Cerebral INFORMIERT

Vereinigung Cerebral Ostschweiz

01/22

Verabschiedungen an der Hauptversammlung 17. Juni 2022 Seite 02
Sommerplausch 2. Juli 2022 – jetzt anmelden Seite 03

Vorwort

Geschätzte Mitglieder
Liebe Leserinnen und Leser

Zu unserer Freude halten Sie zum ersten Mal unsere neu gestaltete Informationsbroschüre in der Hand.

In diesem Jahr wird es auch in der Vereinigung Cerebral Ostschweiz einige Veränderungen geben. Zur Hauptversammlung hin müssen wir leider drei langjährige Vorstandsmitglieder verabschieden. Die freiwerdenden Sitze neu zu besetzen, wird nicht einfach werden. Zumal sich heutzutage die Menschen viel weniger in einem Verein verpflichten möchten. Mein «Antrieb», das Präsidialamt immer noch mit viel Elan und Freude auszuüben sind einerseits die vielen Begegnungen mit interessanten Menschen. Andererseits habe ich JETZT die Möglichkeit etwas für Betroffene zu verändern und mitzugestalten.

Die Bedürfnisse unserer Mitglieder haben sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Bewährte Dienstleistungen und gut besuchte Anlässe führen wir selbstverständlich mit Freude weiter. Trotzdem ist es wichtig, dass wir im Vorstand neue Verstärkung erhalten. Ein Verein ohne Vorstandsmitglieder ist nicht handlungsfähig.

Beachten Sie also unbedingt die Ausschreibung zum kreativen Mitmachen in unserem Vorstand. Und melden Sie sich bei mir, ich freue mich.

Uns mit anderen, gleichgesinnten Vereinen zu vernetzen, Kräfte bündeln und daraus wieder neue und starke Angebote anbieten zu können, darauf legen wir zukünftig unseren Schwerpunkt.

«Man kann nicht in die Zukunft schauen, aber man kann den Grund für etwas Zukünftiges legen – denn Zukunft kann man bauen.»

Antoine de Saint-Exupéry

Ihre Präsidentin, Trudy Buchmüller

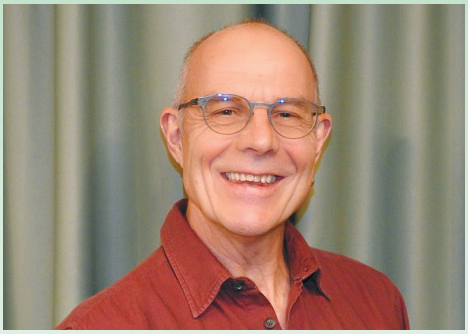
Inhalt

Vorwort	01
Aktuell	02 – 03
Das kommt	03
Dies und Das	04 – 06

Aktuell

Verabschiedung von drei Vorstandsmitgliedern

Leider haben sich drei Vorstandsmitglieder unserer Vereinigung entschieden, ihr Amt in diesem Jahr niederzulegen.



Herbert Weissmann – 22 Jahre Vorstandsmitglied
Herbert Weissmann amtete von 2000 bis 2008 als Präsident und ab 2008 als Vizepräsident der Vereinigung. 22 Jahre lang wendete er viel Zeit, Kraft und Herzblut für die Vereinigung Cerebral Ostschweiz auf. Dank seiner Visionen wurden die Entlastungswochenenden und dann sogar die Ferienwochen ins Leben gerufen.

Daniela Vetsch Böhi – 11 Jahre Vorstandsmitglied
Daniela Vetsch Böhi wurde 2011 in unseren Vorstand gewählt. Sie zeichnete sich durch viele kreative Ideen aus. Es war ihr immer wichtig, für die Betroffenen und deren Familien spannende Anlässe anzubieten. Daniela ist die Erfinderin der einzigartigen Engeltassen anlässlich des Tages der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember. Zudem war Daniela einige Jahre im Zentralvorstand der Dachorganisation in Solothurn engagiert.

