

Behinderung & Politik

Ausgabe 2
Mai 2017



Schwerpunkt

Unsichtbare Behinderungen: Fluch oder Segen?

Verbergen aus Angst vor Ausgrenzung oder offen darüber sprechen?
Das sagen Betroffene.

Inhaltsverzeichnis

Editorial

- Brechen wir das Tabu endlich! _____ 3
Robert Joosten

Schwerpunkt

- Funktionieren, wie es die Gesellschaft
erwartet, dank der 7. IVG-Revision _____ 4
Ursula Schaffner

- Keiner schaut hin _____ 8
Silvia Raemy

- Wen weihe ich ein? _____ 9
Jörg Krucker

- Leben mit unsichtbaren Behinderungen _____ 11
Sophie Correvon, Isabelle Gay-Crosier und Carole Bolliger

- Nicht sicht-, aber spürbar _____ 14
Christine Rüegg

- «Von aussen gesehen, scheint es dir gut zu gehen» 16
Catherine Rouvenaz

- Ich habe was, was du nicht siehst! _____ 18
Suzanne Auer

Sozialpolitik

- Sozialpolitische Rundschau _____ 19
Catherine Rouvenaz

- Sanieren leicht gemacht _____ 21
Ursula Schaffner

Gleichstellung

- Parkieren ist Glückssache _____ 24
Tonia von Gunten

- Hindernisfreiheit für Menschen mit
Behinderungen – auch im Spital! _____ 25
Simone Leuenberger

Bildung

- «Wir müssen unsichtbare Behinderungen sichtbar
machen!» _____ 28
Simone Leuenberger

Behindertenszene

- Unsichtbar, deshalb inexistent _____ 30
Catherine Rouvenaz

- Zwei rührige Dreissigerinnen _____ 34
Suzanne Auer

Editorial

Brechen wir das Tabu endlich!



Robert Joosten
Vizepräsident AGILE.CH
Foto: zVg

Unsichtbare Behinderung sichtbar machen: Das will die neue Nummer der Zeitschrift «Behinderung & Politik». Natürlich gibt es nicht nur eine unsichtbare Behinderung, sondern eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Behinderungen, die nicht auf den ersten Blick zu erkennen sind. In dieser Ausgabe ist die Rede von Menschen, die mit einer psychischen Behinderung leben, mit dem Asperger-Syndrom, mit Narkolepsie, Hämophilie und Schädel-Hirn-Trauma. Damit können wir den Fokus auf mehrere unserer Mitgliedorganisationen richten: auf die Gruppe für Massnahmen und Aufnahme für psychisch Kranke (Graap-Association), die Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG), die Schweizerische Vereinigung für hirnerkrankte Menschen (FRAGILE Suisse) und die Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft (SNaG).

Unsichtbare Behinderungen haben unterschiedliche Gründe: genetische, umweltbedingte, zufällige, multifaktorielle. Manche von ihnen begleiten die Betroffenen von Geburt an, andere tauchen im Laufe des Lebens auf. Weil sie nicht wahrnehmbar sind, sind sie häufig verkannt und nicht anerkannt. Davon betroffene Menschen werden oft stigmatisiert und für Simulanten und Betrüger gehalten, was schreckliche Folgen für alle ihre Lebensbereiche hat. Unsichtbare Behinderungen sind häufig Synonym für den sozialen und beruflichen Ausschluss, für Verarmung oder unmenschliche Behandlung. Das ist der Fall in Indien, wo tausende Frauen mit

psychischen oder geistigen Behinderungen von ihren Familien in Institutionen eingesperrt werden. Dort werden sie «schlimmer als Tiere» behandelt. Nachzulesen ist das im Artikel «Unsichtbar, deshalb inexistent» von Catherine Rouvenaz.

Die Lage in der Schweiz ist zwar nicht so dramatisch, aber der berufliche und soziale Ausschluss von Menschen mit unsichtbaren Behinderungen ist gang und gäbe. Die 7. Revision der Invalidenversicherung (die offiziell «Weiterentwicklung der IV» heisst), die Ursula Schaffner in ihrem Artikel «Funktionieren, wie es die Gesellschaft erwartet, dank der 7. IVG-Revision» aufgreift, will den beruflichen Ausschluss von – vor allem jungen – Menschen mit psychischen Erkrankungen be-

«Der berufliche und soziale Ausschluss von Menschen mit unsichtbaren Behinderungen ist gang und gäbe.»

kämpfen. Um aber auf Wiedereingliederungs- und Integrationsmassnahmen hoffen zu dürfen, muss man das Risiko eingehen, seine unsichtbare Behinderung sichtbar zu machen. Bedauerlich ist, dass es vor allem die Betroffenen und die Gemeinschaft sind, die dieses Risiko auf sich nehmen, nicht aber die

Unternehmen, wie Ursula Schaffner am Ende ihres Artikels betont.

Unsichtbare Behinderungen sichtbar zu machen, ist schliesslich das beste Mittel, um gegen Stigmatisierung und Vorurteile zu kämpfen. Die breite Öffentlichkeit, Arbeitgeber und Politiker müssen über unsichtbare, häufig zu wenig wahrnehmbare Behinderungen informiert werden. Es muss etwas getan werden dafür, über die Wirklichkeit von Menschen mit unsichtbaren Behinderungen aufzuklären und aufzuzeigen, dass es dabei nicht um eingebildete Behinderungen geht! Die Fachleute haben ihre Rolle zu spielen, aber die direkt Betroffenen sind die Expertinnen und Experten in eigener Sache. Sagt der Vizepräsident von AGILE.CH, der mit einer psychischen Erkrankung lebt! ◀



Schwerpunkt

Funktionieren, wie es die Gesellschaft erwartet, dank der 7. IVG-Revision

Der Bundesrat stellt in der 7. IVG-Revision zwei Gruppen von Personen ins Zentrum: einerseits Junge mit Schwierigkeiten am Ende der Schulzeit und beim Übergang in die Ausbildung und die Zeit danach, andererseits psychisch erkrankte Personen. Beide Zielgruppen sollen dank verstärkter Unterstützung den Weg in die Arbeitswelt oder zurück an eine Arbeitsstelle finden.

In der Regel sind ihre gesundheitlichen Beeinträchtigungen oder ihre Behinderungen nicht sichtbar, doch sichtbar sind sie in den Statistiken der IV: Jugendliche bis 25 Jahre und Personen mit psychischen Krankheiten, die eine IV-Rente beziehen. Ihre Anzahl nimmt nicht im gleichen Mass ab, wie etwa jene von Personen mit Krankheiten des Bewegungsapparats.

Durchhalten

Remo (25) studiert an der ETH Zürich Maschinenbau. Er steht kurz vor dem Abschluss seiner Ausbildung. Immer wieder zweifelt er an sich selbst und glaubt nicht

daran, das Diplom zu schaffen. Eine Arbeit in der ersten Hälfte des Studiums hatte ihn derart gefordert, dass er anschliessend einen psychischen Zusammenbruch erlitt. Seither kämpft er wiederholt mit depressiven Episoden. Er kann sich oft kaum zum Lernen und zum Schreiben seiner Masterarbeit aufraffen. Bis jetzt hat er durchgehalten, dank der Unterstützung einer Wohnkollegin und Gesprächen mit seinen Eltern. Diese kommen allerdings an ihre Grenzen.

Während fast 30 Jahren hat die heute 50-jährige Elvira ihren Traumjob zur Zufriedenheit des Betriebs und in



Menschen mit psychischen Erkrankungen verbergen sich aus Scham vor Verletzungen und Ausgrenzungen. Foto: zVg

gutem Einvernehmen mit ihren Kolleginnen und Kollegen erfüllt. Kaum jemand in der Umgebung wusste, dass sie mit der Diagnose Schizophrenie lebt. Sie hatte gelernt, mit der Krankheit umzugehen und nahm bei Bedarf ihre Medikamente. Mit dem Älterwerden häuften sich die krankheitsbedingten Schübe; eine Depression und weitere gesundheitliche Einschränkungen kamen hinzu. Elvira konnte ihre bisherigen Leistungen immer weniger erbringen, und es kam zu Schwierigkeiten am Arbeitsplatz. In einem langwierigen Prozess musste sich Elvira schliesslich eingestehen, dass sie ihre geliebte Stelle nicht halten konnte. Das hat ihr Leben und ihre Identität bis ins Innerste erschüttert.

Weder Remo noch Elvira sah und sieht man etwas an. Remo steht vor dem Eintritt ins Berufsleben, Elvira muss ihr Leben grundsätzlich neu ausrichten. Kann und soll die IV den beiden dabei helfen?

Verhetzt und stigmatisiert

Über Jahre hinweg hat vor allem die SVP Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten verhetzt. Besonders solche mit psychischen Erkrankungen wurden als ganze Gruppe diffamiert. Aber auch Junge wurden als arbeitsunwillig verschrien. Immer wieder lautete der Vorwurf, IV-Rentenbeziehende bekämen zu viel Geld und erlaubten sich auf Kosten der wirklich und hart arbeitenden Bevölkerung ein gutes Leben. Nach und nach wurde diese Verunglimpfung bis weit ins bürgerliche und sogar ins linke Lager salonfähig. Die andauernd wiederholte Behauptung setzte sich schliesslich unverrückbar als Glaubenssatz in vielen Köpfen fest: Menschen mit psychischen Erkrankungen könnten arbeiten, wenn sie nur wollten. Die Predigt der SVP ebnete damit den Weg zu den letzten drei IVG-Abbauvorlagen.

Dass die Gruppe von psychisch Kranken sehr heterogen ist, dass die Lebensläufe kaum linear sind, dass sich viele Menschen jahrelang mit ihren Krankheiten arrangieren, sie verbergen aus Angst, stigmatisiert und ausgegrenzt zu werden und dennoch enorme Leistungen erbringen, wurde nicht zur Kenntnis genommen. Dass sich viele Unternehmen jahrelang auf Kosten der Allgemeinheit umstrukturierten und nicht mehr verwendbare Mitarbeitende der IV überliessen, wurde ausgeblendet. Dass in vielen Kantonen und Gemeinden Schulsozialarbeit als unnötig und zu teuer abqualifiziert wurde und wird, dass der hochgelobte Kantönliche Geist das Zu-

sammenspiel von Schule und Berufswelt stark erschwert bis verunmöglicht, wurde offenbar vergessen.

Die von den Polemikern Herabgesetzten verbergen sich oft aus Scham vor Verletzungen und Ausgrenzungen. Die Verhetzer nützen dies ihrerseits schamlos aus und verbreiten ihre Parolen umso dreister.

Unsichtbare sprechen und zeigen sich

Storytelling ist heute in und entspricht dem Zeitgeist, Themen zu personalisieren und zu individualisieren. So kommen seit einigen Jahren auch Menschen mit Behinderungen und Krankheiten in den Medien vermehrt selbst zu Wort und zeigen ihr Gesicht. Die Frau mit einer bipolaren Störung erzählt in der Tageszeitung, mit welcher Anstrengung sie trotz ihrer Erkrankung den Arbeitsplatz behalten kann. Das Fernsehen zeigt einen jungen Mann an seiner Lehrstelle, die er nach einigen Anläufen trotz dürftiger Schulbildung und (noch) mangelhafter Sozialkompetenz gefunden hat. Der Manager mit Burnout wird zum Medienhype.

OECD-Bericht löst 7. IVG-Revision aus

Im Jahr 2014 stellte die OECD in einem Bericht fest, dass das Schweizer IV-System gut funktioniere. Es bestünden aber Mängel bei der Begleitung von Jungen und von psychisch kranken Menschen. Der Bundesrat nahm die Anregungen der OECD auf für die Lancierung der 7. IVG-Revision.



Die Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung OECD ist ein internationaler Staatenverbund, der liberalen und marktwirtschaftlichen Idealen verpflichtet ist. Die Einwohner der Mitgliedsländer verfügen über ein hohes pro-Kopf-Einkommen. Die Schweiz ist Mitglied der OECD.

Nicht mehr Zahlen und Leistungsabbau stehen im Zentrum der neuesten IVG-Revision, nein, die IV will sich nun ausdrücklich um jene Personen kümmern, die man mit den bisher vorhandenen beruflichen Eingliederungsmassnahmen noch nicht erreicht. Namentlich werden Schulabbrecher genannt oder Junge, die ihre Lehre nicht schaffen oder nach der Lehre keine feste Arbeitsstelle finden. Auch Personen mit psychischen Erkrankungen gehören zur Zielgruppe der 7. IVG-Revision. Neuerdings wird argumentiert, dass die Erwerbs-

fähigkeit für den Erhalt und die Wiederherstellung ihrer psychischen Gesundheit besonders wichtig sei.

Deshalb sollen mit der Revision die Eingliederungsmassnahmen für die beiden genannten Personengruppen ausgebaut werden. Fallen junge Personen am Ende der Schulzeit und/oder in der Lehre auf, beteiligt sich die IV an den Kosten für Coaches oder andere Fachpersonen, welche die Jungen begleiten. Die bestehende Früherfassung soll auf psychisch erkrankte Personen ausgeweitet werden, bevor sie ihre Stelle verlieren. Sie und ihre Vorgesetzten sollen länger begleitet und beraten werden. Und die bereits angebotenen Integrationsmassnahmen sollen in Zukunft mehrmals zugesprochen werden können.

