

Behinderung & Politik

Ausgabe 2
Mai 2019



Schwerpunkt

Invalidenversicherung: für eine Weiterentwicklung, die diesen Namen verdient

Den Menschen ins Zentrum stellen, schutzbedürftige Personen und Familien unterstützen, das Sozialversicherungssystem aus der Perspektive von Vertrauen und nicht Misstrauen überdenken: Das ist unsere Vision.

Inhaltsverzeichnis

Editorial

Umdenken ohne Wenn und Aber _____ 3
Barbara Müller

Schwerpunkt

Die Entwicklung der Sozialversicherungen braucht
eine völlige Neugestaltung _____ 5
Jean Christophe Schwaab

Mehr Empathie – weniger Bürokratie _____ 8
Bruno Facci

Gesunden Menschenverstand braucht _____ 11
Anneli Cattelan

Visionen vs. Schönfärberei und
Engstirnigkeit _____ 16
Suzanne Auer

Sozialpolitik

Besser reich und gesund als arm, behindert und mit
Familie _____ 17
Catherine Rouvenaz

Gleichstellung

Menschen mit Behinderungen sind auf der Bühne am
richtigen Platz _____ 22
Barbara Tänzler

Sensorium im Rüttihubelbad _____ 25
Anne-Sophie Marchal

14. Juni: Frauenstreik _____ 27

Behindertenszene

Mit Herzblut dabei _____ 28
Silvia Raemy

Kampf gegen Stigmatisierung _____ 30
Suzanne Auer

Menschen mit Behinderungen auf dem
Weg in die Armut _____ 31
Silvia Raemy

Wohl behindert oder was?

Absurdes und Kurioses aus dem
Behindertenalltag. Heute: Wir haben Visionen _____ 33
Herbert Bichsel

Editorial

Umdenken ohne Wenn und Aber



Barbara Müller

Vorstandsmitglied, AGILE.CH. Foto: zVg

Eine Weiterentwicklung der Sozialversicherungen bzw. des Sozialsystems, insbesondere der Invalidenversicherung (IV) – ganz im Sinne von «Integration vor Rente» bzw. Inklusion in jeglicher Hinsicht: Wer von uns Menschen mit Behinderungen hat sich das nicht schon gewünscht? Jean Christophe Schwaab hat es in seinem Artikel auf den Punkt gebracht. Allzu oft schieben sich die verschiedenen Versicherungen gegenseitig die Verantwortung zu, um keine Leistungen ausrichten zu müssen, bis die Betroffenen in die Sozialhilfe abgeschoben werden. Diese Vorgehensweise ist eines demokratisch legitimierten Rechtsstaates schlicht unwürdig und empörend. Wie heisst es doch in der Präambel unserer ach so geschätzten Bundesverfassung: «... gewiss, dass frei nur ist, wer seine Freiheit gebraucht, und dass die Stärke des Volkes sich misst am Wohl der Schwachen...»

Ja, wer sind denn die «Schwachen» unserer Gesellschaft? Sozial schwach scheinen mir nicht die Sozialhilfeempfänger/-innen, sondern, ganz im Gegenteil, Leute mit ausserordentlichen finanziellen Möglichkeiten, die sich bar jeglicher Empathie nicht mit ihrer sozialen Verantwortung befassen. Die angesprochene allgemeine Erwerbsversicherung AEV (die eine Abschieberei verhindern könnte) muss deshalb zwingend auch ein Umdenken beinhalten, das nicht auf Gesetzesebene verankert, dafür umso stärker in der Aus- und Weiterbildung von Verantwortlichen und Mitarbeitenden der Sozialversicherungen zu berücksichtigen ist.

«Integration vor Rente verlangt individuelle Lösungen für eine Eingliederung, bei der das gesundheitliche Befinden, persönliche Neigungen, Begabungen und Ausbildungen an erster Stelle stehen.»

Denn nach wie vor würden Versicherte rentenberechtigt, wenn sie teilweise oder ganz arbeitsunfähig werden. Die Auseinandersetzungen über diese Sachfrage müssen zwingend unterbunden werden – ansonsten bewegen wir uns auf dem bisherigen politischen bzw. unsachlichen Weg weiter (Stichwort Gesundheitlicher). Mit Bezug auf den Artikel von Bruno Facci kann nur festgestellt werden: Die Arbeitgeber müssen zwingend Verantwortung übernehmen, auch wenn eine Quotenregelung unausweichlich wird. Vor allem Verantwortliche und Mitarbeiter/-innen der IV-Stellen haben sich endgültig von weltfremden Ansichten zu verabschieden wie z.B.: defizitorientierte und nicht ressourcenorientierte Haltung, persönliche Diffamierungen, Vorwürfe

des Nichtwahrnehmens der Eigenverantwortung, Stellensuche als alleinige Verantwortung der Versicherten und Berechnung von Invalideneinkommen, deren angenommene Höhe jeglicher Beschreibung spottet. Anstelle der sattem bekannten und oft bar jedem gesunden Menschenverstand operierenden Medas-Gutachter sind Coaches anzustellen, die mit Versicherten, Arbeitsämtern und Arbeitgebern zu kooperieren imstande sind und selbstverständlich eine Eingliederung anstreben, bei der das gesundheitliche Befinden, persönliche Neigungen, Begabungen und Ausbildungen an erster Stelle stehen.

zustellen, die mit Versicherten, Arbeitsämtern und Arbeitgebern zu kooperieren imstande sind und selbstverständlich eine Eingliederung anstreben, bei der das gesundheitliche Befinden, persönliche Neigungen, Begabungen und Ausbildungen an erster Stelle stehen.

In einem Brief an die IV-Stelle Thurgau habe ich festgehalten:

Die grundsätzliche Ausrichtung der Arbeit aller IV-Stellen lautet «Integration vor Rente». Das beinhaltet aber nicht eine vorurteilsbehaftete und demzufolge reflexartige Rentenverweigerung. Die Mitarbeiter/-innen der IV-Stellen haben sich ohne Wenn und Aber in den Dienst der Klientinnen und Klienten zu stellen und Lösungen für individuelle Situationen zu suchen – auch wenn eine Rente unvermeidlich ist. In diesem Zusammenhang sind vor allem Kooperationsbereitschaft, Empathie und gesunder Menschenverstand gefragt. Es

geht nicht an, unreflektiert sämtlichen IV-Klientinnen und -Klienten aus politischen Gründen Sozialschmarotzerei zu unterstellen. Ebenso verwerflich ist es, davon auszugehen, dass IV-Beantragende einzig die üble Absicht haben, Leistungen unrechtmässig zu erschleichen oder missbräuchlich Leistungen zu ergattern. ◀



Schwerpunkt

Die Entwicklung der Sozialversicherungen braucht eine völlige Neugestaltung

Eine Gesetzesrevision folgt auf die andere, und alle gleichen sich: Bei allen geht es ums Sparen, alle wollen Lücken stopfen und reissen stattdessen neue auf. Wie kommt man aus dieser Spirale heraus, und wie kann man den Begriff Erwerbsunfähigkeit erweitern? Jean Christophe Schwaab, alt Nationalrat, schlägt einen Weg vor.

Die Sozialversicherungen stehen unter dem Beschuss der immer liberaleren Rechten, die sich immer weniger dem Solidaritätsprinzip verpflichtet sieht. Zweimal wurde die Erhöhung des AHV-Alters in Volksabstimmungen abgelehnt, doch das Thema kommt in zermürender Weise immer wieder. Und jedes Mal stellen es seine Verfechter als «unumgänglich» dar. Die Arbeitslosenversicherung hat mehrere Verschärfungen erfahren, die alle eine Ausgabensteigerung bei der Sozialhilfe herbeiführten, also eine Verschiebung der Last auf die Steuerzahler in den Kantonen und Gemeinden. Bei der Invalidenversicherung zielten fast alle Reformen darauf ab, den Zugang zu Leistungen zu verschärfen und einzuschränken. Die anstössigen Kampagnen der SVP gegen «Scheininvaliden» hinterliessen ihre Spuren. Jüngster Angriff: die ebenso krasse wie ungerechtfertigte Senkung der Kinderrenten um 25%. Die Einsparungen sind auch hier reine Fassade: Wenn diese Massnahme schliesslich umgesetzt wird, verursacht sie eine Erhöhung der Ausgaben für Ergänzungsleistungen (EL) von über 45 Mio. Franken pro Jahr.

Arbeit – eine Quelle für neue Probleme

Es ist ja nicht so, dass unser Sozialversicherungssystem allen eine komfortable Absicherung bei irgendwelchen schweren Schicksalsschlägen garantieren würde. Ganz im Gegenteil wird es immer unzulänglicher. Die moderne Arbeitswelt entspricht immer weniger dem Klischee des Vollzeitangestellten, der den gleichen Beruf während seines gesamten Arbeitslebens in der gleichen Branche bzw. der gleichen Firma ausübt und von dessen Alleinverdienst die ganze Familie lebt. Rund einer von drei Arbeitnehmern ist heute betroffen von einer oder mehreren Phasen unfreiwilligen Verdienstaustauschs

(Arbeitslosigkeit, Krankheit, Unterbeschäftigung, unsichere Arbeitsverhältnisse, Scheinselbständigkeit). Die Arbeitsverhältnisse werden immer flexibler, die Sozialversicherungen aber bleiben in alten Klischees verhaftet. Diese Unsicherheit wird verschlimmert durch die digitale Revolution und die ganze Parade von «Uber-Jobs», «gig-economy», «Crowdwork» und Unternehmen, deren Geschäftsmodell darin besteht, die Risiken systematisch auf die Personen zu übertragen, die sie beschäftigen. Es besteht die Gefahr, dass sich diese Tendenz infolge der Tatenlosigkeit der FDP-SVP-Mehrheit noch verschärft. Die lässt sich blenden vom Erfolg dieser «Hechte im Karpfenteich», rollt ihnen den roten Teppich aus und lehnt es ab, ihre Aktivitäten zu regeln. Schlimmer noch: Sie passt unsere Gesetze nach unten an, damit sie deren Bedürfnissen besser entsprechen.



Jean Christophe Schwaab. Foto: zVg

Zudem sind bestimmte Risiken nur sehr schlecht versichert, auch für Arbeitnehmende in sicheren Arbeitsverhältnissen. So ist zum Beispiel bei langdauernder Krankheit das Risiko, sich bei der Sozialhilfe wiederzufinden, für diejenigen echt, die keine kollektive Krankentaggeldversicherung haben, sich die exorbitanten individuellen Prämien nicht leisten können oder die nicht das Glück haben, von einer kantonalen Versicherung – wie im Kanton Waadt – profitieren zu können. Die Arbeitslosenversicherung weist für die Personen, die nach längerer Krankheit im Arbeitsmarkt wieder Fuss fassen wollen, einen erheblichen Mangel auf: Sie haben häufig kein Anrecht auf Entschädigung, weil ihre Erkrankung verhindert, dass ihre Beiträge angerechnet werden. Nationalrätin Silvia Schenker (SP/BS) hatte ein Postulat eingereicht, das einen Bericht forderte, wie die Lücken im sozialen Netz gestopft werden könnten. In seiner Antwort ist der Bundesrat zum Schluss gekommen, dass das System «nicht für perfekt gehalten werden» könne.

Versicherungen in Konkurrenz

Sehr oft schieben sich die verschiedenen Versicherungen gegenseitig die Verantwortung zu, um keine Leistungen ausrichten zu müssen. Die Versicherten werden von einem Büro zum andern geschickt, warten darauf, dass ihr Fall entschieden wird, und sind schliesslich gezwungen, Sozialhilfe zu beantragen. Über diese Schwierigkeiten hinaus werden sie immer stärker unter Druck gesetzt, sich um jeden Preis in einen Arbeitsmarkt zu «integrieren», der ihnen immer weniger Platz lässt. Schliesslich unterstützt die Politik, wie wir gesehen haben, nicht alle Sozialversicherungen gleich: Sie ist sehr dazu bereit, im Namen der «Jagd auf Missbräuche» Kürzungen bei der IV oder der Arbeitslosenversicherung (ALV) vorzunehmen. Sie hütet sich aber davor, die Unfallversicherung anzutasten, sicherlich dank der starken Beteiligung der Sozialpartner an ihrer Steuerung.

Die allgemeine Erwerbsversicherung: ein kohärentes Modell

Ausgehend von diesen Feststellungen hat Denknetz, ein Thinktank der Linken und der Gewerkschaften, 2009 die Idee einer allgemeinen Erwerbsversicherung (AEV), einer umfassenden Versicherung gegen Einkommensverlust, lanciert. Diese neue Versicherung würde die Sozialhilfe, die IV, die ALV (unter Einbezug der Selbständigen), die Krankentaggeldversicherung (KTG, in-

klusive Mutterschaftsversicherung) und die Unfallversicherung (UV) umfassen und die letzte grosse Lücke in der sozialen Sicherheit der Schweiz füllen, den Lohnausfall im Krankheitsfall. Die neue AEV würde einspringen, sobald der Versicherte einen Lohnausfall hat, egal aus welchem Grund, und ein Taggeld bezahlen, das gleich hoch ist wie die momentanen Leistungen der ALV, aber zeitlich unlimitiert. Im Gegenzug wäre der Versicherte verpflichtet, jegliche, im Sinne der Definition der Internationalen Arbeitsorganisation angemessene Arbeit anzunehmen. Diese Definition ist für die Arbeitnehmenden vorteilhafter als die «geeignete Arbeit» der ALV. Diese Taggelder würden bei langdauernder Erwerbsunfähigkeit in Renten nach dem Muster der IV umgewandelt. Wenn Taggelder und Renten nicht reichen sollten, um ein angemessenes Einkommen sicherzustellen, kämen die Ergänzungsleistungen subsidiär zum Zuge.

