

RENDEZ-
VOUS



Ein selbstbestimmtes Leben

Daniel Rickenbacher lebt aufgrund eines Sauerstoffmangels seit seiner Geburt mit Zerebralparese. Mit Leidenschaft setzt er sich für die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen ein – und lebt diese Werte selbst vor.

Herr Rickenbacher, wie gehen Menschen auf Sie zu, die Sie das erste Mal sehen oder kennenlernen?

Das ist sehr unterschiedlich. Manchmal sind sie erstaunt, manchmal überfürsorglich. Viele können nicht glauben, dass ich allein unterwegs bin. Einige wissen überhaupt nicht, wie sie mit mir umgehen sollen.

Wie gehen Sie mit diesen Berührungsängsten um?

Ich versuche immer, mit den Menschen den Dialog zu finden und Barrieren abzubauen. Mit der Zeit realisieren sie, dass sie mit mir auf Augenhöhe umgehen können – wie mit anderen Menschen auch. Der einzige Unterschied ist, dass die Interaktion mit mir etwas mehr Zeit in Anspruch nimmt. Das ist heutzutage manchmal nicht so einfach.

Sie leben seit Ihrer Geburt mit Zerebralparese. Was heisst das für Sie und Ihr Umfeld?

Ich habe schon immer mit der Beeinträchtigung gelebt und nicht die Beeinträchtigung mit mir. Das ist für mich sehr zentral. Meine Eltern haben mich in die Primarschule integriert, natürlich mit Unterstützung. Danach war ich zwölf Jahre lang in einer Institution, bis ich sie verlassen wollte und auch konnte. Heute sind der Rollstuhl und die Beein-

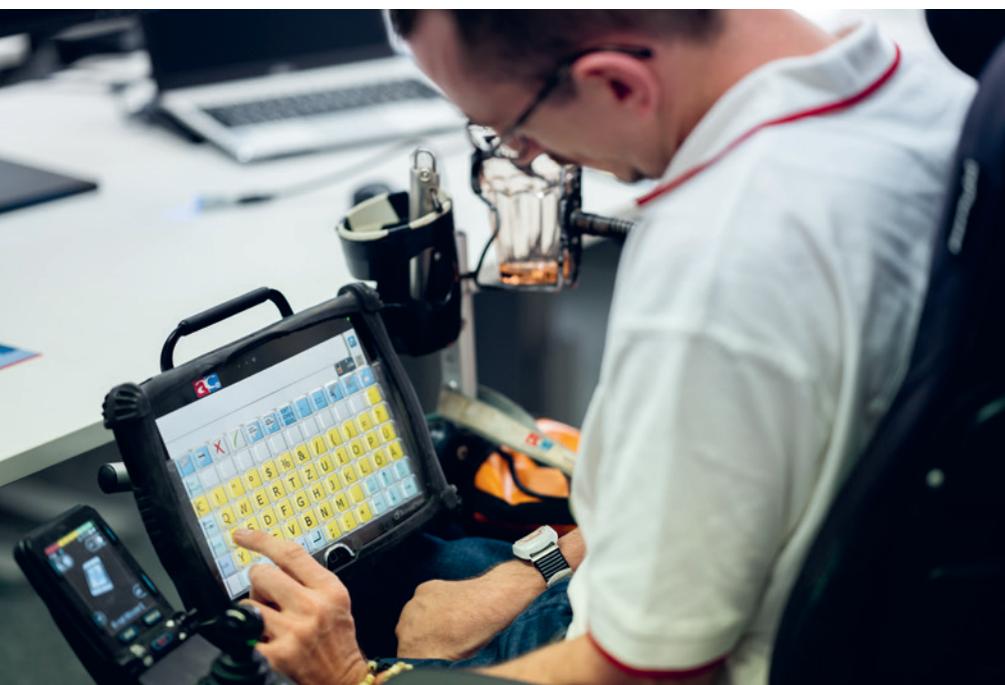
trächtigung ein Teil von mir. Gewisse Dinge gehen einfach länger, manche gehen gar nicht, aber ich lebe mit der Beeinträchtigung. Darum schränkt sie mich nicht mehr so sehr ein.

Sie arbeiten im Marketing der Firma Active Communication – was gefällt Ihnen an der Arbeit?

Ich lebe für die Inklusion und die Selbstbestimmung und liebe das, was ich tue. Mit meiner Arbeit kann ich mich sinnvoll für diese Themen einsetzen, zum Beispiel, indem ich Weiterbildungen gebe, an Messen auftrete und viel mit Menschen spreche. Ganz wichtig ist auch mein Blog. Ich habe ein grosses Netzwerk. So kann ich zur Aufklärung beitragen und die Themen Selbstbestimmung, Partizipation und Inklusion fördern und in die Gesellschaft tragen.

Wie funktioniert die Inklusion bei Ihrem Arbeitgeber und die Zusammenarbeit mit Ihren Arbeitskolleg*innen?

Das funktioniert sehr gut! Ich bin ein fester Teil im Team. Ich werde behandelt wie alle, die hier arbeiten, egal, ob es etwas Positives oder etwas Negatives ist. Das ist auch der Grund, weshalb ich hier arbeite: weil wir Selbstbestimmung und Inklusion leben.



Daniel Rickenbacher kommuniziert mit einem speziell konfigurierten Sprachcomputer, der seine Tasteneingaben akustisch als Sätze wiedergibt.

Wie lange arbeiten Sie schon bei Active Communication?

