

Selbstvertreter Uwe Pfennig will der Uno-Konvention Gehör verschaffen

«Auch die Institutionen merken, dass sie sich bewegen müssen»

Uwe Pfennig aus Goldach SG engagiert sich an vorderster Front in der Inklusionskommission der drei Verbände Insos, Curaviva und Vahs. Insgesamt wirken rund 20 Selbstvertreter an einem Aktionsplan der Verbände zur Umsetzung der Uno-BRK im Bereich der Institutionen mit.

Von Elisabeth Seifert

Wir treffen uns auf der Geschäftsstelle von «Mensch zuerst» in Rorschach. Uwe Pfennig ist seit einigen Jahren im Vorstand des Selbstvertreter-Vereins, der sich in der Ostschweiz und neu auch im Raum Zürich für die Rechte von Menschen mit Behinderung starkmacht. Im Rahmen seiner Vereinsarbeit hat er die Uno-Behindertenrechtskonvention kennengelernt. Mit deren Inhalten konfrontiert er auch immer wieder die Mitarbeitenden und Verantwortlichen der Stiftung Tosam mit Sitz in Herisau, in der er seit vielen Jahren arbeitet. «Menschen mit Behinderung müssen Forderungen stellen», sagt er. Vor einiger Zeit hat er allen Betreuenden an seinem Arbeitsort, dem Hof Baldenwil in Schachen, eine Uno-Behindertenrechtskonvention geschenkt. Uwe Pfennig ist eine Kämpfernatur, schon immer. Er ist 62 und wohnt mit seiner Frau und der gemeinsamen Tochter in Goldach. In der Genusswertstatt auf dem Hof Baldenwil arbeitet er in der Abteilung für Kräuterverarbeitung. Er mahlt Kräuter, Rosmarin zum Beispiel, aber auch Chili. Der Start ins Leben war nicht einfach, bei der Geburt ist er fast gestorben. Der erlittene Sauerstoffmangel hat eine Einschränkung der Bewegungsfähigkeit zur Folge. Als Jugendlicher erlitt er zudem einen schweren Motorradunfall. Tremor heisst die Krankheit, die sein Leben begleitet. Seinen erlernten

Beruf als Maurer konnte er schon bald nicht mehr ausüben, er erhielt eine IV-Rente. Damals lebte er noch in Deutschland, bis er vor 16 Jahren seiner Frau in die Schweiz folgte, die hier eine Stelle als Pflegefachfrau gefunden hat. Nach einer Fehlbehandlung seines Tremors ist er ein zweites Mal knapp dem Tod entkommen. Er hatte verschiedene Jobs, bis er schliesslich bei der Stiftung Tosam eine Arbeit gefunden hat.

Was bedeutet für Sie die Uno-Behindertenrechtskonvention?

Uwe Pfennig: Die Konvention zeigt auf, welches die Rechte für Menschen mit einer Behinderung in so zentralen Bereichen wie Wohnen und Arbeiten sind. Ganz wichtig ist für mich der Grundsatz, dass Menschen mit Behinderung das Recht auf Arbeit haben. Das ist ein Recht, das man auch innerhalb der Institutionen geltend machen kann und muss. Ich stelle in den Institutionen immer wieder eine gewisse Offenheit fest, gerade wenn man mit der Uno-BRK argumentiert. Zum Beispiel, was die Arbeitsbedingungen betrifft, Lohnfragen oder auch die Ausstattung des Arbeitsplatzes. Aber es gibt auch Stiftungen, die wollen die Leute bloss beschäftigen, schöpfen das Geld ab und machen nichts für sie.

«Es gibt Stiftungen, die wollen die Leute bloss beschäftigen und machen nichts für sie.»

Um Ihren Anliegen Gehör zu verschaffen, engagieren Sie sich in der Inklusionskommission, welche die drei Verbände Curaviva

Schweiz, Insos Schweiz und Vahs gegründet haben. Wie kam es dazu?

Verschiedene Selbstvertreter-Vereine, auch «Mensch zuerst», sind im letzten Jahr angefragt worden, in der Inklusionskommission mitzuwirken. Wir haben uns dann gesagt, okay, wir gehen da hin und hören uns das erst einmal genauer an. Wir waren dann von Anfang an begeistert. Wir haben gespürt, dass wir ernst genommen werden und es den Verbänden wirklich

wichtig ist, dass wir unsere Meinung sagen können. Die Inklusionskommission ist nicht einfach nur eine Alibiübung der Verbände.

Bei «Mensch zuerst» haben Sie ja bereits mehrere Jahre Erfahrung in der Arbeit als Selbstvertreter ...

