedenen anderen Personen in Kontakt, darunter Dieter H. Es entwickelte sich eine enge Freundschaft zwischen Dieter und Vreni. Dieter verstand sich gut mit den beiden Buben, und da Vreni noch Fahrstunden nahm und nicht Auto fahren konnte, brachte er den kranken Peter oft zum Arzt. Nach Peters Tod unterstützte er Vreni weiter. Eine Weile wohnte er sogar in der 1-Zimmerwohnung über ihr. Dieter half in jeder Hinsicht mit, auch beim Finden eines Mieters für die Werkstatt. Er war eine grosse Hilfe in dieser Zeit. Mit seiner ganz anderen Art tat Dieter Vreni und den Kindern sehr gut. Er nahm auch Christoph und Gregor genau so, wie sie waren. Als Architekt und Künstler war er begeistert von den beiden und ihrer Kreativität. Leider verstarb auch er früh.

Finanziell kam Vreni gut über die Runden. Peter, der keine Pensionskasse besass, hatte vorgesorgt. Drei Jahre bevor er verstarb, hatte er eine Lebensversicherung abgeschlossen. Dank dessen bezog Vreni eine monatliche Rente, die für einen unbesorgten Lebensunterhalt ausreichte.

Nach der Primarschule wollten die beiden Jungs in die Sekundarschule wechseln. Der zuständige Lehrer meinte jedoch, dass sie dies vergessen könnten, da das Schulgebäude nicht rollstuhlgängig war. Vreni intervenierte. Daraufhin zog die Schulleitung einen Schreiner hinzu. Er sollte prüfen, ob eine Rampe beim Eingang erstellt werden könnte. Bei der Besichtigung überzeugte er jedoch die Schulleitung, dass ein Zimmerwechsel einfacher wäre. So musste der Sekundarlehrer, der normalerweise im Obergeschoss unterrichtete, wegen den bei-

den ins Erdgeschoss umziehen. Während der ganzen fünf Jahre liess er sie dies ab und zu spüren. Trotzdem gingen sie gerne zusammen mit ihren Freunden in die Schule, waren überall dabei, auch auf Schulreisen und in Skilagern. Ihre Noten waren gut, so dass sie sogar das örtliche Gymnasium hätten besuchen können. Wegen ihren körperlichen Einschränkungen wählten sie jedoch das Schulungs- und Wohnheim Rossfeld in Bern für ihre weitere Ausbildung.

Im Rossfeld ging es beiden gut. Sie hatten viele Freunde und Freundinnen. Einmal in der Woche fuhren sie in die Stadt Bern, um auszugehen. Am Wochenende holte sie Vreni jeweils ab, fuhr mit ihnen auf den Passwang. Dort konnten sie eine Stunde lang frische Luft schnappen, bevor es nach Hause zum Baden und für therapeutische Übungen mit einer Stunde Training in den Stehbetten ging. Am Montag war Vreni jeweils von den Anstrengungen erschöpft.

Christoph und Gregor absolvierten im Rossfeld eine kaufmännische Lehre, die dort vier Jahre dauerte. Sie schlossen die Lehre mit dem eidgenössischen Fähigkeitsausweis mit Bravour ab. Nach der Lehre wohnten sie noch zwei weitere Jahre im Rossfeld. Als Praktikanten halfen sie anderen während der Ausbildung.

Während die beiden in Bern wohnten, hatte Vreni endlich wieder ein bisschen Zeit für sich. Auch ihren damals kleinen Enkel konnte sie sogar regelmässig hüten.

Nach dieser schönen Zeit in Bern zogen Christoph und Gregor ins Wohn- und Bürozentrum WBZ in Reinach BL. Dort war es alles andere als ideal. Das Le-

ben war im Gegensatz zum Rossfeld ziemlich anonym. Die meisten waren mit sich selbst beschäftigt. Eine Gemeinschaft, wie sie es vom Rossfeld her kannten, gab es nicht. Sie blieben rund drei Jahre im WBZ und zogen dann wieder bei Vreni ein. Die drei organisierten professionelle Hilfe, die sie bei den Alltagsverrichtungen täglich unterstützte. Vieles machte Vreni aber auch selbst, da sie dies gewohnt war. Es war manchmal nicht so einfach, immer fremde Hilfskräfte im Haus zu haben, aber ohne sie ging es nicht.

Es war eine Riesearbeit, die Vreni immer wieder ans Limit brachte, aber auch die Söhne. Auf der anderen Seite ergänzten sich die drei sehr gut. So übernahmen Christoph und Gregor die ganze Buchhaltung und füllten die Steuererklärungen fehlerlos aus. Zusammen erlebten und unternahmen sie viel Schönes und auch Verrücktes. In dieser Zeit unterstützte vor allem Tochter Maya mit Einkaufen und Kochen.

Immer wieder war ein Spitalaufenthalt nötig, meistens verbunden mit einem Lungenproblem oder Dekubitus. So verstarb Christoph 2007 während eines Spitalaufenthalts, trotz allem überraschend; er wurde 32 Jahre alt. Gregor, der eigentlich der Schwächere der beiden war, lebte noch weitere 11 Jahre.

März 2018 – Vreni ist 72 Jahre alt und plötzlich alleine. Kein Geräusch vom Atemgerät, kein Klingeln mitten in der Nacht, keine blauen leuchtenden Augen, die Zuversicht ausstrahlen. Auch keine Anweisungen mehr, wie was zu tun ist. Zurück bleiben Erinnerungen an eine intensive Zeit mit der ganzen Familie – und die Worte, die Gregor einst für seinen verstorbenen Zwi-

lingsbruder Christoph in der Todesanzeige schrieb:

... eine Radlänge voraus  
leicht und frei  
in der Totalität des  
Universums ...

## Das Breite Hotel

Arbeit ist nicht das ganze Leben, aber sie hat einen besonderen Stellenwert. Sie kann entscheidend zum Selbstwertgefühl beitragen, auch bei Menschen mit Behinderungen. Deshalb streben viele von ihnen anspruchsvolle Arbeitsstellen an, wo sie ihre Fähigkeiten einsetzen können und geschätzt werden.

Die Schaffung geeigneter Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen gestaltet sich jedoch als Herausforderung. Einerseits variieren deren Fähigkeiten stark, was gelegentlich angepasste Arbeitsmodelle oder spezielle Arbeitsmittel erfordert. In solchen Fällen können Beratungsstellen oder die Invalidenversicherung unterstützen. Andererseits suchen Unternehmen jeglicher Grösse Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die eine hohe Arbeitsleistung erbringen und selten krankheitsbedingt ausfallen. Zudem sollen sie gut mit Stress umgehen können – eine Anforderung, die vielen Nichtbehinderten schwerfällt und noch mehr Menschen mit Behinderungen. Dies führt dazu, dass Personen, die diese Anforderungen nicht zu erfüllen scheinen, geringe Chancen auf einen Arbeitsplatz im ersten Arbeitsmarkt haben.

Man kann die Unternehmen kritisieren, aber das ändert wenig. Eine hohe Leistungsbereitschaft ist fest in der DNA der schweizerischen Wirtschaft verankert. Kleine und mittlere Unternehmen (KMU) sind nur dann wettbewerbsfähig, wenn sie diese Prämisse akzeptieren und danach handeln.

Das bedeutet, dass viele Menschen mit Behinderungen nicht in den ersten Arbeitsmarkt der Schweiz integriert werden können, trotz der Vorstellungen von Politikerinnen und Politikern, die oft unrealistische Forderungen an die Invalidenversicherung stellen. Besonders Menschen mit kognitiven oder psychischen Erkrankungen haben grosse Schwierigkeiten, einen Platz im ersten Arbeitsmarkt zu finden. Daher ist ein zweiter Arbeitsmarkt notwendig. Zum zweiten Arbeitsmarkt gehören beispielsweise Beschäftigungen in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen oder im Rahmen von speziellen Programmen in sogenannten Sozialfirmen. Sozialfirmen verfolgen soziale Ziele unter Anwendung betriebswirtschaftlicher Instrumente. Sie bieten in der Regel Tätigkeiten mit geringerer Leistungsintensität an, wodurch Menschen mit Behinderungen besser zurecht kommen können.

Foto: Claude Giger, Basel



Auch in der Stadt Basel wurde Anfang des 21. Jahrhunderts ein solches Unternehmen gegründet. Die

Initiative dafür ging auf Sommerfeste zurück, die in den 1990er-Jahren im Stadtzentrum unter dem Motto «zämme feschte – zämme läbe» organisiert wurden. Das Ziel dieser Veranstaltungen war es, Menschen mit kognitiven Behinderungen näher an die «normale» Gesellschaft heranzuführen. Neben Musik- und Tanzaufführungen mit verschiedenen Behindertengruppen boten diese Feste zahlreiche Esstände, bei denen sich viele Menschen aus Behindertenwerkstätten engagierten. Dabei wurde festgestellt, dass diese Helfer bereitwillig Küchenarbeiten übernahmen und beim Servieren halfen. Sie erledigten die teilweise anstrengenden Aufgaben gelassen und mit Freude. Zudem waren sie kommunikativ und wurden von den Gästen sehr geschätzt.

Martin H. und Alfred M., zwei Organisatoren der Feste, waren davon überzeugt, dass diese Fähigkeiten auch anderswo genutzt werden könnten, beispielsweise in einem Restaurant oder Hotel, da dort ähnliche Tätigkeiten anfallen. Ihr Entschluss stand fest: Basel sollte ein Hotel bekommen, das rund 26 Menschen mit kognitiven Behinderungen einen geeigneten Arbeits- und Ausbildungsort bieten würde. Es sollte hauptsächlich Geschäftsleute, Messebesucher und Städtereisende ansprechen und mindestens 30 Zimmer anbieten. Darüber hinaus sollte es als lebendiger Begegnungsort dienen, der das gegenseitige Verständnis zwischen behinderten und nicht behinderten Menschen fördert.

Die ersten Vorbereitungen wurden getroffen. Martin H. und Alfred M. suchten nach Gleichgesinnten, da ihnen klar war, dass sie ein solches Projekt nicht allein würden stemmen können. Auch Pro Infirmis Basel-

Stadt wurde um Unterstützung gebeten, und aufgrund meiner Kenntnisse im Baubereich wurde ich in das Projektteam aufgenommen. Ich gehörte fortan zum Team, das dieses Vorhaben weiterverfolgte. Dass ich über 15 Jahre lang damit beschäftigt sein würde, wäre mir damals nicht im Traum eingefallen.

Der nächste Schritt bestand darin, ein passendes Lokal für diese Idee zu finden. Aufgrund begrenzter finanzieller Mittel entschied man sich zunächst, ein bestehendes Hotel zu suchen und entsprechend anzupassen, ähnlich wie es das Hotel Dom in St. Gallen getan hatte, das eine vergleichbare Zielsetzung verfolgte und im Jahr 1998 eröffnet worden war. Allerdings blieb die Suche erfolglos. Daraufhin beschloss der inzwischen gegründete Verein «Zämme – das andere Hotel», ein neues Gebäude zu errichten. Es folgten Abklärungen verschiedener Standorte. Schliesslich entschied man sich für die Zürcherstrasse, wo die GGG Breite AG 1998 gerade ein neues Objekt mit Quartierzentrum, Bibliothek und Postbetrieb plante. Das spezielle Hotelprojekt wurde der Bauherrschaft präsentiert und stiess auf Zustimmung. Die AG sah darin eine sinnvolle Ergänzung zu den anderen Nutzungen des neuen Zentrums.

Nachdem ein Wettbewerb stattgefunden hatte, der von der Arbeitsgemeinschaft P. Baumann / sab-Architekten gewonnen wurde, erfolgte die Einreichung des Bauprojekts. Ende 2002 erteilte das Bauinspektorat die Baugenehmigung. Mit dem Spatenstich Anfang 2004 begann die konkrete Bauphase. Jeder Stockwerkeigentümer war für den Innenausbau seines Bereichs verantwortlich, daher beauftragten wir das Büro Larghi + Stu-

la Architekten für die Gestaltung des Hotels.

Es begann eine intensive Zeit, in der zahlreiche Details für die Zimmer, das Foyer, die Arbeitsbereiche usw. geklärt werden mussten. Gleichzeitig bereitete sich der Verein auf die Eröffnung des Betriebs vor. Die Suche nach einem Leitungsteam gestaltete sich schwierig, da sowohl Erfahrung in der Hotellerie als auch Kenntnisse im Umgang mit Menschen mit Behinderungen gefragt waren. Kein leichtes Unterfangen, aber wir hatten Erfolg. Auch die Finanzierung des gesamten Projekts war eine enorme Herausforderung, da der Verein über kein eigenes Vermögen verfügte.