Nicole Scheidegger – 8 Jahre Vorstandsmitglied
Nicole Scheidegger kam 2016 in unseren Vorstand. Sich ehrenamtlich zu engagieren und eine sinnvolle Tätigkeit in einem Vorstand auszuüben, das war ihre Hauptmotivation, um im Vorstand mitzumachen. Mit viel Engagement hat sie jeweils den Sommerplausch und die Chlausfeier organisiert. Zusätzlich hat Nicole als gelernte Sachbearbeiterin die Bewirtschaftung unserer Homepage übernommen.

HERZLICHEN DANK
Es ist nun an uns, den drei abtretenden Vorstandsmitgliedern von Herzen «DANKE VIELMALS» zu sagen. Ihr habt massgeblich dazu beigetragen, dass die Vereinigung Cerebral Ostschweiz sich bis heute weiterentwickeln konnte. Nie wurde dabei der Ursprung der Vereinsgründung im Jahr 1958 vergessen. Schon damals waren es aktive Eltern, die zusammengestanden sind, damit sich für Betroffene mit Cerebralparese und deren Familien etwas verändert und verbessert.

Die offizielle Verabschiedung von Herbert, Daniela und Nicole findet anlässlich der Hauptversammlung am 17. Juni 2022 in St. Gallen statt.

Trudy Buchmüller, Präsidentin

Verabschiedung von Doris Okle

Danke Doris Okle – Leiterin der Entlastungswochenende

Leider verlässt uns Doris Okle per Ende Juni dieses Jahres. Sie leitete die Entlastungswochenenden der Vereinigung Cerebral Ostschweiz seit 2017. Doris organisierte die Tage, pflegte den Kontakt zu den Eltern, gab neuen Familien Gelegenheit zu Schnuppertagen in St. Gallen und war wichtige Ansprechsperson für das Betreuerteam. Ihre unkomplizierte Arbeitsweise und ruhige Art haben alle sehr geschätzt. Doris war jederzeit eine verlässliche Leiterin. Für den grossen Einsatz bei den Entlastungswochenenden, ihr Herzblut und ihr Engagement danken wir Doris von ganzem Herzen.

Menschen wie Doris, die sich für die Allgemeinheit engagieren, sind auch in der Heimatgemeinde gefragt und begehrt. Das ist auch der Grund warum sie sich entschieden hat, ihre Verpflichtung bei der Vereinigung Cerebral Ostschweiz aufzugeben. Wir wünschen Doris für die Zukunft in ihrem politischen Amt in der Gemeinde Wald im Kanton Zürich alles Gute.

Trudy Buchmüller, Präsidentin

Die offizielle Verabschiedung von Doris Okle findet anlässlich der Hauptversammlung am 17. Juni 2022 in St. Gallen statt.

Damit Weiterführung der Entlastungswochenenden ab Juli 2022 längerfristig gesichert ist, möchte die Vereinigung Cerebral Ostschweiz eine Zusammenarbeit mit der Kinderspitex Ostschweiz eingehen. Mehr Informationen dazu geben wir unseren Mitgliedern an der kommenden Hauptversammlung oder später dann auf unserer Homepage www.cerebral-ostschweiz.ch.

Daten der Entlastungswochenenden 2022

11./12. Juni	05./06. November
03./04. September	03./04. Dezember
01./02. Oktober	

Anmeldungen bitte an die Geschäftsstelle
info@cerebral-ostschweiz.ch, 071 655 17 05

www.cerebral-ostschweiz.ch

Danke, dass Sie die Internetseite besuchen.

Ferienwoche 2022

Ferienwoche 2022 in Wildhaus

Letzte Plätze

Vom 31.07. – 06.08.2022 findet die Ferienwoche für Kinder und Jugendliche in Wildhaus statt.

Wenn Sie mit dem Gedanken spielen, Ihr Kind für die Ferienwoche anzumelden, aber noch aus irgendwelchen Gründen Bedenken haben, dann wenden Sie sich mit Ihrem Anliegen an Renata Franciello.