Ich bin erst seit dreieinhalb Jahren bei «Mensch zuerst» dabei. Zuerst habe ich lange gezögert, bis ich dem Verein beigetreten bin. Ich habe mir gedacht, hier wird sowieso nur geredet und nichts gemacht. Dann aber habe ich mich überzeugen lassen.

«Einen einzelnen Strohhalm kann man knicken, ein ganzes Bündel aber nicht.»

Ich habe festgestellt, dass hier Menschen mitmachen, die genau dasselbe erreichen wollen wie ich auch. Einen einzelnen Strohhalm kann man knicken, ein ganzes Bündel aber nicht. Relativ schnell bin ich in den Vorstand gekommen. Das hat

auch damit zu tun, dass ich mich nicht einschüchtern lasse. Ich sage immer, was ich denke. Was mich zum Beispiel stört: Vielen Menschen mit Behinderung werden die Wahlunterlagen vorenthalten. Damit entgeht den Parteien ein grosses Wählerpotenzial.

Die Wahrnehmung der politischen Rechte ist für Sie ein wichtiges Anliegen. Auch die Inklusionskommission hat hier ja einen Schwerpunkt gesetzt ...

Es ist wichtig, dass man den Menschen die politischen Themen näherbringt, sodass sie diese auch verstehen können. Am 1. Juni hat sich die Inklusionskommission im Bundeshaus mit Vertretern der Parlamentsdienste getroffen. Dabei ging es um unser Anliegen, das Abstimmungsbüchlein in leichter Sprache zu verfassen. Es wurde uns dann erklärt, dass ein Abstimmungsbüchlein in leichter Sprache mehrere hundert Seiten umfassen würde. Das aber würde niemand lesen. Man könnte aber vielleicht bestimmte Teile des Abstimmungsbüchleins in leichte Sprache übertragen.

Was haben Sie und die Inklusionskommission mit dieser Information angefangen?

Für mich und andere Vertreter der Inklusionskommission war sofort klar, da müssen wir dranbleiben. Zusammen mit einem Experten für leichte Sprache versuchen wir jetzt selber, einzelne Teile des Abstimmungsbüchleins in leichte Sprache zu übertragen. Der Bund hat uns dafür seine Unterstützung zugesagt. Neben einer leichten Sprache sollen die politischen Themen auch mit Video-Sequenzen anschaulich gemacht werden.

Gemeinsam mit Nelli Riesen von der Vereinigung Alchemilla vertreten Sie die Anliegen der Inklusionskommission in der nationalen Arbeitsgruppe der drei Verbände. Wie erleben Sie diese Sitzungen mit den Verbandsvertretern?

Wir entwickeln gemeinsam einen nationalen Aktionsplan zur Umsetzung der Uno-BRK. Die Details darf ich noch nicht bekannt geben. Wir bringen hier vonseiten der Inklusionskommission unsere Vorschläge ein. Dann schauen die Verbände wieder, was sie davon erfüllen können und was sie dazu bei-

tragen können, dass diese Vorschläge umgesetzt werden. Diese gemeinsamen Gespräche mit Vertretern der Verbände funktionieren sehr gut.

Ist das jetzt das erste Mal, dass Menschen mit Behinderung schweizweit so konstruktiv in die Arbeit der Verbände mit einbezogen werden, welche die Institutionen vertreten?

Ja, das ist so. Ich glaube, es wird vielen bewusst, dass eine Entwicklung begonnen hat, die sich nicht mehr stoppen lässt. Auch die einzelnen Institutionen merken, dass sie sich bewegen müssen. Andernfalls werden sie von der Entwicklung überrollt. Auch in meiner Institution, der Stiftung Tosam, spüre ich ein



Uwe Pfennig ist Mitglied im Selbstvertreter-Verein «Mensch zuerst».

Foto: Mensch zuerst

Umdenken. Die Institutionen sind auf dem Weg der Besserung, wenn man so sagen will. All die vielen Menschen mit Beeinträchtigung, die in der Schweiz leben, stellen für die Entwicklung der Gesellschaft ein grosses Potenzial dar. Wir müssen aber klein anfangen, man kann nicht von Beginn weg gleich alles fordern.

Wie haben Sie die Arbeit innerhalb der Inklusionskommission erlebt? 20 Menschen mit ganz unterschiedliche Behinderungen und Vorstellungen, das war sicher nicht ganz einfach ...