Wir wandten uns an zahlreiche Stiftungen, Vereine und Privatpersonen, um finanzielle Unterstützung zu erhalten. Das Projekt stiess auf grosse Begeisterung, und viele grosszügige Spenden gingen auf unserem Konto ein. Über 2,5 Millionen konnten auf diese Weise gesammelt werden. Ein grösserer Baukredit von der UBS und staatliche Zuschüsse deckten letztendlich die geplanten Baukosten. Allerdings führten ungefähr 9% Mehrkosten zu einem grösseren Defizit in der Endabrechnung.

Das Hotel eröffnete am 29. Oktober 2005. Nachdem ich inzwischen das Präsidium des Vereins übernommen hatte, lag eine besondere Verantwortung für das Hotelprojekt bei mir. Wir gaben unser Bestes, um in den ersten Betriebsjahren der schwierigen Finanzlage Herr zu werden. Doch am Ende scheiterten wir. Die Jahresrechnung wies jedes Jahr ein Minus von CHF 400-500'000 aus. Dank neuer Spenden konnten wir uns knapp über Wasser halten, aber es war klar, dass dies

nicht von Dauer sein konnte.

Die Rettung kam durch einen Kontakt mit der Stiftung Weizenkorn, die an unserem Projekt interessiert war, da es gut zu ihrem Portfolio passte. Nach zahlreichen Diskussionen und weiteren Geldbeiträgen von anderen Stiftungen, um die Schulden zu verringern, waren sie schliesslich bereit, das Hotel zu übernehmen. Am 1. Januar 2010 ging es für einen symbolischen Franken an die Stiftung Weizenkorn über.

Seitdem hat sich das Hotel trotz schwieriger Zeiten, wie beispielsweise der Corona-Pandemie, erfolgreich weiterentwickelt. Heute zählt «Das Breite Hotel» zu den beliebtesten Übernachtungsmöglichkeiten am Rheinknie. Es bietet weiterhin etwa 40 begleitete Arbeits- und Ausbildungsplätze für Menschen mit Behinderungen an.

Während meiner Amtszeit als Präsident des Hotels hatte ich die Gelegenheit, den Betrieb aus nächster Nähe zu verfolgen und kam regelmässig mit zahlreichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Kontakt. Mein Eindruck war, dass sowohl die Menschen mit Behinderungen als auch alle anderen Angestellten das besondere Hotel sehr schätzten. Viele der Mitarbeiter mit kognitiven Einschränkungen waren überaus angetan, dass sie in einem «normalen» Hotel arbeiten konnten und täglich mit Gästen interagierten. Die meisten von ihnen hatten zuvor in einer Behindertenwerkstatt gearbeitet und waren abgeschottet von der übrigen Welt. Für die nicht behinderten Mitarbeiter war wiederum der soziale Kontext ein bedeutender Faktor. Ihre Arbeit war durch die zusätzlichen Aufgaben wesentlich vielfäl-

tiger als in einem herkömmlichen Hotel. Diese Vielfalt führte bei vielen zu grosser Arbeitszufriedenheit, was nicht zuletzt auch die Mitarbeiterfluktuation positiv beeinflusste.

Ein Mitarbeiter, der mir besonders in Erinnerung geblieben ist, ist Oliver B., dem ich auch heute noch gelegentlich begegne. Er arbeitete als Koch im Hotel und war vor allem für das Frühstück und die Mahlzeiten verantwortlich. Obwohl die Küche aufgrund begrenzter Platzverhältnisse sehr klein war, zauberte er täglich wunderbare Gerichte auf den Teller. Seine Kochausbildung hatte er in der GAW absolviert, einem Unternehmen, das verschiedene Ausbildungen in der Gastronomie für Menschen mit Einschränkungen anbietet. Nach der Kochlehre war er in einem Altersheim tätig. Als Jungkoch konnte er jedoch der Arbeitsbelastung nicht standhalten und musste nach neun Monaten kündigen. Trotz guter Zeugnisse konnte er keine passende Stelle finden. Aufgrund seiner gesundheitlichen Einschränkungen erhielt er eine Dreiviertelrente von der IV. Dennoch suchte er weiterhin nach einer geeigneten Arbeitsstelle und kam schliesslich zum Breite-Hotel. Dieses bot ihm die ideale Möglichkeit, wieder Fuss in der Berufswelt zu fassen.

Während seiner Zeit im Breite-Hotel wurde er viel selbstständiger und selbstbewusster. Nach ein paar Jahren verliess er das Hotel und nahm wieder eine Stelle in einer Altersheimküche an. Bis heute arbeitet er dort, seit kurzem als Haustechniker.

## Ungeliebte Sonderlösungen

In all den Jahren meiner Tätigkeit für Menschen mit Behinderungen habe ich ein wiederkehrendes Phänomen beobachtet: Bei strukturellen Anpassungen in der Umwelt für diese Personen wurde immer zuerst nach separierenden Lösungen gesucht. Menschen mit Behinderungen schienen der Kategorie «Sonderfälle» zugeordnet zu werden, und vielen Nichtbehinderten erschien es am einfachsten, ihnen zur Bewältigung ihrer Schwierigkeiten Sonderlösungen anzubieten. So entstanden Sonderschulen, Sonderfahrdienste oder Sonderabteile in Zügen anstelle von normalen, behindertengerechten Einrichtungen. Als im Wohnungsbau die Frage nach Wohnungen für Menschen mit Behinderungen aufkam, schufen die Architekten die Kategorie «Invalidenwohnungen». Diese unterschieden sich von herkömmlichen Wohnungen, da sie speziell mit diversen Ausstattungen versehen waren. Meist handelte es sich um kleine Wohnungen, da die Annahme herrschte, dass «Behinderte» üblicherweise allein wohnen würden. Weil keine passenden Personen mit Behinderungen für diese Wohnungen gefunden wurden, erfolgte nach einer gewissen Zeit eine Umgestaltung.

In den Niederlanden ging man sogar noch weiter und errichtete ein ganzes Dorf für Menschen mit Behinderungen. Auf Initiative des Leiters für Rehabilitation, Dr. Arie Klapwijk, und mit Unterstützung einer öffentlichen Fernsehsammelaktion entstand zwischen 1965 und 1970 in der Nähe von Arnheim ein komplett neues

Wohnviertel, das ausschliesslich für Menschen mit körperlichen Behinderungen gedacht war. Die Vision war, dass etwa 400 Menschen mit Behinderungen in diesem Dorf namens «Het Dorp» (auf Deutsch: «das Dorf») eine Heimat finden und selbstständig leben sollten. Alles dort sollte auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sein. Die finanziellen Mittel kamen aus der öffentlichen Sammlung «Open Het Dorp!», die über Jahre hinweg im niederländischen Fernsehen lief.

Doch auch in den Niederlanden hielt die Gleichstellung Einzug. Dadurch veränderten sich die Vorstellungen darüber, wie Menschen mit Behinderungen leben sollten. Die Idee der Separation geriet komplett ausser Mode. Heute sollen Menschen mit Behinderungen so weit wie möglich mit allen anderen zusammenleben. «Het Dorp» verlor zunehmend seine Bedeutung und entwickelte sich mehr und mehr zu einer Geisterstadt. Im Jahr 2011 beschloss man eine umfassende Renovierung des Geländes. Ein Teil sollte abgerissen und die Mehrfamilienhäuser zu einem modernen Wohngebiet umgestaltet werden, das für alle offen ist.

Über Jahrzehnte hinweg waren «separative Lösungen» ein gängiges, europaweites Konzept zur Umsetzung der Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft und ihrer Umwelt. Selbst Kunstwissenschaftler wurden davon beeinflusst. Bereits in den 1970er-Jahren gab es Ausstellungen, die Werke unter dem Begriff «Art Brut» präsentierten (heute existiert ein solches Museum in Lausanne). Diese Ausstellungen zeigten autodidaktische Kunstwerke von Laien, Kindern, Menschen mit psychischen oder geistigen Beein-

trüchtigungen sowie von gesellschaftlichen Aussenseitern wie Gefängnisinsassen. Die Bezeichnung «Art Brut» wurde von dem französischen Maler Jean Dubuffet geprägt, der sich intensiv mit einer naiven und antiakademischen Ästhetik auseinandersetzte. Für ihn stand «Art Brut» für eine Kunst im Rohzustand, die sich jenseits etablierter Formen und Strömungen bewegte. Sie richtete sich gegen den etablierten Kunstbetrieb, die herkömmliche Künftlerausbildung und die Professionalisierung der Kunst.

Im Laufe der Zeit erweiterte sich der Begriff und umfasste zunehmend viele andere Ausdrucksformen wie beispielsweise «Malerei der Geisteskranken», «naive Kunst», «Marginal Art» oder «neurodiverse Kunst». Diese verschiedenen Konzepte führten dazu, dass heute nicht mehr klar ist, wofür genau «Art Brut» steht. Trotz ihrer Unschärfe hat sich diese Bezeichnung international durchgesetzt

Die Frage ist: Besteht heute noch die Notwendigkeit für solche Unterscheidungen? Viele Werke von Laienkünstlern lassen sich verschiedenen dieser Begriffe zuordnen, was eine klare Klassifizierung zunehmend schwierig macht. Zusätzlich gibt es mittlerweile Ausbildungsstätten, in denen auch Menschen mit Einschränkungen im Kunsthandwerk aus- und weitergebildet werden. Die Grenze zwischen Laien und professionellen Künstlern verwischt immer mehr. Und dass Menschen mit körperlichen oder kognitiven Einschränkungen im Kunstbereich beeindruckende Leistungen erbringen können, bestreitet heute niemand mehr. Der ursprüngliche Gedanke von Dubuffet, der «naiven» Kunst von

Menschen mit Behinderungen eine besondere Plattform zu geben, hat an Aktualität verloren.

Zudem sind in einer Zeit der Inklusion solche Kategorisierungen nicht mehr vertretbar. Die UNO-Behindertenrechtskonvention betont, dass jede Unterscheidung, die die Gleichberechtigung im kulturellen Bereich beeinträchtigt oder verhindert, als Diskriminierung gilt. Bei Sonderbehandlungen besteht die Gefahr, dass bei der Preisgestaltung, Präsentation oder Bewertung von Kunstwerken andere Kriterien herangezogen werden als bei herkömmlichen Kunstwerken.

Meine eigenen Erfahrungen als Käufer von Kunstwerken bestätigen diese Auffassung. Ich habe vier Gemälde des Schweizer Künstlers Bruno Layer zuhause an den Wänden hängen. Es sind wunderbare Bilder, die von grosser Vorstellungskraft zeugen. Zwei davon habe ich in der Kreativwerkstatt einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen erstanden, wo Layer während rund 18 Jahren malte. Bei den Preisen, die ich für diese Gemälde zahlte, spielte weder die Qualität eine zentrale Rolle noch die Vorstellung des Künstlers oder die Einordnung des Bildes in die zeitgenössische Kunstszene. Die Kreativwerkstatt legte die Preise simpel und allein nach der Grösse des Werkes fest.

Bruno Layer hat nahezu sein ganzes Leben lang gemalt und einen eigenen Stil entwickelt. Er schuf hervorragende Bilder, die viele Menschen begeistern. Davon zeugen zahlreiche Einzel- und Gruppenausstellungen, an denen er im Laufe seiner Künstlerkarriere teilnahm. Wie viele Künstler durchlief er verschiedene Phasen, die sich auch in seinen Werken widerspiegelten.

Man konnte nie genau vorhersehen, was dabei herauskommen würde. Er war eine richtige Wundertüte und sah sich nicht als Vertreter einer spezifischen Kategorie, sondern als normaler Künstler, der einfach in der Werkstatt einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen arbeitete. Deshalb missbilligte er es auch, dass seine Gemälde unter dem Begriff «Art Brut» präsentiert wurden. Bei meinem letzten Besuch in seinem Atelier ärgerte er sich so sehr über diese unnötige Kategorisierung, dass er beschloss, an keiner weiteren Ausstellung, die unter dem Label «Art Brut» lief, teilzunehmen.

## Erschwerte Kommunikation

Seit ich mich für die Belange von Menschen mit Behinderungen engagiere, hat sich die Kommunikation in der Welt vollständig gewandelt. Als junger Erwachsener, also vor 40 Jahren, erlebte ich noch eine Zeit ohne digitale Hilfsmittel. Meine ersten Texte schrieb ich auf einer Kugelkopfschreibmaschine. Das höchste der Gefühle war, wenn die Maschine über ein Korrekturband verfügte, mit dem Schreibfehler einfacher korrigiert werden konnten. Gespräche fanden ausschliesslich über das Telefon statt. Im besten Fall besass der eine oder andere damals einen Telefonbeantworter, auf dem man Nachrichten auf ein Band sprechen konnte. Falls man etwas versenden musste, tat man das entweder per Post oder per Faxgerät. Mehr stand nicht zur Verfügung. Für zahlreiche Menschen mit Behinderungen waren es schwierige Zeiten, da viele von ihnen Probleme beim Telefonieren oder dem Verfassen von Texten hatten. Um mit Behörden in Kontakt zu treten, musste man oft persönlich bei den Ämtern vorbeigehen, was wiederum eine gewisse Mobilität erforderte oder die Zugänglichkeit des Gebäudes voraussetzte.