Anmeldung und Fragen:
Geschäftsstelle Renata Franciello, 071 655 17 04,
info@cerebral-ostschweiz.ch

Velolager 2022

Die Reise «Hoch über Chur – Schaanwald» findet vom 1. bis 5. September 2022 statt.

Matthias Kaiser (J&S Gruppenleiter) und Rouven Steinemann (Plusportleiter) organisieren wiederum ein Velolager für Jugendliche mit oder ohne Behinderung ab 12 Jahren.

Angeboten wird eine Rundum-Betreuung. Die Lagerleiter haben entsprechende Ausbildung und Erfahrung aus den Plussport Lagern. Ebenso kann mit einem Tandem gefahren werden.

Kosten CHF 475.00 pro Teilnehmer

Bei Interesse stehen die Leiter für Fragen gerne zur Verfügung.
Matthias Kaiser 077 464 24 09,
Rouven Steinemann 076 576 06 96

Das kommt

Hauptversammlung 2022

Freitag, 17. Juni 2022 19.00 Uhr

Es freut uns, in diesem Jahr eine Hauptversammlung durchführen zu können. Die detaillierten Angaben finden Sie auf der mitgesandten Einladung. Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen.

Sommerplausch 2022

Samstag, 2. Juli 2022
Bodensee Hafen Kreuzlingen
Abfahrt 13.05 Uhr – Ankunft 15.15 Uhr

«Eine Schifffahrt, die ist lustig …». Ihr seid herzlich eingeladen, während einer gemütlichen Fahrt auf dem Schiff ein feines Mittagessen zu geniessen.

Damit wir die Reservation entsprechend tätigen können, bitten wir um folgende Angaben bei der Anmeldung:

- Allfällige Unverträglichkeiten, Vegetarisch, etc.
- Angabe über Vegünstigungen ÖV (Begleiterkarte, GA, Halbtax, etc.)

Anmeldung bis 30. Mai 2022
Geschäftsstelle 071 655 17 05, info@cerebral-ostschweiz.ch

Elternforum 2022

Samstag, 3. September 2022 10.00 – 12.30 Uhr
Pfalzkeller St. Gallen

Die detaillierten Informationen finden Sie in einigen Wochen unter www.procap-sga.ch

«Tag zum Auftanken und Kraft schöpfen»

Samstag, 3. September 2022 09.30 – 16.00 Uhr
Pfarreizentrum Sitterdorf/TG

Dieser Anlass wird vom Bistum St. Gallen organisiert und richtet sich an Bezugspersonen von Kindern mit Behinderung.
Detaillierte Informationen finden Sie in einigen Wochen unter www.bistum-stgallen.ch

Chlausfeier 2022

Sonntag, 27. November 2022

Details folgen im nächsten «INFORMIERT».

Dies und das

Wir suchen Verstärkung für den Vorstand

Sind Sie eine motivierte Persönlichkeit aus dem Raum Ostschweiz und haben bereits persönliche Erfahrungen im Umfeld mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen gemacht oder sind offen für Neues?

Sind Sie und bereit mitzuhelfen, dass die Vereinigung Cerebral Ostschweiz sich mit anderen Behindertenorganisationen unserer Umgebung vernetzen kann? Möchten auch Sie, dass Inklusion aktiv gefördert wird?

Wenn ja, dann sind SIE genau die richtige Person, die unseren Vorstand optimal ergänzt.

Ihre Aufgaben sind:

- Die Entwicklung und Unterstützung von bedürfnisgerechten Angeboten in Zusammenarbeit mit jungen Erwachsenen mit einer cerebralen Bewegungsstörung (CP).
- Die Mitwirkung bei der Organisation unserer bestehenden Anlässe, um den Austausch unter Betroffenen und Familien in lockerer Atmosphäre zu ermöglichen.
- Die Teilnahme bei zukünftigen Vernetzungsaktivitäten.

Wir treffen uns jährlich an rund sechs Online-Sitzungen und an zwei Strategietreffen vor Ort im Raum St. Gallen.