Armut verhindern, Solidarität stärken

Den Urhebern zufolge hätte dieses Modell den Vorteil, die Konkurrenz zwischen den Sozialversicherungen zu vermeiden, die grauen Zonen, in denen sich die Kompetenzen überschneiden, und die Mängel, derentwegen die Versicherten auf der Strecke bleiben. Auch die Administration würde dadurch sehr vereinfacht. Und diese neue Versicherung wäre politisch einfacher zu verteidigen, denn diejenigen, die sie angreifen, hätten keine so geeigneten Zielscheiben mehr wie die «Scheininvaliden» und die «faulen Arbeitslosen», sondern alle Arbeitnehmenden.

Die AEV müsste die EL für Familien integrieren, um das Armutsrisiko zu reduzieren, das Kinder mit sich bringen, eine effiziente Lösung, die es momentan nicht in allen Kantonen gibt. Die AEV müsste auch Übergangsphasen zulassen, z.B. nach der Zeit, in der man sich um die Kinder gekümmert hat, oder wenn man eine Ausbildung aufgenommen hat.

Diese neue, umfassende Versicherung soll nicht als Ruhekitz dienen, da die Versicherten dazu verpflichtet sind, eine angemessene Arbeit anzunehmen. Es handelt sich also nicht um ein Mindesteinkommen oder um ein bedingungsloses Grundeinkommen (BGE), da es einen Gesellschaftsvertrag auferlegt: Wer von der universellen Versicherung profitieren möchte, muss zur gesellschaftlichen Entwicklung beitragen, indem er arbeitet. Sie hätte auch nicht den Effekt, bestimmte Per-

sonen kategorien definitiv vom Arbeitsmarkt auszu-schliessen, was einer der grossen Mängel des BGE ist. Auf jeden Fall würde die AEV den wachsenden Druck beseitigen, der auf vielen Arbeitslosen und Sozialhilfe-beziehenden lastet, irgendeine Arbeit, Lohnunterbie-tung und prekäre Arbeitsbedingungen akzeptieren zu müssen.

Reform für Entwicklung

Dieser bereits zehn Jahre alte Vorschlag hat eine wich-tige Debatte über die Zukunft unserer Sozialversiche-rungen ausgelöst. Sie alle brauchen Reformen, aber die Reformen werden unkoordiniert angegangen und sind praktisch alle motiviert vom Willen zu Leistungskürzun-gen. Letztendlich verschwinden die Mängel nicht, dafür tauchen neue auf, und Doppelspurigkeiten und Kompe-tenzkonflikte werden nicht aufgehoben. Dieser Vor-schlag würde auch die Weichen stellen für eine Arbeits-welt, in der die Kräfteverhältnisse zugunsten der Arbeit-

nehmenden umgedreht würden, und die sich im Kielwasser der Flexibilisierung oder unter dem Motto «Jeder ist sein eigener Arbeitgeber» einbürgern würden: Wenn sie wissen, dass sie von den Leistungen der AEV profitieren, können Arbeitnehmende prekäre Anstellun-gen ablehnen. Die AEV würde auch das Solidaritätsprin-zip verallgemeinern: Harte Schläge, denen man alleine nicht begegnen kann, muss die Gesellschaft abfan-gen. ◀

Jean Christophe Schwaab

Dr. iur., alt Nationalrat (SP/VD)

Allgemeine Erwerbsversicherung: *Die Grosse Reform – die Schaffung einer Allgemeinen Erwerbsversicherung AEV*, Ruth Gurny, Beat Ringger, Verlag edition8, Zürich
Une assurance perte de gains universelle, Domaine Public 1829
[nur auf Französisch]



Schwerpunkt

Mehr Empathie – weniger Bürokratie

«Invaliden»versicherung – die Bezeichnung ist nicht das Einzige, das die Würde der Menschen untergräbt, die auf die Leistungen dieser Versicherung angewiesen sind. Gerade die Würde des Menschen muss im Sozialversicherungssystem aber an erster Stelle stehen. Wie das zu erreichen ist? Mit dem neuen Gesetz zur Sicherung der Würde von Menschen mit Behinderungen (SWMB).

Ich habe einen Traum (Martin Luther King)

Dieser Satz nistete sich in meinem Kopf ein, als ich mich über die Dokumente zur 7. IVG-Revision beugte. Ich tat dies auf Anfrage der Redaktion von «Behinderung & Politik», ob ich einen Artikel verfassen möge mit Ideen oder Visionen von Menschen mit einer seelischen Beeinträchtigung und ihren Angehörigen für eine echte Weiterentwicklung des Sozialversicherungssystems. Ich habe zugesagt. Nicht, weil ich ein Experte in Sachen Invalidenversicherung (IV) bin, ganz im Gegenteil. Ich tue es, weil ich tiefe Einblicke in das Leben habe von Menschen mit einer seelischen Beeinträchtigung und ihren Angehörigen, die mit der IV zu tun hatten oder noch haben.

*«Ich bin IV-Rentner wegen einer seelischen Erkrankung. Die Krankenkasse bezahlt meine Psychotherapeutin. Die schlägt sich gelangweilt in den Sitzungen mit mir herum. Wie soll ich da weiterkommen?»
(Mann in den 40-ern)*

Diese Einblicke zeigen Leben am Rand der Gesellschaft. Ein Leben im Kampf um das Überleben. Ein Leben, dem wenig Respekt entgegengebracht wird. Und innere Ablehnung ist häufig auch dabei. Wenn letztere auch meist verhohlen erfolgt, für Menschen mit einer seelischen Beeinträchtigung ist sie dennoch spürbar. Das gibt ihnen zu verstehen, dass sie nicht wirklich erwünscht sind und belastet ihre Lebenssituation zusätzlich und unnötig. Statt Ablehnung hätten sie Achtung und Respekt verdient, weil sie sich durch ein Leben schlagen müssen, das ihnen sehr viel abverlangt.

Es ist nicht vermessen, die Rassendiskriminierung in Amerika mit der Situation von seelisch Beeinträchtigten zu vergleichen, denn nicht die Zahl der Leidenden oder das Ausmass des Leidens ist entscheidend, sondern dass sich Menschen mit seelischen Beeinträchtigungen selbst als Leidende betrachten und feststellen müssen, dass ihr Leiden nicht anerkannt und gewürdigt wird. Zudem sind sie immer noch mit einem Stigma behaftet. Treffend beschrieben ist dieses ausgrenzende, die Betroffenen und Angehörigen belastende und ängstigende Phänomen in einer [Pressemitteilung](#) der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie zum Weltkongress der Psychiatrie von 2017.

*«Wenn ich durch belebte Strassen gehe, dann habe ich manchmal den Eindruck, dass mir die Leute ansehen, dass ich eine IV-Rente beziehe, und dann schäme ich mich.»
(Frau in den 40-ern)*

Damit werden Menschen mit seelischen Beeinträchtigungen faktisch zu unerwünschten Personen gemacht. Das erhöht ihren Leidensdruck zusätzlich und lässt sie sich zurückziehen aus der Gesellschaft. So kommt zum ursprünglichen Leiden zusätzliches unnötiges Leiden hinzu: das Leiden an der sich aus dem Rückzug entwickelnden Einsamkeit. Letztere beschreibt Manfred Spitzer in seinem im Jahr 2017 veröffentlichten Buch «Einsamkeit» als «schmerzhaft, ansteckend, tödlich».

Wie kann man das anders als Unterdrückung bezeichnen? Eine Unterdrückung, der man mit einem Traum begegnen kann und muss.

Abhilfe schaffen mit einem neuen Gesetz mit neuem Namen und neuen Werten oder einfach «Mehr Empathie – weniger Bürokratie»

Jemanden als «invalid» zu bezeichnen, verletzt und untergräbt die Würde als Mensch. Dem neuen Gesetz könnte man den Namen geben: «Gesetz zur Sicherung der Würde von Menschen mit Behinderungen», kurz SWMB. Das Gesetz müsste auf folgende Ziele ausgerichtet sein:

- Im Vordergrund steht die Würde des Menschen. Alle Entscheide und Massnahmen stützen sich darauf und richten sich danach aus.
- Menschen mit Behinderungen, die auf Hilfe angewiesen sind, müssen in die Entscheidungsfindung über die Art und Weise der ihnen zu gewährenden Hilfe einbezogen werden. Dieser Einbezug muss mit ihnen auf Augenhöhe geschehen. Es dürfen keine Massnahmen gegen den Willen der Menschen mit Behinderungen getroffen werden.
- Entscheidträger/-innen dürfen nur über Menschen mit Behinderungen entscheiden, mit denen sie persönlich die zu treffenden Massnahmen entwickeln und beraten. Die Massnahmen müssen sie den Betroffenen persönlich mitteilen und erläutern.
- Im Vordergrund steht die Begleitung von Menschen mit Behinderungen, wenn nötig ein Leben lang. Die Vergabe von Renten ist zwar wichtig, spielt aber in der Regel eine untergeordnete Rolle.
- Ziel aller Massnahmen muss sein, Menschen mit Behinderungen ein gutes Leben zu sichern und zwar bei grösstmöglicher, der Situation laufend anzupassender Entscheidungsfreiheit. Entscheidungen den Menschen mit Behinderungen einfach überzustülpen, ist würdelos und verstösst gegen die Verfassung.
- Weil Worte Realitäten schaffen, sind die Worte im Gesetz so zu wählen, dass sie nicht herabwürdigend und verletzend sind.
- Alle Menschen sind verschieden. Menschen mit Behinderungen dürfen deshalb nicht mit Hilfe von Schemen und Tabellen kategorisiert werden.
- Der Einsatz von bedingungslosem Grundeinkommen muss gezielt gefördert werden für Menschen mit Behinderungen.
- Die Bürokratie ist auf ein für alle Beteiligten erträgliches Mass zu beschränken. Administrativer Aufwand, der für die Menschen mit Behinderungen keinen ersichtlichen Nutzen bringt, ist soweit wie möglich zu eliminieren.

Ein (noch) verschwommener Traum oder wie Inklusion, Quadrilog und Gewaltfreie Kommunikation das neue SWMB-Gesetz befeuern

Diese drei Instrumente müssen im neuen SWMB-Gesetz so eingebaut werden, dass sie das Rüstzeug für seine Umsetzung bereitstellen:

Die **Inklusion** hier vorzustellen, hiesse, Wasser in den Rhein zu tragen.

Der **Quadrilog** ist als Erweiterung der **trialogischen Psychoseseminare** zu verstehen. In den quadrilogischen Seminaren müssen Politikerinnen und Politiker Einsitz nehmen, die für die Gesetzesproduktion zuständig sind. Ziel dieser Seminare muss sein, die unterschiedlichen Perspektiven der einzelnen Gruppen einzubringen, zu respektieren und daraus die nötigen Schlüsse zu ziehen für die Entwicklung, Umsetzung und laufende Anpassung von Gesetzesartikeln für das SWMB-Gesetz. Als Grundhaltung für die Arbeit des Quadrilogs gilt die Devise: Es ist normal, verschieden zu sein.

Das dritte Instrument im Bunde ist die **Gewaltfreie Kommunikation (GFK)**. **Wikipedia** beschreibt sie folgendermassen: «Die Gewaltfreie Kommunikation (GFK) ist ein Handlungskonzept, das von Marshall B. Rosenberg entwickelt wurde. Es soll Menschen ermöglichen, so miteinander umzugehen, dass der Kommunikationsfluss zu mehr Vertrauen und Freude am Leben führt. GFK kann in diesem Sinne sowohl bei der Kommunikation im Alltag als auch bei der friedlichen Konfliktlösung im persönlichen, beruflichen oder politischen Bereich hilfreich sein. Im Vordergrund steht nicht, andere Menschen zu einem bestimmten Handeln zu bewegen, sondern eine wertschätzende Beziehung zu entwickeln, die mehr Kooperation und gemeinsame Kreativität im Zusammenleben ermöglicht.»

Diese drei Instrumente haben das Zeug, dazu beizutragen, alle zielführenden Formen von Begleitung, Anleitung, Unterstützung, Förderung und Erlangung von grösstmöglicher Selbstverantwortung von Menschen mit Behinderungen im neuen SWMB-Gesetz unterzubringen.