***Mari Teres, du wurdest Ende 1962 im Kanton Schwyz geboren. Wann und warum bist Du nach Basel gezogen?***

*Nach der Matura wusste ich nicht, was ich studieren wollte. Ich dachte mir, ich beginne mal mit Logopädie und sehe dann weiter. Ich zog nach Basel, weil dort ein*

*entsprechendes Studium möglich war, kam bei dem Auslosungsverfahren jedoch nur auf den dritten Reserveplatz. Daher begann ich in Zürich mit dem Logopädiestudium, blieb aber in Basel wohnen und pendelte.*

### ***Was passierte dann?***

*Im Jahr 1987, kurz vor dem Abschluss des Studiums, erlitt ich einen Schlaganfall mit Halbseitenlähmung. Die Folgen waren Einschränkungen in der Mobilität, Artikulations-, Stimm-, Schlaf- und Orientierungsstörungen sowie Verlust der Fremdsprachen. Die Stimmstörung äusserte sich so, dass ich Laute nicht adäquat artikulieren konnte. Oft war die Stimmhöhe ungewollt anders, und ich konnte nicht dann laut oder leise sein, wenn ich es wollte. Das ist bis heute so. Die theoretische Abschlussprüfung der Logopädieausbildung konnte ich noch abschliessen, aber die praktische musste ich absagen und konnte sie auch nicht nachholen.*

Anfang der 1980er-Jahre begannen die Behindertenorganisationen, sich intensiver mit der Frage nach Verbesserungen in der Kommunikation zu beschäftigen. Den Anlass dazu gab das UNO-Jahr des Behinderten 1981. Das Manifest, das das «Aktionskomitee für das Jahr des Behinderten, Schweiz 1981 (abgekürzt AKBS 81)» damals herausgab, führt unter Punkt 3 auf: «Mitemenschen und Partner sind auch jene Behinderten, die ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht in einer uns vertrauten Weise formulieren und vertreten können. Echte Hilfe besteht hier vor allem darin, den 'Sprachlosen'

eine Sprache, ihre Sprache, und den 'Stimmlosen' eine Stimme, ihre Stimme, zu geben.» Das war eine klare Forderung, bessere Möglichkeiten für eine Kommunikation zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen zu schaffen.

In dieser Zeit entwickelten sich auch die ersten technischen Kommunikationshilfsmittel für Menschen mit Behinderungen. 1979 wurde beispielsweise das erste Schreibtelefon in der Schweiz eingeführt. Drei Jahre später gab der Schweizerische Gehörlosenbund ein Schreibtelefonverzeichnis heraus, das 350 Apparate aufwies. In vielen grossen Ortschaften konnten Gehörlose mit einem Schreibtelefon von einer Telefonkabine aus telefonieren.

Auch für Menschen mit Sehbehinderungen tat sich einiges. So stellte die ETH Zürich Mitte 1984 das Forschungsprojekt «Das Büro von morgen als Arbeitsplatz für Sehbehinderte» vor. Ein Jahr später präsentierte der Schweizerische Blinden- und Sehbehindertenverband beim Einzug in das neue Zentralsekretariat in Bern den Medienvertretern eine neue Computeranlage, die dank speziellen Zusatzgeräten sprechen, die Schrift auf dem Bildschirm bis zu 16-mal vergrössern und die gespeicherten Informationen sowohl in Normalschrift als auch in Blindenschrift ausdrucken konnte.

### ***Wie war die Zeit im Spital?***

*Die Ärzte und das Pflegepersonal richteten viel Aufmerksamkeit auf die körperlichen Einschränkungen. Dabei gingen meine kognitiven Schwierigkeiten teilweise vergessen. Die Reha habe ich abgelehnt. Das*

*Wichtigste war für mich, dass man mich als Mensch und nicht als «Fall» wahrgenommen hat, was nicht oft vorkam. Eine Ärztin habe ich hierbei in guter Erinnerung. Am Ende meiner Spitalzeit wollte ein Arzt mich 15-20% arbeitsfähig schreiben. Ich wollte aber unbedingt mehr arbeiten, denn das war wichtig für mein Selbstwertgefühl. Schliesslich wurde mir eine Arbeitsfähigkeit von 25% bescheinigt.*

### **Wie ging es dann weiter?**

*Wieder zu Hause musste ich mich in den Alltag hineinfinden. Alltägliche Dinge, wie Einkaufen, Putzen, Geschirr aufräumen und Administration erledigen, machte ich selbst, aber sie überforderten mich auch. Der Kontakt mit meinen Angehörigen war schwierig, da sie nicht wussten, wie sie mit mir umgehen sollten. Einmal in der Woche kam die Spitex und unterstützte mich. Auch jemand von Pro Infirmis besuchte mich regelmässig. Ich wollte eine heilpraktische Ausbildung machen, aber man sagte mir, das sei Humbug. Besser geeignet wäre eine kaufmännische Lehre, aber das war mit der gelähmten Hand völlig unrealistisch. Schliesslich eröffnete ich fünf Jahre nach dem Schlaganfall eine eigene Praxis in Energiearbeit.*

Anfang der 1990er-Jahre verbreitete sich dank dem Natel-D-Netz zunehmend das Handy in der Schweiz. Zuerst wurde es nur zum Telefonieren genutzt. Irgendwann konnten man aber auch kurze Textnachrichten (Short Messaging System SMS) mit maximal 160 Zeichen schreiben. Die Anzahl Mobilfunkkunden stieg

schnell. Bereits im Jahr 2000 gab es über vier Millionen Benutzer.

Auch der Personal Computer (PC) machte in diesen 10 Jahren in der Schweiz eine grosse Entwicklung durch. Um 1990 waren hierzulande schätzungsweise 60'000 Geräte im Einsatz, im Jahr 2000 dürften es über 5 Millionen gewesen sein. Dazu kamen immer mehr Laptops, Notebooks oder Tablets. Dadurch erlebte auch das Internet als allgemeine Plattform für Informationsbeschaffung und für Informationsaustausch (E-Mail) einen wahren Siegeszug.

Diese Entwicklungen brachten auch für Menschen mit Hör- und Sehbehinderungen grosse Erleichterungen. Das Kommunizieren mit anderen Personen, mit Geschäften und Behörden wurde dank dem Handy und dem E-Mail wesentlich einfacher. Es entstanden zahlreiche Zusatzprodukte, die extra auf die Bedürfnisse dieser Kunden entwickelt wurden, wie beispielsweise Fusstaturen, Zungen- und Fussmäuse für den PC. Es gab auch Minitataturen für Muskelkranke, die mit einem Holzgriffel bedient wurden, oder Grossfeldtastaturen mit vertieften Feldern. Bei den Benutzeroberflächen von DOS und Windows konnte man die Farbgebung umkehren, so dass die weisse Schrift auf schwarzem Grund war. So konnten viele Dokumente von Menschen mit Sehbehinderungen besser gelesen werden. Zudem entwickelte der blinde Amerikaner Ted Henter das Bildschirmleseprogramm «Jaws» für MS-DOS, das Textausgaben vom Computerbildschirm per Braillezeile und/oder Sprachausgabe ermöglichte. Das Programm galt damals als bestes Hilfsmittel für blinde Menschen. Wer

sich mehr darüber informieren wollte, konnte sich bei der Hilfsmittelberatung der SAHB in Oensingen oder der Stiftung für elektronische Hilfsmittel FST in Neuenburg erkundigen.

***Wie kommunizierst Du mit Personen ausserhalb des Hauses?***

*Ich verwende dafür E-Mails oder WhatsApp, aber ich telefoniere eigentlich trotz meiner Artikulationsstörungen lieber. Dabei habe ich mir angewöhnt, bestimmte Wörter zu vermeiden, wenn sie schwierig auszusprechen sind. In der Regel verläuft ein solches Gespräch recht gut. Allerdings habe ich bemerkt, dass sich Männer manchmal damit schwertun. Sie haben irgendwie Angst, dass sie nicht verstanden werden und brechen dann gerne das Gespräch ab. Auch mit Amtspersonen ist es manchmal schwierig. Es kommt vor, dass man mich nicht ernst nimmt. Sie behandeln mich dann so, als sei ich geistig behindert. Sie sprechen dann oft laut und in Hochdeutsch mit mir, um ihre Unsicherheit zu kaschieren.*

***Wie ist es, wenn Du in einen Laden gehst und etwas bestellen musst?***

*Ich habe mir angewöhnt, in solchen Momenten forsch aufzutreten. Dann klappt es meistens. Natürlich reagiert jeder unterschiedlich, aber meine Erfahrungen in direkten Gesprächen sind eigentlich recht gut.*

Heute leben wir in einer digitalen Welt. Damit sie inklusiv ist, bedarf es zahlreicher Anpassungen. Diese ge-

schehen nicht von selbst; Sensibilisierungen, technische Grundlagen und gesetzliche Verpflichtungen sind dafür notwendig. Die öffentliche Hand ist durch die Einführung des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) bereits seit 2004 dazu verpflichtet. Eine Revision des BehiG, die der Bundesrat Ende 2023 eingeleitet hat, soll nun auch Dienstleister der Privatwirtschaft stärker in die Pflicht nehmen. Das zeigt, dass die Förderung der digitalen Inklusion für Menschen mit Behinderungen intensiv im Gange ist. Das Eidgenössische Büro für Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) achtet darauf, dass die Akteure vernetzt und entsprechend ausgebildet werden.

Wie sieht es jedoch mit den Schwierigkeiten aus, denen Menschen mit Behinderungen im direkten Gespräch gegenüberstehen? Gibt es Anstrengungen, dass Amtspersonen, Detailhandelsangestellte, Dienstleister usw. den Menschen mit Behinderungen, die nicht flüssig oder verständlich sprechen, besser zuhören und sie ernst nehmen? Leider sieht es in diesem Bereich nicht gut aus. Bislang sind keine grossen Fortschritte zu verzeichnen. Eine Untersuchung von 2022 ergab, dass die meisten Kantone keine Massnahmen vorsehen. Zwar beabsichtigen einige Kantone oder Departemente in den Weiterbildungen ihres Personals bei Bedarf auch eine Vertiefung des Wissens darüber, wie man mit Menschen mit Behinderungen kommuniziert. Offizielle, explizite Schulungen zu diesem Thema gibt es aber in keinem Kanton. Einzig der Kanton Graubünden bot den Kurs «Wie bediene ich Kunden mit einer Behinderung optimal» an. Er war in Zusammenarbeit mit Procap durch-

geführt worden. Der Kanton Graubünden erwartet von den Mitarbeitenden der öffentlichen Verwaltung einen beispielhaften Umgang mit allen Kundengruppen, dazu gehören auch Kunden/Kundinnen mit Behinderungen.

## Das unterschiedliche Wirken der Direktorinnen und des Direktors von Pro Infirmis

Pro Infirmis ist aufgrund ihrer Mitarbeiterzahl und Betriebskosten die grösste Behindertenorganisation in der Schweiz. Bereits kurz nach ihrer Gründung im Jahr 1920 erhielt sie eine landesweite zentrale Rolle (vgl. Buch «100 Jahre Behindertenpolitik Schweiz»). Die Position des Direktors oder der Direktorin von Pro Infirmis ist daher die bedeutendste Stelle im Bereich der Behindertenhilfe ausserhalb der öffentlichen Hand. Die Person in dieser Position kann entscheidende Impulse für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz geben. Jedoch gelingt dies nicht allen, wie ich in meinen 22 Jahren bei Pro Infirmis erfahren musste.

Während meiner Zeit bei Pro Infirmis hatte ich mit drei Direktorinnen und einem Direktor zu tun: Erika Liniger, Dr. Juliana Schwager, Alard du Bois-Reymond und Rita Roos. Mein Kontakt mit Frau Liniger war zwar nur kurz, dennoch habe ich von ihr profitiert. Von 1965 bis 1991 war sie bei Pro Infirmis tätig und hat massgeblich dazu beigetragen, dass sich die Behindertenorganisation stark weiterentwickelte. In dieser Zeit stieg beispielsweise die Anzahl der Beratungsstellen von 16 auf 48. Dadurch gab es nun gut erreichbare Beratungsstellen in allen Kantonen und Regionen, die sich den Problemen von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen widmeten. Erika Liniger setzte sich auch

für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ein. Bei einem Neujahrsempfang mit dem damaligen Bundesratspräsidenten Kurt Furgler betonte sie 1977, dass «die Welt der Behinderten leider in vielen Belangen noch eine abgesonderte Welt ist, weshalb es wichtig ist, Schranken in der Schule, in der Freizeit, im Beruf und zu Hause abzubauen». Die Förderung des hinderisfreien Bauens war darum auch bei Pro Infirmis seit den 1980er-Jahren ein Thema.