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme und stehen für Fragen gerne zur Verfügung.

Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Frau Trudy Buchmüller, Präsidentin
Tel. 071 993 38 26
trudy.buchmueller@cerebral-ostschweiz.ch

Mangelhafte Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention

Quelle: Inclusion Handicap

Die Schweiz wurde im März 2022 zum ersten Mal zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) geprüft. Die Schweiz vertrat die Ansicht, die BRK schon weitgehend zu erfüllen. Der nun vorliegende Schattenbericht von Inclusion Handicap zuhanden des UNO-Behindertenrechtsausschusses zeigt klar: Die Schweiz hat die Anforderungen der BRK bei weitem noch nicht erfüllt. Mitbestimmung, Wahlfreiheit und Teilhabe für Menschen mit Behinderungen sind nicht gesichert.

Die Schweiz hat die UN-Behindertenrechtskonvention 2014 ratifiziert. Doch die Umsetzung wird nicht konsequent verfolgt. Inclusion Handicap legt im Hinblick auf die erste Überprüfung der Schweiz zur BRK-Umsetzung durch den zuständigen UNO-Ausschuss einen aktualisierten Schattenbericht zur Situation in der Schweiz vor. Die detaillierte Analyse zeigt: Die von der BRK geforderte Inklusion wird auf allen Staatsebenen und in der Gesellschaft noch zu wenig gelebt.

Fehlende Strategie

Für Menschen mit Behinderungen ist die Palette der Hindernisse breit: Sie reicht von fehlendem Zugang zu Bildung über bauliche Barrieren, Diskriminierungen am Arbeitsplatz oder bei öffentlich zugänglichen Dienstleistungen, bis hin zum Entzug der politischen Rechte. «Es besteht kein umfassender Aktionsplan von Bund und Kantonen zur Beseitigung dieser Hindernisse. Bestehende Gesetze werden heute nicht systematisch im Lichte der BRK überprüft und ohne Beteiligung von Menschen mit Behinderungen sowie ohne Berücksichtigung ihrer Anliegen und Bedürfnisse erlassen oder revidiert», so Maya Graf, Co-Präsidentin von Inclusion Handicap. Das Schweizer Rechtssystem basiert immer noch stark auf einem medizinischen, defizitorientierten Verständnis von Behinderung. Um diese Mängel anzugehen, braucht es ein koordiniertes Vorgehen mit klaren Zielen, Zuständigkeiten, einem Zeitplan sowie Überprüfungskriterien.

Kein selbstbestimmtes Leben

Beim Wohnen fokussiert die Schweiz bei Menschen mit Behinderungen noch stark auf institutionelle Wohnformen. Unterstützungsleistungen für selbständiges Wohnen sind unzureichend, insbesondere bestehen beträchtliche Hürden beim Zugang zum Assistenzbeitrag der IV. Aus diesen Gründen ist es vielen Menschen mit Behinderungen mit Unterstützungsbedarf heute nicht möglich, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Ein Leben in der Gemeinschaft, mit gleichen Wahlmöglichkeiten betreffend Wohnsitz und Wohnform, bleibt ihnen verwehrt.

Bildungssystem noch längst nicht inklusiv

Auf allen Ebenen ist die Schweiz heute noch weit von einem inklusiven Bildungssystem entfernt. Bei der Grundschule mangelt es zum Aufbau eines inklusiven Systems sowohl an Rechtsgrundlagen als auch an einer Strategie. Vorgesehen ist lediglich ein bedingter Vorrang der integrativen Beschulung. Weil sowohl Ressourcen als auch Personal in der Regelschule fehlen, werden Kinder mit Behinderungen nach wie vor an Sonderschulen geschult. Dabei führt eine separative Beschulung allermeist in ein Leben in der Segregation. Der Bund erachtet sich aufgrund der Kompetenzverteilung zwischen Bund und Kantonen als nicht zuständig. Auch auf der Ebene der Berufsbildung kann von Inklusion keine Rede sein.

Vom Arbeitsmarkt ausgeschlossen

Menschen mit Behinderungen in der Schweiz sind vom offenen Arbeitsmarkt ausgeschlossen. Insgesamt bestehen bei Menschen mit Behinderungen eine niedrigere Erwerbstätigkeit und höhere Erwerbslosigkeit. Mangels gesetzlicher Pflicht von Arbeitgebern auf dem offenen Arbeitsmarkt zur Anstellung von Menschen mit Behinderungen existieren bislang kaum angepasste Arbeitsstellen. All dies trägt zu ihrem Ausschluss aus dem gesellschaftlichen Leben bei und verstosst gegen die BRK.

Weitere Informationen «Zusammen zu Recht»
www.inclusion-handicap.ch

Dies und das

TikTok-Star mit Cerebralparese

Text: Laura Franciello

Unter den jungen Menschen ist die Smartphone-App *TikTok* mittlerweile eine der beliebtesten Plattformen in den sozialen Medien. Die App ist ähnlich wie YouTube und hauptsächlich für ihre Tanzvideos zu modernen Liedern bekannt. Jede und jeder kann ein Profil kreieren und sich Kurzvideos von Menschen weltweit anschauen, oder je nach Lust und Laune auch eigene kreative Videos hochladen. So auch die zwei Schwestern Becky (28) und Hannah (30) Cheetham aus Manchester in England, die mittlerweile eine kleine Berühmtheit auf *TikTok* geworden sind. Täglich begeistern sie ihre 1,9 Millionen Zuschauer unter dem Benutzernamen @CheethamsWithDreams mit originellen, witzigen und fröhlichen Videos. Auf ihrer gemeinsamen Facebook-Seite schreibt Becky, die gelernte Krankenschwester ist, über ihre ältere Schwester Hannah mit Cerebralparese (CP): «Sie kann weder laufen noch sprechen, nimmt aber alles um sich herum wahr.» Hannahs körperliche Behinderung schränkt sie zwar im Alltag ein, haltet die zwei Schwestern jedoch nicht davon ab, soviel Spass wie nur möglich zu haben und auf *TikTok* zu verbreiten. Meistens sieht man die beiden verrückt tanzen, lustige Videos drehen oder sich sonst irgendwie zu necken –

wie Schwestern dies eben tun. Ab und zu beantworten sie auch Fragen von neugierigen Zuschauern zu Hannahs Leben mit CP. Nebst Themen wie Hannahs Behinderung oder ihr Alltag, reden die beiden auch offen über ihr Liebesleben, Lieblingsfilme oder neue Kleider, die sie sich gekauft haben. Becky beschreibt ihre ältere Schwester liebevoll als eine Nervensäge und meint: «Sie liebt es zu kochen, zu malen, auf ihrem iPad zu spielen und zu fluchen… sehr oft.» Schnell wird klar, dass Hannah trotz ihrer Einschränkungen in vielen Bereichen genau gleich tickt wie andere 30-jährige Frauen und dieselben Bedürfnisse, Sorgen und Gedanken teilt. Bei den Zuschauern kommt diese aufgestellte und offene Art der sympathischen Schwestern gut an. Die innige Beziehung der beiden ist beneidenswert und ihre Videos tragen dazu bei, dass die Gesellschaft auf humorvolle, kreative und lockere Art und Weise mehr über das Leben mit CP lernt.

Für Sie entdeckt im St. Galler Tagblatt:

Cems Bond und der Apfelschuss

Warum ein St. Galler Aktivist in Milo Raus «Wilhelm Tell» mitspielt

Er ist stadtbekannt: Cem Kirmizitoprak, Aktivist, Inklusionsagent, SP-Politiker, Rollstuhlfahrer. Sein Ziel ist es, in das Stadtparlament gewählt zu werden und als Politiker etwas zu bewirken. Der zweite Teil des angepeilten Ziels wird jetzt Realität: Kirmizitoprak ruft im Zürcher Schauspielhaus zur Revolution auf.