Damit könnte der Traum in Erfüllung gehen von einer Gesellschaft, die Verschiedenheit nicht nur verbal toleriert, sondern diese Toleranz auch wirklich lebt. Dazu

gehören ein behütendes und förderndes Elternhaus, persönlichkeitsstärkende und wissensdurststillende Bildungs- und Ausbildungsstätten und Arbeitsorte, wo das erworbene Wissen und Können in sinnstiftender Art und Weise eingesetzt werden können. Und es braucht ein SWMB-Gesetz, das mit seinen Angeboten und Leistungen die Menschen mit Behinderungen unterstützt, fördert und begleitet, entsprechend ihren Fähigkeiten und Einschränkungen. Diese Angebote und Leistungen sollen die Menschen so lang wie nötig und so kurz wie möglich in Anspruch nehmen dürfen. Das IVG hat als Kind seiner Zeit seine Schuldigkeit getan.

Es kann gehen. Kommen soll das SWMB-Gesetz für eine neue Zeit, in der die UNO-Behindertenrechtskonvention ihre Wirkung voll entfalten muss. ◀

Bruno Facci

Präsident VASK Schweiz und Vorstandsmitglied AGILE.CH



Schwerpunkt

Gesunden Menschenverstand braucht

Gleichwertige Ansprechpartner statt Bittsteller. Persönliche Kontakte und Auseinandersetzen mit dem Krankheitsbild des Leistungsempfängers statt blosser IV-Nummer auf dem Papier. Kostentransparenz, Anerkennen der Pflegeleistung der Eltern und Arbeitsplätze für Menschen, die nicht die gewünschte Produktivität erbringen.

Die Invalidenversicherung (IV) soll sich weiterentwickeln. So will es der Bundesrat. Das ist gut so – eigentlich. Denn während das Parlament unter «Weiterentwicklung» vor allem Leistungsabbau versteht, sehen die, die jahrelange Erfahrung mit der IV haben, noch ganz anderes Potenzial.

«Behinderung & Politik» im Gespräch mit Anneli Cattelan, Mutter eines Sohnes mit Muskeldystrophie Typ Duchenne.

Frau Cattelan, Ihr Sohn wurde 1997 mit dem Gendefekt Muskeldystrophie Typ Duchenne geboren. Die Diagnose erhielten Sie Ende 2003. Können Sie uns Ihre Situation zu dem Zeitpunkt beschreiben?

1997 wurden wir glückliche Eltern unseres ersten Kindes. Nach der Geburt gab es verschiedenste Verdachts-

momente auf Erkrankungen, die sich aber nicht bestätigten. Unser Sohn entwickelte sich langsamer als andere Jungen seines Alters, was uns nicht weiter beunruhigte. Die Diagnose der unheilbaren seltenen Muskelerkrankung, die genetisch bedingt nur Jungen betrifft und zu einem frühen Tod führt, erhielten wir im Rahmen der Schulabklärung unseres Sohnes. Statt einer schulpsychologischen Einschätzung erfolgte schliesslich eine neurologische Untersuchung, die die bittere Diagnose bestätigte.

Welche Aufgaben kamen im administrativen Bereich auf Sie zu? Welche Unterstützung erhielten Sie?

Die Eröffnung der Diagnose erfolgte im Spital im Gespräch mit dem behandelnden Neuropädiater. Er gab die ersten Informationen zur Anmeldung bei der IV. Ein Care Team oder direkte Ansprechpersonen waren nicht vor Ort. Alle weiteren Schritte erarbeiteten wir uns durch Nachfragen bei der Patientenorganisation der Schweizerischen Muskelgesellschaft und beim Neuropädiater. Im Nachhinein fände ich es gut, jemanden zur Seite zu haben – einen Elterncoach –, der einen mit den ganzen administrativen Aufgaben vertraut macht. Auf der anderen Seite sitzt der Schock einer schlechten Diagnose tief. Das Bedürfnis, sich einer unbekannten Betreuungsperson anzuvertrauen, ist eventuell nicht sofort vorhanden. Der Spagat, den richtigen Zeitpunkt zu finden, ist recht schwer. Ich wurde selbst aktiv und bin seit nun 15 Jahren für die Anliegen der betroffenen Eltern da. Mit unserem Verein duchenne-schweiz.ch machen wir einen nächsten Schritt und bieten das Elterncoaching an, das nun in Basel und Bern anlaufen soll.



Anneli Cattelan, verheiratet, zwei Kinder, ein Sohn mit Muskeldystrophie Typ Duchenne. Foto: Anneli Cattelan

Wie gestaltete sich die Begleitung durch die IV?

Die IV ist für uns Betroffene eine staatliche Versicherung, die dem Leistungsempfänger die medizinischen und für den Gesundheits- und Entwicklungsverlauf notwendigen Leistungen zuspricht. Daher sähen wir es als absolut notwendig an, dass die Leistungserbringerin IV den Leistungsempfänger kennenlernt. Bei uns wurde eine persönliche Vorsprache mit unserem Sohn für unnötig befunden und abgelehnt. Wir waren in den 15 Jahren IV-Bezug unseres Sohnes lediglich zweimal vor Ort, und dies nur, weil wir diesen Wunsch durchgesetzt haben. Insofern können wir nicht von einer Begleitung sprechen. Wir fühlten uns immer als Bittsteller und nicht als gleichwertige Gesprächspartner. Ich erinnere mich noch an unsere erste Abrechnung. Ich bat darum, sie auf ihre Richtigkeit zu prüfen. Dem war nicht so – was ich aber nicht vonseiten der IV erfuhr, sondern durch Gespräche mit anderen Eltern. Ich konnte damals eine Nachforderung stellen. «Begleitung» im eigentlichen Sinn stelle ich mir anders vor.

Was könnte verbessert werden?

Die IV erfüllt hoheitliche Aufgaben – sie verwaltet und verteilt staatlich festgelegte Leistungen. Die Erfüllung von hoheitlichen Aufgaben schliesst meines Erachtens zwingend mit ein, auch den Menschen hinter dem Leistungsbezug zu kennen. Dazu gehört für mich der direkte Kontakt zu der Person hinter der IV-Nummer, die Auseinandersetzung mit ihrem Krankheitsbild und eine gewisse Empathie. Ich erwarte nicht, dass die Stellen alles wissen, aber wenn ich eine fortschreitende Erkrankung habe, dann sind auch die Anschaffung oder Änderungen der Hilfsmittel einem ständigen Wandel unterworfen. Das Führen von unnötigen Diskussionen oder Rechtsstreitigkeiten ist für alle Betroffenen höchst anstrengend. Auch würde ich im Sinn der Kostentransparenz eine jährlich abrufbare Zusammenstellung der Kosten befürworten, die der Staat in die Gesundheit des Leistungsempfängers investiert. Die Krankenkassen machen das ein Stück weit vor. Sie lassen ihren Versicherten jährlich die Steuerbestätigung auf Anfrage hin zukommen.

Sie verzichteten auf die Berufstätigkeit zur Versorgung Ihres Sohnes. Kennen Sie aus Ihrer Kontaktgruppe Eltern mit einer anderen Ausgangslage?

Ich leite die Kontaktgruppe der Schweizerischen Muskelgesellschaft seit 15 Jahren, und bei der Mehrheit der Eltern ist es Tatsache, dass ein Elternteil zur Versorgung des Sohns auf eine Berufstätigkeit verzichtet bzw. verzichten muss. Die häufigen Arzttermine, Krankenhausaufenthalte oder krankheitsbedingten Absenzen, Schulbesuche, ob integrativ oder separativ, Abklärungsaufgaben und das Abdecken von Ferienzeiten u.v.m. machen eine regelmässige Berufstätigkeit kaum möglich.

Welche mögliche Unterstützung nehmen die Eltern in Anspruch?

Eine von der Schweizer Paraplegiker-Forschung 2016 durchgeführte Studie ergab, dass Angehörige wöchentlich durchschnittlich bis zu 27 Stunden Gratispflege leisten. Dank dieser Dienstleistung spart das Gesundheitssystem rund 68'000 Franken an Spitex-Kosten pro Jahr.

Das Familienmanagement mit einem behinderten Kind ist ein Vollzeitjob mit einer Arbeitszeit von bis zu 18 Stunden täglich. Von morgens früh bis hin zur Nacht wache teilen sich optimalerweise beide Elternteile, oft aber mehrheitlich die Mutter, die Pflege und Versorgung des behinderten Kindes. Erst wenn wir der Erschöpfung nahe sind, gehen wir auf Spitex-Dienste zu oder nehmen die Unterstützung freiwilliger Helfer an.

Der Aufbau der pflegerischen und alltäglichen Entlastung braucht auch wieder Zeit und Geduld. Das lässt uns Mütter wahrscheinlich erst davor zurückschrecken, obwohl es zu unserer gesundheitlichen Entlastung nötig wäre. Erschwerend kommt hinzu, dass die Kostengutsprache für Nachtdienste von der IV so restriktiv gehandhabt wird, dass in den mir bekannten Familien ausschliesslich die Eltern Nachtdienst leisten – was wiederum keine finanzielle Anerkennung findet.

Eine direkte Entlastung der Eltern (Kuraufenthalt, Regenerationsaufenthalt) liegt finanziell nicht im Budget und ist auch von Kassenseite nicht geplant.

Reicht das? Wo sind Lücken?

Die Pflegedienste können nur genau definierte Leistungen abrechnen. Ich sehe eine Lücke in der Anerkennung der Pflegeleistung durch die Eltern ab einem Kindesal-

ter von ca. 6 Jahren, unabhängig davon, ob noch jüngere Kinder im gleichen Haushalt leben.

Die Evaluierung des Schweregrads der Behinderung erfolgt im Vergleich zu gleichaltrigen gesunden Kindern. Die Anrechnung von **Betreuungsgutschriften** an die AHV des pflegenden Elternteils erfolgt erst, wenn das jüngste Kind 16 Jahre alt ist. Dort wird keinerlei Rücksicht darauf genommen, dass die Pflege eines behinderten Kindes sehr viel mehr bedeutet als die Begleitung eines gesunden Kindes. Das ist ungerecht. Wir investieren viel Zeit unseres Lebens im erwerbsfähigen Alter in die Versorgung unserer behinderten Kinder, ohne dafür einen Rappen zu erhalten oder eine Betreuungsgutschrift an die AHV. Wäre das Kind in einem Heim, würde der Staat anstandslos monatlich 5-stellige Beträge für die Versorgung der Betroffenen zahlen. So werden wir ehrenamtlich tätigen Eltern doppelt benachteiligt. Wir haben keine Chance zu arbeiten und damit keine Altersversorgung – aber ein Kind, das wir lieben und pflegen, womit wir dem Staat Kosten sparen.

Welche Erfahrungen haben Sie mit der IV gemacht? Gab es Schwierigkeiten bei Leistungsübernahmen? Beispielsweise bei der Übernahme der vom Arzt verordneten Medikamente oder Hilfsmittel?

Wir sind alle nur Menschen, und auch bei den IV-Stellen gehen Menschen ihrer täglichen Arbeit nach. Ich bin mir sicher, dass es bei jeder Arbeit einen gewissen Handlungsspielraum gibt. Ich gehe davon aus, dass die Mitarbeitenden der IV Richtlinien und Rundschreiben zur Entscheidungsfindung beziehen und dass nicht jede Einzelheit klar und unmissverständlich definiert ist. Sonst gäbe es beispielsweise nicht die dehnbaren Kriterien «einfach und zweckmässig». Die hängen von der Wohnsituation und anderen Aspekten ab. Hier setzt für mich der gesunde Menschenverstand ein. Und den lassen manche mehr und andere weniger walten.

Spreche ich als IV z.B. mobile Teleskoprampen für 1000 Franken gut und spare damit dem Staat einen Autoubau von mehreren 1000 Franken, oder lehne ich die Rampen ab, weil sie nicht explizit auf einer Liste stehen? Das führt zu Einsprachen oder sogar zu Gerichtsverfahren, nur weil die entscheidende Stelle nicht nach einer praktischen Lösung sucht.

Kindern unter 6 Jahren wird nicht zugetraut, dass sie einen Elektrorollstuhl fahren können. Die Eltern müssen das Gerät vorfinanzieren. Im Alter von 6 erfolgt dann die Kostengutsprache des Rollstuhls und die Rückvergütung an die Eltern. Das ist grotesk!

Die Gutsprache eines höhenverstellbaren Elektrobetts wird solange von der IV finanziert, wie es dem Leistungsempfänger möglich ist, selbst aufzustehen und sich zu transferieren. Ist er auf den Rollstuhl angewiesen und kann sich nicht mehr selbst versorgen, wird das Bett bzw. ein Ersatz nicht gutgesprochen.

i

Seit 2004 leitet die gelernte Diplom-Verwaltungswirtin (FH) die Elterngruppe Duchenne Nordwestschweiz der schweizerischen Muskelgesellschaft. Sie hat den Leitfa-
den «Muskeldystrophie Duchenne – wie weiter?» geschrieben und war Initiantin des erfolgreich eingeführten eidgenössischen Behindertenausweises für Kinder und Jugendliche. Alle von ihr gespeicherten Informationen zu «Duchenne» flossen in die Homepage des Vereins duchenne-schweiz.ch ein, dessen Präsidentin sie ist. Anneli Cattelan ist eine Frau, die Dinge angeht, wenn sie der Meinung ist, dass Handlungsbedarf bestehe. So gründete sie zuletzt mit anderen Mitstreiterinnen im Jahr 2013 die Powerchair Hockey-Mannschaft *red eagle Basel* und begleitet sie seither operativ und administrativ.

Die körperliche Belastung der pflegenden Eltern oder Spitex-Pflegenden wird nicht als Grund für die Anschaffung eines Pflegebetts akzeptiert. Wenn dann bei den Pflegenden ein Bandscheibenvorfall eintritt, geht der zugunsten der SUVA oder der Krankenkasse und nicht der IV. Das ist Augenwischerei und Zahlenschieberei.

Bei uns kommt immer wieder das Gefühl auf, dass die Meinungen der Ärzte, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB) und anderer Fachleute mehr zählen als die Erfahrungen und Meinungen der Eltern.

Die 7. IVG-Revision betrifft insbesondere Kinder, Jugendliche und psychisch erkrankte Versicherte. Bei den Kindern soll die veraltete Liste der Geburtsgebrechen aktualisiert werden. Beispielsweise sollen neu nur noch

Kinder mit Geburtsbehinderungen mit einer günstigen Prognose Anspruch auf medizinische Leistungen durch die IV bekommen. Alle anderen werden zu den Krankenversicherungen abgeschoben. Um welche Behinderungen es dabei geht, ist unklar. Wie beurteilen Sie diese Aktualisierung, und welche Auswirkungen erwarten Sie für Kinder mit Duchenne?

Ich finde es wichtig, dass die Liste der Geburtsgebrechen aktualisiert wird, da in den vergangenen Jahren einige, noch nicht definierte Erkrankungen hinzugekommen sind. Es ist nicht realistisch zu erwarten, dass jede einzelne betroffene Organisation neutral ihren Input zu besagter Liste geben kann. Das grosse Ganze ist zu betrachten, ohne die Empathie gegenüber der Basis ausser Acht zu lassen. Wichtig wäre, dass die in der Überarbeitung engagierten Mediziner neben der nötigen Sachlichkeit auch über eine entsprechende Nähe zum Patienten verfügen. Die täglich «vor Ort» sind und somit nah am medizinischen Geschehen. Je weiter die entscheidenden Gremien vom täglichen Geschehen entfernt sind, desto leichter lassen sich Leistungen streichen. Auch die Krankenkassen sollten in diesen Prozess miteinbezogen werden.

Das Ziel der IV ist die Förderung und Eingliederung von Menschen mit Behinderungen in das berufliche Leben. Wie beurteilen Sie die Zielerreichung? Welche Erfahrungen haben Sie und andere Eltern aus der Kontaktgruppe diesbezüglich gemacht?

Die Zielsetzung ist notwendig, und es wäre wünschenswert, wenn es in allen Berufszweigen Arbeitsplatzangebote für IV-Bezüger/-innen gäbe. Die Realität sieht aber anders aus, und ich halte es für einen sehr ambitionierten Wunsch, wirklich alle Menschen mit Behinderungen in den Arbeitsprozess integrieren zu können. Es wäre wünschenswert, dass sich mehr Firmen im Sinn der Inklusion engagieren und auch Arbeitsplätze für Menschen anbieten, die nicht die gewünschte Produktivität erbringen können.

Mit der 7. IVG-Revision sollen Jugendliche an den Übergängen zwischen Schule, Ausbildung und Berufsleben besser unterstützt werden. Wie müsste diese «bessere» Unterstützung aussehen?

Eine Unterstützung kann nur stattfinden, wenn die beratende IV-Stelle direkten Kontakt zur Wirtschaft hat

und im ständigen Austausch mit Wirtschaftsvertretern ist. Begleitung vom Schreibtisch aus ist sehr schwierig. Auch wäre es zu begrüßen, dass selbstgewählte Vertrauenspersonen von den Schulen, Institutionen oder Firmen als Unterstützung anerkannt werden und so die Jugendlichen bei der Berufsfindung begleiten könnten.

In welchen Bereichen der IV sehen Sie Verbesserungspotential?

Erteilung von Kostengutsprachen

Die IV argumentiert bei der Kostengutsprache immer mit «einfach, wirtschaftlich und zweckmässig». Bei nachweislich fortschreitenden Erkrankungen wie z.B. ALS oder Muskeldystrophie Duchenne macht es aus Kostensicht definitiv mehr Sinn, Umbauten von Anfang an auf das zu erwartende Höchstniveau der Behinderung gutzusprechen. Dies wird heute nicht so praktiziert, sondern abgelehnt. Bei unserem Umbau sind so Mehrkosten von 25'000 Franken entstanden. Passiert das bei mehreren Betroffenen, kommt doch eine hübsche Summe zusammen, die eingespart werden könnte.

Anerkennung privater Pflege

Die privat durchgeführte Pflege von Angehörigen sollte ab einem Alter von z.B. 6 Jahren anerkannt werden. Dabei erhält die pflegende Person einen zu definierenden Prozentsatz eines Pflegehelferlohns für die Dauer der Pflege zugesprochen; dieser Betrag wäre AHV-pflichtig. Wenn die Pflegesituation nicht mehr besteht, kann auf Wunsch eine ergänzende Schulung erfolgen und damit z.B. ein direkter Übergang in ein externes Angestelltenverhältnis in der Pflege stattfinden.

Die Vorteile:

- Arbeit des Pflegenden wird als wertvoller Beitrag in der Pflege geschätzt
- Kostenersparnis bei den Kantonen, da keine, um ein vielfaches teurere Heimunterbringung nötig
- Einzahlung in die AHV des Pflegenden
- Weitergabe des täglichen Know-hows, das nicht in der Ausbildung erlernt werden kann
- allenfalls Reduktion des Pflegenotstands

Nutzung der digitalen Kommunikation

Sämtlicher Schriftverkehr muss heute in Papierform erfolgen, E-Mails werden nicht akzeptiert. Das ist teuer und umständlich. Wird Akteneinsicht verlangt, erhält

man eine DVD mit allen Schriftstücken zu der Person, nicht nur zu besagtem Projekt. Die Eltern, oder im Fall einer Einsprache der Anwalt, müssen sich durch unzählige Dokumente klicken, um die entsprechend notwendigen Dateien lesen zu können. Das ist nicht sinnvoll, sondern dient eher zur Abschreckung vor Einsprachen.

Ihr Sohn ist heute 22 Jahre alt. Nicht mehr die IV, sondern die Krankenkasse ist jetzt für medizinische Massnahmen zuständig. Muss er dadurch Einschränkungen in Kauf nehmen?

Wir sind in engem Kontakt mit unserer Krankenkasse und der Sachbearbeiterin. Wir hatten vor Jahren eine persönliche Vorsprache. Sie kennt unseren Fall bzw. den Krankheitsverlauf unseres Sohns. Wir können über Vieles sprechen, sowohl telefonisch als auch per E-Mail. Bisher freuen wir uns, dass unser Sohn nahtlos alle notwendigen Massnahmen weiterführen kann.

Welche beruflichen Massnahmen hat er zu welchem Zeitpunkt in Anspruch genommen und mit welchem Erfolg?

Diese Frage stellte sich bei uns nicht, da unser Sohn aus verschiedenen Gründen keiner beruflichen Tätigkeit nachgehen kann. Er fühlt sich aber in seiner Tagesstruk-

tur sehr wohl und sieht sich dort selbst als arbeitend an. Für Muskeldystrophiker ist es anspruchsvoll, eine Ausbildung zu finden. Aber es gibt auch gute Beispiele. So wissen wir von einem Universitätsstudenten, einem jungen Mann in Ausbildung zum Tourismusfachmann und einem Fotografen. Je nach Ausprägung der Erkrankung und Bereitschaft des Ausbildungsbetriebs ist es durchaus realistisch und möglich, dass auch Muskeldystrophiker ihren Beitrag zur Wirtschaft leisten können.

Wie ist seine Lebenssituation, und welche Ziele hat Ihr Sohn?

Unser Sohn ist vor zwei Jahren in ein betreutes Wohnen gezogen. Er ist positiv, aufgestellt und lebt sein Leben mit all seinen Einschränkungen. Er fährt selbstständig zu seiner Tagesarbeitsstätte, nimmt selbstständig seine Therapietermine wahr und spielt begeistert Powerchair Hockey (Elektorollstuhl-Hockey). Eines seiner nächsten Ziele ist, seine Memoiren zu veröffentlichen. Wir werden ihn weiter tatkräftig unterstützen. ◀

Anneli Cattelan

Präsidentin duchenne-schweiz.ch



Schwerpunkt

Visionen vs. Schönfärberei und Engstirnigkeit

Bereits die Botschaft des Bundesrats zur 7. IVG-Revision war eine mit «Weiterentwicklung» etikettierte Mogelpackung. Der Nationalrat verschlimmerte die Dinge noch und machte aus der Mogelpackung eine Zeitbombe. In unseren drei voranstehenden Schwerpunktartikeln beweisen die beiden Autoren und die Interviewpartnerin, dass es trotz allem noch Menschen mit Visionen gibt und dass es auch anders ginge, als die Politik uns weismachen will.

Das ominöse Wort tauchte im Februar 2015 zum ersten Mal auf: Der Bundesrat erteilte damals dem Eidg. Departement des Innern den Auftrag, eine Vernehmlassungsvorlage vorzulegen für den nächsten Reformschritt bei der Invalidenversicherung, den er als «Weiterentwicklung der IV» bezeichnete. In der Botschaft fand diese schönfärberei-Bezeichnung dann bereits ihren Weg in den Untertitel, wenn auch in Klammern gesetzt. Der Erfolg dieser Wortakrobatik liess nicht auf sich warten: Politik, Medien und selbst gewisse Behindertenorganisationen übernahmen den Begriff unkritisch, und nur die wenigsten nannten das Kind noch bei seinem eigentlichen Namen «7. IVG-Revision».

Welch böses Erwachen im vergangenen März, nach den Beratungen im Nationalrat! Plötzlich merkte man, dass die angebliche Weiterentwicklung zu einem IV-Sanierungsplan mit drohendem Leistungsabbau verkommen war. Und man stellte verblüfft fest, dass der Nationalrat verpasst habe, dem Namen «Weiterentwicklung» gerecht zu werden, und dass er stattdessen einen Rückschritt ausgelöst habe.

Bei aller Bescheidenheit: Für AGILE.CH war es von Beginn weg klar, dass die 7. IVG-Revision eine Mogelpackung ist, in der massive Sparmassnahmen versteckt sind. Und dass es – zum wiederholten Mal – im Grunde nur darum geht, den Zugang zu Leistungen zu erschweren und einzuschränken. Was der Ständerat mit dem Trümmerhaufen anfängt, den ihm der Nationalrat übergeben hat, ist derzeit noch offen.

Visionen sind gesucht...

Wie Jean Christophe Schwaab in seinem Artikel feststellt:

Unsere Sozialversicherungen bräuchten alle gründliche Reformen. Das Problem ist «nur», dass diese völlig unkoordiniert angegangen werden und es bei allen fast ausschliesslich um Leistungskürzungen geht. Die Welt der Sozialversicherungen müsste deshalb praktisch neu erfunden werden. Die Idee einer allgemeinen Erwerbsversicherung (AEV) ist ein interessanter Ansatz, der Lösungen bringen könnte. Das leider noch utopische Gesetz zur Sicherung der Würde von Menschen mit Behinderungen (SWMB), wie es Bruno Facci vorschlägt, geht in eine ähnliche Richtung. Zu Recht stellt Facci fest: «Das IVG hat als Kind seiner Zeit seine Schuldigkeit getan. Es kann gehen.» Bei allem darf einfach eines nie in Vergessenheit geraten: Es geht um Menschen! Daran erinnert auch Anneli Cattelan nachdrücklich in ihrem Interview.

... und das neue Parlament findet sie (?)

Die 7. IVG-Revision wird voraussichtlich noch vor den Wahlen im Herbst 2019 durchs Parlament geboxt. Damit ist das Spiel fürs erste einmal aus, und wir werden einige Jahre mit erheblichen IV-Verschlechterungen leben müssen. Da sich die IVG-Revisionen aber in immer kürzeren Zeitabständen folgen, steht uns die 8. vielleicht schon bald ins Haus. Möglicherweise sogar schon in der nächsten Legislaturperiode, in der die Mehrheit hoffentlich links von der Mitte angesiedelt ist. Eine Mehrheit, die sich von Ideen wie der AEV und dem SWMB begeistern lässt. Träumen darf frau ja – und die Hoffnung stirbt bekanntlich immer zuletzt. ◀

Suzanne Auer

Zentralsekretärin, AGILE.CH

*Sozialpolitik*

Besser reich und gesund als arm, behindert und mit Familie

In der Frühjahrssession hat das Parlament gewichtige Entscheide zu den Sozialversicherungen gefasst. Reduktion der Leistungen, Verschärfung bei der Rentenzusprache, verstärkte Kontrolle: Die Einkünfte etlicher Betroffener und vor allem von Familien dürften voraussichtlich sinken.

