

Behinderung & Politik

Ausgabe 1
März 2021



Schwerpunkt

Fokus Lebensqualität

Mitreden, mitbestimmen, mitmachen, mitgeniessen – einfach dazugehören. Das sind wichtige Faktoren, um Ja zu sagen zum Leben – auch und gerade in Krisensituationen.

Inhaltsverzeichnis

Editorial

- AGILE.CH in Zeiten des Coronavirus _____ 3
Raphaël de Riedmatten

Sozialpolitik

- Rote Karte für die Verschiebung von der IV in die Sozialhilfe _____ 14
Judith Hanhart

- Schlussbericht Evaluation Assistenzbeitrag _____ 17
Simone Leuenberger

Schwerpunkt

- Lebensqualität: von 0 auf 180 _____ 4
Simone Leuenberger

Behindertenszene

- Menschen mit Behinderungen wurden zu spät gehört _____ 19
Barbara Maria Vogt

- Wie politische Entscheide unsere Lebensqualität beeinflussen _____ 6
Judith Hanhart
- Triage beim Zugang zu intensivmedizinischen Behandlungen: Würdigung aus Sicht der Rechte von Menschen mit Behinderungen _____ 9
Caroline Hess-Klein, Dr. iur.

Wohl behindert oder was?

- Cartoon _____ 22

- Das fordern wir in der Covid-19-Krise _____ 11
Silvia Raemy
- Geisterstadt: Ein Erfahrungsbericht aus dem Spital in Covid-Zeiten _____ 12
Autorin/Autor der Redaktion bekannt

Editorial

AGILE.CH in Zeiten des Coronavirus

**Raphaël de Riedmatten**

Geschäftsleiter, AGILE.CH

Foto: © Wiktoria Bosc

In einer Zeit, in der sich die Studentinnen und Studenten, seit Monaten an ihren Bildschirmen klebend, mehr und mehr in «Zoombies» verwandeln; in einer Zeit, in der sich die Gesellschaft spaltet in die, die es sich noch leisten können, Wintersport in Château-d'Œx zu betreiben, und die anderen, die sich mit Sonntagsspaziergängen in Vufflens-le-Château begnügen müssen; in einer Zeit, in der unsere Träume von einem Urlaub in den Tropen den fernen Träumen einer Sommernacht gleichen, mag es paradox erscheinen, das Thema «Lebensqualität» anzusprechen.

Zum ersten Mal seit Jahrzehnten sind wir alle direkt betroffen von dieser beispiellosen globalen Gesundheitskrise. Die eher Häuslichen und Introvertierten unter uns, abgeschottet in ihrem komfortablen zu Hause, wo sie im Homeoffice weiterarbeiten, leiden vielleicht weniger unter den fortlaufenden Phasen der Einschränkungen. Andere wiederum mussten zusehen, wie ihr Leben plötzlich stillstand und ihr Einkommen wegbrach. Die vom Virus diktierten Restriktionen erleben sie als regelrechtes Gefängnis und als Angriff auf ihre grundlegendsten Freiheiten.

Das gilt auch für Menschen mit Behinderungen. Während die einen, die unter Angststörungen leiden, sich seit Wochen nicht mehr ins Freie trauen und strengere Massnahmen zur Bekämpfung der Pandemie fordern, fühlen sich die anderen, durch die Maskenpflicht in ihrer Kommunikation behindert, noch mehr diskriminiert und wollen mehr Freiheiten. An dieser Stelle weise ich darauf hin, dass AGILE.CH als Dachorganisation, die sich behinderungsübergreifend einsetzt, diese Vielfalt an Erfahrun-

gen in ihren Positionen berücksichtigen muss.

Diese Krise offenbart die grossen Benachteiligungen und hartnäckigen Vorurteile, denen Menschen mit Behinderungen ausgesetzt sind. Ein besonders aussagekräftiges Beispiel dafür sind die von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) geplanten Triage-Kriterien im Falle einer Überlastung der Intensivpflege. Sie haben uns für das Thema dieser Ausgabe inspiriert. Das Abstellen auf die «Fragilität», veranschaulicht anhand «antiquerter» Pikogramme, die diese vermeintliche «Fragilität» mit der Abhängigkeit Dritter in Verbindung bringen, und die Ausweitung auf den Hilfebedarf veranlassten AGILE.CH und Inclusion Handicap dazu, gemeinsam eine Anpassung dieser diskriminierenden Kriterien zu fordern – mit Erfolg!

«Das Angewiesensein auf die Hilfe anderer wird immer noch als entwürdigend empfunden und beeinträchtigt die Lebensqualität so stark, dass sie gar nicht mehr als solche wahrgenommen wird.»

Dieser Fall zeigt, dass das Angewiesensein auf die Hilfe anderer immer noch als entwürdigend empfunden wird und die Lebensqualität schlechend so stark beeinträchtigt, dass sie gar nicht mehr als solche wahrgenommen wird. Für die, die sich wie wir seit Jahren für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen einsetzen, ist der Assistenzbeitrag aber einer der bedeutendsten Fortschritte der letzten Jahre in Sachen Selbstbestimmung und Inklusion. Dieser Fortschritt macht es vielen Menschen mit Behinderungen möglich, ein Stück Entscheidungsfreiheit zurückzugewinnen oder zu erhalten und sich aus der institutionellen «Einschränkung» zu befreien, in der sie zu oft und zu lange leben mussten.

Zum Schluss noch eine persönliche Bemerkung: Die Übernahme der Leitung von AGILE.CH mitten im durch Covid-19 verursachten Sturm war keine leichte Aufgabe. Aber sie hat mir gezeigt, wie wichtig es ist, auf ein verlässliches Team zählen zu können, das der Krise mit Mut, Agilität und grosser Solidarität begegnet. Ich hoffe, dass wir aus dieser Krise gestärkt herauskommen, um den ernsthaften und konkreten Aktionsplan zu fordern, den die Schweiz so dringend braucht, damit sie endlich beginnen kann, die Vorgaben der UNO-Behindertenrechtskonvention schnell und effektiv umzusetzen. ▶



Lebensqualität: von 0 auf 180

Was haben Sie heute gefrühstückt? Was hat das mit dem Thema Lebensqualität zu tun?, mögen Sie sich fragen. Eine ganze Menge. Aber der Reihe nach: Was ist Lebensqualität überhaupt? Wer bestimmt sie und für wen? Und was hat das Ganze mit Behinderung zu tun? In den nächsten Zeilen erfahren Sie mehr.

Sehr schnell bin ich auf hundertachtzig, wenn es ums Thema Lebensqualität geht. Ich fühle mich als Person angegriffen, als Mensch, der mit einer Behinderung lebt, infrage gestellt. Warum wohl? Ist es wegen Bemerkungen wie: «Wenn ich du wäre, würde ich mich umbringen. Mit so einer Behinderung könnte ich nicht leben.» Oder ist es wegen der ganzen Diskussion über Qualität in der Pflege und die Professionalisierung in der Behindertenbetreuung, die mir das Gefühl gibt, bevormundet zu werden?

Von objektiver Qualität zu subjektivem Wohlbefinden

Wie misst man Qualität? Beim Papier ist das noch relativ einfach. Die Grammatur ist mitentscheidend, also die Anzahl Gramm pro Quadratmeter. Aktuelles Beispiel ist die Wirksamkeit von Impfstoffen. Da ist klar, dass jede und jeder möglichst den wirksamsten haben will, also den Impfstoff mit der höchsten Qualität. Wenn schon, denn schon. Beim Papier ist das schon weniger klar. Für den Einkaufszettel brauche ich kaum dieselbe Papierqualität wie für die Geburtstagskarte. Qualität hat also auch eine relative Seite.

Und die ist bei der Lebensqualität noch viel ausgeprägter als bei der Qualität von Papier und Impfstoff. Lebensqualität ist gemäss [Wikpedia](#) der Grad des subjektiven Wohlbefindens. Das gefällt mir. Es geht nicht um eine Institution, ein Weltbild oder den Staat, die, das oder der mir vorgibt, unter welchen Umständen mein Leben wie viel Qualität hat. Es geht um mein subjektives Empfinden. Qua-

lität hat mein Leben dann, wenn ich mich grundsätzlich wohlfühle. Klar befinden wir uns nicht immer in einer Wohlfühloase, und klar ist das Leben manchmal auch ziemlich das Gegenteil davon. Von Lebensqualität können wir dann sprechen, wenn wir grundsätzlich Ja zu unserem Leben sagen. Dieses subjektive Ja ist das Gegenteil von häufig gehörten Lebensqualitätskausalitäten. Gesundheit, Beweglichkeit, Selbstständigkeit, Reichtum und

Macht führen nicht automatisch zu mehr Lebensqualität. Und eine Behinderung führt auch nicht automatisch zu weniger Lebensqualität. Dieses Ja zum Leben ist keine Selbstverständlichkeit, denn das subjektive Wohlbefinden muss nicht automatisch für ein Ja ausreichen.

Ich habe noch keine Antwort auf meine eingangs gestellte Frage erhalten: Was haben Sie heute gefrühstückt? Speck und Ei oder doch eher Früchte, Joghurt und Müesli? Oder musste ein einfacher Espresso reichen?

Selbstbestimmung führt zu Lebensqualität

Unsere Lebensqualität hängt wohl kaum von dieser doch eher banalen Frage ab. Und doch, so banal ist sie gar nicht. Dabei ist nicht einmal die Antwort entscheidend, sondern was dazu führte. Wer hat entschieden, ob und was Sie heute gefrühstückt haben? Waren Sie

es selbst, die Umstände, ein Weltbild, eine Institution oder sogar der Staat? Wir lassen uns nicht gerne etwas vorschreiben. Das zeigen die Reaktionen auf die Massnahmen zur Eindämmung von Covid-19 fast täglich. Unser subjektives Wohlbefinden ist viel grösser, wenn wir selbst entschei-

«Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmung sind Schlüssel zu mehr Lebensqualität.»

4

den können. Verzichte ich auf Eier und Speck, weil ich mich einem gesunden Lebensstil verschrieben habe, kann ich die Früchte mit Joghurt und Müesli so richtig geniessen. Wenn es nur für den Espresso reicht, weil ich länger schlafen wollte, schmeckt er vorzüglich. Wenn ich aber nur einen Espresso bekomme, weil ich mir Früchte mit Joghurt und Müesli nicht leisten kann oder weil niemand Zeit hat, mir dieses Frühstück zuzubereiten und einzugeben, macht sich früher oder später eine Unzufriedenheit breit. Die Entscheidung liegt nicht bei mir. Mein subjektives Wohlbefinden und damit meine Lebensqualität nehmen ab.

Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmung sind Schlüssel zu mehr Lebensqualität (siehe Artikel «Schlussbericht Evaluation Assistenzbeitrag»). Anstatt über die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen zu urteilen oder sie uns sogar abzusprechen, müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es uns Menschen mit Behinderungen ermöglichen, genauso wie Menschen ohne Behinderungen Entscheidungen zu treffen. Nur dann können wir gleichberechtigt am Leben teilhaben. Nur dann können wir mitmachen und unseren Beitrag leisten, anstatt nur mehr oder weniger dabei zu sein. Und erst dann darf unsere Lebensqualität mit der anderer Menschen verglichen werden.

Behinderung – eine Lebensart

Die Beurteilung der eigenen Lebensqualität ist etwas Urpersönliches. Niemand und nichts darf einem anderen die Lebensqualität zu- oder absprechen. Ich lebe gerne – mit Behinderung. Ihretwegen bin ich, wer ich

bin. Sie gehört zu meiner Lebensart. Und ich schätze die Qualität meines Lebens – mit Behinderung. Will mir jemand etwas anderes einreden, reagiere ich stachelig, wie eingangs erwähnt. Kann sich jemand nicht zu diesem Ja zum Leben durchringen, so muss ich das akzeptieren, obwohl es mir schwerfällt.

Ich bin der festen Überzeugung, dass die Rahmenbedingungen unseres Lebens einen sehr viel grösseren Einfluss haben auf unsere Lebensqualität als die Behinderung selbst. Die Behinderung können wir kaum beeinflussen. Die Rahmenbedingungen schon. Barrieren können abgebaut, Partizipation selbstverständlich werden. Und: Die Lebensqualität steigt, wenn wir mitbestimmen. Professionalisierung heisst nicht nur mehr Aus- und Weiterbildung, bessere Konzepte und höhere Qualitätsanforderungen. Professionalisierung heisst auch, dass man über Inklusion nicht mehr diskutieren muss, dass sie vielmehr zur Selbstverständlichkeit wird.

Damit das geschieht, müssen wir überall dort mitreden, wo es um uns geht. Wenn «Nichts über uns ohne uns» und «Wir sind Expertinnen und Experten in Sachen Behinderung» nicht nur stetig wiederholte Slogans bleiben, sondern gelebte Realität werden, gehen wir Schritt für Schritt in Richtung mehr Lebensqualität. Also los!

Und übrigens: Ich frühstücke nicht. ▶

Simone Leuenberger

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH

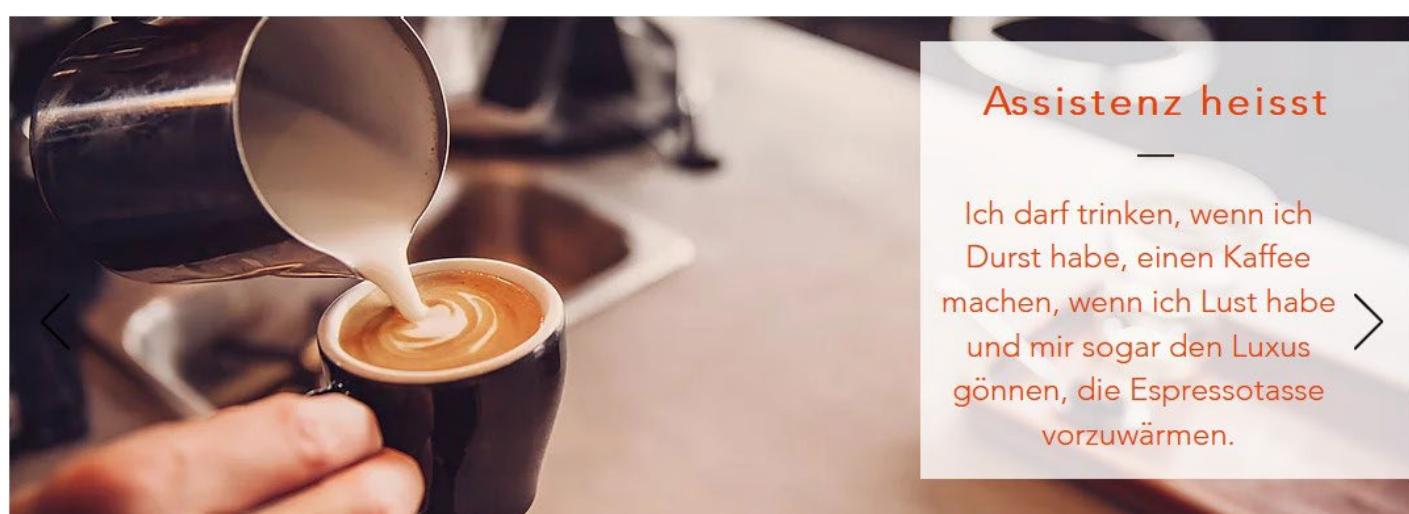


Foto: www.individual.ch



Wie politische Entscheide unsere Lebensqualität beeinflussen

Die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen kann mit der konsequenten Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) massgeblich verbessert werden. Denn gute Rahmenbedingungen sind eine Voraussetzung für die Lebensqualität, auch wenn Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit individuell sind. Im Folgenden sind einige ausgewählte Faktoren zusammengestellt, die für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen besonders bedeutend sind. Sie sind allesamt in der UNO-BRK enthalten.