Die Strassen der Welt sind voll von ihnen: Protestierenden, Feminist*innen, Trumpist*innen, Wissenschaftler*innen, Impfgegner*innen, Kapitalismuskritiker*innen – Menschen, die Gewehre, Transparente oder Masken schwenken und verbunden sind durch ein einziges, aber nicht gemeinsames Ziel, das Einstehen für ihre Freiheit. Noch nie haben so viele Menschen gleichzeitig öffentlich ihr Recht auf Selbstbestimmung eingefordert. Und noch nie waren sie so unterschiedlich aufgestellt. Von welcher «Freiheit» sprechen wir hier eigentlich?

Zeit, einen so genannten «Freiheitshelden» zu befragen: Der Schweizer Regisseur Milo Rau lädt in der Vorbereitung der Inszenierung zu einem Road Trip durchs Land auf Wilhelm Tells Spuren und versammelt Schauspieler*innen, Laien, sanfte Humanistinnen und freie Radikale unter einem Banner. «Wir müssen uns befreien!» ist der gleichzeitig utopische und provozierende Aufruf der zusammengewürfelten Truppe. Befreien wovon? Befreien wohin?

Weitere Informationen und Ticketreservationen unter:
www.schauspielhaus.ch

Impressum

Vorstand

Präsidentin:
Trudy Buchmüller, 9643 Krummenau
trudy.buchmueller@cerebral-ostschweiz.ch

Vizepräsident:
Herbert Weissmann, 9014 St.Gallen
herbert.weissmann@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzerin:
Nicole Scheidegger, 9555 Tobel
nicole.scheidegger@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
David Unseld, 9400 Rorschach
david.unseld@cerebral-ostschweiz.ch

Elterngruppe:
Daniela Vetsch Böhi, 9630 Wattwil
daniela.vetsch@cerebral-ostschweiz.ch

Geschäftsstelle / Redaktion:

Renata Franciello
Büechliacker 3, 9562 Märwil
info@cerebral-ostschweiz.ch

Mitgliederzeitschrift

Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Postkonto 90-16663-6
Tel. 071 655 17 05

Satz und Druck:
Schneider-Scherrer AG, Bazenheid
www.schneider-scherrer.ch

Erscheint 2× jährlich

Gedruckt auf Recylingpapier (100% Altpapier)

Behinderung und Migration?

Ein Kind mit einer Behinderung zu haben ist nicht immer leicht. Umso schwieriger ist es, wenn man sich im Land nicht gut auskennt oder nicht gut Deutsch spricht. Fühlen Sie sich manchmal allein? Wünschen Sie sich Unterstützung für Ihr Kind? Suchen Sie andere betroffene Familien für den Austausch? Dann sind Sie bei uns genau richtig.

Wer wir sind

Unsere Organisation Vereinigung Cerebral Ostschweiz unterstützt Kinder und Jugendliche mit cerebralen Behinderungen, sowie auch deren Familien und Angehörige.

Was wir anbieten

- **Beratung:** Wir beraten Sie gerne bei Fragen zu Ihrem Kind oder zu unserem Angebot.
- **Selbsthilfegruppe:** Sie können sich einmal im Monat mit betroffenen Eltern austauschen.
- **Entlastungswochenende:** Ihr Kind kann während einigen Wochenenden pro Jahr von uns betreut werden.
- **Ferienwoche:** Einmal pro Jahr findet eine erholsame Ferienwoche für Kinder statt.
- **Freizeit:** Wir veranstalten regelmässig behindertengerechte Ausflüge und Anlässe.

Interessiert?

Sind Sie noch unsicher, ob das was für Sie ist? Kein Problem – Zögern Sie nicht, uns über Mail oder Telefon zu kontaktieren! Wir möchten Sie und Ihre Bedürfnisse kennenlernen. Wir haben auch Dolmetscher, falls Sie Schwierigkeiten mit Deutsch haben. Gemeinsam werden wir herausfinden, wie wir Sie am besten unterstützen können.

Kontakt

Geschäftsstelle
Renata Franciello
Tel. +41 71 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch