

# *Behinderung & Politik*

Ausgabe 4  
November 2017



*Schwerpunkt*

## *Die Revision der Liste der Geburtsgebrechen*

Über Gewinner und Verlierer, Geheimniskrämerei und fehlendes Mitspracherecht.

# Inhaltsverzeichnis

## Editorial

Kampf um Inklusion an vielen Fronten \_\_\_\_\_ 3  
 Francesco Bertoli

## Schwerpunkt

Die Revision der Liste der  
 Geburtsgebrechen \_\_\_\_\_ 4  
 Stefan Ritler, Stefan Honegger

Eine reizvolle Aktualisierung \_\_\_\_\_ 7  
 Ursula Schaffner

Wer informiert ist, redet mit \_\_\_\_\_ 10  
 Ursula Schaffner

Wir wollen mitbestimmen! \_\_\_\_\_ 12  
 Stephan Hüsler

## Sozialpolitik

Werden Patienten/Versicherte/Beitragspflichtige  
 zur Schafschur geführt? \_\_\_\_\_ 14  
 Ursula Schaffner, Catherine Rouvenaz

Fünf Jahre Assistenzbeitrag – das BSV ist zufrieden 17  
 Simone Leuenberger

Neue Richtungen beim Umbau der  
 Ergänzungsleistungen \_\_\_\_\_ 20  
 Ursula Schaffner

## Gleichstellung

20 Jahre warten ist genug! \_\_\_\_\_ 22  
 Eric Bertels

## Bildung

Notwendige Instrumente für die  
 Interessenvertretung auf allen Ebenen \_\_\_\_\_ 24  
 Catherine Rouvenaz

## Behindertenszene

Arbeit auch für Menschen mit  
 Behinderungen \_\_\_\_\_ 27  
 Petra Schroeter

Noch längst kein altes Eisen \_\_\_\_\_ 30  
 Suzanne Auer

## Editorial

# Kampf um Inklusion an vielen Fronten



**Francesco Bertoli**  
Vorstandsmitglied AGILE.CH  
Foto: Francesco Bertoli

Endlich passt die IV die Liste der Geburtsgebrechen (GgL) an. «Gebrechen» erscheint mir genauso ein Unwort wie «invalid». In der heutigen Zeit, in der alle über Inklusion sprechen, sind solche ausgrenzenden, ja diskriminierenden Ausdrücke völlig unangebracht. Auf der einen Seite ist es nach über 30 Jahren an der Zeit, die GgL zu überarbeiten, zu ergänzen und Ausdrücke anzupassen. Auf der anderen Seite sind nicht alle Betroffenen glücklich darüber und stehen der Sache skeptisch gegenüber und das völlig zu Recht. Während die einen eine bessere Betreuung erhalten sollen, müssen andere um die Finanzierung ihrer Gesundheitskosten bangen. Es besteht sogar die Gefahr, Menschen mit Geburtsbehinderungen oder Geburtskrankheiten in zwei Klassen zu teilen. Das ist heutzutage doch nicht mehr zeitgemäss.

Ungenügende Finanzierung von Hilfsmitteln, Betreuung usw. führen dazu, dass Menschen mit Behinderungen noch weiter an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden. Betroffene werden auch hier zum Spielball der Politik des Sparens.

Obwohl die meisten, die einen Assistenzbeitrag beziehen, durchaus zufrieden sind mit dem System, ebenso das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV), gibt es

einiges nachzubessern. Zum Beispiel sollten auch Angehörige für ihre Assistenzleistungen entschädigt werden, und Menschen mit psychischen Erkrankungen müssen vermehrt Zugang zum Assistenzbeitrag haben. Es wäre zudem erstrebenswert, dass die Kantone einen Assistenzbeitrag nach dem Modell des Kantons Bern einführen würden. Dann könnten noch mehr Betroffene davon profitieren.

Beim Umbau der Ergänzungsleistungen ist die Richtung, in die dieser steuert, höchst alarmierend. 114 Mio. Franken sollen allein durch das Aufheben der Mindestgarantie für EL-Beziehende eingespart werden. Und das ist noch längst nicht alles. Der Abbau soll natürlich wieder auf dem Rücken der Schwächsten stattfinden, für die die Leistungen der EL lebensnotwendig und existenziell sind.

Vor 20 Jahren war ich auf dem Bundesplatz in Bern an der Demonstration für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen.

Was ist seither wirklich passiert? Hat es merkliche Verbesserungen gegeben? Ja, das hat es. Und trotzdem ist noch viel zu wenig passiert!

Die UNO-BRK ist seit drei Jahren ratifiziert, und dennoch ist es für die Betroffenen immer noch sehr schwierig, wenn nicht sogar unmöglich, einen Job in der freien Wirtschaft zu bekommen. In den Köpfen der Arbeitgeber ist die Inklusion noch bei weitem nicht angekommen, und die Angst vor dem «Risiko» ist nach wie vor sehr gross. ◀

*«Menschen mit Geburtsbehinderungen oder Geburtskrankheiten in zwei Klassen zu teilen, ist nicht zeitgemäss.»*



## Schwerpunkt

# Die Revision der Liste der Geburtsgebrechen

**Neben der Aktualisierung der Liste und einer Verbesserung der Fallführung steht die Aufnahme neuer, schwerer Geburtsgebrechen im Zentrum. Die IV will sich damit in Zukunft primär auf diejenigen Personen und deren Familien ausrichten, die besonders stark betroffen sind.**

Seit dem Inkrafttreten des Gesetzes über die Invalidenversicherung im Jahr 1960 übernimmt die Invalidenversicherung (IV) die Kosten für die Behandlung von Geburtsgebrechen. In diesem Bereich hat die IV die Funktion einer Krankenversicherung. Versicherte Personen bis zum vollendeten 20. Altersjahr haben Anspruch auf sämtliche medizinischen Massnahmen zur Behandlung von Geburtsgebrechen, unabhängig vom Potenzial ihrer späteren beruflichen Eingliederung ins Erwerbsleben.

Dass innerhalb der IV eine «Krankenversicherung» existiert, ist historisch bedingt. Denn als die IV 1960 eingerichtet wurde, war die Krankenversicherung noch nicht obligatorisch und es gab eine Wartefrist für Neugeborene. Gerade die Kinder mit einer schweren Behinderung fielen dadurch in eine Versicherungslücke. Diese stossende Ungerechtigkeit wurde mit der Schaffung der IV geschlossen. Und obwohl es heute eine obligatorische Krankenversicherung gibt – und damit die Versicherungslücke geschlossen wäre – bleibt die IV weiterhin zuständig für die Behandlung von Geburtsgebrechen.

Nach Art. 3 Abs. 2 des Bundesgesetzes über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG; SR 830.1) gelten als Geburtsgebrechen diejenigen Krankheiten, die bei vollendeter Geburt bestehen. Die IV ist allerdings nicht verpflichtet, die medizinische Behandlung sämtlicher Geburtsgebrechen zu übernehmen. Sie vergütet die Kosten für die ambulante und stationäre Behandlung nur dann, wenn ein entsprechendes Geburtsgebrechen in der sogenannten Liste der Geburtsgebrechen genannt ist. Diese Liste findet sich im Anhang der Verordnung über die Geburtsgebrechen (GgV). Es sind nicht alle Geburtsgebrechen auf dieser Liste

aufgeführt, sondern nur diejenigen, die mit einer medizinischen Behandlung günstig beeinflussbar sind. Seit Einführung der IV gilt zum Beispiel, dass «erbliche Anlagen oder Dispositionen zu einem Leiden» keine Geburtsgebrechen darstellen. Eine Beeinträchtigung muss immer schon im Zeitpunkt der Geburt bestehen, damit es als Geburtsgebrechen gelten kann. Unerheblich ist dabei, wann die Krankheit wirklich ausbricht.

### Warum soll die Liste der Geburtsgebrechen überarbeitet werden?

Die Liste wurde im Jahr 1985 zum letzten Mal grundlegend revidiert und ist seither nur noch sehr punktuell angepasst worden. Deshalb ist sie in der Zwischenzeit nicht mehr auf dem neusten Stand. Zum Beispiel werden verschiedene Leiden mit unterschiedlichem Schweregrad in derselben Ziffer zusammengefasst. Zudem finden sich in der Liste ungenaue Bezeichnungen oder medizinisch veraltete Begriffe. Wie bei jeder Revision soll zudem geprüft werden, ob gewisse Geburtsgebrechen heute die Kriterien nicht mehr erfüllen und gestrichen werden können. Demgegenüber ist auch zu beurteilen, ob es weitere Krankheiten gibt, die neu in die Liste aufgenommen werden sollten.

Zu beachten ist auch, dass die Eidgenössische Finanzkontrolle (EFK) die medizinischen Massnahmen der IV im Jahr 2012 unter die Lupe genommen hat. Dabei hat die EFK festgestellt, dass die Gesamtkosten bei der IV zwischen 2001 und 2016 um 82 Prozent gestiegen sind – und zwar von 453 Mio. auf 827 Mio. Franken –, während das Volumen der Leistungen nicht im selben Mass zugenommen hat. Aufgrund dieser Erkenntnisse hat die EFK verschiedene Empfehlungen ausgesprochen. Namentlich hat sie die Aktualisierung der Liste der Ge-



burtsgebrecen und eine Verbesserung der Steuerung und Aufsicht verlangt.

### **Vorgabe des Bundesrates: Kosten dürfen nicht steigen**

Aufgrund der weiterhin laufenden Entschuldung der IV hat der Bundesrat die Vorgabe gemacht, dass die Revision der Liste der Geburtsgebrecen kostenneutral erfolgen muss. Die Liste wird aktualisiert nach Massgabe der stark von der Rechtsprechung geprägten Geburtsgebrecen-Kriterien. Diese Anpassung erlaubt zusammen mit der verbesserten Steuerung der medizinischen Massnahmen eine geschätzte Einsparung von insgesamt 160 Mio. Franken. Die Einsparung ermöglicht es, im gleichen Umfang neue Geburtsgebrecen auf die Liste aufzunehmen, u.a. seltene Krankheiten.

### **Ziel 1: Definition der Kriterien**

In einem ersten Schritt sollen die bei der Schaffung der GgV erarbeiteten und vom Bundesgericht bestätigten Kriterien für Geburtsgebrecen ins IV-Gesetz aufgenommen werden. Damit wird die nötige Rechtssicherheit geschaffen: Es soll für alle klar sein, welche Kriterien bei den Anpassungen der Liste massgebend sind.

Der Bundesrat schlägt deshalb vor, dass im Artikel 13 Absatz 2 des IVG folgende Definition eingefügt wird:

*i*

Medizinische Massnahmen nach Absatz 1 werden gewährt für die Behandlung angeborener Missbildungen, genetischer Krankheiten sowie prä- und perinatal aufgetretener Leiden, die:

- a. fachärztlich diagnostiziert sind;
- b. die Gesundheit beeinträchtigen;
- c. einen bestimmten Schweregrad aufweisen;
- d. eine langdauernde oder komplexe Behandlung erfordern; und
- e. mit medizinischen Massnahmen nach Artikel 14 behandelbar sind.

Wie bereits oben ausgeführt, werden diese Kriterien bereits heute angewendet. Die Aufnahme dieser Kriterien im Gesetz ist somit keine Veränderung zur aktuellen Rechtslage.

### **Ziel 2: Aktualisierung der Liste**

Im Rahmen der Aktualisierung der Liste der Geburtsgebrecen werden die medizinisch-wissenschaftlichen Bezeichnungen aktualisiert und die Liste besser gegliedert. Geringfügige Geburtsgebrecen, deren Behandlung einfach und einmalig ist, werden aus der Liste gestrichen. Es handelt sich hier um Leiden, die vor Jahrzehnten noch einschneidend bis lebensbedrohlich waren und heute mit einer einfachen Operation oder einer medikamentösen Behandlung geheilt werden können.