Die Politik trifft regelmässig Entscheide, die einen bedeutenden Einfluss auf unsere Lebensqualität haben. Unsere subjektive Lebensqualität wird nämlich bestimmt durch unsere konkreten Lebensbedingungen. Und die Lebensbedingungen wiederum werden wesentlich von der Politik gestaltet mit Beschlüssen in ganz verschiedenen Bereichen. Wie sich politische Entscheide auf die Lebensqualität von bestimmten Bevölkerungsgruppen und einzelnen Menschen auswirken, hängt von den jeweiligen individuellen Situationen ab. Für Menschen mit Kindern beispielsweise kann sich ein Ja der Politik zum Ausbau von Kitas positiv auf das Wohlbefinden auswirken, und für Menschen, die zu Hause wohnen und auf Hilfe angewiesen sind, kann ein politischer Entscheid zur Stärkung des Assistenzbeitrags mehr Lebensqualität bedeuten¹.

Lebensqualität ist gemäss Weltgesundheitsorganisation die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.² Etwas einfacher gesagt ist Lebensqualität das subjektive körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden, das von Faktoren wie dem materiellen Lebensstandard, den Berufschancen, der Gesundheit und dem sozialen Status abhängt.

«Zugehörigkeit und gesellschaftliche Teilhabe sind zentral für eine allgemeine Lebenszufriedenheit.»

Zugehörigkeit und gesellschaftliche Teilhabe sind für fast alle Menschen eine zentrale Voraussetzung für eine allgemeine Lebenszufriedenheit. Eine wichtige Aufgabe der Politik muss es deshalb sein, bestehende Hindernisse abzubauen, die einzelne Bevölkerungsgruppen an einer vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern. Noch sind Menschen mit Behinderungen in der Schweiz viel zu oft mit Hindernissen aller Art konfrontiert, bei der Kommunikation, bei der Mobilität, beim Zugang zu Bildung und Arbeit, Freizeit, Kultur und Sport. Das muss sich ändern!

In einer erwerbsorientierten Gesellschaft ist die berufliche Teilhabe wichtig, und so erstaunt es kaum, dass viele Personen, die im Rahmen einer Studie zur beruflich-sozialen Eingliederung der IV³ befragt worden waren, ihre Lebensqualität von der Arbeitssituation abhängig machten. *Der Verlust einer Arbeitsstelle respektive eines Berufes, den man gerne ausgeübt hat, senkt die Lebensqualität, weil das Selbstvertrauen verloren gehe, man sich nicht mehr nützlich fühle, weil Kontakte verloren gingen und man sich von der Welt abgeschnitten fühle oder weil man befürchte, dass einem die Umgebung nichts mehr zutraue.* Die Politik kann eine Verbesserung der aktuellen Eingliederungsmassnahmen anstossen, indem sie deren Ausrichtung auf die tatsächliche Eingliederung und die systematische

1 Büro BASS: Evaluation Assistenzbeitrag 2012–2019, Bern 2020, S. 37, vgl. [Bericht](#)

2 World Health Organisation: The World Health Organisation Quality of Life, User Manual, 2012, S. 11, s. [Link](#)

3 Bundesamt für Sozialversicherungen (Hrsg.): Beruflich-soziale Eingliederung aus Perspektive von IV-Versicherten, Bern 2018, S. 137, vgl. [Bericht](#)



Lebensqualität ist auch, mit Kolleginnen und Kollegen ein Feierabendbier zu trinken.

Foto: Andi Weiland, Gesellschaftsbilder.de

Überprüfung der Wirksamkeit von Eingliederungsmassnahmen einfordert. Es darf nicht sein, dass Menschen nach erfolgreich absolvierten Eingliederungsmassnahmen zuerst auf Arbeitslosengeld und dann auf Sozialhilfe angewiesen sind, weil sie auf dem Arbeitsmarkt trotz Eingliederungsmassnahmen keine Chance haben.

Chancengleichheit und Teilhabe sind eng verknüpft mit der materiellen Sicherheit. Denn wer beispielsweise kein Geld für ein Busbillett hat, ist im Bewegungsradius stark eingeschränkt. Und wenn das Geld für eine Winterjacke fehlt, ist auch die Teilnahme am kostenlosen Winterausflug der Gemeinde nicht möglich. Dabei muss berücksichtigt werden, dass Menschen mit Behinderungen bei vergleichbarer Teilhabe einen höheren finanziellen Bedarf haben. So ist zum Beispiel eine wintertaugliche Ausrüstung für Rollstuhlfahrende viel teurer als eine Winterjacke. Glücklicherweise sind die Menschen in der Schweiz gegen grosse Lebensrisiken wie Krankheit⁴, Unfall und lang andauernde Gesund-

heitsschädigungen versichert. Damit die Sozialversicherungen für alle Menschen, die auf Leistungen angewiesen sind, einen angemessenen Lebensstandard garantieren können, müssen sie über genügend Einnahmen verfügen. Die Politik ist verantwortlich für eine solide Finanzierung der Sozialversicherungen – insbesondere auch der Invalidenversicherung (IV). Dazu müssen neue Einnahmequellen gefunden werden, denn das Sparpotenzial bei den Leistungen ist, namentlich bei der IV, längst ausgeschöpft.

«Ausgrenzungen machen wütend und traurig und können die Lebensqualität empfindlich beeinträchtigen.»

Wohlbefinden und Gesundheit gehören eng zusammen. Menschen mit Behinderungen sind mehrheitlich gesundheitlich deutlich beeinträchtiger als Menschen ohne Behinderungen. Die bedarfsgerechte und hindernisfreie Gesundheitsversorgung ist für sie deshalb von zentraler Bedeutung. Bei gesundheitspolitischen Entscheiden müssen die spezifischen Situationen und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen deshalb konsequent mitbedacht werden. So müssen beispielsweise die Corona-Impfzentren

4 Die Risikodeckung bei Krankheit besteht hauptsächlich aus Heilungskosten und Pflege, der Erwerbsausfall muss auf freiwilliger Basis versichert werden, da der Abschluss einer Krankentaggeldversicherung in der Schweiz bis heute freiwillig ist, vgl. auch [Interpellation 20.3341 | Krankentaggeldversicherung](#).

für Menschen im Rollstuhl zugänglich sein, die elektronische Impf-Anmeldung auch für blinde Menschen möglich sein und Online-Psychotherapien zum Schutz vor Covid-19-Ansteckungen über die Krankenversicherung bezahlt werden.⁵

Menschen mit Behinderungen sind aufgrund von stereotypen Vorstellungen und Vorurteilen nach wie vor mit pauschalen Ausgrenzungen konfrontiert, die mit den effektiv bestehenden Behinderungen nicht begründet werden können. Solche Ausgrenzungen machen wütend und traurig und können die Lebensqualität empfindlich beeinträchtigen. Die Politik muss alles in ihrer Macht Stehende tun, um Diskriminierungen und unbegründete Ungleichbehandlungen zu unterbinden.

Doch kann von Entscheidungsträgern und Politikerinnen wirklich erwartet werden, dass sie die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen kennen und systematisch berücksichtigen, auch wenn sie keinen persönlichen Bezug haben? Und ob! Es ist Aufgabe der Politik, die gesamte Bevölkerung und ihre konkreten Lebenslagen bei den Entscheidungen zu berücksichtigen, also auch die **rund 1,7 Millionen Menschen mit Behinderungen**, die in der Schweiz leben. Welche Massnahmen ergriffen werden müssen, um eine gute Lebenssituation für Menschen mit Behinderungen zu schaffen, zeigt die UNO-Behindertenrechtskonvention sehr detailliert auf. Es gilt nun, diese Konvention in der Schweiz umfassend und flächendeckend umzusetzen, ihre Bestimmungen bei allen Beschlüssen zu berücksichtigen und die nötigen Ressourcen dafür bereitzustellen. Gleichzeitig müssen Menschen mit Behinderungen bei allen Entscheiden, die sie betreffen, systematisch und in allen Phasen einbezogen werden, wie das auch die UNO-BRK vorsieht. Menschen mit Behinderungen wissen am besten, wie die Rahmenbedingungen für eine gute Lebensqualität ausgestaltet werden müssen! ▶

Judith Hanhart

Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH

⁵ AGILE.CH hat die Forderungen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Behinderungen in der Covid-19-Krise in einem [Positionspapier](#) zusammengestellt.



Triage beim Zugang zu intensivmedizinischen Behandlungen: Würdigung aus Sicht der Rechte von Menschen mit Behinderungen

Vor dem Hintergrund der Covid-19-Pandemie aktualisierte die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften am 4. November 2020 die Kriterien (nachfolgend: SAMW-Kriterien), welche Ärztinnen und Ärzte schweizweit heranziehen sollten, wenn als Folge von Ressourcenknappheit eine Triage von intensivmedizinischen Behandlungen vorgenommen werden müsste.



Caroline Hess-Klein
Foto: zVg

In ihren Kriterien hob die SAMW zwar ausdrücklich hervor, dass Menschen mit Behinderungen bei der Verteilung der zur Verfügung stehenden Ressourcen nicht diskriminiert werden dürften. Alter, Behinderung oder Demenz seien keine Kriterien, die «per se» zur Anwendung gelangen dürften. Gleichzeitig verschärfte sie aber das Kriterium der kurzfristigen Prognose, mit dem Ziel, «die grösstmögliche Anzahl von Leben [zu retten]». Die Verschärfung erfolgte u.a. dadurch, dass sich der Aufnahme-/Nichtaufnahmeentscheid neu auch auf die sogenannte Klinische Fragilitätsskala (Clinical Frailty Scale, CFS) stützen sollte.

«Das Beispiel der Triage-Kriterien zeigt, dass Menschen mit Behinderungen gerade in einer aussergewöhnlichen Situation – wie der einer Pandemie – der besonderen Gefahr ausgesetzt sind, ausgeschlossen oder vergessen zu werden.»

(Art. 8 Abs. 2 BV) nicht vereinbaren lassen, und zwar aus folgenden Gründen:

Klinische Frailty Skala



Abbildung Klinische Fragilitätsskala (Clinical Frailty Scale, CFS)

Für den Fall von fehlenden verfügbaren Intensivbetten sah die SAMW vor, Menschen **über 65 Jahre ab einer Fragilitätsstufe von 6** nicht auf die Intensivstation einzuweisen.

Würdigung aus Sicht des Behindertengleichstellungsrechts
Inclusion Handicap und AGILE.CH nahmen diese neuen SAMW-Triage-Kriterien unter die Lupe des Behindertengleichstellungsrechts. Sie kamen zum Schluss, dass sich diese mit den Verboten der Diskriminierung aufgrund einer Behinderung in der Behindertenrechtskonvention (Art. 5 BRK) und in der Bundesverfassung

Das Verbot, Menschen aufgrund ihrer Behinderung zu diskriminieren, wird in den SAMW-Kriterien zwar erwähnt. Doch das Abstellen auf die Klinische Fragilitätsskala führte dazu, dass Menschen mit Behinderungen weit überdurchschnittlich häufig von der Behandlung ausgeschlossen würden: Die Fragilität (frailty) wird bei den Stufen 6 und 7 anhand des Kriteriums der «Abhängigkeit von Hilfe» bestimmt. Diese Abhängigkeit ist typisch für Menschen mit gewissen Behinderungen, wie auch die in der Klinischen Fragilitätsskala verwendeten Piktogramme unmissverständlich zeigen:



Stufe 6



Stufe 7

Ab einer Fragilitätsstufe von 6 sollten gemäss SAMW über 65-jährige Menschen, die als Folge ihrer Behinderung von der Hilfe Dritter abhängig sind, von den Intensivpflegen pauschal ausgeschlossen werden. Dies, obwohl das auf diesem Weg ermittelte Kriterium der Fragilität an sich weder auf eine schlechtere Prognose noch einen erhöhten Pflegebedarf während der Intensivpflegebehandlung schliessen lässt.

Mit ihrer Einschätzung, wonach auch vor dem Hintergrund knapper Ressourcen in der Intensivmedizin die SAMW-Kriterien eine Diskriminierung darstellen, die sich mit Völker- und Verfassungsrecht nicht vereinbaren lässt, standen Inclusion Handicap und AGILE.CH nicht alleine: Unter anderem in Deutschland, Grossbritannien, in Kanada sowie auf internationaler Ebene wurden Triage-Richtlinien im Kontext von Covid-19, welche auf die Klinische Fragilitätsskala abstellen, von den Menschen mit Behinderungen und ihren Organisationen stark kritisiert.

Massnahmen von AGILE.CH und Inclusion Handicap

AGILE.CH und Inclusion Handicap wandten sich im November 2020 an die SAMW und forderten diese auf, darauf zu verzichten, bei den Triage-Entscheiden für Personen ab 65 ausschliesslich auf die Klinische Fragilitätsskala abzustellen. Diese Skala sei vielmehr, wenn überhaupt, als ergänzendes Kriterium zu den anderen Triage-Kriterien zu betrachten. Für den Fall, dass die SAMW an der Klinischen Fragilitätsskala als entscheidendes Triage-Kriterium festhalten würde, verlangten beide Dachverbände weiter, dass sie bei Menschen mit Behinderungen nicht zur Anwendung kommt. Dies begründeten sie damit, dass bei Menschen mit Behinderungen die Abschätzung ihrer Fragilität nicht pauschal gestützt auf ihre Abhängigkeit von Hilfe Dritter festgestellt werden dürfe.

Parallel dazu reichte Maya Graf, Ständerätin BL und Co-Präsidentin von Inclusion Handicap, ein Postulat im Parlament ein. Darin wird der Bundesrat allgemein beauftragt, zu überprüfen, ob die heutigen rechtlichen Grundlagen ausreichen für Triage-Entscheidungen, welche in den Schweizer Spitälern getroffen werden müssten, sollte die fort dauernde Covid-19-Pandemie im intensivmedizinischen Bereich eine Ressourcenknappheit verursachen. Dabei soll er insbesondere untersuchen, ob die bestehenden gesetzlichen Grundlagen in genügendem Masse gewährleisten, dass bei solchen Entscheidungen Menschen nicht aufgrund ihrer Behinderung diskriminiert werden. Das Postulat ist noch nicht behandelt worden.

Reaktion der SAMW und Fazit

Die Kritik der Behindertenorganisationen an den Triage-Kriterien wurde in den Medien recht breit aufgenommen. Die SAMW nahm mit Inclusion Handicap und AGILE.CH Kontakt auf. Sie zeigte sich bereit, sich mit den erwähnten Forderungen auseinanderzusetzen. Im Dezember 2020 veröffentlichte sie schliesslich eine angepasste Version ihrer Triage-Kriterien: Darin verzichtet sie auf die Anwendung der Fragilitätsskala für Menschen mit Behinderungen. Sie anerkennt ausdrücklich, dass diese Skala für die Einschätzung der Gebrechlichkeit von Menschen mit Behinderungen nicht validiert ist und entsprechend bei ihnen nicht zur Anwendung kommen darf. Sie hält fest, dass die für viele Menschen mit Behinderungen typische Abhängigkeit von Dritten bei Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mit der kurzfristigen Prognose korreliert, welche für die Triage entscheidend ist.

Das Beispiel der Triage-Kriterien zeigt, dass Menschen mit Behinderungen gerade in einer aussergewöhnlichen Situation – wie der einer Pandemie – der besonderen Gefahr ausgesetzt sind, ausgeschlossen oder vergessen zu werden. Umso wichtiger ist, dass ihre Organisationen die Entwicklungen und Massnahmen eng verfolgen sowie bei Bedarf rasch und geschlossen intervenieren, und zwar sowohl auf politischer Ebene als auch in der Öffentlichkeit über die Medien. Dass die SAMW so rasch reagierte und die Kritikpunkte von AGILE.CH und Inclusion Handicap aufnahm, ist sehr erfreulich. Jetzt ist es am Bundesrat, zu prüfen, ob die gesetzlichen Grundlagen für die Triage-Entscheidungen in den Spitälern ausreichen, um eine Diskriminierung zu verhindern. ▶

Caroline Hess-Klein, Dr. iur.

Inclusion Handicap



Das fordern wir in der Covid-19-Krise

Die Schweiz muss den Schutz und die Sicherheit von Menschen mit Behinderungen während der Corona-Pandemie gewährleisten. AGILE.CH stellt dazu acht konkrete Forderungen.

In der Schweiz leben rund 1,7 Millionen Menschen mit Behinderungen. Viele sind seit dem Ausbruch der Corona-Pandemie mit zusätzlichen Barrieren und Ungleichheiten in allen Lebensbereichen konfrontiert. Mit der Ratifizierung der UNO-Behindertenrechtskonvention verpflichtete sich die Schweiz, in Gefahrensituationen den Schutz und die Sicherheit von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten (Art. 11 UNO-BRK). In der aktuellen Pandemie ist die Schweiz gefordert, behinderungsspezifische Vorkehrungen zu treffen, um das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Schutz und Sicherheit in der Corona-Krise einzulösen. Es gilt, die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen auch in Krisenzeiten zu gewährleisten!

Unsere Forderungen

- Gelebte Solidarität in allen Phasen der Pandemie
- Klares Ja für eine Maskenpflicht mit Ausnahmeregelungen
- Hilfestellungen für Menschen mit Behinderungen trotz Abstandsregeln
- Zugängliche Informationen für alle
- Keine Benachteiligungen beim Zugang zu medizinischen Ressourcen
- Keine Abschottung von sozialen Einrichtungen
- Psychische Gesundheit trotz Pandemie
- Keine Benachteiligungen am Arbeitsplatz ▶

Silvia Raemy

Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH



AGILE.CH-Positionspapier mit den Forderungen im Detail



Geisterstadt: Ein Erfahrungsbericht aus dem Spital in Covid-Zeiten

Während der ersten Corona-Welle habe ich 5 Tage im Spital verbracht. Das war für mich eine schlimme Erfahrung. Ich wurde mit Verdacht auf Corona durch meinen Hausarzt überwiesen. Später stellte sich heraus, dass ich «nur» eine Bronchitis hatte. Ich habe Cerebralparese und lebe mit Assistenz in meiner eigenen Wohnung.

Ich nehme immer eine Assistenzperson mit, wenn ich ins Spital gehe, da Erstickungsgefahr droht, wenn ich erbrechen muss, wie z.B. bei der Verabreichung von Antibiotika. Wenn ich nicht schnell genug auf die Seite gelegt werde, kann das für mich lebensbedrohlich sein. Auf die Anordnung, mich so schnell wie möglich ins Spital zu begeben – nicht einmal Kleider durfte ich noch mitnehmen –, bin ich also mit meiner Assistentin hingefahren. Normalerweise würde in einem solchen Fall die Assistentin später zu mir nach Hause zurückkehren, um weitere Kleider zu holen und zu kochen. Das Essen im Spital ist in den ersten zwei Tagen in der Regel nicht mit meinen Bedürfnissen kompatibel, da ich Allergien und Unverträglichkeiten habe. Nach zwei Tagen kommt dann die Ernährungsberatung und kann die Mahlzeiten anpassen.

Ich wusste, sollte ich tatsächlich Corona haben, müsste ich vierzehn Tage wegbleiben, ohne mich von meinem Mann verabschiedet oder meine Pflanzen gegossen zu haben. Ich hatte nur wenig Kleidung bei mir und musste eine halbe Stunde frierend vor dem Gebäude warten. Erst als das Pflegepersonal Zeit gehabt hatte, sich Schutzkleidung überzuziehen, wurden Corona-Verdachtspatientinnen/-patienten eingelassen. Ich kam mir vor wie ein hochansteckendes Wesen. Ich hatte das Gefühl, dass die Menschen so weit wie möglich von uns weg sein wollten. Ich habe ihre Angst gespürt. Diese Distanz zeigte sich nicht nur physisch, sondern auch im Umgangston. Als meine Assistentin eine Zigarette rauen wollte, wurde sie angeschnauzt: «Bleiben Sie hier!»

«Ich hatte das Gefühl, dass die Menschen so weit wie möglich von uns weg sein wollten. Ich habe ihre Angst gespürt.»

Da sie in engem Kontakt zu mir war, wurde davon ausgängen, dass auch sie hochansteckend sein könnte.

Nachdem wir eingelassen worden waren, testete hat man mich in der Notfallaufnahme auf das Virus und ich erhielt via Infusion Antibiotika. Interessanterweise wurde meine Assistentin nicht getestet. Danach wurde mir gesagt, dass ich im Spital bleiben müsse. Ich weigerte mich, ohne meine Assistentin zu bleiben, worauf das Personal sagte, dass sie das Gebäude ohnehin nicht verlassen dürfe, bis ein negatives Testergebnis vorliege.

Folglich verbrachte meine Assistentin 48 Stunden an meiner Seite auf der Covid-Abteilung in einem isolierten Zimmer. Dies, obwohl sie selbst auch zur Risikogruppe gehört und eine Ansteckung katastrophal verlaufen könnte. Unser Essen wurde jeweils vor der Tür abgestellt. Ich konnte nur wenig davon essen. Meine Assistentin hat während dieser zwei Tage meine gesamte Pflege übernommen – ohne Pausen. Wir hatten keine Wahl, andere Pflege stand nicht zur Verfügung. Der Raum war komplett leer, nicht einmal ein Bild hing an der Wand. Erst hat meine Assistentin gelacht über die aburde Situation. Als klar wurde, dass auch sie dieses Zimmer nicht würde verlassen dürfen, wurde sie richtig wütend. Die Kommunikation zwischen uns und dem Gesundheitspersonal war schlecht. Wie sollte diese Isolation nun ablaufen? Meine Physiotherapeutin, die Logopädie und die Ernährungsberatung hätten informiert werden sollen. Das wurde aber verweigert, solange Ansteckungsgefahr bestand. Somit dauerte es

länger als zwei Tage, bis ich für meine Bedürfnisse passendes Essen erhielt, und die Physiotherapie und Logopädie waren auch nicht verfügbar. Ich bin Arbeitgeberin. Ich bin verantwortlich für meine Assistenzpersonen. Eine 48-Stunden-Schicht möchte ich niemandem zumuten. Wir fühlten uns wie im Gefängnis.

Meines Erachtens braucht es dringend Richtlinien, wenn Menschen mit Behinderungen im Spital in Isolation müssen. Vor allem in Bezug auf Assistenz- und Pflegeleistungen. Ich hätte mir eine bessere und freundlichere Kommunikation gewünscht. So dass klar ist, welche Arbeit meine Assistenzperson und welche das Pflegepersonal im Spital übernimmt. Sodass Pausen für Assistenzpersonen möglich sind.

Zwei Tage später erhielt ich ein negatives Corona-Testresultat. Ich wurde umgehend auf eine andere Station verlegt und deutlich freundlicher behandelt. Ich spürte eine gewisse Erleichterung beim Pflegepersonal im Umgang mit mir. Nun waren auch endlich Physiotherapie, Logopädie und Ernährungsberatung möglich. Und meine Assistenz konnte ausgewechselt werden, sodass sich meine erste Assistentin erholen konnte.

Ich habe mich zum Glück gut von der Bronchitis erholt. Noch immer gehe ich wöchentlich ins Spital zur ambulanten Physiotherapie und Logopädie. Das ist sehr wichtig für mein Wohlbefinden und um meine Beweglichkeit zu erhalten – zentral gerade beim Kauen und Schlucken. Als in der ersten Welle die Spitäler für externe Patientinnen und Patienten geschlossen waren, fielen die Therapien zuerst aus. Meine Krankenkasse machte es dann möglich, dass wenigstens die Physiotherapie auch zu Hause stattfinden konnte, womit ich sehr glücklich war.

In der zweiten Welle blieb das Spital für externe Patientinnen und Patienten offen. Leider haben sich viele meiner Therapeutinnen und Therapeuten mit Corona angesteckt. Ihre Diagnose erfuhr ich jeweils erst nach ihrer Rückkehr an den Arbeitsplatz. Das war für mich schwierig, weil ich mich immer erst testen lassen konnte, nachdem ich von einer positiv getesteten Therapeutin/einem positiv getesteten Therapeuten erfahren hatte. Gemäss Vorgaben des Bundesamts für Gesundheit (BAG) soll man sich aber sofort testen lassen, wenn man engen Kontakt zu positiv getesteten Menschen hatte. Ich verstehe nicht, wieso die Therapeutinnen und Therapeuten ihre Diagnose nicht in der SwissCovid-App erfasst oder mir diese im Vertrauen mitgeteilt haben. Auch die Spitalleitung hätte mich zeitnah informieren können.

Da ist immer noch viel, das getan werden muss. Ich hoffe nur, dass ich während der Corona-Krise nie wieder ins Spital überwiesen werde. Zudem müssen wichtige Therapien wie Physiotherapie oder Logopädie, die ich ambulant im Spital erhalte, weiterhin zugänglich bleiben oder zu Hause angeboten werden. ▶

Autorin/Autor der Redaktion bekannt



Rote Karte für die Verschiebung von der IV in die Sozialhilfe

In der zweiten Hälfte 2020 sowie im ersten Quartal 2021 erschienen gleich mehrere Studien zur IV-Praxis. Diese Studien enthalten verschiedene Hinweise und Empfehlungen, wie das IV-System verbessert werden könnte. AGILE.CH nimmt zu ausgewählten Erkenntnissen Stellung.

Menschen mit starken gesundheitlichen Einschränkungen haben einen schweren Stand auf dem Arbeitsmarkt: Sie sind viel häufiger als Gesunde unterbeschäftigt oder finden gar keine Stelle. Zudem sind ihre Löhne systematisch tiefer als jene von voll leistungsfähigen Personen, wie eine soeben erschienene *Analyse* zeigt. Die Corona-Krise verschlechtert die Voraussetzungen für Menschen mit Behinderungen, erwerbstätig zu sein, zusätzlich. Einerseits halten sich Arbeitgebende mit Neuanstellungen zurück, was vor allem Menschen trifft, die auch ohne Corona Schwierigkeiten haben, eine Anstellung zu finden. Andererseits besteht die Gefahr, dass Menschen mit psychischen Vorerkrankungen nicht mehr oder nur reduziert arbeiten können, weil sich ihr Gesundheitszustand in der Pandemie stark ver-

schlechtert (vgl. *Bericht B&A* und *Büro BASS*).

IV-Renten schützen Menschen, die ihre Existenz aus gesundheitlichen Gründen nicht selbst sichern können, vor Armut. Insbesondere für Personen in Einpersonen-, Eineltern- und Paarhaushalten mit Kindern sowie für solche mit einer psychischen Erkrankung reduzieren IV-Renten die Gefahr, in finanziell prekären Lagen leben zu müssen. Zentral ist der Zugang zu Ergänzungsleistungen, der mit der Zusprache einer IV-Rente eröffnet wird (vgl. *Bericht CHSS*). Für Kinder von Eltern, die eine IV-Rente beziehen, ist die Kinderrente sehr bedeutend. Sie trägt dazu bei, dass Kinder, insbesondere auch von alleinerziehenden IV-Rentnerinnen und -Rentnern, in materieller Sicherheit aufwachsen können.



Rote Karte für die IV.
Foto: zVg

Doch lange nicht alle Menschen, die wegen ihrer Gesundheit nur noch reduziert oder überhaupt nicht mehr arbeiten können, erhalten eine IV-Rente. In den letzten Jahren nahmen die Rentenzusprachen massiv ab. Der Anteil der zugesprochenen Renten sank von 26 % im Jahr 2005 auf 15 % im Jahr 2014 – trotz einer Zunahme der Neuanmeldungen (vgl. [Bericht Büro BASS](#)). Und es sollen weitere Einsparungen folgen: Die Mehrausgaben, die durch die 7. IVG-Revision bei Eingliederung und Unterstützung entstehen, sollen durch Einsparungen bei Taggeldern und IV-Renten kompensiert werden (vgl. [Hintergrunddokument des BSV](#)).

Ausgelöst wurde der Sparwahn bei der Invalidenversicherung vor mehreren Jahrzehnten durch populistische Kampagnen, deren Effekt bis heute anhält. Die IV spart, indem sie Menschen, die aufgrund ihrer Gesundheitsprobleme eine IV-Rente erhalten sollten, in die Sozialhilfe abschiebt. Diese Abschiebung erfolgt auf zwei Arten: Betroffene Menschen erhalten vermehrt Eingliederungsmassnahmen statt Renten, die aber nicht zu einer tatsächlichen Anstellung führen. Und laufende Renten werden ohne gelingende Erwerbsintegration aufgehoben. Es ist höchste Zeit, dass sich das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) und die IV-Stellen mit der Wirksamkeit von Eingliederungsmassnahmen auseinandersetzen, wie dies im Oktober 2020 angekündigt wurde (vgl. [Hintergrunddokument des BSV](#))!

Das Misstrauen und die verhärteten Fronten führen auch dazu, dass die Mehrheit der Rentenentscheide unter Einbezug eines externen Gutachtens erfolgt (vgl. [Bericht Universität Bern und Interface](#)). Die Gutachten sollen die Entscheide für mögliche Gerichtsprozesse abstützen. Die Verlässlichkeit von Gutachten muss aber kritisch hinterfragt werden, denn die [RELY-Studie](#) zeigte auf, dass die Einschätzung der Arbeitsfähigkeit von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen je nach Gutachterin oder Gutachter sehr verschieden ausfällt.

Es gibt aber auch positive Entwicklungen in der IV. 2014 erhielten dreimal so viele Menschen eine externe Eingliederungsmassnahme wie 2005. Auch stieg der Anteil der Personen an, die vier Jahre nach ihrer IV-Neuanmeldung ein Einkommen von über 3000 Franken im Monat

«Die IV spart, indem sie Menschen, die aufgrund ihrer Gesundheitsprobleme eine IV-Rente erhalten sollten, in die Sozialhilfe abschiebt.»

erzielen. Es handelt sich dabei vor allem um Personen, die bei ihrer IV-Anmeldung noch erwerbstätig waren und deren Arbeitsplatz gesichert werden konnte (vgl. [Bericht Büro BASS](#)). Mit der 7. IVG-Revision sollen Eingliederung und Unterstützung weiter gestärkt werden. So sollen beispielsweise die Integrationsmassnahmen, die insbesondere Menschen mit psychischen Erkrankungen schrittweise auf die berufliche Eingliederung vorbereiten, ausgebaut werden. Die Erkenntnisse aus der [Evaluation der Integrationsmassnahmen](#) dienen als Grundlage für diesen Ausbau.

Forderungen von AGILE.CH

AGILE.CH leitet aus den verschiedenen Studien zwei Hauptforderungen ab: Erstens muss die Abschiebung von Menschen mit starken gesundheitlichen Beeinträchtigungen in die Sozialhilfe sofort beendet werden, und zweitens braucht es in den IV-Verfahren wieder mehr Konsensorientierung, Dialog und gegenseitiges Vertrauen.

Für das sofortige Beenden der Verschiebung von der IV in die Sozialhilfe muss die Eingliederung zwingend auf den tatsächlichen Arbeitsmarkt ausgerichtet werden. Zudem müssen Wege gefunden werden, um den Spandruck bei der IV zu entschärfen. Sollte sich in den nächsten Jahren zeigen, dass die Einnahmen der IV nicht ausreichen, um die notwendigen IV-Leistungen zu finanzieren, braucht es neue Einnahmequellen. Zurzeit untersucht der Bundesrat im Rahmen seiner Abklärungen zum [Postulat De Courten](#), ob die Verschuldung der IV bei der AHV noch zeitgemäß ist. AGILE.CH hofft, dass ein Schuldenschnitt das Resultat dieser Abklärungen ist.

Ob Menschen mit Behinderungen auch tatsächlich eine Stelle finden, hängt unter anderem ab von den körperlichen Anforderungen der Tätigkeit, von der Konkurrenz um offene Stellen und von der Bereitschaft der Arbeitgebenden, Menschen mit Behinderungen zu beschäftigen. Die Sozialversicherungen blenden all diese Faktoren aus, indem die berufliche Eingliederung am Arbeitsmarkt¹ ausgerichtet wird. Menschen, die Eingliederungsmassen haben, ohne Job dastehen und AGILE.CH verlangt, dass sich die IV-Eingliederung am Arbeitsmarkt orientiert, auf dem Menschen mit Behinderungen reelle Chancen auf eine Anstellung haben.

«Vertrauen und Dialog statt teurer Gutachten»

derung auf den ausgeglichenen
Das hat zur Folge, dass viele Men-
nahmen erfolgreich abgeschlos-
auf Sozialhilfe angewiesen sind.

Damit die Existenz von Menschen mit Behinderungen nachhaltig gesichert werden kann, braucht es zwingend eine möglichst gute Zusammenarbeit aller involvierten Akteure während des gesamten IV-Verfahrens. Ziehen versicherte Personen, behandelnde Ärztinnen und Ärzte, Eingliederungsfachpersonen, Arbeitgebende sowie Verantwortliche der IV-Stellen und der Regionalen Ärztlichen Dienste an einem Strick, können die Massnahmen zur Eingliederung und zur finanziellen Absicherung am besten auf die individuelle Situation der betroffenen Menschen abgestimmt werden. AGILE.CH ist überzeugt, dass die Anzahl der teuren, wenig verlässlichen und für die betroffenen Menschen sehr belastenden Gutachten reduziert werden kann, wenn wieder mehr auf Vertrauen und Dialog gesetzt wird.

AGILE.CH konnte einige Anliegen im Rahmen der Vernehmlassung zur Verordnung über das Invalidenversicherungsgesetz vom ersten Quartal dieses Jahres deponieren. AGILE.CH wird sich in der nächsten Zeit vertieft mit der in den Studien aufgegriffenen Thematik befassen mit dem Ziel, im Dialog mit den Mitgliedorganisationen eine eigene Vision für die Invalidenversicherung zu entwickeln. ▶

Judith Hanhart

Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung, AGILE.CH

1 Der ausgeglichene Arbeitsmarkt ist ein theoretisches Konzept, das von einer gewissen Ausgeglichenheit zwischen Arbeitsangebot und -nachfrage und einem Fächer verschiedenster Tätigkeiten auf dem Arbeitsmarkt ausgeht, vgl. [110 V 273 \(bger.ch\)](#).



Schlussbericht Evaluation Assistenzbeitrag

Lebensqualität top, Administration flop: Der lang erwartete Schlussbericht über die Evaluation des Assistenzbeitrags von 2012 bis 2019 bestätigt die Aussagen früherer Berichte. Die wichtigsten Zahlen und qualitativen Aussagen erfahren Sie hier.

Vor gut neun Jahren wurde in der Schweiz endlich ein Assistenzbeitrag eingeführt. Die Leistung der Invalidenversicherung (IV) für Versicherte mit einer Hilflosenentschädigung, die zu Hause leben, ermöglicht es Menschen mit Behinderungen, die auf Hilfe im Alltag angewiesen sind, sich diese selbst zu organisieren und Assistentinnen und Assistenten anzustellen. Davon machten im Jahr 2019 2940 Erwachsene und 696 Kinder Gebrauch. Das sind 7,1% der Personen, die eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen.

Unerklärbare Unterschiede hinterlassen Fragezeichen

Aufhorchen lässt die grosse Spannweite zwischen den Kantonen. So gibt es Kantone, in denen lediglich 5,5% der zu Hause lebenden Personen mit einer Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag beziehen. In anderen Kantonen ist dieser Anteil mit 17,9% über dreimal höher. Die Gründe für diese Unterschiede werden bei den IV-Stellen vermutet. Weitere Abklärungen müssen folgen. Ebenso nehmen Männer und Menschen mit ausländischer Staatsbürgerschaft den Assistenzbeitrag weniger in Anspruch als Frauen und Schweizerinnen und Schweizer. Auch hierfür gibt es noch keine Erklärung.

Der vorliegende Bericht lässt weitere Fragen offen. Der Hilfebedarf zum Beispiel wurde nicht mehr erhoben. Deshalb erfährt man auch nicht, ob die zugesprochenen Assistenzstunden ausreichen oder aufgrund der festgelegten Obergrenzen gekürzt wurden.

«Ein Plus für die Qualität der Hilfeleistung, die höhere Lebensqualität, die Selbstständigkeit, Flexibilität und Eigenverantwortung.»

Konstante Zunahme

Jährlich kommen ca. 420 erwachsene Neubezügerinnen und Neubezüger dazu. Die Entwicklung über die acht Jahre seit 2012 ist linear, eine Abschwächung nicht erkennbar. Bei den Minderjährigen schwanken die Neubezügerinnen/ Neubezüger stärker. In den letzten zwei Jahren kamen je rund 160 Kinder dazu. Das ist ein leichter Anstieg gegenüber den Jahren zuvor.

Die Auswertung der Versicherten nach Alter, Geschlecht, Hilflosigkeitsgrad und Behinderung sowie der Höhe des zugesprochenen und beanspruchten Assistenzbeitrags hat sich seit dem Schlussbericht von 2017 höchstens marginal verändert. Details dazu gibt es in «Behinderung & Politik 4/17».

Lebensqualität verbessert sich stark

Ein besonderes Augenmerk verdient die Veränderung der Lebensqualität der Assistenzbeziehenden. Die Zahlen zeigen die grosse, positive Wirkung des Assistenzbeitrags. Drei Viertel der Erwachsenen sind zufriedener mit ihrer aktuellen Lebenssituation und den Möglichkeiten der selbstständigen Lebensgestaltung. Der finanzielle Handlungsspielraum hat sich bei zwei Dritteln verbessert. 73% sind

zufrieden mit ihren Sozialkontakten. Über die Hälfte der Assistenzbeziehenden ist zufriedener mit ihrer Freizeitgestaltung, und die Zufriedenheit mit der beruflichen Situation ist bei gut 40% der Befragten gestiegen.

Unzufrieden mit der aktuellen Betreuungssituation sind lediglich 5% der Befragten. Bei fast 90% hat die Zufriedenheit zugenommen, bei der Hälfte sogar stark. Mehr als 90% sind sehr zufrieden oder zufrieden mit der Ar-

beit ihrer Assistentinnen und Assistenten.

Administration immer noch belastend

Immer noch besorgniserregend dagegen: Nur jede vierte und jeder vierte befragte Erwachsene empfindet den Zeitaufwand für die Organisation als nicht belastend. Die Quote steigt auf jede Dritte/jeden Dritten, wenn es um die Abrechnung geht.

Die Auswertung der Kommentare zeigt ein noch deutlicheres Bild: Positiv zu Buche schlagen die Qualität der Hilfeleistung, die Erhöhung der Lebensqualität, die Selbstständigkeit, Flexibilität und Eigenverantwortung. Negativ beurteilt wird allen voran die administrative Belastung. Die wird dann auch an erster Stelle bei den Verbesserungsvorschlägen genannt.

Ein ähnliches Bild zeigt sich bei den Kindern. Lebensqualität und Möglichkeiten in Bezug auf Freizeitaktivitäten, Entscheidungsfreiheit und die Pflege von Sozialkontakten steigen durch den Bezug des Assistenzbeitrags deutlich. Die administrative Belastung ist aber auch für die Eltern der grösste Negativpunkt. Bei den positiven Aspekten schlägt die Entlastung der Angehörigen oben aus.

Weitere Auswertungen nötig

Die externe Evaluation ist nun abgeschlossen. Ab jetzt wird diese IV-Leistung ins interne Monitoring des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) und dessen Standardstatistik überführt.

Damit der Assistenzbeitrag bedürfnisorientiert weiterentwickelt werden kann, braucht es aber auch in Zukunft Studien. So wäre es beispielsweise aufschlussreich zu

wissen, warum knapp 90 % der Beziegerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung der IV keinen Assistenzbeitrag beziehen und wie dieser ausgestaltet sein müsste, damit auch Menschen mit einer psychischen oder kognitiven Behinderung mit dieser Leistung ein selbstbestimmtes Leben führen können.

Schliesslich hat die Schweiz die UNO-Behindertenrechtskonvention ratifiziert. Diese sieht vor, dass alle Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben müssen, mit persönlicher Assistenz selbstbestimmt zu leben. ▶

Simone Leuenberger

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH



Menschen mit Behinderungen wurden zu spät gehört

Von einem Tag auf den anderen ist alles anders: Die Corona-Epidemie fordert Menschen mit Behinderungen noch mehr heraus, als es ihr Alltag ohnehin schon tut. Wie sehr schränkt der Lockdown sie in ihrer Lebensqualität ein? Und birgt er auch Chancen?

Mit diesen Fragen beschäftigte sich die junge Selbstvertreterin Saphir Ben Dakon (Cerebralparese), indem sie Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen dazu befragte. Ihre Antworten präsentierte sie an der **Online-Fachtagung «Partizipation als Chance»** des Eidgenössischen Büros für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) Ende letzten Jahres. Ihr Beitrag soll helfen, Betroffene in diesen Krisenzeiten besser zu unterstützen. «Dafür müssen wir aber zuerst verstehen, welche Anliegen und Erwartungen sie haben», findet Saphir Ben Dakon.



Sébastien Kessler

Sébastien Kessler, neuromuskuläre Erkrankung, Vorstandsmitglied von Inclusion Handicap, Co-Präsident ASRIMM, Stadtrat von Lausanne

«Menschen mit Behinderungen erleben die momentanen Einschränkungen in ihrem Alltag ständig: erschwerter Verkehrsnutzung, Ausgrenzung vom Arbeitsmarkt, finanzielle Schwierigkeiten. Diese Krise sollten wir jetzt nutzen, um Politikerinnen und Politiker noch mehr für unsere Anliegen zu sensibilisieren.»



Andreas Rubin

Andreas Rubin, Trisomie 21, steht aktiv im Leben

Er wünscht sich mehr Angebote zur Partizipation für Menschen mit Behinderungen, die auch zugänglich sind. Während des Lockdowns ist ihm aufgefallen, wie vieles anders geworden ist: Er konnte weder seine Freunde treffen noch andere soziale Kontakte pflegen. Andreas Rubin musste sich neu überlegen, wie er ein aktives Leben führen kann, und das war mit Herausforderungen verbunden. Er fordert, dass Menschen mit Behinderungen gerade jetzt an politischen Auseinandersetzungen teilhaben können.



Barbara Camenzind

Barbara Camenzind, Mutter dreier Kinder (Laurin, 16 Jahre, Trisomie 21), Geschäftsstellenleiterin Vereinigung Insieme Cerebral Zug

«Lücken im sozialen System werden erst sichtbar, wenn man mitten in der Krise steckt. Die ersten zwei Wochen von Corona waren aufwühlend. Ich musste alles neu strukturieren und organisieren, denn zu Hause musste eine neue Tagesstruktur für meinen Sohn Laurin geschaffen werden: Homeoffice und Homeschooling mit einem Kind mit Beeinträchtigung zu verheiraten, ist wie Katz und Maus zu vergesellschaften. Über Nacht wurde uns Eltern – meistens uns Müttern – die komplette Förderung unserer Kinder überlassen. Wenn ein Kind mit Behinderung den ganzen Tag über zu Hause ist, kann man nicht sagen: «Du beschäftigst dich jetzt mal mit dir selbst.» Bei der Erwerbsausfallentschädigung vergass der Bund uns Familien mit einem Kind mit Behinderung älter als 12 Jahre komplett. Zum Glück wurde dieses Versehen nachträglich korrigiert. Enttäuschend ist aber, dass der Bund die Lücke nicht vollumfänglich geschlossen hat. Eltern oder Angehörige, die eine erwachsene Person mit einer Beeinträchtigung pflegen und begleiten, haben weiterhin keinen Anspruch auf eine Erwerbsausfallentschädigung.»

René Jaun, blind, Redaktor bei «Netzwoche»

«Während der ersten Welle wurden Menschen mit Behinderungen zu spät gehört. Die Pandemie kam über Nacht und für alle überraschend. Um die Verbreitung des Virus einzudämmen, wurden innert kürzester Zeit Massnahmen ergriffen. Blinde und Menschen mit Sehbehinderungen kritisierten manche Busbetriebe, die sich von einem Tag auf den anderen entschieden, die vorderste Türe nicht mehr zu öffnen. Genau diese Türen aber bevorzugen wir, um in den Bus zu gelangen und allenfalls mit dem Buschauffeur zu kommunizieren. Vorbildlich verhielten sich die Verkehrsbetriebe von Fribourg: Sie kommunizierten vom ersten Tag an, dass Menschen mit Sehbehinderungen die vordere Tür benutzen dürfen. Bei vielen anderen Betrieben war zum Teil wochenlanges Lobbying oder sogar «Bitti-Bätti» seitens der Betroffenen nötig. Und nicht selten kam es zu Getuschel oder «Pöbeleien».

Diese Punkte sind für mich leider wenig überraschend, denn sie machen Probleme deutlich, die zum gesellschaftlichen Alltag gehören. Menschen mit Behinderungen werden nicht automatisch angehört, wenn dringende Entscheidungen getroffen oder neue Regeln und Massnahmen eingeführt werden müssen. Erst im Nachhinein, und auch nur manchmal, werden diese so angepasst, dass sie den Bedürfnissen der Minderheiten eher entsprechen. Ich vermute, dass kaum Menschen mit Behinderungen in den rasch einberufenen Corona-Ausschüssen sitzen. Entsprechend kommen ihre Anliegen in den Massnahmen auch nicht vor.»

**Annette Paltzer, cerebrale Bewegungsstörung,
Mitbegründerin des Vereins Age Plus**

«Für Menschen mit Behinderungen im Alter ist die Gefahr einer Ansteckung respektive Erkrankung besonders bedrohlich. Während des Lockdowns sind auch Therapie- und Trainingscenter geschlossen. Trotz selbstständigem Training verschlimmerten sich bei mir die Schmerzen, was zeigt, dass eine Einschränkung der Angebote der Gesundheitsförderung bei älteren Menschen mit Behinderungen eine Verschlechterung der Lebensqualität zur Folge hat. Eine Lösung wäre die Hausbehandlung sowie der virtuelle Kontakt mit Anweisungen für die Selbstbehandlung. Das ersatzlose Streichen aller Angebote und sozialen Kontakte ist für alle schwierig. Bei älteren Menschen mit Behinderungen führt das aber zu einer noch grösseren Vereinsamung, da diese Altersgruppe einen stetig kleiner werdenden Kreis an Ansprechpersonen hat.»



Annette Paltzer

Lucie Froidevaux, Hörbehinderung

«Eine grosse Herausforderung des Lockdowns ist die Arbeit von zu Hause aus. Da ich nicht gut höre, kann ich das Telefon nur mit Mühe benutzen. Bei Videokonferenzen kann ich wenigstens Lippen lesen, aber nur, wenn die Übertragungsqualität gut ist. Manchmal stockt das Bild, oder der Ton ist schlecht. Die Maskenpflicht ist für mich schwierig. Ich muss mich enorm konzentrieren, damit ich alles verstehe, was gesagt wird. Das gelingt mir oft nicht, und das ist extrem frustrierend.» ▶

Barbara Maria Vogt

Fachmitarbeiterin Gleichstellung, AGILE.CH



[Link zum Videobeitrag der Fachtagung](#)

Wohl behindert oder was?

Cartoon



Menschen mit Behinderungen sind besonders gefährdet, ausgeschlossen oder vergessen zu werden.
 Cartoon: C. Bromundt © INSOS Zürich

Impressum



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

► Geschäftsstelle
 ► 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
 Raphaël de Riedmatten
 Catherine Rouvenaz
 Judith Hanhart
 Simone Leuenberger
 Barbara Maria Vogt

Übersetzung:

Silvia Raemy

Lektorat:

Danja Bischofberger

Anmerkung der Redaktion:

In der Zeitschrift «Behinderung & Politik» kommen regelmässig Gastautorinnen und Gastautoren 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

Erscheint 4 × jährlich | 70. Jahrgang