Erika Linigers Entschluss, sich im Behindertenwesen zu engagieren, fiel früh in ihrer Kindheit. Als Tochter eines Heimleiterehepaars in einem grossen Behindertenheim wurde sie im Alter von sieben Jahren Zeugin, wie ein Angestellter des Heims eine kognitiv behinderte junge Frau vergewaltigte. Dies veranlasste sie dazu, ihr Leben in den Dienst behinderter und schwächerer Menschen zu stellen. Erika Liniger war allseits beliebt und verkörperte eine Art «Mutter der Behinderten». Aufgrund von Herzproblemen trat sie Ende 1991 zurück.

Anfang 1992 übernahm Dr. iur. Juliana Schwager-Jebbink das Zepter bei Pro Infirmis (damals wurde diese Position noch als «Zentralsekretärin» bezeichnet, was nicht unbedingt schmeichelhaft war). Mit dieser Wahl traf das Präsidium, das höchste Gremium von Pro Infirmis, jedoch keine glückliche Entscheidung. Frau Schwager, geboren 1947, absolvierte ihr Jura-Studium in den Niederlanden und der Schweiz. Acht Jahre lang arbeitete sie als leitende Beamtin in der Verwaltung der Stadt St. Gallen im Bereich der Sozialdienste. Ab 1988 gehörte sie der Geschäftsleitung der Stiftung des World

Economic Forum in Genf an. Sie setzte sich für die Emanzipation der Frauen ein und befürwortete deshalb die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Ihr Wechsel zu Pro Infirmis erfolgte in einer wirtschaftlich schwierigen Zeit, in der vermehrte Konkurrenz auf dem Spendenmarkt auftrat und die Bundeskassen immer leerer wurden. Juliana Schwager versuchte, dies mit modernen Managementmethoden aus der Privatwirtschaft, wie Effizienzsteigerung und Straffung des Personalbestands, zu bewältigen. Dies stiess jedoch bei einem Grossteil der Belegschaft auf Unmut. Sie verlor dadurch das Vertrauen der Mitarbeiter und trat bereits nach fünf Jahren zurück.

Im Oktober 1996 wurde Alard du Bois-Reymond zum neuen Zentralsekretär von Pro Infirmis gewählt. Er hatte Wirtschaftswissenschaften mit Schwerpunkt Volkswirtschaftslehre an der Universität Zürich studiert und anschliessend an der Eidgenössischen Technischen Hochschule Zürich das Nachdiplomstudium für Entwicklungsländer (NADEL) absolviert. Seine berufliche Laufbahn führte ihn als Delegierter des IKRK in verschiedene afrikanische Staaten und nach Ex-Jugoslawien. Während seiner Amtszeit bei Pro Infirmis erfolgte ein erheblicher Ausbau der Dienstleistungen, insbesondere im Bereich der Sozialberatung für Menschen mit psychischen Behinderungen. Er setzte sich ebenfalls für eine verbesserte Arbeitsvermittlung und den Erhalt von Arbeitsplätzen für Angestellte mit Behinderungen ein. Dies wurde später ein wichtiger Pfeiler zur Senkung von Neurenten im Rahmen der 5. IVG-Revision. Alard Du Bois-Reymond trug massgeblich zur Stärkung des Ima-

ges und der Bekanntheit von Pro Infirmis bei, was zu einem signifikanten Anstieg der Spendeneinnahmen führte. Die Plakatkampagne «Wir lassen uns nicht behindern», die ab 2001 in der ganzen Schweiz eindrucksvolle Bilder selbstbewusster Personen mit Behinderungen zeigte, erregte grosse Aufmerksamkeit. Auf den 1. Januar 2005 wechselte er ins Bundesamt für Sozialversicherung (BSV), wo er die Leitung der Invalidenversicherung übernahm.

Rita Roos-Niedermann leitete während der letzten zwei Jahre von du Bois-Reymonds Amtszeit das Präsidium von Pro Infirmis und war daher gut mit den Aufgaben des Direktionspostens vertraut. Sie bewarb sich erfolgreich um diese Stelle und wurde am 20. April 2005 einstimmig gewählt. Ihr Wechsel an die Spitze der operativen Führung der Behindertenorganisation erfolgte auf Berufung.

Rita Roos hatte Rechtswissenschaften an der Universität Freiburg studiert und 1975 mit dem Lizentiat abgeschlossen. Danach war sie Assistentin an der Universität Basel und erwarb anschliessend das Anwaltspatent. Von 1981 bis 1984 arbeitete sie als Juristin in der Steuerverwaltung des Kantons Luzern. Im Jahr 1984 gründete sie ihre eigene Anwaltskanzlei in Lichtensteig. 1988 begann sie ihre politische Laufbahn und wurde Kantonsrätin in St. Gallen. Acht Jahre später wurde sie als erste Frau gemeinsam mit Kathrin Hilber in den Regierungsrat gewählt, wo sie das Volkswirtschaftsdepartement übernahm. Bekannt wurde sie durch ihre Kandidatur für den freiwerdenden Bundesratssitz von Arnold Koller im Jahr 1999. Aufgrund eines fehlenden

oder falsch beschrifteten Stimmzettels verlor sie jedoch die Wahl gegen Ruth Metzler. Bei den darauffolgenden Regierungsratswahlen im Jahr 2000 erreichte sie nur den letzten Platz und zog sich daraufhin aus der Politik zurück. Sie absolvierte weiterführende Ausbildungen in den USA, darunter in Business Management und Rechtslehre (LL.M).

Rita Roos brachte nicht nur umfassendes Wissen aus der Politik und Verwaltung in ihre Tätigkeit als Direktorin von Pro Infirmis ein, sondern auch reiche Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderungen. Der schwere Unfall ihrer Schwester in ihren Zwanzigern, der zu einer Querschnittslähmung führte, ermöglichte ihr einen hautnahen Einblick in die Rehabilitation und Integration von Menschen mit Behinderungen.

Insgesamt war Rita Roos rund 16 Jahre bei Pro Infirmis tätig, wenn man ihre Zeit im Präsidium miteinbezieht. Sie trieb den langjährigen Wunsch von Menschen mit Behinderungen voran, eigenständig und selbstbestimmt zu leben. Sie setzte sich insbesondere für die Assistenzentschädigung ein, die im Zuge der 4. IVG-Revision 2003 probeweise eingeführt wurde und durch Pilotprojekte abgesichert werden musste. Ebenfalls wichtig waren ihr das hindernisfreie Bauen, das sie auf vielfältige Weise förderte, und die Schaffung sinnvoller Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen. Durch meine häufigen Kontakte mit ihr lernte ich sie als offene und engagierte Verfechterin der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen kennen.

Rita Roos wurde im Februar 2017 pensioniert.

Seit dem 1. Juli 2017 leitet Felicitas Huggenberger Pro Infirmis. Sie hat ein zweisprachiges Lizenziat in Rechtswissenschaften an der Universität Freiburg und später das Anwaltspatent in Basel erworben. Vor ihrer Anstellung bei Pro Infirmis war sie in einer Stiftung im Bereich Sozialversicherungs- und Arbeitsrecht tätig und beim Mieterinnen- und Mieterverband Zürich beschäftigt, die letzten acht Jahre als dessen Geschäftsleiterin.

# Der Tod meiner Lebenspartnerin

Am 13. März 2012, einem sonnigen und angenehm warmen Dienstag für diese Jahreszeit, strömten gegen 18 Uhr zahlreiche Menschen in die Basler Innerstadt. Auf dem Barfüsserplatz war eine Grossleinwand aufgestellt, um das Fussballspiel zwischen Bayern München und dem FC Basel zu übertragen. Viele hatten sich dort verabredet.

Zur gleichen Zeit beschloss in den Universitäten Psychiatrischen Kliniken (UPK) Basel ein 27-jähriger Patient, der an paranoider Schizophrenie litt, nach Mazedonien zu flüchten. Er überwältigte eine Pflegerin, entriss ihr die Türschlüssel und rannte ins St. Johannis-Quartier. Dort stiess R.L.\* zufällig auf eine Autokolonne an einer Ampel, wo ein Mann in seinem grauen VW Passat sass. Er öffnete die Seitentüre und griff den Mann an. Als dieser ausstieg, setzte sich R.L. ans Steuer, raste davon und begann eine Irrfahrt durch die Stadt Basel. Mit hoher Geschwindigkeit fuhr er in Richtung Innenstadt auf die Mittlere Brücke zu. Beim Restaurant Lällekönig kam es zu einer Kollision mit einem Skateboardfahrer. In seiner Wahnvorstellung glaubte er, von Hubschraubern verfolgt zu werden und beschleunigte weiter. Die Mittlere Brücke, auf der gerade das 15er-Tram von Kleinbasel in Richtung Schifflande fuhr, überquerte er mit 80 km/h teilweise auf der Strasse, teilweise auf dem Trottoir. Dabei rammte er mehrere Velofahrer. Am Ende der Brücke kam das Auto mit einer zertrümmerten Windschutzscheibe zum Stillstand. R.L. versuchte zu

fliehen, wurde jedoch von drei Passanten vor dem Möbelgeschäft Pfister festgehalten, bis die Polizei eintraf. Die tragischen Folgen dieser Irrfahrt waren sieben Verletzte, mehrere davon schwer verletzt, und der Tod einer 46-jährigen Frau. Diese Frau war meine Lebenspartnerin Murielle Monfort-Bertels. Sie war gerade mit dem Fahrrad auf dem Heimweg vom Büro.

### **Murielle Monfort-Bertels**

Murielle war eine wunderbare Person – ruhig, humorvoll und bodenständig. Sie hatte stets ein offenes Ohr für die Sorgen anderer. Familie, Freunde und die dazugehörigen Feierlichkeiten waren ihr äusserst wichtig. In Wallonien, dem französischsprachigen Teil Belgiens, geboren und aufgewachsen, entdeckte sie schon früh ihre Leidenschaft für Sprachen. Der Lateinunterricht im Gymnasium begeisterte sie, auch wenn nur sechs Schülerinnen daran teilnahmen und er oft aufgrund zu geringer Anmeldezahlen zu enden drohte. So war es kaum überraschend, dass sie sich in Brüssel zur Übersetzerin von Deutsch/Englisch ins Französische ausbilden liess.

Wir lernten uns 1985 in einem Kinderlager im Val-de-Travers kennen (siehe Seite 10). Als sie wegen mir und besseren Jobaussichten in die Schweiz zog, übernahm sie eine Sekretariatstätigkeit im belgischen Konsulat in Zürich. Nach zwei Jahren bot ihr der Bankverein (heute UBS) in Basel eine Stelle im Übersetzungsbüro an. Sie sagte zu, was dazu führte, dass wir heirateten, denn nur so erhielt sie damals eine Arbeitsbewilligung für die Schweiz. Endlich hatte sie die Möglichkeit, ihren Traumberuf auszuüben, und sie blieb

dabei.

Mit 32 Jahren wurde sie schwanger. Unser Sohn Leonard kam Ende 1997 auf die Welt. In den frankophonen Ländern war es üblich, dass Frauen nach der Geburt viel arbeiteten. Für sie stand fest, dass sie ihren geliebten Beruf mindestens zu 70 % weiterführen würde. Das gelang, auch wenn die Schweiz zu der Zeit in Bezug auf Kindertagesstätten weit zurücklag. Dennoch fanden wir immer passende Lösungen für unseren Sohn. Im Laufe der Zeit erhöhte sie ihr Arbeitspensum auf 90%. Das hatte zwei Vorteile: Einerseits übernahm ich zunehmend die Erziehung unseres Sohnes, da ich nur im Teilzeitpensum arbeitete. Andererseits profitierte sie von guten Sozial- und Unfallversicherungsleistungen. Beides spielte nach ihrem tragischen Tod eine wichtige Rolle, denn in der Erziehung unseres Sohnes gab es keine grundlegende Änderung, und finanziell waren wir abgesichert.