Seit Mai 2020 bin ich bei Active Communication angestellt. Zuvor war ich für das Unternehmen als Botschafter tätig.

Sie sind Referent für Unterstützte Kommunikation, ein Hilfsmittel, mit dem Sie mit Ihren Mitmenschen kommunizieren. Wie kam es dazu?

In der Institution, in der ich lebte, wurde ich angefragt, ob ich an einer IV-Tagung etwas über meine Hilfsmittel erzählen könnte. Daraus entwickelte sich immer mehr: Mit der Mister-Handicap-Kandidatur und der Swiss-Handicap-Messe hatte ich eine Plattform gewonnen. Von 2015 bis 2018 hielt ich auf privater Basis Vorträge über Unterstützte Kommunikation und über mein Leben mit einer Beeinträchtigung.

Wie kann man sich Ihren Alltag vorstellen?

Ich arbeite etwa zehn Stunden in der Woche. Privat lebe ich mit Assistenz. Das heisst, ich bin selbst Arbeitgeber und manage mein Team von Assistenten komplett unabhängig – von der Arbeitsplanung bis zur Lohnzahlung. Zudem bewältige ich etwa siebzehn Stunden am Tag allein, was sehr viel Energie erfordert.

Sie schreiben regelmässig Blogartikel. Wie wählen Sie die Inhalte dafür aus?

Auf meinem Blog geht es um Inklusion, Selbstbestimmung und Partizipation. Das Ziel ist, dass ich damit meinen Arbeitgeber besser vernetze und

WAS IST ZEREBRALPARESE?

Zerebralparese, auch Infantile Zerebralparese genannt, bezeichnet eine Reihe von Symptomen, die durch Hirnschädigungen vor, während oder nach der Geburt entstanden sind, zum Beispiel durch eine ungenügende Sauerstoffversorgung des Gehirns beim ungeborenen Kind. Zu den Symptomen gehören Bewegungs- und Haltungsstörungen sowie Störungen des Muskel- und Nervensystems. Betroffene leiden oft unter einer schweren Spastik, bei der bestimmte Muskelgruppen konstant zusammengezogen werden. Auch unwillkürliche oder unkontrollierte Bewegungen kommen häufig vor. Die körperlichen Beeinträchtigungen können von leichten motorischen Schwierigkeiten bis zu schweren Einschränkungen reichen. Manche Kinder mit Zerebralparese haben auch geistige Behinderungen oder leiden an Seh- oder Hörstörungen. Eine Zerebralparese ist nicht heilbar, jedoch lassen sich die Bewegungsstörungen mit Therapien mildern. In der Schweiz leben etwa 3'000 Kinder und 12'000 Erwachsene mit Zerebralparese.

Brücken bauen kann. Ich sammle Vorschläge und Themen, die ich spannend finde, und gemeinsam planen wir im Marketingteam den Terminablauf. Dann arbeite ich aber sehr selbstständig und es liegt in meiner Verantwortung, dass die Artikel termingerecht erscheinen.

Seit 2004 ist in der Schweiz das Behindertengleichstellungsgesetz in Kraft. Wo sehen Sie hier noch Hürden oder Verbesserungsmöglichkeiten?

Hürden und somit auch Optimierungspotenzial sehe ich mehr oder weniger überall im ÖV. Aber auch eine bessere Inklusion von Menschen mit einer Beeinträchtigung ist mir ein Anliegen – sei es bei der Arbeit oder in der Gesellschaft. Zudem braucht es mehr Mietwohnungen, die barrierefrei und mit der IV einigermassen bezahlbar sind, sowie ein breiteres und bedürfnisorientiertes Angebot für die Bewältigung des Alltags neben Assistenz oder Institutionen. Eine weitere Hürde ist der Kampf um Hilfsmittel, den viele führen müssen, bis sie welche erhalten.

Was wünschen Sie sich im Umgang mit Menschen mit Beeinträchtigungen in der Schweiz?

Ich wünsche mir, dass man uns zu hundert Prozent auf Augenhöhe begegnet und mit uns umgeht wie mit anderen Menschen. Personen, die eine Brille tragen, haben eine Beeinträchtigung, sind aber inkludiert. Darum muss man diese Menschen nicht mehr fragen, wie man mit ihnen umgehen soll. Das wünsche ich mir auch für Menschen mit anderen körperlichen oder geistigen Beeinträchtigungen.

Was sind Ihre Wünsche und Ziele für die Zukunft?

Ich plane, aus der Stadt Luzern wegzuziehen – mehr aufs Land. Natürlich werde ich weiterhin Inklusion, Partizipation und Selbstbestimmung leben und mich dafür einsetzen. Ebenso bin ich gerade daran, ein Buch zu schreiben. Mein Ziel ist es, dies zu beenden und dann auch zu veröffentlichen.

Interview: Andrea Klemenz, Fotos: Petra Wolfensberger, privat



Ferienzeit: Daniel Rickenbacher an der französischen Atlantikküste.

STECKBRIEF

Alter: 29 Jahre

Wohnort: Obwalden

Hobbys: Ich liebe es, in der Natur zu sein, höre gern Musik, mag Filme und schreibe sehr gern.

Ein perfekter Tag beginnt für mich: mit zwei Cappuccinos.

Am Winter gefällt mir am besten: die Gemütlichkeit, die Stimmung, das Zusammensein.

Lesen Sie hier den Blog von Daniel Rickenbacher:

