agile

DIE ORGANISATIONEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN
LES ORGANISATIONS DE PERSONNES AVEC HANDICAP
LE OGANIZZAZIONI DI PERSONE CON ANDICAP

(Nicht-)Bezug von Sozialleistungen

Ergebnisse einer Befragung von Menschen mit Behinderungen zu Hindernissen bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen

Januar 2024

IMPRESSUM
(Nicht-)Bezug von Sozialleistungen. Ergebnisse einer Befragung von Menschen mit Behinderungen zu Hindernissen bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen. Januar 2024, 48 Seiten. | **Autorin** Claudia Schuwey, Verantwortliche Sozialpolitik, Agile | **Herausgeberin** Agile – Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen, Effingerstrasse 55, 3008 Bern, info@agile.ch | **Mitarbeit** Catherine Rouvenaz, Raphaël de Riedmatten, Silvia Raemy | **Übersetzung (FR)** Christie Cardinali | **Lektorat** Danja Bischofberger | **Layout** Karin Hutter/Fundtastic

Agile Effingerstrasse 55, 3008 Bern | +41 (0)31 390 39 39 | info@agile.ch | agile.ch
PC 30-16945-0 | IBAN CH49 0900 0000 3001 69450

agile

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung 4

1 Einleitung 7

1.1 Hintergrund und Ziele der Umfrage 7

1.2 Rahmen der Umfrage 8

2 Ergebnisse 9

2.1 Anzahl und Merkmale der Teilnehmenden 9

2.2 Erfahrungen mit IV- und Ergänzungsleistungen 12

2.2.1 Dauer der IV-Verfahren 12

2.2.2 Verständlichkeit von Formularen und Prozessen 15

2.2.3 Barrierefreiheit/Zugänglichkeit 15

2.2.4 Wissen und Haltung der Fachpersonen bei der IV 16

2.2.5 Zufriedenheit insgesamt 17

2.3 Erfahrungen mit anderen Leistungen 18

2.3.1 Besonders positive Erfahrungen 18

2.3.2 Besonders negative Erfahrungen 19

2.4 Anliegen und Bedürfnisse 22

2.4.1 IV- und Ergänzungsleistungen 22

2.4.2 Andere Leistungen 27

2.5 Nichtbezug von Sozialleistungen 28

3 Schlussfolgerungen 31

4 Literaturverzeichnis 33

Anhang: Fragebogen 34

Abbildungsverzeichnis

Grafik 1 Geschlecht, Alterskategorie und Nationalität der Teilnehmenden 10

2 Arten von Behinderungen/gesundheitlichen Einschränkungen 11

3 Erfahrungen mit Sozialleistungen 11

4 Dauer des Verfahrens 12

5 Auswirkungen des zu langen Verfahrens 12

6 Verständlichkeit von Formularen und schriftlichen Informationen 15

7 Verständlichkeit der Prozedere 16

8 Barrierefreiheit der schriftlichen Informationen 17

9 Bauliche Barrierefreiheit der IV-Stellen 17

10 Wissen der Fachpersonen der IV über Behinderungen/Einschränkungen 18

11 Sich bei der IV ernst genommen fühlen 18

12 Anliegen/Bedürfnisse betreffend IV und EL 22

13 Anteil Nichtbeziehende 29

14 Gründe für den Verzicht auf Sozialleistungen 29

Zusammenfassung

Hintergrund und Ziele der Umfrage

Viele Menschen mit Behinderungen sind auf staatliche Sozialleistungen angewiesen, um ihren Lebensbedarf decken und an der Gesellschaft teilhaben zu können. In den letzten Jahren wurde im Rahmen unserer Arbeit als Dachverband von Organisationen von Menschen mit Behinderungen immer deutlicher, dass der Zugang zu Sozialleistungen und deren Bezug mit vielen Hindernissen verbunden sein kann, die es den betroffenen Personen erschweren oder verunmöglichen können, ihre Ansprüche geltend zu machen.

Mit einer Online-Umfrage wollten wir genauer herausfinden, welche Erfahrungen Menschen mit Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen mit Sozialleistungen machen und mit welchen Problemen und Hindernissen sie am häufigsten konfrontiert sind. Wir wollten ausserdem feststellen, welches die häufigsten Gründe für den Verzicht auf Sozialleistungen sind und welche Anliegen oder Bedürfnisse Menschen mit Behinderungen in Bezug auf die Sozialleistungen haben.

Insgesamt haben 559 Menschen mit unterschiedlichen Arten von Behinderungen oder Erkrankungen an der Umfrage teilgenommen. Rund 90 Prozent der Teilnehmenden haben bereits Erfahrungen mit Sozialleistungen – insbesondere der Invalidenversicherung (IV) – gemacht.

Erfahrungen mit Sozialleistungen

Problematisch für mehr als die Hälfte der befragten Personen, die Erfahrungen mit dem Bezug von Sozialleistungen aufweisen, ist die oftmals lange Dauer der Verfahren bei der IV. Diese führt in vielen Fällen zu einer Verschlechterung der psychischen Gesundheit und zu grossen finanziellen Problemen. Weitere negative Auswirkungen sind zum Beispiel die Blockierung der schulischen oder beruflichen Laufbahn oder eine Verschlechterung der körperlichen Verfassung.

Ein Hindernis sind für rund 40 Prozent der Befragten eher oder sehr schlecht verständliche Formulare, schriftliche Informationen und Prozesse zumindest bei der IV und den für Ergänzungsleistungen

(EL) zuständigen Stellen. Ausserdem ist die Hindernisfreiheit von schriftlichen Informationen für mehr als zwei Drittel der Personen, die darauf angewiesen sind, nur teilweise oder gar nicht gewährleistet. Auch in baulicher Hinsicht oder in Bezug auf die mündliche Kommunikation ist die Hindernisfreiheit mindestens teilweise nicht gewährleistet, obwohl die Ämter gemäss UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) und gemäss Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) dazu verpflichtet sind.

Fast die Hälfte der befragten Personen mit Erfahrungen mit der IV gibt weiter an, dass die Fachpersonen über (eher) zu wenig Wissen über ihre Behinderungen oder Einschränkungen verfügen, rund ein Drittel fühlt sich von den Fachpersonen eher nicht oder überhaupt nicht ernst genommen.

Einzelne Personen, die mit anderen staatlichen Leistungserbringern – zum Beispiel der Unfall- oder Krankenversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe – Erfahrungen gemacht haben und in offenen Fragen dazu Stellung nahmen, sind generell zufrieden mit den Abläufen und Leistungen und berichten von raschen, unkomplizierten Verfahren. Andere machten ebenfalls negative Erfahrungen mit den jeweils zuständigen staatlichen Stellen. Dazu gehören das Erleben von abwertendem Verhalten sowie die Konfrontation mit fehlendem Wissen oder mangelndem Interesse seitens der zuständigen Fachpersonen. Auch administrative Hürden oder ungenügende oder unpassende Leistungen werden mehrfach erwähnt.

Anliegen und Bedürfnisse

In Bezug auf die IV und die EL wünscht sich über die Hälfte der Befragten eine schnellere Bearbeitung von Anträgen und Anfragen sowie einfachere, klarere Abläufe. Auch einfachere Formulare und Informationen und Unterstützung (beispielsweise durch Peers) werden häufig genannt. Hinzu kommt unter anderem das Bedürfnis nach mehr Wissen, Verständnis und Respekt vonseiten der Fachpersonen sowie nach passender und rechtzeitiger Unterstützung, um sich zum Beispiel erfolgreich in den Arbeitsmarkt integrieren zu können. Mehrfach genannt wird auch der Wunsch nach Verbesserungen bei den Regionalen Ärztlichen Diensten (RAD) und den Gutachten.

Die Anliegen oder Bedürfnisse der befragten Personen in Bezug auf andere staatliche Leistungen decken sich mehrheitlich mit denjenigen zur IV und zu den EL.

Nichtbezug

Ein Viertel der Befragten verzichtet auf eine oder mehrere Sozialleistungen, auf die sie (wahrscheinlich) ein Anrecht hätten – davon rund 21 Prozent auf Leistungen der IV. Häufigste Gründe sind die Komplexität der Abläufe und Formulare, das fehlende Wissen oder der im Vergleich zum erwarteten Nutzen zu hohe Aufwand. Je knapp ein Fünftel bis ein Viertel der befragten Personen verzichtet, weil sie davon ausgehen, dass ihr Unterstützungsbedarf nicht als solcher erkannt wird, weil sie sich psychisch nicht stark genug fühlen, Angst vor Stigmatisierung haben, nicht vom Staat abhängig sein wollen oder nicht beschuldigt werden wollen, das System zu missbrauchen. Kleinere Anteile der Befragten verzichten, weil sie ihre Privatsphäre schützen wollen (rund 15 %) oder weil sie Angst haben, dass ihnen etwas weggenommen wird (rund 12 %). Nur sehr wenige (5 %) verzichten, weil sie andere, zum Beispiel private, Unterstützung erhalten. 15 Prozent geben an, aus anderen Gründen zu verzichten. In einer offenen Frage dazu präzisieren die meisten dieser Personen diejenigen Gründe, die bereits in den Antwortvorgaben enthalten waren. Hinzu kommt, dass einigen Befragten generell das Vertrauen ins System der sozialen Sicherheit bzw. in die IV fehlt. Andere verzichten, weil sie befürchten, in der Verwaltung mit Ableismus, Pathologisierung und Demütigung konfrontiert zu werden, oder dies bereits erlebt haben.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, dass einige Menschen mit Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen zwar durchaus positive Erfahrungen mit Sozialleistungen machen. Sie bestätigt aber auch, dass viele Personen mit Hindernissen oder Lücken im Sozialsystem konfrontiert sind, die verschiedene negative Folgen haben können – für die betroffenen Personen selbst, die damit verbundene Blockaden in ihrem (Arbeits-)Leben, Ableismus oder gesundheitliche Verschlechterungen erfahren müssen, aber auch für die Gesellschaft insgesamt – etwa durch erhöhte Kosten im Gesundheits- oder Sozialbereich aufgrund fehlender, zu später oder unpassender Unterstützung. Für einige Menschen kommt erschwerend hinzu, dass die Fachpersonen bei den zuständigen Stellen zu wenig über die individuellen Einschränkungen und Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen wissen und/oder dass sie ihnen mit einer ableistischen oder generell abwertenden Haltung begegnen.

Die Umfrageergebnisse verdeutlichen weiter, dass bei mindestens einem Teil der zuständigen Ämter verschiedene rechtliche Grundlagen ungenügend berücksichtigt werden. Dazu gehören einerseits die in den Artikeln 9–11 der Behindertengleichstellungsverordnung (BehiV) verankerten Bestimmungen, welche die Ämter dazu verpflichten, die Zugänglichkeit ihrer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten. Das Recht auf Zugänglichkeit – zum Beispiel zu Informationen und zur physischen Umwelt – ist auch in der Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK, Art. 9, Art. 21) verankert. Auch weitere Rechte, die Menschen mit Behinderungen gemäss UNO-BRK zustehen, werden nicht immer vollumfänglich berücksichtigt.[1] Dabei handelt es sich um das Recht auf Leistungen und Programme, die auf einer Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen (Art. 26), das Recht auf die Möglichkeit, einer Arbeit nachzugehen, die frei gewählt wird (Art. 27), oder das Recht auf eine ausreichende Beratung von in Armut lebenden Menschen mit Behinderungen (Art. 28). Damit bleibt es auch vielen Menschen mit Behinderungen verwehrt, das in der UNO-BRK verankerte Recht auf einen angemessenen Lebensstandard und sozialen Schutz in Anspruch zu nehmen.

Agile wird das Thema Nichtbezug und Hindernisse bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen weiterverfolgen. Wir werden die Umfrageergebnisse sowie gute Praktiken und Lösungsvorschläge mit weiteren Akteuren diskutieren, um Empfehlungen zum Abbau der Hindernisse formulieren und gezielte Forderungen an die Behörden und allenfalls die Politik stellen zu können (für erste Empfehlungen vgl. Kapitel 3).

1 Siehe dazu auch Abschliessende Bemerkungen der UNO zum Initialstaatenbericht der Schweiz (2022) (Stand: 25.9.2023)

1 Einleitung

1.1 | Hintergrund und Ziele der Umfrage

Im Rahmen unserer Tätigkeit als Interessenvertretungsorganisation erfuhren wir von Menschen mit Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen in den vergangenen Jahren immer öfter, dass sie Probleme haben, staatliche Sozialleistungen zu beantragen oder dass sie beim Bezug von solchen Leistungen mit verschiedenen Hindernissen konfrontiert sind. Einige verzichten sogar ganz auf Sozialleistungen, obwohl sie Anspruch darauf hätten. Gleichzeitig ist bekannt, dass Menschen mit Behinderungen einem überdurchschnittlich hohen Armutsrisiko ausgesetzt sind.[2] Darauf verweist auch der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen in seinen abschliessenden Bemerkungen zum Initialstaatenbericht der Schweiz.[3] Er bedauert unter anderem die «unzureichende Unterstützung von Menschen mit Behinderungen für behinderungsbedingte Ausgaben sowie das Fehlen spezifischer Massnahmen für Menschen mit Behinderungen im Umsetzungsplan der nationalen Plattform zur Prävention und Bekämpfung von Armut 2019-2024».

Als Dachverband von 45 Organisationen von Menschen mit Behinderungen will Agile deshalb einen Schwerpunkt seiner Arbeit auf das Thema «Nichtbezug und Hindernisse bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen» legen.

Vor diesem Hintergrund führten wir eine Online-Befragung von Menschen mit Behinderungen durch. Die Umfrage diente uns dazu, ein möglichst breites Meinungsbild zur Thematik zu erhalten. Wir wollten erfahren,

- welche Hindernisse und Lücken in Bezug auf die Sozialleistungen besonders häufig sind,
- welche (positiven oder negativen) Erfahrungen Menschen mit Behinderungen in Bezug auf Sozialleistungen machen,
- welches die häufigsten Gründe für den Nichtbezug von Sozialleistungen sind,
- welche Anliegen oder Wünsche Menschen mit Behinderungen im Hinblick auf den Sozialleistungsbezug haben und wo es allenfalls Verbesserungsbedarf gibt.

Die Umfrage fokussierte in erster Linie auf Leistungen der Invalidenversicherung (IV) und auf Ergänzungsleistungen (EL), auf die Menschen mit Behinderungen besonders häufig angewiesen sind (im Jahr 2022 richtete die IV an rund 453 000 Personen Leistungen aus; 50,2 Prozent der IV-Rentenbeziehenden waren zusätzlich auf EL angewiesen, um ihren Lebensbedarf decken zu können)[4]. Die Teilnehmenden konnten sich aber auch zu anderen Leistungen – zum Beispiel zur Kranken- oder Unfallversicherung, zur Sozialhilfe oder Pensionskasse – äussern, die je nach individueller Situation zum Zug kommen können.

Ziel der Befragung ist es, Empfehlungen zu formulieren, den Austausch mit Behördenmitgliedern und Verbesserungen bei den zuständigen Stellen an-

2 BFS, 2022
3 Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2022
4 BSV, 2023a, b

zuregen und je nach Ergebnissen auch politische Forderungen stellen zu können.

1.2 | **Rahmen der Umfrage**

Die Ergebnisse der Umfrage vermitteln vielfältige Einblicke in die Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen mit Sozialleistungen und geben wichtige Hinweise auf diesbezügliche Hindernisse und Verbesserungspotenziale. Gleichzeitig sind die Ergebnisse nicht repräsentativ für alle Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, da verschiedene Personengruppen untervertreten sind. Dazu zählen zum Beispiel Menschen mit kognitiven[5] und psychischen Behinderungen oder Erkrankungen sowie Personen, die in Institutionen und in der italienischsprachigen Schweiz leben. Möglich ist auch, dass mehr Personen teilgenommen haben, die primär negative Erfahrungen mit Sozialleistungen gemacht haben, als Personen, die mit weniger oder keinen diesbezüglichen Schwierigkeiten konfrontiert sind.

Einige Teilnehmende wiesen darauf hin, dass sie sich Fragen gewünscht hätten, die sich auf spezifische Behinderungen oder für sie besonders wichtige Hindernisse bezogen hätten. Dies war im Rahmen dieser Umfrage nicht möglich: einerseits aus Kapazitätsgründen, andererseits deshalb, weil die Umfrage primär darauf abzielte, behinderungsübergreifende Informationen zu gewinnen.

In der Umfrage wurden auch keine spezifischen Fragen zu den häufig kritisierten IV-Gutachten gestellt, da Inclusion Handicap über eine Meldestelle eigene Erhebungen dazu durchführt (zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts war die Meldestelle noch aktiv – ein Zwischenbericht wurde bereits veröffentlicht)[6].

Im Allgemeinen enthält eine Online-Umfrage primär geschlossene Fragen. Im vorliegenden Fall orientierten wir uns vor allem an bereits bekannten Hindernissen oder häufig genannten Anliegen, wobei wir die Antwortvorgaben aus der Literatur und aus Erfahrungsberichten ableiteten.[7] Weitere Hindernisse, (positive) Erfahrungen oder Anliegen konnten nur begrenzt abgefragt werden. Zwar wurden auch einige offene Fragen gestellt, doch ist bekannt, dass diese nicht von allen Teilnehmenden beantwortet werden. Es ist deshalb davon auszugehen, dass nicht alle für die Teilnehmenden relevanten Anliegen, Erfahrungen oder Verbesserungsbedarfe erfasst werden konnten.