7. IVG-Revision: Weiterentwicklung mit Fehlstart

Für AGILE.CH ist die 7. IVG-Revision, wie sie der Nationalrat am 7. März 2019 beschlossen hat, inakzeptabel. Das neue lineare Rentensystem, das der Bundesrat vorgeschlagen und der Nationalrat angenommen hat, wird für Menschen mit einem Invaliditätsgrad zwischen 60 und 69% schmerzhaft Einbussen bringen. Diese Personen sind aber genau diejenigen, die am meisten Probleme haben, eine Stelle zu finden; dieser Beschluss ist deshalb nicht tragfähig. AGILE.CH ist für ein lineares Rentensystem, sofern es denn wirklich linear ist und nicht einseitig eine Versichertenkategorie benachteiligt.

Wenn diese Personen mit Invaliditätsgrad zwischen 60 und 69% Kinder haben, könnten sie doppelt getroffen werden. Der Nationalrat hat nämlich auch beschlossen, die Kinderrenten von 40 auf 30% der Rente des Elternteils mit Behinderungen zu senken. Das bringt nicht nur Familien in Schwierigkeiten. Diese Einsparung von 112 Mio. Franken hat auch zur Folge, dass rund 40 Mio. Franken Kosten auf die EL verlagert werden. Für diejenigen Menschen mit Behinderungen, bei denen sich eine Rentenkürzung und eine Kürzung der Kinderrente summiert, kann das bis zu 20% weniger Einkommen bedeuten. AGILE.CH ruft in Erinnerung, dass die maximale IV-Rente zurzeit 2370 Franken beträgt und dass es wenige gibt, insbesondere Frauen, die eine ganze Rente erhalten. Die Kinderrente ist proportional zu derjenigen des Vaters oder der Mutter. Man kann also nicht behaupten, dass die Leistungen zu grosszügig seien, wie es die Mehrheit des Nationalrats zu verstehen gibt. Insbesondere sind sie es nicht für Einelternfamilien, wie z.B. für eine Mutter, die eine Teilrente bezieht und die Kinder alleine erzieht. AGILE.CH setzt alles daran, um den Ständerat zu überzeugen, von diesem zusätzlichen

Druck auf die Familien abzusehen, der der UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK) entgegensteht. Die BRK, die die Schweiz umzusetzen hat, legt nämlich fest, dass «Menschen mit Behinderungen und ihre Familienangehörigen den erforderlichen Schutz und die notwendige Unterstützung erhalten sollen, um es den Familien zu ermöglichen, zum vollen und gleichberechtigten Genuss der Rechte der Menschen mit Behinderungen beizutragen».

Der Nationalrat hat indessen einer ganzen Reihe Massnahmen zugestimmt, die die berufliche Integration von Jugendlichen und Erwachsenen mit psychischen Einschränkungen fördern sollen. Mit einer Mehrheit von zwei Stimmen hat er eine Zusammenarbeitsvereinbarung mit den Arbeitgeberverbänden angenommen, die die Eingliederung erleichtern soll. AGILE.CH heisst diese Massnahme gut, da sie zur Umsetzung des Art. 27 BRK (Arbeit) beiträgt. Der Entscheid ist zwar zu begrüßen, aber er bietet nach Ansicht von AGILE.CH keinen Anreiz und auch keine genügende Unterstützung für die Arbeitgeber. Die IV kann die Ziele der 7. IVG-Revision nicht alleine erreichen. Die kostenträchtigen (Wieder-)Eingliederungsmassnahmen, die vorgesehen sind, können nur Früchte tragen – d.h. die Senkung der Anzahl Renten –, wenn die Arbeitgeber sich an den Anstrengungen beteiligen und Mitarbeitende mit Behinderungen einstellen. Hauptsächlich wegen dieser Massnahmen hat der Bundesrat seinen Entwurf mit «Weiterentwicklung» betitelt. Dann entwickeln wir doch jetzt weiter!

Betreffend die Gutachten begrüsst AGILE.CH, dass der Nationalrat den Beizug von unabhängigen Experten ge-

nehmigt hat. Das steigert die Glaubwürdigkeit und die Fachkompetenz.

Schliesslich hat der Nationalrat zugestimmt, den Ausdruck «Kinderrente» durch «Elternzuschuss» zu ersetzen. Diese Bezeichnungsänderung ist nicht belanglos. Einen Gesetzesbegriff zu ändern, bringt bedeutende Kosten mit sich, was aber nicht beziffert wurde. AGILE.CH ist deshalb dagegen.

AGILE.CH ist Mitglied der IV-Allianz, die mehrere Organisationen wie Curaviva, Integras, FMH, Gewerkschaftsbund und Travail.Suisse vereint, und hat einen Brief der Allianz an die Mitglieder der SGK-S mitunterzeichnet. Die SGK-S wird die 7. IVG-Revision demnächst behandeln. Die Allianz hat die folgenden gemeinsamen Forderungen formuliert: Ablehnung der Kürzungen der Kinderrenten; Ablehnung des Ausdrucks «Elternzuschuss» (rotes Licht); Ablehnung des linearen Rentensystems, aber Offenheit für Varianten, die Personen mit einem Invaliditätsgrad zwischen 60 und 69% weniger treffen; Einbezug der Praktischen Ausbildung nach IN-SOS (PrA) in der beruflichen Grundbildung und Bezugnahme auf das Berufsbildungsgesetz betreffend die Dauer von zwei Jahren (oranges Licht); Unterstützung der Zusammenarbeitsvereinbarung mit den Arbeitgebern, um die berufliche Integration Betroffener zu erleichtern (sofern die Ständeräte/-rätinnen sie in Frage stellen); Unterstützung des Entscheids, unabhängige externe Gutachter beizuziehen, wobei die Gespräche aufgezeichnet werden müssen (grünes Licht).

Mitte April hat compenswiss, der Ausgleichsfonds AHV/IV/EO, eine Medienmitteilung publiziert, die ein negatives Ergebnis der IV für 2018 bekanntgibt: -237 Mio. Franken (-65 Mio. Franken Umlageergebnis und -172 Mio. Franken Anlageergebnis).

Diese Mitteilung überrascht angesichts des Optimismus des Bundesrats, den er 2013 in seinem Bericht «Gesamtsicht über die Finanzierungsperspektiven der Sozialversicherungen bis 2035» zutage gelegt hatte. Es geht jetzt also darum, die Entwicklung der IV genau zu beobachten, denn wenn sich die Rendite der Finanzanlagen verbessert und die Ziele der 7. IVG-Revision hinsichtlich Integration umgesetzt werden, ist es wahrscheinlich, dass die IV wieder schwarze Zahlen schreibt und ihre Schulden bei der AHV bis 2030 begleichen kann.

AGILE.CH möchte, dass keine überstürzten Entscheide, einzig auf der Basis der Finanzergebnisse 2018, gefällt werden. Die Revision muss wie angekündigt weitergeführt werden, d.h. unter Respektierung der Kostenneutralität. Die Massnahmen zur Integration in die Arbeitswelt müssen wie vorgesehen beschlossen werden, und gezielte Anreize für Arbeitgeber, Menschen mit Behinderungen anzustellen, müssen geschaffen werden. Nur so kann die UNO-BRK umgesetzt werden, die festhält, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, ihren Lebensunterhalt mit einer frei gewählten Arbeit selbst zu verdienen.

EL-Reform: äusserst zwiespältige Bilanz

2016 gab der Bundesrat in seiner Botschaft über die Reform der Ergänzungsleistungen (EL) dem Willen Ausdruck, das derzeitige Niveau der Leistungen aufrechtzuerhalten. Sein Entwurf wurde zuerst vom Ständerat, dann vom Nationalrat völlig zerpfückt und in ein regelrechtes Sparprogramm umgewandelt. Nach hartem Feilschen glichen die beiden Kammern die Differenzen über Art und Umfang des Abbaus in einer Einigungskonferenz aus. Am 22. März 2019 genehmigte der Nationalrat die EL-Reform mit 142 Stimmen bei 54 Enthaltungen und hiess damit Einsparungen in Höhe von 453 Mio. Franken gut. Der Bundesrat hatte 171 Mio. vorgesehen. Dieser Abbau wird nicht nur eine Reduktion für die EL-Beziehenden bringen, sondern auch den Zugang zu EL einschränken. Festgestellt werden muss, dass das Parlament weit entfernt von der Wirklichkeit der EL-Beziehenden lebt. Sein Ziel ist, zwecks Kostensenkung die Anzahl EL-Beziehender zu senken, ohne sich allzu viele Gedanken darüber zu machen, wie sich die Kürzungen auf das Portemonnaie der Betroffenen auswirken. Zudem wird der verfassungsmässige Auftrag der EL, nämlich die Grundbedürfnisse der Menschen zu decken, deren AHV oder IV nicht zum Leben reicht, damit stark angekratzt.

Der Bundesrat wird nach Ablauf der Referendumsfrist am 11. Juli 2019 das Inkrafttreten des neuen Gesetzes festlegen. Das wird sicherlich per 2021 sein, und das alte Gesetz wird noch drei Jahre angewendet werden.

Unvollständige Liste der wichtigsten Änderungen

IV-Beziehende, die nur mit EL über die Runden kommen, erhalten endlich höhere Zuschüsse an die Miete. Zurzeit betragen sie 13'200 Franken pro Jahr, künftig werden es zwischen 14'250 und 16'440 Franken sein,

je nach Region. Rollstuhlfahrende erhalten zusätzlich 6000 Franken für eine rollstuhlgängige Wohnung (derzeit 3600 Franken).

Über 58-Jährige, die entlassen werden, können künftig ihre 2. Säule behalten und bei Erreichen des Rentenalters eine Rente beziehen, auch wenn sie keine Stelle gefunden haben.

Die beiden Kammern lehnten den Vorschlag des Bundesrats ab, den Kapitalbezug aus der 2. Säule abzuschaffen. Diese Massnahme hätte Einsparungen in Höhe von 122 Mio. Franken gebracht, welche die Parlamentarier anderswohin verschoben haben:

- Das Erwerbseinkommen des/der (Ehe-)Partners/ Partnerin, der/die keine EL bezieht, wird bei der Berechnung der EL zu 80% angerechnet. Heute sind es zwei Drittel; der Bundesrat wollte 100%.
- Die Beiträge zur Deckung des Grundbedarfs von Kindern unter 11 Jahren werden von derzeit 10'170 Franken pro Jahr auf 7080 Franken für das erste Kind gesenkt. Die Einsparungen, die sich daraus ergeben, werden teilweise kompensiert durch die Kostenübernahme für familienexterne Betreuung.
- Der Vermögensfreibetrag wird von derzeit 37'500 Franken für Alleinstehende auf 30'000 Franken gesenkt und von 60'000 Franken auf 50'000 Franken für Paare.
- Um EL beantragen zu können, darf man künftig nicht mehr als 100'000 Franken auf der Bank haben (200'000 Franken für Paare). Das dürfte vermutlich wenige Menschen betreffen, die von der IV leben. Das neue Gesetz führt jedoch ein System des Vermögensverzehr ein, was einer Kontrolle der Lebensweise gleichkommt. Wenn jährlich mehr als 10% des Vermögens ausgegeben wird, ohne dass die Ausgleichskasse den Grund dafür als «wesentlich» beurteilt, wird der ausgegebene Betrag ab 10'000 Franken jährlich als Einkommen betrachtet, und die EL werden gekürzt.
- Eine Immobilie, die der/die EL-Beziehende selbst nutzt, wird nicht als Vermögen betrachtet. Nach seinem/ihrem Tod haben jedoch die Erben die bezogenen EL, die den Betrag von 40'000 Franken übersteigen, zurückzuerstatten.
- Der Betrag, der für die Krankenkassenprämie berücksichtigt wird, entspricht künftig der effektiven

Prämie und nicht mehr – wie es jetzt der Fall ist – der durchschnittlichen kantonalen Prämie.

Es ist sehr schwierig zu beurteilen, wie viel die Betroffenen an EL verlieren und wer kein Anrecht (mehr) hat auf EL. Alles hängt offensichtlich von der Region ab, in der sie wohnen, ob sie Kinder haben oder nicht, vom Lohn des Partners und von der Dicke ihres finanziellen Polsters. Die Organisationen, die sich in der EL-Allianz zusammengefunden haben, darunter AGILE.CH, beurteilen diese Reform als eine bittere Pille. Angesichts der Erhöhung der Mietzinsmaxima, auch wenn sie nur dank einer zynischen Feilscherei im Austausch mit der Reduktion der Kinderbeiträge zustande gekommen ist, verzichten die Mitgliedorganisationen der Allianz darauf, das Referendum gegen die Reform zu ergreifen. Infolge der gegenwärtigen Kräfteverhältnisse im Parlament und der Deutlichkeit der Abstimmungen ist AGILE.CH ganz einfach nicht in der Lage, alleine das Referendum zu ergreifen.