### **Trauer und Fragen**

Der Tod von Murielle war für mich, meinen Sohn, Freunde und Arbeitskollegen ein gewaltiger Schock. Eine zentrale Säule und die Liebe meines Lebens waren von einer Sekunde auf die andere verschwunden. Es fühlte sich an, als hätte mir jemand ein Bein oder einen Arm abgetrennt. Anfangs wusste ich nicht, wie ich damit umgehen und wie es weitergehen sollte. Doch eines wurde schnell klar: Ich musste mich sofort anpassen. Ich erinnerte mich an Berichte von Querschnittgelähmten, die nach der Operation aufwachten und dann erfuhren, dass sie fortan im Rollstuhl sitzen würden. Sie waren

gezwungen, sofort ein neues Leben zu beginnen – und genau so kam ich mir nun vor.

Ich trauerte intensiv um Murielle, und gleichzeitig kümmerte ich mich um meinen 14-jährigen Sohn. Das war zwar schwierig, half aber dabei, wieder eine gewisse Normalität zu erlangen. Nach ein paar Monaten begannen wir, uns an das neue Leben zu gewöhnen. Fragen bezüglich Rentenanspruchs und Entschädigungen konnten geklärt werden, auch dank der Opferhilfe. Doch zahlreiche andere Fragen beschäftigten mich weiterhin. Warum wurde gerade sie getroffen, eine Person, die niemanden etwas zu Leide tun konnte? Warum musste sie sterben, während andere Verletzte, denen Ähnliches an diesem Tag passiert war, überlebten? Hatte sie etwas geahnt? Einige Monate vor der Tat hatten wir über Musik gesprochen, die bei einer allfälligen Beerdigung von uns beiden gespielt werden sollte. Sie hatte klare Vorstellungen und klebte dann zuhause entsprechende Hinweise auf diese CDs, damit ich sie im Bedarfsfall finden konnte.

Dann kamen auch verrückte Gedanken auf, wie zum Beispiel, ob Schizophrenie als Behinderung galt. Falls ja, war es nicht seltsam, dass ausgerechnet mir als langjährigem Unterstützer von Menschen mit Behinderungen so etwas widerfuhr?

18 Monate später stand R.L. vor Gericht. Er wurde wegen vorsätzlicher Tötung verurteilt, jedoch aufgrund seiner Krankheit als schuldunfähig eingestuft. Da er bereits 2007 wegen einfacher Körperverletzung zu einer Freiheitsstrafe von sechs Monaten verurteilt worden war, hielt das Gericht besondere Vorsichts- und Ab-

klärungsmaßnahmen für zukünftige Lockerungen für erforderlich.

Ich war während des Prozesses anwesend, denn ich wollte die genauen Umstände dieses schrecklichen Tages verstehen. Meine Neugierde konnte gestillt werden, und ich fand, dass das Gericht die Sache gut verhandelt hatte. Oft werde ich gefragt, ob sich bei mir irgendein Hass gegenüber R.L. gebildet hat. Das ist nicht der Fall, denn ich weiss, dass Schizophrenie eine sehr schwere Störung ist. Durch eine Depression, die ich selbst mit Anfang 30 erlebt habe, weiss ich, dass man in unsinnigen Gedanken gefangen sein kann.

In der Schweiz gilt Schizophrenie als Grund für die Ausrichtung einer IV-Rente. Dabei spielt nicht die Ursache eine bedeutende Rolle, sondern welche Auswirkungen die Krankheit auf die Arbeitsfähigkeit hat – und diese kann durch Schizophrenie stark eingeschränkt sein. So gesehen kann man diese kognitive Störung durchaus als «Behinderung» bezeichnen.

\*Name ist mir bekannt

## Die wechselvolle Geschichte der Kleinklassen in Basel

Mir gegenüber wohnt eine Familie mit zwei Kindern, einem Jungen und einem Mädchen. Beide sind heute über 20 Jahre alt und haben eine Autismus-Spektrum-Störung. Während das Mädchen nur leichte Merkmale aufweist, ist ihr jüngerer Bruder stark davon betroffen. Er erlebt die Welt anders als seine Mitmenschen und meidet daher oft den Kontakt zu ihnen. Seine Alltagsabläufe sind meist gleich gestaltet, da es für ihn eine Herausforderung ist, sich auf Neues einzustellen. Ausserdem sind seine Bewegungen eher ungeschickt, und er benötigt Zeit, um bestimmte Dinge zu erlernen.

Beide Kinder haben hier in Basel die Schulbildung absolviert. Das Mädchen besuchte in der Regelschule die Primar- und Oberstufe. Der Junge ging zunächst auch in die Primarklasse der Regelschule, wechselte jedoch in die Sonderschule, da sie für ihn besser geeignet war. Beide profitierten vom heutigen sonderpädagogischen Setting im Basler Schulsystem. Ob dies auch in Zukunft noch so sein wird, ist jedoch offen.

Die «Freiwillige Schulsynode FSS», Berufsverband der Lehrerinnen und Lehrer, hat im Mai 2021 aufgrund der Unzufriedenheit vieler Lehrkräfte seine Mitglieder gefragt, welche Massnahmen sie zur Entlastung empfehlen würden. Ganz oben auf der Liste stand die Forderung nach kleineren Klassen, was bedeutet, dass die Obergrenze von 25 Schülerinnen und Schülern pro Klasse gesenkt werden soll. Gleichzeitig verlangte die

Lehrerschaft die Wiedereinführung von Kleinklassen, in denen Verhaltensauffällige, Lernschwache und notorische Störenfriede untergebracht werden könnten.

Nachdem sich die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK) in einem besonderen Konkordat, das am 1. Januar 2011 in Kraft trat, auf minimale Standards in der zukünftigen Sonderpädagogik geeinigt hatte, begann der Kanton Basel-Stadt damit, seine Klein- und Sonderklassen abzubauen. Das Konkordat empfahl im Sinne des Behindertengleichstellungsgesetzes (BehiG) die Integration vor der Separation. Kinder und Jugendliche mit Lernschwierigkeiten oder Behinderungen sollten, wenn immer möglich, in den Regelklassen unterrichtet werden. Der Kanton Basel-Stadt hat dies in den letzten 12 Jahren umgesetzt und dabei das Integrationskonzept regelmässig angepasst. Heute gibt es nur noch an einigen wenigen Standorten heil- und sozialpädagogisch geführte Kleinklassen.

Die Schülerzahlen der separativen Angebote sind laut Erziehungsdepartement in den letzten sieben Jahren von 525 auf 474 zurückgegangen, obwohl die Gesamtzahl der Schülerinnen und Schüler deutlich zugenommen hat. Gleichzeitig wurden die Fördermassnahmen zur Unterstützung der Regelklassen ausgebaut. Die Zahl der integrativ geförderten Kinder ist im selben Zeitraum von 366 auf 729 gestiegen (ohne ukrainische Kinder).

Nun fordern die Lehrerinnen und Lehrer mit einer Volksinitiative eine Rückkehr zum früheren System. Sie wünschen sich neben den Integrationsklassen

die Wiedereinführung von heilpädagogisch geführten Förderklassen (sprich: Kleinklassen), die sich auf eine Separation von verhaltensauffälligen Kindern konzentrieren. Diese Klassen sollen wieder von einer eigenständigen Leitung mit voller Führungskompetenz geleitet werden, so wie es früher der Fall war. Wie stark andere Kinder in dieses Konzept involviert werden, ist heute unklar. Es besteht jedoch die grosse Gefahr, dass dadurch Kinder mit Behinderungen, die die Regelschule besuchen könnten, wieder vermehrt separiert werden. Mit dieser Initiative wird ein neues Kapitel in der langen und kontroversen Geschichte der Kleinklassen in Basel geschrieben.

### **Die ersten Schritte**

Alles begann 1880, als der Kanton Basel-Stadt sein erstes Schulgesetz einführte. Es legte den Grundstein für ein modernes Schulsystem mit vierjähriger Primarschule und einer Einteilung in Realschule und höhere Schulen. Der Schulbesuch war unentgeltlich, und es galt die konfessionelle Neutralität. Bis 1914 baute die Stadt dafür 30 palastähnliche Schulhäuser. Angesichts der Armut und Krankheit vieler Kinder wurden 1886 das Schularztamt, die Schulfürsorge und weitere Schuldienste eingeführt. Zudem entstanden Spezialklassen (Hilfsklassen) für Kinder mit Behinderungen.

1928 kamen die ersten Beobachtungsklassen dazu. Ein Jahr darauf führte das Erziehungsdepartement (ED) eine Revision des Schulgesetzes durch. Dabei verankerte es unter anderem in den Paragraphen 23-28 die «Hilfsklassen für Geistesschwache» und «Beobach-

tungsklassen für Verhaltensgestörte». Alle 20 Hilfsklassen wurden anschliessend im Rheinschulhaus (heute: «Theobald Baerwart-Schulhaus») konzentriert.

1951 erweiterte das ED die «Beobachtungsklassen für Verhaltensgestörte» von der Primarschulstufe auf die übrigen Schulstufen im Pflichtschulbereich. Sieben Jahre später erfolgte eine Differenzierung des Schulangebotes in «Arbeitsklassen», «Hilfsklassen für Lernbehinderte» und «Beobachtungsklassen für Verhaltensgestörte». Arbeitsklassen waren für jene gedacht, die als bildungsunfähig eingestuft wurden.

Da die Anzahl der Sonderklassen stetig zunahm – sie waren zwischenzeitlich auf 48 angewachsen –, nahm man 1961 eine komplette Dezentralisierung vor. Die 27 Hilfs-, 13 Beobachtungs-, 7 Einführungsklassen und eine Sehschwachenklasse wurden auf alle Schulhäuser der Regelschule verteilt. Aufgrund von Koordinationsschwierigkeiten forderte die Lehrerschaft der Sonderklassen, dass diese zu einer eigenen Schule mit eigenem Rektorat, eigener Inspektion und eigener Lehrerkonferenz umgewandelt würden. Das Erziehungsdepartement kam diesem Wunsch nach und errichtete 1963 das «Rektorat Kleinklassen», wobei Felix Mattmüller zum ersten Rektor ernannt wurde. Er bekleidete dieses Amt während 23 Jahren und förderte die soziale Integration, indem er die Schülerinnen und Schüler der Kleinklassen lokal und, wo immer möglich, in den Regelunterricht integrierte. Nach und nach entstand ein breit gefächertes und differenziertes Angebot an Sonderklassentypen. Die Kleinklassen wurden in A) Einführungsklassen, B) Kleinklassen für Verhaltensauffällige

und C) Kleinklassen für Lernbehinderte unterteilt. Dazu kamen sogenannte IV-Klassen für schwerbehinderte und schwer verhaltensauffällige Kinder in Sonderschulen.

Die 1960 eingeführte Invalidenversicherung (IV) übernahm bei Minderjährigen die vollen Behandlungskosten von Geburtsgebrechen und leistete auch Beiträge, um gute Voraussetzungen für die Zukunft zu schaffen. In diesem Zusammenhang richtete sie für behinderte Kinder, welche die Volks- und Sonderschule besuchen, Beiträge aus. Dieses Schuldgeld stand dem einzelnen Kinde zu und kam nur zur Anwendung, wenn das Kind offiziell von der IV anerkannt war. Es wurden aber auch Subventionen an die Sonderschulen selbst entrichtet, z.B. für das nötige Fachpersonal oder für räumliche Einrichtungen. Dadurch entstanden in Basel und vielen anderen Orten der Schweiz Sonderschulen. Getragen wurden sie entweder vom Kanton oder von einer privaten Organisation, wobei die Kantone bei der Entstehung immer mitwirkten und auch eine Kontrollfunktion wahrnahmen.

Im Jahr 1975 erfolgte in Basel eine Umbenennung der Sonderklassen. Sie wurden einerseits in «Kleinklassen für Schüler/-innen mit Schulschwierigkeiten» umbenannt und in die verschiedenen Typen Primar-, Sekundar-, Realstufe und Werkjahr unterteilt. Diese Kleinklassen waren für Kinder gedacht, die sich in einer grossen Klasse überfordert fühlten, sich langsamer entwickelten und Schwierigkeiten in einzelnen Bereichen hatten (z.B. Sprache, Konzentration, Mathematik, POS, Wahrnehmung, Motorik usw.). Es galten die

Lehrziele und Lehrpläne der Regelschulen.

Andererseits erhielten die Klassen für schwerbehinderte und schwer verhaltensauffällige Kinder die Bezeichnung «IV-Klassen für Schul- und Praktischbildungsfähige (IV-Kleinklassen)». Die IV-Kleinklassen waren entweder von der öffentlichen Hand oder von einer privaten Institution organisiert und in einer Sonderschule oder einem Schulheim untergebracht. Alle IV-Kleinklassen wurden vom Rektorat Kleinklassen kontrolliert. Ziel der heilpädagogischen IV-Kleinklassen war es, die Kinder individuell ihren Fähigkeiten entsprechend zu fördern, vor allem in den Bereichen Selbständigkeit im täglichen Leben, manuelle Geschicklichkeit, sprachliches Verständnis, Ausdrucksvermögen und bildnerisches Gestalten. Der Unterricht richtete sich nach jedem einzelnen Kind, während sich der Unterrichtsstoff und das Unterrichtstempo an der Zusammensetzung der Klasse orientierten.