Daneben wird, wie schon in der Revision 6b, die Einführung eines teilweise linearen Rentensystems vorgeschlagen. Weiter soll die Liste der Geburtsgebrechen überarbeitet werden. Die Behandlungskosten für die auf der Liste aufgeführten Geburtsbehinderungen werden von der IV übernommen. Die Revision soll für die IV und den Bundeshaushalt «kostenneutral» sein. Das heisst: Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten bezahlen den Ausbau der Eingliederungsmassnahmen und den Umbau der Geburtsgebrechensliste mit einem Leistungsabbau in der Höhe von rund einer Viertelmilliarde Franken.

Was meint die Praxis?

Im Gespräch mit zwei erfahrenen Job-Coaches wollte AGILE.CH erfahren, ob die vorgeschlagenen Massnahmen der aktuellen IVG-Revision aus Sicht der Praxis sinnvoll sind und was die grössten Herausforderungen bei der beruflichen (Wieder-)Eingliederung sind.

Personen mit Schizophrenie, mit bipolaren Störungen, mit Depressionen, mit somatoformen Symptomen nehmen die Dienste der Job-Coach einer psychiatrischen Klinik in Anspruch. Es sind jüngere und ältere Personen beider Geschlechter, deren Selbstbild und Leistungsfähigkeit in ganz unterschiedlicher Ausprägung durch eine psychische Erkrankung erschüttert wurde. So wie zum Beispiel jene von Remo und Elvira. Die Job-Coach begleitet die Klienten/Klientinnen, denn sie möchten trotz gesundheitlichen Einschränkungen wieder arbeiten. Zusammen sucht man nach Lösungen, um die durch die Krankheit bedingten Störungen am Arbeitsplatz einzuschränken. In fast jedem Coaching steht dabei ein

Thema im Mittelpunkt: Wie viel will und kann jemand von seiner/ihrer Krankheit am Arbeitsplatz zeigen? Die von der IV finanzierten Instrumente sind beim (Wieder-)Eingliederungsprozess hilfreich. Und es ist förderlich, wenn sie zeitlich verlängert werden. Denn damit der Weg zurück zur Arbeit gelingen kann, muss genug Zeit dafür gewährt werden. Es kann Jahre dauern, bis jemand seine Krankheit akzeptieren und mit ihr leben kann. Wichtig ist für die Job-Coach, «Ehrfurcht vor diesem Prozess zu haben». Aber auch das Arbeitsumfeld muss unterstützt werden, also Vorgesetzte und Kolleginnen. Nicht selten sind Personen mit psychischen Erkrankungen stark auf sich selbst fokussiert und nehmen kaum wahr, wie sich ihre Krankheit auf Arbeitskollegen und Familienangehörige auswirkt. Verständnis im Umfeld kann aber erst entstehen, wenn eine Krankheit benannt wird und sichtbar werden darf. Es ist allerdings ein dauernder Balanceakt, den Persönlichkeitsschutz in einem so heiklen Gebiet zu respektieren und gleichzeitig genügend offen zu sein, damit Vorgesetzte und Kolleginnen Einfühlungsvermögen entwickeln können.

Auch in der Institution, die junge Frauen und Männer mit kognitiven Beeinträchtigungen ins Arbeitsleben begleitet, hat die Job-Coach eine zentrale Bedeutung. Sie ist mit den jungen Menschen unterwegs in ein möglichst eigenständiges Berufsleben. Dazu gehört etwa, die Wunschvorstellungen des jungen Praktikers für Gebäudeunterhalt, der Chef auf einem Gemeinde-Werkhof werden möchte, mit der Realität in Übereinstimmung zu bringen. Oder die Job-Coach gibt in Arbeitsteams Hinweise für personelle und räumliche Gestaltungen, die für eine erfolgreiche Integration notwendig sind. Damit können mögliche Konflikte vor Ausbruch vermieden werden. Ausschlaggebend ist auf jeden Fall, dass die Beratung und Begleitung genügend lange gewährt wird. Wenn die Integration schliesslich gelingt, erfüllen neue Kollegen, neue Kolleginnen ihre Aufgabe äusserst motiviert und loyal. Sie tragen in Betrieben viel bei zu einer stabilen und arbeitsamen Atmosphäre.

Übereinstimmend finden beide Job-Coaches, dass es in den letzten Jahren sehr viel schwieriger geworden sei, Arbeitsplätze in der freien Wirtschaft zu finden für Menschen, die den heutigen Leistungsanforderungen nicht gewachsen sind. Eine wesentliche Aufgabe sehen beide darin, die Bereitschaft bei Patrons und Unternehmen zu wecken, überhaupt Personen mit Behinderun-

gen oder Krankheiten zu begegnen. Denn wer einem konkreten Menschen begegne, der könne Vorurteile und Ängste ab- und Verständnis aufbauen.

Beide Job-Coaches stellen fest, dass ihre Klientinnen und Klienten manch angeblich gesundem Menschen Anstösse geben können, gängige Leistungsbilder in Frage zu stellen. Gerade Männer würden stark erschüttert, wenn sie nicht mehr so funktionieren, wie es die Gesellschaft erwartet.

Dem Druck begegnen

Sichtbar werden dürfen, auch und gerade wenn nicht (mehr) alles funktioniert, dazu kann die 7. IVG-Revision beitragen. Dank den erweiterten Massnahmen können junge Menschen mit gesundheitlichen Schwierigkeiten und psychisch Erkrankte neue Perspektiven gewinnen. So könnte Remo seinen Master in Maschinenbau abschliessen und damit gestärkt auf Stellensuche gehen. Elvira ihrerseits kann zusammen mit ihrem Betrieb ihr gelungenes 30-jähriges Arbeitsleben würdevoll abschliessen. Und sie erhält, wenn es denn sein muss, eine IV-Rente aus der 1. und aus der 2. Säule.

Ketzerisch fragt man sich allerdings, ob beispielsweise die Job-Coaches nicht dem Druck Vorschub leisten, der in der heutigen Arbeitswelt vorherrscht. Denn externe und vom Staat bezahlte Fachpersonen kümmern sich nun um Schwierigkeiten, wenn jemand dem Leistungsdruck nicht mehr gewachsen ist. Dadurch werden Probleme individualisiert, Fragen nach dem Anpassungsbedarf in der Arbeits- und Wirtschaftswelt stellen sich nicht mehr. Die Unternehmen ihrerseits können, dank von der öffentlichen Hand finanzierten Geschenken wie Einarbeitungszuschüssen, Begleitung der Mitarbeitenden oder der Übernahme von Versicherungsprämien durch die IV, risikofrei die Anstellung von Menschen mit Behinderungen ausprobieren. Sie können ihr Sozialprestige verbessern und gewinnen im Idealfall motivierte und loyale Angestellte. In früheren Zeiten hiess dies: Die Gewinne privat, die Mühsal dem Staat! Sind also die Unternehmer die wahren Unsichtbaren, die ans Licht geholt und mit Pflichten versehen werden müssten? ◀

Ursula Schaffner

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH



Schwerpunkt

Keiner schaut hin

Behindert ist nicht gleich behindert. Und «nicht sichtbar behindert» ist nicht gleich «nichtbehindert». Viele Behinderungen sind von aussen nicht sichtbar. Ist das ein Glück? Sind Behinderungen, die auf den ersten Blick nicht zu sehen sind, weniger schlimm? Wie lebt man mit einer «unsichtbaren Behinderung»?

Bei «Behinderung» denken viele Menschen automatisch an Menschen im Rollstuhl, an Blinde oder Menschen mit amputierten Gliedmassen, also direkt sichtbare Einschränkungen. Aber nicht jede Behinderung ist auf den ersten Blick zu erkennen – manchmal auch nicht auf den zweiten. Es gibt zahlreiche Behinderun-



Autismus, Narkolepsie oder Multiple Sklerose? Ob diese junge Frau mit einer dieser unsichtbaren Behinderungen lebt, kann man auf den ersten Blick nicht erkennen. Foto: zVg

gen, deren Symptome für andere erst sichtbar werden, wenn die Betroffenen ihre Angst vor Ausgrenzung überwinden und dies zulassen (siehe Artikel Seite 4). Das geht von Sehbehinderungen über Organfunktionsstörungen bis hin zu psychischen Einschränkungen. «Nicht sichtbar behindert» ist aber nicht gleich «nichtbehindert». Vor allem bei nicht sichtbaren Symptomen mangelt es häufig an Verständnis. Es kommt zu Vorurteilen und Fehleinschätzungen durch andere. Denn was nicht sichtbar ist, wird schnell auch in seiner Existenz angezweifelt. Für die betroffenen Personen können diese Umstände eine gehörige Herausforderung darstellen.

Welche Erfahrungen machen Menschen mit ihren unsichtbaren Behinderungen? Inwiefern kommt es im Umgang mit anderen zu Schwierigkeiten? Fühlen sie sich von anderen diskriminiert oder benachteiligt? «Behinderung & Politik» hat bei Betroffenen nachgefragt. Der Beitrag auf Seite 11 von **FRAGILE Suisse**, der Schweizerischen Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige, gibt Einblicke in das Leben von Menschen mit Hirnverletzungen. Die **Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft (SNaG)** berichtet im Artikel «Nicht sicht-, aber spürbar» auf Seite 14 über die Vor- und Nachteile unsichtbarer Behinderungen. «Von aussen gesehen, scheint es dir gut zu gehen» – drei Betroffene der **Fondation Graap** (Groupe d'accueil et d'action psychiatrique) erzählen über ihre Erfahrungen als Menschen mit psychischen Behinderungen.

Den Anfang macht die **Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft (SHG)**. Sie ist die Patientenorganisation für Menschen mit Blutgerinnungsstörungen, wobei die bekannteste die Hämophilie – die Bluterkrankheit – ist. ◀

Silvia Raemy

Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH



Schwerpunkt

Wen weihe ich ein?

Auch wenn dank medizinischem Fortschritt vieles besser wurde: Die Behinderung bleibt da – und damit die Unsicherheit. Wann sag ich es? Wem sag ich es? Gedanken eines Vaters.

Im Bereich «Behinderung» gibt es ganz unterschiedliche Nuancen. Es gibt Menschen, denen man aufgrund einer Körperbehinderung schon von weitem ansieht, dass sie nicht sind wie der Durchschnitt. Bei anderen merkt man erst im Gespräch, dass da eine leichte kognitive Einschränkung vorhanden sein könnte. Hinzu kommt, dass viele Menschen mit Behinderungen gelernt haben, sich unserer normativen Gesellschaft anzupassen. Kürzlich berichtete die Presse über einen blinden Barkeeper, der seine Behinderung jahrelang vor seinem Arbeitgeber verbergen konnte. Das ist eigentlich kaum zu glauben, aber er hatte offenbar gelernt, seine fehlenden visuellen

Leistungen durch herausragende Fähigkeiten auf einem anderen Gebiet zu kompensieren.

Medizinischer Fortschritt öffnet Türen...

Als Geschäftsleiter der **Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG)** und Vater von zwei hämophilen Söhnen kenne ich vor allem den Bereich der unsichtbaren Behinderungen. Unsichtbar – das war diese chronische Krankheit, bei der die Blutgerinnung aufgrund eines genetischen Defekts nicht oder nur teilweise funktioniert, früher nicht. Bis weit in die 80er-Jahre konnte ein Betroffener seine Probleme nicht verste-



Der junge Hämophile ohne sichtbare Behinderungen. Foto: zVg

cken. Wegen nicht optimal behandelter Einblutungen in die Gelenke, vor allem Knie, Ellenbogen und Fuss, waren diese häufig beschädigt und die Beweglichkeit stark eingeschränkt. Dank der enormen medizinischen Entwicklung in den letzten 30 Jahren sind die meisten Betroffenen von Menschen mit sichtbaren zu Menschen mit unsichtbaren Behinderungen mutiert. Die Lebensqualität hat sich in der Folge massiv verbessert, ebenso die Lebenserwartung. Heute fühlt sich der junge Hämophile auch nicht mehr als klassischer Mensch mit Behinderung. Ihm stehen im Leben fast alle Türen offen – fast, denn Eishockey- oder Fussball-Profi zu werden, bleibt weiterhin ein Traum.

...allerdings nicht alle

Auch bei einem Menschen mit unsichtbarer Behinderung ist nicht alles eitel Sonnenschein. Die bleibende chronische Krankheit holt ihn immer wieder ein, beispielsweise wenn das hämophile Kind in den Kindergarten kommt. Die Eltern stehen dann vor der Frage: Informiere ich die anderen Eltern am Elternabend über die versteckte Krankheit? Wen in der Verwandtschaft, unter den Nachbarn, in der Arbeitswelt weihe ich ein? Soll ich als Betroffener bei einer Stellenbewerbung die Hämophilie erwähnen? Wann rede ich mit meiner Freundin darüber? Wie verhalte ich mich, wenn ich merke, dass mein Umfeld mit dem Umstand nicht zurechtkommt? Wie viel Rücksichtnahme und Verständnis kann

ich verlangen, wenn ich wegen einer akuten Blutung mal einen halben Tag immobil bin? Das kann teilweise eine Gratwanderung sein. Als Vater habe ich die Erfahrung gemacht, dass es meist förderlich ist, die Krankheit offen anzusprechen. Früher oder später kann sie nicht mehr verheimlicht werden, und dann besteht die Gefahr, dass Gerüchte und Halbwahrheiten kursieren, die für den Betroffenen nicht von Vorteil sind.

Der Balanceakt

Ein Mensch mit unsichtbarer Behinderung muss lernen, in seinem Leben situativ zu entscheiden, ob und wann er sich outen will. Mit der Zeit entwickelt er dafür zwar ein Gespür, ist aber trotzdem nicht davor gefeit, den einen oder anderen in seinem Umfeld damit zu überfordern. Tendenziell stelle ich fest, dass Menschen mit unsichtbaren Behinderungen nicht auffallen und so normal wie möglich erscheinen wollen; ein gesellschaftlicher Druck, dem man sich nur schwer entziehen kann. Je besser der Betroffene zu seiner Einschränkung stehen kann, desto weniger Stress hat er damit, einer Norm zu genügen. Denn wenn wir ehrlich sind: Auch wir so genannt «Normalen» haben unsere unsichtbaren Behinderungen. ◀

Jörg Krucker

Geschäftsleiter der Schweizerischen Hämophilie-Gesellschaft (SHG)



Schwerpunkt

Leben mit unsichtbaren Behinderungen

Vor fünf Jahren hatte Sandra J. einen Hirnschlag. 2004 erlitt Gabriel S. einen Arbeitsunfall. Ihre Gemeinsamkeit? Sandra J. und Gabriel S. leiden beide an den unsichtbaren Folgen.



Sandra J.

Foto: zVg

Sandra J.: Panikattacken setzen ein

Die Probleme zeigen sich einige Tage nach ihrem Spitalaustritt. Panikattacken setzen ein, die sie lähmen, manchmal mehrmals pro Woche, während fast eines Jahres. Die Attacken kommen ohne Vorwarnung. «Ich war extrem unruhig, konnte nicht mehr atmen und glaubte, sterben zu müssen.» Sandra J. durchläuft mehrere Therapien, aber die Attacken bleiben. Ihre Freundinnen und ihre Mutter unterstützen sie so gut wie möglich.

Zwei Wochen nach ihrem Hirnschlag beginnt Sandra J. bereits wieder zu arbeiten. Sie ist Verantwortliche einer Spielgruppe und Tagesmutter. «Ich musste das tun, denn der Arzt hatte mich nur für zwei Wochen krankgeschrieben.» Im Spital hatte sie den Eindruck, dass manche Ärzte sie nicht ernstnahmen. «Ich war nur eine Patientin unter vielen anderen, nichts als eine Nummer auf der Liste.» Der Hausarzt stellt fest, dass es Sandra J. nicht gut geht. «Äusserlich sah man nichts, aber innerlich war ich ausgebrannt.» Sechs Monate nach diesem Schicksalsschlag schickt der Care Manager der Krankenkasse die Familienmutter in eine Rehabilitationsklinik in Deutschland. Obwohl es ihr besser geht, halten die Panikattacken an. Es gelingt ihr jedoch, sie mit Medikamenten zu kontrollieren. «Bereits zweimal habe ich versucht, mit den Medikamenten aufzuhören, aber die Panikattacken kehrten zurück», stellt sie fest. Heute arbeitet sie drei halbe Tage pro Woche in einer

Bäckerei. Von Beruf ist sie Bäckerin-Konditorin. Zwei Tage in der Woche hütet sie drei Kinder. Trotz allen guten Willens kann sie nicht mehr zu 100% arbeiten. «Wenn meine Aufgaben körperlich anstrengend sind, bin ich schnell erschöpft und kann mich nicht mehr konzentrieren.»



Gabriel S.

Foto: zVg

Gabriel S.: fast unsichtbare Folgen

Gabriel hat nur sehr wenige Folgen davongetragen. Während langer Zeit hatte er eine halbseitige Lähmung, aber heute hinkt er kaum mehr. Man sieht es fast nicht. Die Behinderung, die ihm am meisten zu schaffen macht, ist, dass er noch Schwierigkeiten hat, Wörter deutlich zu artikulieren. Das Langzeitgedächtnis ist intakt. Andeutungsweise gesteht er: «Manchmal möchte ich, dass man meine Behinderungen sieht.»

Für Gabriel sind die Blicke der Leute kein Problem – solange er nicht spricht. Die Leute, denen er begegnet, sehen seine Behinderung nicht, weil sie unsichtbar ist. «Aber wenn ich den Mund aufmache, dann behandelt man mich als Person mit einer körperlichen Behinderung. Die Leute haben so viele Vorurteile.» Er versucht, die Beleidigungen zu überhören, dennoch ist es wirklich verletzend für ihn. Oft haben die Leute keine Zeit, seine Erklärungen entgegenzunehmen. «Als ich nicht sprechen konnte, hatte ich ein Notizbuch und einen Kugelschreiber bei mir. Die Leute, die ich traf, hatten keine Zeit. Sie stellten mir eine Frage, ich nahm meinen Ku-

gelschreiber und mein Notizbuch heraus, und schon waren sie weg! Wenn ich etwas ändern könnte, dann würde ich gerne besser sprechen können.» Er fühlt sich einsam wegen seiner Sprache. Für ihn ist es schwer, auf Menschen zuzugehen, vor allem auf junge Frauen. Es ist schwierig, sich aufzubauen, wenn man jung ist und einen Unfall hatte. «Wenn ich in den Ausgang gehe, verweigert mir die Security den Eintritt in die Diskothek. Ich würde sagen, dass sie mich neun von zehn Mal abweisen. Vor allem, weil ich mich nicht gut ausdrücken kann.» Als er sein auf 45 km/Std. limitiertes Auto noch hatte, hielt ihn die Polizei an und liess ihn ins Röhrchen blasen. «Okay, sie sagten mir, dass das ihr Job sei und dass sie alle blasen liessen. Aber es war trotzdem bedrückend.»

Unterstützung dank der Helpline und der regionalen Vereinigungen von FRAGILE Suisse

Vor gut einem Jahr hat Sandra J. die Helpline von FRAGILE Suisse kontaktiert und ihre Geschichte erzählt. FRAGILE Suisse schickte sie zu einem Neurologen, der sie untersuchte. «Er sagte mir, dass der Hirnschlag Spuren hinterlassen habe und dass ich gewisse Einschränkungen davongetragen hätte.» Diese Diagnose war für Sandra J. kein Schock, ganz im Gegenteil. «Für mich war es wichtig, das zu wissen, und es bestätigte meine Eindrücke.» Gemäss der Diagnose des Neurologen hätte Sandra J. Anspruch auf eine Invalidenrente. FRAGILE Suisse unterstützt sie in ihren Anstrengungen.

Bei Gabriel S. waren es seine Ergotherapeuten, die ihn zu einer Selbsthilfegruppe der regionalen Vereinigung von FRAGILE Waadt begleiteten. Am Anfang sprach er bei den Treffen nicht und verstand auch nicht immer alles, was sich dort abspielte. Als er wieder zuhause lebte, besuchte Gabriel S. weiterhin regelmässig die Selbsthilfegruppe. «Es tat mir gut, die andern zu sehen, ich fühlte mich weniger allein.» Er bekommt eine IV-Rente und arbeitet drei Vormittage pro Woche. «Mein Vater setzte sich dafür ein, dass ich wieder arbeiten kann, ohne meine Rente zu verlieren.» Die Arbeit ist ihm wichtig. «Sie ist alles, was ich habe. Wenn ich nicht arbeiten würde, wüsste ich nicht, wo ich dann wäre.»



Sylvianne Imhof Zanaty

Foto: zVg

Standpunkt von Sylvianne Imhof Zanaty, Leiterin Begleitetes Wohnen bei FRAGILE Suisse

Wie behandelt unser Sozialversicherungssystem die Menschen mit Behinderungen?

Momentan verschärfen die Sozialversicherungen die Dossierbehandlung. Zum Beispiel werden die Fristen verkürzt und häufiger Kontrollen durchgeführt. Zudem fördert die IV die berufliche Wiedereingliederung, was zwar gut ist, aber nicht die Realität widerspiegelt. Ein Mensch, der eine Behinderung erfährt, wird im Allgemeinen entlassen, und sein Arbeitsplatz wird nicht erhalten im Hinblick auf eine Wiedereingliederung. Er muss also eine neue Stelle finden und beisst auf Granit. Arbeitgeber sind nicht dazu verpflichtet, Menschen mit Behinderungen einzustellen. Eine Wiedereingliederungspolitik müsste die Arbeitgeber ermutigen, den Arbeitsplatz ihres Angestellten zu erhalten, und sie dazu verpflichten, Menschen mit Behinderungen einzustellen.

Kann man mit unsichtbaren Folgen einfacher umgehen?

Nein, weil sie auf Unverständnis stossen. Die Betroffenen gehen, sprechen und haben keine physische Behinderung, aber sie sind zum Beispiel langsamer oder haben Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis. Das stösst auf Unverständnis, das so weit gehen kann, dass man sie verdächtigt zu simulieren. Der berühmte Satz «In die Ferien fahren kann er, aber arbeiten kann er nicht» zeigt dieses Unverständnis, welches das berufliche Umfeld und die Angehörigen betrifft. Die Situation verhärtet sich, wenn der Neurologe auf der MRT keine Verletzung feststellt. Dann ist es schwierig, von den Versicherungen die Anerkennung einer Arbeitsunfähigkeit zu erhalten und eine IV-Rente zu bekommen.

Wie könnte man die Dinge verbessern?

Bei einer Rückkehr an den Arbeitsplatz sollten die Betroffenen ihren Arbeitgebern gegenüber transparent

sein. Und diese sollten von der IV gecoacht werden, wie sie mit dieser Situation umgehen. Um Missverständnisse zu vermeiden, müssten die Arbeitgeber die anderen Mitarbeitenden über die Grenzen des betroffenen Kollegen informieren und die Ursache erklären. Transparenz fördert nämlich das Verständnis. Schliesslich müsste das Arbeitscoaching, das die IV anbietet, zur Geltung bringen, inwieweit eine berufliche Integration möglich ist.

Und welchen Beitrag leistet FRAGILE Suisse?

Die von einer Hirnverletzung betroffene Person und ihre Angehörigen sollten sich sofort bei FRAGILE Suisse informieren. Auch die Fachleute (Therapeuten oder Ärzte)

sollten uns kontaktieren. Allzu oft informieren sich die Betroffenen und die Fachleute zu spät. Denn wir vertreten die Betroffenen und ihre Angehörigen. Wir begleiten sie zur IV, zu den Arbeitgebern, zu Versicherungen und verschiedenen spezialisierten Institutionen. Wir arbeiten auch mit Therapeuten, Neurologen und Ärzten. FRAGILE Suisse leistet ferner juristische Beratung und Unterstützung. Es ist wichtig, sich immer in Erinnerung zu rufen, dass jede Situation speziell ist und dass es besser ist, sich so früh wie möglich zu informieren. ◀

Sophie Correvon, Isabelle Gay-Crosier und Carole Bolliger
FRAGILE Suisse



Schwerpunkt

Nicht sicht-, aber spürbar

Narkoleptiker werden nicht mitleidig angeschaut. Sie müssen sich auch nicht gleich outen. Dafür sind Narkoleptiker täglich mit ihrer chronischen Krankheit konfrontiert und leben oft am Rande des Existenzminimums.

Wer unsere kleine Gruppe auf der Fahrt von Zürich nach Olten sieht, denkt vermutlich, dass hier eine Familie unterwegs ist. Einige plaudern munter miteinander, andere lehnen sich zurück und schliessen die Augen. Wir sind auf dem Weg zur Generalversammlung der **Schweizerischen Narkolepsie Gesellschaft (SNaG)**. Wenn immer möglich, reisen wir gemeinsam. So können die notwendigen Nickerchen entspannt im Schutz der Gruppe gemacht werden. Wir fahren bereits in den Bahnhof ein, als wir die schlafenden Mitreisenden wecken. Ein Narkoleptiker ist sofort wach.

i

Vier bis sechs Mal im Jahr finden Veranstaltungen der SNaG statt. Dabei versuchen wir, die Treffen so «narko-freundlich» wie möglich zu gestalten: Wir organisieren Zugfahrtgemeinschaften, stellen Liegestühle für Nickerchen bereit und subventionieren die Anlässe – auch wenn das Fundraising, also die Mittelbeschaffung, bei unsichtbaren Krankheiten sehr schwierig ist.

Kurz nach Eröffnung der Versammlung sinken die ersten Köpfe auf den Tisch. Spätestens beim Verlesen des Jahresberichts schläft die Hälfte der Anwesenden. Für Aussenstehende mag dies unhöflich erscheinen, aber wir wissen, dass der Schlafdrang bei Untätigkeit extrem hoch ist. Deshalb gibt es speziell für uns eine Kaffeemaschine im Sitzungssaal. Unsere Mitglieder dürfen jederzeit aufstehen und sich ein Getränk holen, denn Abwechslung hilft.

Was ist Narkolepsie?

Narkolepsie, im Volksmund «Schlafkrankheit», ist eine neurologische Erkrankung, welche die Schlafstruktur verändert. Das führt zu verschiedenen Symptomen, die

den Alltag mehr oder weniger beeinflussen. So sind eine ständige Müdigkeit oder extreme Schlafattacken vorhanden. Beim Einschlafen fällt der Narkoleptiker häufig in den REM-Schlaf, so dass er selbst bei einem Nickerchen von 10 Minuten träumt und sich beim Erwachen an den Traum erinnert. Bei unerwartet starken Emotionen kann es geschehen, dass der Körper seinen Tonus verliert. Dann klappt der Narkoleptiker urplötzlich zusammen, bleibt aber bei vollem Bewusstsein. Diese Anfälle heissen Kataplexie.

Narkolepsie zählt zu den unsichtbaren Krankheiten

Einem Narkoleptiker sieht man auf den ersten Blick nichts an. Mag sein, dass er häufig etwas müde wirkt, was in unserer schnelllebigen Zeit keine Seltenheit ist. Einzig die Kataplexien fallen auf. Aber erstens weisen nicht alle Narkoleptiker dieses Symptom auf, zweitens nehmen viele Medikamente dagegen, und drittens kann das Zusammenklappen sehr oft gut kaschiert werden.

Unsichtbare Vorteile werden zu sichtbaren Nachteilen

Die Vorteile einer unsichtbaren Krankheit liegen auf der Hand: In der Öffentlichkeit schaut niemand mitleidig, und man muss sich nicht gleich outen. Diese Vorteile sind aber zugleich auch Nachteile. Da die Narkolepsie eine chronische Erkrankung ist, sind die Betroffenen täglich damit konfrontiert und oft auch eingeschränkt. Immer wieder tauchen Situationen auf, die sehr herausfordernd sind, selbst wenn man gelernt hat, damit zu leben. In diesen Momenten wäre es hilfreich, wenn die Mitmenschen Verständnis hätten. Doch wie soll man auf Verständnis hoffen, wenn das Umfeld nichts von einer Einschränkung sieht und weiss?

Die meisten Narkoleptiker informieren Freunde und Kollegen. Wir von der SNaG empfehlen, auch die Arbeitgeber zu informieren, auch wenn das die Gefahr birgt, dass man die Stelle nach einem positiv verlaufenen Bewerbungsgespräch dann doch nicht bekommt. Erschwerend kommt hinzu, dass die Narkolepsie als seltene Erkrankung in der Bevölkerung nicht sehr bekannt ist. So wird einem Betroffenen beim Versuch, davon zu erzählen, zuweilen sogar unterstellt, dass er die Krankheit nur erfindet, um sich wichtig zu machen.

Ein weiterer Nachteil der Narkolepsie ist, dass es bis zur Diagnosestellung oft mehrere Jahre dauert. Die lange Zeit zwischen dem Auftauchen der ersten Symptome bis zur Diagnose ist für viele Betroffene eine enorme Belastung. Die Leistungsfähigkeit fällt ohne sichtbare Erklärung zunehmend ab. Als Reaktion darauf reduzie-

ren viele das Arbeitspensum, um wenigstens eine Teilzeitstelle halten zu können. Eine fatale Entscheidung, denn nach der Diagnose wird von den IV-Ämtern der Status der letzten zwei Jahre betrachtet. Die vorangegangene finanzielle Einbusse durch die geringeren Stellenprozente kann nicht mehr aufgefangen werden. So leiden Narkoleptiker nicht nur unter der Krankheit, sondern leben finanziell oft am Rande des Existenzminimums.

Ein Lichtblick immerhin: Einzelne Mitmenschen reagieren meist sehr positiv, wenn die Narkolepsie erwähnt wird – und getrauen sich dann plötzlich, auch von ihrer eigenen unsichtbaren Krankheit zu erzählen. ◀

Christine Rüegg

Präsidentin Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft (SNaG)



Schwerpunkt

«Von aussen gesehen, scheint es dir gut zu gehen»

Drei Menschen, die mit einer psychischen Behinderung leben und in einer Werkstatt von Graap in Lausanne arbeiten, beantworten die Fragen von «Behinderung & Politik». Betreut werden sie von Marie Israël, Verantwortliche der Abteilung Gemeindeentwicklung und Kommunikation. Die Beantwortung unserer Fragen erfolgte per E-Mail.

Ist es eine Chance, eine Behinderung zu haben, die man nicht sieht?

Dem ersten Anschein nach schon, weil man seine Behinderung verstecken kann, scheinbar so ist wie «jeder-mann» und wählen kann, wem man es sagt. Gleichzeitig ist es aber auch eine Falle, weil es immer schwieriger wird, über unsere Krankheit zu reden, je länger man es hinauszögert.

Ist es weniger schlimm, eine unsichtbare als eine sichtbare Behinderung zu haben?

Nein. Diese Frage macht keinen Sinn. Jedes Leiden ist schlimm, egal ob physisch oder psychisch.

Wie lebt man mit einer unsichtbaren Behinderung? Was sind die hauptsächlichen Schwierigkeiten? Leidet man unter den Vorurteilen? Sind die sozialen Kontakte schwieriger oder gar einfacher?

Über psychische Erkrankungen wird es immer Vorurteile geben. Insbesondere das Stereotyp der Gewalttätigkeit. Psychiatrische Kliniken haben immer noch das Image einer Freistätte für übergeschnappte Verrückte.

Ein anderes Vorurteil, das sich hartnäckig hält, ist dasjenige der Faulheit. Von aussen gesehen, scheint es dir gut zu gehen, weshalb die Leute denken, dass du dich gefälligst ein wenig anstrengen und arbeiten sollst.

Ein letztes Vorurteil, das uns sehr verbreitet erscheint, ist, dass Menschen mit psychischen Krankheiten nicht zuverlässig seien. Das kann ein Bremsklotz sein, wenn man Arbeit finden will, aber zum Beispiel auch in Liebesbeziehungen.

Die sozialen Kontakte ändern sich durch eine psychische Behinderung, man wechselt den Freundeskreis. Es ist aber auf jeden Fall wichtig, die Verbindung mit Menschen aufrechtzuerhalten, die diese Schwierigkeiten nicht haben, damit man nicht nur Leute sieht, die die gleichen Probleme haben.

In welchen Momenten und wie spricht man darüber? Wie sagt man, dass man eine unsichtbare oder nicht sofort sichtbare Behinderung hat? Redet man im privaten oder familiären Kreis darüber? Wie läuft das bei der Arbeit?

Jede/-r ist frei, wann und mit wem er darüber redet. Es ist eine Frage des Vertrauens. Wenn man sich mit jemandem gut fühlt, ist es aus Gründen der Ehrlichkeit besser, es zu sagen. Es ist aber ebenso wichtig, sich nicht nur darüber zu definieren.

In der Partnerschaft ist es schwierig, mit jemandem zu leben. Sogar wenn der Partner voll guten Willens ist, ist es für ein Paar schwer, Krisenzeiten zu erleben und zu überleben.

Psychische Erkrankungen betreffen mitunter auch unsere Fähigkeit, Beziehungen einzugehen. Manchmal ist es für den andern, genau wie für uns selbst, besser, ledig zu bleiben. Als Paar zu leben, ist wirklich eine Herausforderung.

Wie läuft es mit den Sozialversicherungen? Muss man stärker beweisen, dass man eine Leistung braucht, oder eher weniger?

Das hängt von der Situation ab. Aber trotzdem ja, man

hat den Eindruck, dass wir unser Leiden viel stichhaltiger beweisen müssen. Es braucht greifbare Beweise, was aber für psychische Erkrankungen per definitionem viel schwieriger ist.

Wie schätzen Sie die 7. IVG-Revision ein, bei der eines der wichtigsten Ziele ist, Menschen mit psychischen Einschränkungen wieder in die Arbeitswelt einzugliedern?

Wir kennen den Text der 7. IVG-Revision nicht genau, aber die Förderung der Wiedereingliederung in die Arbeitswelt ist eine gute Sache. Abgesehen davon hängt alles davon ab, wie diese Wiedereingliederung gefördert werden soll, in welchem Tempo, mit welchen Mitteln usw. Eine längerfristige Betreuung wäre vielleicht gut, um eventuellen Rückfällen vorzubeugen und die Wiedereingliederung dauerhaft zu machen. Begleitung und

Betreuung dieser Wiedereingliederung müssen individuell gestaltet werden.

Was bräuchte es, um eine Änderung zu erreichen?

Die Medien müssen weiterhin sensibilisiert werden, damit sie anders über psychische Erkrankungen berichten. Schon in den Schulen muss über geistige Gesundheit informiert werden. Auf das Sozialversicherungssystem muss Druck ausgeübt werden. Die Arbeitsbedingungen müssen verbessert werden, damit die Menschen nicht krank werden. Die Betreuung von Menschen mit Burnout muss verbessert werden, um Rückfälle zu vermeiden. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Schwerpunkt

Ich habe was, was du nicht siehst!

Unsichtbare Behinderungen können eine grosse Belastung sein. Körperliche Einschränkungen sind – vermeintlich? – leichter einzuordnen. Menschen mit unsichtbaren Behinderungen haben jedenfalls einen harten Kampf zu führen gegen Vorurteile und vorgefasste Meinungen. Ein Kommentar.

Ist es denn kein Glück, wenn man einem Menschen seine Behinderungen nicht auf den ersten Blick ansieht? Nein, ist es nicht. Sind Behinderungen, die nicht auf Anhieb zu sehen sind, denn nicht weniger schlimm? Nochmals nein, sind sie nicht.

Fakt ist, dass Behinderungen, die nicht offensichtlich sind, nicht ernst genommen werden. Vom Umfeld nicht und, was noch schlimmer ist, auch von vielen Ärzten und medizinischem Personal nicht. Auch über die gesellschaftlichen und sozialen Folgen unsichtbarer Behinderungen ist wenig bekannt. Weder richten Forschung und Lehre ihr Augenmerk darauf noch spielt das Thema in Diskussionen rund um die Inklusion eine Rolle. Und das weite Themenfeld der Hindernisfreiheit behandelt die Bedürfnisse der Menschen mit unsichtbaren Behinderungen bisher kaum.

Stattdessen sehen sich Menschen mit unsichtbaren Behinderungen mit Unterstellungen konfrontiert. Simulanten seien sie. Und wenn sie nicht arbeiten – nicht arbeiten können! –, werden sie als Faulenzer tituliert. Mitunter müssen sie sich auch beschimpfen lassen. So wie die Schreibende, die einen Gesichtsfelddefekt hat. Er bewirkt, dass sie in einer Menschenmenge nicht sehen kann, wenn jemand dicht neben ihr geht. Das führt mitunter zu Zusammenstössen oder Rempelen. «Blö-

de Kuh! Hast du keine Augen im Kopf?» Doch, habe ich, aber halt eben leicht beschädigte.

Viele Mitmenschen reagieren mit voreiligen Schlüssen und fällen vorschnelle Urteile, wenn sich jemand nicht so verhält, wie man es von ihm erwartet. Und seien Sie ehrlich, liebe Leserin, lieber Leser: Wie reagieren Sie, wenn Ihr Arbeitskollege, dem man seine Behinderung nicht ansieht, müde und unkonzentriert ist und weniger leistet? Kommt Ihnen da nicht als erstes der Gedanke: «Der ist faul, der simuliert.»

Unsichtbare Behinderungen bringen die Betroffenen immer wieder in Erklärungsnot und in einen Verteidigungszustand. Zu sagen, was man für ein Problem hat, braucht Mut. Courage bräuchten allerdings auch die Mitmenschen. Die Courage nämlich, uns Menschen mit Behinderungen anzusprechen und nachzufragen. Lieber einmal zu viel fragen, als andere mit voreiligen Bemerkungen oder Handlungen verletzen! Offenheit, Rücksichtnahme, Fairness, und zwar von beiden Seiten, heisst das Gebot. Nur so ist ein gutes Zusammenleben möglich. ◀

Suzanne Auer
Zentralsekretärin, AGILE.CH

*Sozialpolitik*

Sozialpolitische Rundschau

Bundesfinanzen: Die Verbilligungen für Krankenkassenprämien werden nicht (sofort) untergraben

In der Frühjahrssession haben die beiden Eidgenössischen Räte eine Anzahl Divergenzen zum Stabilisierungsprogramm 2017-2019 des Bundes ausgeräumt. Eine dieser Divergenzen betraf die Reduktion der Verbilligungen für Krankenkassenprämien, die der Bundesrat vorgeschlagen hatte: CHF 73,5 Mio. 2018 und 77 Mio. 2019. Der Nationalrat war bereit, einer solchen Kürzung zuzustimmen, aber erst ab Inkrafttreten des revidierten Gesetzes über die Ergänzungsleistungen (EL), das für 2019 vorgesehen ist. Der Ständerat war indessen der Ansicht, dass es noch zu wenig sicher sei, ob diese Revision zustande komme, um sich darauf abzustützen. Am Ende setzte sich der Ständerat durch. Umso besser für die Versicherten, wenigstens bis zum nächsten Sparplan. In seiner Medienmitteilung vom 23. Februar 2017, mit der er die Veröffentlichung der Rechnung 2016 des Bundes ankündigt, schreibt der Bundesrat nämlich, dass hohe strukturelle Defizite bevorstünden und bis spätestens 2020 neue Massnahmen zur Budgeterleichterung nötig sein würden. Vorsichtshalber werden sie schon in den Voranschlag 2018 integriert.

Trotz des Jammerns und des Klagens, die das ganze Jahr über in den Reihen der Bürgerlichen unter der Bundeshauskuppel zu hören sind, ist es wichtig festzuhalten, dass die Rechnung 2016 des Bundes mit einem Überschuss von fast einer Milliarde Franken abschliesst.

Ausgleichsfonds AHV/IV/EO: himmelhochjauchend und zu Tode betrübt

Die unter dem Namen «compenswiss» zusammengeschlossenen Anlagen der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV), der Invalidenversicherung (IV) und der Erwerbsersatzordnung (EO) haben 2016 gute Finanzresultate erzielt, dies trotz der ungünstigen Konjunktur (Negativzinsen, Brexit, Präsidentenwahl in den USA usw.).

Während die Ausgaben der AHV die Einnahmen um CHF 766 Mio. überstiegen, kann sie diesen Verlust mit dem Ertrag aus den Anlagen kompensieren und einen Überschuss von CHF 439 Mio. verbuchen.

Wie bei der AHV führten auch bei der EO nur die Erträge aus den Anlagen dazu, dass schwarze Zahlen geschrieben werden konnten, da 2016 die Ausgaben infolge eines Sinkens des Beitragssatzes die Einnahmen um CHF 87 Mio. überstiegen.

Die Rechnung der IV ist demgegenüber positiv, weil die Anzahl bewilligter Leistungen stark unter dem Betrag der eingenommenen Beiträge liegt. Der Überschuss 2016 beträgt CHF 692 Mio. Zusammen mit weiteren Überschüssen in Höhe von CHF 131 Mio. erlaubt der Einnahmenüberschuss der IV, ihre Schulden bei der AHV problemlos weiter abzutragen. Das ist doch eine sehr gute Nachricht.

Flexibilisierung der Renten der 2. Säule: wichtiger Entscheid des Bundesverwaltungsgerichts

Das Bundesverwaltungsgericht hat einen Rekurs der Pensionskasse PricewaterhouseCoopers (PwC) abgelehnt. Die Vorsorgeinstitution hatte 2005 ein Flexibilisierungssystem für die Renten der 2. Säule im überobligatorischen Bereich für alle Neurentner/-innen eingeführt. Dieses System besteht darin, dass ein Teil der Rente von der Anlagerendite abhängig ist. Ist die Rendite ungenügend oder negativ, könnten die Renten gesenkt werden. Ab 2017 wollte PwC dieses System rückwirkend auch auf bereits laufende Renten ausdehnen. Dieser Praxis schob das Bundesverwaltungsgericht einen Riegel vor, da sie gegen geltendes Recht verstösst. Laut Bundesverwaltungsgericht ist eine Rentenreduktion durch eine Vorsorgeinstitution nicht zulässig, solange keine Unterdeckung vorliegt.

Elektronisches Patientendossier: Herausforderung für die Datensicherheit

Am 15. April 2017 ist das neue Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) in Kraft getreten. Das elektronische Patientendossier (EPD) hat zum Ziel, «die Qualität der medizinischen Behandlung zu stärken, die Behandlungsprozesse zu verbessern, die Patientensicherheit zu erhöhen und die Effizienz des Gesundheitssystems zu steigern sowie die Gesundheitskompetenz der Patientinnen und Patienten zu fördern». Es enthält Dokumente von Gesundheitsfachleuten, Arzt, Apotheker oder ambulanter Krankenpflege. Man kann seine eigenen Dokumente anfügen, wie Patientenverfügungen oder Verschreibungen, die man bei Ortswechseln brauchen könnte. Ab nächstem Jahr wird es jedem Patienten und jeder Patientin freistehen, ein EPD zu eröffnen, über seinen Inhalt zu entscheiden und über die Pflegenden, die darauf Zugriff haben. Die Verordnung über das elektronische Patientendossier (EPDV) regelt die Vertraulichkeitsstufen, die Zugriffsrechte sowie den Datenschutz und die Datensicherheit.

Das EPD bietet gewisse Vorteile, wie die Zentralisierung der medizinischen Daten und die Vermeidung kostspieliger medizinischer Untersuchungen, die nutzlos wiederholt werden. Wenn ein Arzt die Übersicht über die Behandlungen eines Patienten hat, ist seine Diagnose genauer und das Fehlerrisiko sinkt.

Datensicherung hat Priorität

Alle Schweizer Spitäler müssen innerhalb von drei Jahren ein System für den Austausch von medizinischen Daten schaffen oder einem solchen beitreten. Diese Plattformen müssen die Daten zugänglich machen, sie archivieren und sichern. Hacking ist heute aber bekanntlich ein Markt, und Daten im Zusammenhang mit Gesundheit sind sehr begehrt. Sie können nicht nur dazu dienen, neue Produkte zu entwickeln, wie Medikamente oder Versicherungen, sondern sie könnten auch Arbeitgeber interessieren. Die Sicherung dieser Daten ist deshalb eine riesige Herausforderung. Es geht in erster Linie um die Interessen der Patienten, und es bleibt zu hoffen, dass diese Herausforderung schnell gemeistert wird. Die Zeit drängt. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Quellen: SDA, La Liberté, Le Temps, La Tribune de Genève, Websites des Bundes, compenswiss, RTS, Sendung 36,9°, Die Volkswirtschaft, Schweizerische Stiftung SPO Patientenschutz, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium OBSAN, Tages-Anzeiger, Neue Zürcher Zeitung, Bundesamt für Statistik: Gesundheit, Taschenstatistik 2016

*Sozialpolitik*

Sanieren leicht gemacht

Im März hat das Parlament die Reform «Altersvorsorge 2020» verabschiedet. Der Ständerat hat im Frühling mit der Beratung der Reform des Gesetzes über die Ergänzungsleistungen (ELG) begonnen. Und im Nationalrat steht in der zweiten Hälfte 2017 die 7. IVG-Revision auf dem Programm. Die erste Säule wird also rundum renoviert.

Alle drei Versicherungen der ersten Säule werden an neue Gegebenheiten angepasst. Denn alle drei können ihre Ausgaben nur noch teilweise mit den Einnahmen decken. Alternativ sind folgende Lösungsansätze möglich: Ausgaben senken, Einnahmen erhöhen oder eine Mischung der beiden Varianten. Die Variante «Menschen statt Armut abschaffen» funktioniert dank Präimplantationsdiagnostik erst in Ansätzen. Und ein freiwilliger Ausgleich zwischen Höchst- und Tiefstverdienenden – etwa zwischen dem UBS-Bankenchef mit einem Jahresgehalt von 13,4 Mio. und der Seniorenbetreuerin in einem Privathaushalt mit 20'000 Franken im Jahr – ist noch nicht so weit gediehen, dass die erste Säule entlastet würde.

Altersvorsorge 2020

Auch wenn heute mehr Menschen in der Schweiz leben und mehr Menschen älter werden als noch vor 10 oder 20 Jahren, auch wenn die Geburtenrate gesunken ist und immer weniger Menschen Beiträge in die AHV einzahlen: Die Menschen sollen in den kommenden Jahrzehnten nach der Arbeitsphase von ihren Altersrenten leben können. Deshalb hat sich das eidgenössische Parlament in der Frühjahrssession, nach gut zwei Jahren teilweise heftiger Diskussionen, für folgende Anpassungen im AHVG und im BVG ausgesprochen (Auswahl der wichtigsten Punkte):

Das Rentenalter für Frauen wird um ein Jahr erhöht (jährliche Einsparungen: 1'219 Mio. Franken, zusätzliche Einnahmen jährlich: 110 Mio. Franken). Wer länger als bis 65 arbeitet, kann mit den zusätzlichen Abgaben seine Rente erhöhen (bisher nicht möglich). Der Umwandlungssatz für Renten der Pensionskassen wird gesenkt, was zu tieferen Renten führt. Zur Kompensation dieses Verlusts muss man während der Arbeits-

phase mehr sparen und bekommt später – hoffentlich – eine höhere Rente. Zudem sollen Personen mit tiefen Einkommen einen besseren Zugang zur Pensionskasse bekommen als bisher. Sie sparen in der Folge mehr und sollten später ebenfalls höhere Renten erhalten. Die Renten von neuen Altersrentnern/Altersrentnerinnen erhöhen sich schliesslich ab 2019 monatlich um 70 Franken, jene von Ehepaaren um bis zu 226 Franken. Die Übergangsgeneration, das sind die über 45-Jährigen, bekommen Extra-Zuschüsse aus dem Sicherheitsfonds der Pensionskassen. Diese Mehrausgaben werden mit einer Erhöhung der AHV-Beiträge ab 2021 finanziert, zudem wird die Mehrwertsteuer in zwei Etappen um 0,6% erhöht. Diese Erhöhung erfolgt jedoch nur, wenn auch die anderen Reformpunkte an der Urne angenommen werden. Dasselbe gilt umgekehrt.

Die Altersvorsorge wird also mit einer Mischung aus Leistungsabbau und zusätzlichen Einnahmen reformiert.

Ergänzungsleistungen (EL)

Die Sozial- und Gesundheitskommission des Ständerates (SGK-S) schliesst sich in den grossen Linien den Vorschlägen des Bundesrates an (mehr dazu im Artikel [«Kunststück EL-Reform» auf Seite 20](#) der «Behinderung & Politik» vom November 2016). Die SGK-S empfiehlt ihrem Plenum somit, bei den EL einige hundert Millionen Franken einzusparen. Personen, die auf EL angewiesen sind, sollen diesen Leistungsabbau vor allem mit folgenden Einschränkungen bezahlen:

Einzelpersonen müssen ihr Vermögen bis auf 30'000 Franken aufbrauchen (heute 35'000), Ehepaare bis auf 50'000 Franken (heute 60'000). Erwartete Einsparungen: 64 Millionen Franken. Damit EL-Beziehende mög-

lichst immer zu den billigsten Krankenkassen wechseln, soll ihnen ein tieferer Krankenkassenbetrag als bisher angerechnet werden. Sparvolumen: 47 Millionen Franken. Die Prämienverbilligungen sollen gesenkt werden. Sparvolumen: 114 Millionen Franken bei rund 70'000 Personen.

EL-Beziehende sollen das angesparte Guthaben bei den

grosse EL-Reform integriert. Erfreulich ist, dass Personen mit EL-Bedarf die EL endlich wieder vermehrt fürs Essen, für Gesundheitskosten und für Kleider nützen können statt immer stärker für die Miete. Es bleiben zwei grosse «Aber»: Bis das Parlament die Gesamtreform der EL durchberaten hat, dürften noch ein bis zwei Jahre vergehen. Zudem könnte die Zustimmung zur Erhöhung der Mietzinse zu einem Pfand in der Hand von



Zunehmend gährende Leere im Portemonnaie? Foto: zVg

Pensionskassen in der Regel nur noch in Rentenform beziehen können, und nicht mehr als Kapital. Ausnahme: Wer sich selbständig macht, darf sein Guthaben bis zum Betrag abheben, auf den er oder sie mit 50 Jahren Anrecht hätte. Sparpotenzial: gegen 100 Millionen Franken.

Endlich sollen auch die seit mehr als 15 Jahren gleich gebliebenen Mietzinse erhöht werden, die bei der Berechnung der EL anerkannt werden. Die Mieten sind in dieser Zeit um rund 22 Prozent gestiegen. Die SGK-S hat diese seit Jahren anstehende Anpassung in die

bürgerlichen Politikern werden, die damit einen grossen Leistungsabbau in andern Bereichen erzwingen wollen.

Bei den EL werden somit nur Leistungen abgebaut.

Invalidenversicherungsgesetz (IVG)

Mitte Februar hat der Bundesrat seine Vorschläge für die 7. IVG-Revision an das Parlament geschickt. Der Nationalrat befasst sich als Erstrat damit. Wie üblich hört sich die zuständige Sozial- und Gesundheitskommission (SGK-N) zum Einstieg an, wie Behindertenverbände, Gewerkschaften und Interessenverbänden der

Wirtschaft und Versicherungsbranche die Vorlage einschätzen. Die neueste IVG-Reform sieht Anpassungen in folgenden Bereichen vor (eine Auswahl):

- Ausbau der beruflichen Massnahmen für junge Personen beim Übergang von der Schule ins Berufsleben und für Personen mit psychischen Krankheiten (siehe dazu auch Artikel im Schwerpunkt dieser Ausgabe).
- Anpassung der Geburtsgebrechensliste: Fünf Kriterien werden ins IVG eingeführt. Sie müssen in Zukunft erfüllt sein, damit die IV die Behandlungskosten übernimmt. Andererseits wird die seit 1985 bestehende Liste aktualisiert. Neu sollen seltene Krankheiten in die Liste aufgenommen werden. Welche das sind, darüber gibt die Botschaft des Bundesrates keine Auskunft.
- Einführung eines teilweise linearen Rentensystems für neue Rentnerinnen und Rentner: Zwischen 40% und 50% Erwerbsunfähigkeit steigt die Höhe der Rente ab einer Viertelrente um 2,5 Punkte pro Grad Erwerbsunfähigkeit auf eine halbe Rente. Ab 50% bis 69% entspricht die Rente dem Grad der Erwerbsunfähigkeit. Ab 70% Erwerbsunfähigkeit entsteht das Recht auf eine ganze Rente.
- Taggelder für Junge in Ausbildung werden gesenkt. In Zukunft sollen Lehrlinge Taggelder bekommen, wenn sie eine Massnahme der IV durchlaufen; aber nicht mehr, wie dies heute der Fall ist, wenn er oder sie wegen seiner/ihrer Behinderung weniger Lohn erhält.

Nach den Vorstellungen des Bundesrates ist die 7. IVG-Revision sogenannten «kostenneutral», das heisst, sie wird weder die Rechnung der IV noch jene des Bundes belasten. Die ausgebauten Eingliederungsmassnahmen kosten allerdings gut 46 Millionen Franken. Es sind die Versicherten mit IV-Leistungen, die den Leistungsabbau bezahlen. Falls die Altersreform 2020 im September von der Stimmbevölkerung angenommen wird, steigen die Kosten bei der IV um rund 170 Millionen Franken jährlich. Dies, weil ab 2021, wenn für alle Frauen das Rentenalter 65 gilt, rund 6000 Frauen ein Jahr länger eine IV-Rente beziehen. Dafür sind keine zusätzlichen Einnahmen vorgesehen.

Die IV soll also mit einer Mischung aus Aus- und Abbau saniert werden: Leistungsabbau bei den Versicherten und Ausbau von Arbeitsplätzen bei IV-Stellen. Um die zusätzlichen Ausgaben der IV als Folge der Altersreform 2020 zu decken, organisieren sich Personen mit Bedarf an IV-Leistungen am besten und wenden sich mit einer Sammelklage direkt an die Chefs von Grossunternehmen. Die haben womöglich einige Millionen für wohltätige Zwecke übrig. ◀

Ursula Schaffner

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH



Gleichstellung

Parkieren ist Glückssache



Tonia von Gunten

Foto: zVg

Pech aber auch! Der Behindertenparkplatz ist schon besetzt. Das macht die Sache nicht einfacher. Vor dem Einkaufszentrum lässt sich zwar meist ein anderes, freies Parkfeld finden. Nur sind mir die alle zu schmal. Ich bin darauf angewiesen, die Fahrertüre bis zum Anschlag vollständig zu öffnen, sonst kann ich nicht aussteigen. Und wer nicht aus dem Auto steigt, kann nicht einkaufen gehen. Ausser man würde die Einkäufe online tätigen. Was aber ein absoluter Blödsinn wäre, wenn man bereits mit dem Auto vor dem Einkaufszentrum steht...

Zurück zum Parkproblem. Ich bin eine Optimistin und lasse mir die Sache sicher nicht vermiesen. So fahre ich halt mitten auf zwei freie Parkfelder und kann, ohne akrobatische Höchstleistung und ohne meine Oberschenkelprothese zu verlieren, einigermassen elegant aussteigen. Zudem bleibt das Auto auf meiner linken Seite kratzerfrei, und der Besitzer des Autos auf meiner rechten bleibt frohen Mutes, weil auch er selbst noch einsteigen kann.

Ich steige also so elegant wie möglich aus und platziere die Parkerleichterungskarte für Behinderte hinter der Scheibe. Das ist die Karte mit dem Rollstuhl drauf. Obwohl ich im Alltag normalerweise keinen Rollstuhl benötige. Für viele Leute ist das schwer zu verstehen. Ich kann laufen! «Sie, haben Sie gesehen, dass das ein Parkplatz für Behinderte ist?» oder «Wieso parkieren

Sie da? Würden Sie bitte wegfahren und den Platz freimachen?», werde ich oft angesprochen. Ich habe mich früher über diese «Möchtegern-Sicherheitsdienst-Leute» geärgert. Ich weiss, sie meinen es ja nur gut. Oder ist es nur die Eifersucht, weil sie den, so praktisch beim Eingang gelegenen und meist auch freien, Platz nicht selbst ergattern?

Ich habe eine Parkerleichterungskarte, dank der ich mit etwas weniger Schmerzen am Ziel ankommen darf. Diese Karte muss immer wieder neu angefordert werden. Es ist schon richtig und wichtig, denn vielleicht macht die Forschung plötzlich enorme Fortschritte und Gelähmte können schlagartig wieder gehen. Den Beinamputierten, zum Beispiel mir, könnten ja neue Beine wachsen. Da wäre es doch wirklich nicht Recht, wenn wir weiterhin im Besitz einer Parkerleichterungskarte wären.

Ich öffne den Kofferraum, und da höre ich eine Mutter zu ihren Jungs sagen: «Jetzt seht mal, wie die Frau parkiert hat. Mitten auf zwei Parkfeldern. So was aber auch. Ist doch wohl wirklich nicht so schwer. Die sollte die Prüfung nochmals machen!» Die Jungs sehen mich an und lachen laut los. Ich bleibe stehen und suche nach einer originellen Antwort, die mir im Moment leider nicht einfällt. Was soll man darauf auch antworten?

Ich folge den dreien, so rasch ich kann, und spreche die Frau an: «Sie, ich möchte Ihnen was sagen.» Die Frau beachtet mich nicht, läuft durch die Gemüseregale, und ich weiss immer noch nicht, was ich ihr eigentlich hätte sagen wollen. Vielleicht, dass ich sonst im Leben mehr Glück hätte als heute beim Parkieren? ◀

Tonia von Gunten

Kolumnistin und Bloggerin www.facebook.com/beinemachen



Gleichstellung

Hindernisfreiheit für Menschen mit Behinderungen – auch im Spital!

Der diesjährige sozialpolitische Teil der Delegiertenversammlung von AGILE.CH widmete sich mit diesem Thema einem Aspekt der Gleichstellung, der uns zunehmend beschäftigen wird. Es liegt noch vieles im Argen, wie Referentinnen, Podiumsteilnehmende und Zuhörende feststellten.

«Und mit welcher Hand bitte soll eine Person mit einer Sehbehinderung den Blindenstock halten, wenn sie wegen einem gebrochenen Bein an Krücken geht?» Stephan Hüsler, Präsident von AGILE.CH, führte das Publikum mit einigen Alltagsanekdoten ins Thema ein. Niemand geht gerne ins Spital. Man fühlt sich ausgeliefert und fremdbestimmt. Erst recht, wenn zum eigentlichen Grund des Spitalaufenthaltes noch eine Behinderung dazukommt.

Das Recht in die Tat umsetzen

Die UNO-Behindertenrechtskonvention verspricht zwar den gleichberechtigten Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen, und die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften hat bereits im Mai 2008 [Richtlinien zur medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung](#) herausgegeben. Zur deren Umsetzung braucht es aber engagierte Menschen an der Front, wie Dr. Anne-Chantal Héritier Barras vom Universitätsspital Genf und Séverine Lalive Raemy, Unterrichtsbeauftragte Pflege an der FH Gesundheit Genf. Beide engagieren sich für das Projekt «Réseau Handicap» des Universitätsspitals Genf. Das Ziel ist klar: Die Betreuung von Menschen mit Behinderungen im Spital soll verbessert werden. Im Moment liegt der Schwerpunkt auf Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung, einer Verhaltensstörung und/oder Schwierigkeiten in der Kommunikation sowie Menschen mit mehrfachen Behinderungen. Schnell wird klar, dass es nicht nur um bauliche Massnahmen wie eine kontrastreiche Beschilderung oder eine rollstuhlgängige Toilette geht.

Ein wichtiger Punkt im Projekt ist die Schulung der Ärzte und des Pflegepersonals. Neu werden Menschen mit

Behinderungen auch im Leitbild des Spitals erwähnt und auf der [Internetseite](#) steht ein Fragebogen zur Verfügung, der beim Spitaleintritt ausgefüllt mitgebracht wird. So weiss das Pflegepersonal bereits zu Beginn, wie es mit dem Patienten oder der Patientin kommunizieren kann, wie es bei Schmerzen oder Ängsten reagieren soll und was das Wohlbefinden des Patienten/der Patientin fördert oder hemmt. Zudem stehen speziell geschulte Bezugspersonen und eine zentrale Telefonnummer für Notfälle zur Verfügung, und die Wartezeit im Notfall wurde verkürzt. Piktogramme erleichtern die Kommunikation und eine für Menschen mit Behinderungen angepasste Schmerzskala das Erkennen und Beurteilen von Schmerzen.

Visionen und Träume

All diese Massnahmen sollen Menschen mit Behinderungen den Spitalaufenthalt erleichtern. Die beiden Pionierinnen haben aber noch weitere Visionen. Sie träumen von ambulanten Sprechstunden, die den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen gerecht werden, und möchten eine Pflegefachfrau anstellen, die sich um die Patientinnen und Patienten mit Behinderungen kümmert. Das aktuelle Angebot soll auf alle Menschen mit Behinderungen ausgedehnt werden. Vieles scheitert im Moment noch am Geld, denn solche Projekte müssen meist zuerst privat finanziert werden. Erst wenn bewiesen wird, dass eine der Behinderung angepasste Behandlung effizient und nötig ist, besteht die Chance, dass die Kosten ins normale Spitalbudget aufgenommen werden.

Cornelia Nater, Künstlerin und Präsidentin der [Vereinigung Cerebral Bern](#), und Dr. med. Florian Suter, Facharzt für allgemeine innere Medizin, bestätigten im an-



Dr. Anne-Chantal Héritier Barras (rechts) und Séverine Lalive Raemy (links) vom Universitätsspital und Hochschule für Gesundheit Genf präsentieren das Projekt «Réseau Handicap». Foto: Catherine Rouvenaz

schliessenden Podiumsgespräch die Schwierigkeiten, die Menschen mit Behinderungen bei einem Spitalaufenthalt haben. Projekte wie jenes in Genf sind rar. Im Inselspital Bern gibt es zwar ein Cerebralparese-Zentrum für Kinder, aber nichts für Erwachsene. Florian Suter baut in Basel auf den persönlichen Kontakt mit dem Spitalpersonal. «Hat man gegenseitig Vertrauen, sind auch unkonventionelle Lösungen möglich», berichtet er aus seiner Erfahrung als Hausarzt.

Das Gesundheitswesen leide unter Kommunikationsproblemen, ist Suter überzeugt. Dies sei aber kein behinderungsspezifisches Problem. Es zeige sich nur viel deutlicher, wenn Behinderungen im Spiel seien. Der zunehmenden Komplexität des Gesundheitswesens könne nur mit interdisziplinären Teams begegnet werden, was wiederum Menschen mit Behinderungen zugutekommt. Allerdings braucht dies Zeit und Menschen, die bereit sind, über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen.

«Behinderte behindern die Fehlentwicklung der Gesellschaft»

Cornelia Nater erläuterte an einem selbst erlebten Beispiel, wie wichtig der Einbezug von Menschen mit Behinderungen ist, wenn es um ihre Gesundheit geht, und wie viel Koordination nötig ist. Sie ist aus dem Elektro-

rollstuhl gefallen, als sie über einen Poller fuhr, der genau zu dem Zeitpunkt hochfuhr. Bei diesem Unfall brach sie sich den kleinen Finger. Nun ging es nicht nur darum, dem Notfallpersonal klar zu machen, was zu tun ist: Der Rollstuhl musste vom Poller geholt und mit dem Behindertentransportdienst ins Spital gebracht werden, damit Nater nach der medizinischen Versorgung wieder mobil war. Sie machte dem medizinischen Personal auch klar, wie wichtig ihr kleiner Finger ist: «Ich brauche Spitzenmedizin, weil ich keine weitere Behinderung brauchen kann. Der Finger muss wieder 100% hergestellt werden.»

Die Schweiz habe sowohl beim Einbezug von Betroffenen als auch bei der Koordination Nachholbedarf, ist auch Florian Suter überzeugt. Es brauche einen Kulturwandel und andere Ärzte, nämlich solche, die bereits in der Ausbildung mit Behinderung konfrontiert würden.

Wir haben noch viel zu tun. AGILE.CH lanciert dieses Jahr eine Broschüre zum Thema «Hindernisfreie Arztpraxis». Sie enthält Tipps und Anregungen, worauf Ärztinnen und Ärzte achten sollten, wenn ihre Praxis den Bedürfnissen ihrer Patientinnen und Patienten mit Behinderungen entgegenkommen soll. Dabei geht es nicht nur um bauliche Massnahmen, sondern auch um Dinge wie die Innenausstattung und die Kommunikation. Ar-

kadis hat die Broschüre «**Ich bin anders und doch gleich!**» zum Umgang mit Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital herausgegeben. Das Spital Wallis thematisiert die allgemeine Zugänglichkeit im Spitalbereich im «**Leitfaden einer guten Praxis**».

Stephan Hüsler schliesst mit der Erkenntnis «Zugänglichkeit ist Chefsache – in der Umsetzung braucht es dann aber engagierte Personen». Und so ist AGILE.CH gefor-

dert: Entscheidungsträger sensibilisieren und das Engagement der Mitgliedorganisationen unterstützen. ◀

Simone Leuenberger

wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH



«Wir müssen unsichtbare Behinderungen sichtbar machen!»

Eine Ausbildung mit einer unsichtbaren Behinderung zu absolvieren, ist nicht einfach. Wer dabei hilft, welche Hindernisse es zu überwinden gilt und welche Wünsche trotz geltender UNO-BRK noch bleiben, zeigt das folgende Interview auf.



Gymnasium Thun mit FMS und WMS, Standort Schadau. Schulgebäude mit Sitzplatz und Grünanlage im Vordergrund.
Foto: Simone Leuenberger

Sie erscheint weder auf einer Mitarbeitendenliste noch auf der Website. Sie hat keine schulinterne E-Mail-Adresse, kein Büro und keine interne Telefonnummer. Trotzdem geht die Frau, nennen wir sie Franziska Müller, am **Gymnasium Thun mit FMS und WMS** ganz selbstverständlich ein und aus. Franziska Müller ist Coach und begleitet Schülerinnen und Schüler mit Autismus. Simone Leuenberger unterrichtet am Gymnasium Thun und hat sie dort für «Behinderung & Politik» zum Interview getroffen.

Was machst du eigentlich bei uns an der Schule?

Ich komme von aussen und bin somit nicht von der Schule angestellt. Wir werden von der Invalidenversicherung (IV) angefragt, um Schülerinnen und Schüler (SuS) mit dem Asperger-Syndrom zu begleiten. Die meisten SuS haben die obligatorische Schule abgeschlossen, zum Teil mit individueller Förderung, unterstützt durch eine Heilpädagogin oder einen Heilpäda-

gogen. Nun sind sie in einer Berufslehre oder wie hier an einer Mittelschule.

Zu Beginn klären wir gemeinsam ab, welche Unterstützung überhaupt nötig ist. Braucht es beispielsweise einen Nachteilsausgleich? Er kann darin bestehen, dass die SuS mehr Zeit bei Prüfungen erhalten, diese in einem separaten Raum schreiben können oder auch, dass ich die Prüfung vorher anschauen kann, um zu sehen, ob Formulierungen verwendet wurden, die Menschen mit dem Asperger-Syndrom nicht erfassen können. Steht zum Beispiel «Schreiben Sie Beispiele dazu», muss klar stehen wie viele. Es ist auch möglich, dass jemand eine Sportdispensation bekommt, weil er oder sie mit der Gruppendynamik überfordert ist. Ich schaue mit Lehrkräften, wie Vorträge oder Gruppenarbeiten gemeistert werden können. Daneben brauchen die SuS häufig eine ganz konkrete Lernplanung. Wann lerne ich was und wie, ist eine ganz entscheidende Frage.

Die Begleitung bleibt aber nicht beim Schulalltag stehen. Es geht auch um die Studienwahl. Ich begleite die SuS zur Berufsberatung oder an den Besuchstag einer Universität. Falls sich jemand für den direkten Berufseinstieg entscheidet, organisiere ich Schnuppertage und helfe, Bewerbungsschreiben mit Lebenslauf zu verfassen. Dies geschieht auch zur Entlastung der Eltern, die im Alltag ihre Kinder schon genug coachen. An der Uni geht die Begleitung im besten Fall weiter.

Jugendliche, die wir beim Berufseinstieg begleiten, unterstützen wir bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitgeber. Wir können auf dem Platz Bern auf ein gutes Netzwerk zurückgreifen und kennen schon einige Arbeitgeber. Während des Arbeitsprozesses kann das

Coaching punktuell weitergehen.

Welche Schwierigkeiten und Hindernisse gibt es für Menschen mit einer unsichtbaren Behinderung im Schulalltag wie hier an einer Mittelschule?

In erster Linie geht es darum, Verständnis zu wecken. Man sieht die Behinderung ja nicht. Das ist bei sichtbaren Behinderungen viel einfacher. Jedem ist klar, dass ein Rollstuhlfahrer oder eine Rollstuhlfahrerin nicht die Treppe hoch steigt. Sie oder er wird auch nicht zum Volleyball spielen geschickt. Das ist akzeptiert, weil man die Einschränkung sieht. Was unsichtbar ist, wird nicht immer ganz so schnell akzeptiert und verstanden. Unsere Aufgabe ist es also quasi, die unsichtbare Behinderung durch Gespräche und Information sichtbar zu machen. Die Lehrkräfte hier am Gymnasium erlebe ich als sehr wohlwollend und verständnisvoll. Das ist eine grosse Hilfe. Trotzdem ist es für mich immer wieder eine Herausforderung, auf neue Lehrkräfte zuzugehen, wenn ein neues Coaching aufgelegt wird. Ich muss die SuS ja auch zuerst kennenlernen und herausfinden, was sie genau brauchen. Das ist nicht immer einfach. Vor zwei Jahren hatte ich einen Schüler, der in ein anderes Schulhaus gewechselt hat, und daraufhin ging es ihm viel besser. Wir haben dann herausgefunden, dass es in diesem Schulhaus andere Lichtverhältnisse gibt. Der Schüler hat weniger Kopfschmerzen und kann somit im Unterricht mehr aufnehmen. Wir müssen also kreativ bleiben. Jeder Mensch ist anders und lässt sich nicht in ein Schema zwingen.

Das Instrument des Nachteilsausgleichs ist sehr wertvoll. Zu Beginn waren die Schulen eher skeptisch und fürchteten sich vor einer zu breiten Anwendung. Nun hat er sich aber als Recht etabliert. Nachteilsausgleiche werden auch sofort wieder geändert, wenn wir merken, dass die SuS sie nicht brauchen (Anm. d. Red.: mehr zum Nachteilsausgleich in der «Behinderung & Politik» vom September 2016).

Sensibilisierung unter den Mitschülerinnen und Mitschülern ist ein anderer wichtiger Punkt. Sie sehen zuerst nur das Verhalten des Mitschülers oder der Mitschülerin. Am Gymnasium ist es einfacher als auf der Sekundarstufe I. Die SuS sind reifer und stellen Fragen, wenn sie über die Diagnose informiert werden. Doch

hier liegt auch eine grosse Schwierigkeit: Manche SuS, die wir begleiten, wollen gar nicht, dass die Mitschülerinnen und Mitschüler informiert werden. Sie haben bereits Mobbing-Erfahrung und wollen nicht, dass sich dies wiederholt. Einige sind sich ihrer Behinderung bewusst und können ihr Verhalten der jeweiligen Situation anpassen, sich also verstellen. Andere wiederum fühlen sich durch die Diagnose erst recht abgestempelt.

Im Moment ist wieder eine IV-Revision im Gang. Was wünschst du dir von der Politik?

Wir spüren den Spardruck. Es kommt dann halt auch vor, dass jemand eine Lehre oder das Gymnasium abbrechen muss, weil er oder sie die nötige Unterstützung nicht erhält. Das ist schade. Investiert man das Geld nicht in diese Jugendlichen, kostet es später häufig ein Vielfaches.

Seit Mai 2014 gilt in der Schweiz die UNO-Behindertenrechtskonvention, die auch die Bildung thematisiert. Hat sich seither etwas verändert für Menschen mit unsichtbaren Behinderungen?

Das kann ich so nicht sagen. In meinem Alltag hat sich nichts verändert.

Hast du Wünsche, was sich denn verändern sollte?

Letztes Jahr gab es eine Plakatkampagne, die auf Autismus aufmerksam gemacht hat (Anm. d. Red.: Die Plakatkampagne des **Autismus Forum Schweiz** wurde mit dem Swiss Poster Award 2016 ausgezeichnet). Zahlreiche Bekannte haben mich darauf angesprochen. So etwas bräuchte es wieder. Viele Leute meinen, Autismus sei eine Modediagnose. Doch heute gibt es viel mehr Fachleute, die klare Diagnosen stellen können. Sensibilisierung ist dringend nötig. Dies geschieht unter anderem auch ganz natürlich durch Integration von Menschen mit Autismus in unserer Gesellschaft, wie hier am Gymnasium Thun. Auch in den Unternehmen braucht es eine grössere Offenheit.

Vielen Dank für deine Offenheit und das aufschlussreiche Gespräch. ◀

Simone Leuenberger

wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH



Behindertenszene

Unsichtbar, deshalb inexistent

In Indien sind tausende Frauen und junge Mädchen, die von einer kognitiven Behinderung betroffen sind, in Institutionen eingesperrt. Dort vegetieren sie dahin, manchmal jahrelang, und werden «schlimmer als Tiere» behandelt. Ratnaboli Ray holt sie aus dem Schatten heraus, um sie zu reintegrieren und ihnen ihre Würde zurückzugeben.

Die indische Verfassung aus dem Jahre 1947 verbietet jegliche Diskriminierung aufgrund der Religion, der Rasse, der Kastenzugehörigkeit, des Geschlechts oder des Geburtsorts. Dennoch werden in diesem Land, das über eine Milliarde Einwohnende zählt, Frauen traditionell von Geburt an diskriminiert. Ungleicher Zugang zur Bildung und Frühehen gesellen sich zu Ausbeutung, Miss-handlung und Gewalt. In Indien zählt die Meinung von Frauen nicht, selbst im Privat- und Familienleben nicht.

Frauen mit Behinderungen zählen noch weniger

Die Diskriminierung von Frauen erreicht ein grosses Ausmass. Noch viel härter aber trifft sie Frauen mit geistigen oder psychischen Behinderungen; sie werden bis zum Äussersten stigmatisiert. In Indien fehlt es sehr an Strukturen und Fachleuten für geistige Gesundheit, und den Familien, die mit einer solchen Behinderung konfrontiert sind, fehlt es an Mitteln. Aufgrund der Gefahr, in den Bann der Gesellschaft zu geraten, zieht man es vor, Frauen oder Mädchen, die eine psychische oder psychosoziale Behinderung haben, zu internieren – und das ist sehr einfach. Schliesslich ist eine Frau, die in einem Land, in dem die meisten Frauen für den Unterhalt ihrer Familie hart arbeiten müssen, nicht fähig ist, ihre Pflichten zu erfüllen, nur ein weiteres Maul, das es zu füttern gilt. Man wird sie also besser los.

Misshandelt und erniedrigt in allgemeiner Gleichgültigkeit

Die Menschenrechtsorganisation **Human Rights Watch** (HRW) arbeitet in 90 Ländern. In Partnerschaft mit lokalen Organisationen, die gleiche Ziele verfolgen, verfasst die Nichtregierungsorganisation (NRO) Berichte, die Menschenrechtsverletzungen anprangern, insbesondere Menschenrechtsverletzungen an Kindern,

Frauen und Menschen mit Behinderungen. HRW hat 2014 einen Bericht mit dem Titel «**Traitées pire que des animaux**» [«Schlimmer behandelt als Tiere», nicht auf Deutsch erhältlich] publiziert, der die Lebensbedingungen von Frauen und jungen Mädchen mit geistiger oder psychosozialer Behinderung behandelt, die in Indien gewaltsam in psychiatrischen Institutionen untergebracht sind. Während zweier Jahre hat Kriti Sharma, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Rechte von Menschen mit Behinderungen bei HRW, 24 psychiatrische Institutionen in mehreren indischen Bundesstaaten besucht. Sie hat dort über 200 Gespräche mit Frauen und Mädchen mit psychischen oder geistigen Behinderungen geführt. Alle der Befragten waren gegen ihren Willen von einem Familienmitglied oder der Polizei in eine psychiatrische Institution eingewiesen worden. In ihren Aussagen berichten sie von unerträglichen Lebensbedingungen: Überbelegung, fehlende Hygiene, kein Zugang zu medizinischer Grundversorgung, Zwangstherapie, darunter Elektroschocks. Die Frauen und jungen Mädchen mit einer kognitiven Behinderung sind ihrem Schicksal überlassen und werden Opfer von physischer, psychologischer und sexueller Gewalt. Sie sind auch erniedrigender Behandlung durch das unterbezahlte, schlecht ausgebildete Pflegepersonal ausgesetzt.

Die indische Gesetzgebung garantiert Menschen mit psychischer Behinderung keine Rechts- und Handlungsfähigkeit. Sie sind Opfer von schmutzigstem Missbrauch und einem System ausgeliefert, das sie der Möglichkeit beraubt, Klage zu führen und Wiedergutmachung zu erhalten. HRW denunziert diese Sachlage, die in totalem Widerspruch zur UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) steht, die Indien 2007 ratifiziert hat.

Die NRO hält die indische Zentralregierung zudem an, einen Überwachungsmechanismus in den Institutionen einzurichten.

Mutige und betroffene Kämpferin

Ratnaboli Ray gehört die Stimme, die sich im Staat Westbengalen erhoben hat, um die Rechte der Frauen und jungen Mädchen mit kognitiver Behinderung, die gegen ihren Willen interniert wurden, zu verteidigen. 2001 hat sie **Anjali** gegründet, einen Verein, der sich für die Rechte von Menschen mit psychischer Behinderung einsetzt. Mit Sitz in Kalkutta ist Anjali einer der lokalen Partner von HRW. Die NRO hatte entschieden, Ratnaboli Ray vergangenen März in Zürich den Preis «Alison Des Forges» zu verleihen und damit ihr Engagement auszuzeichnen. Ratnaboli Ray, die selber aufgrund einer psychischen Erkrankung gewaltsam interniert war, antwortet auf die Fragen von «Behinderung & Politik».

Welchen Stigmatisierungen waren Sie als Frau mit psychischer Behinderung ausgesetzt?

Dank meiner sozialen Herkunft und Zugehörigkeit zu einer privilegierten Kaste war ich keiner Stigmatisierung ausgesetzt. Ich habe aber immer noch – auch heute noch – Angst, meine Behinderung offen zu legen, weil ich zu einem grossen Teil mit der lokalen Regierung arbeite, und die staatlichen Institutionen stigmatisieren selber eben auch. Gewisse Regierungsbeamte haben mich als Verrückte und Übergeschnappte behandelt, als Exzentrikerin und als Spinnerin. Wenn ich diese «Etiketten» ablegen konnte, dann konnte ich das nur dank meiner sozialen Privilegien.

Da Sie von Unterschieden zwischen Kasten und Klasse sprechen: Gibt es auch Unterschiede zwischen Stadt und Land, wie mit psychischen oder geistigen Behinderungen umgegangen wird?