5 Die Umfrage richtete sich explizit an Selbstvertretende. Ziel war es, dass auch Personen mit (leichteren) kognitiven Behinderungen teilnehmen können, weshalb die Umfrage möglichst kurz und einfach gehalten wurde. Dennoch gibt es Personen, die eine solche Umfrage ohne zusätzliche Unterstützung oder stellvertretendes Ausfüllen durch eine Bezugsperson nicht ausfüllen können. Die Meinungen und Bewertungen dieser Personen wären zwar ebenfalls sehr wichtig, müssten aber in einem anderen Rahmen erfasst werden.

6 Siehe Zwischenbericht «Meldestelle zu den IV-Gutachten» (abgerufen am 10.7.2023)

7 U. a. Rosenstein, 2021a, b; Lucas et al., 2019; Lucas, 2022, S. 3; Spicker, 2017; Guggisberg & Bischof, 2020 a, b; Guggisberg et al., 2020; Hess-Klein & Scheibler, 2022; Bolliger & Ganzeboom, 2022 *(unveröffentlicht)*

2 Ergebnisse

2.1 | Anzahl und Merkmale der Teilnehmenden

Die Umfrage wurde am 25.4.2023 per E-Mail an die Mitgliedorganisationen von Agile versendet. Ausserdem wurde sie über Social Media verbreitet und durch Pro Infirmis und Pro Mente Sana an ihr Netzwerk bzw. ihre Klientel in der Deutschschweiz, in der Romandie und im Tessin weitergeleitet. Die Laufzeit der Umfrage dauerte bis am 21.5.2023.

Insgesamt haben 559 Personen an der Umfrage teilgenommen.[8] 495 Personen haben die Umfrage abgeschlossen, weitere 64 Personen haben mindestens einen Teil der inhaltlichen Fragen beantwortet *(siehe Tabelle unten)*. Diese Antworten wurden ebenfalls berücksichtigt. 79 Personen haben mit der Umfrage begonnen, aber keine inhaltliche Frage beantwortet. Die entsprechenden Einträge wurden aus der Auswertung gelöscht.

Anzahl Teilnehmende/ausgefüllte Fragebögen

Abgeschlossen	495
Nicht abgeschlossen, aber mind. eine inhaltliche Frage beantwortet	64
Total berücksichtigte Fragebogen	**559**

345 Personen (61,7 %) füllten den deutschsprachigen Fragebogen aus, 194 Personen (knapp 35 %) den französischsprachigen und 8 Personen (1,4 %) den italienischsprachigen. Es haben fast gleich viele Frauen wie Männer sowie 3 Personen (0,5 %) non-binären Geschlechts teilgenommen. 11 Personen (2 %) machten zum Geschlecht keine Angabe.

80 Prozent der Teilnehmenden sind Schweizer Staatsangehörige, der Rest besitzt (auch) eine andere Staatsbürgerschaft. Ausserdem sind Personen aus allen Altersgruppen vertreten, wobei etwas mehr Personen ab 30 Jahren als jüngere Altersgruppen teilgenommen haben *(vgl. Grafik 1)*.

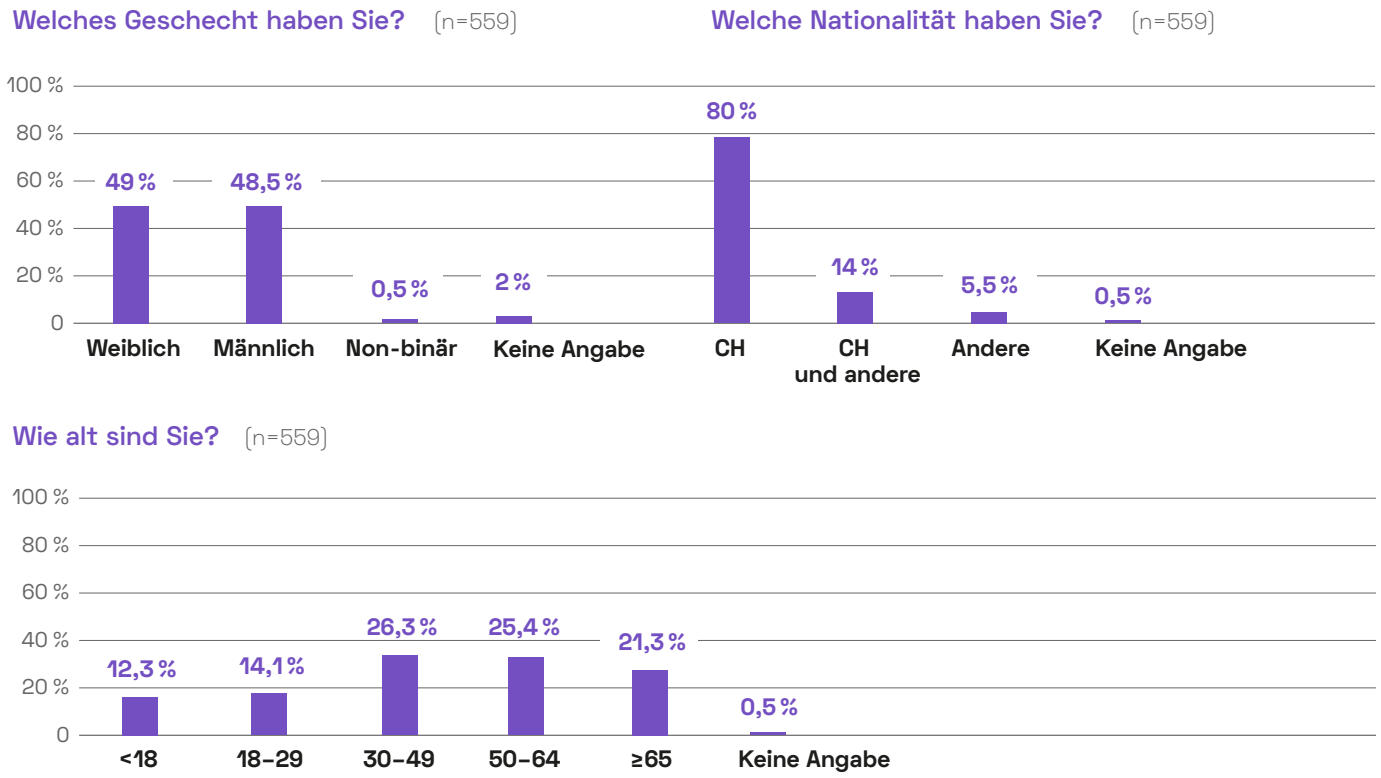
Die Teilnehmenden wurden gefragt, mit welchen Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen sie leben, um zu erkennen, ob sich gewisse Bewertungen oder Anliegen diesbezüglich auffällig unterscheiden *(vgl. Grafik 2)*.

Rund ein Viertel der Befragten (137 Personen) weist mehrere Behinderungen oder Erkrankungen auf, wobei diese Gruppe in Bezug auf die Behinderungs-/Erkrankungsarten sehr heterogen ist. Besonders viele (50) dieser Personen haben auch eine psychische Behinderung oder Erkrankung. Zusammen mit 34 Personen, die «nur» eine psychische Behinderung oder Erkrankung aufweisen, sind 84 Teilnehmende von psychischen Behinderungen oder Erkrankungen betroffen, womit diese Gruppe zumindest im Hinblick auf ihren Anteil unter den IV-Rentenbeziehenden aber immer noch deutlich untervertreten ist.[9]

An der Umfrage nahm auch eine relativ grosse Anzahl von Personen (67) mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) teil,[10] die sich der Kategorie «Andere Behinderungen/Erkrankungen» zugeordnet hatten.

8 Da nicht bekannt ist, wie viele Personen die Umfrage erhalten haben, kann keine Rücklaufquote bestimmt werden.
9 2022 machten sie 51 Prozent aller IV-Renten aus (BSV, 2023a).
10 In Einzelfällen war erkennbar, dass ein*e Angehörige*r die Umfrage für die betreffende Person ausgefüllt hat.

Grafik 1 | **Geschlecht, Alterskategorie und Nationalität der Teilnehmenden**



Für diese wurde eine neue Kategorie «Neurologische Entwicklungsstörungen»[11] gebildet, zu der auch einzelne Personen mit ADHS gezählt werden.[12]

Zu den «anderen» Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen zählen zum Beispiel chronische Erkrankungen wie das Fatigue-Syndrom, Neurofibromatose, Hämophilie, Demenz, chronische Schmerz- oder Darmkrankheiten, Epilepsie, Diabetes, Rheuma, Gleichgewichtsstörungen, Parkinson oder die Folgen einer schweren Hirnblutung (oft treten diese auch zusammen mit anderen Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen auf).

Neben der Kategorie «Andere» machen Personen mit Lern- bzw. kognitiven Behinderungen die kleinste Gruppe von Teilnehmenden aus. Wie oben erwähnt, gehen wir davon aus, dass Personen mit kognitiven Einschränkungen nur sehr begrenzt an der Umfrage teilnehmen konnten.

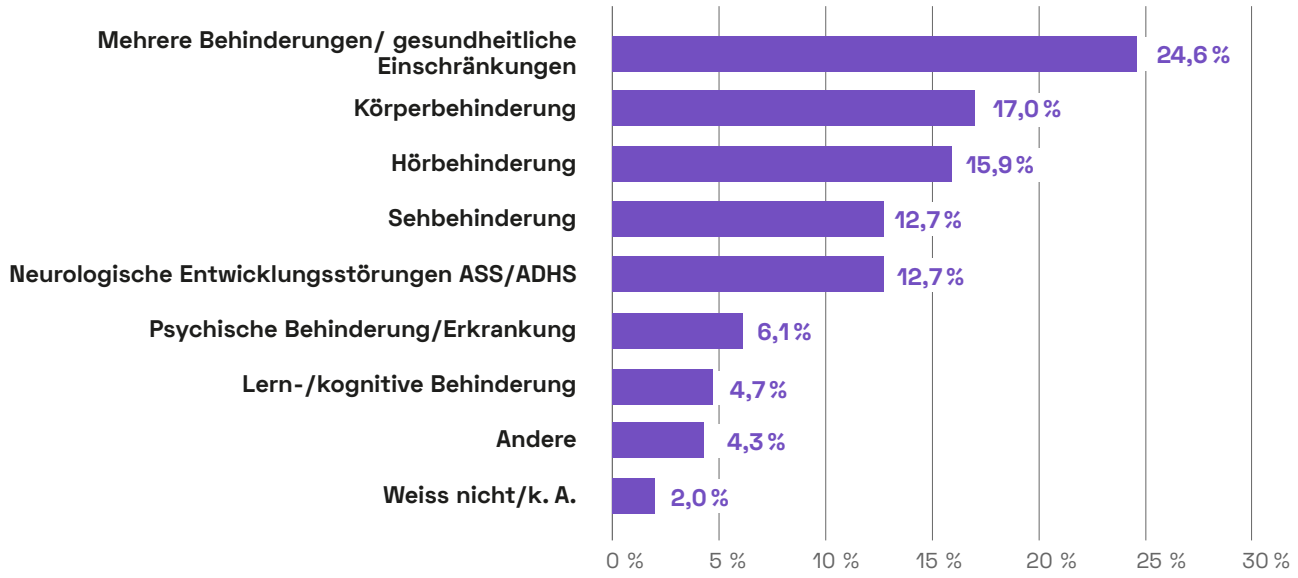
Insgesamt haben 86 Prozent der Teilnehmenden bereits Erfahrungen mit Sozialleistungen gemacht: rund 79 Prozent mit Leistungen der IV, je ca. ein Viertel (auch) mit Ergänzungsleistungen der IV oder der AHV und/oder mit anderen Sozialleistungen (zum Beispiel Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe). Rund 11 Prozent der Befragten verfügen über keine Erfahrungen mit Sozialleistungen *(vgl. Grafik 3)*.

Die Teilnehmenden beziehen oder bezogen die Leistungen in unterschiedlichen Kantonen. In der Umfrage sind ausser dem Kanton Appenzell-Ausserrhoden alle Kantone sowie das Fürstentum Liechtenstein mit mindestens einer Person vertreten. Am häufigsten vertreten sind die Kantone Waadt (76 Personen) sowie Zürich und Bern (je 63 Personen). 20 Personen haben in mehreren Kantonen Leistungen bezogen, 28 Personen machten dazu keine Angabe.

11 Bezeichnung gemäss DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)
12 Im Fragebogen wurde nur nach Körper-, Hör-, Seh-, kognitiven und psychischen Behinderungen/Erkrankungen gefragt, ausserdem konnte angegeben werden, mit welchen anderen Behinderungen/Erkrankungen die betreffenden Personen leben.

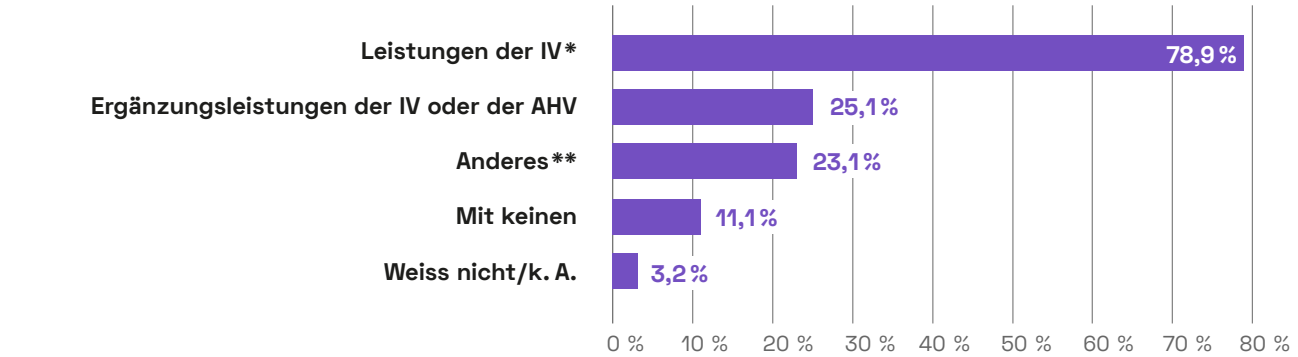
Grafik 2 | **Arten von Behinderungen/gesundheitlichen Einschränkungen**

Mit welchen Behinderungen oder welchen gesundheitlichen Einschränkungen leben Sie? (n=559)



Grafik 3 | **Erfahrungen mit Sozialleistungen**

Mit welchen staatlichen Leistungen haben Sie schon Erfahrungen gemacht? (mehrere Optionen möglich) (n=559)



* z.B. IV-Rente, Taggelder, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, Assistenzbeitrag, Eingliederungsmassnahmen, medizinische Massnahmen

** z.B. Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe

2.2 | Erfahrungen mit IV- und Ergänzungsleistungen

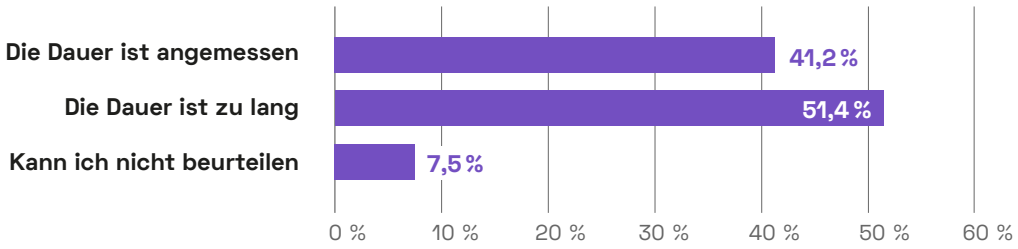
2.2.1 | Dauer der IV-Verfahren

Bis die IV einen Rentenentscheid fällt, dauert es oft sehr lange – in vielen Fällen mehr als drei Jahre.[13] Ergänzungsleistungen, auf die im Jahr 2022 schweizweit rund die Hälfte der Personen mit einer IV-Rente angewiesen waren, werden erst nach dem IV-Entscheid und nach Einreichung eines Gesuchs gesprochen, wenn die IV-Renten und ein allfälliges Erwerbseinkommen die minimalen Lebenskosten nicht decken können.