1987/88 verfügte der Kanton Basel-Stadt über rund 50 Kleinklassen für Schüler/-innen mit Schul-schwierigkeiten auf den vier Schulstufen. Sie waren auf 30 Schulungsorte in der Stadt Basel, in Riehen und Bettingen verteilt. Damit das Ganze richtig organisiert werden konnte, wurden jeweils entsprechende Lehrer-, Fach- oder Stufen- und Schulhauskonferenzen abgehalten. Für schwerbehinderte und schwer verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche, die offiziell von der IV anerkannt waren, standen 13 IV-Klassen in Sonderschulen usw. zur Verfügung, wobei 5 davon Tagesschulen waren.

1998 wurden die IV-Kleinklassen zusammengeführt und als «Heilpädagogische Schule (HPS)» eigen-

ständig organisiert. Anfangs lag der Fokus der HPS hauptsächlich auf der Unterstützung von Schülern der IV-Kleinklassen. Nach und nach übernahm sie auch Aufgaben in den Integrationsklassen der Regelschulen.

### **Umstellung**

Um 2002/2003 wurde festgestellt, dass die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit Indikation «Kleinklassen» und «ambulante Heilpädagogik» seit den 1990er-Jahren stetig angestiegen war. Besonders stark war dieser Anstieg bei den Schülerinnen und Schülern in Kleinklassen zu verzeichnen. Zu Beginn des 21. Jahrhunderts gab es im Kanton Basel-Stadt rund 64 Kleinklassen, in denen über 800 Schülerinnen und Schüler unterrichtet wurden. Ein beträchtlicher Anteil davon waren Kinder mit Migrationshintergrund, die Lern- und Verhaltensstörungen aufwiesen. Es entstand teilweise der Eindruck, dass die Lehrkräfte sie in die Kleinklassen absobten.

Die Kleinklassen hatten Wartelisten, was viele Eltern empörte, da sie nicht verstanden, warum ihre Kinder keinen Platz in den Kleinklassen bekamen, obwohl sie kurz zuvor um Einwilligung gebeten worden waren. Trotz zunehmender Investitionen nahm die Unzufriedenheit nicht ab. Für das ED war klar: So konnte es nicht weitergehen. Um dem entgegenzuwirken, veränderte es zwei Dinge:

Zum einen wurde das Aufnahmeverfahren angepasst. Nicht mehr die Schulpsychologinnen und Schulpsychologen allein waren für die Überweisung zuständig, sondern ein Team, das regelmässig am runden Tisch zusammenkam. Dieses Team bestand aus dem

Rektorat der Kleinklassen, dem Rektorat oder der Schulhausleitung der Regelschule und dem zuständigen Schulpsychologen. Je nach Fall waren auch Lehrkräfte oder die Abteilung Kindes- und Jugendschutz involviert. Jedes Team oder Schulhaus hatte ein Kontingent an Kleinklassenplätzen zur Verfügung, von denen bei Bedarf eine Reserve für spätere Anfragen zurückbehalten wurde. Die Verteilung der Plätze pro Schulhaus/Team nahm das Rektorat Kleinklassen vor, wobei es sich nach der Schülerzahl in den Regelklassen richtete.

Zum anderen wurden die Unterstützungsangebote in den einzelnen Schulhäusern besser koordiniert, vernetzt und gegebenenfalls ergänzt. Das Ziel war es, die Schulhäuser zu Integrationszentren zu machen und so wesentlich zur Umsetzung der Zielsetzungen des Integrationsleitbildes von 1999 beizutragen. Gemäss dem ED sollten die Kinder, wenn immer möglich, in der Regelklasse verbleiben. Bei Bedarf sollten sie dort zusätzlich entsprechend ihrem individuellen Potenzial von Lehrern oder anderen Fachkräften unterstützt werden, um die regulären Lehrkräfte zu entlasten. Dabei sollten Teamteaching, flexible Gruppenunterrichte und Beratungsangebote in der Schule gefördert werden.

Ausserdem wurden Integrationsklassen eingeführt, in denen 12-16 nicht behinderte Kinder und vier Kinder mit geistiger Behinderung eine Klasse bildeten. Im Jahr 1998 startete das Erziehungsdepartement versuchsweise mit einer Integrationsklasse in einem Kindergarten. Ab 2001 wurden solche Klassen auf der ganzen Primarstufe eingeführt. Zwei Jahre später gab es bereits in vier Schulhäusern solche Klassen. Trotz die-

ser Anpassungen sollten die Kleinklassen keinesfalls überflüssig werden. Das Ziel bestand vielmehr darin, Schüler, die in die Regelklassen integriert werden konnten, von den Kleinklassen in die Regelschule zu verlegen. In den verbleibenden Kleinklassen sollten umfassend lern- und verhaltensbehinderte Kinder und Jugendliche unterrichtet werden.

Im Jahr 2004 kam es zu zwei Ereignissen, die den Ausschlag gaben, den Integrationsprozess, der in Basel bereits Ende des 20. Jahrhunderts begonnen hatte, weiterzuentwickeln. Zum einen trat das nationale Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) in Kraft. Dieses Gesetz hält fest, dass die Kantone dafür sorgen sollen, dass Kinder und Jugendliche mit Behinderungen eine Grundschule erhalten, die ihren Bedürfnissen entspricht. Die Kantone sollen dabei, soweit dies möglich ist und dem Wohl des behinderten Kindes oder Jugendlichen dient, mit entsprechenden Schulungsformen die Integration in die Regelschule fördern. Zum anderen stimmte eine Mehrheit der Stimmbevölkerung am 28.11.2004 der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) zu. Damit ging die Sonderschulung von Kindern mit Behinderungen ab 2008 komplett an die Kantone über. Damit nun nicht 26 verschiedene Modelle entstanden, nahm sich die EDK dieses Themas an. In einem besonderen Konkordat vom 25.10.2007 einigte sie sich auf minimale einheitliche Standards für die Sonderpädagogik. Dabei wurde, ganz im Sinne des BehiG, die Integration vor die Separation gestellt. Die EDK entschied, dass Kinder und Jugendliche mit Lernschwierigkeiten oder

Behinderungen, wenn immer möglich, integrativ in den Regelklassen geschult werden sollten. Im Juni 2010 wurde die notwendige Anzahl von zehn Kantonen für die Inkraftsetzung des Konkordats erreicht. Am 1. Januar 2011 trat das Konkordat offiziell in Kraft.



### **Die «Integrative Schule»**

Der Grosse Rat des Kantons Basel-Stadt hatte bereits 2010 den Beitritt zum Sonderpädagogikkonkordat beschlossen und die neue Aufgabe mit der integrativen Ausrichtung ins Schulgesetz aufgenommen. In der Folge wurde die Sonderpädagogik schrittweise in die Volksschule integriert. Auf der Basis der neuen Bestimmungen im Schulgesetz (§ 63a, 63b, 64) setzte der Regierungsrat im Jahr 2011 eine neue kantonale «Verordnung über die Schulung und Förderung von Schülerinnen und Schülern mit besonderem Bildungsbedarf (SPV)» in

Kraft, die die Details regelt.

Hauptbestandteil der Schulreform war die Bereitstellung verschiedener Förderangebote (zusätzlicher Deutschunterricht, schulische Heilpädagogik, Logopädie usw.), die im Rahmen der Regelschule für Schülerinnen und Schüler mit besonderem Bildungsbedarf eingesetzt werden sollten. Den Förderbedarf sollte ein pädagogisches Team feststellen, das aus Lehr- und Fachpersonen besteht, die für den Unterricht der Klassen zuständig sind. Falls die normalen Fördermassnahmen nicht ausreichten, konnte eine «verstärkte Massnahme» beantragt werden. Dabei handelte es sich um Unterstützungsangebote, die länger, intensiver oder einschneidender waren oder einen hohen Spezialisierungsgrad der Fach- und Lehrpersonen erforderten. Schülerinnen und Schüler mit schweren Sinnes- oder Körperbehinderungen, geistigen Behinderungen, schweren (Mehrfach-)Behinderungen sollten so weit wie möglich integrativ in der Regelklasse geschult werden. In begründeten Fällen hätten sie aber auch separativ geschult werden können. Eine separative Schulung ist zulässig, wenn es für das Kindeswohl nötig ist oder wenn die Tragfähigkeit der Regelschule – insbesondere wegen Lern- und Verhaltensstörungen der Schülerin oder des Schülers – überfordert ist. Anstelle eines Rektorats wurde eine Stabsstelle «Zusätzliche Unterstützung» vorgesehen, die für die kantonale Planung, Entwicklung, Beaufsichtigung und übergeordnete Finanzplanung der verstärkten Massnahmen zuständig war. Damit wurde die «Integrative Schule» ins Leben gerufen.

Das ED unterschätzte aber das Ausmass der Anpassungen, das diese Schulreform von den Lehrkräften verlangte. Der Widerstand der Lehrerinnen und Lehrer wuchs von Tag zu Tag. Immer häufiger wurde von Überforderung gesprochen. Zuerst betrachtete man dies als normale Reaktion auf Veränderungen. Als sich jedoch auch kantonale Interessengruppen der Lehrkräfte wie die Kantonale Schulkonferenz Basel-Stadt KSBS und die Freiwillige Schulsynode FSS für eine Überprüfung der Schulreform einsetzten, musste das ED über die Bücher.

Nach längeren Vorarbeiten veröffentlichte das ED am 1. Januar 2021 die «Richtlinien Förderung und Integration in den Volksschulen des Kantons Basel-Stadt». Die neuen Richtlinien regelten detailliert die Förderangebote für die Regelschule und wann diese zum Einsatz kämen. Als Erstes werden die Schülerinnen und Schüler der Regelklassen mit einem Grundangebot gefördert (Förderstufe 1). Befinden sich auch Schülerinnen und Schüler mit einem besonderen Förderbedarf in den Klassen, kommt Förderstufe 2 zum Zug. Dabei werden die lernschwachen und verhaltensauffälligen Kinder stundenweise innerhalb der Regelklasse besonders betreut, sei es von Heilpädagogen, Logopäden oder anderen Fachpersonen. Dafür verantwortlich sind die Schulleitungen, in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Fachpersonen und Fachstellen. Sie entscheiden, mit welchen Förderangeboten die Schülerinnen und Schüler unterstützt werden sollen, und teilen die Förderressourcen zu. Unterstützt werden die Schulleitungen dabei von der «Fachstelle Förderung und Integration» des ED.

Verstärkte Massnahmen kommen nur dann zum Einsatz, wenn die am Schulort üblichen Förderangebote nicht genügen. Dann kann die Schulleitung einen Antrag bei der «Fachstelle Zusätzliche Unterstützung» des ED einreichen. Über die Zuteilung der verstärkten Massnahmen entscheidet dann die Leiterin oder der Leiter Volksschulen bzw. in Riehen und Bettingen die zuständige Stelle der Gemeinden. Mögliche integrative Angebote sind Integrationsklassen, zusätzliche schulische Heilpädagogik bei einer Einzelintegration, spezifische Sprachförderung, Assistenz oder bimodale Schulung (Förderung von Laut- und Gebärdensprache). Es können aber auch separative Angebote wie sonderschulische Spezialangebote (SpA) oder Sonderschulen sein, die in der Regel in Kleinklassen von sechs bis acht Schülerinnen und Schülern durchgeführt werden. SpA-Kleinklassen in Regelschulhäusern wurden auf die vier Standorte Theodor, Wasgenring, Insel und Sandgruben konzentriert.

Die zusätzlichen Klärungen durch die «Richtlinien Förderung und Integration in den Volksschulen des Kantons Basel-Stadt» konnten aber die Lehrkräfte nicht besänftigen. Aus ihrer Sicht gab es keine adäquate Lösung für stark verhaltensauffällige Kinder, die knapp keine verstärkten Massnahmen benötigten. Zudem fehlte es immer noch an genügend ausgebildetem Personal.