Stigmatisierung führt zu Diskriminierung. In den ländlichen Gebieten gibt es weniger Diskriminierung als in der Stadt, weil man Unterschiedlichkeit leichter akzeptiert. Wahnsinn ist Teil der indischen Kultur, und die Landbevölkerung steht der vielleicht näher. Je mehr man sich den Städten nähert, desto stärker nehmen die Diskriminierungen zu. Sie nehmen andere Formen an, und man spricht mit anderen Wörtern darüber, meist aber geschieht es stillschweigend und wird totgeschwiegen.

Damit wären wir mitten im Thema unsichtbare Behinderung!

Genau. Und das ist gut, weil Geisteskrankheit, oder mit anderen Worten soziale Unfähigkeit, eine unsichtbare Behinderung ist, über die zu sprechen, die ans Licht zu bringen, die aufzuzeigen und zu benennen sehr wichtig ist. Man muss aber sehr aufpassen, wie und mit wem man darüber spricht. Wenn man preisgibt, dass man eine psychische Behinderung hat, riskiert man, seine Beziehungen oder seinen Job zu verlieren. Die Stigmatisierung von Menschen mit psychischer Behinderung ist viel stärker als diejenige von Menschen mit anderen Formen von Behinderungen. Diese Unsichtbarkeit bedeutet einen ungeheuren Druck, sich um jeden Preis so zu verhalten, als ob nichts wäre.

Beschreiben Sie doch bitte, in welchen Bereichen Anjali, der Verein, den Sie gegründet haben, aktiv ist.

Unsere Aktivitäten ruhen auf drei Pfeilern. Der erste ist, in öffentliche und private psychiatrische Institutionen zu gehen, um dort Frauen und junge Mädchen zu treffen, die Schwierigkeiten haben, und sie dort herauszubringen. Wir tun das, indem wir sie wieder mit ihren Familien in Kontakt bringen und platzieren sie in Reintegrationsprogrammen, die wir führen, wie z.B. eine Spitalkantine und ein Waschhaus. Die beiden anderen Pfeiler sind gemeinschaftlich: Ein Programm für psychische Gesundheit besteht darin, Frauen zu Profis heranzubilden, die in der vordersten Linie stehen. Sie führen einen sogenannten Kiosk, d.h. Stellen, wo Informationen, Rat und Orientierung zu holen sind. Sie machen auch Hausbesuche und lancieren Projekte zur Sensibilisierung für geistige Gesundheit. Der dritte Pfeiler ist die Interessenvertretung für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen. Menschen, die wegen einer psychischen Beeinträchtigung zu Unrecht interniert oder um ihren Besitz gebracht wurden, suchen Anjali aufgrund ihrer Bekanntheit auf.

Können Sie uns ein Beispiel für gelungene Rehabilitation oder Integration geben?

Es gibt ganz viele schöne Geschichten. Eine, die mir spontan in den Sinn kommt, ist diejenige einer Frau, welche die Polizei in eine Institution brachte, weil sie auf der Strasse herumirrte. Nach einigen Wochen beklagte sie sich über Bauchschmerzen, was das Pflegepersonal nicht ernstnahm. Schliesslich brachte die Frau in der Toilette eines abgeschlossenen Bereichs, wo sie

die ganze Nacht alleine eingesperrt war, einen kleinen Jungen zur Welt. Wir nahmen sie in unsere Obhut und brachten sie in ein Krankenhaus. Wir nahmen Kontakt auf mit ihrem Ehemann, der aber nichts von dem Kind hören wollte. Die Mutter ihrerseits wollte sich nicht von dem Kind trennen. Diese Art Situation ist ein Dilemma, weil wir den Willen der Menschen, um die wir uns kümmern, respektieren müssen. Schliesslich willigte sie ein, das Baby zur Adoption freizugeben und kehrte zu ihrem Ehemann und ihren beiden älteren Kindern zurück, mit denen sie heute lebt. Sie arbeitet an einem Tee-Stand. Wenn wir miteinander alleine sind und sie sich vertraut fühlt, dann redet sie von ihrem Baby. Letztens sah ich sie bei einem «mad summit» (deutsch: Verrücktentreffen), und es geht ihr sehr gut.

Bei einem Verrücktentreffen?

Ja, so nennen wir die jährlichen Treffen, die wir an jeweils zwei Tagen organisieren für die Frauen, um die wir uns gekümmert und die wir ins soziale Leben zurückgeführt haben. Auf diese Weise können wir den Kontakt zu ihnen aufrechterhalten und eine längerfristige Fortsetzung sicherstellen. Diese richtig festlichen Treffen sind jeweils einem Thema gewidmet, wie Genesung, Stigmatisierung, Gewalt usw.

Welche finanziellen Mittel hat ihre Organisation? Erhalten Sie auch Subventionen, da Sie doch mit der Lokalregierung zusammenarbeiten?

Von der Regierung wollen wir kein Geld, um jegliche Kooptation zu vermeiden. Wir müssen eine oppositionelle Stimme und Whistleblower bleiben. Viele grosse Organisationen interessieren sich für unsere Arbeit. Wir legen Wert darauf, unsere mittlere Grösse zu behalten und unsere Dienstleistungen aus der Nähe und qualitativ hochstehend zu erbringen. Anders gesagt: Wir wollen in die Tiefe arbeiten und uns nicht verzetteln. Wir müssen keine Mittel beschaffen, wenn aber nötig, machen wir das. Der «Alison Des Forges»-Preis 2016 zum Beispiel trägt wie andere Preise, die wir erhalten haben, dazu bei, unsere Arbeit bekannt zu machen, und dieses Geld finanziert unsere Aktivitäten.



Ratnaboli Ray. Foto: zVg

Auf wie viel beläuft sich dieser Preis?

10'000 Dollar. Das ist eine für uns sehr bedeutende Summe.

Abgesehen davon, dass dieser Preis eine finanzielle Unterstützung für Sie ist und ihren Bekanntheitsgrad steigert, ist er für Sie auch ein Schutz? Sie wirken doch sicher störend, wenn Sie Menschenrechtsverletzungen anprangern.

Dieser Preis ist tatsächlich all das zugleich. Er bringt uns finanzielle Mittel, das stimmt, aber das Wichtigste ist, dass er den Interessengruppen, mit denen wir arbeiten, Legitimität verschafft. Viele Menschenrechtsaktivisten und -aktivistinnen auf der ganzen Welt werden für ihr Engagement in Konfliktzonen ausgezeichnet. Heute weiss man, dass Menschen mit psychischen Einschränkungen ebenfalls extrem verletzlich sind und im Namen der grundlegenden Menschenrechte geschützt werden müssen.

Indien hat die UNO-BRK 2007 ratifiziert. Hat das Land der Kommission schon seinen ersten Staatenbericht abgeliefert?

Nein. Das wurde verschoben. Die Regierung verschiebt die Publikation des Berichts immer wieder, weil sie weiss, dass er angesichts der Situation von Menschen mit Behinderungen in Indien grosse Probleme verursachen wird.

Inzwischen wurden zwei grössere Gesetze verabschiedet: eines über geistige Gesundheit, das andere über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Ersteres ist in Kraft getreten, Letzteres steht kurz davor. Sicher ist das ein Fortschritt, aber es genügt nicht, um die Probleme zu lösen, weil das Gesetz über die Rechte von Menschen mit Behinderungen die Prinzipien der Vormundschaft und der Rechts- und Handlungsfähigkeit nicht abschafft, was inkohärent ist. Wir wissen nicht, wie es auf 16 verschiedene Behinderungstypen angewendet werden soll. Aus Sicht der Frauenrechte und des Familienrechts gäbe es auch viel zu tun, um die Frauen zu schützen.

Aber die Regierung kann doch die Veröffentlichung des Berichts nicht auf den Sankt Nimmerleinstag verschieben?

Nein. Er wird 2018 vorgelegt. Bis dann wird Indien die ganze Welt wissen lassen, dass zwei Gesetze verabschiedet wurden.

Und das reicht?

Nein. Ich habe an einer Anhörung des Komitees für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Genf teilgenommen. Seine Mitglieder sind sehr akribisch und versäumen es nicht, Kritik zu äussern und Empfehlungen zu geben. Andererseits aber weiss die indische Regierung sehr gut, dass die UNO-BRK nicht zwingend ist. Sie ist nicht die Bibel, nur eine Anleitung für gute Praxis, die zudem Lücken aufweist.

Werden Sie an der Redaktion des Schattenberichts teilnehmen?

Ja, bestimmt.

Bekommen Sie politische Unterstützung von bestimmten Mitgliedern des Westbengalischen Parlaments?

Ich habe Kontakt mit Parlamentsmitgliedern, weil es wichtig ist, sie zu informieren und zu sensibilisieren. In Indien denken die Leute immer noch, dass Menschen mit einer kognitiven Behinderung gefährlich sind für die Gesellschaft und man sie deshalb ausgrenzen muss. Die Politiker sind die Letzten, die zu sensibilisieren sind, solange sie nicht betroffen sind, ein betroffenes Familienmitglied haben oder eine bestimmte Beziehung und Personal mit Behinderungen haben. ◀

Vollständiger Bericht von Human Rights Watch «Treated worse than animals» (160 Seiten auf Englisch)

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH



Behindertenszene

Zwei rührige Dreissigerinnen

Zwei der Mitgliedorganisationen von AGILE.CH feiern 2017 ihren 30. Geburtstag: die Schweizerische Neurofibromatose-Vereinigung (SNFV) und die Graap-Association (Groupe d'accueil et d'action psychiatrique). Lernen Sie die beiden kennen!

Sowohl die SNFV als auch die Graap-Association vertreten die Interessen von Menschen, die Behinderungen mit sich tragen, über die man nicht unbedingt gerne spricht. Neurofibromatose bezeichnet eine Gruppe von Erbkrankheiten. Typ 1 bringt Hautveränderungen und eventuell Probleme mit den Augen, den Knochen und dem Nervensystem mit sich; Hauptmerkmal von Typ 2 sind gutartige Tumoren, die meist vom Hirngewebe bzw. den Hirnnerven ausgehen. Je nach Ausprägung kann eine Neurofibromatose – neben allen anderen damit verbundenen Problemen – ein kosmetisches Problem darstellen. Auf mitunter recht wenig Mitgefühl und Verständnis können bis heute auch Menschen mit psychischen Einschränkungen zählen. Sie sehen sich mit Vorurteilen konfrontiert, denen zu begegnen viel Kraft kostet. SNFV und Graap-Association nehmen die wichtige Aufgabe wahr, Aufklärungsarbeit zu leisten und ihren Mitgliedern den Rücken zu stärken.

Beratung, Informationen und Kontakte

Die 1980-er Jahre. Zwar gab es in den USA und in Grossbritannien schon Vereinigungen, die sich für die Interessen von Neurofibromatose-Betroffenen einsetzten. Auf dem europäischen Festland aber war die Unkenntnis über diese Krankheit – auch unter Ärztinnen und Ärzten – noch sehr verbreitet. Dies wollten Annemarie und Paul Brändli, Eltern eines Sohns mit Neurofibromatose, und der Arzt Eugen Boltshauser ändern. Sie fanden weitere Eltern und Betroffene, und es gelang ihnen in Rekordzeit, am 25. April 1987 die SNFV aus der Taufe zu heben.

Seither stehen die Betroffenen und ihre Angehörigen im Zentrum der Arbeit der SNFV. Sie erhalten Auskünfte und Beratung, bekommen Kontakte zu anderen Betroffenen und Fachpersonen vermittelt und erhalten ein Angebot an informativen und geselligen Anlässen.

Wichtige Anliegen der SNFV sind auch die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Unterstützung der Forschung über Neurofibromatose. Geheilt werden kann die Krankheit zwar (noch) nicht, aber die SNFV leistet einen wertvollen Beitrag dazu, mit der Krankheit zu leben.

Interessenvertretung und Entstigmatisierung

An einem kalten Winterabend, dem 14. Januar 1987, trafen sich auf Initiative von Madeleine Pont, damals Sozialarbeiterin im Secrétariat romand von Pro Mente Sana, sieben Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen und zwei Angehörige. Damit war der Graap geboren. Die Ziele der neuen Organisation waren schnell klar: Sie sollte den Betroffenen helfen, ihre Krankheit besser zu verstehen, dem Leben einen Sinn zu geben, die zum Leben notwendigen Mittel aufzubringen und sich in ein Netzwerk eingebunden zu fühlen.

Dieses Konzept hatte rasch Erfolg. Der Graap gewann Mitglieder, brachte eine Zeitschrift heraus, eröffnete das Restaurant Au Grain de Sel in Lausanne und das erste Begegnungszentrum. Weitere Zentren folgten, ebenso zahlreiche Projekte, die alle im Zeichen der Entstigmatisierung von psychischen Erkrankungen und der besseren Lebensqualität von Betroffenen standen. Das unaufhaltsame Wachstum führte dazu, dass die Strukturen bereinigt werden mussten. Anfang 2012 hat sich der ursprüngliche Graap deshalb in zwei komplementäre Organisationen aufgeteilt: Graap-Association und Graap-Fondation. Graap-Association verfolgt zwei Kernziele: die Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige und die Interessenvertretung der Mitglieder. Möge sich Graap-Association ihren Schwung und ihren Elan auch für die kommenden (mindestens!) 30 Jahre bewahren. ◀

Suzanne Auer

Zentralsekretärin, AGILE.CH



Impressum

AGILE.CH

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
Ursula Schaffner

Übersetzung:

Suzanne Auer

Lektorat:

Suzanne Auer

Erscheint 4 × jährlich | 66. 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». Ihre 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