51,4 Prozent der Personen, die an dieser Umfrage teilgenommen haben und Erfahrungen mit IV-Leistungen haben, schätzen die Dauer der IV-Verfahren als zu lang ein *(vgl. Grafik 4)*. Personen mit psychischen Behinderungen oder Erkrankungen beurteilen die Verfahren besonders oft als zu lang (72 %), wobei

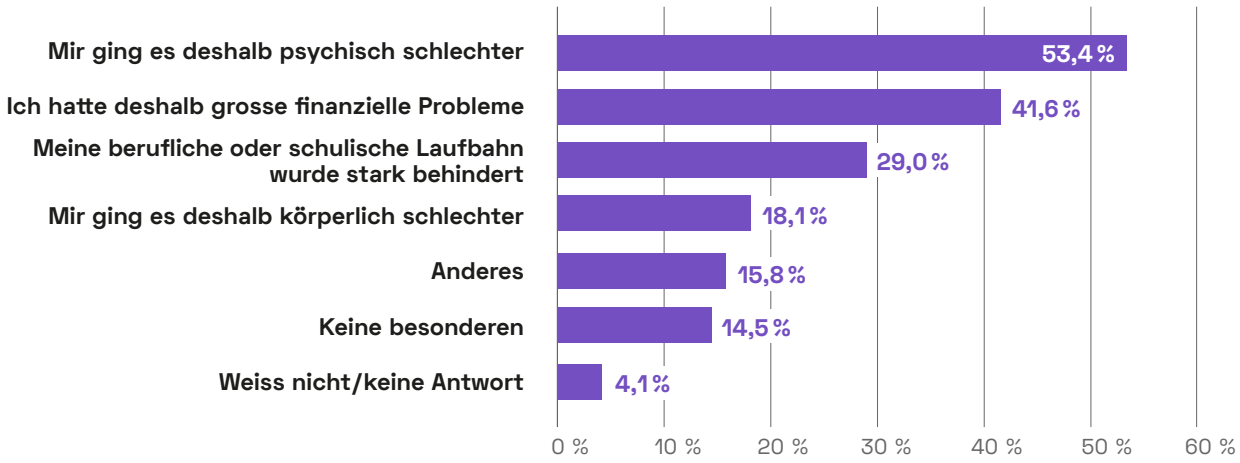
Grafik 4 | **Dauer des Verfahrens**

Wie erlebten Sie die Dauer des IV-Verfahrens? (n=442)



Grafik 5 | **Auswirkungen des zu langen Verfahrens**

Welche Auswirkungen hatte das lange IV-Verfahren auf Sie? (mehrere Optionen möglich) (n=221)



13 Dabei ist zu berücksichtigen, dass ein Teil der betreffenden Personen zuerst an Eingliederungsmassnahmen teilnehmen muss, bevor die IV einen Rentenanspruch vertieft überprüft (vgl. Guggisberg & Bischof, 2020a).

zu beachten ist, dass die Frage insgesamt nur 25 Personen mit einer ausschliesslich psychischen Behinderung oder Erkrankung beantworteten. Fast genauso gross ist dieser Anteil (rund 70 %) unter den 40 Personen, die sowohl psychisch erkrankt sind als auch mit anderen Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen leben und der Kategorie «Mehrere Behinderungen / gesundheitliche Einschränkungen» zugeordnet wurden.

Zu lang ist die Dauer der IV-Verfahren auch für ca. 50 bis 60 Prozent der Personen mit Körperbehinderung, neurologischen Entwicklungsstörungen, kognitiven Behinderungen[14], mehreren Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen. Bei Personen mit Seh- und Hörbehinderungen sind es rund 43 Prozent bzw. 34 Prozent.

In Bezug auf die Kantone, in denen die grössten Anteile der Befragten Leistungen beziehen oder bezogen haben (VD, BE, ZH und AG), sind keine besonders deutlichen Unterschiede festzustellen (je Kanton erlebten rund 40 bis 65 Prozent die Dauer als zu lang).

Grafik 5 zeigt, welche negativen Auswirkungen die langen Verfahren auf die Befragten hatten: Etwas mehr als der Hälfte der befragten Personen ging es deshalb psychisch schlechter. Rund 42 Prozent hatten grosse finanzielle Probleme.[15] Bei fast einem Drittel der Befragten (29 %) führte die lange Verfahrensdauer dazu, dass die berufliche oder schulische Laufbahn stark behindert wurde. Je knapp ein Fünftel gibt an, dass sich die langen IV-Verfahren negativ auf ihre körperliche Gesundheit ausgewirkt haben.

Diejenigen Personen, die «Anderes» ankreuzten, konnten in einem offenen Kommentarfeld diesbezügliche Bemerkungen anbringen. 35 Teilnehmende äusserten sich dabei zu den IV-Verfahren, 8 Personen auch zu den Verfahren der EL. Dabei sind Personen mit allen Arten von Behinderungen vertreten. Die meisten Antwortenden beschrieben näher, welche psychischen und körperlichen, aber auch sozialen Auswirkungen die langen Verfahren auf sie hatten und was die konkreten Gründe dafür waren. Einzelne Personen erwähnten zum Beispiel, dass sie sich unsicher, erschöpft, blockiert, in sozialen Interaktionen gehemmt oder allgemein psychisch stark belastet fühlten. Andere waren entmutigt, weitere Schritte zu unternehmen, oder verloren das Selbstvertrauen, ihre Integrität und/oder die Orientierung und Struktur in ihrem Leben.[16] Die Belastungen wurden zum Beispiel dadurch verursacht, dass die betreffenden Personen lange nicht wussten, welche Leistungen ihnen zustehen, oder dass es ihnen aufgrund der fehlenden Finanzierung nicht möglich war, rechtzeitig passende Massnahmen zu ergreifen oder diejenigen Hilfsmittel zu beziehen, die sie benötigten.

Weitere Befragte empfanden es als belastend, dass die IV-Stellen sie nicht über die nächsten Schritte informierten. Als negative Auswirkung der zu langen Verfahren bezeichneten einzelne Personen auch die Erfahrung, dass sie bis zum IV-Entscheid Sozialhilfe beziehen oder einer für sie zu anstrengenden Arbeit nachgehen mussten. Einige Personen erwähnten, dass das lange Verfahren eine bereits bestehende Erkrankung oder Beeinträchtigung verschlimmerte oder neue Krankheiten verursachte. Andere Personen gaben an, durch das lange Verfahren das Vertrauen in das Sozialversicherungssystem respektive die IV verloren zu haben.

Weitere Bemerkungen betreffen die negativen finanziellen Auswirkungen der langen Verfahren. Eine Person musste sich zum Beispiel verschulden, da die IV-Rente nach mehreren Jahren auf einmal ausbezahlt und deshalb die Steuerlast zu hoch wurde. Andere sahen sich gezwungen, hohe Anwaltskosten zu tragen oder sich bei den Assistenzleistungen einzuschränken. Einzelne Personen erwähnen auch eine instabile Wohnsituation oder einen Wohnungsverlust, da die Miete nicht mehr bezahlt werden konnte.

Die folgende Tabelle zeigt einige Beispiele aus offenen Antworten im Wortlaut der Befragten.[17]

14 Zu berücksichtigen ist, dass nur 18 Personen mit kognitiven Behinderungen diese Fragen beantworteten. Bei den weiteren Behinderungsarten (ohne psychische Behinderungen/Erkrankungen) sind es zwischen 55 und 114 Personen.

15 Dies zeigt sich auch darin, dass vor dem IV-Rentenbezug viele Personen auf Sozialhilfe angewiesen sind: Im Jahr 2020 bezog beispielsweise ein Viertel der Personen, die später eine Rente zugesprochen erhielten, vor der Rentenzusprache während mindestens sechs Monaten Sozialhilfe, ohne ein Erwerbseinkommen zu erzielen. Weitere 3,2 Prozent bezogen gleichzeitig Sozialhilfe und ein Erwerbseinkommen (BFS, 2023, S. 8).

16 Inwiefern noch andere Faktoren für solche Erfahrungen verantwortlich waren, kann in diesem Rahmen nicht beurteilt werden.

17 In wenigen Fällen, in denen dies nötig war, wurde die Gross-/Kleinschreibung korrigiert oder fehlende Satzzeichen hinzugefügt.

Andere Auswirkungen des langen Verfahrens

Kategorie	Beispiele
Negative psychische, körperliche und soziale Auswirkungen	Verlust der Integrität und des Selbstvertrauens, da das Verfahren trotz klaren medizinischen Befunden (…) zu Orientierungsverlust führte. Musste vom Sozialdienst auf Basis des Existenzminimums für die Versicherungsleistungen bevorschusst werden. Strukturverlust
	Entmutigung, weitere Schritte zu unternehmen *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Ein Gefühl des Verlassenseins und ein Hemmnis für soziale Interaktionen *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Psychisch sehr belastende Überbrückung durch Sozialhilfe bis zum IV-Entscheid
	Die direkte Folge war, dass sich meine körperliche und geistige Gesundheit verschlechterte! Mit dem Auftreten neuer Krankheiten! Ausserdem habe ich mein Vertrauen in das System und alle Beamten verloren, vor allem in die Sozialversicherungen, vor allem die der IV. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Unsicherheit, ob es klappt oder nicht; weitere Schritte waren blockiert.
	Ich habe jedes Vertrauen in die Schweizer Institutionen verloren. (…) in das System der Sozialversicherungen (…) in alle Beamten, die in den Sozialversicherungen arbeiten (…) *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Stillstand in meinem Leben / meinen Projekten bzw. Blockade in meiner Organisation aufgrund fehlender Informationen über Zeitraum zwischen einzelnen Schritten (keine Ankündigung der Planung während des gesamten Verfahrens)
Hohe Kosten, zusätzliche Aufwendungen	Dreimal ans Eidg. Versicherungsgericht mit hohen Anwaltskosten, Einschränkungen bei den Assistenzleistungen
	Nach einem Antrag auf einen Assistenzbeitrag wurde mir die Hilflosenentschädigung gestrichen. Ich legte Widerspruch ein und liess ein demütigendes Gutachten erstellen. Der Rekurs war erfolgreich und ich erhielt die Zulage zurück, aber ich verzichtete auf den Rest des Verfahrens, obwohl die Behindertenverbände mich dazu aufforderten. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Die IV-Rente wurde nach 5,5 Jahren auf einmal ausbezahlt. Das hatte zur Folge, dass ich mehr Steuern bezahlen musste, das Geld aber brauchte, um meine Schulden zurückzuzahlen (…) 5,5 Jahre warten, da geht es einem mies! Ich musste dann wieder Schulden machen, um die erhöhten Steuern zu bezahlen.
Instabile Wohnsituation oder Wohnungsverlust	Hätte mich meine Familie nicht finanziell unterstützt, hätte ich meine Wohnung verloren und hätte weitere finanzielle Probleme gehabt.
	Ich habe keine Wohnung und musste wieder bei meinen Eltern einziehen. *(Übersetzung aus dem Frz.)*

2.2.2 | Verständlichkeit von Formularen und Prozessen

Ein grösserer Anteil (rund 60 %) der Befragten kann die Formulare und andere schriftliche Informationen der IV- und EL-Stellen grundsätzlich gut verstehen. Für knapp 40 Prozent der Befragten sind sie jedoch eher oder sehr schlecht verständlich *(vgl. Grafik 6)*. Personen mit psychischen Behinderungen oder Erkrankungen, neurologischen Entwicklungsstörungen und kognitiven Behinderungen beurteilen die Formulare und Informationen der IV etwas häufiger als eher oder sehr schlecht verständlich (zwischen 50 und 60 %).[18] Zu berücksichtigen ist dabei aber, dass die Anzahl der jeweiligen Personen, die diese Frage beantworten konnten, je nach Behinderungs- oder Erkrankungsart teilweise sehr gering ist: Zum Beispiel umfasst sie nur 15 Personen mit psychischen und 9 Personen mit kognitiven Behinderungen.[19]

Die Prozesse der IV- bzw. EL-Stellen sind ebenfalls für knapp 40 Prozent der Befragten eher oder sehr schlecht verständlich *(vgl. Grafik 7)*. Für Personen mit neurologischen Entwicklungsstörungen und kognitiven Behinderungen sind die Prozesse etwas häufiger schlecht verständlich.

Zu berücksichtigen ist, dass bei der Frage nach den Wünschen an die zuständigen Stellen *(vgl. Kapitel 2.4)* je rund 50 Prozent – und damit ein grösserer Anteil der Befragten – angeben, dass sie sich einfachere Abläufe bzw. Prozesse wünschen.

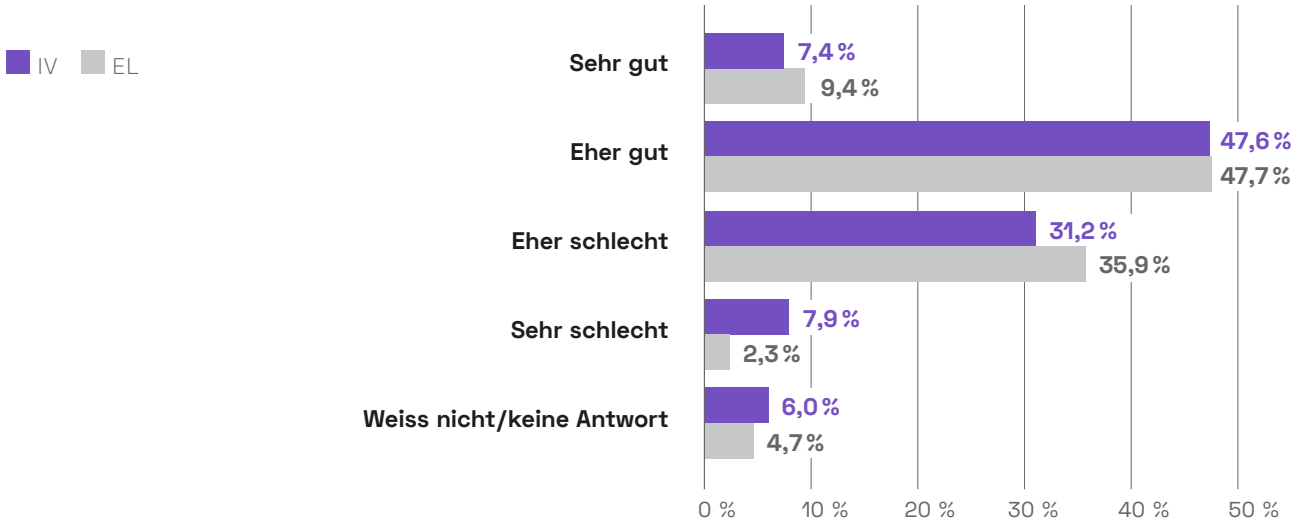
Im Rahmen einer offenen Frage zu den Erfahrungen mit anderen Sozialleistungen *(vgl. Kapitel 2.3)* machten mehrere der befragten Personen auch zusätzliche Bemerkungen zu den IV- oder EL-Prozessen. Einige Personen erwähnen zum Beispiel, dass sie wegen der Komplexität der Verfahren – vor allem bei der IV – Hilfe von Personen mit Fachkenntnissen in Anspruch nehmen mussten oder das Verfahren beendeten, bevor die Kosten erstattet wurden. Andere Personen erwähnen ausbleibende Antworten der IV-Stelle trotz mehrmaliger Nachfragen und/oder formaler Einwände, zu lange Bearbeitungszeiten, juristische Fehler, Falschinformationen der IV-Stelle oder auch eine zunehmende Verschlechterung der Leistungserbringung (zum Beispiel bei Hilfsmitteln, Reparaturen oder Neueinstellungen von Hörgeräten).

2.2.3 | Barrierefreiheit/Zugänglichkeit

Etwa die Hälfte der befragten Personen ist darauf angewiesen, dass die Ämter barrierefrei sind. 28,6 Prozent (138 Personen) benötigen barrierefreie schriftliche Informationen wie zum Beispiel digitale Informationen, die mit Screenreader lesbar sind, Grossdruck oder Audioformate. 28,4 Prozent (137 Personen) sind auf bauliche Barrierefreiheit ange-

Grafik 6 | **Verständlichkeit von Formularen und schriftlichen Informationen**

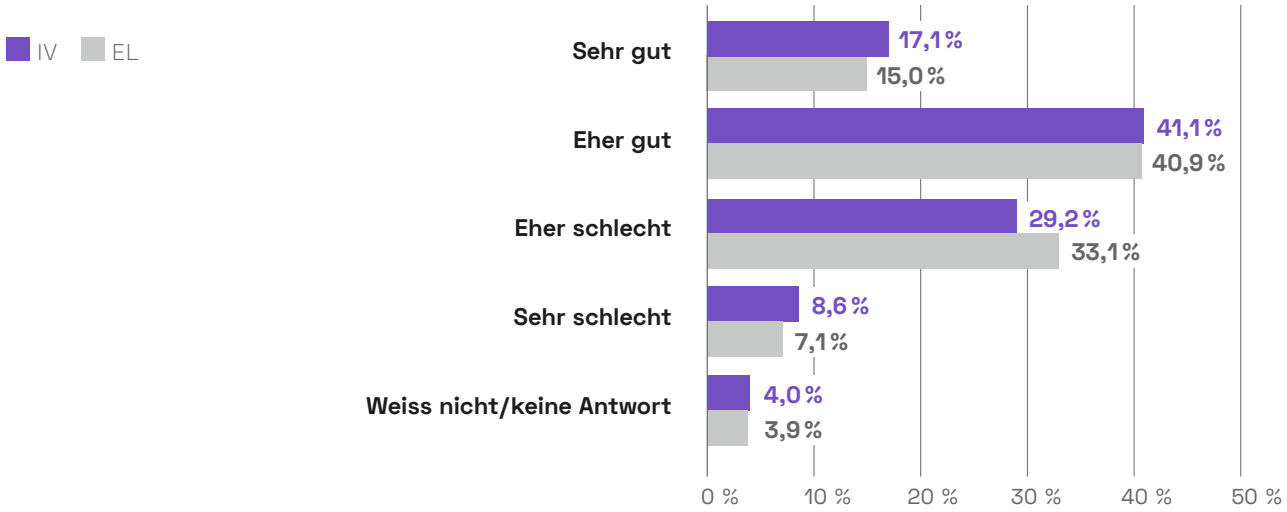
Wie gut verständlich sind die Formulare und andere schriftliche Informationen Ihrer Meinung nach?
(IV: n=443, EL: n=128)



18 Zur Unangepasstheit des (IV-)Unterstützungssystems an die Realität von psychischen Erkrankungen siehe auch Hatam, 2023.
19 Bei den EL ist die Anzahl Personen noch kleiner, weshalb sie nicht ausgewiesen wird.

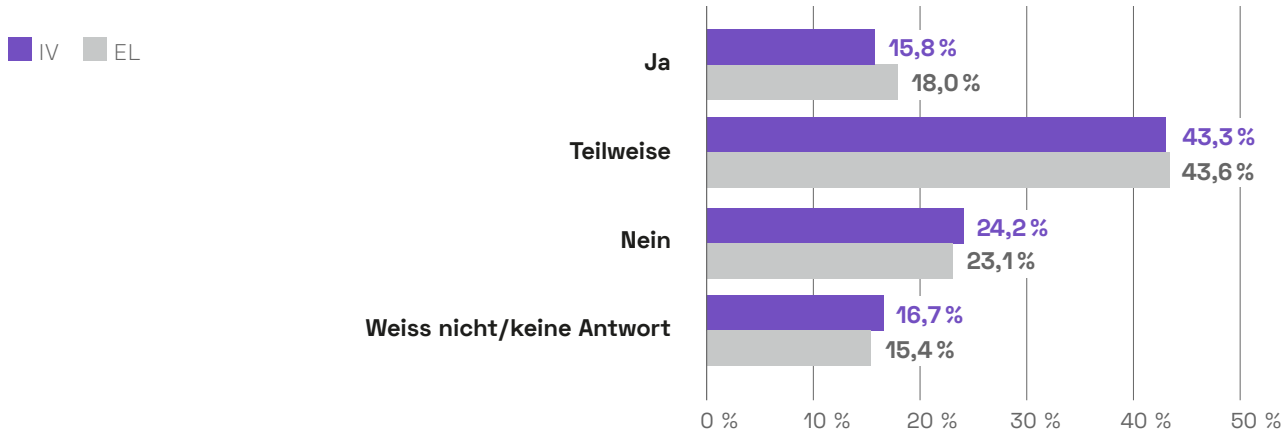
Grafik 7 | **Verständlichkeit der Prozedere**

Wie gut können Sie das Prozedere verstehen? (z.B. weshalb Sie dazu aufgefordert werden, gewisse Nachweise zu erbringen, Formulare auszufüllen, Belege einzureichen, usw.) (IV: n= 428, EL: n=127)



Grafik 8 | **Barrierefreiheit der schriftlichen Informationen**

Sind die schriftlichen Informationen barrierefrei? (z.B. mit Screenreader lesbare digitale Informationen, Grossdruck, Audio-Formate) (IV: n=120, EL: n=39)



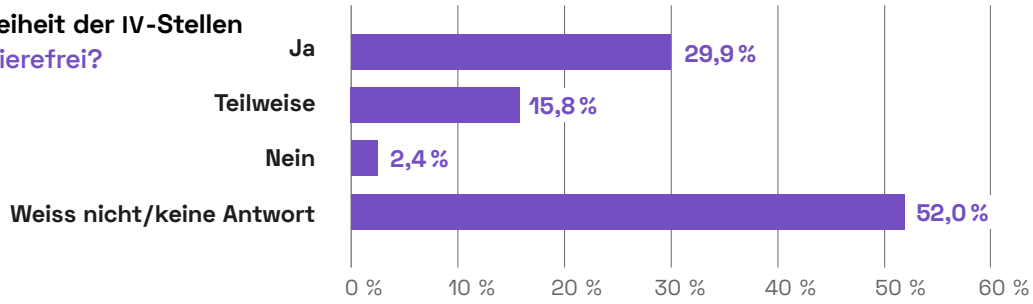
wiesen, und 2,5 Prozent (12 Personen) benötigen Gebärdensprachdolmetscher*innen. 12,7 Prozent haben dazu keine Angaben gemacht.

Mehr als zwei Drittel der Personen, die auf barrierefreie schriftliche Informationen angewiesen sind, haben erlebt, dass diese Art der Barrierefreiheit sowohl bei den IV- wie auch den EL-Stellen nur teilweise oder gar nicht gewährleistet ist *(vgl. Grafik 8)*.

Die Frage, ob die IV-Stellen[20] baulich komplett barrierefrei sind, beantworteten rund 30 Prozent der Personen, die darauf angewiesen sind und Erfahrungen mit IV-Leistungen aufweisen, mit «Ja». Etwa 18 Prozent der befragten Personen gaben an, dass die bauliche Barrierefreiheit nur teilweise oder gar nicht gegeben ist. Rund die Hälfte der Personen, die angaben, auf bauliche Barrierefreiheit angewiesen zu

20 Fragen zur baulichen Barrierefreiheit, zu Gebärdensprachdolmetscher*innen sowie zum Wissen und zur Haltung der zuständigen Fachpersonen wurden nur in Bezug auf die IV-Stellen abgefragt, da gemäss Aussagen von Personen mit Erfahrung mit EL bei der Beantragung oder beim Bezug von EL keine oder kaum persönliche Kontakte vor Ort stattfinden.

Grafik 9 | **Bauliche Barrierefreiheit der IV-Stellen**
Ist die IV-Stelle baulich barrierefrei?
(n = 127)



sein, kreuzten «Weiss nicht / keine Antwort» an *(vgl. Grafik 9)* – möglicherweise, weil sie bisher keine Termine vor Ort hatten oder auf anderweitige Unterstützung zählen konnten.

Nur 10 Teilnehmende konnten beurteilen, ob die IV-Stellen bei Bedarf Gebärdensprachdolmetscher*innen zur Verfügung stellen.[21] 4 dieser Personen haben erlebt, dass dies nicht der Fall war.

2.2.4 | Wissen und Haltung der Fachpersonen bei der IV

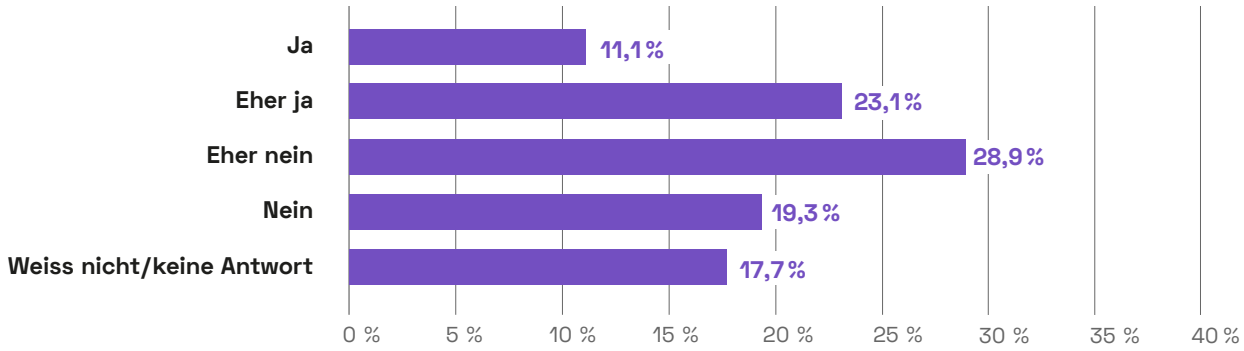
Rund die Hälfte der Personen, die Erfahrungen mit IV-Leistungen gemacht haben, sind der Meinung, dass die Fachpersonen (eher) über genügend Wissen über ihre Behinderungen oder Einschränkungen verfügen. Für die andere Hälfte (48,2 %) trifft dies (eher) nicht zu. Rund ein Drittel (31,7 %) fühlt sich ausserdem von den Fachpersonen eher nicht oder überhaupt nicht ernst genommen *(vgl. Grafik 10 und Grafik 11)*.

einzelne Personen ebenfalls Hinweise zur Haltung von Fachpersonen bzw. generell der IV ein. Eine Person erwähnt, dass sie sich mit ihrem Anliegen nicht ernstgenommen fühlte. Weitere Bemerkungen (je von einer Person mit Körper-, Hör- und Sehbehinderung sowie mit neurologischen Entwicklungsstörungen):

- Ich bin noch mitten im Verfahren, doch bereits jetzt sehe ich, dass man nicht wirklich als Mensch behandelt wird… Immer und immer wieder muss die persönliche Geschichte erzählt werden. Das ist mehr als nur kräfte- und energieraubend! Man ist eine Nummer, die Individualität wird kaum gesehen!
- Reale Probleme wurden wiederholt in behinderungsverachtender, unmenschlicher und verletzenden Art negiert und beiseite gewischt.
- Unehrlicher und inkompetenter Gutachter, der meine IV-Akte verfälscht *(Übersetzung aus dem Frz.)*
- Alles ist auf den Arbeitgeber ausgerichtet! Sozial? *(Übersetzung aus dem Frz.)*

Grafik 10 | **Wissen der Fachpersonen der IV über Behinderungen/Einschränkungen**

Wissen die Fachpersonen bei der IV genug über Ihre Behinderung/en oder Einschränkungen? (n = 425)

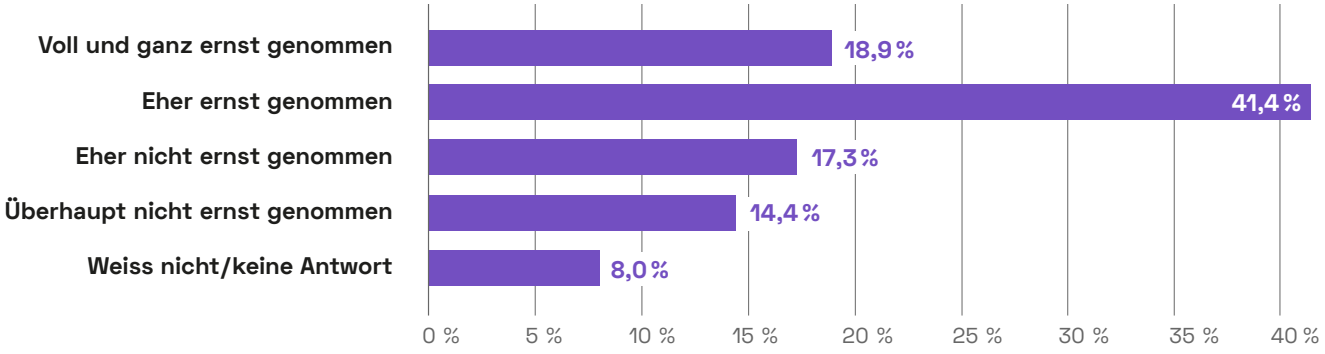


In offenen Antworten zu anderen Fragen fügten

21 Zwei Verantwortliche von Vereinen für Menschen mit Hörbeeinträchtigungen machten darauf aufmerksam, dass in der Umfrage Fragen zur Barrierefreiheit und zu möglichen Hilfsmitteln für schwerhörige Personen (zum Beispiel induktive Höranlagen) fehlen. Einige Teilnehmende machten auch in den Antworten auf offene Fragen Bemerkungen dazu.

Grafik 11 | **Sich bei der IV ernst genommen fühlen**

Wie ernst genommen fühlen Sie sich bei der IV-Stelle? (n = 423)



Kritik an der Haltung oder am Verhalten von Fachpersonen äussern die befragten Personen auch in Bezug auf andere Sozialleistungen *(vgl. Kapitel 2.3)*, wobei entsprechende Erfahrungen auch zum Verzicht auf Sozialleistungen führen können *(vgl. Kapitel 2.5)*.[22]

2.2.5 | Zufriedenheit insgesamt

Die Antworten aus der Umfrage zeigen insgesamt, dass relativ viele Personen Schwierigkeiten mit den Verfahren sowie der Haltung oder den Verhaltensweisen der Fachpersonen bei der IV oder auch den EL haben. Sie begegnen diversen Hindernissen und bringen Kritik und Verbesserungsvorschläge an *(siehe oben sowie Kapitel 2.4)*. Dennoch gibt es auch einen grösseren Anteil an Personen, die insgesamt eher oder sogar sehr zufrieden mit den jeweiligen Stellen sind: Mit der IV sind insgesamt rund 50 Prozent eher und 12 Prozent sehr zufrieden. Rund 23 Prozent der Befragten sind eher unzufrieden und 10 Prozent sind sehr unzufrieden. Die restlichen Befragten machen dazu keine Angaben.

Bei den EL sind die Anteile fast gleich hoch: Fast die Hälfte ist eher zufrieden, 15 Prozent sind sehr zufrieden. Eher unzufrieden sind knapp 24 Prozent und sehr unzufrieden sind 7 Prozent der Befragten.

2.3 | Erfahrungen mit anderen Leistungen

129 Umfrageteilnehmende haben (auch) Erfahrungen mit anderen staatlichen Leistungen gemacht. Dazu gehören zum Beispiel Leistungen der Unfall- oder Krankenversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe. Diese Personen wurden gefragt, ob sie zu den entsprechenden Leistungen etwas besonders Positives oder Negatives berichten können oder diesbezügliche Anliegen oder Wünsche äussern möchten. 90 Personen haben die Frage beantwortet.

Die Erfahrungen sind nachfolgend zusammengefasst.

2.3.1 | Besonders positive Erfahrungen

Rasche, unkomplizierte Bearbeitung und klare Ansprechpersonen

Unter den positiven Punkten erwähnen einzelne Befragte, dass sie generell zufrieden sind mit den staatlichen Leistungen oder mit dem Sozialsystem der Schweiz und gute Erfahrungen damit gemacht haben – zum Beispiel mit der Sozialhilfe, der Pensionskasse oder der Krankenkasse. Einzelne Personen beurteilen die Verständlichkeit und die Klarheit der Auskünfte ihrer Pensionskasse oder die laufende Anpassung der Leistungen an den IV-Grad als besonders positiv. Mehrere Personen weisen darauf hin, dass das Verfahren oder die Bearbeitungszeit bei der jeweiligen Stelle schnell und unkompliziert war – sie

22 Siehe dazu auch andere Studien, die zu ähnlichen Schlüssen kommen (Z. B. Lucas et al., 2019).

erwähnen dabei vor allem die Pensionskasse, vereinzelt auch die Kranken- oder die Unfallversicherung. Andere Personen schätzen es, dass sie die Kontaktdaten einer Ansprechperson erhielten oder nur eine Ansprechperson hatten. Zwei Personen weisen darauf hin, dass die Fachpersonen der Krankenversicherung oder der Pensionskasse sie respektvoll respektive menschlich behandelten und sie ernst nahmen.

2.3.2 | Besonders negative Erfahrungen

Abwertendes Verhalten, fehlendes Wissen und fehlendes Interesse der Fachpersonen

Eine grössere Anzahl Teilnehmender erlebt nicht nur bei den IV-Stellen *(siehe Seite 17/18)* das Verhalten von Fachpersonen als abwertend oder respektlos, sondern auch bei anderen Leistungserbringern. Mehrfach genannt wird dabei die Sozialhilfe, vereinzelt auch die Pensionskasse, die Kranken- oder die Krankentaggeldversicherung, die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte (SAHB) und die Arbeitslosenversicherung *(siehe auch Beispiele in der Tabelle Seite 20)*. Einzelne Personen fühlen sich als «Randständige», «Schuldige», «Bittgänger», «Verbrecher» und ohne Respekt behandelt. Eine Person bemerkt: «Man spürt die Ablehnung, wäre schön, wenn man erst eine Chance bekommt sich vorzustellen, als einfach als arbeitsunwillig abgestempelt zu sein, ohne dass die Hintergründe für die Anmeldung auf dem Sozialamt bekannt sind.» Andere erwähnen, dass sie bei den Ämtern nicht ernstgenommen, erniedrigt und bevormundet werden. Gemäss mehreren Befragten wissen die Fachpersonen – vor allem bei der Sozialhilfe – zu wenig über ihre Behinderungen oder Erkrankungen und über ihre individuellen Besonderheiten und Möglichkeiten, oder sie interessieren sich nicht dafür und berücksichtigen diese nicht. Eine Person räumt ein, dass das auch mit der fehlenden Zeit der Sozialarbeitenden zu tun haben könnte.

Administrative Hürden und fehlende Koordination zwischen Leistungsträgern

Als besonders negativ bewerten einzelne Personen die zu hohe Komplexität der Abläufe oder Dokumente, die sehr lange Bearbeitungsdauer sowie die fehlende Erreichbarkeit oder Falschinformationen der zuständigen Personen bei einzelnen Sozialleistungen (Sozialhilfe und Krankenkasse). Andere bemängeln die fehlende Koordination und Kommunikation zwischen den Leistungsträgern oder ein fehlendes Case Management (zum Beispiel beim Bezug von Sozialhilfe und Stipendien oder bei Leistungen der Kranken- und Unfallversicherung, wobei Letztere gemäss einer befragten Person dazu neigen würden, «sich gegenseitig den Ball zuzuspielen»). Weitere Personen weisen darauf hin, dass das Verhalten der Fachpersonen bei den jeweiligen Stellen sehr personen- oder kontextabhängig ist.

Ungenügende oder fehlende Leistungen

Verschiedene Personen machen auf ungenügende oder fehlende Leistungen aufmerksam – unter anderem aufgrund der Änderung der Ansprüche ab bestimmten Altersgrenzen (ab dem 20. Altersjahr und nach Erreichen des AHV-Alters). Spezifisch genannt wird zum Beispiel die fehlende Absicherung durch die Krankentaggeldversicherung bei mehrfachen, krankheitsbedingten Arbeitsabwesenheiten, der zu hohe Selbstbehalt bei der Erwerbsausfallentschädigung (EO) oder eine Leistungskürzung bei der AHV und der Pensionskasse, weil während der Lohnfortzahlung bei Krankheit keine Beiträge bezahlt werden.

Mehrere Personen mit Hörbehinderung erwähnen Mängel bei der Hilfsmittelversorgung – etwa die Ablehnung der Kostenübernahme für ein Hörsystem durch die AHV wegen der im Vergleich zur IV geringeren Ansprüche, obwohl die betreffende Person im Pensionsalter weiterhin arbeitet bzw. verschiedene Mandate auf Gemeindeebene und im Hochschulwesen innehat. In öffentlichen Gebäuden fehlen ausserdem oftmals induktive Höranlagen. Auch bei der Audiopädagogik bestehen teilweise Mängel. Diesbezüglich erwähnt werden fehlende Transparenz, unklare Zuständigkeiten, nicht anfechtbare Entscheidungen und die mangelnde Augenhöhe bei der Zusammenarbeit mit Eltern. Andere Personen weisen ebenfalls auf eine ungenügende Hilfsmittelversorgung hin.

Eine Person erwähnt, dass mehrere Ärzte ihr eine Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung ausgestellt hatten. Die Sozialhilfe teilte ihr aber schriftlich mit, dass sie «jung genug» sei, um zu arbeiten. Eine andere Person muss wegen «schurkenhafter Gutachter» (frz.: «des experts crapuleux»), die den medizinischen Berichten widersprechen, alles selbst bezahlen. Bezüglich der Gutachten meint eine weitere Person, dass die Forderung der Krankenversicherung nach psychiatrischen Zweitgutachten abwegig sei, wertvolle Energie und Zeit der kranken Menschen verschwende und «schlichtweg eine absurde Geldverschwendung» (frz.: «tout simplement une perte d'argent absurde») sei.

Die nachfolgende Tabelle zeigt weitere Beispiele von besonders positiven und negativen Erfahrungen mit anderen Sozialleistungen im Wortlaut der befragten Personen.

Erfahrungen mit anderen Leistungen (ausserhalb IV und EL)

Kategorie	Beispiele
Besonders positive Erfahrungen	
Allgemeine Zufriedenheit, rasche, unkomplizierte Bearbeitung	Sehr gute Erfahrung mit Sozialhilfe
	Ich hatte mit der Krankentaggeldversicherung zu tun wegen einer Assistentin. Dies hat gut funktioniert.
	Die Erwerbsausfallversicherung meines Arbeitgebers hat die Deckung problemlos übernommen. Während der Deckung durch die EO wurde ich nicht übermässig um Dokumente gebeten. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Pensionskasse: Die Auskünfte waren immer verständlich und klar und wurden auch zeitnah abgewickelt.
Klare, kompetente Ansprechpersonen / respektvolle Behandlung	Ich bin froh, dass ich telefonisch Ansprechpersonen finde, die Bescheid wissen.
	Sozialhilfe: nur 1 klare Ansprechperson
	Krankenkasse: Sehr respektvoll, sie haben mich ernst genommen, waren in der Lage, in weniger als sechs Monaten zu entscheiden, ob sie mich als arbeitsunfähig anerkennen, obwohl das Gutachten von schlechter Qualität war (…). Sie gaben zu, dass das Gutachten unzuverlässig war. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Krankenversicherung, Pensionskasse: Ich wurde menschlich behandelt.
Besonders negative Erfahrungen	
Abwertendes Verhalten	Der Umgang mit mir als Leistungsempfängerin war beim persönlichen Gespräch für mich sehr frustrierend. (…) ich fühlte mich ein wenig wie eine Randständige, wie schuldig, dass ich dort finanzielle Unterstützung ersuchen musste.
	Behandlung wie der letzte Dreck je nach zuständiger Person
	Spürbare Ablehnung vom Sozialamt, Abstemplung als arbeitsunwillig, ohne Kenntnis der Hintergründe für die Anmeldung
	Sozialhilfe: Ich fühlte mich nicht ernstgenommen und das Prozedere war erniedrigend! (…) Kurz: Ich fühlte mich als Mensch 2ter Klasse.
	Sozialhilfe: Es wurde mir gegenüber keinerlei Respekt von der zuständigen Mitarbeiterin gezeigt. ich fühlte mich wie ein Bittgänger, nicht wie ein Kunde.
	Sozialhilfe: Man kommt sich vor wie ein Verbrecher.
	Sozialhilfe: Je nach Bearbeiterin wird man wie der letzte Dreck behandelt.
	Das Gutachten dauerte 35 Minuten einschliesslich einer Einführung. Kein Gutachten in einer einzigen Sitzung, die noch dazu so kurz ist, kann eine Diagnose widerlegen oder bestätigen. Das ist äusserst gewaltsam und unethisch. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Unfall- und Krankenversicherung: Das Empfinden, begehrlich zu wirken bei Einverlangen seiner Rechte. Ohne Anwalt keine Chancen. Behandlung als Delinquent, spez. durch Observation (…)
	Auswertung des Kontaktes mit der SAHB fehlt in dieser Umfrage. Diesen habe ich, mit einer Ausnahme, als bevormundend und abwertend erlebt

Kategorie	Beispiele
Fehlendes Wissen und Interesse in Bezug auf die Behinderung, individuelle Besonderheiten und Möglichkeiten	Das Gefühl, dass die Anbieter nicht auf die tatsächlichen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen: mangelnde Ausbildung der Anbieter in Bezug auf die verschiedenen Erscheinungsformen von Störungen *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Sozialhilfe: ähnliche Probleme bezüglich fehlendes Wissen, keine Eigenerfahrungen bei «Expert*innen», unheimlich viel Papierkram
	Sozialhilfe: interessiert Erkrankung nicht (…)
	Sozialhilfe: wenig/keine Begleitung oder Leistungen, die für meine Situation (Autismus) relevant sind, wenig/keine Berücksichtigung meiner Besonderheiten und Bedürfnisse, Rückerstattung *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Sozialhilfe: Personal keine Zeit bzw. kein Interesse/gestresst (…)
	Sozialhilfe: Gleich wie IV. Zu wenig Personal. Deshalb auch wenig Ahnung von anderen Angeboten und wenig Zeit für pers. Beratung. (…) Alle Programme sind zu kurz. 6 Monate reichen nicht, um sein Leben in den Griff zu bekommen.
Ungenügende oder fehlende Leistungen / Altersdiskriminierung	Die Grundversicherung zahlt ab 20 Jahren fast nichts mehr.
	AHV/Pensionskasse: Arbeitsausfall 6 Monate infolge Krankheit: Lohnfortzahlung war zwar garantiert, nicht aber Zahlung der AHV/Pensionskassenbeiträge (ohne Wissen des Arbeitnehmers). Das führte zu Leistungskürzung.
	Sozialhilfe: Das Geld reicht nicht zum Leben und zum Sterben ist es knapp zu viel.
	Ich habe auch eine Krankenversicherung, die mir nach zwei Jahren bei ihnen einen Vorbehalt auferlegt hat, und eine Weigerung, mir langfristige Physiotherapie zu gewähren, obwohl diese bei meiner Krankheit nachweislich hilfreich ist. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Was nicht gefragt wurde, mir aber wichtig ist: Das Nachrüsten mit T-Induktionsspulen in öffentlichen Gebäuden für Personen mit Hörbehinderung ist leider keine Selbstverständlichkeit. Hier besteht ein grösserer Nachholbedarf.
Zu hohe Komplexität, administrative Hürden	Sozialhilfe: viele Dokumente, stressig, Überbrückung bis zum IV-Entscheid, sehr belastend (psychisch)
	Bei der Krankenkasse mussten wir 5-mal einen Antrag stellen, bis sie bezahlten. Meine Hörbehinderung/Ertaubung auf beiden Ohren war die Folge einer Hirnhautentzündung, also Krankheit.
	Es ist absolut unmöglich, das Amt für Krankenversicherung zu erreichen und die Bearbeitungszeiten sind höllisch lang. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Fehlende Koordination / fehlendes Case Management	Case Management wäre hilfreich über die verschiedenen Versicherungen.
	Sozialhilfe und Stipendien: Ich bedauere (sehr) die mangelnde Kommunikation zwischen den verschiedenen Diensten. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Personen- oder Kontextabhängigkeit des Verhaltens	Sozialhilfestelle der Gemeinde. Eine Dame war sehr freundlich und hilfsbereit, auch wenn sie uns nicht unterstützen konnten, hat sie uns andere Anlaufstellen gezeigt. Eine andere war sehr unfreundlich, obwohl ich ihr eine Zusatzinfo über eine Stiftung am Telefon weitergab.
	Unterstützung stark von Sozialberater abhängig (ebenfalls wie IV)

2.4 | Anliegen und Bedürfnisse

2.4.1 | IV- und Ergänzungsleistungen

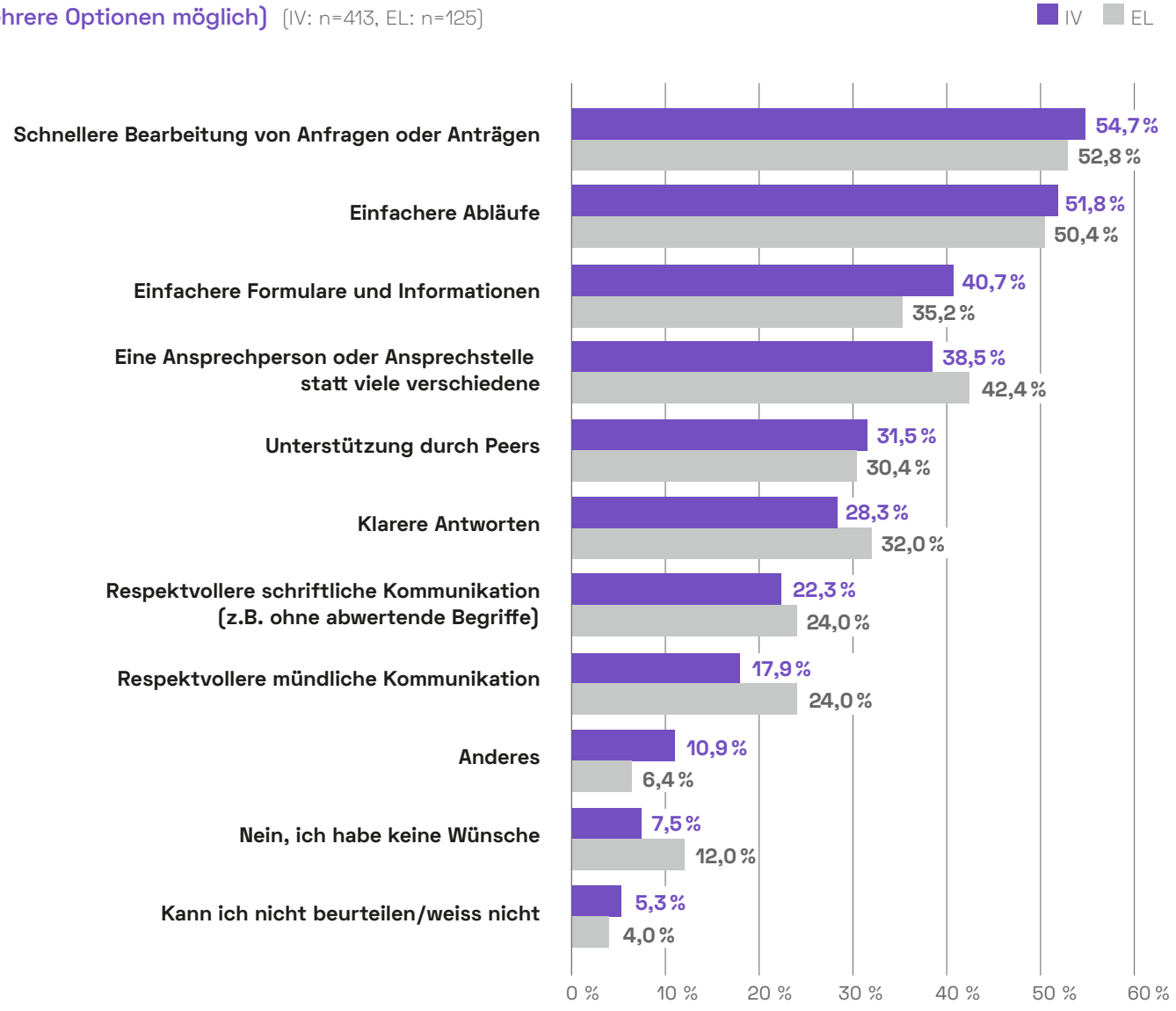
Die Grafik 12 zeigt, dass ein grosser Teil der Befragten Anliegen bzw. Wünsche hat oder auch Forderungen stellt, welche die Prozesse bei den IV- oder EL-Stellen betreffen. So wünscht sich jeweils die Mehrheit der Personen eine schnellere Bearbeitung von Anfragen oder Anträgen sowie einfachere Abläufe. Knapp 41 Prozent der Befragten wünschen sich einfachere Formulare und Informationen bei der IV, bei den EL sind es 35 Prozent. Je rund 30 Prozent der Teilnehmenden erhoffen sich von den jeweiligen Stellen klarere Antworten.

Für ebenfalls je ca. 40 Prozent der befragten Personen wäre es wünschenswert, eine einzige Ansprechperson zu haben statt vieler verschiedener. Knapp ein Drittel fände eine Unterstützung durch Peers hilfreich, das heisst von Menschen mit Behinderungen, die sich zum Beispiel mit den Formularen und Abläufen auskennen und Tipps geben könnten.

Für zwischen rund einem Viertel (IV) und einem Fünftel (EL) der Teilnehmenden wäre es ausserdem wichtig, dass die IV- und die EL-Stellen sowohl münd-

Grafik 12 | **Anliegen/Bedürfnisse betreffend IV und EL**

Gibt es etwas, das Sie sich von den für die Leistungen zuständigen Stellen wünschen? (mehrere Optionen möglich) (IV: n=413, EL: n=125)



lich als auch schriftlich respektvoller kommunizieren würden.

Andere Anliegen formulierten knapp 11 Prozent zur IV und rund 6 Prozent zu den EL *(siehe dazu die Beispiele unten)*.

Keine Wünsche an die entsprechenden Stellen haben 7,5 Prozent der Personen, die Erfahrung mit IV-Stellen aufweisen, und 12 Prozent derjenigen, die Erfahrungen mit den Stellen haben, die für Ergänzungsleistungen zuständig sind.

Wer «Anderes» ankreuzte, konnte die wichtigsten anderen Wünsche in einem Kommentarfeld erläutern. 45 Personen formulierten Wünsche zur IV, 7 Personen zu den EL.[23]

Klare und rechtzeitige Information über Rechte und Ansprüche

Einzelne Personen äussern den Wunsch, dass die IV- oder EL-Stellen sie besser und rascher über ihre Rechte und Ansprüche sowie über die Prozesse informieren. Eine Person berichtet zum Beispiel, dass sie ihr zustehende Leistungen nicht (erneut) beziehen kann, weil sie nicht über die Fristen für die (Wieder-)Beantragung informiert wurde, eine andere erhält die Leistungen nicht, weil sie nicht die richtigen Dokumente eingesendet hat, von der IV-Stelle aber nicht über den Fehler informiert wurde.

Mehr Wissen und Verständnis bei Fachpersonen

Am häufigsten wird der Wunsch formuliert, dass die Fachpersonen bessere Kenntnisse von den (vor allem auch «unsichtbaren») Behinderungen oder Erkrankungen und den damit verbundenen alltäglichen Schwierigkeiten haben. Sie möchten, dass ihnen die Fachpersonen professionell und ohne (Vor-)Urteile in Bezug auf ihre Behinderung oder Erkrankung, ihre Ausbildung, ihre Arbeit oder ihr Privatleben begegnen. Die zuständigen Personen sollten ihren Beschwerden mehr Verständnis und Einfühlungsvermögen entgegenbringen und ihre individuelle Situation besser berücksichtigen – statt zum Beispiel eine Unterstützung ohne Nachfragen pauschal abzulehnen, wie dies eine befragte Person erlebt hat.

Eine andere Person wünscht sich, dass die Mitarbeitenden bei der IV überhaupt ein Bewusstsein für die Behinderungen der Menschen haben und sich darüber im Klaren sind, dass ihre Entscheidungen einen grossen Einfluss auf das aktuelle und vor allem zukünftige Leben der betroffenen Menschen haben. Eine weitere Person macht den Vorschlag, dass es den IV-Beratenden möglich sein sollte, wenn nötig neutrale externe Fachpersonen beizuziehen, welche sie sachlich über Behinderungen informieren, um so auch die Glaubwürdigkeit der betroffenen Personen zu stützen. Diese würden oft auch selbst ihre Alltagsschwierigkeiten ausblenden, weil sie diese als «normal» empfänden.

Weitere Befragte erwähnen, dass auch in den Formularen die Besonderheiten der jeweiligen Behinderung oder Erkrankung besser berücksichtigt werden sollten und diese – zum Beispiel auch auf Websites – barrierefrei zugänglich sein sollten.

Eine Person ist schliesslich der Meinung, dass die Gehälter der IV-Mitarbeitenden erhöht werden sollten, damit ihr Job aufgewertet würde.

Einfachere Administration und weniger unnötige Kontrollen

Relativ viele Befragte präzisieren ihren Wunsch nach einer Vereinfachung der Administration[24] sowie nach weniger Kontrollen durch die IV oder die EL.

Mehrere Personen weisen darauf hin, dass es bei Behinderungen oder Erkrankungen, die sich nicht ändern werden (zum Beispiel Geburtsgebrechen) oder von denen bekannt ist, dass sie sich im Laufe der Zeit verschlimmern, keinen Sinn macht, regelmässig kontrolliert zu werden und immer wieder von Neuem die Arbeitsunfähigkeit beweisen zu müssen. Auch die ständigen Kontrollen beim Bezug von Assistenzbeiträgen und die Anforderung, laufend Belege einzusenden, kritisieren die Befragten; genauso wie die Anordnung von unnötigen, manchmal kurz aufeinanderfolgenden Arztbesuchen an teilweise weit vom eigenen Wohnort entfernten Orten.

Auch bezüglich der Kommunikation – vor allem bei der IV, aber auch bei den EL – werden Verbesserungen angeregt. Einzelne Befragte weisen zum Beispiel darauf hin, dass sie sich wünschen, dass Telefonanrufe oder E-Mails beantwortet werden oder transparenter kommuniziert wird. Eine Vereinfachung der Administration und der Kommunikation könnte gemäss Aussage einer befragten Person auch dazu dienen, dass die Leistungsbeziehenden nicht durch andere Personen (zum Beispiel Angehörige oder Fachpersonen) unterstützt werden müssten.

Mehrere Personen sehen auch Verbesserungsbe-

23 Vertreten sind wiederum alle Behinderungsarten, das heisst, es ist keine Behinderungsart besonders stark vertreten.
24 Siehe auch die entsprechende Antwortvorgabe in Grafik 12.

darf bei Formularen und Dokumenten der IV oder der EL: Mehrere Personen wünschen sich die Möglichkeit eines elektronischen Versands der Dokumente bzw. eine papierlose und barrierefreie Kommunikation mit ausfüllbaren PDFs. Eine Person wünscht sich bei Beschwerden gegen IV-Entscheide einen Kontakt «aus Fleisch und Blut», anstatt alles per Post abwickeln zu müssen.

Passende, rechtzeitige Unterstützung und Übernahme grösserer Kostenanteile

Viele Befragte wünschen sich eine bessere und rechtzeitige Unterstützung mit Hilfsmitteln oder Massnahmen. Dazu gehören zum Beispiel

- passende Hilfsmittel und Unterstützung unter anderem für Menschen mit Seh- und Hörbehinderung (Menschen mit Hörbehinderung wünschen sich zum Beispiel die Beseitigung von Benachteiligungen bei teuren Hörgeräten gegenüber dem Cochlea-Implantat, generell eine bessere Entschädigung bei Hörgeräten oder bessere Unterstützung im Arbeitsfeld, damit die Hörbehinderung die Arbeit möglichst nicht beeinträchtigt),
- passende Therapien,
- passende Unterstützung von Menschen mit neurologischen Entwicklungsstörungen – zum Beispiel ein Coaching ab dem 20. Altersjahr auch ohne berufliche Massnahme oder einen Ausbildungszugang ohne spezifische Bedingungen,
- Ergänzungsleistungen oder andere Hilfe bei einem Leben am Existenzminimum – auch wenn man «auf dem Papier» Geld hat (das heisst ein Haus besitzt),
- Beihilfen zur laufenden Bestreitung des Haushalts im höheren Alter.

Mehrfach geäussert wird auch der Wunsch nach einer Abschaffung von Altersgrenzen bei der IV. Bei einer «lebenslangen» Krankheit sollte die IV beispielsweise auch nach dem 20. Altersjahr die Kosten (zum Beispiel für teure Injektionen) übernehmen.

Vor allem Personen mit psychischen Erkrankungen und neurologischen Entwicklungsstörungen wünschen sich Massnahmen, die besser auf die jeweilige Persönlichkeit und deren Einschränkungen und Bedürfnisse zugeschnitten sind. Damit könnten unter anderem bessere Ergebnisse bei der Wiedereingliederung erzielt werden. (Zum Beispiel wünscht sich eine Person mit Autismus, dass ihr keine Ausbildung aufgezwungen wird, die nicht zu ihr passt.)

Eine Person weist darauf hin, dass die richtige Unterstützung zum richtigen Zeitpunkt gewährt werden sollte und die IV «ihre Hoheit» nicht missbrauchen soll. Dies führte bei ihr zum Beispiel zu teuren Rechtsfällen und unnötigen weiteren Kosten (Jobverlust und psychische Erkrankung). Eine andere Person mit Autismus meint, dass bei der Bemessung des IV-Grads anerkannt werden sollte, dass sie nicht zu 100 Prozent arbeiten kann. Die IV sollte nicht abwarten, bis sie «zum x-ten Mal» ein Burn-out hat. Eine weitere Person erwähnt, dass aufgrund des fehlenden Wissens über Autismus bei der IV der Wiedereingliederungsprozess bzw. Arbeitsversuch so kontraproduktiv war, dass er schliesslich zur Berentung führte.

Mehr Respekt

Einzelne Personen machen nähere Angaben zu ihrem Wunsch nach mehr Respekt oder einer anderen Haltung der Fachpersonen.[25] Eine Person wünscht sich, «dass man nicht defizitorientiert sein Leben breittreten muss». Dies sei psychisch höchst belastend. Eine andere Person äussert den Wunsch nach einem respektvollen Umgang «unter Berücksichtigung der Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion, die mit meiner Störung einhergehen.» *(Übersetzung aus dem Französischen)*

Verbesserungen bei den Regionalen Ärztlichen Diensten (RAD) und Gutachten

Mehrere Personen wünschen sich, dass die Regionalen Ärztlichen Dienste (RAD) die medizinische Diagnose des eigenen Arztes oder der eigenen Ärztin nicht infrage stellen oder die IV nicht nur die Gutachten der IV-Ärzt*innen berücksichtigt. Eine Person wünscht sich, «dass psychiatrische Gutachten weniger destruktiv sind und vor allem, dass sie von spezialisierten Psychiatern (Autismus, was mich betrifft) und vor allem nicht von Psychoanalytikern (wie es bei mir der Fall war) durchgeführt werden. Zuvor hatte ein Anästhesist meine psychische Gesundheit beurteilt.» *(Übersetzung aus dem Französischen)*[26]

Die folgenden Tabellen zeigen weitere Beispiele von Antworten der Teilnehmenden zu anderen Wünschen oder Anliegen bezüglich der IV- und der EL-Stellen.

25 Siehe auch die entsprechenden Antwortvorgaben in der Grafik 12.
26 Für weitere Kritik an den medizinischen Gutachten siehe auch den Zwischenbericht der Meldestelle von Inclusion Handicap (Inclusion Handicap, 2020).

Andere Anliegen / Bedürfnisse bezüglich IV

Kategorie	Beispiele
Mehr Wissen über Behinderungen / Berücksichtigung der individuellen Situation	Mit jemandem sprechen zu können, der meine Störung versteht *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Man sollte Menschen mit Behinderungen mit Personen in Kontakt bringen, die die Fähigkeit und das Einfühlungsvermögen haben, dies zu tun.
	Abklärungspersonen sollten mehr Ahnung haben, mit was für Schwierigkeiten blinde Menschen im Alltag konfrontiert sind. Reale Probleme wurden wiederholt in behinderungsverachtender, unmenschlicher und verletzender Art negiert und beiseite gewischt
	Formulare, die die Besonderheiten von Autismus berücksichtigen *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Einfachere Administration / weniger unnötige Kontrollen	Die IV sollte einem / den Eltern zeigen, welche Leistungen man zugute hat!
	Klar formulierte Fragen ohne «Fallen». Keine Fangfragen.
	(…) längere Einreichfristen von Belegen, da ich dazu Hilfe benötige
	Ausfüllen eines Antrags/Dossiers statt dreier verschiedener *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Weniger Kontrolle und Einfordern von Belegen – v.a. für Rechnungen des Assistenzbeitrags *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Ich habe eine Behinderung, die sich nicht ändern wird. Dass ich alle paar Jahre wieder kontrolliert werde, ist mühsam.
	(…) Abläufe vereinfachen und verkürzen bei Anträgen zur Wiederversorgung bei Behinderungen, welche sich nicht verbessern können. Typisches Beispiel: Wiederversorgung mit Hörgeräten und/oder Härtefall-Zweitanträge bei Schwerhörigkeit.
	Wenn man eine Diagnose wie Parkinson hat (neurodegenerativ), möchte ich nicht immer wieder beweisen müssen, dass ich nicht arbeitsfähig bin. Elektronischer Versand der Dokumente
	Papierlose Kommunikation; ausfüllbare PDF.
	Die Web-Plattformen sind nicht zugänglich, Z. B. bei der WAS Luzern für die Abrechnungen Z. B. von Hörimplantat-Batterien.
Übernahme von Kosten für benötigte Hilfen / passende Unterstützung	Bessere Übernahme von mehr behinderungsbedingten Kosten *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Dass es als Entschädigung für Hörgeräte nicht nur Fr. 1600.00 alle 5 Jahre gibt
	Ausbildungszugang für ASS, der nicht eine Mindestquote von 80% erfordert *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Abschaffung der Altersgrenze
Passendere Massnahmen	Besser auf ASS zugeschnittene Massnahmen, sowohl bei der Beurteilung der Hilflosenentschädigung wie auch bei Massnahmen, die über 20 Jahre hinausgehen *(Übersetzung aus dem Frz.)*

Kategorie	Beispiele
	Der individuellen Persönlichkeit entsprechende Massnahme statt Massnahmen, die dem von Ärzten angebrachten Etikett entsprechen, um bessere Ergebnisse bei der Wiedereingliederung zu erzielen *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Dass die Finanzierung von Therapien (z. B. psychologische Unterstützung) besser auf die tatsächlichen Bedürfnisse der Person abgestimmt wird (…) *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Prozedere bei Wiedereingliederung/Arbeitsversuch war kontraproduktiv, was schlussendlich zur Berentung führte. Sowohl IV als auch beigezogene Institutionen/Fachpersonen kannten sich entweder zu wenig mit Autismus aus oder durften nichts sagen. Es wurden keine Anpassungen am Arbeitsplatz vorgenommen.
Andere Haltung / Respekt	Respektvoller Umgang auf Augenhöhe
	Eine menschlichere Sichtweise *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Verbesserungen bei Gutachten und RAD	Dass psychiatrische Gutachten weniger destruktiv sind (…) *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Information über Rechte, Ansprüche und Prozesse	Info von der IV, was ich zugut habe! Wenn ich dies nicht selber weiss – von der IV selbst kommt nichts!
	Leichteren Zugang zu unseren Rechten haben, mehr allgemeine Informationen für die gesamte Bevölkerung über die Rechte
	Ab welcher Zeitdauer muss ich ein Hilfsmittel nicht mehr zurückgeben? Lebensdauer eines Hilfsmittels: Braille-Maschine, Drucker, Langstock. Kosten für Hilfsmittel sind im Ausland oft nur die Hälfte vom Preis.

Andere Anliegen / Bedürfnisse bezüglich Ergänzungsleistungen (EL)

Kategorie	Beispiele
Einfachere Administration / weniger unnötige Kontrollen	Einfacher abrechenbare Krankheitskosten ohne Kopien
	Alles digitalisiert für EL Krankheitskosten, EL generell
	Wenn die Leistung nicht beansprucht wird, verpasse ich sie, es sei denn, ich werde von einem Bekannten, einem Peer oder seltener von einer Fachkraft auf die Leistung aufmerksam gemacht. *(Übersetzung aus dem Frz.)*
	Wenn man die Frist für die Einsendung von Anträgen auf Kostenerstattung verstreichen lässt oder versehentlich das falsche Dokument einsendet, wird die Erstattung nicht nur nicht bestätigt, sondern man wird nicht einmal darüber informiert (z. B. damit man das richtige Dokument einsenden kann). *(Übersetzung aus dem Frz.)*
Übernahme von Kosten für benötigte Hilfen / passende Unterstützung	Unterstützung durch Informationen und Therapien
	Wenn man am Existenzminimum lebt und nur auf Papier (Haus) Geld hat, soll es, wenn man deswegen keine EL bekommt, ein anderes Hilfeprogramm geben. Gibt es aber nicht, ich fühle mich in Stich gelassen vom Staat.
	Beihilfe zu der laufenden Bestreitung des Haushaltes, vielleicht Spitex. Mein Alter bald 76, Partnerin 86.

2.4.2 | Andere Leistungen

Die 129 Umfrageteilnehmenden, die angaben, dass sie (auch) Erfahrungen mit anderen staatlichen Leistungen gemacht haben, wurden ebenfalls nach allfälligen Wünschen an diese Stellen gefragt. Mehrheitlich decken sich diese mit den Wünschen zu den IV- und Ergänzungsleistungen *(siehe 2.4.1)*.

Mehr Informationen und Vereinfachungen

Verschiedene Befragte äussern den Wunsch nach mehr Informationen über die eigenen Rechte und über die Prozesse und deren Auswirkungen. Die Informationen und Verfügungen sollten ausserdem in einfacherer Sprache verfasst sein. Hilfreich wäre auch ein Hinweis, dass eine Einsprache möglich ist und dabei Fachpersonen unterstützen können. Weitere Teilnehmende wären froh über barrierefreie Unterlagen und Formulare sowie Höranlagen in öffentlichen Gebäuden für Menschen mit Hörbehinderungen.

Mehr Wissen bei Fachpersonen und Berücksichtigung der individuellen Situation

Mehrere Personen wünschen sich mehr Wissen über Behinderungen vonseiten der Fachpersonen – zum Beispiel bei der Sozialhilfe. Erwähnt wird auch das Bedürfnis nach «weniger Schubladisierung» und die bessere Berücksichtigung der individuellen Schwierigkeiten, zum Beispiel im Beruf oder beim Wohnen.

Mehr Menschlichkeit, andere Haltung

Eine Person wünscht sich «sehr viel mehr Menschlichkeit und Empathie» bei der Sozialhilfe, «wenn es um die schwierige finanzielle Situation geht». (Eine Person versteht zum Beispiel nicht, weshalb ihr die für sie «essenzielle Hilflosenentschädigung» gestrichen wurde.) In Bezug auf die Pensionskasse äussert eine weitere Person den Wunsch nach «nicht so destruktiver Formulierung» und nach weniger Defizitorientierung.

Verbesserte oder neue Leistungen

Einige Befragte bringen ihr Unverständnis über die geringeren Leistungen im AHV-Alter zum Ausdruck. Im Pensionsalter sollte die AHV ihrer Meinung nach die gleichen Leistungen bezahlen wie die IV.

Ausserdem besteht das Bedürfnis nach einer Bezahlung von pflegenden Angehörigen über die Krankenkasse oder die Anstellung von Schulhelfer*innen, damit Kinder mit Behinderungen unter guten Bedingungen die Regelschule besuchen können.

Verbesserte Koordination / Case Management

Mehrere Personen erwähnen, dass die Koordination zwischen Versicherungen, Diensten und Abteilungen verbessert oder ein Case Management angeboten werden sollte, sodass unter anderem nicht immer dieselben Fragen beantwortet werden müssten oder ein rascherer Ablauf möglich wäre.

Die Tabelle zeigt einige weitere Beispiele von Antworten im Wortlaut der Befragten.

Anliegen/Bedürfnisse bezüglich anderer Leistungen (ausserhalb der IV oder EL)

Kategorie	Beispiele
Mehr Wissen über Behinderungen / Berücksichtigung der individuellen Situation	Mehr Wissen beim Personal über Behinderungen
	Die Umstände der Personen verstehen. Meist ist bereits eine langwierige Vorerkrankung da oder es beginnt gerade eine. Die psychische Dauerbelastung wird oft nicht verstanden und es wird sich auf den physischen Schaden beschränkt, da messbar.[27]
	Bemerke vermehrt, dass bei telefonischen Kontakten die «Fach-Sachbearbeiter» Fragen zu nicht alltäglichen Schemen grosse Mühe bereiten und sie einen unprofessionellen Eindruck hinterlassen.
	Sozialhilfe: weniger Schubladisierung, mehr auf einzelne Person eingehen (…)
	Eine bessere Berücksichtigung der Schwierigkeiten bei der beruflichen Eingliederung und Hilfe, damit ich in meiner eigenen Wohnung leben kann (nicht zu teure Adressen, Begleitung, um mein tägliches Leben zu organisieren) *(Übersetzung aus dem Frz.)*

27 Bemerkung einer Person mit Körperbehinderung.

Erleichterung des Zugangs zu Rechten/ Leistungen	Leichteren Zugang zu unseren Rechten haben, mehr allgemeine Informationen für die gesamte Bevölkerung über die Rechte
	Sozialhilfe: Ich hätte mir Z. B. eine schriftliche Checkliste gewünscht, wann ich welche Dokumente wie/wem abgeben muss und wann diese aktualisiert nochmals gesendet werden müssen.
	Barrierefreie Dokumente
	Ich wünsche mir barrierefreie Unterlagen und Formulare der staatlichen Stellen, so dass ich sie selbst ausfüllen kann.
Andere Haltung	Pensionskasse: Hier auch der Wunsch nach nicht so destruktiver Formulierung, zudem war es frustrierend, der PK ebenfalls defizitorientierte Daten (Diagnoseliste etc.) zu liefern, was ja bereits bei der IV geschehen ist.
Koordination zwischen Versicherungen, Diensten und Abteilungen	Bessere Koordination unter allen Stellen
	Dass die verschiedenen Abteilungen besser miteinander vernetzt sind, damit man nicht immer wieder dieselben Fragen beantworten muss
	Case Management wäre hilfreich über die verschiedenen Versicherungen
Angebote und Kostenübernahme für benötigte Hilfen	Verstehe nicht, warum im AHV-Alter die Zusatzleistungen der IV nicht mehr greifen, ich werde nicht gesunder im Alter! (EL bekomme ich nicht wegen verschenktem Haus.)
	Bezahlung für pflegende Angehörige über die Krankenkasse (…). Anstellungen von Schulhelfern und Missachtung von Kindern mit Behinderungen und ihrem Recht, die Regelschule unter guten Bedingungen zu besuchen. *(Übersetzung aus dem Frz.)*

2.5 | Nichtbezug von Sozialleistungen

Die Teilnehmenden wurden gefragt, ob sie auf staatliche Leistungen verzichten, obwohl sie (vielleicht) ein Anrecht darauf hätten. Bei rund der Hälfte der Befragten ist das nicht der Fall *(vgl. Grafik 13)*. Ein Viertel der Befragten verzichtet auf eine oder mehrere Sozialleistungen: 20,7 Prozent auf Leistungen der IV,[28] 7,7 Prozent (auch) auf Ergänzungsleistungen zur IV oder zur AHV und (auch) 5,4 Prozent auf andere Leistungen.[29] Knapp ein Viertel der Befragten macht dazu keine Angaben.

Personen mit psychischen Behinderungen oder Erkrankungen verzichten am häufigsten auf Sozialleistungen:[30] 44 Prozent der Personen, die psychische sowie weitere Behinderungen oder Erkrankungen aufweisen und 32 Prozent der Personen mit ausschliesslich psychisch bedingten Behinderungen oder Erkrankungen geben an, dass sie gewisse staatliche Leistungen nicht beziehen, obwohl sie vermutlich ein Anrecht darauf hätten. Weiter verzichten auch rund 29 Prozent der Personen mit mehreren Behinderungen / gesundheitlichen Einschränkungen ohne psychische Komponente und je rund ein Viertel der Personen mit einer Körperbehinderung, einer neurologischen Entwicklungsstörung sowie der Personen, die nicht angeben konnten oder wollten, mit welcher Behinderung oder Erkrankung sie leben. Unter den restlichen Behinderungsarten sind es jeweils rund 13 bis 20 Prozent der befragten Personen, die auf Sozialleistungen verzichten.

Die häufigsten Gründe für den Verzicht auf Sozi-

28 Z. B. IV-Rente, Taggelder, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, Assistenzbeitrag, Eingliederungsmassnahmen, medizinische Massnahmen

29 Z. B. Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe

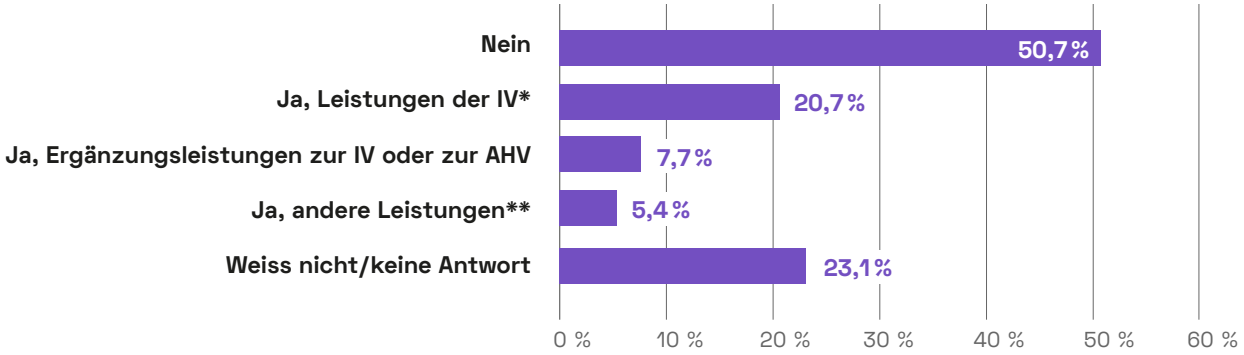
30 Dass Personen mit psychischen und anderen «unsichtbaren» Erkrankungen besonders häufig auf Leistungen verzichten, bestätigt beispielswiese auch Rosenstein, 2021b.

alleistungen sind in Grafik 14 dargestellt. Je rund 40 Prozent der Personen beziehen keine Sozialleistungen, weil ihnen die Formulare, Abläufe etc. zu kompliziert sind und/oder weil ihnen die nötigen Informationen fehlen. Ein relativ grosser Anteil von 28,5 Prozent der Befragten verzichtet, weil ihnen der Aufwand im Vergleich zum Nutzen zu hoch erscheint.

Weiter verzichtet rund ein Viertel der Befragten (auch) deshalb auf Sozialleistungen, weil sie davon ausgehen, dass ihnen ohnehin nicht geglaubt wird.

Grafik 13 | **Anteil Nichtbeziehende**

Gibt es Leistungen, die Sie (vielleicht) zugute hätten, aber nicht erhalten, weil Sie darauf verzichten? (mehrere Optionen möglich) (n = 562)

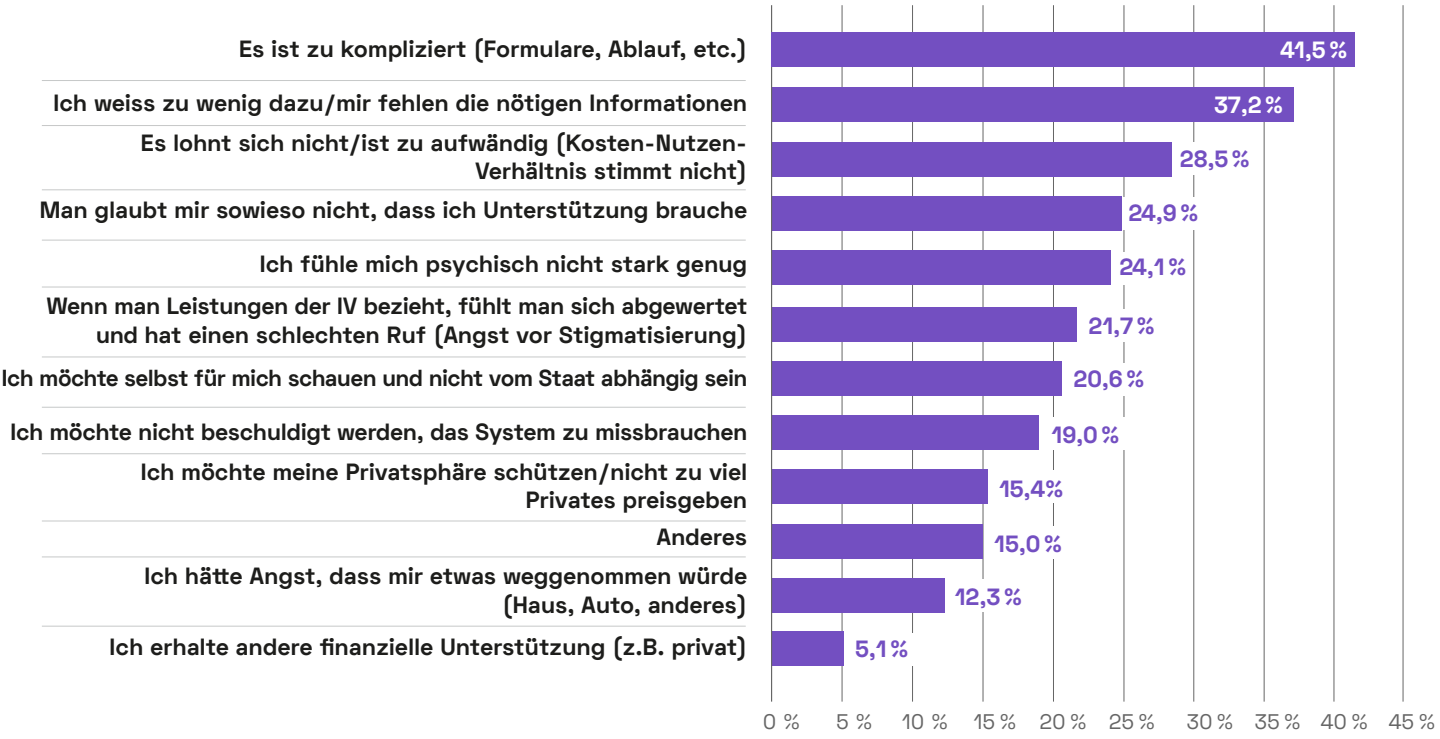


* z.B. IV-Rente, Taggelder, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, Assistenzbeitrag, Eingliederungsmassnahmen, medizinische Massnahmen

** z.B. Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe

Grafik 14 | **Gründe für den Verzicht auf Sozialleistungen**

Welches sind die Gründe dafür, dass Sie auf gewisse Leistungen verzichten? (mehrere Optionen möglich) (n = 253)



Ein ungefähr ebenso grosser Anteil der teilnehmenden Personen verzichtet, weil sie sich psychisch oder physisch nicht stark genug fühlen.

Jeweils ca. ein Fünftel der befragten Personen verzichtet, weil sie nicht vom Staat abhängig sein wollen, aus Angst, beschuldigt zu werden, das System zu missbrauchen, und/oder aus Angst vor Stigmatisierung/Abwertung.

Etwas kleinere Anteile von Personen nehmen keine Sozialleistungen in Anspruch, um ihr Privatleben respektive ihren Besitz oder ihre Ersparnisse zu schützen. Nur ca. 5 Prozent der Befragten geben an, dass sie verzichten, weil sie anderweitige (zum Beispiel private) finanzielle Unterstützung erhalten.

Wer «Anderes» ankreuzte, konnte in einem offenen Antwortfeld nähere Angaben dazu machen. Viele präzisierten die durch die Antwortvorgaben bereits genannten Gründe:

Fehlende (klare) Informationen

Eine Person meint zum Beispiel, dass sie sich ihrer Rechte nicht bewusst ist und weder von Fachkräften beraten wird noch schriftliche Erklärungen über die Bedingungen und das Vorgehen (zum Beispiel in einem Leitfaden) dazu findet. Das Fehlen eines klaren Rahmens entmutige sie. Sie geht ausserdem davon aus, dass alles von «zufälligen Bewertungen» abhängig ist. Auch andere Personen geben Hinweise zu ihrer Unsicherheit oder zum fehlenden Wissen über ihre Rechte. Eine Person hätte sich zum Beispiel gewünscht, dass bei einem Geburtsfehler die Eltern frühzeitig von der IV über ihre Rechte informiert worden wären.

Zu hohe Komplexität / zu viel Aufwand

Als zu komplex wird beispielsweise die Administration für den Assistenzbeitrag erachtet. Eine Person erwähnt, dass sich «jede zusätzliche Verwaltungsarbeit» negativ auf ihre physische und psychische Gesundheit auswirken würde. Eine weitere Person verzichtet, weil bei einem schwankenden Arbeitspensum und einem damit einhergehenden veränderten Invaliditätsgrad jedes Mal «das ganze Prozedere von Neuem» losgehe.

Kein Vertrauen

Teilweise verzichten die Befragten auch, weil ihnen das Vertrauen fehlt und sie davon ausgehen, dass die IV die den betreffenden Personen gesetzlich zustehenden Leistungen generell verwehrt oder systematisch ablehnt. Einige erwähnen, dass sie die damit verbundenen juristischen Verfahren aus Kosten- oder Zeitgründen oder aus Angst vor weiteren negativen Auswirkungen nicht auf sich nehmen wollen oder können.

Ableismus, Pathologisierung und Demütigung

Ein Person bezeichnet den Verwaltungsweg als «von Grund auf pathologisierend». Eine andere Person ist seit sechs Monaten krankgeschrieben und hätte sich bei der IV anmelden können. Aus Angst vor einem «langen, ableistischen und ermüdenden Prozess» überstürzte sie jedoch ihre Rückkehr an den Arbeitsplatz. Eine andere Person meint: «Ich bin weder <behindert> noch <hilflos>. Die von der Verwaltung verwendeten Begriffe sind eine Beleidigung von Menschen mit Behinderungen, es handelt sich um eine institutionelle Form des Ableismus.» *(Übersetzung aus dem Französischen)* Einer weiteren Person wurde nach einem Antrag auf einen Assistenzbeitrag die Hilflosenentschädigung gestrichen, worauf sie Widerspruch einlegte und ein «demütigendes Gutachten» erstellen lassen musste. Diese Erfahrung führte dazu, dass sie zwar die Hilflosenentschädigung zurückerhielt, aber auf den Rest des Verfahrens verzichtete.

Teilnehmende einer anderen Studie berichteten in Interviews ebenfalls von solchen Erfahrungen.[31] Teilweise fehlt den Fachpersonen die Fähigkeit, Informationen und Orientierung zu vermitteln, Bedürfnisse und Situationen richtig zu erkennen und den betreffenden Personen respektvoll zu begegnen. Diese können ein zu Beginn vorhandenes Vertrauen auch verlieren, wenn sie mit Vorurteilen bzw. mit Worten konfrontiert werden, die sie als verbale Gewalt oder soziale Missachtung erleben. Die Fachkräfte können so dazu beitragen, dass auf Leistungen verzichtet wird – umgekehrt können entsprechende Fähigkeiten oder Haltungen dazu beitragen, den Anspruchsberechtigten Legitimität zu verleihen und sie zu ermutigen, ihre Rechte geltend zu machen.[32]

Zu hoher Druck

Eine Person erwähnt, dass sie das Rentenalter erreicht hat und der Druck, kurz vor dem 65. Altersjahr alles noch beantragen zu müssen, was sie benötigt, zu gross war, weshalb sie darauf verzichtet hat.

31 Lucas et al., 2019
32 Lucas, 2022, S. 3; Lucas et al., 2019, S. 192.

3 Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen, dass einige Personen durchaus positive Erfahrungen mit Sozialleistungen machen und mit den Leistungen oder generell mit dem System der sozialen Sicherheit der Schweiz insgesamt zufrieden sind. Gleichzeitig sind viele Menschen mit Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen mit Hindernissen oder Lücken im Sozialsystem konfrontiert, die verschiedene negative Folgen haben können.

Die langen IV-Verfahren können grosse finanzielle, soziale und gesundheitliche Probleme bewirken, das Leben der betroffenen Personen in unterschiedlicher Hinsicht blockieren und mit der Notwendigkeit eines Sozialhilfebezugs verbunden sein.

Fehlendes Wissen über die eigenen Rechte und Ansprüche und die hohe Komplexität der Verfahren und Informationen können weiter dazu führen, dass Menschen mit Behinderungen auf Sozialleistungen verzichten und dadurch nicht die Unterstützung erhalten, die sie benötigen und auf die sie ein Anrecht haben.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass bei gewissen IV-Stellen, aber auch bei anderen Ämtern verschiedene rechtliche Grundlagen ungenügend berücksichtigt werden. Dazu gehören einerseits die in den Artikeln 9–11 der Behindertengleichstellungsverordnung (BehiV) verankerten Bestimmungen, welche die Ämter dazu verpflichten, die Zugänglichkeit ihrer Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten. Das Recht auf Zugänglichkeit – zum Beispiel zu Informationen und zur physischen Umwelt – ist auch in der Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK, Art. 9, Art. 21) verankert. Auch weitere Rechte, die Menschen mit Behinderungen gemäss UNO-BRK zustehen, werden nicht immer vollumfänglich berücksichtigt. Dazu gehört das Recht auf Leistungen und Programme, die nicht nur so früh als möglich einsetzen, sondern auch auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken der betreffenden Personen beruhen müssen (Art. 26). Auch das Recht auf die Möglichkeit, einer Arbeit nachzugehen, die frei gewählt oder angenommen wird (Art. 27), und das Recht auf eine ausreichende Beratung von in Armut lebenden Menschen mit Behinderungen (Art. 28) werden gemäss dieser Befragung nicht immer gewährleistet.

Dass Leistungen oder Massnahmen nicht passen oder nicht gesprochen werden, kann mit dem Spardruck, zum Beispiel bei der IV, respektive den politischen und rechtlichen Rahmenbedingungen verbunden sein. Die Umfrageergebnisse zeigen aber auch, dass fehlendes Wissen über Behinderungen und Erkrankungen bei den zuständigen Stellen ebenfalls eine Rolle spielen kann – vor allem, wenn diese «unsichtbar» (zum Beispiel psychisch oder neurologisch verursacht) sind. Das fehlende Wissen kann dazu beitragen, dass die Fachpersonen die individuelle Situation und die spezifischen Möglichkeiten der betreffenden Personen zu wenig berücksichtigen (können).

Wichtig zum Beispiel für das Legitimitätsgefühl der Leistungsbeziehenden und damit auch für die Verhinderung des Nichtbezugs sind auch die Haltung und die Umgangsformen der Fachpersonen.[33]

33 Siehe dazu auch Lucas, 2022, S. 3.

Bezeichnend dafür sind die Begriffe, anhand derer einzelne Befragte die Behandlung durch Fachpersonen zum Beispiel bei der IV oder der Sozialhilfe oder durch Gutachter*innen beschreiben («behinderungsverachtend», «verletzend», bevormundend», «erniedrigend», Behandlung als «Randständige», «Schuldige», «Bittgänger», «Verbrecher» oder «abgestempelt als arbeitsunwillig»). Auch wenn in gewissen Diensten eine unterstützende Haltung vorherrschen mag, weisen frühere Berichte von Menschen mit Behinderungen darauf hin, dass es sich bei den negativen Beispielen nicht um Einzelfälle handelt. Vor diesem Hintergrund lässt sich auch das Anliegen der befragten Personen verstehen, dass respektvoller mit ihnen kommuniziert wird und ihnen die Fachpersonen bei den zuständigen Stellen nicht nur mit mehr Wissen und Interesse für ihre individuelle Situation begegnen, sondern auch mit mehr Empathie und einer vorurteilsfreien Haltung.