ATSG-Revision: im Strafverfolgungsmodus

Eigentlich hätte die Revision des Bundesgesetzes über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG), die der Nationalrat im vergangenen März gutgeheissen hat, die Praktiken der Versicherungen harmonisieren sollen. Tatsächlich aber schlägt sie eine Bresche in unser System der sozialen Sicherheit. Die Mehrheit des Nationalrats liess sich hinreissen von der Besessenheit, gegen Missbräuche zu kämpfen, und bestätigte mit wenigen Abweichungen die Beschlüsse des Ständerats. Die Befugnisse der Versicherer werden beträchtlich ausgeweitet, während die Rechte der Versicherten schrumpfen. In diesem Sinne höhlen die Beschlüsse des Parlaments den Rechtsstaat aus, der unter anderem die Bürger/-innen vor Übergriffen auf die Privatsphäre und vor Willkür schützt. Da die Bestimmungen des ATSG mit Ausnahme des Bundesgesetzes über die berufliche Vorsorge (BVG) auf alle Sozialversicherungen Anwendung finden, sind wir alle von diesen Beschlüssen betroffen.

Eine der wichtigsten Änderungen ist, dass die Rückerstattung von zu Unrecht ausbezahlten Leistungen in einer Frist von drei Jahren verlangt werden kann, gegenüber einem Jahr zurzeit.

Der Ersatz für Erwerbsausfall kann auf schlichten Betrugs- oder Missbrauchsverdacht hin automatisch provisorisch aufgeschoben werden. Dabei kann es sich mitunter um einfaches Vergessen oder Terminverpassen handeln. Indem das Parlament diesen Beschluss gefasst hat, hat es den Notlagen keine Rechnung getragen, die entstehen können, wenn jemand von einem Tag auf den andern sein Einkommen verliert.

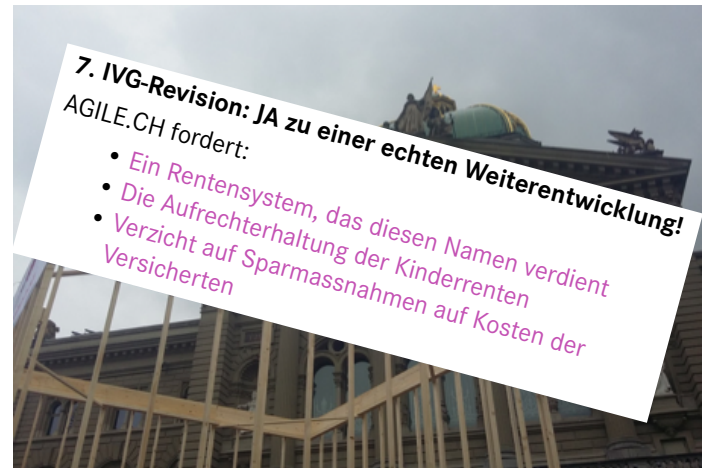
Die Versicherungen können den Versicherten auch die Kosten für geheime Überwachungen auferlegen, die bis auf 10'000 oder 15'000 Franken steigen können. Wie der Ständerat möchte auch eine Minderheit des Nationalrats präzisieren, dass die Kosten zu Lasten des Versicherten «angemessen» seien. Dieser Vorschlag scheiterte im Plenum und geht nun in den Ständerat zurück, ebenso wie zwei weitere, die aber für Menschen mit Behinderungen weniger bedeutsam sind.

Schliesslich haben sich die beiden Kammern darüber verständigt, die Kostenfreiheit von Rekursen bei den für die Sozialversicherungen zuständigen kantonalen Gerichten aufzuheben. In Zukunft wird es also immer noch möglich sein, gegen einen Entscheid der Arbeitslosenversicherung, der IV oder der Ausgleichskasse Rekurs einzulegen, aber man muss dafür zahlen. Bisher gab es diese Einschränkung nur für die IV.

Wie die oben erwähnten Beschlüsse ist auch diese Massnahme völlig unverhältnismässig und zeugt von einem Misstrauen gegen alle Versicherten. Zudem beschränkt sie deren Rechtswege, auch dann, wenn der Versicherer einen Irrtum begangen hat. In diesem Sinne verletzt der neue ATSG den Rechtsstaat. Es scheint, dass die Parlamentarier die Tragweite solcher Beschlüsse nicht begriffen haben.

AGILE.CH wünscht sich, dass man die Ursachen der Kostensteigerung bei den Sozialversicherungen anginge, anstatt nur Symptombekämpfung zu betreiben. Es ist offenkundig, dass die Renten der 1. Säule immer weniger zum Leben reichen, insbesondere die IV. Statt die Leistungen zu kürzen und den Zugang dazu einzuschränken, wäre es klüger, die Renten der 1. Säule zu erhöhen, was die EL entlasten würde. Der Grund dafür, dass es immer mehr Personen gibt, die auf EL angewiesen sind, ist auch, dass die Renten der 2. Säule gesunken sind und dass Frauen stark benachteiligt sind, hauptsächlich weil sie nicht genügend Zeit hatten, sich

ein ausreichendes Kapital anzuhäufen. Die Senkung der IV-Leistungen führt zu einer Verlagerung auf die EL. Die EL ihrerseits werden zusammengestrichen, was mehr Leute dazu zwingen wird, sich an die Sozialhilfe zu wenden. Dieses letzte Netz ist aber bekanntlich in mehreren Kantonen nicht mehr auffangsicher, weil es angeblich überbeansprucht wird. Wann wird man endlich das Übel an der Wurzel packen?



App Helsana+: rechtswidrig, aber doch nicht ganz

2018 haben wir in den Nummern 2 und 3 von «Behinderung & Politik» über die Problematiken berichtet, die die Gesundheitsapplikation Helsana+ stellt. Dieses Bonusssystem, das den Helsana-Versicherten in Form einer mobilen Applikation angeboten wird, ermöglicht ihnen, ihre täglichen körperlichen Aktivitäten zu messen, um Bonuspunkte zu sammeln. Die Punkte werden dann in Barzahlungen oder Gegenleistungen umgewandelt. Die App, die mit Zustimmung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) lanciert worden war, hat mehrere parlamentarische Interpellationen verursacht, die ihren diskriminierenden und ungleichbehandelnden Charakter bemängeln. Zudem ermöglicht die App der Helsana, Daten über die Grundversicherten zu sammeln und «gute Risiken» herauszufiltern, d.h. junge, aktive, gesunde Versicherte, dies zum Nachteil der weniger Jungen und derjenigen, die mit einer chronischen Krankheit und/oder Behinderungen leben.

Diese Art Bonusangebot ist keine Exklusivität der Helsana. Auch andere Versicherungen machen solche Angebote in der einen oder andern Form, dies aber nur bei den Zusatzversicherungen. Helsana+ bietet Rabatte auf die Prämien der obligatorischen Grundversicherung an, was gegen das Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) verstösst und das Solidaritäts-

prinzip des KVG verletzt. Zudem diskriminiert dieses System diejenigen, die keine physischen Aktivitäten betreiben können oder wollen.

Für Adrian Lobsiger, den Eidgenössischen Datenschutzbeauftragten, sind der diskriminierende Charakter der Applikation und die Rabatte auf den Grundversicherungsprämien illegal. Im Frühjahr 2018 hat er von der Helsana verlangt, auf die Sammlung von Daten ihrer KVG-Versicherten zu verzichten. Da die Helsana davon nichts hören wollte, legte Lobsiger beim Bundesverwaltungsgericht (BVGer) Beschwerde ein. Am 19. März 2019 hat das Gericht nun sein Urteil verkündet.

Das BVGer stellt fest, dass der Datenschutz nicht respektiert wird, wenn die Versicherten ihre Einwilligung, ihre Daten zu sammeln, via eine mobile Applikation geben. In dieser Frage gibt es also Lobsiger Recht. Hin-

gegen äussert sich das BVGer nicht über den diskriminierenden Aspekt des Systems. AGILE.CH hofft sehr, dass das BAG zu dieser wichtigen Frage rasch Stellung bezieht, und ruft ihre Mitglieder zu grosser Vorsicht beim Benutzen solcher Bonussysteme auf. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Quellen: Websites des Schweizer Parlaments, der SKOS, der Artias, des Bundesverwaltungsgerichts, der Helsana, der Tageszeitung Le Temps, des BSV und des BAG



Gleichstellung

Menschen mit Behinderungen sind auf der Bühne am richtigen Platz

IntegrART setzt sich ein für die Inklusion von Künstlern und Künstlerinnen mit Behinderungen in Kunst und Gesellschaft. Ein Gespräch mit den Verantwortlichen der diesjährigen Ausgabe.

Isabella Spirig ist Projektleiterin Tanz bei der Direktion Kultur und Soziales des Migros- Genossenschafts-Bundes in Zürich und künstlerische Leiterin des Migros-Kulturprozent Tanzfestivals Steps. 2005 initiierte sie das Projekt IntegrART. 2007 fand die erste Ausgabe statt. Nina Mühlemann und Tanja Erhart leiten das IntegrART-Symposium 2019. Nina Mühlemann lebt in Zürich und ist Kunstproduzentin, Disability- und Theaterforscherin. Tanja Erhart ist eine in London sesshaft gewordene österreichische Tänzerin und Anthropologin. Beide leben von Geburt an mit Behinderungen.

IntegrART engagiert sich dafür, dass Kunstschaffende mit Behinderungen selbstverständlicher Teil des regulären Kulturbetriebs sind. Warum ist das wichtig?



Isabella Spirig. Foto: zVg

Isabella Spirig: Kunstschaffende mit Behinderungen bringen andere Qualitäten und Fähigkeiten in den Kunstbetrieb und zwar solche, die den künstlerischen Horizont erweitern. Doch nicht nur die Kunst wird vielfältiger, sondern das Publikum erlebt die Utopie der Inklusion auf der Bühne und fängt an, diese als selbstverständlich zu erleben.



Nina Mühlemann. Foto: zVg

Nina Mühlemann: Je mehr Perspektiven in der Kunst vertreten sind, desto vielfältiger, schillernder und spannender werden die Möglichkeiten. Für uns ist es total unverständlich, dass so lange so viele Ausschlüsse in der Kunst passierten und immer noch passieren. Damit schadet sich die Gesellschaft selbst.

Jede Ausgabe von IntegrART beginnt mit einem zweitägigen Symposium, das sich an Vertreter aus der Kunstszene, von Behindertenorganisationen oder an Politiker/-innen richtet. Eine sehr breite Durchmischung...

Isabella Spirig: Mir scheint, dass gerade diese Durchmischung sehr fokussiert: Künstler/-innen mit und ohne Behinderungen zusammenzubringen, hat den Zweck, sie aufeinander neugierig zu machen. Behindertenorganisationen sollen wissen, dass Utopien in der Kunst gelebt werden und Vorbildfunktion haben können. Die Förderer und Politiker/-innen ermöglichen, dass entsprechende Gesuche und Projekte finanziell unterstützt werden; die Verantwortlichen der Hochschulen ermöglichen eine Durchmischung in künftigen Ausbildungssituationen.

In dieser Ausgabe wurde das Symposium zum ersten Mal von zwei Künstlerinnen und Wissenschaftlerinnen kuratiert und geleitet, die sich selbst als Menschen mit Behinderungen definieren. Wie kam es dazu?

Isabella Spirig: «Nothing about us without us!» [Nichts ohne uns über uns!] Nimmt man Inklusion ernst, ist es klar, dass der Lead früher oder später an betroffene Menschen gehen muss. Bereits für die Leitung des Symposiums 2017 fragte ich ganz direkt spannende Menschen mit Behinderungen an. Aus Zeitgründen haben sie abgesagt. Insofern war es für IntegrART ein logischer Schritt, für die Ausschreibung der Ausgabe 2019 Betroffenheit zur Bedingung zu machen. Hätte sich niemand gemeldet, hätte es kein Symposium gegeben.

Am Symposium wurde darüber diskutiert, auf welche Art und Weise das kreative Potenzial von Behinderungen in der Kunstwelt genutzt wird. Nina Mühlemann, Sie sind eine der Co-Leiterinnen. Warum das Thema?

Nina Mühlemann: Mich nervt es, wenn Behinderung als etwas rein Negatives gesehen wird, und die Haltung, dass wir Kunst machen können trotz Behinderung. Behinderung ist Teil von uns. Wir machen Kunst mit Behinderung. Das sehe ich als etwas Positives, das Kreativität fördern kann, weil es andere Sichtweisen gibt auf das Leben, auf die Kunst.

Sie beide kennen sich mit der inklusiven Kunstszene im angelsächsischen Raum sehr gut aus. Wo sehen Sie die grössten Unterschiede zur Schweiz?



Tanja Erhart. Foto: zVg

Tanja Erhart: Der jahrzehntelange Aktivismus der Behinderten-Gemeinschaften und die wissenschaftliche Auseinandersetzung innerhalb der Disability Studies seit den 1980er-Jahren haben ein starkes Fundament dafür geschaffen, wo Grossbritannien und seine Unter-

stützung für Künstler/-innen mit Behinderungen heute steht: Arbeit und Bewusstseinsbildung für Barrierefreiheit, vollkommene gesellschaftliche Teilhabe für Menschen mit Behinderungen, Einblicke in ihre Lebensrealitäten, die vorher niemanden interessierten, aber nun auch als Potential erkannt werden oder Repräsentation von Behinderung und Menschen mit Behinderungen in den Medien.