Wir haben Forderungen zu vier Kernthemen formuliert: politische Rechte, Arbeit, Wohnen und Bildung. An den Sitzungen der Inklusionskommission kann jeder sagen, was für ihn be-

>>

sonders wichtig ist. Aus all den Forderungen und Anliegen haben wir die Kernpunkte herausgeschält. Für viele stehen die Arbeit und das selbstständige Wohnen ganz weit oben. Wir haben engagierte Diskussionen geführt. Es gab natürlich auch Leute, die haben sich eher passiv verhalten und sich nicht wirklich aktiv beteiligt. Andererseits gab es aber auch solche, die zu viel auf einmal wollen und übertriebene Forderungen stellen. Ich bin selbst beeinträchtigt. Bei mir gibt es aber keinen Behindertenbonus.

Mit dieser Aussage haben Sie sich wahrscheinlich nicht nur Freunde gemacht ...

Man darf nicht einfach fordern, sondern muss auch selbst Vorschläge bringen. Zum Beispiel kann man nicht einfach eine eigene Wohnung fordern. Man muss auch wissen, ob das für einen überhaupt möglich ist und wie man das umsetzen kann. Hinzu kommt, dass viele zu ungeduldig sind. Ich sage dann immer, seid doch schon damit zufrieden, dass wir gehört werden. Wir müssen kleine Schritte machen.

Können Sie kurz die Kernanliegen und Forderungen der Inklusionskommission schildern?

Als Erstes geht es um die Arbeitsrechte. Jeder, egal welche Behinderung jemand haben mag, hat er ein Recht auf Arbeit. Ganz

generell geht es um das Recht auf Teilhabe. Damit aber jemand sein Leben selbst gestalten kann, braucht er Unterstützung, und diese Unterstützung muss gewährleistet sein. Zum Beispiel, wenn jemand nicht mehr in der Konservenfabrik arbeiten möchte, sondern lieber Leiterplatten lötet. Oder wenn jemand, der in einer Werkstätte Rohre zusammenschraubt, ein Talent in der Programmierung von Computern hat. Bei solchen beruflichen Veränderungen brauchen die Leute Unterstützung. Sie

müssen natürlich auch selber dazu beitragen, ihre Berufswünsche zu verwirklichen. Das beginnt zum Beispiel damit, dass jemand seine Wünsche dem Chef gegenüber zum Ausdruck bringt. Das machen viele immer noch zu wenig.

«Es gibt auch Selbstvertreter, die übertriebene Forderungen stellen.»

Wie beurteilen Sie die Bereitschaft der Institutionen, auf solche Wünsche einzugehen und die nötige Unterstützung zu leisten?

Es braucht noch sehr viel Aufklärung der Menschen mit Beeinträchtigung in den Institutionen. Sie müssen ermuntert werden, ihre Interessen und ihre Fähigkeiten zu erkennen. Dabei müssen natürlich die Institutionen mitarbeiten. Die Menschen mit Behinderung sollen wissen, dass sie jemand sind, eine Persönlichkeit mit ganz bestimmten Talenten, und nicht einfach Bewohner. Es gibt Institutionen, die hier noch nicht so weit

sind. Einige haben auch Angst, dass sie gute Arbeitskräfte verlieren. Das sind unbegründete Ängste. Wichtig ist einfach, dass man miteinander redet.

Gehören zu den Forderungen der Inklusionskommission auch mehr Arbeitsplätze im ersten Arbeitsmarkt?

Wir möchten, dass sich mehr Arbeitgeber finden, die bereit sind, Menschen mit Beeinträchtigung einzustellen. Heute arbeiten ja bereits viele im ersten Arbeitsmarkt, bei einem Detailhändler oder anderen Firmen. Sie werden aber nicht von den Firmen direkt angestellt. Sie selbst erhalten einige wenige Franken Stundenlohn, während der Rest der Entschädigung an die Institutionen geht, in denen die Leute wohnen.

Die Institutionen treten hier als ein Art Personalverleiher auf?

Ich frage mich: Warum stellen die Detailhändler oder andere Firmen die Leute nicht direkt an und zahlen ihnen einen anständigen Lohn? Die Firmen wollen das wahrscheinlich nicht, weil es für sie so einfacher ist. Und die Institutionen haben ja auch einen Vorteil, weil sie von den Firmen Geld bekommen. Das Kantonsspital St. Gallen hat jetzt ein sehr interessantes Versuchsmodell gestartet: In der Gärtnerei arbeiten Menschen mit Behinderung, die beim Spital angestellt sind und vom Spi-