Die Lehrkräfte starteten daraufhin eine kantonale Initiative mit dem Titel «Förderklassen-Initiative». Sie fordert, dass Schülerinnen und Schüler, die grundsätzlich eine kleine Lerngruppe benötigen, um sich zu entfalten, oder solche, die wegen ihres hohen

Betreuungsbedarfs nicht einfach in eine Regelklasse integriert werden können, in heilpädagogischen Förderklassen – innerhalb der integrativen Volksschule – unterrichtet werden sollen. Zudem sollen die sonderpädagogischen Schulen sowohl staatlich als auch privat ausgebaut werden. Kurz gesagt, die Initiative zielt darauf ab, wieder Kleinklassen in der Regelschule einzuführen. Aktuell gibt es im Bereich der sonderschulischen Spezialangebote (SpA) 21 SpA-Kleinklassen auf der Primarstufe und 11 SpA-Kleinklassen auf der Sekundarstufe. Damit liegt der Kanton Basel-Stadt, der einst zu den Spitzenreitern in der Anzahl Kleinklassen zählte, heute auf den hinteren Plätzen.

Das ED hat als Reaktion auf die Förderklassen-Initiative ein Massnahmenpaket zur Verbesserung der integrativen Schule verabschiedet. In den kommenden Monaten soll es im kantonalen Parlament behandelt werden, in der Hoffnung, dass dadurch die Förderklassen-Initiative zurückgezogen wird.

## Verleumdete Institutionen

Am 22. Oktober 2023 wurde der Zürcher Islam Alijaj in den Nationalrat gewählt. Das ist aus zwei Gründen bemerkenswert: Erstens hat Islam Alijaj nur wenig Erfahrung in der Politik, da er erst seit einem Jahr im Zürcher Gemeinderat sitzt. Davor war er nie in einem Parlament tätig. Trotzdem wurde er gewählt. Zweitens hat er eine Cerebralparese und ist daher bei vielen Dingen wie Sprechen und Sitzungen stark auf Unterstützung angewiesen. Er ist neben Christian Lohr erst die zweite Person mit einer schweren Behinderung, die den Einzug in die grosse Kammer im Bundeshaus geschafft hat. Kein Wunder also, dass viele Medien über dieses Ereignis berichteten und ein Interview mit ihm organisierten. Sie wollten wissen, wie er sich fühlt und was er in Bern vorhat.

Auch die NZZ am Sonntag veröffentlichte eine Woche nach den Wahlen ein Gespräch mit Islam Alijaj. Dort teilte er viel aus seinem Leben und seinen Erfahrungen als Mensch mit Behinderungen mit. Auf die Frage des Journalisten, wie es sich anfühlt, in einem gefangenen Körper zu sein, während der Geist völlig wach ist, antwortete er: «Es ist die Hölle. Es ist erniedrigend, es ist furchtbar. Am Anfang, in der Jugend, in der Pubertät, habe ich meinen Körper und meine Behinderung gehasst. Ich wollte das nicht akzeptieren. Ich musste daher viel an mir arbeiten.» Das gesamte Interview zeigt einen 37-jährigen Mann, der genau weiss, was er will, und sich auch nicht scheut, all seine Verletzungen und

Enttäuschungen offenzulegen. Es ist ein gelungenes Interview, bis Islam Alijaj am Schluss zu den üblichen Beschimpfungen von Institutionen überging.

Wie viele andere Menschen mit Behinderungen, die ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen, ist er der Meinung, dass Behinderteneinrichtungen hauptsächlich dazu dienen, Menschen mit Behinderungen zu verwahren und sie in Heimen, Werkstätten usw. zu versorgen. Sie sind dort auf eine bestimmte Art gefangen und haben keine Freiheiten. Das ist jedoch ein Irrglaube. Keine Institution entsteht ohne einen klar definierten Bedarf. Solche Einrichtungen werden und wurden nur dort geschaffen, wo viele Menschen überzeugt sind, dass sie dringend notwendig sind. Entscheidungsträger solcher Einrichtungen sind oft Betroffene oder deren Eltern, die nach zukunftssträchtigen Lösungen suchen. Es gibt daher keine Behindertenindustrie, die nur aus Eigeninteresse existiert. Viele Behinderteneinrichtungen würden sich wahrscheinlich auflösen, wenn es sinnvolle Alternativen gäbe.

Warum aber werden Behinderteneinrichtungen immer wieder von Menschen mit Behinderungen, die unabhängig leben, negativ beurteilt? Vermutlich spielen dabei verschiedene Faktoren eine Rolle. Es könnte eine generelle Unzufriedenheit sein, da sie oft im Alltag mit Schwierigkeiten kämpfen. Vielleicht gibt es auch Neid, da viele von ihnen in Projekte involviert sind, bei denen es oft an finanziellen Mitteln fehlt. Sicherlich spielt jedoch auch Unkenntnis eine Rolle. Kritiker kennen oft nicht die genauen Hintergründe, Aufgaben usw. der Institutionen. Sie sind oft nicht vertraut mit der Leitung

solcher Einrichtungen. Für das Funktionieren solcher Vorhaben sind bestimmte Regeln für das Zusammenleben erforderlich. Ohne solche Strukturen könnte keine Institution erfolgreich organisiert werden.

Dies wird oft von Kritikern übersehen. Sie konzentrieren sich hauptsächlich auf die Kosten und glauben, dass solche Mittel besser bei anderen Organisationen, die in ihrem Sinn tätig sind, investiert wären. Sie vergessen jedoch, dass solche Umverteilungen oft nicht möglich sind. Die finanziellen Ressourcen von Heimen, Werkstätten usw. werden durch verschiedene Quellen generiert, die an diverse Bedingungen und Verträge gebunden sind. Eine einfache Umleitung dieser Mittel ist nicht möglich.

Ein weiterer Aspekt ist die Medienberichterstattung, die sich gerne auf Verschwendung konzentriert, da sie dies als eine ihrer Hauptaufgaben betrachtet. Halbstaatliche Organisationen wie Behindertenheime und -verbände geraten dabei besonders in den Fokus. Vorwürfe der Misswirtschaft, vor allem wenn sie von Menschen mit Behinderungen erhoben werden, finden schnell ihren Weg in die Medien. Es ist eine unangreifbare Kritik, die kaum widerlegt werden kann.

Am Anfang meiner Karriere im Behindertenwesen war auch ich überzeugt, dass Institutionen wie Heime und Werkstätten für Menschen mit Behinderungen unnötig seien und ein beträchtlicher Teil davon abgeschafft werden könnte. Meine Ansichten änderten sich jedoch, als ich von 1995 bis 2005 im Vorstand der Vereinigung Cerebral Basel tätig war. Diese Vereinigung, hauptsächlich von Eltern mit Kindern, die eine Cerebral-

parese haben, geleitet, sah sich Ende der 1990er-Jahre mit der Herausforderung konfrontiert, die Wohnsituation verschiedener Kinder mit Cerebralparese zu verbessern. In den bestehenden Einrichtungen der Region Basel gab es kaum noch freie Plätze. Die meisten Eltern befürchteten, dass sie keinen ausserfamiliären Wohnplatz für ihre behinderten Kinder finden würden, sobald diese das Erwachsenenalter erreichten. Aufgrund ihrer körperlichen und kognitiven Einschränkungen war selbstständiges Wohnen für die meisten nicht möglich.

Deshalb wurde die Beratungsstelle der Vereinigung beauftragt, ein passendes Wohnkonzept für Menschen mit schweren körperlichen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen zu entwickeln. Das neue Wohnprojekt sollte, wenn möglich, in eine normale Wohnumgebung integriert werden, um möglichst normalisierte Lebensbedingungen zu schaffen. Nach fünf Jahren intensiver Planung und Umsetzung konnte schliesslich im Horburghof, Basel, ein Unternehmen eingerichtet werden, das für 19 Personen mit schweren Behinderungen Wohnraum und Beschäftigungsmöglichkeiten bot.

Dieses Projekt hat mir gezeigt, dass solche Einrichtungen enorm viel Arbeit erfordern, sowohl bei der Entwicklung als auch im Betrieb nach der Eröffnung. Um die notwendige Betriebsqualität aufrechtzuerhalten, muss man ständig gegen zahlreiche Widerstände und Schwierigkeiten ankämpfen. Doch über allem stand stets der Wunsch, den Bewohnern ein gutes Zuhause und passende Beschäftigungsmöglichkeiten zu bieten. Natürlich gibt es immer Raum für Verbesserungen, aber eine pauschale Kritik an solchen Institutionen, insbe-

sondere von Menschen mit Behinderungen, ist unangebracht. Gerade sie sollten wissen, was alles erforderlich ist, um gute Lebensbedingungen zu schaffen. Ein gegenseitiges Ausspielen dient niemandem.

## Streit um die Deutungshoheit

Ende April 2023 startete in Bern die Unterschriften-sammlung für die Inklusionsinitiative. Die Initiative verlangt vom Gesetzgeber, dass er die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen sicherstellt. Bis Ende Oktober 2024 müssen dafür über 100'000 Unterschriften gesammelt werden. Ein ambitioniertes Ziel, das nur erreicht werden kann, wenn alle Behindertenorganisationen mitmachen und am gleichen Strick ziehen. Tatsächlich scheint dieser Teamgeist momentan da zu sein. Alle grossen und kleinen Verbände, Vereine und Organisationen haben sich der Initiative angeschlossen und sammeln Unterschriften. Eine solche Einigkeit unter den Behindertenorganisationen ist jedoch nicht immer vorhanden. Hin und wieder herrschen Kritik und Vorbehalte vor, bis hin zur gegenseitigen Ablehnung.

Als ich begann, mich in diesem Bereich zu engagieren, erlebte ich hautnah, wie schwierig das Verhältnis untereinander manchmal sein kann. Die Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen (heute «Schweizer Fachstelle hindernisfreie Architektur»), bei der ich 1989 meine erste Stelle antrat, war damals in einen heftigen Streit mit einer grösseren Behindertenorganisation verwickelt. Diese Organisation verlangte von der Fachstelle, ihren Betrieb einzustellen, da sie der Meinung war, die Tätigkeiten der Fachstelle seien unnötig und würden bereits von anderen abgedeckt.

Durch Untersuchungen konnte die Fachstelle jedoch belegen, dass es erhebliche Lücken in der Umsetzung des hindernisfreien Bauens gab. Die angreifende Organisation beharrte aber weiterhin auf die Schliessung der Fachstelle, und es folgte ein jahrelanger Schriftverkehr, der zahlreiche Ordner füllte. Bewirkt hatte das Ganze nichts. Die Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen liess sich nicht vom Kurs abbringen und setzte ihre Tätigkeiten fort, was, wie man heute weiss, auch zum gewünschten Erfolg führte.

Ein paar Jahre später gründete ich mit ein paar Freunden mit Behinderungen einen Verein in der Region Basel. Er setzte sich für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, insbesondere von Rollstuhlfahrenden, ein. Wir sahen unsere Aufgabe darin, die Bevölkerung für diese Anliegen zu sensibilisieren, denn aus unserer Sicht war dies der Schlüssel, um voranzukommen. Eine ortsansässige Behindertenorganisation war von unseren Aktivitäten aber nicht angetan. Ähnlich wie bei der schweizerischen Fachstelle für behindertengerechtes Bauen warf man uns eine fehlende Existenzberechtigung vor, obwohl wir an konkreten Beispielen aufzeigen konnten, dass noch vieles im Argen lag. Auch wir liessen uns nicht beirren, und schliesslich legten sich nach einer gewissen Zeit die Vorbehalte.

### **Das Zentrum für selbstbestimmtes Leben (ZSL)**

Ebenfalls gewissen Vorbehalten ausgesetzt sah sich Peter Wehrli, als er 1996 zusammen mit dreizehn Menschen mit Behinderungen das Zentrum für selbstbe-

stimmtes Leben (ZSL) in Zürich gründete. Das ZSL engagierte sich für Gleichberechtigung, persönliche Assistenz, subjektorientierte Hilfsmittelfinanzierung und eine hindernisfreie Gesellschaft. Es war in zahlreichen Gremien vertreten und regelmässig in Printmedien, Radio und TV präsent.

Die grossen Behindertenorganisationen betrachteten das neue Zentrum aber eher kritisch, da sie der Meinung waren, bereits genug dafür zu tun. Das Verhältnis verschlechterte sich weiter, als das ZSL begann, die grossen Behindertenorganisationen wegen ihrer Spendenaktionen zu kritisieren. Aus Sicht des ZSL «missbrauchten» sie Menschen mit Behinderungen als notleidende Opfer für ihre Spendenaufrufe.

Besonders schwierig wurde die Situation, als das ZSL im Jahr 2006 ein Referendum gegen die 5. IVG-Revision anführte. Die grossen Behindertenorganisationen wollten sich trotz Kritik an der Vorlage dem Referendum nicht anschliessen, da sie befürchteten, dass die Finanzierung der Invalidenversicherung als Ganzes gefährdet wäre, wenn die 5. IVG-Revision nicht durchkäme. Das Volk nahm in einer Abstimmung Mitte 2007 die 5. IVG-Revision an, und das ZSL unterlag. Nun war das Verhältnis zwischen dem ZSL und einigen Behindertenverbänden endgültig zerrüttet.

Es entwickelte sich ein regelrechter Streit um die Deutungshoheit zwischen dem ZSL und mehreren grossen Behindertenorganisationen, wer die Führung in der Behindertenpolitik innehatte. Noch heute wundere ich mich darüber, wie heftig diese Kontroverse ausgetragen wurde. Niemand gewann sie, denn dafür war

die Sachlage zu komplex. Nur eines war sicher: Darunter litt die Zusammenarbeit der verschiedenen Organisationen.

Das ZSL setzte seinen Kurs fort und konnte auch verschiedene Erfolge vorweisen. Schliesslich stellte es 2018 seinen Betrieb ein. Es gelang nicht, eine geeignete Nachfolge für den Geschäftsleiter Peter Wehrli zu finden. Eine spannende, aber auch aufreibende Zeit nahm ihr Ende.

### **Manchmal trügt der Schein**

Leute, die sich nicht im Behindertenwesen auskennen, meinen vermutlich, dass die Behindertenorganisationen untereinander ein harmonisches Zusammensein pflegen, denn dies wird irgendwie erwartet, wenn man sich für diese Thematik engagiert. Viele tun es auch, aber es gibt auch eine andere Seite. Hin und wieder gibt es auch grosse Spannungen unter den Organisationen oder beteiligten Personen. Umso erfreulicher ist es, dass sich nun für die Inklusionsinitiative wieder einmal alle zusammengeschlossen haben. Hoffen wir, dass das auch bei der Umsetzung der Initiative so bleibt.

## Es gibt noch viel zu tun...

Nach dem Tod meiner Lebenspartnerin (siehe Seite 90) ereignete sich etwas Eigenartiges. Da sie nahezu vollzeitbeschäftigt war und über eine Pensionskasse sowie eine Unfallversicherung verfügte, erhielt ich fortan eine angemessene Witwerrente. Dadurch war ich nicht mehr gezwungen, einer bezahlten Beschäftigung nachzugehen. Zwei Jahre nach ihrem Tod entschied ich mich daher, meine Tätigkeit bei Pro Infirmis, die ich 22 Jahre lang ausgeübt hatte, aufzugeben und ein eigenes Büro zu gründen. Mein Fokus sollte auf dem Verfassen von Grundlagen und Büchern über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen liegen.

Seit 2014 schreibe ich, und eigentlich ging ich davon aus, dass keine weiteren Aufgaben mehr auf mich zukommen würden. Doch ich täuschte mich: Anfang 2016 nahm Linda Mühlemann, Präsidentin der Stiftung MOVE, Kontakt mit mir auf. Sie bat mich, ihre Stiftung zu übernehmen, da sie und ihre Stiftungsratskolleginnen und -kollegen altersbedingt zurücktreten wollten. Nach einer gewissen Bedenkzeit nahm ich dieses Angebot an. Ich besetzte den Stiftungsrat mit neuen Mitgliedern und richtete die Stiftung neu aus. Das Ziel lautete, das Bewusstsein in den Städten und Gemeinden für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zu verbessern. Eine Untersuchung über die Gemeinde Aesch (BL), die ich damals durchführte, zeigte, dass die Umsetzung der Gleichstellung in Gemeinden und Städten nach wie vor unzureichend war. Zwar haben die Ver-

antwortlichen in vielen Bereichen begonnen, diese Anliegen umzusetzen, aber der Handlungsbedarf war nach wie vor gross. 15 Jahre nach der Inkraftsetzung des Behindertengleichstellungsgesetzes war Aesch immer noch sehr weit von der Gleichstellung entfernt.

Anfang 2019 entschied der Stiftungsrat, künftig nur noch Auszeichnungen an Gemeinden und Städte für beispielhafte Leistungen im Rahmen der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zu vergeben. Die Stiftungsrätin Chikha Benallal, die aufgrund einer Polioerkrankung im Kindesalter Rollstuhlfahrerin ist, und ich wurden beauftragt, mögliche Kandidatinnen ausfindig zu machen. Eine erste Gemeinde war schnell gefunden, denn uns war bekannt, dass die Stadt Uster sich seit längerem dafür einsetzt, dass die Stadt hindernisfrei und inklusiver wird. Und tatsächlich zeigte eine Besichtigung vor Ort, dass Menschen mit Behinderungen überall auf Erleichterungen stossen. Die Stadt Uster erhielt den ersten MOVE-AWARD im Jahr 2020.

In den folgenden drei Jahren zeichneten wir die Stadt Biel (2021), die Gemeinde Arlesheim (2022) und die Stadt Kreuzlingen (2023) aus. Alle drei Ortschaften hatten die Anliegen von Menschen mit Behinderungen beispielhaft umgesetzt. Bei den beiden Städten Biel und Kreuzlingen war dies kein Wunder, denn beide Orte waren durch ortsansässige politische Persönlichkeiten mit Behinderungen beeinflusst worden. Marc F. Sutter (FDP), Nationalrat und Vater der Gleichstellungsinitiative von 1998, lebte bis kurz vor seinem Tod in Biel. In Kreuzlingen wohnt der 2023 wiedergewählte Nationalrat Christian Lohr (Die Mitte). Beide sind Rollstuhlfahrer.

rer, und sicher hat dies die Verwaltung dazu veranlasst, ihre Stadt entsprechend anzupassen.

Etwas anders lag die Sachlage bei der prämierten Gemeinde Arlesheim im Kanton Baselland. Wir suchten damals einen möglichen Kandidaten in der Nordwestschweiz. Ich überlegte eine Zeitlang, ob vielleicht meine Wohngemeinde Riehen für eine solche Auszeichnung in Frage käme. Sie hatte in den letzten 15 Jahren an vielen Stellen entsprechende Anpassungen vorgenommen. So waren viele Gebäude, Trottoirs und Tramhaltestellen hindernisfrei und an einigen Stellen behindertengerechte WC und Parkplätze eingerichtet worden. Andererseits aber fanden sich keine Anzeichen dafür, dass sich die Gemeinde mehr als allgemein üblich engagieren wollte.

Besser sah es in Arlesheim aus. Wie wir vor Ort feststellen konnten, engagiert sich die Gemeinde auf zahlreichen Gebieten für die Gleichstellung. Es gibt viele hindernisfreie Gebäude, einen Strassenraum, der für Menschen mit Behinderungen gut benutzbar ist, und das Dorf-Schwimmbad ist ebenfalls behindertengerecht. Es verfügt über zwei Badelifte und kann daher problemlos von Rollstuhlfahrenden benutzt werden. Behindertengerechte Parkplätze und WC-Anlagen findet man überall in der Gemeinde. Das gilt auch für den Dorfkern, wo es ja immer besonders schwierig ist, und Kompromisse gemacht werden müssen. Die Domkirche sticht hierbei besonders heraus. Neben dem optimalen seitlichen Eingang mit einem besonderen Bodenbelag und den automatischen Flügeltüren gibt es auch eine induktive Höranlage für Besucher/-innen mit Hörbehinde-

rungen. Trotz des hohen Denkmalschutzes konnten diese Anpassungen bravourös umgesetzt werden.

Vorbildlich ist die Gemeinde Arlesheim aber auch bei der Inklusion im Kulturbereich. Vom 4. September bis 23. Oktober 2021 fand die Freiluftausstellung «Inklusiv Arlesheim» statt. Die Ausstellung, organisiert vom Wohnheim «Wydehöfli», machte das Dorf zur Galerie. Auf einem Rundgang durch die Gemeinde konnte man an 16 verschiedenen Standorten Kunstwerke und Installationen von Bewohnern und Bewohnerinnen des «Wydehöfli» besichtigen, die in Zusammenarbeit mit jungen Künstlerinnen und Künstlern aus der Region geschaffen worden waren. Es wurden auch Führungen sowie weitere Events und Performances angeboten.

Last but not least zeigt sich das Engagement auch bei der Website der Gemeinde. Sie ist barrierefrei gestaltet. Ebenfalls weist das Leitbild verschiedene Massnahmen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen auf. So hält es unter anderem fest, dass sich die Verwaltung für die berufliche Integration von Personen mit Behinderungen engagiert. Sie bietet Integrationsprogramme und Eingliederungen an. Zudem unterstützt die Gemeinde die Integration im Bildungsbereich und «sorgt für Bewegungsfreiheit im Wohnumfeld und in öffentlichen Einrichtungen, speziell von Kindern, Behinderten und älteren Menschen». Arlesheim hat sich, so zeigen die Beispiele, an viele integrative Aspekte herangewagt und ist deshalb eine würdige Preisträgerin des MOVE-AWARD 2022.

Ende 2023 beendete die Stiftung MOVE ihre Tätigkeiten und stellte die MOVE-AWARD-Auszeichnung

ein. Die Gründe dafür waren sowohl der Mangel an finanziellen Mitteln als auch die Schwierigkeiten, eine geeignete Kandidatin für den zukünftigen MOVE-AWARD zu finden. Dies trotz Anfragen bei verschiedenen Organisationen und Beratungsstellen im Bereich der Behindertenarbeit. Möglicherweise ist die Anzahl der Gemeinden und Städte, die sich intensiv mit der Thematik auseinandersetzen, noch zu gering. Das zeigt, dass es bei der Sensibilisierung und Beratung in der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen noch viel Luft nach oben hat...

## Schlusswort

Nach fast 40 Jahren Engagement im Behindertenwesen und Einsatz für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen werde ich mich nun mit 63 Jahren allmählich zurückziehen. Ich denke, dass ich genug getan habe, und überlasse das Zepter der jüngeren Generation. Sie fragen sich vielleicht, wie ich mein Wirken in all den Jahren im Rückblick einschätze und was mich besonders geprägt hat. Nun, um von hinten anzufangen, es gibt drei Dinge, die mich in dieser Zeit enorm stark berührt haben:

Zum einen die Veränderungen im Bauwesen. Als ich Mitte der 1980er-Jahre begann, fristete das hinderisfreie Bauen hier in der Schweiz ein Schattendasein. Das ist heute anders. Dank der von mir teilweise mitentwickelten und mitgeprägten Grundlagen, gesetzlichen Bestimmungen, Beratungsstellen und Weiterbildungen ist diese Bauweise heute bei Architekten eine Selbstverständlichkeit geworden. Die schweizerische Architektur wurde dadurch viel sozialer und nachhaltiger. Die meisten Bauten und Anlagen, die in den letzten 30–40 Jahren gebaut oder umfassend renoviert wurden, können heute dank diesen Massnahmen von viel mehr Menschen beansprucht werden als früher. Die Benutzbarkeit der Gebäude ist generell für alle einfacher geworden, was wichtige Grundvoraussetzungen für eine gute und zweckmässige Nutzung der Bauten sind. Gemäss der SIA beruht die Nachhaltigkeit im Hochbau auf den drei Pfeilern Ökologie, Ökonomie und Gesellschaft. Gerade für

den letzten Bereich bildet das hindernisfreie Bauen eine wesentliche Voraussetzung. Die gesellschaftlichen Ziele wie Integration, Durchmischung, soziale Kontakte, Zugänglichkeit und Benutzbarkeit können nur durch eine umfassende Hindernisfreiheit erreicht werden.

Das Zweite, das mir besonders stark in Erinnerung geblieben ist, ist die Entstehung des «Breite-Hotels» (siehe Seite 64). Ich war mehr als 15 Jahren lang direkt beteiligt und habe dabei im wahrsten Sinn des Wortes Blut und Wasser geschwitzt. Besonders intensiv war die Zeit, in der ich den Trägerverein als Präsident leitete und eine wichtige Stellung im Betrieb und in den Finanzen innehatte. Heute habe ich eine grosse Hochachtung für kleine und mittlere Betriebe. Das Breite Hotel ist heute ein bekannter Übernachtungsort in Basel, und ich bin auch ein wenig stolz darauf, dass ich dazu etwas beitragen konnte. Eine wichtige Rolle spielte jedoch auch, dass ich zufällig zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort war.

Am meisten beeinflusst haben mich aber die persönlichen Begegnungen mit Menschen mit Behinderungen während zahlreicher Zusammenkünfte, Gespräche, Meetings und Treffen. Ich könnte hier viele Personen aufzählen, aber das erscheint mir nicht sinnvoll. Nur eine Person möchte ich nennen: Hans B. Ihn lernte ich am Anfang meiner «Karriere» im Bereich des Behindertenwesens kennen (siehe Seite 13), und er war für mich der Türöffner in die Welt der Menschen mit Behinderungen. Durch ihn entwickelte ich eine wahre Leidenschaft, mich in diesem Bereich zu engagieren. Dafür bin ich ihm ewig dankbar.