Nina Mühlemann: Ganz anders in der Schweiz, wo Inklusion keine Selbstverständlichkeit ist. Oft wird mir das Gefühl gegeben, man tue mir mit Zugänglichkeit einen persönlichen Gefallen, statt dass Zugang als Recht angesehen wird, für das die ganze Gesellschaft Verantwortung trägt.

i

IntegrART – Kunst ohne Grenzen ist ein Netzwerkprojekt des Migros-Kulturprozent. Seit 2005 vernetzt das biennale Projekt inklusive Festivals aus allen Landesteilen und veranstaltet Symposien. Das Ziel ist, dass Kunstschaffende mit Behinderungen selbstverständlicher Teil des Kunstbetriebs werden – sei es auf der Bühne oder in Leitungsfunktionen. Seit Sommer 2018 ist IntegrART Träger des Labels «Kultur inklusiv». Im Herbst 2018 kam der Swiss Diversity Award für Kunst dazu. Noch bis zum 9. Juni 2019 zeigen die Partnerfestivals ausgewählte Bühnenproduktionen von und mit Künstlern und Künstlerinnen mit Behinderungen. *Tickets und weitere Informationen zu den Vorstellungen*

Welche Rolle spielt IntegrART bei den inklusiven Bühnenstücken, die es zurzeit in der ganzen Schweiz auf Tournee schickt?

Isabella Spirig: IntegrART ist ein Netzwerkprojekt. Die vier Partnerfestivals – wildwuchs in Basel, BewegGrund. dasFestival in Bern, Out-of-the-Box in Genf und ORME in Lugano – tauschen sich gegenseitig aus und führen angeregte Fachgespräche. IntegrART hat die Festivaldirektoren und -direktorinnen zusammengebracht und das Netzwerk gegründet. Zudem finanziert IntegrART, respektive das Migros-Kulturprozent, die IntegrART-Produktionen, die auf Tournee gehen. Fazit: Ein inhaltlicher Austausch und eine finanzielle Unterstützung sind wichtige Bestandteile von IntegrART.

Viele Menschen haben noch nie ein professionelles Bühnenstück mit Menschen mit und ohne Behinderungen gesehen. Gut möglich, dass sie sich vor dieser Konfrontation fürchten. Können Sie diese Furcht nachvollziehen?

Tanja Erhart: Was Sie hier ansprechen, ist die Konfrontation mit dem Neuen, dem Fremden, das einen eventuell aus der Komfortzone katapultiert, weil es den eigenen Vorstellungen und Annahmen nicht gerecht wird oder sie sogar auf den Kopf stellt. Auch dafür ist die Kunst da, und darum denke ich, sind Menschen mit Behinderungen auf der Bühne bestens aufgehoben: um zu provozieren und Fragen aufzuwerfen.

Nina Mühlemann: Ich glaube, dass gerade der Rahmen einer Vorstellung einem die Möglichkeit gibt, sich mit gewissen Themen oder Fragen, wie zum Beispiel der eigenen Verletzlichkeit, aus einer sicheren Distanz auseinanderzusetzen und Unsicherheiten abzubauen. Eine Furcht, die über diese Unsicherheiten hinausgeht, kann ich aber nicht nachvollziehen; alle Menschen sind nun mal unterschiedlich, und Behinderung ist einfach Teil der menschlichen Vielfalt. ◀

Barbara Tänzler

Presseverantwortliche für IntegrART 2019



Gleichstellung

Sensorium im Rüttihubelbad

Experimentieren und auf spielerische und interaktive Weise die Welt der Sinne entdecken. Das können Sie im Sensorium Rüttihubelbad.

2001 innerhalb der Stiftung Rüttihubelbad im Emmental gegründet, ist das Sensorium ein Erfahrungs- und Experimentierfeld für die breite Öffentlichkeit rund um das Thema «Sinne». Das Sensorium wurde nach den innovativen Ideen des deutschen Philosophen und Pädagogen Hugo Kükelhaus entwickelt. In einer von Technik dominierten Welt stellte er das Menschliche ins Zentrum seines Anliegens. Er bemerkte, dass die sensorische Wahrnehmung des Menschen zunehmend aus dem Lot gerät, ja geradezu verkümmert. So entwarf er Spielzeuge, um die Sinne in den ersten Lebensjahren zu stärken, die Wahrnehmung im Alltag zu fördern und so das Heranreifen des Menschen zu begünstigen.

Das Sensorium bietet vielfältige und praktische Ausgangspunkte für die Formung des persönlichen Lebens, für Schüler/-innen, Lehrer/-innen und für die Forschung. Die Ausstellungen schaffen ein tiefes Verständnis für den Zusammenhang zwischen Mensch und Natur und fördern Erkenntnisse über und Respekt für die Umwelt.

Neben der Permanentausstellung findet seit fünf Jahren jedes Jahr eine neue thematische Jahresausstellung statt. Auch sie ergibt sich aus den Themen «Sinne» und «Wahrnehmung». Gemäss unserer Philosophie werden neue Stationen entwickelt wie etwa Wasser, Bienen,



Das Sensorium. Foto: zVg

Labyrinth, Kräfte und Klänge. Mit ihnen wird die Entdeckungsreise verlängert und mit neuen Empfindungen experimentiert.

Menschen mit Behinderungen

Das Sensorium ist ein idealer Ort für die Entwicklung von Menschen mit körperlichen oder kognitiven Behinderungen. Wir passen unser Angebot und unsere Werkzeuge systematisch an ihre Bedürfnisse an. Überzeugt von der Idee, dass «Vielfalt die Norm ist», entwickelt unser Museum seit Jahren seine Wechselausstellungen und interaktive Stationen mit einem integrativen Ansatz, so dass sich jedes Publikum willkommen fühlt. Einige Stationen wurden speziell für Menschen mit eingeschränkter Mobilität entwickelt, wie z.B. die Rollstuhl-Schaukel. Die Räume erlauben eine optimale Zirkulation von Menschen mit Rollstühlen oder Gehhilfen und sehbehinderten oder blinden Menschen – natürlich sind auch ihre Blindenführhunde willkommen –, und unsere Mitarbeiterin am Empfang begrüsst Menschen mit Hörbehinderungen in Gebärdensprache (Deutsch).

Ein besonderes Augenmerk legen wir auch auf den Empfang von Menschen mit kognitiven Behinderungen und Menschen mit psychischen Erkrankungen. Unser Empfangspersonal und die Kulturmittler sind für ihre Erwartungen und Bedürfnisse sensibilisiert und gewährleisten eine Atmosphäre, die Vertrauen schafft. Zusätzlich verfügen wir über einen «Erholungsraum», in den man sich bei Bedarf zurückziehen kann. Menschen, für die Lärm und Unruhe Hindernisse darstellen, empfehlen wir, das Sensorium an weniger ausgelasteten Tagen zu besuchen, wenn keine Schulklassen anwesend sind, oder alternativ z.B. nachmittags, wenn das jüngere Publikum bereits wieder weg ist.

Respekt fördern, Ängste und Vorurteile abbauen

Um andere Besucher für die verschiedenen Formen von Behinderungen zu sensibilisieren und ihren Alltag besser zu verstehen, bieten wir immersive Stationen an. So zum Beispiel eine Station im Dunkeln, bei der die Besucher den Verlust des visuellen Empfindens erleben

können, was die Präsenz des eigenen Körpers und der Welt sowie die Wahrnehmung durch die anderen Sinne verstärkt. Dieser Ansatz soll den Respekt zwischen den Zielgruppen fördern und Ängste und Vorurteile abbauen.

Quo vadis?

In den letzten fünf Jahren haben die Besuche durch Fachverbände und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen zugenommen, was bestätigt, dass wir diesen Weg fortsetzen können. Wir möchten unser Angebot auch für Menschen mit Behinderungen noch intensiver entwickeln, um die bestehenden Regelungen, insbesondere Artikel 30 der UNO-Behindertenrechtskonvention (Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport) und die Kulturbotschaft des Bundesamts für Kultur zu erfüllen.

In diesem Zusammenhang werden wir 2020 mit Pro Infirmis einen «**Kultur inklusiv**»-Prozess starten. Mit diesem Ansatz wollen wir unser Angebot wie folgt ausbauen:

- Übersetzen der Erklärungen an unseren Stationen in leichte Sprache
- bessere Kommunikation unserer Angebote für Menschen mit Behinderungen auf der Webseite
- Intensivierung der Möglichkeit, Menschen mit Behinderungen zur Arbeit im Sensorium willkommen zu heissen
- Entwickeln einer kontinuierlichen Weiterbildung unserer Kolleginnen und Kollegen mit Fachleuten der Branche

Mehr zum Sensorium in Walkringen erfahren Sie auf der [Website des Museums](#). Hier finden Sie auch einen [Anfahrtsplan](#). ◀

Anne-Sophie Marchal

Leiterin Kommunikation & Marketing, Sensorium



Gleichstellung

14. Juni: Frauenstreik

Machen wir Frauen mit Behinderungen sichtbar!



Auf den ersten Frauenstreik folgte 1996 das Gesetz über die Gleichstellung von Frau und Mann. Strukturelle Ungleichheiten und Diskriminierungen gibt es aber nach wie vor; davon betroffen sind insbesondere auch Frau-

en mit Behinderungen. Gemeinsam mit *avanti donne* wollen wir deshalb am 2. nationalen Frauenstreik auch Frauen mit Behinderungen sichtbar machen. Wer etwas beitragen will, melde sich bitte bei [Catherine Rouvenaz](#), Secrétaire romande, AGILE.CH, oder bei der [Kontaktstelle von avanti donne](#). ◀



Behindertenszene

Mit Herzblut dabei

Sie hat alle Eigenschaften, die die Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung bei AGILE.CH braucht: Sie hat ein ausgeprägtes Interesse an Sozialpolitik und will etwas bewegen. Gleichstellung, soziale Gerechtigkeit und Nicht-Diskriminierung sind ihr wichtig. Dafür engagiert sie sich beharrlich und mit Herzblut. Judith Hanhart leitet seit dem 1. April unseren Bereich Sozialpolitik und Interessenvertretung.



Judith Hanhart. Foto: zVg

Wo siehst du die Prioritäten bei deiner neuen Aufgabe?

In der Förderung der politischen Mitbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Ich sehe mich als Bindeglied zwischen Menschen mit Behinderungen, Öffentlichkeit und Politik.

Deine Vision für das Schweizer Sozialversicherungssystem?

Das Ziel der Sozialversicherungen ist, dass die Menschen, die auf die Leistungen angewiesen sind, ihr Leben in Würde und finanzieller Sicherheit leben können. Es gilt, dieses Ziel immer vor Augen zu haben und regelmässig die Erreichung zu überprüfen und einzufordern. In der reichen Schweiz sollte niemand aufgrund einer Behinderung, Arbeitslosigkeit, Alter oder eines Schicksalsschlags in Armut leben müssen. Ganz wichtig ist auch, dass betroffene Kinder die Leistungen erhalten, die ihnen einen guten Start ins Leben ermöglichen.

Was packt du als Erstes an?

Ich will die Arbeit meiner Vorgängerin, Ursula Schaffner, fortführen. Sie hat mit ihrem grossen Engagement und Sachverstand viel erreicht. Ihre Informationen und Unterlagen muss ich nun erst sichten. Dann will ich, wenn immer möglich, die Mitgliedorganisationen kennenlernen. Ihre Ansprüche, Visionen und Bedürfnisse verstehen und eigene Kontakte etablieren.

Was erwartest du von deinem Job? Was dürfen wir von dir erwarten?

Verrätst du uns etwas über dich und deinen privaten und beruflichen Hintergrund?

Ursprünglich habe ich an der Musikhochschule in Bern Oboe studiert. Da mir der Beruf «Musikerin» dann doch nicht entsprach, wechselte ich ziemlich rasch mein Tätigkeitsfeld und arbeitete fortan bei Nichtregierungsorganisationen sowie in der Bundes- und Kantonsverwaltung, zuletzt beim Bundesamt für Gesundheit und bei der Berner Interventionsstelle gegen Häusliche Gewalt. Aus persönlichen Kontakten kannte ich verschiedene Behindertenorganisationen und ihre Arbeit schon länger. Zudem sammelte ich in den Jahren 2009/2010 als Interessenvertreterin beim Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband erste Erfahrungen in der Behindertenpolitik. Aktuell besuche ich die Weiterbildung zur Sozialversicherungsfachfrau.

Warum engagierst du dich für AGILE.CH?

Weil bei einer Dachorganisation die koordinierte Verbesserung der Gesamtsituation aller Menschen mit Behinderungen im Vordergrund steht. Und ganz zentral ist für mich die Selbstvertretung. Die, die es betrifft, sollen selbst bestimmen, was für sie das Beste ist.

Gemeinsam mit dem Vorstand, dem Team und den Mitgliedorganisationen will ich die Sicht der Menschen mit Behinderungen einbringen und die Sozialpolitik mitgestalten. Dafür braucht es Herzblut, Beharrlichkeit und Verhandlungsgeschick. Die bringe ich mit.