Das Thema «(Nicht-)Bezug von Sozialleistungen für Menschen mit Behinderungen» bleibt im Fokus der Arbeit von Agile. Wir werden die Umfrageergebnisse sowie gute Praktiken und Lösungsvorschläge mit weiteren Akteuren (zum Beispiel Selbstvertretenden und Behördenmitgliedern) diskutieren, um darauf basierend Empfehlungen zum Abbau von Hindernissen zu formulieren und Forderungen an Behörden und allenfalls an die Politik stellen zu können.

4 Literaturverzeichnis

Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2022). Abschliessende Bemerkungen zum Initialstaatenbericht der Schweiz. Vereinte Nationen.

BFS (2022). Armut. www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/lebensstandard/armut.html (Stand: 18.8.2023).

BFS (2023). Verläufe im System der sozialen Sicherheit 2021. Personen in der Arbeitslosenversicherung, der Invalidenversicherung und der Sozialhilfe.

Bolliger, C. & Ganzeboom, M. (2022). Ungedeckter Bedarf an Leistungen nach Art. 74 IVG. Erhebung im Auftrag von Inclusion Handicap. Schlussbericht. Büro Vatter.

BSV (2023a). IV-Statistik 2022. www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/statistiken/iv-stat_2022.pdf.download.pdf/IV-Statistik%202022.pdf (Stand: 18.8.2023).

BSV (2023b). Statistik der Ergänzungsleistungen zur AHV und IV 2022. Jahresbericht. www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/el/statistiken/el_stat_2022.pdf.download.pdf/Statistik%20der%20Erg%C3%A4nzungsleistungen%20zur%20AHV%20und%20IV%202022.pdf (Stand: 18.8.2023).

Guggisberg, J. & Bischof, S. (2020a). Entwicklung der Übertritte von der Invalidenversicherung in die Sozialhilfe – Analysen auf Basis der SHIVALV-Daten (Forschungsbericht 8/20; Beiträge zur sozialen Sicherheit). BASS.

Guggisberg, J., & Bischof, S. (2020b). Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2019 – Schlussbericht (Forschungsbericht 16/20; Beiträge zur sozialen Sicherheit, BSV). BASS.

Guggisberg, J., Bischof, S., & Liechti, L. (2020). Die wirtschaftliche Situation von IV-Rentnerinnen und IV-Rentnern. Schlussbericht. BASS.

Hatam, S. (2023). Inadaptation du système de soutien aux réalités intérieures de la maladie psychique. ARTIAS. https://artias.ch/artias_dossier/inadaptation-du-systeme-de-soutien-aux-realites-interieures-de-la-maladie-psychique (Stand: 18.8.2023).

Hess-Klein, C. & Scheibler, E. (2022). Aktualisierter Schattenbericht. Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Inclusion Handicap.

Inclusion Handicap (2020). Meldestelle zu den IV-Gutachten. Zwischenbericht.

Lucas, B. (2022). Prévenir le non-recours aux prestations sociales. REISO, Revue d'information sociale.

Lucas, B., Ludwig, C., Chapuis, J., Maggi, J. & Crettaz, E. (2019). Le non-recours aux prestations sociales à Genève. Quelles adaptations de la protection sociale aux attentes des familles en situation de précarité? (Forschungsbericht). Hes - so.

Rosenstein, É. (2021a). Activation, Non-Take-Up, and the Sense of Entitlement: A Swiss Case Study of Disability Policy Reforms. Swiss Journal of Sociology, 47 (2), 241–260.

Rosenstein, É. (2021b). Les maltraitances administratives: Tentative de définition. Esprit(s) | La revue de Pro Mente Sana, 4, Novembre 2021, 6–9.

Spicker, P. (2017). The takeup of benefits: Lessons from the UK. In: Van Hootegem, H. (ed.): Poverty and ineffectiveness of rights. Die Keure. www.diekeure.be/nl-be/professional/8167/armoede-en-ineffectiviteit-van-rechten-pauvrete-et-ineffectivite-des-droits (Stand: 18.8.2023).

Anhang: Fragebogen

Hinweis: Der Fragebogen ist auch in Französisch verfügbar (siehe französische Version des Berichts). Die italienische Version des Fragebogens kann bei uns angefordert werden.

Herzlich willkommen zur Umfrage und vielen Dank, dass Sie sich die Zeit dafür nehmen!

Zuerst einige Fragen zu Ihrer Person:

Mit welchen Behinderungen oder welchen gesundheitlichen Einschränkungen leben Sie?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- [ ] Körperliche Behinderung
- [ ] Psychische Behinderung/chronische psychische Erkrankung
- [ ] Sehbehinderung (starke Einschränkung beim Sehen)
- [ ] Hörbehinderung (starke Einschränkung beim Hören)
- [ ] Lernbehinderung/kognitive Behinderung
- [ ] Andere
- [ ] Ich weiss es nicht oder ich möchte es nicht sagen

Mit welchen anderen Behinderungen oder gesundheitlichen Einschränkungen leben Sie?

Welches Geschlecht haben Sie?

- ◯ Weiblich
- ◯ Männlich
- ◯ Non-binär
- ◯ Keine Angabe

Wie alt sind Sie?

- ◯ weniger als 18 Jahre
- ◯ 18 bis 29 Jahre
- ◯ 30 bis 49 Jahre
- ◯ 50 bis 64 Jahre
- ◯ 65 Jahre oder älter

Welche Nationalität haben Sie?

- ◯ Schweiz
- ◯ Schweiz und andere Nationalität (Doppelbürgschaft)
- ◯ Andere Nationalität(en)
- ◯ Keine Angabe

Mit welchen staatlichen Leistungen haben Sie schon Erfahrungen gemacht?

Mehrere Optionen möglich.

- [ ] Mit keinen
- [ ] Leistungen der Invalidenversicherung (IV) (z.B. IV-Rente, Taggelder, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, Assistenzbeitrag, Eingliederungsmassnahmen, medizinische Massnahmen)
- [ ] Ergänzungsleistungen der IV oder der AHV
- [ ] Anderes (z.B. Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe)
- [ ] Weiss nicht/keine Antwort

In welchem Kanton beziehen oder bezogen Sie die staatlichen Leistungen?

Sind Sie darauf angewiesen, dass die Ämter barrierefrei sind? Wenn ja, was ist für Sie besonders wichtig?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- [ ] Nein
- [ ] Bauliche Barrierefreiheit
- [ ] Gebärdensprachdolmetscher*innen
- [ ] Barrierefreie schriftliche Informationen (z.B. mit Screenreader lesbare digitale Informationen, Grossdruck, Audio-Formate)
- [ ] Weiss nicht/keine Antwort

Nun möchten wir gerne wissen, welche Erfahrungen Sie mit der IV gemacht haben. Bitte beantworten Sie dazu die folgenden Fragen.

Wie erlebten Sie die Dauer der Verfahren bei der IV?

Wenn Sie schon Kontakt mit mehreren IV-Stellen hatten, denken Sie bitte an die IV-Stelle, mit der Sie in den letzten Jahren am meisten zu tun hatten.

- ◯ Die Dauer ist angemessen
- ◯ Die Dauer ist zu lang
- ◯ Kann ich nicht beurteilen

Welche Auswirkungen hatte das lange Verfahren auf Sie?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- ☐ Keine besonderen
- ☐ Mir ging es deshalb psychisch schlechter
- ☐ Mir ging es deshalb körperlich schlechter
- ☐ Ich hatte deshalb grosse finanzielle Probleme
- ☐ Meine berufliche oder schulische Laufbahn wurde stark behindert
- ☐ Weiss nicht/keine Antwort
- ☐ Anderes

Welche anderen Auswirkungen hatte das lange Verfahren auf Sie?

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Wie gut verständlich sind die Formulare und andere schriftliche Informationen der IV-Stelle Ihrer Meinung nach?

- Sehr gut
- Eher gut
- Eher schlecht
- Sehr schlecht
- Weiss nicht/keine Antwort

Wie gut können Sie das Prozedere bei der IV verstehen? (z.B. weshalb Sie dazu aufgefordert werden, gewisse Nachweise zu erbringen, Formulare auszufüllen, Belege einzureichen, usw.)

- Sehr gut
- Eher gut
- Eher schlecht
- Sehr schlecht
- Weiss nicht/keine Antwort

Sind die schriftlichen Informationen der IV-Stelle barrierefrei? (z.B. mit Screenreader lesbare digitale Informationen, Grossdruck, Audio-Formate)

- ◯ Ja
- ◯ Teilweise
- ◯ Nein
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Ist die IV-Stelle baulich barrierefrei?

- ◯ Ja
- ◯ Teilweise
- ◯ Nein
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Haben Sie erlebt, dass Ihnen die IV-Stelle keine Gebärdendolmetscher*innen zur Vefügung stellten, obwohl sie diese benötigten?

- ◯ Ja
- ◯ Nein
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Wissen die Fachpersonen bei der IV genug über Ihre Behinderung/en oder Einschränkungen?

- ◯ Ja
- ◯ Eher ja
- ◯ Eher nein
- ◯ Nein
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Wie ernst genommen fühlen Sie sich bei der IV-Stelle?

- ◯ Voll und ganz ernst genommen
- ◯ Eher ernst genommen
- ◯ Eher nicht ernst genommen
- ◯ Überhaupt nicht ernst genommen
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Wie zufrieden oder unzufrieden sind Sie insgesamt mit der IV-Stelle?

- ◯ Sehr zufrieden
- ◯ Eher zufrieden
- ◯ Eher unzufrieden
- ◯ Sehr unzufrieden
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Gibt es etwas, das Sie sich von den IV-Stellen wünschen?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- [ ] Nein, ich habe keine Wünsche
- [ ] Einfachere Formulare und Informationen
- [ ] Einfachere Abläufe
- [ ] Schnellere Bearbeitung von Anfragen oder Anträgen
- [ ] Klarere Antworten
- [ ] Respektvollere schriftliche Kommunikation (z.B. ohne abwertende Begriffe)
- [ ] Respektvollere mündliche Kommunikation
- [ ] Unterstützung durch Peers (Menschen mit Behinderungen, die sich z.B. mit den Formularen und Abläufen auskennen und Tipps geben können)
- [ ] Eine Ansprechperson oder Ansprechstelle statt viele verschiedene
- [ ] Kann ich nicht beurteilen/weiss nicht
- [ ] Anderes

Welches sind Ihre wichtigsten anderen Wünsche an die IV?

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Bei den nächsten Fragen geht es um die Stelle, die für Ergänzungsleistungen zuständig ist. Diese Stellen heissen je nach Kanton anders (z.B. Ausgleichskassen, SVA, Amt für Zusatzleistungen zur AHV/IV, Soziale Dienste, usw.).

Wie erlebten Sie die Dauer der Verfahren bei den Ergänzungsleistungen?

- ◯ Die Dauer ist angemessen
- ◯ Die Dauer ist zu lang
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Welche Auswirkungen hatte das lange Verfahren auf Sie?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- ☐ Keine besonderen
- ☐ Mir ging es deshalb psychisch schlechter
- ☐ Mir ging es deshalb körperlich schlechter
- ☐ Ich hatte deshalb grosse finanzielle Probleme
- ☐ Weiss nicht/keine Antwort
- ☐ Anderes

Welche anderen Auswirkungen hatte das lange Verfahren auf Sie?

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Wie gut verständlich sind die Formulare und andere schriftlichen Informationen zu den Ergänzungsleistungen Ihrer Meinung nach?

- ◯ Sehr gut
- ◯ Eher gut
- ◯ Eher schlecht
- ◯ Sehr schlecht
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Wie gut können Sie das Prozedere bei den Ergänzungsleistungen verstehen? (z.B. weshalb Sie dazu aufgefordert werden, gewisse Nachweise zu erbringen, Formulare auszufüllen, Belege einzureichen, usw.)

- ☐ Sehr gut
- ☐ Eher gut
- ☐ Eher schlecht
- ☐ Sehr schlecht
- ☐ Weiss nicht/keine Antwort

Sind die schriftlichen Informationen zu den Ergänzungsleistungen barrierefrei? (z.B. mit Screenreader lesbare digitale Informationen, Grossdruck, Audio-Formate)

- ◯ Ja
- ◯ Teilweise
- ◯ Nein
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Wie zufrieden oder unzufrieden sind Sie insgesamt mit der Stelle, die für Ergänzungsleistungen zuständig ist?

- ◯ Sehr zufrieden
- ◯ Eher zufrieden
- ◯ Eher unzufrieden
- ◯ Sehr unzufrieden
- ◯ Weiss nicht/keine Antwort

Gibt es etwas, das Sie sich zu den Ergänzungsleistungen wünschen?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- ☐ Nein, ich habe keine Wünsche
- ☐ Einfachere Formulare und Informationen
- ☐ Einfachere Abläufe
- ☐ Schnellere Bearbeitung von Anfragen oder Anträgen
- ☐ Klarere Antworten
- ☐ Respektvollere schriftliche Kommunikation (z.B. ohne abwertende Begriffe)
- ☐ Respektvollere mündliche Kommunikation
- ☐ Unterstützung durch Peers (Menschen mit Behinderungen, die sich z.B. mit den Formularen und Abläufen auskennen und Tipps geben können)
- ☐ Eine Ansprechperson oder Ansprechstelle statt viele verschiedene
- ☐ Kann ich nicht beurteilen/weiss nicht
- ☐ Anderes

Welche anderen Wünsche haben Sie zu den Ergänzungsleistungen?

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Sie haben Erfahrungen mit anderen staatlichen Leistungen gemacht (neben der IV oder Ergänzungsleistungen) - zum Beispiel mit der Unfall-, Kranken-, Militärversicherung, der Sozialhilfe oder der Pensionskasse.

Dazu eine Frage:

Können Sie dazu etwas besonders Positives oder Negatives sagen oder haben Sie besonders wichtige Wünsche an solche Stellen? Wenn ja, nennen Sie bitte die staatliche Leistung und die wichtigsten Punkte dazu.

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Einige Menschen mit Behinderungen verzichten auf staatliche Leistungen, obwohl sie ein Anrecht darauf hätten (z.B. auf eine IV-Rente oder Ergänzungsleistungen).

Gibt es Leistungen, die Sie (vielleicht) zugute hätten, aber nicht erhalten, weil Sie darauf verzichten?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- [ ] Nein
- [ ] Ja, Leistungen der IV (z.B. IV-Rente, Taggelder, Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag, Hilfsmittel, Assistenzbeitrag, Eingliederungsmassnahmen, medizinische Massnahmen)
- [ ] Ja, Ergänzungsleistungen zur IV oder zur AHV
- [ ] Ja, andere Leistungen (z.B. Leistungen der Unfall-, Kranken- oder Militärversicherung, der Pensionskasse oder der Sozialhilfe)
- [ ] Weiss nicht/keine Antwort

Was sind die Gründe dafür, dass Sie auf gewisse Leistungen verzichten?

Sie können mehrere Optionen auswählen.

- [ ] Ich weiss zu wenig dazu/mir fehlen die nötigen Informationen
- [ ] Es ist zu kompliziert (Formulare, Ablauf, usw.)
- [ ] Es lohnt sich nicht/ist zu aufwendig (Kosten-Nutzen-Verhältnis stimmt nicht)
- [ ] Ich erhalte andere finanzielle Unterstützung (z.B. privat)
- [ ] Ich möchte meine Privatsphäre schützen/nicht zu viel Privates preisgeben
- [ ] Ich möchte selbst für mich schauen und nicht vom Staat abhängig sein
- [ ] Man glaubt mir sowieso nicht, dass ich Unterstützung brauche
- [ ] Ich möchte nicht beschuldigt werden, das System zu missbrauchen
- [ ] Wenn man Leistungen der IV bezieht, fühlt man sich abgewertet und hat einen schlechten Ruf (Angst vor Stigmatisierung)
- [ ] Ich hätte Angst, dass mir etwas weggenommen würde (Haus, Auto, anderes)
- [ ] Ich fühle mich psychisch nicht stark genug
- [ ] Anderes

Welche anderen Gründe gibt es für den Verzicht auf staatliche Leistungen?

Bitte antworten Sie möglichst kurz (die Zeichenzahl ist begrenzt auf 300 Zeichen).

0 / 300

Sie sind am Ende der Umfrage angekommen. Wenn Sie jetzt auf «Weiter» klicken, ist die Befragung zu Ende und Ihre Antworten werden gespeichert. Sie können dann nicht mehr auf "Zurück" klicken.

Wir werden in unserem Newsletter über die wichtigsten Befragungsergebnisse und deren weitere Verwendung informieren. Den Newsletter können Sie abonnieren über https://www.agile.ch/newsletter.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an der Umfrage teilzunehmen!

Agile ist der Schweizer Dachverband der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen.
Wir vertreten die gemeinsamen Interessen von allen Menschen mit Behinderungen und verteidigen ihre Rechte.

Effingerstrasse 55 | 3008 Bern
+41 (0)31 390 39 39 | info@agile.ch
www.agile.ch
PC 30-16945-0 | IBAN CH49 0900 0000 3001 69450

agile

DIE ORGANISATIONEN VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN
LES ORGANISATIONS DE PERSONNES AVEC HANDICAP
LE OGANIZZAZIONI DI PERSONE CON ANDICAP