Inklusionskommission ist Teil der Nationalen Arbeitsgruppe

Die Inklusionskommission ist wesentlicher Teil des Projekts der drei Verbände Insos Schweiz, Curaviva Schweiz und Vahs (Verband anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie in der Schweiz) zur Umsetzung der Uno-BRK im institutionellen Bereich. An mehreren Sitzungen von Mitte November 2017 bis Dezember 2018 diskutieren die rund 20 Selbstvertreter, was die Verbände tun können, damit Integration und Inklusion besser gelingt. Als Delegierte der Inklusionskommission tragen Uwe Pfennig (siehe Haupttext) und Nelli Riesen von der Vereinigung Alchemilla die Beschlüsse der Kommission in die Nationale Arbeitsgruppe der Verbände. Aufgabe der Nationalen Arbeitsgruppe ist es, bis Ende 2018 einen Aktionsplan zuhanden der Dienstleistungsanbieter für Menschen mit Behinderung sowie der Verbände zu erarbeiten. Finanziell unterstützt wird das vor einem Jahr gestartete Projekt vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Im Auftrag der Nationalen Arbeitsgruppe übernehmen die Fachbereichsleitenden der Verbände mit ihren Arbeitsgruppen die Ausarbeitung im Detail. Zurzeit wird der Aktionsplan zusammengestellt. Anschliessend geht er in eine externe Vernehmlassung durch diverse Behinderten- und Selbsthilfeorganisationen. Die Endfassung wird dann der Öffentlichkeit präsentiert. Ab 2019 beginnt die Arbeit der Umsetzungsplanung und der Realisation.

«Wir dürfen uns nicht einfach mit der Erarbeitung des Aktionsplans zufriedengeben.»

tal ihren Lohn erhalten. Sie bekommen dabei Unterstützung von einer Art Vorarbeiter. Die Leute fühlen sich wertgeschätzt.

Neben dem Thema Arbeit hat für die Inklusionskommission auch das selbständige Wohnen grosse Bedeutung. Welche Forderungen stellen Sie hier?

Ich kenne viele Leute, die könnten eigenständig wohnen. Es braucht mehr begleitete oder betreute Wohnformen ausserhalb der Institutionen. Es gibt natürlich auch einige, die lieber in einer Institution wohnen. Und das sollen sie auch können. Manchmal haben sie aber auch einfach Angst vor dem Schritt in die Selbstständigkeit. Wenn sie dann aber den Mut haben, auszugehen, entdecken sie oft, wie schön die Selbstständigkeit sein kann. Es gibt ja jetzt diese Versuchsmodelle, die es möglich machen, dass jemand zum Beispiel für ein halbes Jahr ausserhalb der Institution wohnen kann. Das finde ich sehr gut. So können die Leute herauszufinden, ob sie alleine klarkommen. Selbständige Wohnformen sind zudem eine Entlastung für den Staat. Er müsste weniger zahlen.

Wie bei der Arbeit geht es auch beim Wohnen darum, den Menschen Selbstbewusstsein zu vermitteln?

Von den Institutionen müssen die Menschen mit Beeinträchtigung noch stärker über ihre Möglichkeiten aufgeklärt werden. Auch die Politik, die Medien und die Öffentlichkeit müssten Menschen mit Beeinträchtigung die Chancen geben, an der Gesellschaft teilzunehmen. Sie müssen sich ihnen gegenüber öffnen. Die Leute können so viel, man muss ihnen einfach die Chance geben.

Die Uno-Behindertenrechtskonvention hat zum Ziel, die Institutionen ganz abzuschaffen. Wie sehen Sie das?

Es geht nicht ohne Institutionen, die wird es immer geben. Es gibt immer Leute, die so beeinträchtigt sind, dass sie gar nicht selbstständig leben könnten. Und das Wohnen in einer Institution ist immer noch humaner, als irgendwo allein dahinzugehen. In einer Institution werden sie gut betreut.

Gegen Ende Jahr wird der nationale Aktionsplan der drei Verbände, an dem die Inklusionskommission mitarbeitet, definitiv verabschiedet. Was braucht es, damit all die Massnahmen dann umgesetzt werden?

Wir werden dranbleiben. Wir dürfen uns nicht einfach mit der Erarbeitung des Aktionsplans zufriedengeben. Es darf nicht sein, dass der Aktionsplan in den Schubladen verschwindet. Es ist wichtig, dass wir von der Seite der Selbstvertreter her auch die Umsetzung der Massnahmen begleiten und unseren Teil aktiv dazu beitragen. Nur die Betroffenen sind ja die Experten.

Ihre Vision für die Gesellschaft?

Alle Menschen, ob mit oder ohne Behinderung, egal welche Hautfarbe jemand haben mag, sollen wie Menschen behandelt werden. Wenn wir jeden Menschen so akzeptieren, wie er ist, hätten wir auch keine Gewalt und keine Kriege mehr auf der Welt, die enorm viel Geld kosten. Wir könnten das Geld vielmehr für die Bildung ausgeben. ●