Für welche drei Dinge in deinem Leben bist du am dankbarsten?

Am dankbarsten bin ich für meine liebevolle Partnerschaft. Froh bin ich auch, dass es mit dem Musikstudium geklappt hat, auch wenn ich mich kurz nach Abschluss gegen diesen Beruf entschieden habe. Und ich durfte immer in Themenbereichen arbeiten, bei denen ich meine persönlichen Werte einbringen konnte. Das ist mir wichtig, und dafür bin ich dankbar.

Auf welche Frage hattest Du in letzter Zeit keine Antwort, und hast Du sie finden können?

Es ist ein Privileg, dass jeder und jede einzelne in der Schweiz mitbestimmen kann. Ich frage mich, weshalb so viele Menschen nicht an Wahlen und Abstimmungen teilnehmen und von diesem Recht Gebrauch machen. Die Antwort suche ich noch.

Wofür würdest Du mitten in der Nacht aufstehen?

Wenn jemand meine Hilfe braucht, stehe ich gerne auf. Vorausgesetzt, man kriegt mich wach, denn ich schlafe glücklicherweise sehr gut. ◀

Silvia Raemy

Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH



Behindertenszene

Kampf gegen Stigmatisierung

Depression ist eine der häufigsten psychischen Erkrankungen. Viele Menschen haben irgendwann im Leben eine depressive Episode. Equilibrium, der Verein zur Bewältigung von Depressionen, unterstützt Betroffene seit 25 Jahren bei der Vorbeugung, Behandlung und Heilung.

Die Schweizerische Gesundheitsbefragung, die das Bundesamt für Statistik (BFS) regelmässig durchführt, zeigt es: Viele Schweizerinnen und Schweizer leiden unter Depressionen. Im Jahr 2012, aus dem die letzten Zahlen stammen, waren es fast 29% der Gesamtbevölkerung. Gut 22% bezeichneten ihre Depression als leicht; es bleiben aber 6,5% mit mittleren und schweren Formen. Die italienische Schweiz weist den höchsten Anteil an Menschen mit Depressionen auf (37,8%), die deutsche Schweiz den niedrigsten (27,6%). Frauen sind häufiger betroffen als Männer, und in den Altersgruppen findet sich der höchste Anteil Betroffener bei den 15- bis 34-Jährigen. Geld macht offenbar eben doch glücklich, denn die Einkommensschwächsten sind signifikant öfter von Depressionen betroffen als alle anderen Einkommensklassen. Auf diesen Hintergründen stimmt allerdings bedenklich, dass gemäss BFS im Jahr 2017 «nur» 6,1% der Bevölkerung wegen psychischer Probleme in Behandlung waren.

Auf der Suche nach Gleichgewicht

Umso wichtiger ist es, dass es den Verein Equilibrium gibt. Seit 25 Jahren unterstützt er Menschen mit Depressionen in Selbsthilfegruppen. Das lateinische Wort «Equilibrium» bedeutet «Gleichgewicht». Entsprechend begleitet der Verein seine rund 400 Mitglieder auf dem Weg zum psychischen, physischen und sozialen Gleichgewicht. Zudem beraten Psychiater und Psychologinnen den Verein fachspezifisch und ermöglichen den

Zugang zu neusten Forschungsergebnissen über Depressionen. Schliesslich arbeitet Equilibrium darauf hin, die Krankheit Depression in all ihren Erscheinungsformen durch Öffentlichkeitsarbeit zu entstigmatisieren.

Zurzeit unterhält Equilibrium 28 Selbsthilfegruppen in den Regionen Südwestschweiz, Mittelland, Zentralschweiz und Ostschweiz. In den Selbsthilfegruppen pflegen Betroffene und/oder Angehörige den Erfahrungsaustausch und suchen nach möglichen Bewältigungsformen. Ebenso wichtig ist aber auch, dass die Gruppen den Aufbau neuer sozialer Kontakte unterstützen.

Seit 2007 ist Equilibrium Mitglied bei AGILE.CH. Unsere beiden Organisationen sind indessen nicht nur durch die Mitgliedschaft miteinander verbunden, sondern auch durch einen Leistungsvertrag. Verschiedene Angebote von Equilibrium – Kurse, Medienarbeit, Informationsveranstaltungen, Öffentlichkeitsarbeit – sind über diesen Vertrag kofinanziert.

Zum Jubiläum gratulieren wir Equilibrium ganz herzlich. Wir freuen uns auf die nächsten 25 Jahre erfolgreicher Zusammenarbeit! ◀

Suzanne Auer

Zentralsekretärin, AGILE.CH



Behindertenszene

Menschen mit Behinderungen auf dem Weg in die Armut

Das Bundesparlament ist auf massivem Sparkurs. Ob EL-Reform oder 7. IVG-Revision, alle Gesetzesrevisionen haben dasselbe Ziel: Sparen und Leistungen abbauen. Wenn IV und EL nicht mehr zum Leben reichen, werden Menschen mit Behinderungen gezwungen sein, zu Sozialhilfebezüglern zu werden. Der sozialpolitische Teil der Delegiertenversammlung von AGILE.CH am 27. April 2019 in Bern widmete sich deshalb dem Thema «Menschen mit Behinderungen auf dem Weg in die Armut».

Wegen des Abbaus bei den Sozialversicherungen geraten immer mehr Menschen mit Behinderungen in materielle Nöte und sind im schlimmsten Fall in ihrer Existenz gefährdet. Ihnen droht der Absturz in die Armut. Gegensteuer zu geben, ist schwierig, da Menschen mit Behinderungen auf dem Arbeitsmarkt weiterhin wenig Chancen haben. Die Überwälzung der Kosten von den Sozialversicherungen auf die Sozialhilfe nimmt das Parlament mit seinen Beschlüssen offenbar bewusst in Kauf.



Yann Bochsler beim Referat. Rechts im Bild die beiden Gebärdensprachdolmetscherinnen. Foto: Christie Cardinali



Teilnehmerinnen und Teilnehmer der DV 2019 von AGILE.CH.
Foto: Silvia Raemy

Was bedeutet Armut in der Schweiz, und wie lässt sich diese beschreiben? Yann Bochsler, Sozialwissenschaftler und wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Hochschule für Soziale Arbeit der FHNW, lieferte Fakten und Zahlen über die verschiedenen Armutsperspektiven und die möglichen Ursachen von Armut. Nicht überraschend waren die Trends in der Sozial- und Armutspolitik, die Bochsler aufzeigte: restriktive Reformen, Fokus auf Eigenverantwortung der Versicherten, Arbeitsmarktintegration um jeden Preis und Stigmatisierung als sozialstaatliches Instrument, um nur einige zu nennen.



Silvia Schenker und ihr aufmerksames Publikum.
Foto: Christie Cardinali

Von der Theorie in die Realität. Im von Herbert Bichsel, AGILE.CH, moderierten Podiumsgespräch sprach Mélanie Buschlen als Armutsbetroffene über ihren Alltag.



Podiumsgespräch mit Herbert Bichsel, AGILE.CH, Mélanie Buschlen, Armutsbetroffene, und Felix Wolffers, Leiter Sozialamt Stadt Bern (von links). Foto: Christie Cardinali

Ihr sehnlichster Wunsch: Endlich in der eigenen Wohnung leben. Enorm wichtig sind für sie auch die sozialen Kontakte, die sie dank ihrem Engagement bei **GRAAP** (Westschweizer Gruppe für Massnahmen und Aufnahme für psychisch Kranke) pflegen kann. Felix Wolffers, Leiter Sozialamt der Stadt Bern, zeigte die Konsequenzen der Tatenlosigkeit auf Stadt- und Kantonsebene auf. Das ernüchternde Fazit: Der Druck auf die Menschen nimmt zu, sich zu integrieren, aber entsprechende Massnahmen von Politik und Behörden fehlen. Der Arbeitsmarkt lässt den Menschen nur eine Chance, wenn sie zu 100% leistungsfähig sind, ihr Lebenslauf passt und sie nicht zu viel kosten.



Die Delegierten stimmen ab. Foto: Christie Cardinali

Beim anschliessenden Mittagessen durften die Teilnehmerinnen und Teilnehmer leichter verdauliche Kost geniessen, um sich für die anschliessende ordentliche Delegiertenversammlung zu stärken. An dieser wurden unter anderem zwei neue Vorstandsmitglieder gewählt – Stephanie Thjff Leu, Präsidentin **Angst- und Panikhilfe Schweiz (aphs)**, und Bruno Facci, Präsident **Dachver-**

band der Vereinigungen von Angehörigen psychisch Kranker (VASK) – und mit **GLEICH UND ANDERS Schweiz** eine neue Mitgliedorganisation aufgenommen. Herzlich willkommen! Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit mit euch. ◀

Silvia Raemy

Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH



Stephanie Thjff Leu (stehend mit Mikrofon) stellt sich den Delegierten vor. Rechts von ihr Suzanne Auer, Zentralsekretärin, AGILE.CH. Foto: Christie Cardinali



Unser neu gewähltes Vorstandsmitglied Bruno Facci spricht zu den Anwesenden. Foto: Christie Cardinali



Hans Schmied, Präsident Verein GLEICH UND ANDERS Schweiz. Foto: Christie Cardinali

Wohl behindert oder was?

Absurdes und Kurioses aus dem Behindertenalltag. Heute: Wir haben Visionen

3 Jahre lang sass ich zu Hause vor dem Fernseher. Tagein, tagaus. Mit der Diagnose Multiple Sklerose und einer ganzen IV-Rente in der Tasche. Da war ich 26.

Als ich die Diagnose erhielt, wollte ich beruflich weitermachen wie bisher. Nichts ändern, einfach sehen, was passiert. Wusste ja keiner, schon gar nicht die Ärzte, wie sich die MS bei mir entwickelt.

Diese Vision habe ich beerdigt, nachdem überforderte Arbeitskollegen, Freunde und Bekannte keine Zukunft für mich oder mit mir sahen und ich gekündigt wurde. Bin ich ihnen auf der Strasse begegnet, haben sie die Strassenseite gewechselt. Auch mein IV-Berater nahm mir den Mut: «Mach eine IV-Anmeldung. Du wirst nie wieder arbeiten.» Ich habe klein beigegeben. Und sass fortan eben zu Hause.

Was nun? Warten bis das Leben zu Ende geht? Mit 26? Hey, Leute! Ich lebe noch! Auch wenn mein Körper nicht macht, wie ich will: Mein Geist «funktioniert». Auch wenn ich für die «Invalidenversicherung» – und einige ehemalige

Freunde – nicht mehr zuverlässig leistungsfähig und damit «wertlos» geworden bin: Ich habe mich auf das unbekannte Abenteuer eingelassen und mich ins Erwerbsleben zurückgekämpft. Und ich bin noch da, heute bei AGILE.CH.

Die Geschichte ist Jahre her. Und vielleicht hatte ich jobmässig auch einfach Glück und war zur richtigen Zeit am richtigen Ort. Eins ist sicher: «invalid», also «wertlos», bin ich nicht. Ich lebe mit Behinderungen, die es mir manchmal schwer machen, mich gleichberechtigt in die Gesellschaft einzubringen. Aber ich habe genauso viel zu bieten wie andere. Es ist an den Versicherungen, den Arbeitgebern und der Gesellschaft, endlich die Hürden abzubauen, die die Gleichstellung verunmöglichen. Absurd ist aber zu glauben, dass das mit Leistungskürzungen in den Sozialversicherungen erreicht wird und Menschen mit Behinderungen sich so aktiv in die Gesellschaft einbringen können. In erster Linie sind wir Menschen mit einer Zukunft und mit Visionen. ◀

Herbert Bichsel

Gleichstellungsbeauftragter, AGILE.CH

Impressum



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

► Zentralsekretariat
► Effingerstrasse 55
► 3008 Bern

► Telefon 031 390 39 39
► Fax 031 390 39 35

► info@agile.ch
► www.agile.ch

► PC 30-16945-0

Herausgeberin
AGILE.CH

Die Organisationen von
Menschen mit Behinderungen

Redaktion:

Silvia Raemy,
Verantwortliche deutsche Ausgabe
Suzanne Auer
Simone Leuenberger
Catherine Rouvenaz

Übersetzung:

Christie Cardinali Ringger

Lektorat:

Suzanne Auer

Erscheint 4 × jährlich | 68. Jahrgang

Anmerkung der Redaktion:

In der Zeitschrift «Behinderung & Politik» kommen regelmässig Gastautoren und -autorinnen zu Wort. Die in diesen Artikeln vertretenen Meinungen oder Haltungen müssen nicht zwingend mit denjenigen der Redaktion oder der Herausgeberin AGILE.CH übereinstimmen.

Neben der deutschsprachigen besteht auch eine französischsprachige Ausgabe von «Behinderung & Politik». Die Inhalte sind weitgehend identisch.

Die Übernahme (mit Quellenangabe) von «Behinderung & Politik»-Texten ist nicht nur gestattet, sondern erwünscht!

Anregungen, Anfragen, Feedback, Bemerkungen usw. bitte an: info@agile.ch