Trotz ihrer Entfernung aus der Liste ist die medizinische Behandlung dieser geringfügigen Geburtsgebrecen selbstverständlich weiterhin sichergestellt. Heute besteht keine Versicherungslücke mehr. Es sind somit die Krankenversicherungen, welche die Kosten für diese Leistungen übernehmen werden. Da die Krankenversicherungen für Kinder keine Franchise vorsehen und nur die Hälfte des Höchstbetrags für den Selbstbehalt erheben, bewegt sich die Mehrbelastung der betroffenen Familien in einem vertretbaren Rahmen. Konkret wird diese Änderung rund 10'000 Personen betreffen. Dabei handelt es sich zum Beispiel um Kleinkinder mit angeborenem Leistenbruch oder Hodenhochstand. Diese beiden Gebrecen können in der Regel mit einer einzigen Operation ohne weitere Kostenfolgen geheilt werden.

Diese Massnahmen sollen Einsparungen in der Höhe von rund 120 Mio. Franken ermöglichen.

### **Ziel 3: Verbesserte Fallführung**

Wie von der EFK angeregt, beabsichtigt der Bundesrat eine Verbesserung der Fallsteuerung. Das umfasst einerseits eine engere und bessere Unterstützung des betroffenen Kindes und seiner Familie. Andererseits sollen die Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit der einzelnen Leistungen besser kontrolliert werden. Dies soll dadurch erfolgen, dass die Vorgaben der IV und der Krankenversicherungen angenähert werden. Konkret soll zum Beispiel analog der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) auch eine solche Leistungsverordnung für die IV eingeführt werden. Damit wird der Übergang nach dem 20. Lebensjahr, wenn die Zuständigkeit von der IV zur Krankenversicherung übergeht, einheitlicher gestaltet.

Und schliesslich soll die Rechnungskontrolle verbessert werden. Wie die Erfahrungen der Krankenversicherun-

gen zeigen, besteht hier namentlich bei den sehr komplizierten Spitalrechnungen ein beträchtliches Optimierungspotential.

Diese Massnahmen der verbesserten Fallführung und Rechnungskontrolle haben bei den Krankenversicherungen Einsparungen in der Höhe von rund 5% der Ausgaben ermöglicht. Der Bundesrat schätzt das Einsparpotential dieser Massnahmen bei der IV deshalb auf rund 40 Mio. Franken. Wichtig ist ihm dabei, dass diese bessere Fallsteuerung nicht zu Lasten der betroffenen Kinder ausgestaltet wird. Ziel ist die Verhinderung von unnötigen und überbewerteten Leistungen.

#### **Ziel 4: Aufnahme neuer Krankheiten**

Im Umfang der oben erwähnten Einsparungen von 120 Mio. Franken für die Streichung der geringfügigen Geburtsgebrechen und 40 Mio. Franken für die verbesserte Wirtschaftlichkeitsprüfung, also insgesamt 160 Mio. Franken, sollen neue Krankheiten auf die Liste aufgenommen werden. Wie bereits ausgeführt, wird diese Reform somit für die IV kostenneutral ausgestaltet.

Die Aktualisierung und Präzisierung der Liste der Geburtsgebrechen ermöglicht es der IV, sich auf schwerwiegende Geburtsgebrechen zu konzentrieren und sich um besonders hart geprüfte Familien zu kümmern. Diese Fokussierung auf besonders schwere Beeinträchtigungen ist ein langjähriges Anliegen des Bundesrates, das er auch im «Nationalen Konzept Seltene Krankheiten» aufgenommen hat.

#### **Einbezug der betroffenen Personen und ständige Weiterentwicklung**

Sobald das Parlament die gesetzlichen Kriterien festgelegt hat, soll eine aus Ärzten bestehende Begleitgruppe eingesetzt werden. In dieser Begleitgruppe ist auch

je eine Vertretung der Behindertenverbände sowie der Allianz seltener Krankheiten vorgesehen. Diese Begleitgruppe wird die Revision der Liste der Geburtsgebrechen vertieft diskutieren und dem Vorsteher des eidgenössischen Departements des Innern Empfehlungen für die revidierte Liste machen.

Zudem ist vorgesehen, dass die Liste – anders als in den letzten 30 Jahren – regelmässig aufdatiert werden soll. Zu diesem Zweck soll ein Formular im Internet aufgeschaltet werden, mit dem die Aufnahme neuer Geburtsgebrechen angeregt werden kann. Auch betroffene Personen können somit eine Ergänzung der Liste vorschlagen.

#### **Fazit**

Die Botschaft des Bundesrates zur Weiterentwicklung der IV, die am 15.2.2017 an das Parlament überwiesen wurde, sieht die Revision der Liste der Geburtsgebrechen vor. Diese beabsichtigt eine Aufdatierung der veralteten Liste. Neben der Aktualisierung der Liste und einer Verbesserung der Fallführung steht die Aufnahme neuer Geburtsgebrechen im Zentrum. Im Gegenzug zu geringfügigen Gebrechen sollen neu schwere Beeinträchtigungen in die Liste aufgenommen werden. Damit soll sich die IV auch in Zukunft in erster Linie auf diejenigen Personen und deren Familien ausrichten, die besonders stark betroffen sind. ◀

#### **Stefan Ritler**

Leiter Geschäftsfeld IV

#### **Stefan Honegger**

Leiter Bereich Sach- und Geldleistungen



## Schwerpunkt

# Eine reizvolle Aktualisierung

**Dass die Liste der Geburtsgebrechen (GgL) nach 32 Jahren überprüft und an heutige Begriffe angepasst werden soll, bereitet noch kein Bauchweh. Doch wie diese Aktualisierung erfolgen soll, löst bei Menschen mit Behinderungen einige Reize aus.**

Wenn schon eine Aktualisierung dieser heute fast 20-seitigen Liste mit dem Ziel der Modernisierung ansteht, wäre zum Auftakt gleich eine neue Bezeichnung angesagt. Bei der Gründung der IV im Jahr 1960 war man sich des negativen Beigeschmacks des Begriffs «Gebrechen» wohl kaum bewusst. Das Kind, das mit Osteogenesis imperfecta zur Welt kam, eine Krankheit, die im Volksmund «Glasknochenkrankheit» heisst, hatte damals einen Makel. Und das Kind, dessen Harnröhre bei Geburt verschlossen war, hatte einen Schaden. Heute, bald 60 Jahre später, ist die UNO-Behindertenrechtskonvention in Kraft, und weitherum ist anerkannt, dass Behinderung ein soziales Konstrukt ist und nicht mehr ein medizinisches Defizit. Heute sprechen wir von Menschen mit Geburtskrankheiten, mit Körper-, Sinnes-, psychischen oder kognitiven Behinderungen. Entsprechend könnte die Liste heissen: Liste der Geburtskrankheiten und Geburtsbehinderungen, abgekürzt GkGbL.

Im Folgenden beleuchten wir einige besonders reizauslösende Punkte der vorgeschlagenen Überarbeitung der GgL.

### **Erste Reizung: sogenannte Kostenneutralität**

Mit der Aktualisierung der GgL will der Bundesrat angeblich nicht sparen. Doch vergessen wir nicht: Auslöser für die Anpassung war ein Bericht der eidgenössischen Finanzverwaltung von 2013, die den Kostenanstieg der medizinischen Massnahmen in der IV kritisierte. So sollen aus der bisherigen Liste «vergleichsweise harmlose» Behinderungen gestrichen und damit 120 Millionen Franken «freigespielt» werden. Diese 120 Millionen sollen für von «schwerwiegenden Behinderungen betroffene Kinder und Familien» eingesetzt werden. Für jene Eltern, die in Zukunft die medi-

zinischen Behandlungen ihrer Kinder über die Krankassen abrechnen müssen, seien die Mehrkosten «in einem vertretbaren Rahmen». Was dies für einzelne Familien bedeuten könnte, wird allerdings nicht ausgeführt (Zitate aus dem Magazin des BSV [CHSS Nr. 2 / 2017, S. 26-30](#)).

Erste Diagnose: Verschleierung von Tatsachen. Nämlich dahingehend, dass Geburtsbehinderungen von einem Bereich in einen andern verschoben werden. Damit werden die einen zu Gewinnern, die anderen zu Verlierern.

### **Zweite Reizung: Intransparenz und Schätzungen statt Fakten**

Noch ist nicht bekannt, welche Krankheiten und Behinderungen aus der aktuell gültigen Liste gestrichen und welche neu aufgenommen werden sollen. Eine ausschliesslich aus Medizinern zusammengesetzte Expertengruppe tüftelt seit bald zwei Jahren hinter verschlossenen Türen an der Modernisierung der Liste. Auch sind keine Angaben über die bisherige Verteilung der Gelder auf die verschiedenen Krankheiten und Behinderungen öffentlich zugänglich. Schliesslich weiss niemand wirklich Bescheid über die Anzahl seltener Krankheiten, die in die Liste aufgenommen werden sollen, und wie hoch die Behandlungskosten sein könnten. Der Bundesrat schätzt die Kosten – wen wundert es – auf 120 Millionen Franken, die gleiche Summe also, die in die Krankenversicherung verschoben werden soll.

Zweite Diagnose: Geheimniskrämerei! Die damit verfolgte Absicht ist unbekannt.

(20) VIELE IV REFORMEN ?



Das fehlende Mitbestimmungsrecht bei der Überarbeitung der GgL provoziert Verdauungsbeschwerden. © Carlo Schneider

### Dritte Reizung: Undurchsichtig, wer seine Interessen durchsetzt

Heute sind seltene Krankheiten in aller Munde. **Pro Raris**, die Allianz von Menschen mit seltenen Krankheiten, geht von 6000 bis 8000 seltenen Krankheiten aus. Inzwischen sind 20-25% davon bekannt, und dank intensiver Forschung werden es immer mehr. Wer weshalb woran forscht, ist durch das Tabu der Forschungsfreiheit geschützt. Wir wissen auch nicht, wer sich weshalb und mit welchen Kostenfolgen für die Aufnahme welcher seltenen Krankheiten in die GgL einsetzt.

Der Bundesrat führt in seiner Botschaft an das Parlament ebenso wenig aus, wie der neu vorgesehene jährliche Überarbeitungsmodus der Liste gestaltet werden soll. Gibt es ein Rating des Überlebens von Menschen mit seltenen Krankheiten aufgrund von Medikamenten? Oder wird ein Rating der Kosten inklusive Wirkungsüberprüfung durchgeführt? Soll die IV überhaupt nach und nach die Behandlungskosten von Menschen übernehmen, deren seltene Krankheiten künftig erkannt werden? Wie werden die «anderen» Personen mit Geburtskrankheiten und -behinderungen aus der Liste ausgesondert? Man muss davon ausgehen, dass ausschliesslich Mediziner die Frage der Neuaufnahme und der Entfernung von Behinderungen aus der Liste diskutieren und entscheiden werden. Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen mit ihrer grossen Erfahrung und ihrem anderen Blick auf das Leben als Mediziner sollen offenbar kein Anhörungs- und Mitspra-

cherecht haben. Auch ethische Fragen werden wohl kaum aufs Tapet kommen.

Dennoch wird in die medizinische Forschung investiert, werden laufend neue Medikamente, Behandlungsmethoden und Apparate angeboten. Der jährliche Prämienanstieg bei den Krankenkassen ist Ausdruck dessen. Die IV kennt diesen Anpassungsmechanismus nicht. Deshalb machen die medizinischen Kosten einen immer grösseren Anteil des IV-Budgets aus. Beziehungsweise sollen deshalb gewisse Kosten in die Krankenversicherung verschoben werden. Wer seine Interessen weshalb schliesslich durchsetzt und welche Personen am Ende einen Anspruch auf Unterstützung durch die IV haben, ist immer undurchsichtiger.

Dritte Diagnose, im Sinne einer Vermutung: Wer die stärkste Lobby hat, setzt seine Interessen durch.

### Vierte Reizung: Unsinnige Alterslimiten

All jene Personen, die wegen einer Geburtskrankheit, beispielsweise einer Hämophilie, einer Lebensmittelunverträglichkeit oder einer Muskelkrankheit, auf teure Medikamente, Spezialnahrung, regelmässige Behandlungen und ärztliche Kontrollen angewiesen sind, bekommen bis zum 20. Altersjahr Unterstützung von der IV. Ab dann müssen sie sich an ihre Krankenkasse wenden und auf deren Goodwill hoffen. Häufig lehnen diese eine Übernahme der Kosten nämlich ab. Eine Geburtskrankheit oder -behinderung verschwindet mit dem Überschreiten der Altersgrenze 20 in der Regel jedoch nicht. Es wäre deshalb angezeigt, diese unsinnige Alterslimite im IVG aufzuheben – oder aber, die Krankenkassen zu verpflichten, die von der IV bezahlten Behandlungskosten zu übernehmen.

Vierte Diagnose: Realitätsfremde Alterslimite mit bisweilen lebensbedrohlicher Wirkung.

### Fünfte Reizung: Richtige und weniger richtige Behinderte

In der Botschaft zur 7. IVG-Revision werden Menschen mit Behinderungen und Krankheiten aufgeteilt in solche, die Ansprüche gegenüber der IV haben (dürfen), und andere. Das Auseinanderdividieren ist nicht neu, werden doch immer mehr Krankheiten und Behinderungen aus dem IVG ausgeschlossen, und dies mit höchstrichterlicher Absegnung. Wir erinnern uns bei-



spielhaft an Menschen mit somatoformen Schmerzstörungen oder mit einer Depression. Sie haben heute kaum mehr Anspruch auf eine IV-Rente. Das IVG wird zunehmend auf allen möglichen Ebenen ausgehöhlt und seines ursprünglichen Sinnes entleert: eine solidarische Volksversicherung zu sein für Menschen, die wegen gesundheitlicher Einschränkungen kein oder nur ein Teilerwerbseinkommen erzielen können.

Fünfte Diagnose: Vorurteile von rechtsbürgerlichen Kreisen bedienen und Leistungsabbau begünstigen durch die Aufteilung in «richtige» und «weniger richtige» Behinderte.

### **Recht auf echte Mitbestimmung garantieren**

Die Medien fokussieren immer stärker auf sogenannte «seltene Krankheiten». Allerdings können die wenigsten Medikamente seltene Krankheiten tatsächlich heilen.

Wir alle beteiligen uns über IV- und Krankenkassengelder aber an ihrer Finanzierung, ohne dass wir etwas dazu zu sagen haben, ob und was wir mitfinanzieren wollen. Das gilt für alle Krankheiten und Behinderungen.

Damit wir bei der Überarbeitung der GgL mitreden und mitbestimmen können, brauchen wir Zugang zu den entscheidenden Fakten und Gremien und dort ein echtes Mitbestimmungs- und Mitspracherecht. All dies fehlt zurzeit...

...und provoziert deshalb Durchfall. ◀

### **Ursula Schaffner**

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH



## Schwerpunkt

# Wer informiert ist, redet mit

**Die Revision der «Liste der Geburtsgebrechen» (GgL) stand im Zentrum der diesjährigen Präsidentenkonferenz von AGILE.CH. Auch bei diesem heiklen Thema gilt: «Nichts über uns ohne uns!»**



Francesco Bertoli erläutert, wie die Betroffenen die Anpassung der Liste der Geburtsbehinderungen beeinflussen können. Oswald Bachmann unterstützt ihn dabei mit dem Mikrofon.  
Foto: Ursula Schaffner

Damit Menschen mit angeborenen Behinderungen und Krankheiten bei der Aktualisierung der «Liste der Geburtsgebrechen» mitreden können, müssen sie zunächst informiert sein und sich informieren können. Am 11. November 2017 strömten zwar keine Massen ins Berner Generationenhaus, doch die angereisten Präsidentinnen und Präsidenten, Vorstandsmitglieder und Mitarbeitenden der Mitgliedorganisationen von AGILE.CH erfuhren einiges darüber, was man wissen kann, was (noch) hinter verschlossenen Türen geschieht und in welchen Kontext die Anpassung der GgL eingeordnet werden muss.

### Was tut sich?

Möglicherweise ist in der Schweiz bald ein neues Medikament erhältlich, das das Leben von Stéphanie Fidanza erträglicher machen könnte. Sie lebt mit einer angeborenen seltenen Muskelkrankheit. Sie ist Vizepräsidentin von ASRIMM und gab an der Präsidentenkonferenz einen persönlichen Einblick in ihr Leben. Das

erwähnte Medikament kostet allerdings rund 700'000 Franken pro Jahr. Die zuständige Krankenkasse wurde noch nicht angefragt, ob sie es bezahlt. Die Invalidenversicherung (IV) ist dafür nicht zuständig, denn Stéphanie Fidanza ist weit über 20 Jahre alt.

Wie ist diese Situation einzuordnen? Würde sich etwas verändern mit der Anpassung der Liste der Geburtskrankheiten und -behinderungen? Esther Neiditsch vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) informierte als zuständige Projektleiterin über das «Nationale Konzept seltene Krankheiten» und seine Umsetzung. Aus ihren Ausführungen ging hervor, dass das Thema seltene Krankheiten, ihre Behandlungsmöglichkeiten und die Kostenfolgen in der Ärzteausbildung und in Beratungsnetzwerken vermehrt aufgegriffen werden, dass Krankenkassen und Gerichte damit konfrontiert sind. Doch bis das bereits vorhandene Wissen zusammengetragen und zugänglich gemacht ist, braucht es noch einige Anstrengungen. Das BAG will in den laufenden Prozessen auch Behinderten- und Patientenorganisationen einbeziehen. Ob Stéphanie Fidanza demnächst damit rechnen darf, das ihr Leben erleichternde Medikament nehmen zu können und vor allem bezahlt zu bekommen, bleibt offen.

Christina Fasser stellte die unterschiedlichen Entstehungsgeschichten und Zielsetzungen von Invaliden- und Krankenversicherung einander gegenüber. Die heute pensionierte Fachfrau, die sich seit Jahrzehnten für eine hindernisfreie Gesellschaft engagiert und selber mit einer seltenen Krankheit lebt, illustrierte anhand eines Beispiels die Habilitation als Ziel der IV und die Rehabilitation als Ziel der Krankenversicherung. Dass ein Bébé mit einer halbseitigen Lähmung Physio- und Ergotherapie braucht, damit es später fähig ist, zu gehen und seinen gesunden Arm und die gesunde Hand zu nutzen, leuchtet allen ein. Das ist Habilitation. Die IV

finanziert die fachliche Unterstützung und Begleitung des Kleinkindes in den ersten Bewegungsphasen, vom sich Drehen über das Krabbeln, Aufsitzen, Aufstehen und Gehen bis zum Einsatz des gesunden Arms. Ebenso können wir nachvollziehen, dass der Leistenbruch eines Neugeborenen heute mit einer vergleichsweise einfachen Operation behoben werden kann und dass die Kosten dieser Wiederherstellung (Rehabilitation) von den Krankenkassen bezahlt werden könnten. Doch dazwischen liegen tausende Krankheiten und Behinderungen, die sich ganz unterschiedlich auf das Leben jedes Einzelnen auswirken. In der Regel lösen sich Behinderungen und Krankheiten mit Vollendung des zwanzigsten Lebensjahres nicht in Luft auf. Oft beginnt aber zu diesem Zeitpunkt für viele Personen ein Feilschen mit der Krankenkasse um die Übernahme von Therapiekosten. So bezahlt etwa die IV eine Enzyersatztherapie (bis 20 Jahre), während Krankenkassen diese als nicht wirtschaftlich ablehnen. Welche Kosten die IV in Zukunft vergütet, ist unklar. Klar ist aber, dass sie sich bei ihren Leistungen den Krankenkassen angleichen und sich nach den sogenannten «WZW-Kriterien» richten soll (wirksam, zweckmässig, wirtschaftlich).

### **Da war doch noch etwas**

Trotz der Klärungen bleibt einiges im Dunkeln, weil das Bundesamt für Sozialversicherungen im Bereich der Geburtsbehinderungen Transparenz vermissen lässt. Wir verweisen an dieser Stelle auf den Artikel «Eine reizvolle Aktualisierung» in dieser Nummer von «Behinderung & Politik».

Um mehr zu erfahren und Licht ins Dunkel zu bringen, haben die Teilnehmenden der Konferenz ihre Köpfe zusammengesteckt und einige sehr kreative Ideen zusammengetragen, wie sie ihr Wissen erweitern und sich in

die bevorstehenden Debatten einbringen könnten. Ein zentrales Anliegen ist, die breite Öffentlichkeit, die Verwaltung und die Politik zu sensibilisieren für Gesundheitsfragen von Menschen, die mit Behinderungen oder seltenen Krankheiten leben. So soll auf die bestehende riesige Anzahl von Geburtsbehinderungen und -krankheiten und ihre Auswirkungen auf das Leben aufmerksam gemacht werden. Oder man will auf den Widerspruch hinweisen, dass der Staat bei der Festlegung von Medikamentenpreisen mitentscheidet, dann aber im Einzelfall ein Medikament doch nicht vergüten will (siehe Beispiel oben). Wichtig ist, dass die Gesellschaft offen darüber diskutiert und entscheidet, ob sie Menschen mit Behinderungen den gleichen Zugang zu medizinischen Leistungen ermöglichen will wie Menschen ohne Behinderungen. In diesem Fall muss die Finanzierung neu ausgehandelt werden. Denn immerhin bezahlen Herr und Frau Schweizer ja jedes Jahr durchschnittlich zwei bis vier Prozent mehr Krankenkassenprämien. Bei der IV werden die Prämien nicht jedes Jahr den neusten Entwicklungen angepasst. Deshalb machen medizinische Behandlungen einen immer grösseren Teil der IV-Ausgaben aus. Das ist Geld, das dann für eine diskriminierungsfreie Anpassung des Assistenzbeitrags fehlt.

Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten wollen sich auf jeden Fall in die Diskussion über die laufende Anpassung der GgL einmischen. Sie folgen dabei ihrem Motto: «Nichts über uns ohne uns!» ◀

### **Ursula Schaffner**

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH



## Schwerpunkt

# Wir wollen mitbestimmen!

**Während die einen besser betreut werden, müssen die anderen um die Finanzierung ihrer Gesundheitskosten kämpfen. Über eine Revision, die Menschen mit angeborenen Krankheiten und Behinderungen in zwei Klassen teilt.**



**Stephan Hüsler**  
Foto: zVg

Liste der «Geburtsgebrechen». Als selbst von einem «Geburtsgebrechen» Betroffener störe ich mich am Begriff «Gebrechen». Er stammt aus einer anderen Zeit. In den Geburtsstunden der Invalidenversicherung (IV) Ende der 50er Jahre des letzten Jahrhunderts wurde eine angeborene Behinderung oder Krankheit als ein Schaden oder ein Mangel angesehen, der medizinisch anzugehen und möglichst zu eliminieren sei. Heute, im Zeitalter der UNO-BRK, gehen zumindest wir Betroffenen davon aus, dass Behinderung ein soziales Konstrukt ist. Streichen wir also den alten Begriff aus unserem Vokabular, und sprechen wir von «angeborenen Krankheiten und Behinderungen».

Die Liste der angeborenen Krankheiten und Behinderungen ist Grundlage für die Finanzierung medizinischer Massnahmen für Kinder und Jugendliche durch die IV. Die Verordnung des Bundesrats über die «Geburtsgebrechen» definiert: «Als Geburtsgebrechen im Sinne von Artikel 13 IVG gelten Gebrechen, die bei vollendeter Geburt bestehen. Die blosser Veranlagung zu einem Leiden gilt nicht als Geburtsgebrechen.»

Im Anhang zur Verordnung sind alle sogenannten «Geburtsgebrechen» aufgelistet. Es ist eine lange Liste! Der Bundesrat befand, dass die Liste nach über 30 Jahren veraltet sei und nun der medizinischen Entwicklung an-

gepasst werden müsse. Das bedeutet, dass gewisse angeborene Krankheiten und Behinderungen aus der Liste gestrichen werden sollen.

Anstelle der gestrichenen Krankheiten und Behinderungen sollen neu seltene Krankheiten aufgenommen werden. ProRaris – Allianz für seltene Krankheiten – spricht von 6000 bis 8000 seltenen Krankheiten, die weniger als eine von 2000 Personen betreffen. Für die wenigsten dieser Krankheiten gibt es eine Therapie. Oft werden Behandlungen durchgeführt, die entweder unnötig oder sogar schädlich sind. Mit der Umsetzung des nationalen Plans für seltene Krankheiten soll der Wissensstand über diese Krankheiten beim medizinischen Personal verbessert werden. Betroffene und ihre Angehörigen sollen besser betreut werden.

Wieso braucht es denn überhaupt eine Liste der angeborenen Krankheiten und Behinderungen? Wieso wird die Behandlung gewisser Krankheiten von der IV finanziert, anderer aber nicht? Wie steht es in diesem Bereich um die Gleichstellung? Wäre es nicht viel einfacher und gerechter, die Kosten der medizinischen Behandlung den Krankenkassen zu überlassen? Die IV könnte sich dann auf ihre Kernkompetenz besinnen und für eine bessere Inklusion von jungen Menschen im Arbeitsmarkt sorgen.

Gemäss Verordnung müssen medizinische Massnahmen wissenschaftlich begründet, erfolversprechend sowie einfach und zweckmässig sein. Damit bestand in der IV ein gewisser Spielraum für Behandlungen, oft auch mit präventivem Charakter, die gemäss KVG nicht übernommen werden müssten. Der Bundesrat will diesen Punkt dem Krankenversicherungsgesetz anpassen. Laut KVG müssen medizinische Massnahmen wirksam,

zweckmässig und wirtschaftlich sein. Diese WZW-Kriterien sollen nun also auch in der IV gelten. Sie führen zu Einsparungen, die zu Lasten der jungen Menschen und ihrer Eltern gehen. Für all jene, die in Zukunft nicht mehr von den einfachen und zweckmässigen medizinischen Massnahmen der IV profitieren können, steht der Kampf um die Finanzierung bevor. Sie werden vermehrt Gesuche schreiben müssen und sind neu vom Goodwill der jeweiligen Krankenkasse abhängig. Die Gefahr nimmt zu, dass diese Familien, die durch die Betreuung ihrer Kinder ohnehin schon stark belastet sind, auch finanziell noch stärker belastet werden.

Haben Sie sich schon einmal überlegt, weshalb es Gesetze gibt? In den Gesetzen wird unser Zusammenleben

geregelt. Politikerinnen und Politiker versuchen, einen gewissen Ausgleich zwischen Mehrheiten und Minderheiten herbeizuführen. Die Schwächeren sollen vor den Stärkeren geschützt werden. Das ist bei jeder Gesetzesrevision zu beachten. Vor allem aber wollen wir, die Betroffenen, dass unsere Bedürfnisse in die Anpassung der Liste der angeborenen Krankheiten und Behinderungen einfliessen. ◀

**Stephan Hüsler**  
Präsident AGILE.CH





Sozialpolitik

# Werden Patienten/Versicherte/Beitragspflichtige zur Schafschur geführt?

**Unzureichende Vergütungen für Hilfsmittel, einseitige Sparmassnahmen und wacklige Lösungen, um die Gesundheitskosten in den Griff zu kriegen: Patienten/Versicherte/Beitragspflichtige werden auf eine harte Probe gestellt – und Menschen mit Behinderungen noch mehr.**

## Hörgeräte: Parlament kompensiert Ungleichbehandlung teilweise

Den Versuch der SVP, eine Motion von Ständerat Josef Dittli (FDP/UR) zu torpedieren, werden ihre älteren und hörbehinderten Wähler/-innen sicher zu schätzen wissen. Dennoch hat der Nationalrat im vergangenen Juni die Motion angenommen. Sie war im September 2016 eingereicht und im Dezember 2016 vom Ständerat angenommen worden und verlangt, die AHV-Leistungen für Hörversorgungen auf das Niveau der IV-Vergütungen anzuheben. So sollen alle Personen mit Hörbehinderungen gleichgestellt werden. Zurzeit beteiligt sich die AHV mit 630 Franken nur an den Kosten für ein Hörgerät, während die IV 1650 Franken für Hörgeräte für beide Ohren vergütet.

Die Gleichbehandlung, die Ständerat Dittli anstrebt, wird indessen nicht völlig umgesetzt, weil der Nationalrat seiner Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (SGK-N) folgte, indem er beschloss, den AHV-Beitrag auf 75% desjenigen der IV zu beschränken. Der Ständerat schloss sich im vergangenen September dieser halben Lösung an. 1237 Franken für zwei Ohren sind sicher besser als 630 Franken für eines, aber die Ungleichbehandlung zwischen IV- und AHV-Beziehenden besteht weiterhin.

In ihrer Vernehmlassungsantwort zur Revision des Gesetzes über den allgemeinen Teil der Sozialversicherungen (ATSG) hat AGILE.CH explizit gefordert, dass die Reglementierung der Hilfsmittel harmonisiert werden muss.

## Allgemeiner Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG)

Seit Anfang Juni 2017 wertet das Bundesamt für Sozialversicherungen die Stellungnahmen von Parteien, Kantonen und Verbänden zur vorgeschlagenen Revision des allgemeinen Teils des Sozialversicherungsrechts (ATSG) aus. AGILE.CH hatte sich pointiert zu den Vorschlägen geäussert. Mit der Revision sollte vorab eine gesetzliche Grundlage für die Überwachung von potentiellen Sozialversicherungsbetrütern geschaffen werden. Der Bundesrat hatte aber noch weitere Anliegen in die Vorlage hineingepackt. So etwa eine Kostenvorschusspflicht vor kantonalen Gerichten für alle Beschwerdefälle gegen Sozialversicherungen, die dem ATSG unterstehen. Das können Streitigkeiten mit der AHV, der Arbeitslosenversicherung oder den Krankenversicherungen sein. In den kommenden Wochen wird die Botschaft des Bundesrates zur Vorlage erwartet.

In ihrer Stellungnahme vom 1. November 2017 schliesst sich die Landesregierung im Grossen und Ganzen einem Vorschlag der ständerätlichen sozialpolitischen Kommission (SGK-S) an. Diese hatte den Bundesrat im zentralen Punkt rechts überholt, indem sie den Artikel zur Überwachung aus der Vorlage des Bundesrates herausgelöst und ihn verschärft hatte. So sollen beispielsweise Personen mit einem allfälligen Anspruch auf eine IV- oder Unfallversicherungsleistung deutlich strenger und länger überwacht werden können, als beispielsweise Personen, die des Steuerbetrugs verdächtigt werden oder die womöglich einer kriminellen Bande angehören. In seiner Medienmitteilung erklärt der Bundesrat, dass

er diesen «Vorschlag zur Missbrauchsbekämpfung» begrüsse. Nach den Vorstellungen der SGK-S soll das Plenum der kleinen Kammer in der Wintersession über den neuen Überwachungsartikel entscheiden.

### **Finanzielle Auswirkungen der Ablehnung der AHV 2020**

Am 24. September 2017 haben die Stimmberechtigten die Vorlage AHV 2020 abgelehnt. Damit werden die Bundesfinanzen im kommenden Jahr um über 440 Mio. Franken entlastet. Tatsächlich enthielt die Reform eine Erhöhung der Bundesbeiträge an die AHV um total 500 Mio. Franken, die nun ins Wasser gefallen ist. Von dieser «Nicht-Ausgabe» müssen die Renten der Frauen, die jetzt mit 64 statt 65 Jahren in Rente gehen, abgezogen werden. Das kostet mehr für die AHV und den Bund, der beteiligt ist. Diese Frauen können auch Ergänzungsleistungen ein Jahr früher beziehen, als es die AHV 2020 vorgesehen hatte (total Kosten von ca. 60 Mio. Franken).

Der Bundesrat verabschiedete im vergangenen Juni ein ausgeglichenes Budget 2018, erklärte sich aber besorgt über die finanzielle Lage des Bundes. Trotz dieses unerwarteten Zuschusses von 440 Mio. Franken hat der Finanzminister heute nicht die Absicht, auf die vorgesehenen Sparmassnahmen zu verzichten, insbesondere bei der Bildung. Was infolge der Ablehnung der AHV 2020 nicht an die AHV ausbezahlt wird, fliesst gemäss Ueli Maurer in die Bahninfrastruktur und in die Bildung von Reserven, um nächste Reformen, wie die Unternehmenssteuerreform, zu finanzieren. Und wenn wir zusätzliche Unterstützung für die Bezahlung der Krankenkassenprämien verlangen würden, deren Anstieg immer mehr Versicherte in eine prekäre Lage bringt? Man könnte meinen, dass sie weder Steuerzahler noch Wähler sind!

Ein weiterer finanzieller Effekt der Ablehnung der AHV 2020: Die Mehrwertsteuer wird ab Januar 2018 von 8% auf 7,7% gesenkt. Diese 0,3% kommen der IV nicht mehr zugute. Weil diese Steuer auf die Konsumgüter erhoben wird, müssten logischerweise Herr Müller und Frau Meier davon profitieren. Das versprechen auf jeden Fall die wichtigsten Aushängeschilder des Detailhandels. Doch die mehrwertsteuerpflichtigen Unternehmen müssen bis zum 1. Januar 2018 ihre Informatiksysteme, Abrechnungen und Formulare anpassen, was eine gigantische Arbeit bedeutet und gemäss Eidgenössischer Steuer-

verwaltung Kosten von gegen 200 Mio. Franken verursacht. Was die Kassen der AHV mit 670 Mio. Franken versorgt hätte, bringt für unsere Portemonnaies gerade mal 30 Rappen pro 100 Franken. Eine noch schlimmere Beleidigung als die 70 Franken Rentenerhöhung in der ersten Säule, welche die AHV 2020 vorgesehen hatte! So werden die Hoffnungen derjenigen gedämpft, die den Transfer der Mehrwertsteuer von der IV zur AHV (und zum öffentlichen Verkehr) abgelehnt haben. Ausser vom Aufschub der Erhöhung des Rentenalters für Frauen werden Menschen, die in bescheidenen Verhältnissen leben, vom Entscheid der Stimmberechtigten über die AHV 2020 nicht profitieren.

### **Elektronisches Patientendossier: Wer zahlt?**

In der Nummer 2/17 unserer Zeitschrift haben wir darüber berichtet: Das Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) ist im vergangenen Frühling in Kraft getreten. Es schreibt den Spitälern vor, sich bis 2020 so auszurüsten, dass die Patientendaten zwischen verschiedenen Pflegeeinrichtungen ausgetauscht werden können. Das System bringt zahlreiche Vorteile, da die Zentralisierung der medizinischen Daten ermöglicht, Informationen zu teilen, was die Qualität der Pflege verbessert und verhindert, dass Dossiers doppelt oder dreifach geführt werden.

Der Zeithorizont 2020 erscheint als ziemlich phantastisch, wenn man bedenkt, dass in nur drei Jahren gemeinsame Informatikplattformen geschaffen werden müssen, die in den 26 Gesundheitssystemen der Schweiz anwendbar sind. Der Bund leistet über sein Projekt eHealth Suisse einen finanziellen Beitrag in der Höhe von 30 Mio. Franken, um Referenzgemeinschaften aufzubauen, finanziert aber die Betriebskosten nicht.

Gemäss Swiss Reha, den führenden Rehabilitationskliniken der Schweiz, kann es sein, dass die Patienten – jedenfalls die ersten, die vom elektronischen Patientendossier (EPD) profitieren – finanziell dazu beitragen müssen. Zudem umfasst das EPD nur Pflegeinstitutionen wie Spitäler sowie Alters- und Pflegeheime. Arztpraxen haben keine Verpflichtung, sich dem EPD anzuschliessen. Schliesslich stellt eine aktuelle Studie fest, dass weniger als die Hälfte von ihnen die Praxis computerisiert hat. Und selbst wenn ein Arzt seine Patientendossiers computerisiert hat, dann ist er nicht verpflichtet, diese dem EPD zu übermitteln. Dieses grosse

Projekt geht fehl, weil einerseits nicht alle medizinischen Daten erfasst werden, wodurch seine Nützlichkeit dem Zufall überlassen bleibt. Andererseits besteht die Gefahr, dass es sehr teuer zu stehen kommt anstatt Einsparungen zu bringen. Sollen die Patienten wirklich noch mehr zahlen müssen, um weniger zu bekommen?

Die Kosten für den Aufbau von Referenzgemeinschaften übersteigen gemäss Gesundheitsexperten bei weitem die 30 Mio. Franken, die der Bund beisteuert, auch wenn sich die Kantone für die Umsetzung zusammenschliessen. Wenn ein leistungsstarkes, sicheres, zugängliches und benutzerfreundliches System sichergestellt sein soll, dann laufen auch die Betriebskosten Gefahr, aus dem Ruder zu laufen. Wen erstaunt es da, dass Informatikfirmen, darunter Swisscom und Die Post, Schlange stehen, um diese sehr einträglichen Mandate zu ergattern. Bleibt nur zu hoffen, dass all dieses Geld nicht zum Fenster hinausgeworfen ist, wie es in England der Fall war, wo das EPD-System vor acht Jahren aufgegeben wurde, weil es unbrauchbar war. Kosten der Operation: 20 Milliarden britische Pfund.

Das EPD ist ein technologischer Fortschritt, der eigentlich die Qualität der Pflege verbessern und die Gesundheitskosten verringern soll. Ein Gewinn für die Patienten also, und vor allem für Menschen mit Behinderungen. So wie es jetzt aber aussieht, lässt alles befürchten, dass genau sie ein weiteres Mal zur Kasse gebeten werden.

### **Volksinitiative «Krankenversicherung. Für die Organisationsfreiheit der Kantone»**

Die Gesundheitskosten haben sich in den letzten 20 Jahren in der Schweiz mehr als verdoppelt, und die Krankenkassenprämien belasten die Budgets der Haushalte immer stärker, während die Einkommen stagnieren. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) scheint trotz gewisser Massnahmen zur Senkung der Medikamentenpreise und der Ärztetarife die Kontrolle über die Situation zu verlieren. 2018 werden die Krankenkassenprämien um 4% oder mehr steigen, was für die Versicherten höchst besorgniserregend ist.

Die Genfer und Waadtländer Gesundheitsminister meinen zu Recht, dass das aktuelle System an seine Grenzen gelangt ist und schreiten von Worten zur Tat. Ende September haben sie mit Unterstützung von Politikern aus allen Lagern und allen Regionen (inklusive Deutsch-

schweiz) sowie von Konsumentenschutzorganisationen eine Volksinitiative gestartet, um es den Kantonen zu ermöglichen, öffentliche Krankenkassen zu schaffen. Diese kantonalen oder interkantonalen Krankenkassen-Institutionen sollen den Betrag, den sie für die Prämien einziehen, fixieren und die Leistungserbringer entschädigen. Die Prämie wäre für alle Einwohner des Kantons oder der Region die gleiche, mit Versicherungsmodell – Hausarzt, Telemedizin etc. – und Franchise nach Wahl.

Hauptziel der Initiative ist, die Reserven der Krankenkassen zu nutzen, um die Prämienhöhung zu bremsen. Wenn diese Frage der Reserven einmal unter Kontrolle ist, ist es nicht mehr nötig, jedes Jahr die Krankenkasse zu wechseln, um an die günstigste Prämie zu kommen, und die Krankenkassen hätten kein Interesse mehr an der «Jagd auf gute Risiken». Sie würden weiterhin die administrativen Aufgaben erledigen, die ihr von der kantonalen Institution anvertraut würden. Die Kantone wären frei, diesem System beizutreten oder nicht.

Diese Initiative hat nicht nur den Verdienst, eine konkrete Massnahme vorzuschlagen, um die ständige Erhöhung der Krankenkassenprämien zu stoppen. Sie macht auch das System transparenter und damit kontrollierbarer.

Den Initiativtext, das Argumentarium und den Unterschriftenbogen finden Sie auf der Website der Initiative [«Krankenversicherung. Für die Organisationsfreiheit der Kantone»](#). ◀

#### **Ursula Schaffner**

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH

#### **Catherine Rouvenaz**

Secrétaire romande, AGILE.CH

Quellen: Le Temps, La Liberté, Neue Zürcher Zeitung, Websites des Parlaments, der Tribune de Genève, von Domaine Public, Swiss Reha, der Fédération romande des consommateurs, von ehealthsuisse (konsultiert zwischen dem 1. und 24. Okt. 2017)



## Sozialpolitik

# Fünf Jahre Assistenzbeitrag – das BSV ist zufrieden

**Zufriedene Teilnehmende, ein zufriedenes Bundesamt für Sozialversicherungen – nach fünf Jahren Assistenzbeitrag alles im grünen Bereich, könnte man meinen. AGILE.CH ortet dennoch erhebliches Entwicklungspotenzial für die noch junge IV-Leistung für ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Behinderungen.**

Während fünf Jahren hat das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) den Assistenzbeitrag evaluieren lassen. Als Datenquellen dienten die Registerdaten zur Hilflosenentschädigung, die Abklärungen zum Bezug eines Assistenzbeitrags und die von den Assistenznehmenden tatsächlich in Rechnung gestellten Beträge. Eine ausführliche, schriftliche Umfrage bei den Assistenzbeziehenden ergänzte die harten Fakten. Nun liegt der Schlussbericht vor.

### Stabile Zufriedenheit

Der Schlussbericht fördert keine grossen Überraschungen zu Tage und liefert ähnliche Ergebnisse wie die Zwischenberichte (Behinderung & Politik berichtete darüber in den Ausgaben 4/16, 4/14 und 3/13), obwohl sich die Antworten seit dem ersten Bericht vervierfacht haben. Das zeugt von soliden Meinungen und Erfahrungen.

80% der Assistenznehmenden sind zufrieden oder sehr zufrieden mit dem Assistenzbeitrag und ihrer aktuellen Betreuungssituation. Für 85% hat sich die Zufriedenheit mit der aktuellen Betreuungssituation sogar verbessert. Die zeitliche Belastung der Angehörigen wurde verringert. Damit sind die Hauptziele gemäss BSV erreicht.

### Prognosen erleiden Schiffbruch

Die im Vorfeld geschätzte Anzahl von 3000 Menschen mit Assistenzbeitrag wurde bei weitem nicht erreicht. Ende 2016 lebten 1930 Erwachsene und 386 Kinder mit dem Assistenzbeitrag. Das sind knapp 8% der zuhause wohnenden Bezüger/-innen einer Hilflosenentschädigung. 183 davon haben das AHV-Rentenalter bereits erreicht und profitieren von der Besitzstand-

wahrung. Gemäss Hochrechnungen können die erwarteten 3000 Menschen frühestens im Jahr 2020 erreicht werden.

Ebenso falsch geschätzt wurden die Kosten. Durchschnittlich 1130 Franken pro Person und Monat wurden ursprünglich budgetiert. Nun betragen die Kosten 2344 Franken. Die Durchschnittskosten sanken jedoch seit der ersten Zwischenevaluation um knapp 400 Franken. Das ist darauf zurückzuführen, dass zu Beginn viel mehr Personen mit einer schweren Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag in Anspruch genommen haben. Die Neuanmeldungen im Jahr 2016 verteilen sich fast gleichmässig auf die Hilflosengrade (36% leicht, 32% mittel, 32% schwer) und nähern sich so der Verteilung im Heim an (30% leicht, 36% mittel, 34% schwer). Auch innerhalb der drei Hilflosigkeitskategorien hat der von der IV akzeptierte Hilfebedarf abgenommen. Zu den Gründen schweigt der über 130-seitige Evaluationsbericht.

### Mehr Frauen als Männer

Knapp ein Fünftel der Assistenzbeziehenden hat eine kognitive Beeinträchtigung. Gut ein Fünftel ist psychisch behindert und/oder hat eine Seh- und/oder Sprachbehinderung. 70% haben eine Körperbehinderung. Menschen mit einem Geburtsgebrechen oder psychischen Behinderungen sind untervertreten. Menschen mit Behinderungen im Zusammenhang mit dem Nervensystem sind übervertreten und machen insgesamt 40% der Assistenzbeziehenden aus. Während Frauen signifikant häufiger einen Assistenzbeitrag beziehen als Männer, haben das Alter und die Staatsangehörigkeit darauf keinen Einfluss.



Einige weitere, interessante Erkenntnisse liefert der Bericht. So nehmen Personen, die Ergänzungsleistungen beziehen, den Assistenzbeitrag weniger häufig in Anspruch. Beziehen sie allerdings einen Assistenzbeitrag, so schöpfen sie ihn häufiger aus als Personen ohne Ergänzungsleistungen. Ebenso nehmen Personen, die in Städten wohnen, einen grösseren Teil ihres zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags in Anspruch als jene in kleinen Gemeinden mit weniger als 2000 Einwohnenden. Dieses Phänomen kann nicht auf die Schwierigkeit bei der Assistenzsuche zurückgeführt werden, da Assistenzbeziehende in Städten eher Probleme bei der Besetzung ihrer Stellen angeben.

### Auf die Kultur der IV-Stellen kommt es an!

Beim Bezug des Assistenzbeitrags gibt es grosse kantonale Unterschiede. Sie haben nichts damit zu tun, ob ein Kanton bereits am Pilotversuch Assistenzbudget teilnahm. Auch Urbanisierungsgrad und Grösse des Kantons spielen keine Rolle. Einen grossen Einfluss haben dagegen die IV-Stellen. Setzen sie mehr auf Gespräche als auf die schriftliche Kommunikation über Akten, ist die Chance, dass eine Person einen Assistenzbeitrag bezieht, um 50% höher.

Nicht ganz unerwartet ist die Feststellung, dass ein Assistenzbeitrag kaum einen Einfluss auf die Erwerbstätigkeit im ersten Arbeitsmarkt hat. Leider kam die Frage nach einer Veränderung des Arbeitspensums einmalig und bereits ein halbes Jahr nach der ersten Rechnungsstellung. In dieser kurzen Zeit eine Arbeitsstelle zu finden und auch noch mindestens den ersten Arbeitstag zu absolvieren, ist auch für Menschen ohne Behinderungen nicht einfach. Wer zusätzlich seine ganze Betreuungssituation neu organisieren muss, hat in den ersten Monaten wahrlich anderes zu tun, als eine

Arbeitsstelle zu finden, zumal dieses Unterfangen für Menschen mit Behinderungen zurzeit leider immer noch höchst schwierig ist.

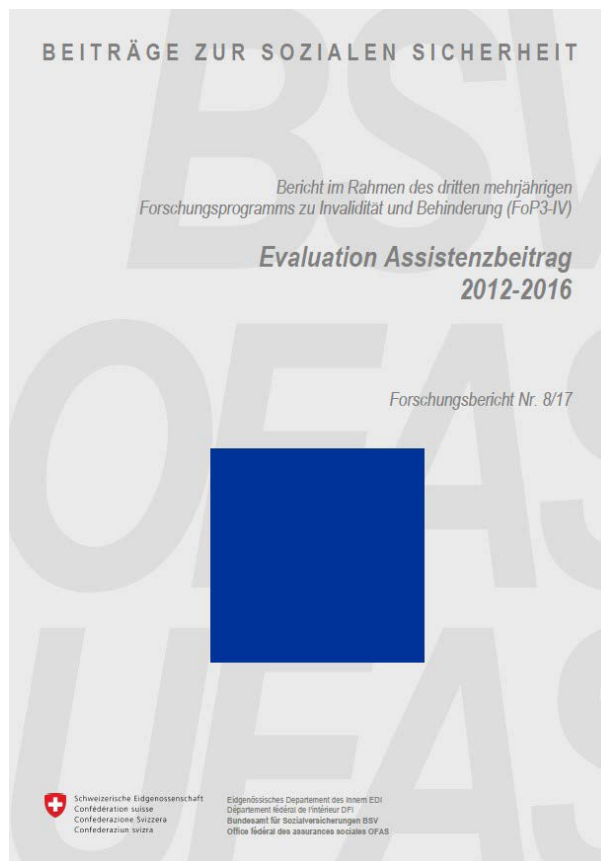
### Im Westen nichts Neues

Der Schlussbericht bestätigt vieles, was AGILE.CH seit der Einführung des Assistenzbeitrags im Jahr 2012 bemängelt. So sind 30% der Assistenzbeziehenden von einer Reduktion des von der IV anerkannten Hilfsbedarfs betroffen, weil er die vom Bundesrat bestimmten Höchstbeträge übersteigt.

Personen mit einer leichten Hilflosenentschädigung müssen deshalb pro Monat durchschnittlich auf 14 Assistenzstunden verzichten, Personen mit einer schweren Hilflosenentschädigung sogar auf das Doppelte. Das ist umso gravierender, als die IV-Stellen bei der Abklärung mit einem fixen Stufensystem rechnen und den individuellen Bedürfnissen deshalb kaum Rechnung tragen. Es versteht sich von selbst, dass die Assistenzbeziehenden gemäss Evaluationsbericht die Ausweitung des anerkannten Hilfsbedarfs fordern. Viele sind für die Deckung ihres Assistenzbedarfs immer noch auf Menschen angewiesen,

die einen namhaften Teil der Hilfe unentgeltlich leisten.

Auch ein höherer Stundenansatz für die Assistentinnen und Assistenten wird gefordert. 37% der Assistenzbeziehenden haben aufgrund des tiefen Lohnangebots Mühe bei der Suche nach Assistenzpersonen. Ein Viertel der Befragten zahlt pro Stunde mehr als 30 Franken. Das ist mehr, als die IV rückvergütet. Diese Assistenznehmenden zahlen somit einen Teil des Lohns aus der eigenen Tasche. Das können sich aber aufgrund ihrer finanziellen Lage die wenigsten dauerhaft leisten. Prekär sind auch die Stundenansätze für Nachtdienste.



Der Schlussbericht Assistenzbeitrag



Der administrative Aufwand rund um den Assistenzbeitrag ist für gut zwei Drittel der Assistenzbeziehenden belastend. Für vier von zehn Befragten ist die administrative Belastung die negativste Erfahrung mit dem Assistenzbeitrag, und fast jede/jeder Zweite macht Verbesserungsvorschläge zur Administration. Auch die Entschädigung von Drittpersonen ohne Arbeitsvertrag und von Familienangehörigen soll möglich sein. Die Auszahlung des Assistenzbeitrags als Pauschale würde dies unbürokratisch möglich machen, denn: Worauf jemand gemäss Abklärung Anspruch hat, soll er/sie auch erhalten.

### **Wir bleiben dran**

AGILE.CH wird sich auch in Zukunft für substanzielle Verbesserungen des Assistenzbeitrags einsetzen. Deshalb freut uns der Aufruf des BSV an die Behindertenorganisationen, Vorschläge einzubringen und sich an den Diskussionen zu beteiligen. Das werden wir tun, getreu unserem Motto «Wir bestimmen mit!». ◀

### **Simone Leuenberger**

Wissenschaftliche Mitarbeiterin, AGILE.CH

Quellen:

[Medienmitteilung BSV vom 24.10.2017 «Assistenzbeitrag der IV wird sehr geschätzt»](#)

[Schlussbericht Evaluation Assistenzbeitrag 2012-2016](#)



## Sozialpolitik

# Neue Richtungen beim Umbau der Ergänzungsleistungen

**Der Plan von Ignazio Cassis, bisheriger Präsident der sozial- und gesundheitspolitischen Kommission des Nationalrates (SGK-N) und neuer Bundesrat, ist nicht aufgegangen. Der Nationalrat entscheidet nicht in der kommenden Wintersession über die EL-Reform, sondern voraussichtlich erst im nächsten Frühling. Die SGK-N hat aber einen weiteren Entscheid gefällt und treibt die Reform in eine alarmierende neue Richtung.**

Die Reform der Ergänzungsleistungen wiegt schwer. Es geht um einige hundert Millionen Franken, die abgebaut werden sollen.

### Abbaubeschlüsse

Die SGK-N hat an ihren beiden letzten Sitzungen beschlossen, die Mindestgarantie für EL-Beziehende aufzuheben (114 Mio. Franken Abbau, gleich wie der Ständerat). Zudem sollen EL-Beziehende ihr Vermögen noch weitergehend aufbrauchen, als es der Bundesrat und der Ständerat vorgeschlagen hatten (Freibetrag Alleinstehende heute 37'500.-, neu 25'000.-; Ehepaare heute 60'000.-, neu 40'000.-; Kürzungssumme insgesamt noch nicht bekannt). Weiter sollen Personen mit mehr als 100'000 Franken Vermögen keinen Anspruch mehr auf EL haben. Es sei denn, sie besitzen eine Liegenschaft und bewohnen diese. Für derartige Konstellationen will die SGK-N noch faire Lösungen finden. Aus der Medienmitteilung der Kommission geht allerdings nicht hervor, für wen die Fairness gelten soll, ob für auf EL angewiesene Personen, für die Banken, die womöglich in einem späteren Zeitpunkt auf ihre Hypothekareinnahmen verzichten müssen oder für künftige Erbinnen und Erben.

Bei den Ausgaben sollen nach Ansicht der SGK-N die durchschnittlichen Krankenkassenprämien angerechnet werden, es sei denn, die tatsächlichen Prämien seien tiefer (Reduktion der Ausgaben um 47 Mio. Franken; Vorschlag Ständerat: minus 170 Mio. Franken).

### Mietzinse endlich anpassen

Die anrechenbaren Ausgaben für Wohnungen sollen

erhöht werden (plus 227 Mio. Franken im Jahr 2030 für die inzwischen seit 16 Jahren nicht mehr angepassten Mietzinse). Ob die Mieten in Zukunft regelmässig überprüft und angepasst werden sollen, ist nicht bekannt.

Personen mit einer leichten Hilflosenentschädigung der AHV sollen zusätzlich einen Zustupf bekommen, damit sie länger zu Hause bleiben können und der Übertritt in ein Altersheim hinausgezögert werden kann. Das BSV muss die dafür anfallenden zusätzlichen Kosten noch berechnen. Ebenfalls hat die SGK-N dem zusätzlichen Beitrag für die raren rollstuhlgängigen Wohnungen zugestimmt.

### Heisse Kartoffel an kühler November-Sitzung

Eine besonders heisse Kartoffel hat die SGK-N an der November-Sitzung aus dem Feuer geholt, nämlich die Frage nach der Höhe des Betrags für den Lebensbedarf von Kindern. Für viele Familien mit Kindern oder alleinerziehende Mütter ist der Vorschlag gravierend. Laut Medienmitteilung der SGK-N haben 16 Mitglieder dafür gestimmt, die anerkannten Beträge für Kinder unter elf Jahren zu senken. Sieben Mitglieder waren für die Beibehaltung der bisherigen Beträge. Immerhin sollen die Kosten für die externe Kinderbetreuung neu ebenfalls als Ausgaben anerkannt werden.

Weitere heisse Themen werden nach der Wintersession, also erst 2018 in Angriff genommen. So die Frage, ob das Einkommen des nicht EL-berechtigten Partners/der Partnerin bei den Einnahmen voll oder nur teilweise angerechnet wird (Vorschlag Ständerat: 80%-Anrechnung). Ebenfalls unbeantwortet ist die Frage, ob der

Kapitalbezug aus der zweiten Säule beschränkt werden soll.

Man fragt sich, ob sich die SGK-N mit ihren bisherigen sehr harten Beschlüssen zu Lasten von EL-Beziehenden nicht selber die Finger verbrennt. Der Sprachduktus in der Medienmitteilung der Kommission zeigt jedenfalls deutlich: Mit dieser Reform wird nicht das bisherige

Leistungsniveau erhalten, sondern Personen, die aus gesundheitlichen Gründen oder im AHV-Alter trotz Rente ihren Lebensunterhalt nicht decken können, sollen schlecht geredet werden.

**Ursula Schaffner**

Bereichsleiterin Interessenvertretung und Sozialpolitik, AGILE.CH



## Gleichstellung

# 20 Jahre warten ist genug!

**Vorankündigung Kundgebung «Gleichstellung für Menschen mit Behinderungen: Jetzt!»  
am Samstag, 17. März 2018, in Bern.**

Vor 20 Jahren, am 14. März 1998, führten 64 Organisationen von Menschen mit Behinderungen die bis dahin grösste Kundgebung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz durch. 8000 Teilnehmende, darunter 1000 Betroffene, forderten griffige Bestimmungen in der Bundesverfassung. Die Kundgebung war der Höhepunkt einer jahrelangen Auseinandersetzung um gleiche Rechte für Menschen mit Behinderungen.

Der politische Kampf mündete schliesslich in eine nationale Volksinitiative, die 2003 zur Abstimmung gelangte, aber abgelehnt wurde. Der Gegenvorschlag des Bundesrats bzw. des Parlaments führte dazu, dass am 1.1.2004 das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) in Kraft trat. Seither wird auf verschiedenen Ebenen an der Umsetzung der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen gearbeitet.

Was wurde damit erreicht? Wie gleichgestellt ist die Schweiz heute für Menschen mit Behinderungen? AGILE.CH möchte Antworten auf diese Fragen und führt deshalb am 17. März 2018, 20 Jahre nach der bahnbrechenden Kundgebung, auf dem Bundesplatz in Bern von 15 Uhr bis 16.30 Uhr erneut eine nationale Veranstaltung durch.

### Noch grosse Defizite in den Gemeinden

Das Schlüsseldokument für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen ist die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK). Die Schweiz hat sie 2014 ratifiziert. Mit ihrem Beitritt zu diesem Übereinkommen verpflichtet sie sich, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Behinderungen konfrontiert sind, und ihre Inklusion und Gleichstellung in der Gesellschaft zu fördern.

Das gleiche Ziel verfolgt das BehiG. Es steckt indessen nur den groben Rahmen; die konkrete Umsetzung ge-

schieht in unserer föderalistischen Schweiz in den Kantonen und Gemeinden. Der Stand und die Art der Umsetzung sind dementsprechend sehr unterschiedlich.

In den letzten 20 Jahren wurde in der Schweiz in Sachen Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zwar einiges erreicht. Von einer wirksamen, nachhaltigen Umsetzung der UNO-BRK sind wir aber immer noch sehr weit entfernt. Grosse Lücken gibt es auf Gemeindeebene. Die Kundgebung verfolgt deshalb folgende Ziele:

- Politik, Verwaltungen, Öffentlichkeit und Medien werden darauf aufmerksam gemacht, dass die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen immer noch keine selbstverständliche Realität ist.
- Gemeinden werden motiviert, sich vermehrt mit dem Thema Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen auseinanderzusetzen. Sie werden aufgefordert zu klären, was sie in den letzten 20 Jahren geleistet haben.
- Die mit der Kundgebung verbundene Aktion liefert Material für eine Analyse über den heutigen Stand der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in der Schweiz.

### Programm der Kundgebung

Die Kundgebung beginnt um 15 Uhr auf dem Bundesplatz in Bern. Es kommen zwei bis drei Hauptredner/-innen zu Wort, die aufzeigen, was in den letzten 20 Jahren in Sachen Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen gelaufen ist. Zudem wird auf dem Bundesplatz der «Turm von Bern» aufgebaut.

Im Vorfeld der Kundgebung schreibt AGILE.CH alle 2254 Gemeinden der Schweiz an und bittet um Zustellung von Unterlagen, die aufzeigen, wie die einzelne Gemeinde die Gleichstellung von Menschen mit Behin-



Menschen mit Behinderungen gehen für ihre Rechte auf die Strasse. Aufnahme von der Kundgebung am 14. März 1998.

Foto: Eric Bertels

derungen umsetzt. Erwünscht werden Unterlagen zu den Bereichen Wohnen, Bauen, Verkehr, Bildung, Arbeit, Kommunikation, Kultur, Freizeit und politische Partizipation. Die Gemeinden sollen die Unterlagen in offiziellen, genormten Postboxen an AGILE.CH senden oder am Tag der Kundgebung auf den Bundesplatz brin-

gen. Dort werden die Boxen um eine fünf Meter hohe Holzkonstruktion herum aufgeschichtet. Der Holzkern symbolisiert, wie hoch der Turm sein müsste, wenn alle Gemeinden aktiv wären bzw. eine Box abgeliefert hätten. Die Redner/-innen werden positive Beispiele aus den Einsendungen in ihren Reden hervorheben.

### Wie Sie sich als Betroffene/-r engagieren können

Machen Sie mit, und kommen Sie nach Bern! Zentral ist, dass möglichst viele Menschen mit Behinderungen an der Kundgebung teilnehmen. Nur so entsteht ein eindrückliches Statement. Gut wäre es zudem, wenn viele Leute Transparente mitbringen, die auf konkrete Missstände hinweisen.

Sie können sich auch bereits im Vorfeld dieser Kundgebung engagieren. Wie erwähnt, können die Gemeinden die Postboxen am Kundgebungstag auf dem Bundesplatz abgeben. Ideal wäre es, wenn dabei Menschen mit einer Behinderung aus der Gemeinde (am liebsten junge Erwachsene) miteinbezogen werden, sozusagen als Repräsentanten der Gemeinde. Damit dies gelingt, sollen sich Betroffene bei der Gemeindeverwaltung Anfang 2018 melden und sich dafür zur Verfügung stellen. Damit schlagen wir gleich zwei Fliegen mit einer Klappe: Einerseits erhält die Gemeinde einen direkten Draht zu Menschen mit Behinderungen vor Ort, was für die Weiterentwicklung der Gleichstellung wichtig ist. Andererseits wird die Gemeinde nochmals aufgefordert, sich an der Aktion vom 17. März 2018 zu beteiligen.

### Eric Bertels

Initiant und Präsident des Organisationskomitees,  
[www.ericbertels.ch](http://www.ericbertels.ch)





# Notwendige Instrumente für die Interessenvertretung auf allen Ebenen

**Auf Wunsch ihrer Mitgliedorganisationen hat AGILE.CH diesen Herbst erneut einen Kurs zum Thema Lobbying und Interessenvertretung durchgeführt. Er war verbunden mit einem Besuch im Bundeshaus und einem Treffen mit Parlamentariern.**

## Uneinnehmbare Festung und zugängliche Parlamentarier

Wie schon vor zwei Jahren startete der Weiterbildungstag mit einem Besuch im Bundeshaus. Die Gruppe der Romands – ein gutes halbes Dutzend Teilnehmende aus den Kantonen Jura, Wallis, Freiburg und Waadt – kam am 27. September und wurde begleitet von Denis Maret, Vorstandsmitglied von AGILE.CH, und der Unterzeichnenden. Am folgenden Tag fand unter den Fittichen von Ursula Schaffner, Bereichsleiterin Sozialpolitik und Interessenvertretung bei AGILE.CH, der Kurs für die Deutschsprachigen statt.

Nachdem wir die Sicherheitskontrolle hinter uns gebracht und die Taschenmesser den Wächtern abgegeben hatten, begaben wir uns auf die Tribüne im Nationalratssaal. Der Rat debattierte gerade über eine Motion seiner Finanzkommission zur Entwicklungshilfe. Da dieses Geschäft in der Kompetenz des Eidgenössischen Departements für auswärtige Angelegenheiten (EDA) liegt, durften wir Didier Burkhalter allerletzten Auftritt als Bundesrat im Parlament miterleben.

Anschliessend machten wir mit einer offiziellen Führerin einen kurzen, aber hochinteressanten Rundgang im Bundeshaus. Danach empfing uns Nationalrat Yannick Buttet (CVP/VS) zu einem Gespräch. Er legte uns seinen Standpunkt betreffend die Vorstösse von Interessengruppen im Parlament dar und beantwortete Fragen der Kursteilnehmenden. Für ihn wie für uns ist «Lobbying» kein Schimpfwort und kein Synonym für «Korruption» und «Interessenkonflikt». Dieser Begriff wird nämlich meist dann gebraucht, wenn man von den mächtigen und einflussreichen Interessengruppen spricht, wie z.B. Versicherungen, Finanzkreise oder Pharmaindustrie.

Was Nationalrat Buttet von den Personen erwartet, die ihn mit ihren Anliegen ansprechen, ist vor allem Vertrauen.

## Drauflos!

Nach dem Mittagessen gingen wir zum Konkreten über. Nationalrat Buttet hatte es gesagt: Lobbying beruht auf einem Vertrauensverhältnis. Um das Vertrauen einer Politikerin oder eines Politikers zu gewinnen, muss man unter anderem in seinem Thema sattelfest sein und klare Botschaften übermitteln, die auf fundierten und nützlichen Informationen gründen. Eine Behinderung zu haben, bedeutet an sich noch nicht, dass man auch Experte/Expertin ist. Um gehört zu werden, muss man verstanden werden, und dazu wiederum muss man sich dokumentieren.

Denis Maret ist als Sehbehinderter selber betroffen, und er ist ein erfahrener Lobbyist, der das Räderwerk der Politik kennt wie seine eigene Hosentasche. Er ist in seinem Walliser Wohnort Mitglied des Gemeinderats und war mit seinem weissen Stock des Öfteren in der Wandelhalle des Bundeshauses unterwegs, um im Tandem zu lobbyieren.

Anhand von konkreten und anekdotischen Beispielen lieferte er den Teilnehmenden einen Werkzeugkoffer für Lobbyisten. An erster Stelle riet er ihnen, ihren Vorstoss gut vorzubereiten. Wenn man das Vertrauen der Politiker/-innen, an die man sich wendet, gewinnen will, muss man in erster Linie sein Thema beherrschen und seine Forderungen bescheiden halten. Zudem muss man die Botschaft gut formulieren und sich seiner Rolle klar sein. Auch wenn man nicht so redigewandt ist wie Denis Maret und so leicht Kontakt knüpft wie er,



Besuch im Bundeshaus. Die Gruppe der Teilnehmenden aus der Westschweiz stehen auf der Haupttreppe beim Eingang im Bundeshaus. Foto: Catherine Rouvenaz

gibt es trotzdem viele Arten, ein Netzwerk zu knüpfen und zu unterhalten: Zum Beispiel kann man mit Politikern/Politikerinnen durch Vermittlung von Arbeitskollegen oder Familienmitgliedern in Kontakt treten. Den Schein und die Haltung zu wahren, auch wenn man von einer flapsigen Antwort frustriert ist – das alles kann man lernen. Und um verstanden zu werden, muss man selber verstehen. Zum Beispiel, dass ein Politiker andere Sorgen hat als die Zugangsrampe zum Gemeindefestsaal, auch wenn das in unseren Augen ein Anliegen von zentraler Bedeutung ist!

### **Die Maschinerie der Politik verstehen**

Wissen, was man will, ist das Eine. Ein Anliegen der richtigen Person zur richtigen Zeit vorzutragen, ist das Andere. Wer ist zuständig für die Schulhäuser? Die Gemeinde oder der Kanton? Wie kann man herausfinden, ob ein Gesetzesentwurf in Vernehmlassung geht, und wie kann man den Standpunkt von Menschen mit Behinderungen dazu einbringen? Wie sind die Abläufe bei einer parlamentarischen Initiative, und wie kann man den Anstoss für eine solche geben? Wenn AGILE.CH auf Bundesebene lobbyiert, ist es wichtig, dass diese Aktivitäten auch auf kantonaler und kommunaler Ebene von Betroffenen betrieben werden. Das hat die Unterzeichnende den Teilnehmenden, deren Kenntnisse in Politik

sehr verschieden waren und die von unterschiedlichen Behinderungen betroffen sind, in Erinnerung gerufen. All das trug dazu bei, dass der Austausch sehr intensiv war.

### **Ampeln mit Akustik in Cugy?**

Wenn man lernen will, dann geht man optimalerweise immer von einem konkreten Fall aus, wie z.B. demjenigen eines Teilnehmers aus Cugy im Freiburger Broyebezirk. Er ist sehbehindert und hat seit Jahren Angst, eine stark befahrene Kantonsstrasse in seiner Gemeinde zu überqueren, da die einzige Ampel nicht mit Akustik ausgestattet ist. Mehrfach hat er sich an den Gemeindepräsidenten gewandt und ihn um Installation eines akustischen Signals gebeten. Der Gemeindepräsident war wohl sehr beschäftigt mit der Führung seiner Gemeinde und hatte andere Sorgen. So wurde dann die Anfrage auf später vertagt, wie es bei Anliegen einer Minderheit von Bürgern häufig der Fall ist. Was macht man in einem solchen Fall? Zum Glück verfügt die Gemeinde Cugy über einen Gemeinderat, so dass dem Teilnehmer geraten wurde, eines der Mitglieder des Generalrats zu kontaktieren und ihn zu bitten, bei einer nächsten Vollversammlung zu intervenieren. Wenn ein Vorstoss vor Zeugen vorgelesen und im Protokoll erfasst wird, verschwindet er nicht einfach in der Versen-

kung. Zudem sollte er positiv formuliert sein, als Verbesserung der Gemeindeinfrastruktur und nicht als Klage oder Reklamation. Nicht nur Menschen mit Behinderungen, sondern auch ältere Menschen mit geringerem Sehvermögen fühlen sich möglicherweise sicherer, wenn sie eine stark befahrene Strasse allein überqueren müssen. Und bei Kindern erfüllt eine Ampel mit Akustik in pädagogischer und sicherheitsmässiger Hinsicht eine doppelte Funktion.

Dieses Beispiel zeigt, dass Interessenvertretung mit der Regelung eines Alltagsproblems beginnt, wozu man sich mit den nötigen Fähigkeiten ausstatten muss. Die Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK) geschieht auch in kleinen Schritten, dank Betroffenen, die sich einsetzen und auf regionaler Ebene die politischen Verantwortlichen für ihre Bedürfnisse sensibilisieren. In Cugy und anderswo müssen die Gemeindepolitiker/-innen auf die spezifischen Bedürfnisse der Bürger/-innen mit Beeinträchtigungen aufmerksam gemacht werden. Ihr konkretes Handeln ist ein Pluspunkt in ihrer politischen Bilanz, wenn Wahlen sind. ◀

#### **Catherine Rouvenaz**

Secrétaire romande, AGILE.CH



## Behindertenszene

# Arbeit auch für Menschen mit Behinderungen

**Trotz der Forderungen der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) sind Menschen mit Behinderungen immer noch aus der Arbeitswelt ausgeschlossen und der Arbeitslosigkeit und der Armut besonders ausgesetzt. Diese Ausgrenzung hindert sie daran, ihr persönliches Lebensziel in aller Würde zu verwirklichen.**

Weniger als 20% der Menschen mit Behinderungen haben eine bezahlte Arbeit. Wenn sie arbeiten, sind sie häufig unterbeschäftigt und werden abgeschoben auf wenig qualifizierte, schlecht bezahlte Stellen mit wenig oder gar keiner sozialen und rechtlichen Sicherheit. Das untergräbt ihr Selbstvertrauen und kann so entmutigend wirken, dass sie ihre Tätigkeit ganz aufgeben.

Trotzdem streben die meisten Menschen mit Behinderungen danach, arbeiten zu können, um an der gesellschaftlichen Entwicklung teilzuhaben und dazu beizutragen. Sie möchten sich (wieder) adäquate berufliche Ziele setzen können, um selbstständig für ihre Bedürfnisse und diejenigen ihrer Familie aufkommen zu können.

In einem Klima wirtschaftlicher und politischer Unsicherheit ist es wichtig, dass die verletzlichsten Mitglieder der Gesellschaft geschützt werden. Breitflächige und dauerhafte Aktionen sind nötig, um Menschen mit Behinderungen endlich die Möglichkeit zu geben, annehmbare Arbeit zu finden. Es geht darum, eine Gesellschaft zu fördern, die auf den Prinzipien des gleichen Zugangs, der Gleichbehandlung und der Inklusion gründet.

### **Berufliche Eingliederung unterstützen**

Handicap International unterstützt die berufliche Eingliederung von Menschen mit Behinderungen ins lokale sozioökonomische Gefüge, indem individuelle oder gemeinschaftliche Projekte unterstützt und der Zugang zu Bankdarlehen erleichtert werden. Priorität erhalten die Träger eines kohärenten Berufsprojekts, die den Willen haben, ein Berufsleben zu führen.

Die Menschen mit Behinderungen erhalten persönliche Betreuung. Nach Erstellung einer Kompetenzbewertung wird mit der Person ein Aktionsplan ausgearbeitet, der ihren Aspirationen und Bedürfnissen entspricht. Dann erhält sie massgeschneiderte Unterstützung, z.B. in Form einer Ausbildung, einer Vermittlung und einer Sensibilisierung des potentiellen Arbeitgebers.

Die Tätigkeiten von Handicap International im Bereich berufliche Eingliederung richten sich an Erwachsene mit Behinderungen, an verletzte Personen im arbeitsfähigen Alter und an ihr Umfeld. Besondere Aufmerksamkeit erhalten Frauen und junge Menschen, da sie in diesem Bereich am verletzlichsten sind und bei der Verbesserung der Lebensbedingungen ihrer Familie eine Schlüsselrolle spielen.

In den meisten Einsatzländern, die gekennzeichnet sind von Unterentwicklung und deren Wirtschaft wenig Arbeitsmöglichkeiten bietet, ist Selbstständigkeit häufig die einzig mögliche Alternative. Handicap International sensibilisiert auch die Unternehmen für die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen.

### **Ausbilden, um bessere Lebensbedingungen zu erreichen**

Handicap International begleitet Menschen mit Behinderungen auf dem Weg zum Unternehmertum, damit sie ihren Lebensunterhalt völlig selbstständig verdienen können. So wie Kaliyam, der Mühe hatte, angemessen von seiner Arbeit leben zu können.

Kaliyam ist 42-jährig. Mit seiner Frau und seinen vier schulpflichtigen Söhnen lebt er in einem Dorf im Bezirk



Batticaloa auf Sri Lanka. Als er 14 Jahre alt war, musste ihm aufgrund einer schlecht versorgten Wunde das linke Bein amputiert werden. Danach fiel es ihm schwer, seine täglichen Pflichten zu erledigen. Seine Hauptbeschäftigung bestand in Viehzucht und im Milchverkauf. Wegen seiner Behinderung war es für ihn schwierig, seine Milch zur zentralen Sammelstelle zu bringen.



Kaliyam, 42, aus Sri Lanka. Foto: Handicap International

Kaliyam profitierte von Handicap Internationals Ausbildungen in Unternehmertum und Finanzmanagement, die auf Arbeitsplanung, Marktverständnis und Buchhaltung ausgerichtet sind. Ferner nahm er an einem Workshop zum Ideenaustausch teil, wodurch er seinen Horizont erweitern konnte. Und er konnte eine Weiterbildung über Tierhaltung absolvieren, die vom Ministerium für Viehwirtschaft und Gesundheit angeboten wurde. Handicap International beschaffte Kaliyam ein Paar Krücken, um seine Mobilität zu verbessern. Und er erhielt ein Fahrrad mit Anhänger, um seine Milch zu transportieren.

Die Ausbildungen erlaubten ihm, seine Tätigkeit zu analysieren und nach Alternativen zu suchen, um seine Lebensgrundlagen zu verbessern. Er und seine Frau investierten in eine Reismühle und sparten Geld, um sich eine Kuh, zwei Ziegen und Hühner zu kaufen.

So konnte er sein Unternehmen entwickeln, diversifizieren und berufliche Kontakte knüpfen, auch mit dem Ministerium für Viehwirtschaft und Gesundheit, das ihn in Zukunft unterstützen wird. Er ist unabhängiger geworden und hat an Selbstvertrauen gewonnen. Er hat auch keine Angst mehr, zu öffentlichen Anlässen und anderen Veranstaltungen in der Gemeinde zu gehen. In

seinem Ort hat er andere Menschen mit Behinderungen getroffen. Das sind Verbindungen, die ihm helfen, sein soziales und berufliches Leben zu verbessern und aufrechtzuerhalten.

### Unternehmen für Behinderungen sensibilisieren

Menschen mit Behinderungen haben grosse Schwierigkeiten, Arbeit zu finden. Sie leiden unter den Vorurteilen von Arbeitgebern, die überzeugt sind, dass es ihnen an Kompetenzen fehlt. Damit das Wort «Behinderung» nicht mehr Synonym ist für «Unfähigkeit», sensibilisiert Handicap International Firmenchefs für die Beschäftigungsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen.



Hanin bei der Arbeit. Foto: Handicap International

Hanin stammt aus einer grossen Familie. Sie träumte immer davon, Arbeit zu finden, um ihre Angehörigen finanziell zu unterstützen. Als sie aber 22 war, einige Monate bevor sie ihr Universitätsdiplom hätte erhalten sollen, zerbrachen ihre Träume. Die israelische Armee lancierte die militärische Operation «Protective Edge» («Schutzlinie»). Eine Bombe zerstörte das Haus der jungen Frau, die eine schwere Beinverletzung erlitt. Da sie sich nicht mehr fortbewegen konnte, nahm sie nicht mehr an den Aktivitäten ihrer Gemeinde teil. Physisch und finanziell geriet sie in Abhängigkeit ihrer Familie.

Heute haben sich die Dinge geändert. Nachdem Hanin vom Projekt «Inklusive Arbeit» von Handicap International erfahren hatte, absolvierte sie Kurse, um Vorstellungsgespräche vorbereiten zu können. Dank ihrer Zielstrebigkeit, ihrer Charakterstärke und ihrer guten Organisation bekam die junge Frau die Stelle einer Sekretärin in einem Unternehmen.



Diese Projekte für berufliche Integration richten sich auch an potentielle Arbeitgeber wie die Firma, die Hanin angestellt hat. Sie ermöglichen ein besseres Verständnis von Behinderungen, sensibilisieren die Arbeitgeber für die Integration von Menschen mit Behinderungen und helfen ihnen, die nötige Infrastruktur bereitzustellen. Das führt zu Veränderungen der Mentalität in der Arbeitswelt und bringt die Arbeitgeber dazu, Menschen mit Behinderungen als kompetente, verdienstvolle und vollwertige Akteure in der Wirtschaft zu betrachten. ◀

**Petra Schroeter**

Geschäftsführerin, Handicap International Schweiz

---

*i*

---

- ▶ 15% der Weltbevölkerung, d.h. 470 Mio. Menschen im arbeitsfähigen Alter, haben eine Einschränkung (Quelle: Weltgesundheitsorganisation WHO).
  - ▶ 20% der Menschen, die in Armut leben, sind Menschen mit Behinderungen (Quelle: Weltbank).
  - ▶ 82% aller Menschen mit Behinderungen leben unter der Armutsgrenze und mit weniger als 1 US\$ pro Tag (Quelle: Weltbank).
  - ▶ Die Exklusion von Menschen mit Behinderungen aus der Arbeitswelt kostet die Gesellschaft zwischen 1370 und 1940 Mia. US\$ des weltweiten BIP pro Jahr (Quelle: Internationales Arbeitsamt).
-



## Behindertenszene

# Noch längst kein altes Eisen

**Dies sind die letzten beiden Mitgliedorganisationen von AGILE.CH, die 2017 einen speziellen Geburtstag feiern: die Vereinigung Cerebral Schweiz, die 60 wird, und die IVB Behindertenselbsthilfe beider Basel, die 85 wird. Erfahren Sie mehr über die beiden Organisationen, die noch längst nicht zum alten Eisen gehören!**

Die beiden Jubilarinnen betätigen sich in recht unterschiedlichen Feldern. Die Vereinigung Cerebral Schweiz setzt sich ein für Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen. Die IVB bietet demgegenüber Aktivitäten, Hilfe und Beratung für Menschen mit allen Formen von Behinderungen und für Betagte. Beiden Organisationen ist aber eines gemeinsam: Sie setzen sich tagtäglich dafür ein, dass Betroffene ein Leben in Würde und unter Wahrung ihrer Rechte führen können.

### EINE Vereinigung für ALLE: Betroffene, Eltern und Interessierte

So präsentiert sich die Vereinigung Cerebral Schweiz heute. 1957 wurde sie von 151 Frauen und Männern, die aus allen Teilen der Schweiz in Olten zusammenkamen, als «Schweizerische Vereinigung zu Gunsten cerebral gelähmter Kinder» (SVcgK) gegründet. Ab 1982 weitete die Vereinigung ihren Fokus auf alle Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen aus; «K(inder)» in Abkürzung und Namen entfiel. 2002 erfolgte erneut ein Namenswechsel, diesmal zur noch heute gültigen Bezeichnung Vereinigung Cerebral Schweiz. Lebhaft ist auch die gemeinsame Geschichte der Vereinigung und von AGILE.CH: Von 1973 bis 1977 war sie Aktivmitglied, von 1978 bis 1983 Passivmitglied. Es folgten zehn Jahre Pause, bis die Vereinigung 1993 wieder als Solidarmitglied beitrug.

Heute fördert, vertritt und koordiniert die Vereinigung als Dachorganisation von 20 regionalen Vereinigungen die Anliegen von über 6000 Menschen mit cerebraler Bewegungsstörung und/oder Mehrfachbehinderung. Ihre Dienstleistungen sind vielfältig und reichen von Beratung und Unterstützung über Fachinformationen, Kurse und Ferienangebote bis hin zu Sozialpolitik und Öffentlichkeitsarbeit.

Wir wünschen der Vereinigung Cerebral Schweiz erfolgreiche nächste 60 Jahre und freuen uns mit ihr darauf!

### Hilfe zur Selbsthilfe

1932 wurde die IVB Behindertenselbsthilfe beider Basel unter dem Namen «Invaliden-Vereinigung Basel» als soziale, politisch und konfessionell neutrale Selbsthilfeorganisation gegründet. Seit jeher hat sie konsequent im Interesse der Menschen mit Behinderungen gehandelt, und der Grundsatz «Hilfe zur Selbsthilfe» stand immer im Zentrum aller Aktivitäten. Was lag da näher, als 1951 der neu gegründeten ASKIO, der heutigen AGILE.CH, beizutreten? Seither ist die IVB ununterbrochen Mitglied bei uns.

Im Laufe der Zeit wuchs die IVB mit dem Ausbau des Transportdienstes und der Initialisierung verschiedenster Projekte zu einer breit orientierten Non-Profit-Organisation heran. Die Aktivitäten und Angebote für Menschen mit Behinderungen passt sie laufend den Anforderungen der Zeit an. Heute ist die IVB in drei Bereichen tätig. Zum einen bietet sie ihren Mitgliedern Rechts- und Sozialberatung, Vereinsanlässe, Vergünstigungen, Gratiseintritte und vieles mehr. Zum andern können Menschen, die öffentliche Verkehrsmittel nicht selbständig zu nutzen vermögen, vom Behindertentransportdienst der IVB profitieren. Und schliesslich übernimmt die IVB für Spitäler und Institutionen Patiententransporte.

Auf die nächsten 85 Jahre, liebe IVB! Mögt Ihr weiter so engagiert Hilfe zur Selbsthilfe bieten! ◀

**Suzanne Auer**  
Zentralsekretärin, AGILE.CH



MIT ANSTATT ÜBER

© Carlo Schneider

## Impressum



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

► Zentralsekretariat  
 ► Effingerstrasse 55  
 ► 3008 Bern

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

► info@agile.ch  
 ► www.agile.ch

► PC 30-16945-0

### Herausgeberin

#### AGILE.CH

Die Organisationen von  
 Menschen mit Behinderungen

### Redaktion:

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

### Übersetzung:

Suzanne Auer

### Lektorat:

Suzanne Auer

Erscheint 4 × jährlich | 66. Jahrgang

### Anmerkung der Redaktion:

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

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

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

Anregungen, Anfragen, Feedback, Bemerkungen usw. bitte an: [info@agile.ch](mailto:info@agile.ch)