

Behinderung & Politik

Ausgabe 1
Februar 2020



Schwerpunkt

Ménage à trois

Menschen mit Behinderungen und Partnerschaft. Es geht um Liebe, Solidarität, Respekt und die Suche nach dem richtigen Partner. Eine Herausforderung – wie bei allen Menschen.

Inhaltsverzeichnis

Editorial

Anspruchsvoll für alle _____ 3
Stephan Hüsler

Gleichstellung

Behindertenrechtskonvention: Staat und
Zivilgesellschaft sind gefordert! _____ 19
Judith Hanhart

Schwerpunkt

Der richtige Zeitpunkt _____ 4
Judith Hanhart

Wenn der schöne Schein trügt _____ 6
Suzanne Auer

Wenn die Liebe jeder Prüfung standhält _____ 8
Catherine Rouvenaz

Inklusion einmal anders _____ 11
Suzanne Auer

Behindertenszene

Behinderung als Geschenk _____ 22
Barbara Maria Vogt

Das Jahrhundert ist voll _____ 25
Suzanne Auer

Wohl behindert oder was?

Perlen gesucht _____ 26
Silvia Raemy

Sozialpolitik

Sozialversicherungen:
Sprachliches Happy End in Sicht? _____ 12
Judith Hanhart

Elektronisches Patientendossier (EPD):
Revolution im Frühling? _____ 14
Catherine Rouvenaz

Selbstbestimmung in Gefahr? _____ 17
Simone Leuenberger

Editorial

Anspruchsvoll für alle



Stephan Hüsler

Präsident, AGILE.CH

Foto: zVg

«Die Ehe für alle soll möglichst rasch umgesetzt werden», verkündete der Bundesrat Ende Januar 2020. Damit meint er die Ehe für alle nicht heterosexuell orientierten Menschen. Sie sollen u.a. gleichberechtigt Kinder adoptieren oder von fortpflanzungsmedizinischen Verfahren profitieren können. Und wo bleiben die Menschen mit Behinderungen? Gemäss Artikel 19 der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen stellen die Vertragsstaaten sicher, dass Menschen mit Behinderungen ihre Wohnform selbst wählen und selbst entscheiden können, wo und mit wem sie zusammenleben wollen. «Ehe für alle» meint damit explizit nicht Menschen mit Behinderungen. Trotz der schönen Worte der UNO-BRK sind viele Menschen mit Behinderungen in der Schweiz nach wie vor von dieser Form der Selbstbestimmung ausgeschlossen.

Menschen sind sexuelle Lebewesen. Sie sind auf Liebe, Zärtlichkeit und Nähe angewiesen. Man spricht auch von «sexueller Gesundheit». Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit Behinderungen.

«Menschen sind sexuelle Lebewesen, die auf Liebe, Zärtlichkeit und Nähe angewiesen sind.»

Die neuste Ausgabe von «Behinderung & Politik» setzt sich mit den Herausforderungen auseinander, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind, die sich eine Partnerschaft wünschen oder in einer leben. Sie und ihre Partner/-innen erzählen, wie sie mit den Herausforderungen einer Krankheit umgehen, die sie im Alltag stark behindert. Sind die «gesunden» Partner Liebhaber oder Assistenten? Welchen Platz hat die Behinderung in der Beziehung, und wie gehen die Paare damit um? Aus meiner Beratungspraxis mit Menschen mit Netzhautdegenerationen weiss ich, dass eine während einer Beziehung auftretende Behinderung eine grosse Belastung für die Partnerschaft ist. Nicht selten zerbrechen die Beziehungen an dieser Belastung. In der neuen Situation als älterer Single, vielleicht sogar mit «Ballast», wie das gewisse Männer bezeichnen, wieder eine Partnerin oder einen Partner zu finden, ist nicht einfach. Wie in vielen anderen Bereichen sind auch hier die Frauen benachteiligt. Einerseits sind Frauen fürsorglicher und gehen eher auf einen Mann mit Behinderungen zu, andererseits befürchten Frauen mit Behinderungen eher Übergriffe von potenziellen Partnern. Hat die Frau eine Sehbehinderung, kann sie zudem nicht einschätzen, wie der Mann sich ihr gegenüber verhält.

Auf jeden Fall ist das Thema anspruchsvoll für alle. Darüber zu schreiben ist auch nicht einfach. Den Autorinnen der nachfolgenden Artikel ist es gelungen, die Herausforderungen einer Partnerschaft mit Behinderungen interessant und informativ darzustellen. Viel Vergnügen bei der Lektüre! ◀



Schwerpunkt

Der richtige Zeitpunkt

Anna*, die seit der Trennung vom Vater ihrer inzwischen erwachsenen Kinder allein lebt, wünscht sich einen Mann. Doch ihre Sehbehinderung erschwert die Partnersuche. Bei persönlichen Begegnungen ist Anna darauf angewiesen, dass sie angesprochen wird. Und im Internet stellt sich immer die Frage, wann sie die Sehbehinderung erwähnen soll. Anna gewährt «Behinderung & Politik» einen kleinen Einblick in ihre Suche.

«Kürzlich habe ich gelesen, dass die Partnervermittlung für Menschen mit Behinderungen nicht rentiert, weil wir kaum vermittelbar seien. Das hat mich doch sehr beschäftigt. Sind wir in der Gesellschaft nichts wert? Die Aussage geht mir auch deshalb nahe, weil ich mir einen Partner wünsche. Ja, ich will nicht mehr allein sein. Dieses menschliche Bedürfnis nach Nähe und Zweisamkeit hat man auch mit Behinderungen. Es wäre so schön, mit einem Partner Ausflüge zu machen, zu kochen, zu lachen, die Sorgen zu teilen und Sexualität zu erleben. Zusammenziehen ist für mich weniger ein Thema, dafür bin ich schon zu lange allein. Aber die Frage 'Gehen wir zu dir oder zu mir?' würde ich gerne regelmässig diskutieren.»

Traummann, nicht Assistenzperson gesucht

«Mein Traummann muss neugierig sein und offen für Neues. Er muss einiges aushalten können, denn es ist nicht immer einfach, mit einer Behinderung zu leben. Und er sollte Gefühle zulassen können. Ungepflegte Männer gefallen mir überhaupt nicht. Er kann auch eine Behinderung haben. Das ist aber keine Voraussetzung, denn es ist nicht so einfach, wenn beide eingeschränkt sind. Ich suche definitiv keinen Mann, der mir behinderungsbedingt Hilfe leistet. Dafür habe ich meinen Hund, Hilfsmittel und Assistenzpersonen. Ich bin eine sehr selbständige Frau – und das soll so bleiben.»

Gehört die Behinderung bei der Online-Suche ins Profil?

«Ich habe schon versucht, einen Partner zu finden. Bei persönlichen Begegnungen läuft das Kennenlernen aber fast immer über Blickkontakt. Für eine blinde Frau wie mich ist es deshalb schwierig, einfach so im Ausgang oder im Alltag jemanden kennenzulernen. Also

wählte ich für meine Partnersuche den Weg übers Internet und über eine kirchliche Partnervermittlung. Bei der kirchlichen Partnervermittlung gab es Ausflüge in der Gruppe. Die Gruppenleiterin fragte jeweils beim Aufbrechen, wer mir etwas helfen könne. Das hatten wir bei meiner Anmeldung so vereinbart, weil so der erste Kontakt zu netten Herren ganz einfach hergestellt würde, hatte mir die Verantwortliche der Partnervermittlung versichert. Für die Hilfeleistungen meldeten sich aber nur Frauen. Ich lernte bei diesen Ausflügen keinen einzigen Mann kennen, obwohl die Gruppe ausschliesslich aus Menschen auf Partnersuche bestand. Nach unzähligen Ausflügen in Begleitung hilfsbereiter Frauen habe ich mich bei der kirchlichen Partnervermittlung abgemeldet. Schliesslich war das Angebot ziemlich teuer.

Bei der Suche im Internet gab ich im Profil nicht an, dass ich blind bin. Meine Behinderung sollte bei der Partnersuche nicht im Fokus stehen. Zudem befürchtete ich, dass ich gar keine Antworten erhalte, wenn ich meine Behinderung erwähne. In der Folge kam es immer mal wieder zu Kontakten mit Männern, wir schrieben einige Male hin und her. Sobald es um ein persönliches Treffen ging, musste ich mich outen. Fast jedes Mal war der Austausch damit beendet. Drei Männer liessen sich nach dem 'Outing' auf eine persönliche Begegnung ein, meldeten sich aber nach dem Date nicht mehr. Manchmal frage ich mich, ob es für Männer schwieriger ist, sich auf Menschen einzulassen, die etwas anders sind.»

Naheliegend: ein Partner mit einer ähnlichen Behinderung

«Meinen Ex-Mann, mit dem ich drei Kinder habe, lernte ich in der Ausbildung kennen. Er ist stark sehbehindert. Das hat sich so ergeben, weil Menschen mit Behinderungen damals noch wenig Kontakt zu Menschen ohne Behinderungen hatten. Inklusion gab es kaum. Die Schule besuchte ich in einem Internat für sehbehinderte und blinde Kinder, die Ausbildung absolvierte ich in einer auf Eingliederung spezialisierten Institution.»

Die Partnersuche mit einer Behinderung ist schwierig

«Ich gebe meinen Traum von einer Partnerschaft nicht auf und suche weiter. Noch weiss ich nicht, wie ich vorgehen soll. Vielleicht bitte ich eine vertraute Person, mich bei der Suche zu unterstützen. Im Internet muss man ja auch aufpassen, darum bin ich vorsichtiger geworden. Eine Plattform, die sich explizit an Menschen mit Behinderungen richtet, ist sicher auch eine Möglichkeit.

Klar ist, dass die Partnersuche für Menschen mit Behinderungen viel schwieriger ist. Besonders kompliziert ist sie für blinde Menschen. Wir können uns alleine nur an Orten bewegen, die wir kennen. Das ist ein grosses Hindernis für ein erstes Treffen, das doch möglichst spontan und unkompliziert sein sollte. Im Sommer mache ich eine Reise mit einer Gruppe. Da geht es nicht um Partnersuche. Trotzdem wäre es schön, wenn ich dort einen Mann kennenlernen würde und wir uns verlieben könnten.» ◀

Judith Hanhart

Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH

* Name der Redaktion bekannt



Schwerpunkt

Wenn der schöne Schein trägt

Brigitte K.* und Markus B.* sind seit Jahrzehnten ein Paar. Die beiden sind ein eingespieltes Team. Das kam ihnen zugute, als Markus B. vor gut neun Jahren die Diagnose «Parkinson» erhielt.

Idylle pur. Eines der schönsten Wohnquartiere in einer grösseren Schweizer Stadt. Gediegene Häuser, gepflegte Gärten. Kinder auf dem Schulweg, ältere Damen unterwegs zum Pilates-Training oder auf dem Morgen-spaziergang mit dem Vierbeiner. Alle glücklich, alle fit und gesund, alles bestens.

In dieser Umgebung, in der die Welt noch in Ordnung scheint, trifft «Behinderung & Politik» Brigitte K. zum Gespräch. Ein Gespräch, das zeigt, dass der schöne Schein manchmal trägt.



Nach aussen ein perfektes Paar.
Foto: zVg

Völlig undramatisch – und doch...

«Dass Markus Parkinson hat, erfuhren wir im Oktober oder November 2010. Der Auslöser, überhaupt zum Arzt zu gehen, war, dass er beim Autofahren manchmal ein merkwürdiges Zittern in den Beinen verspürte. Die Diagnose 'Parkinson' war keine echte Überraschung. Die Krankheit ist in Markus' Familie offenbar genetisch bedingt; auch sein Cousin väterlicherseits hat sie. Entsprechend nahmen wir die Diagnose völlig undramatisch hin. Was wir damals hingegen nicht wussten, ist, dass Parkinson so viele verschiedene Krankheitsbilder aufweist.

Wie es der Zufall wollte, hatten wir just am Tag, als Markus die Diagnose bekam, ein Gespräch mit unserer Bank. Wir trugen uns nämlich schon seit einiger Zeit mit dem Gedanken, eine Wohnung zu kaufen. In der alten ging es einfach nicht mehr; uns war klar, dass wir ein hindernisfreieres Zuhause brauchten. Das haben wir heute, und es kommt uns sehr entgegen.

Als Markus die Diagnose erhielt, war er 67 Jahre alt. Der Arzt meinte, dass die Krankheit bis ins Alter von etwa 80 einigermassen problemlos verlaufen und das Leben soweit reibungslos weitergehen würde. Natürlich fing ich an, über Parkinson zu lesen. Und ich merkte, dass das eine ernsthafte Erkrankung ist. Ich nehme an, dass auch Markus darüber las, aber genau weiss ich es nicht.»

Der Umgang mit der Krankheit

«Nach der Diagnose erklärte Markus: 'Jetzt nehme ich halt meine Medikamente. Damit werde ich zehn Jahre problemlos überstehen.' Und damit war die Angelegenheit für ihn erledigt. Weiter geredet über den Befund haben wir damals nicht und es bis heute nicht getan. Markus wollte mit niemandem darüber sprechen. Und eigentlich hat er ja recht: Reden macht das Ganze nur schlimmer und hilft nicht. Es ist, wie es ist. Wegreden kann man die Krankheit nicht.

Parkinson bringt verlangsamte Bewegungen mit sich. Aber Markus war schon immer in allem langsam. So fällt seine Erkrankung gar nicht auf, zumal seine Hände nicht zittern. Die meisten in unserem Freundeskreis und unserer Familie denken wohl, dass Markus halt einfach allmählich alt wird. Sie tippen nicht auf Parkinson. Nur meine Schwester, die in einem medizinischen Beruf tätig ist, hat erkannt, worum es geht. Wenn mich jemand darauf ansprache, dann würde ich es schon sagen. Ich nehme auch an, dass manche aus unserem

Umfeld es insgeheim durchaus ahnen. Nachfragen würden sie aber trotzdem nicht.

Für mich ist schlimm, wenn ich nur zusehen muss und nichts tun kann. Zum Beispiel hat sich Markus' Feinmotorik verschlechtert, was sich beim Essen zeigt. Spaghetti gibt es deshalb nur noch zuhause, und auch Suppe ist schwierig. Auch das Gehen macht ihm zunehmend Mühe; die Füsse tun ihm weh. Seit Kurzem trägt er Stützstrümpfe. Da helfe ich ihm beim Anziehen. Und ihm in den Mantel helfen darf ich manchmal. An manchen Tagen verliert er fast die Stimme. In die Logopädie geht er aber noch nicht.

Markus will stets alles selbständig erledigen und ist auch wirklich noch sehr selbständig. Er hat immer das Gefühl, dass er alles schon hinkriegt. Er ist die Ruhe selbst und oberexakt. Bei mir hingegen muss immer alles schnell gehen. Dann wirft er mir natürlich vor, dass ich keine Geduld mit ihm hätte. Wenn er zum Beispiel die Abwaschmaschine einräumt oder eine Glühbirne einschraubt, tut er das mit einer Engelsgeduld. Oder wenn wir verreisen möchten, kann er stundenlang nach den optimalen Flügen suchen. Ich werde dann immer ganz kribbelig und kann ihm kaum zuschauen. Auch das Duschen und Rasieren am Morgen dauert länger. Einfach alles braucht heute viel mehr Zeit als früher. Für Dinge, die nicht mehr so einfach gehen, lassen sich auch kleine Tricks finden. Markus hat zum Beispiel Mühe, Fleisch zu schneiden. Deshalb hat er ein extra Messer gekauft, das ich jeweils im Abendtäschchen mitnehme, wenn wir ausgehen.»

Positives und Negatives im Mix

«Markus nimmt auch heute noch die gleichen Medikamente wie zu Beginn, inzwischen aber eine etwas höhere Dosis. Sein Arzt ist erstaunt, wie gut es ihm geht. Ich aber stelle nun doch eine leichte Verschlechterung und eine Zunahme der Symptome fest. Markus demgegenüber befasst sich gar nicht damit und schiebt alles von sich weg.

Unsere Partnerschaft läuft heute nicht viel anders als vor der Diagnose. Markus ist der gleiche Pascha geblieben wie seit jeher... Vielleicht gönnen wir uns ein wenig mehr Luxus und Verwöhnung, zum Beispiel auf Reisen. Es ist ja wirklich verrückt, was wir den letzten Jahren alles unternommen haben. Wir waren so viel unterwegs,

dies dank Markus' Leidenschaft, den Oldtimern. Wenn wir bei Anlässen sind, ist er immer extrem präsent und 'in action'. Sein Engagement in der Oldtimer-Szene tut ihm gut und ist eine Bestätigung für ihn. Schön ist auch, dass wir dadurch viele Leute kennenlernen und über Jahre hinweg so viel Spannendes erleben durften. Bei Markus dreht sich alles um die Autos. Das ist *sein* Hobby, *seine* Welt. Und letztlich muss er entscheiden, was und wie viel er davon will. Bei allem, was er tut, ist er heute beim Autofahren immer noch am sichersten. Einzig das Parkieren geht ein wenig langsamer. Manchmal kann ich ihm kaum zuschauen, wenn er das Auto in unserer Tiefgarage in die Box manövriert. Wenn er einmal nicht mehr Autofahren darf, wird das ein Riesenproblem für ihn. Davor habe ich richtiggehend Angst.

Ich selbst schöpfe Kraft aus meinen Hobbys. Ich lese Krimis, gehe laufen, bummle in der Stadt, koche mit Leidenschaft und pflege meine Freundschaften. Auf eine Selbsthilfegruppe für Angehörige habe ich keine Lust. Austauschen würde ich mich höchstens mit einer Einzelperson, die in der gleichen Situation steckt wie ich. Warum das? Weil ich Angst habe vor negativen Effekten einer Selbsthilfegruppe. Ich habe Angst davor, dass sie mich hinunterziehen würde. Und ich will mir ja nicht alles noch schwerer machen. Deshalb mache ich, machen wir weiter wie bisher, so gut und so lang es eben noch geht. Schwierig ist die Situation zwar schon heute manchmal, aber noch weit entfernt von tragisch. Markus und ich unternehmen so viel, und das hilft.

Jeder Fall von Parkinson ist anders. Das erschwert oder verunmöglicht jede Prognose. Das aber macht es uns beiden auch nicht leichter.» ◀

Suzanne Auer

Zentralsekretärin, AGILE.CH

* Namen der Redaktion bekannt



Schwerpunkt

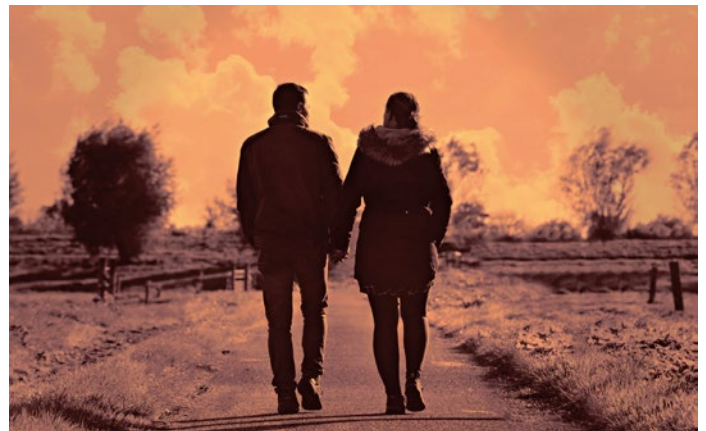
Wenn die Liebe jeder Prüfung standhält

Marie-Claude* lebt seit 20 Jahren mit mehreren psychischen Erkrankungen. Vor sieben Jahren lernte sie Gérard* kennen – und es war Liebe auf den ersten Blick. Seither sind die beiden zusammen. In ihrer Wohnung in einer Westschweizer Kleinstadt beantworten sie die Fragen von «Behinderung & Politik» zum Raum, den die Behinderung in ihrer Partnerschaft einnimmt. Grosse Emotionen allenthalben!

Gérard ist 46. Er hat eine 100%-Stelle in einer Fabrik, die in drei Schichten zu acht Stunden arbeitet. Sein Pensum ist also unregelmässig. Für seine beiden Kinder aus erster Ehe hat er das Sorgerecht; sie leben bei ihm und der 44-jährigen Marie-Claude. Marie-Claude erhielt die Diagnose Borderline mit 22 Jahren. Sie hat aber auch bipolare Störungen, die allerdings erst 2012 erkannt wurden. Hinzu kommen Konzentrations- und Aufmerksamkeitsstörungen. Zudem ist sie depressiv und neigt zur Selbstmedikation, d.h. sie nimmt das ein, was sie «Alternativen» nennt, wenn sie Angstattacken hat. Von einer Minute zur andern wechselt sie dann von der Apathie zu dem, was sie als «Ausraster» bezeichnet. Ihren Aussagen zufolge wird sie dann abscheulich, aggressiv und vulgär und erträgt niemanden mehr um sich. Solche Krisen kommen ganz plötzlich. Sie können irgendwo und irgendwann auftreten und wirken auf ihre Umgebung, allen voran auf Gérard, äusserst beunruhigend. Wenn er Marie-Claude am Tag nach einer Krise fragt, ob sie sich ihrer Stimmungsschwankungen bewusst sei, ärgert sie sich. Zum einen, weil sie die Krise nicht kommen sieht und sich auch nicht daran erinnert, zum andern, weil sie sich blossgestellt fühlt. Sie kann ja nichts dafür. Beide sprechen offen über ihre täglichen Schwierigkeiten, die mit Marie-Claudes Behinderungen zusammenhängen, möchten aber anonym bleiben, um ihr Umfeld zu schützen.

Behinderung: der Eindringling

Marie-Claude hat ihre Krisen nicht jeden Tag, doch Gérard ist immer unsicher, wenn er von der Arbeit nach Hause kommt. Er weiss ja nicht, in welchem Zustand er seine Partnerin antrifft.



Gemeinsam auf dem Weg durchs Leben.

Foto: zVg

Marie-Claude ihrerseits äussert, dass es schwierig sei, für die Kinder zu sorgen und den Alltag zu bewältigen. Das stresse sie und rufe Ängste hervor. Sie ist sich sehr bewusst, dass ihr Partner dieser Situation hilf- und machtlos gegenübersteht. Das aber verstärkt ihre Angst, und sie fühlt sich ohnmächtig. «Seit zwei Jahren habe ich eine schwere Depression. Ich fühle mich wie in einem Hamsterrad, aus dem ich nicht herauskomme, und ich habe auf nichts Lust. Ich habe kein Leben. Nicht einmal kochen mag ich mehr. Dabei habe ich früher gern gekocht und jeden Tag den Haushalt besorgt. Jetzt mache ich nicht das Geringste. In der Regel kaufe ich ein und kümmere mich um die Mahlzeiten, wenn ich mit den Kindern alleine bin. Aber sonst kümmert sich Gérard um alles. Heute habe ich mich angezogen, aber das ist eher die Ausnahme.»

Gérard meint, dass die Belastung beträchtlich sei und er manchmal den Eindruck habe, mit zwei Marie-Claudes zu leben. Die eine steht in manischen Phasen im Licht, die andere in den depressiven Phasen im Dunkel.

Manchmal sieht er die Behinderungen seiner Partnerin als unerwünschten Eindringling, «aber damit muss man leben».

Doch Marie-Claudes Behinderungen waren damals, als sich die beiden begegneten, sehr wohl schon vorhanden. Sprachen sie darüber? Gérard erinnert sich, dass sie nicht am ersten Tag darüber gesprochen hätten, dass er aber ziemlich schnell bemerkt habe, dass da etwas war. Und: «Darüber zu reden ist das eine; es zu leben, das andere!» Er gesteht ein, dass er gezögert habe, sich auf diese Beziehung einzulassen. Sieben Jahre später hofft er noch immer, dass es besser gehen werde, und er findet, dass es viele gute Momente gebe, die die schlechten kompensierten.

Immer auf der Hut

Wenn die beiden zum Beispiel geplant haben, nach Gérards Rückkehr von der Arbeit am Nachmittag einkaufen zu gehen, kommt es vor, dass es Marie-Claude nicht gutgeht. Dann ist es besser, nicht aus dem Haus zu gehen. Das Schwierigste ist aber, ihr das beizubringen. Gérard kennt die Anzeichen einer kommenden Krise, und aus Erfahrung weiss er, dass es rasch ausarten kann. Verdrängt Marie-Claude das alles? «Nein», sagt sie, «aber ich erfasse das alles einfach nicht». Gemäss Gérard ist es besser, «wenn sie dann ins Bett geht und wir ein paar Stunden oder einen Tag lang abwarten. Aber es ist nicht einfach.»

Ja, Gérard kennt die Anzeichen eines Wutausbruchs und Angstanfalls. Marie-Claude ist dann völlig ausser sich, als ob sie einen totalen Blackout hätte. Einmal brachte er sie in den Notfall der psychiatrischen Klinik, aber es war schwierig, sie dazu zu bringen. «Es brauchte einen richtigen Kampf.» Marie-Claude in diesem schlechten psychischen Zustand wieder mit nach Hause zu nehmen, kam nicht in Frage.

Familie: ein sicherer Boden?

Diese Frage stellt der Psychiater Marie-Claude oft, aber sie tut sich schwer, sie zu beantworten. Es kommt darauf an. Sie mag Gérards Kinder sehr, sieht sie seit

sieben Jahren aufwachsen. Sie wissen zwar um den psychischen Zustand ihrer Stiefmutter, aber das Paar vermeidet es, darüber zu sprechen. Marie-Claude fühlt sich manchmal schuldig, weil sie den Eindruck hat, dass die Kinder verunsichert sind, weil «nicht alle Neuronen ihrer Stiefmutter verbunden sind». Sie nimmt auch wahr, dass ihre Krankheit die Beziehung zwischen Gérard und seinen Kindern beeinflusst, aber auch hier ist sie machtlos. Manchmal träumt sie von einer Wohnung, in der sie alleine lebt. Sie hat sich schon gefragt, ob das nicht für alle vier die beste Lösung wäre. Dennoch sieht sie nicht, wie sie ohne Gérard leben soll. Wenn ihre Gedanken ganz schwarz sind und sie am liebsten alle umbringen möchte, inklusive sich selbst, dann lässt sie sich hospitalisieren und für den Moment isolieren.

In der weiteren Familie unterhält Marie-Claude mit Gérards Mutter eine gute Beziehung. Diese kümmert sich manchmal um die Kinder. In ihrer Schwiegerfamilie fühlt sie sich wohl. In ihrer Herkunftsfamilie sind die Dinge etwas schwieriger. Die Beziehung zu ihrer Mutter ist nur locker, und Marie-Claude glaubt, dass ihr Vater die Situation nicht begreift. Einmal hat sie sogar gehört, wie er zu Gérard sagte, dass er ihm «eine Last abgenommen» habe. Sie kann jedoch immer auf ihn und seine Lebensgefährtin zählen, wenn sie eine Entscheidung treffen muss oder eine kleine Finanzhilfe braucht. Die einzige, an der sie wirklich hängt und mit der sie vertrauensvoll über ihre Erkrankung sprechen kann, ist ihre Schwester.

Die Schlupflöcher

«Behinderung & Politik» wollte wissen, ob Marie-Claude und Gérard externe Hilfe erhalten, um dem allem standzuhalten. Marie-Claude nimmt an einer Gesprächsgruppe in der psychiatrischen Klinik teil, wo sie begleitet wird. Gérard hingegen hat nicht das Bedürfnis zu reden, weder über Marie-Claudes Behinderungen noch über die daraus entstehenden Probleme. Sein Ventil ist sein Motorrad. «Auch wenn ich keine Sorgen hätte, würde ich Motorrad fahren. Meine Maschine ersetzt alle Psychiater. Ob ich die Situation gut oder schlecht bewälti-

«Ich gehe an die Decke, wenn mein Vater und Gérard mich fragen, ob ich mir meiner Stimmungsschwankungen bewusst bin. Klar bin ich das! Krank ist meine Psyche, nicht mein Darm!»

ge, ich bewältige sie.» Früher fuhren die beiden zusammen Motorrad, aber seit der Operation eines Bandscheibenvorfalles muss Marie-Claude darauf verzichten. Sie ist froh, dass Gérard sich austoben kann: «Wenn er angespannt ist und dann Motorrad fährt, sieht man bei seiner Rückkehr sofort, dass er ruhiger ist.»

Ausser einigen Ausflügen, wenn es Marie-Claude gut geht, und kürzlich einer Reise innerhalb Europas hat das Paar wenige aushäusige Aktivitäten. Gérard ist gern zuhause, wenn er müde ist. Erholung ist so wichtig, um die Batterien aufzuladen und durchzuhalten! Und zudem passt das ganz gut, weil Marie-Claude die Öffentlichkeit scheut.

Der Weg des Widerstands

Marie-Claude möchte von ihrer Krankheit nicht wie durch ein Wunder geheilt werden. Ihr zufolge haben ihre psychischen Einschränkungen sie irgendwie geformt. «Meine Krankheit macht mich zu dem, was ich heute bin», sagt sie. Auch wenn es noch wenig erkennbar ist, hat sie das Gefühl, sich im Vergleich zu ihrem früheren Leben sehr entwickelt und ein Stück Wegs zurückgelegt zu haben. Zum Beispiel verletzt sie sich seit zehn Jahren nicht mehr selbst. Und zum letzten Mal sterben wollte sie 2012. «Doch, einmal schon!», stellt Gérard sanft und mit einer Prise Humor richtig. Er findet, dass es schlimmere Krankheiten gibt. Beide akzeptieren Marie-Claudes Behinderungen. Sie erkennen sie an, und gemeinsam bewältigen sie sie, so gut sie können.

Liebe, Solidarität und gegenseitiger Respekt

Es ist bekannt, dass bipolare Erkrankungen häufig affektive Störungen hervorrufen, was die Betroffenen in die Einsamkeit und die Isolation treibt. Wenn man Marie-Claude und Gérard begegnet, bleibt ein völlig anderes Gefühl zurück. Man hat den Eindruck, dass sie eine Liebe zusammenschweisst, die jeder Prüfung standhält und die Hoffnung und den Willen aufrechterhält, bessere Zeiten zu erleben. Die Beiden hätten das so nötig.

Marie-Claude und Gérard unterstützen sich gegenseitig, und das Mindeste, was man sagen kann, ist, dass sie ihre täglichen Probleme, Zweifel und Ängste bewundernswert bewältigen. Sie machen sich gegenseitig Mut. Die beiden lieben sich sehr, und das sieht man.

Alle Psychiater sagen es: Eine stabile affektive Situation ist ein Schutzfaktor für Menschen mit psychischen Einschränkungen. Sie mildert Rückfälle und Akutphasen der Krankheit, insbesondere bei Persönlichkeitsstörungen. Marie-Claude und Gérard sind ein ausgezeichnetes Beispiel dafür, auch wenn das Ende des Tunnels in weiter Ferne liegt. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

* Namen der Redaktion bekannt



Schwerpunkt

Inklusion einmal anders

Anna hätte gerne einen Partner. Markus dominiert seine Partnerin und benimmt sich wie ein Pascha. Marie-Claude liebt ihren Gérard von Herzen, hat aber mit vielfältigen Problemen zu kämpfen. Alle drei sind Menschen mit Behinderungen. Was ist an all dem so anders als bei Menschen ohne Behinderungen? Ein Kommentar.

Es war schwierig, sogar enorm schwierig. Selten haben wir uns so schwer getan, an Gesprächspartnerinnen für das Schwerpunktthema unserer Zeitschrift heranzukommen. «Behinderungen und Partnerschaft» ist offensichtlich ein Thema, über das man bzw. frau nur ungern spricht. Immer noch ist es mit Stigmata behaftet, immer noch haben Menschen mit Behinderungen in Beziehungen anscheinend nichts verloren.

Dabei haben doch Behinderungen nichts mit der Liebe zu tun, die man bzw. frau für einen Menschen empfindet. Liebe orientiert sich nicht an Äusserlichkeiten oder an oberflächlichen, unwichtigen anderen Dingen. «Träum weiter», werden Sie die Schreibende nun in ihre Schranken weisen. Aber ist es nicht trotzdem so, dass Liebe aus dem Herzen und aus dem Gefühl heraus entsteht, das man für einen Menschen entwickelt? Und dass es dabei völlig egal ist, wie dieser Mensch aussieht oder welche Einschränkungen er mit sich trägt? Viel wichtiger ist doch, dass man diesen Menschen aus dem tiefsten Inneren heraus mag und den Wunsch hat, mit ihm/ihr zumindest einen Lebensabschnitt zu verbringen. Alles andere wird dann sekundär. Bestes Beispiel, dass es genau so funktioniert, sind Marie-Claude und Gérard. Die Beiden haben es alles andere als leicht, aber Liebe, Solidarität und gegenseitiger Respekt helfen ihnen, die schwierigen Umstände zu meistern.

Nicht ganz so rosig sieht es bei Brigitte und Markus aus. Bei ihnen dominieren Verleugnung und Vertuschung. Das geht so weit, dass Brigitte inzwischen überzeugt ist, dass Reden das Ganze nur schlimmer mache und nicht helfe. In einem hat sie natürlich recht: Wegreden kann man Parkinson nicht. Aber darüber

reden, das könnte man durchaus. Markus müsste endlich lernen, dass Behinderungen kein Makel sind. Damit würde er auch Brigitte erleichtern, damit umzugehen. Auf jede Behinderung kann man sich einstellen und gemeinsam darauf reagieren. Verdrängungspolitik kann dazu führen, dass die Beziehung untragbar wird und letztlich scheitert. Aber eben: Brigitte und Markus befinden sich in bester Gesellschaft. Auch Menschen ohne Behinderungen betreiben in ihren Beziehungen nicht selten Verdrängungspolitik, weil auch bei ihnen nicht sein kann, was nicht sein darf.

Für Anna ist es klar, dass die Partnersuche für Menschen mit Behinderungen viel schwieriger ist. Das stimmt vermutlich nur bedingt. Auch Menschen ohne Behinderungen tun sich oft schwer, den richtigen Partner/die richtige Partnerin zu finden. Auch sie sind mitunter jahrelang Single, bis endlich der berühmte Blitz einschlägt. Immerhin liegt die Anzahl der Single-Haushalte in der Schweiz bei über einem Drittel – und diese Singles leben mit Sicherheit nicht alle mit Behinderungen. Menschen mit Behinderungen auf Partnersuche sollten offen und ehrlich mit dem Thema umgehen. Behinderungen – egal welche Form oder welche Intensität – müssen innerhalb einer Beziehung angesprochen werden. Je früher, desto besser. Behinderungen lassen sich auf Dauer nicht totschweigen oder verstecken. Aber das müssen und sollen sie auch gar nicht. Ehrlichkeit und Selbstbewusstsein sind gefragt. Übrigens auch bei Menschen ohne Behinderungen. ◀

Suzanne Auer
Zentralsekretärin, AGILE.CH



Sozialpolitik

Sozialversicherungen: Sprachliches Happy End in Sicht?

Der Ausschuss zur UNO-Behindertenrechtskonvention will von der Schweiz bis Sommer 2020 wissen, was sie tut, um den stigmatisierenden Begriff «invalid» aus der Gesetzgebung zu beseitigen. Auch die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-S) ist der Meinung, dass das Invalidenversicherungsgesetz (IVG) sprachlich à jour gebracht werden muss. Kommt es zum Happy End und endet die vom Nationalrat im Rahmen der 7. IVG-Revision lancierte Diskussion über Begrifflichkeiten in den Sozialversicherungen in der Anpassung der abwertenden Bezeichnungen «invalid» und «hilflos»?

Die SGK-S bleibt ihrer Linie treu. Sie lehnte in ihrer Debatte von Mitte Januar 2020 die vom Nationalrat geforderte Umbenennung der «Kinderrente» in «Zusatzrente für Eltern» erneut ab. Sie schlägt ihrem Rat jedoch vor, den Bundesrat mit der sprachlichen Modernisierung des IVG zu beauftragen. Dabei sollen neben dem Begriff Kinderrente auch abwertende Begriffe überprüft werden, vgl. [Postulat 20.3002](#). AGILE.CH hofft, dass die diskriminierenden Begriffe «invalid» und «hilflos» endlich aus der Schweizer Gesetzgebung verbannt werden.

Mit der 7. IVG-Revision will der Bundesrat der *«Invalidisierung vorbeugen und die Eingliederung verstärken»*. So steht es auf der [Internetseite des Bundesamts für Sozialversicherungen \(BSV\)](#). Bereits in mehreren IVG-Revisionen wurde die Eingliederung verstärkt, ohne die Wirkung der ergriffenen Massnahmen systematisch und kantonsübergreifend zu prüfen. Eine solche Überprüfung der IV-Eingliederung fordert Nationalrätin Yvonne Feri nun in einem [Postulat](#). AGILE.CH unterstützt die Forderung des Postulats.

Als Folge der Berichterstattung zu Begutachtungen in der IV wurden in der Wintersession 2019 zahlreiche Vorstösse zum Thema Gutachten eingereicht, u.a. die [Interpellation «Fehlentwicklungen im IV-Gutachterwesen korrigieren»](#) und die [Interpellation «IV-Gutachten: Ist Zufallsauswahl die Lösung?»](#). Der Bundesrat ist nun gefordert, die berechtigten Fragen der Parlamentarierinnen und Parlamentarier zu beantworten und weitere Verbesserungen in diesem Bereich einzuleiten. Er kann

dabei auf den vom Parlament im Rahmen der 7. IVG-Revision bereits beschlossenen Änderungen aufbauen. National- und Ständerat sprachen sich nämlich dafür aus, mit der Pflicht zur Statistik, mit Tonaufnahmen von Interviews und mit dem Einsatz einer Kommission für mehr Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Qualität im Bereich der Gutachten zu sorgen.

Reform Ergänzungsleistungen: Korrektur

Die Reform der Ergänzungsleistungen (EL) tritt per 2021 in Kraft. Insgesamt handelt es sich klar um eine Sparvorlage. Doch in einem wichtigen Punkt bringt die Reform eine grosse Verbesserung: Die maximalen Wohnungsmietzinse, die bei der Berechnung der EL berücksichtigt werden, werden endlich erhöht. Dummerweise ist aber bei der Neuregelung dieser Mietzinsmaxima ein Fehler passiert. Während sich die Situation für Einpersonenhaushalte und Familien verbessert, führt sie für Menschen in grossen Wohngemeinschaften zu einer einschneidenden Verschlechterung. Das war vom Parlament so nicht gewollt. Die SGK-S zauberte daraufhin eine pragmatische Lösung aus dem Hut. Im Rahmen der Debatte zum Geschäft *«Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung»* schlug sie die Anpassung der bereits verabschiedeten, aber noch nicht in Kraft gesetzten Reform der EL vor. Und siehe da, beide Räte akzeptierten den Vorschlag und wendeten damit die drastische Reduktion der Mietzinsmaxima für WG in letzter Minute ab. AGILE.CH ist erleichtert, dass damit das gemeinschaftliche Wohnen auch für Menschen mit EL weiterhin möglich sein wird.

Prämien-Entlastungs-Initiative: Einreichung

Mehr als ein halbes Jahr vor Ablauf der Sammelfrist (26. August 2020) konnte die SP ihre Prämien-Entlastungs-Initiative am 23. Januar 2020 der Bundeskanzlei übergeben. Die Initiative verlangt, dass kein Haushalt und keine Einzelperson mehr als 10 Prozent des verfügbaren Einkommens für Prämien zahlen muss. AGILE.CH unterstützt die Forderung der Initiative, vgl. [AGILE.CH News vom 23.5.2019](#), und wird sich auch künftig für die Annahme der Initiative stark machen.

Reform der beruflichen Vorsorge:

Vernehmlassung

Mitte Dezember 2019 eröffnete der Bund das Vernehmlassungsverfahren zur Reform der beruflichen Vorsorge mit Frist bis am 27. März 2020. Der Handlungsdruck in der zweiten Säule ist gross, denn die Altersguthaben, die individuell angespart werden, reichen nicht mehr aus, um die reglementarischen Altersrenten zu finanzieren. Der vom Bund in die Vernehmlassung geschickte Lösungsvorschlag stützt sich auf einen Kompromiss der Sozialpartner (Travail.Suisse, Schweizerischer Gewerkschaftsbund und Schweizerischer Arbeitgeberverband). Mit der Vorlage sollen die Finanzierung der beruflichen Vorsorge gesichert, das Rentenniveau erhalten und die Vorsorge von Menschen mit tiefem Einkommen verbessert werden. AGILE.CH wird sich an der Vernehmlassung beteiligen. ◀

Judith Hanhart

Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH



Sozialpolitik

Elektronisches Patientendossier (EPD): Revolution im Frühling?

Das Gesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) ist 2017 in Kraft getreten. Die ersten Dossiers sollen im April 2020 eröffnet werden. Es bleiben also weniger als zwei Monate, um die Ärztinnen und Ärzte des ambulanten Bereichs zu motivieren, das EPD zu nutzen. Aber auch, um die heiklen Fragen der Datensicherheit und der Finanzierung der eHealth-Plattformen zu lösen.

In den Ausgaben [2/2017](#) und [4/2017](#) unserer Zeitschrift haben wir bereits geschrieben, dass das EPD ein virtuelles Dossier ist, das wichtige medizinische Daten online zugänglich macht. Das EPD vernetzt Informationen, was zum Ziel hat, die Versorgungsqualität zu stärken, die Therapieverläufe zu verbessern, die Patientensicherheit zu erhöhen und die Effizienz des Gesundheitssystems zu steigern. Vor allem aber sollen die für medizinische Fachkräfte unmittelbar zugänglichen Informationen dabei helfen, nutzlose oder ungeeignete Behandlungen zu vermeiden.

Es steht jedem/jeder frei, ein EPD zu eröffnen und Ärzten und Therapeutinnen seiner/ihrer Wahl den Zugang zu gestatten. Der/die Besitzer/-in eines EPD kann auch selbst Informationen einfügen, die er/sie für sinnvoll hält. Wenn Sie also notfallmässig, auch ausserhalb Ihres Wohnorts, ins Spital müssen, kann das medizinische Personal, das sich um Sie kümmert, mit einem Klick erfahren, ob Sie Diabetiker/-in sind, eine Herzschwäche haben oder kürzlich geröntgt wurden. Es erfährt auch, ob Sie Hämophilie, eine Allergie oder Phobie, Hörprobleme oder kognitive Schwierigkeiten haben. Und es sieht, welche Medikamente Ihnen verschrieben wurden. Diese Eckdaten sind nicht nur lebenswichtig, sondern sie helfen auch dabei, Fehldiagnosen oder -verschreibungen zu vermeiden. Besonders nützlich ist das EPD für Menschen mit chronischen Krankheiten und/oder Behinderungen, insbesondere dann, wenn diese sich selbst nicht als solche ansehen.

Hausärzte sind gebeten, das Faxgerät abzuschaffen

Alle Spitäler müssen ab dem 15. April 2020 mit dem EPD arbeiten; Pflegeheime und Geburtshäuser haben eine Frist bis 2022, um sich einer eHealth-Plattform anzuschliessen, die sich Stammgemeinschaft nennt. Die Aufgaben der Stammgemeinschaften sind im EPDG definiert: sicherstellen, dass die Daten über das EPD zugänglich sind, jede Behandlung registrieren, Einwilligungen und Widerrufe der Patientinnen/Patienten verwalten und diesen ermöglichen, die gewünschten Informationen hinzuzufügen.

Das EPDG zwingt die Leistungserbringer des ambulanten Bereichs indessen nicht, sich einer Stammgemeinschaft anzuschliessen, was den Nutzen des EPD mindern kann. Um dem abzuwehren, hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N) eine [Motion](#) eingereicht, die verlangt, dass sich alle Leistungserbringer einer Stammgemeinschaft anschliessen. Diese Motion hat der Nationalrat im September 2019 angenommen. Um maximale Effizienz zu erreichen, ist es tatsächlich wichtig, dass das EPD von möglichst vielen Ärzten genutzt wird, angefangen bei den Hausärzten, weil die Fallführung bei ihnen liegt. Das Bundesamt für Gesundheit hat am 16. Dezember 2019 in einer [Medienmitteilung](#) bekanntgegeben, dass rund ein Drittel der Daten, die erstbehandelnde Ärzte (Allgemeinpraktiker, Hausärzte, Kinderärzte) mit den Spitälern austauschen, noch per Fax oder Post übermittelt werden. Diese Zahl wurde in einer internationalen Umfrage erhoben, die 2019 in 11 Ländern des Commonwealth durchgeführt wurde. Die Umfrage hat auch ergeben, dass 46% der Hausärzte in der Schweiz pla-

nen, sich in den nächsten Jahren dem EPD anzuschliessen. Festzuhalten ist, dass es sich hierbei um eine Generationenfrage handelt, da junge Ärzte eher dazu neigen, ihre medizinischen Dossiers elektronisch zu führen und Daten mit anderen Leistungserbringern auszutauschen. Wenn der Ständerat die Motion der SGK-N annimmt, wird das EPDG angepasst, und die Hausärzte werden sich einer eHealth-Plattform anschliessen und das EPD beliefern müssen.

i

Rund ein Drittel der Daten, die Allgemeinmediziner und Spitäler austauschen, werden in der Schweiz noch per Fax oder Post übermittelt.

Datensicherheit: eine *Conditio sine qua non*

Föderalismus verpflichtet. Es war unmöglich, eine einzige eHealth-Plattform auf nationaler Ebene zu schaffen. Zurzeit gibt es sieben regionale Stammgemeinschaften und eine nationale. Fünf Kantone in der Westschweiz – ausser Neuenburg, das seine eigene Gemeinschaft geschaffen hat – haben sich der eHealth-Plattform **Cara** angeschlossen. Die meisten Deutschschweizer Kantone gehören zu **axsana**, der einzigen nationalen Plattform. Die Berufsgenossenschaft der Schweizer Apotheker (Ofac) hat ihre eigene Plattform namens **Abilis** geschaffen.

Um am 15. April 2020 funktionsfähig zu sein, müssen die Stammgemeinschaften zuerst zertifiziert werden, damit ein maximaler Datenschutz gewährleistet ist. Der Haken daran ist nur, dass es Zertifizierer braucht, die zertifizieren können. Sie sind aber selbst noch nicht zertifiziert worden! Die Sicherheit derart heikler Daten ist jedoch der Geduld wert, und das EPD macht nur dann Sinn, wenn die ausgetauschten medizinischen Daten absolut geschützt sind. Erwähnt werden muss auch, dass die Versicherer keinen Zugriff auf das EPD haben.

Und wer zahlt das alles?

Der Bund hat **eHealth Suisse**, die Kompetenz- und Koordinationsstelle von Bund und Kantonen, mit der gesetzeskonformen Umsetzung des EPD beauftragt und einen Beitrag von 300 Millionen Franken für die Projekteinführung gesprochen. Diese Finanzierung schliesst

die Betriebskosten der Stammgemeinschaften nicht mit ein; diese Frage ist noch nicht, oder zumindest nicht einheitlich, geregelt. Manche Kantone haben beschlossen, wohl oder übel zu zahlen, andere haben über ihre finanzielle Beteiligung noch keinen formellen Entscheid gefällt. eHealth Suisse hat ein Finanzierungsmodell der Stammgemeinschaften erarbeitet, das verschiedene Varianten vorsieht, je nachdem, ob die Kantone das EPD als eine Leistung der öffentlichen Gesundheitsversorgung betrachten oder nicht. Der Kanton Wallis z.B. zahlt 80% seines Finanzierungsanteils an die Stammgemeinschaft, die verbleibenden 20% werden aufgeteilt unter den verschiedenen Leistungserbringern (Spitäler, Pflegeheime, sozialmedizinische Zentren, Apotheken usw.) Gemäss Simon Zurich, Vizepräsident der Schweizerischen Patientenorganisation – Sektion Westschweiz, ist eine staatliche Finanzierung der Stammgemeinschaften unerlässlich, um die Leistungserbringer zum Beitritt zu ermutigen. Diese Meinung teilt AGILE.CH.



eHealth läuft.
Foto: zVg

Geduld ist die Mutter aller Tugenden... der Patienten

In seiner **Strategie Gesundheit2030**, die der Bundesrat Anfang Dezember 2019 veröffentlicht hat, definiert er die Digitalisierung als neue Priorität. Von Worten zu Taten zu schreiten, braucht aber Zeit. Besonders in einem Bundesstaat, der eine Politik der kleinen Schritte gewohnt ist... Man kann deshalb davon ausgehen, dass die Eröffnung der ersten EPD um einige Monate verschoben wird.

Wenn Sie Ihr EPD trotzdem vor dem kommenden Frühjahr eröffnen möchten, dann konsultieren Sie die Website www.dossierpatient.ch/de. Sie erhalten dort alle notwendigen Informationen. Vor allem aber: Halten Sie uns bitte auf dem Laufenden über Ihre Erfahrungen als Patient/-in mit Behinderungen. Sie nützen damit anderen und ermöglichen Verbesserungen des Systems, das trotz einigen Startschwierigkeiten etliche Vorteile aufweist. ◀

Catherine Rouvenaz

Secrétaire romande, AGILE.CH

Quellen: l'Agefi, La Liberté, Websites des BSV, des BAG, von eHealth Suisse und der Schweizerischen Patientenorganisation - Sektion Westschweiz



Sozialpolitik

Selbstbestimmung in Gefahr?

Arbeitsbedingungen in Privathaushalten werden mehr und mehr Zielscheibe von Medien und Politik. Pendelmigrantinnen und Nannys würden ausgenutzt, grundlegende Rechte missbraucht. Nun müssten verschärfte Gesetze her. Das geht uns etwas an. Da wollen wir Menschen, die mit Assistenz leben, mitreden.

«Das Ziel der Behindertenpolitik ist die volle, autonome und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben. Dieses Ziel lässt sich nur gemeinsam mit allen beteiligten Akteurinnen und Akteuren erreichen.» So steht es in der Broschüre des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB). Um diese tatsächliche Gleichstellung zu erreichen, brauchen Menschen mit Behinderungen oft persönliche Assistenz. Die übernimmt all jene Aufgaben, die wir wegen unseren Behinderungen nicht selbst erledigen können. Das reicht von der Körperpflege über Haushalt und Kinderbetreuung bis zu administrativen Aufgaben, Begleitung und Überwachung. Und das nicht nur zuhause, sondern auch am Arbeitsplatz und in der Freizeit.

Wen lassen Sie Ihren Wecker stellen?

Das allein reicht aber noch nicht, damit wir gleichberechtigt wie alle anderen Menschen am Leben teilhaben können. Die persönliche Assistenz müssen wir selbstbestimmt organisieren können. Das heisst, wir bestimmen gemäss unseren Bedürfnissen, wo, wann, von wem und wie lange wir welche Hilfe erhalten. Selbstbestimmung ist dabei kein Zusatzrecht, sondern ermöglicht uns nur, gleich autonom zu entscheiden und unser Leben zu gestalten, wie das Menschen ohne Behinderungen ganz selbstverständlich tun. Oder wer lässt jemand andern für sich am Abend den Wecker stellen? Damit mein eigener Wecker seine Wirkung nicht verfehlt, muss ich zur Weckzeit auch meine Assistentin aufbieten können. Sonst komme ich gar nicht aus dem Bett. Das ist Selbstbestimmung! Dank des Assistenzbeitrags der IV ist diese Selbstbestimmung seit 2012 möglich. Wir Menschen mit Behinderungen können unsere Assistentinnen und Assistenten selbst suchen und anstellen.

Damit die Selbstbestimmung auch tatsächlich möglich ist, brauchen wir arbeitsrechtliche Bestimmungen, die das erlauben.

Arbeit im Privathaushalt ist kein rechtsfreier Raum

Ein Arbeitsvertrag ist, wie jeder andere Vertrag auch, eine gegenseitig übereinstimmende Willensäusserung. Sind sich Arbeitnehmer/-in und Arbeitgeber/-in nicht einig, kommt kein Vertrag zustande. Das Obligationenrecht (OR) enthält zwingende Vorschriften zum Schutz der Arbeitnehmenden. Es regelt Dinge wie Probezeit, Ferien und Freizeit, Lohnfortzahlung im Krankheitsfall, Kündigungsschutz, Arbeitszeugnis und mehr. Auf jeden Franken Lohn zahlen wir Sozialversicherungsbeiträge. Der Lohnausweis Ende Jahr bestätigt das Einkommen für die Steuererklärung. Im Normalarbeitsvertrag des Bundes für Hausangestellte sind zudem Mindestlöhne vorgegeben. Arbeitsverhältnisse in Privathaushalten sind alles andere als eine rechtsfreie Zone.

Darüber hinaus hat jeder Kanton einen kantonalen Normalarbeitsvertrag für Hausangestellte erlassen. Die Bestimmungen darin sind momentan glücklicherweise nicht zwingend. Sie können durch andere Regelungen in den Einzelarbeitsverträgen ersetzt werden. Viele dieser Vorgaben könnten wir nämlich mit dem Assistenzbeitrag der IV gar nicht bezahlen. Dazu gehören beispielsweise der 13. Monatslohn, ein Nacht- und Feiertagszuschlag oder die Pflicht, auch Präsenzstunden zu bezahlen. Über den Assistenzbeitrag können wir nur tatsächlich geleistete Stunden vergüten. Der Stundenansatz ist begrenzt. Muss ein Zuschlag für gewisse Stunden bezahlt werden, müssen wir den Ansatz für normale Stunden senken. Das führt zu mehr Bürokratie, hilft den Angestellten aber wenig bis nichts. Stunden,

während denen keine aktive Arbeit geleistet wird, können wir nicht mit der IV abrechnen.



Ohne die gleichberechtigte Teilhabe liegt auch ein abendliches Treffen mit Freunden nicht drin.

Foto: Andi Weiland, Gesellschaftsbilder.de

Gleichberechtigte Teilhabe beschnitten

Einige Vorgaben beeinträchtigen die Selbstbestimmung auf schmerzliche Art und Weise. So gibt es Bestimmungen, die verlangen, dass zwischen 23 Uhr und 6 Uhr keine aktive Arbeitszeit geplant werden darf. Einige Normalarbeitsverträge geben sogar vor, dass die Arbeitszeit normalerweise um 20 Uhr enden muss. Die «volle, autonome und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben» ist damit zum vornherein unmöglich, sobald ich Hilfe beim Zubettgehen brauche. Kein abendlicher Kino- oder Konzertbesuch, keine etwas längere Gemeindeversammlung, kein Elternabend, keine Silvesterfeier, nicht einmal eine Einladung zum Abendessen kann ich so annehmen...

Andere Bestimmungen betreffen die zu gewährende Freizeit: Jede Woche müssen mindestens ein ganzer und ein halber freier Tag eingeplant werden. Sie dürfen nicht verschoben werden. Die tägliche Ruhezeit muss durchschnittlich elf aufeinanderfolgende Stunden dauern. Will ich diese Bedingungen einhalten, müsste ich für Ferien oder nur schon für eine einzige auswärtige Übernachtung mindestens zwei Assistenzpersonen mitnehmen. Das wiederum ist finanziell nicht machbar und kann auch organisatorisch und zwischenmenschlich schwierig werden.

24/7/52 – ein ganzes Leben lang

Natürlich wollen wir unseren Assistentinnen und Assistenten gute Arbeitsbedingungen bieten. Wir arbeiten so eng mit unseren Angestellten zusammen wie kaum andere Arbeitgebende. Da ist es uns besonders wichtig, dass es ihnen gut geht. Dann geht es auch uns besser. Angestellte haben alle einmal Feierabend oder Ferien. Wir Menschen mit Behinderungen können unsere Behinderungen aber nicht am Arbeitsplatz zurücklassen. Wir haben nie Feierabend oder Ferien von ihnen. Unsere Behinderungen begleiten viele von uns das ganze Leben. Wir werden nicht erwachsen und streifen unsere Behinderungen ab. Wir werden älter, und unsere Behinderungen nehmen zu. Wir sind das ganze Leben auf Hilfe angewiesen, nicht nur während einer Krankheit oder bis zur Genesung nach einem Unfall oder im hohen Alter. Wird unsere Selbstbestimmung beschnitten, trifft uns das 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche, 52 Wochen im Jahr. Deshalb pochen wir auf die «volle, autonome und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben». Unser Leben lang. Wir sind keine 08/15-Menschen. Deshalb können wir mit 08/15-Gesetzen für 08/15-Assistenten und -Assistentinnen nichts anfangen.

Unterstützung erhalten wir von der UNO-Behindertenrechtskonvention, die in Artikel 19 «Selbstbestimmt Leben und Einbeziehung in die Gemeinschaft» fordert. Selbstbestimmtes Leben ist auch ein Schwerpunktthema des EBGB. Wir zählen darauf, dass wir als «beteiligte Akteurinnen und Akteure» miteinbezogen werden. ◀

Simone Leuenberger

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH



Gleichstellung

Behindertenrechtskonvention: Staat und Zivilgesellschaft sind gefordert!

Die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) ist am 15. Mai 2014 für die Schweiz in Kraft getreten. Sie verpflichtet die Schweiz, dafür zu sorgen, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt, selbstbestimmt, hindernisfrei und ohne Diskriminierung am politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben teilnehmen können. Im Jahr 2020 überprüft der Ausschuss zur UNO-BRK, ob die Schweiz ihre Hausaufgaben bei der Umsetzung der Konvention gemacht hat. Prof. Dr. Markus Schefer, Mitglied des Ausschusses, beantwortet dazu die Fragen von «Behinderung & Politik».



Markus Schefer.
Foto: zVg

Was nützt die UNO-BRK Menschen mit Behinderungen in der Schweiz?

Die UNO-BRK formuliert die Rechte auf Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und die Verpflichtungen der Schweiz in diesem Bereich. Sie nimmt dabei ganz konkrete Themen des täglichen Lebens auf, wie beispielsweise die Audiodeskription von Filmen. Obwohl es sich bei der UNO-BRK um ein internationales Instrument handelt, ist sie sehr nah an unserer Lebensrealität.

Dieses Jahr findet das erste Staatenberichtsverfahren der Schweiz zur UNO-BRK statt. Bringt das die Schweiz aus Ihrer Sicht weiter?

Ja, davon bin ich überzeugt. Das Staatenberichtsverfahren zwingt Bund und Kantone, sich mit der UNO-BRK und damit mit der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen auseinanderzusetzen. In einem ersten Schritt musste die Schweizer Regierung einen Bericht zur Umsetzung der UNO-BRK erarbeiten. Aktuell sind

Bund und Kantone gefordert, den Fragenkatalog – die sogenannte «list of issues» – des UNO-Ausschusses mit Frist bis am 8. Juni 2020 zu beantworten. Im Herbst müssen sie dann in Genf dem Ausschuss Rede und Antwort stehen. Während des gesamten Prozesses findet ein Dialog mit der Zivilgesellschaft, insbesondere mit den Behindertenorganisationen, statt. Diese vertiefte Auseinandersetzung schafft für alle Beteiligten Klarheit über die wichtigsten Themen der Gleichstellung in der Schweiz und darüber, dass das Thema Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen enorm wichtig ist.

Handelt es sich bei der «list of issues», die die Schweiz beantworten muss, um einen Standardfragekatalog, der in allen Ländern eingesetzt wird?

Nein, ganz und gar nicht. Die «list of issues» wird für jedes Land neu in einem sehr intensiven Prozess erarbeitet. Ein Ausschussmitglied und eine Person aus dem Sekretariat erstellen jeweils gemeinsam einen ersten Entwurf, den sie dann mit weiteren Ausschussmitgliedern und den NGO diskutieren. Ist der Entwurf fertig, wird er im gesamten Ausschuss Satz für Satz durchgegangen und dann verabschiedet. Im Fall der Schweiz obliegt die Federführung dem australischen Ausschussmitglied.

Und wie läuft die Anhörung der Schweiz ab?

Die Schweiz wird in der 24. Sitzung des Ausschusses, die zwischen dem 17. August und dem 11. September 2020 in Genf stattfindet, zusätzliche Fragen beantworten müssen. Diese Anhörung dauert zweimal drei Stunden und wird in vier UNO-Sprachen übersetzt, also Englisch, Französisch, Russisch und Spanisch. Ich hoffe sehr, dass an den beiden Tagen, an denen die Schweiz dem Ausschuss Auskunft zur Umsetzung der UNO-BRK geben muss, viele Menschen mit Behinderungen vor Ort sein werden. Ein voller Saal wäre wunderbar. Nach der Anhörung wird der Ausschuss Empfehlungen zuhanden der Schweiz formulieren. Noch hat der Bund nicht festgelegt, wie er mit diesen Empfehlungen umgeht. Er wird entscheiden müssen, welche Empfehlungen er annehmen und wie er die angenommenen Empfehlungen umsetzen will.

Im Staatenberichtsverfahren der Schweiz sind Sie im Ausstand und werden somit die Schweiz nicht beurteilen. Sind Sie persönlich zufrieden mit der Umsetzung der UNO-BRK in der Schweiz?

Nein, die Schweiz ist im Vergleich zu anderen Ländern noch nicht sehr weit mit der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Alle Beteiligten sind gefordert, ihren Beitrag zur Umsetzung der UNO-BRK zu leisten.

Der Bund tut sich bis heute schwer, die gesetzlichen Vorgaben der UNO-BRK in unsere Gesetze zu übertragen, denn unser Behindertengleichstellungsgesetz deckt längst nicht alles ab. Und auch die Kantone sind ihrem Gesetzgebungsauftrag noch nicht genügend nachgekommen. Die Bundesverfassung verpflichtet sie, Gesetze zu erlassen, um Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen zu beheben. Bis heute hat erst ein einziger Kanton ein umfassendes Behindertenrechtsgesetz, nämlich der Kanton Basel-Stadt.

Und die Behindertenorganisationen müssen sich aus ihrer Fixierung auf die IV lösen und sich Gleichstellungsfragen annehmen. Anders als bei der IV, ist bei der Gleichstellung der rechtliche Rahmen noch neu und fehlt teilweise. Die Behindertenorganisationen müssen sich dieses neue Gebiet erobern und dabei Gewohntes über Bord werfen. Es braucht eine sorgfältige Planung

für eine kohärente Gleichstellungspolitik und eine gute Zusammenarbeit, sonst droht das Scheitern. Rund 20% der Schweizer Bevölkerung leben mit einer Behinderung. Alle diese Menschen zusammen können viel bewegen.

Wo sehen Sie in der Schweiz den grössten Handlungsbedarf bezüglich Gleichstellung?

Für mich sind es vier prioritäre Themen, die die Schweiz dringend angehen muss. Erstens gibt es viel zu wenig Arbeitgebende, die Menschen mit Behinderungen anstellen. Zweitens sind private Dienstleistungen wie beispielsweise Restaurants oder Kinos häufig für Menschen mit Behinderungen nicht zugänglich. Drittens braucht es einen grossen Umbruch bei den Institutionen, denn in Institutionen können insbesondere Menschen mit psychosozialen und intellektuellen Behinderungen sehr häufig nicht selbstbestimmt leben. Und viertens braucht es Verbesserungen im Bereich der medizinischen Zwangsbehandlungen und der fürsorglichen Unterbringungen.

Ganz grundsätzlich stelle ich fest, dass das Problembewusstsein für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz nach wie vor wenig entwickelt ist.

Sie wurden am 12. Juni 2018 für die Schweiz in den Ausschuss zur UNO-BRK gewählt. Wieso engagieren Sie sich im Ausschuss?

Die Schweiz steht bei der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen noch am Anfang, der Handlungsbedarf ist sehr gross. Meine Vertretung im Ausschuss der UNO-BRK trägt dazu bei, dem Thema auch innerstaatlich Gewicht zu verleihen. Zudem ist meine rechtliche Expertise zurzeit im Ausschuss sehr gefragt.

Hätte die Schweiz nicht eher eine Vertretung mit Behinderungen in den Ausschuss delegieren sollen?

Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen ist in der Tat ein sehr wichtiges Anliegen. Zu lange wurde über Menschen mit Behinderungen entschieden, ohne sie einzubeziehen. Die Durchmischung von solchen Gremien ist aber auch bedeutend. In allen Ausschüssen sollten Menschen mit Behinderungen vertreten sein,

also beispielsweise auch im Ausschuss zur Kinderrechtskonvention oder im Ausschuss des Übereinkommens zur Verhütung und Bekämpfung von Gewalt gegen Frauen und häuslicher Gewalt. Der Umgang mit Menschen mit Behinderungen ist eine gesamtgesellschaftliche Frage, die nicht nur Menschen mit Behinderungen etwas angeht. Aber natürlich finde ich es sehr gut, dass viele Betroffene im Ausschuss zur UNO-BRK vertreten sind. Von den 18 Mitgliedern leben 16 mit Behinderungen. ◀

Judith Hanhart

Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH

i

Markus Schefer ist Professor für Staats- und Verwaltungsrecht an der Universität Basel. Seit fast zwei Jahrzehnten gehören Fragen der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zu seinen Schwerpunktthemen. Am 12. Juni 2018 wurde er für die Dauer von vier Jahren als erster Schweizer in den Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen gewählt. Für das Staatenberichtsverfahren der Schweiz zur UNO-BRK ist er in den Ausstand getreten.



Behindertenszene

Behinderung als Geschenk

Seine angeborene Gelenksteife hindert Thomas Z’Rotz (55) aus Stans nicht daran, sich politisch für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einzusetzen. Vehement spricht er sich gegen Heimlösungen aus. Er war selbst ein Heimkind und weiss, wovon er spricht.

Ein wunderschöner Vorfrühlingstag – über dem Stanserhorn erstrahlt die Sonne. «Jetzt ist ein guter Moment für ein Bild. Gehen wir gleich in den Garten», sagt Thomas Z’Rotz bestimmt. Er hievt sich vom Stuhl auf sein Dreirad, rollt zielstrebig nach draussen, platziert sich und lächelt in die Kamera.



Thomas Z’Rotz auf seinem selbstkonzipierten Dreirad in seinem Garten. Mit von der Partie ist auch Hundedame Wendy.
Foto: Barbara Maria Vogt

Thomas Z’Rotz ist einer, der weiss, was er will. Ein Kämpfer, den Niederlagen eher anspornen als niederdrücken. Das liegt in seinem Naturell, aber auch daran, dass er früh gelernt hat, trotz Behinderungen zu seinen Rechten zu kommen. Seit seiner Geburt hat der 55-Jährige eine Gelenksteife an den Armen und Beinen, eine sogenannte Arthrogryposis multiplex. Seine Ellenbogen

lassen sich nicht biegen, daher kann er seine Arme nur sehr beschränkt einsetzen. Zweimal in der Woche kommt die Spitex, um ihn in seinen alltäglichen Verrichtungen zu unterstützen.

Auch laufen kann Thomas Z’Rotz kaum. Sein Körper erlaubt ihm nur ein kleines Stück Gehfreiheit, und das sind nicht mehr als zehn Schritte aufs Mal. Sein Büro- und Rollstuhl sowie sein Dreirad sind Teil seines Lebens geworden. Das Dreirad, erklärt Thomas Z’Rotz bescheiden, habe er als Heranwachsender selbst konzipiert. Hätte er keine Behinderungen, wäre er gerne Schreiner geworden, denn dieser Beruf lasse viel Kreativität zu. Stattdessen machte er Karriere als Wirtschaftsinformatiker. Dabei habe er seine Kreativität genauso gut ausleben können.

Im Brotkorb ins Spital

Seine Jugend war nicht einfach. Als letztes von zehn Kindern wurde Thomas in eine Bauernfamilie hineingeboren, die quirlig war und auf dem Hof im Kanton Nidwalden wusste, was Arbeit hiess. S’Muetti Anna, so schreibt Vater Z’Rotz in seinen Memoiren, freue sich auf den Jüngsten. «Ein zappeliges Kind», soll sie stets über den Ungeborenen gesagt und gelächelt haben. Die Geburt war jedoch schwierig, und als Thomas endlich auf der Welt war, sahen die Eltern, dass seine Arme und Beine «anders» waren als bei anderen Kindern. In ihrer Überforderung brachten sie den Neugeborenen ins Kinderspital Zürich, warm verpackt in einem Brotkorb.

Nach vielen Untersuchungen und Operationen beschlossen die Eltern, ihr jüngstes Baby in eine Aussenstation des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis zu bringen. Dort wuchs er zusammen mit anderen Kindern mit Unterstützungsbedarf auf. Nur gerade in den Ferien durfte er hin und wieder zu seiner Familie. Jahre

später, als Teenager erst, sollte Thomas Z'Rotz in die Innerschweiz heimkehren.

Er hatte Heimweh im Kinderheim. Sehnte sich nach Familie, einem gewöhnlichen Alltag. Zwar trösteten sich die Kinder im Heim gegenseitig, und Thomas sass mit den anderen im warmen Nest. «Ich war der kleine König, der sagte, wo es durchging», sagt er und lacht. «Mein starker Wille war schon damals ausgeprägt.» Mit 14 kam Thomas zwar nach Hause, musste aber für zwei Jahre in eine Privatschule nach Flüeli-Ranft. In jener Zeit habe er wichtige Prozesse durchgemacht, erinnert er sich: Erstmals kam er mit Menschen ohne Behinderungen in Kontakt. Das warme Nest war nicht mehr. Er war ein Heimkind, ein Behinderter, der gehänselt und gemobbt wurde. Ein Aussenseiter. Heute kämpft Thomas Z'Rotz vehement gegen Heime und Sonderlösungen für Menschen mit Behinderungen. «Kinder sollen in ihren Familien aufwachsen können. Es ist wichtig, dass sie den Umgang mit Menschen ohne Behinderungen schon im Sandkasten lernen. Denn es profitieren beide Seiten davon.»

Am Sommer im Zugersee

In Thomas Z'Rotz' ebenerdiger Wohnung in Stans ist es warm und gemütlich. Längst hat er mit seinem Vater Frieden geschlossen, ihm verziehen, dass er ihn damals weggeschoben hatte. Z'Rotz hat jetzt seine eigene Familie, eine Frau, vier beinahe erwachsene Kinder. Er liebt das Leben, sagt er verschmitzt. «Ich bin ein Geniesser. Einer, der die Sonne anbetet und an heissen Tagen im Badewagen im Zugersee badet.» Schränkt ihn seine Behinderung in seinem Leben ein? «Nein, im Gegenteil. Ich schau sie als grosses Geschenk an. Meine Behinderung öffnet die Herzen anderer Menschen. Sie öffnen sich mir gegenüber, erzählen mir Dinge, die sie sonst nicht so schnell jemandem erzählen würden.»

Seiner Tochter schenkt Thomas Z'Rotz ein Buch über aktive Politik. Er selbst hat Lust zu politisieren. Dieses politische Faible erhofft er sich auch von seinen Kindern. Da er sich nach 23 Jahren von seiner Anstellung als Wirtschaftsinformatiker lösen musste und jetzt eine volle IV-Rente bezieht, kann er sich ausschliesslich Behindertenthemen widmen. So ist er unter anderem Mitbegründer und heutiger Kontaktstellenleiter des Behindertenforums Zentralschweiz, steht dem Verein Hinderisfrei Bauen Nid- und Obwalden vor und ist

Vorstandsmitglied der Vereinigung Cerebral Zentralschweiz sowie Cerebral Schweiz. Und er hat einen wichtigen Beitrag dazu geleistet, dass jetzt auch Menschen mit Behinderungen und ältere Menschen auf dem elektrischen Ranft-Mobil hinunter zur Ranft gelangen können, wo Bruder Klaus einst in der Einsamkeit lebte.

Er hilft, Träume zu verwirklichen

Sein grösster Wunsch ist die Inklusion und Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Es ärgert ihn über alle Massen, wenn er Leuten begegnet, die benachteiligten Menschen gegenüber eine ignorante oder egoistische Haltung an den Tag legen. Doch Z'Rotz sieht auch Fortschritte: «Die Kantone beispielsweise sehen ein, wie nötig hindernisfreie Bushaltestellen sind. Wir sind nicht mehr nur Bittsteller, sondern werden mit unseren Anliegen wahrgenommen. Ich spüre, dass wir auf dem richtigen Weg sind.» Zusammen mit anderen Gleichgesinnten vermittelt er immer mehr Betroffenen das Bewusstsein, sich intensiver und verantwortungsvoller in die Gesellschaft einzubringen.

Thomas Z'Rotz schaut stets nach vorne. Auch wenn er als Mitinitiant 2016 die Nidwaldner Volksinitiative «Hindernisfreier Wohnen Nidwalden» verloren hat, gibt er nicht auf. Denn nur steter Tropfen höhlt den Stein, ist er überzeugt. Immer wieder macht er darauf aufmerksam, wie wichtig der Bau von behinderten- und altersgerechten Wohnungen sei. «Sie sind der Schlüssel dazu, dass Menschen mit Einschränkungen frei und selbständig im Alltag leben können.»

Eines seiner liebsten «Kinder» ist seine Moderationstätigkeit beim Projekt Persönliche Zukunftsplanung [«WIN-inklusion.ch»](http://WIN-inklusion.ch). Mit Hilfe des Moderators und einer Unterstützerguppe wird eine Person darin unterstützt, ihre Träume und Ziele zu verfolgen. Das Projekt basiert auf einer inklusiven Gesellschaft, das heisst, jeder Mensch wird - unabhängig von kultureller Herkunft, Biographie und Behinderung - willkommen geheissen. Das Wertvolle sei, so Thomas Z'Rotz, dass dabei oft ganz Unkonventionelles und im Voraus nicht Denkbare entsteht. «Die Zukunftsplanung bringt immer etwas ins Rollen!» Während einer solchen Planung habe einmal ein Mann mit einer geistigen Behinderung eine Arbeit gesucht. Er war verzweifelt, weil er nicht lesen kann und es für ihn deshalb doppelt so schwierig war, etwas zu finden. Ein Teilnehmer, ein Banker, hatte die glorreiche Idee, dass

der Mann die geeignete Person sei, um vertrauliche Papiere zu schreddern. «Die Arbeit gefällt ihm. Er hat eine wichtige Aufgabe, und wenn er zur Bank hereinkommt, steckt er alle mit seiner positiven Art an», freut sich Z’Rotz.

Gemeinsam geht vieles einfacher. Das erlebte Thomas Z’Rotz ja bereits in seiner Kindheit, mochte sie noch so schwierig gewesen sein. Jedenfalls möchte er seine soziale Ader bis ins hohe Alter leben. Deshalb plant er schon jetzt, eine Alters-WG zu gründen. «Ich will nie alleine leben. Das macht für mich keinen Sinn, denn ich brauche ein soziales Umfeld.» Nicht vergeblich bezeichnet sich Thomas Z’Rotz mit einem Augenzwinkern als kleiner König. ◀

Barbara Maria Vogt

Fachmitarbeiterin Gleichstellung, AGILE.CH



Behindertenszene

Das Jahrhundert ist voll

Menschen mit Hörbehinderungen integrieren, informieren, vernetzen. Das ist seit 100 Jahren der Auftrag von pro audito schweiz. Und die Arbeit geht der Organisation bestimmt noch lange nicht aus.

In der Schweiz leben 1,3 Millionen Menschen mit Hörbehinderungen. Sie müssen die gleichen Chancen haben wie gut Hörende und in der Gesellschaft integriert bleiben. Dafür setzt sich **pro audito schweiz** seit jeher ein.

Die Organisation wurde 1920 als nationale Selbsthilfeorganisation der Schwerhörigen und Ertaubten unter dem Namen «Bund Schweizerischer Schwerhörigen-Vereine (BSSV)» gegründet. Seit 2002 heisst sie **pro audito schweiz**. Im selben Jahr trat sie AGILE.CH als Solidarmitglied bei. Damals hatte **pro audito schweiz** noch 8000 Mitglieder in 60 Vereinen; heute sind es gut 4000 Mitglieder in 26 regionalen Vereinen in der Deutschschweiz und im Tessin.

Engagement auf vielen Ebenen

pro audito schweiz ist in verschiedenen Tätigkeitsfeldern aktiv. Im Zentrum steht die Unterstützung Betroffener. Das geschieht mit Informationen, Beratungen, Kursen und Seminaren rund um die Erhaltung und Verbesserung der Hörfähigkeit. Audioagoginnen zeigen in Hör- und Lippenlesetrainings, wie man die alltäglichen «Hörklippen» umschiffen kann. Zudem bietet **pro audito schweiz** Einzeltrainings nach Cochlea-Implantationen an und Weiterbildungen für Mitarbeitende des Gesundheitswesens und sozialer Institutionen. Für alle Fragen rund um den Hörverlust stehen bei **pro audito schweiz** Beraterinnen zur Verfügung; zum Teil erfolgen die Beratungen auch durch Betroffene. Die Vermittlung von Sozial- und Rechtsberatung rundet schliesslich das Beratungsangebot ab.

Ein Hörproblem kann schnell sehr teuer werden. Wenn alle Stricke reissen, unterstützt **pro audito schweiz** bedürftige Einzelpersonen aus dem Irma-Wigert-Fonds. Die Stiftung «Hören und verstehen» von **pro audito schweiz** hilft Schwerhörigen und Spätertaubten in So-

lothurn, im Aargau und im Oberaargau; der «Geschwister-Roos-Fonds» ist für Betroffene im Kanton Bern da.

pro audito schweiz sorgt auch dafür, dass Sprache zu Text wird. Dies durch die Schriftdolmetscherinnen, die simultan mitschreiben, was gesprochen wird. Die Betroffenen lesen die Mitschrift entweder vom eigenen oder vom Laptop der Schriftdolmetscherin ab und erhalten später die elektronische Version zum Nachlesen.

Mit all dem aber noch nicht genug: **pro audito schweiz** betreibt politisches Lobbying für die Chancengleichheit. Die Organisation setzt sich beim Bund, den Kantonen, Versicherern, im Hörgerätemarkt und in der Medizin für die Interessen von Menschen mit Hörproblemen ein. Zudem steht sie Fachpersonen – Ärzten/Ärztinnen, Audiologen/Audiologinnen, Fachstellen u.a. – für Information und Unterstützung zur Verfügung.

Auf die nächsten 100 Jahre!

AGILE.CH gratuliert **pro audito schweiz** ganz herzlich zum runden Geburtstag. Wir wünschen der Jubilarin, dass sie sich auch künftig so hellhörig für die Interessen und Probleme Betroffener einsetzt wie in den vergangenen 100 Jahren. ◀

Suzanne Auer

Zentralsekretärin, AGILE.CH

Wohl behindert oder was?

Perlen gesucht

Anita hat sie. Die Perle. Sie bzw. er geht auf zwei Beinen, sei gross, sportlich und so einfühlsam, dass er hin und wieder besser wisse als sie selbst, was gut für sie sei.

Neulich, im Warenhaus, da muss sie auf die Toilette. Blöd, drei Stufen runter mit dem Rollstuhl. Das ist ihr viel zu umständlich, der Anita. «Ich muss nun doch nicht», sagt sie. Die Perle: «Klar kannst du hier auf die Toilette. Ich helfe dir mit dem Lift, dann geht das ruck-zuck.»

Ja, so ist sie, Anitas Perle. Ist er dabei, ist sie zügig unterwegs. Kann problemlos den öV nutzen, ohne die Reise schon Tage im Voraus zu planen. Ist auf keine Hilfe von Dritten und Hublifte angewiesen, denn dafür hat sie ja ihn, die Perle. Er schiebt, hievt hoch und runter, klärt verständnislose Zeitgenossen auf, ist unterhaltsam und gibt ihr das Gefühl, ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft zu sein. «Wir sind eine Einheit. Er regelt viel und erleichtert mir mein Leben mit Multipler Sklerose.»

«Im Gegenzug hat mein Mann dank mir gelernt, was tatsächliche Hindernisfreiheit ist und wo wir Menschen mit Behinderungen noch aussen vor bleiben. Mittlerweile weist er mich auf Sachen hin, die mir gar nicht mehr auffallen oder über die ich nicht mehr nachdenke, weil es halt so ist...»

Wenn Anita von ihrer Perle spricht, dann spüre ich Interesse, Empathie, Respekt, Rücksichtnahme und Hilfsbereitschaft. Werte, die vielen in unserer Gesellschaft abhandengekommen sind. Wie sonst lässt sich erklären, dass Menschen mit Behinderungen – und nicht nur sie – nicht selbstverständlich dazugehören.

Kleine Randbemerkung: Natürlich läuft's auch mit einer Perle nicht immer rund. Aber das sind andere Geschichten... ◀

Silvia Raemy

Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

Impressum



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

▶ Zentralsekretariat
▶ Effingerstrasse 55
▶ 3008 Bern

▶ Telefon 031 390 39 39
▶ Fax 031 390 39 35

▶ info@agile.ch
▶ www.agile.ch

▶ PC 30-16945-0

Herausgeberin

AGILE.CH

Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen

Redaktion:

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

Übersetzung:

Suzanne Auer

Lektorat:

Suzanne Auer

Erscheint 4 × jährlich | 69. Jahrgang

Anmerkung der Redaktion:

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

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

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

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