GDI GOTTLIEB DUTTWEILER INSTITUTE
ECONOMIC AND SOCIAL STUDIES

MENSCHEN MIT BEHINDERUNG IN DER WELT 2035

Wie technologische und gesellschaftliche Trends den Alltag verändern

Von Mirjam Hauser, Daniela Tenger

cerebral
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

Impressum

Autorinnen
Mirjam Hauser, Daniela Tenger

Redaktion
Irène Dietschi

Layout/Illustration
Joppe Berlin, llustration: Frances Franzke
www.joppeberlin.de

GDI Research Board
David Bosshart, Karin Frick, Alain Egli, Martina Kühne,
Detlef Gürtler, Marta Kwiatkowski, Bettina Höchli

© GDI 2015

Herausgeber
GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon / Zürich
www.gdi.ch

Im Auftrag von
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14
CH-3012 Bern
www.cerebral.ch

Inhalt

02 **Summary**

05 **Vorwort**

07 **Einleitung**
Fragestellung und Ziele
Behinderung gestern: Wahrnehmung und Umgang
Behinderung morgen: Trends und Treiber

23 **Thesen zur Zukunft von Menschen mit Behinderung**
Behindertsein wird normaler
Barrieren verschwinden
Neue Wohnformen entstehen zwischen Heim und Daheim
Technologie flexibilisiert Pflege
Arbeitsmarkt wird solidarischer - und härter
Neue Inklusionsansätze reformieren die Bildungswelt

52 **Die fünf grössten Herausforderungen**
Vielfalt braucht Debatte
Politik statt Egotik
Mobilität für alle gibt es weiterhin nicht ohne Helfer
Schwere Behinderungen benötigen auch in Zukunft Schonräume
Soziale Unternehmenskultur erfordert Experimentierfreude

58 **Fazit: Kreativität schlägt Geld**

60 **Leben von Menschen mit Behinderung in Zeiten wachsendem ökonomischen Drucks: Ein Ausblick**

63 **Anhang**
63 **Methode und Vorgehen**
64 **Experten**
66 **Weiterführende Literatur**

Summary

Behinderung ist ein alltägliches Phänomen: Mehr als zehn Prozent der Schweizer Bevölkerung lebt mit einer Beeinträchtigung. Seit 2004 ist der Schutz vor Diskriminierung dank dem Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) rechtlich verankert: Öffentliche Infrastrukturen, Wohnbauten, Arbeitgeber und Bildungsinstitutionen müssen sich danach richten. In Politik und Gesellschaft hat sich die Haltung, dass Menschen mit Behinderung das Recht auf Inklusion in die Gemeinschaft haben, als fester Wert etabliert. Der Weg hin zu einer künftigen Gesellschaft, in der die Vielfalt ganz alltäglich gelebt wird, scheint geebnet. Doch die Welt bleibt nicht stehen: Gesellschaftliche, politische, technologische und wirtschaftliche Entwicklungen bringen neue Herausforderungen für Menschen mit Behinderung mit sich. Die vorliegende Studie nimmt diese Entwicklungen als Ausgangspunkt und fragt, was diese für die Zukunft von Menschen mit Behinderung bedeuten.

Zu den wichtigsten Trends im technologischen Bereich gehören **Fortschritte in der Medizin und Rehabilitation.** Sie führen unter anderem dazu, dass die Lebenserwartung behinderter Menschen kontinuierlich steigt und dass die Diagnose- und Therapiemöglichkeiten immer differenzierter werden. Diese Ausdifferenzierung führt dazu, dass sich auch die **gesellschaftlichen Bilder von Behinderung** laufend verändern: «Die» Behinderung gibt es nicht mehr. Die **demographische Alterung** trägt ebenfalls zu neuen Bildern von Behinderung bei, während gleichzeitig der Anteil der hochaltrigen, pflegebedürftigen Bevölkerung immer grösser wird. Fragen wirft auch die **Entfamiliarisierung** auf bzw. der Trend hin zu neuartigen, bunten Familienformen, die in den letzten Jahren entstanden sind: Welches sind die Rechte und Pflichten in Patchworkfamilien gegenüber Menschen mit Behinderung? In der Politik schliesslich sind Budgetdiskussionen an der Tagesordnung; **Sparmassnahmen** erhöhen den Rechtfertigungsdruck und führen zu einer steigenden **Bürokratisierung** der Medizin und der Pflege. Dabei stellt sich heute die heikle Frage: Wo sind die Grenzen der Inklusion? Und: Wer hat Recht auf wie viel?

Anhand von sechs Thesen zur Zukunft von Menschen mit Behinderung zeigt die Studie auf, wie sich diese Trends auf verschiedene Alltagsbereiche wie das öffentliche Leben (Mobilität, Freizeit, Wohnraum), Pflege und Betreuung sowie Bildung und Arbeit auswirken:

1. BEHINDERTSEIN WIRD NORMALER. Politische, gesellschaftliche und technologische Entwicklungen führen zu einer zunehmenden Normalisierung im Umgang mit behinderten Menschen. Auf der politischen Ebene wurde mit dem BehiG und der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) ein Paradigmenwechsel eingeläutet: weg von der Fürsorge hin zur Erkenntnis, dass behinderte Menschen selbstbewusste Träger von individuell einklagbaren Rechten sind. Gleichzeitig ist es dank dem Megatrend der Individualisierung normaler geworden, «anders» zu sein. Und: Dank Fortschritten in der Medizin, Technologie und Rehabilitation können Schwächen immer besser kompensiert werden.

Gebremst wird die zunehmende Normalisierung durch eine «Nebenwirkung» der Individualisierung: Je mehr wir auf die eigenen Bedürfnisse fokussieren, desto eher werden die Bedürfnisse der Mitmenschen zur Nebensächlichkeit. Unsere Gesellschaft droht egoistischer, ja sogar narzisstischer zu werden. Wenn ausserdem im heutigen Optimierungszeitalter alles als machbar gilt, werden Schicksale vermeidbar. Diese Machbarkeitskultur stellt eine neue Herausforderung dar für die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung.

Durch die vermehrte Inklusion geraten auch Menschen mit Behinderung zunehmend unter Leistungs- und Normierungsdruck – der Statusstress erreicht die Schwächsten.

2. BARRIEREN VERSCHWINDEN. Ob im öffentlichen Verkehr, auf Anlagen oder in Gebäuden: Die unmittelbare Umwelt ist vermehrt für alle offen und zugänglich. Seit der gesetzlichen Verankerung der Gleichstellung von Menschen mit und ohne Behinderung wird die Barrierefreiheit bei Neuanschaffungen und Neubauten berücksichtigt. Hiervon profitieren nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern auch Familien mit Kinderwagen und ältere, weniger mobile Menschen. Dank der zunehmenden Verdatung des Lebens wird auch der öffentliche Verkehr immer flexibler und kann so an das individuelle Mobilitätsverhalten angepasst werden. Die gesetzliche Weichenstellung hin zu einem barrierefreien öffentlichen Raum ist also gelegt. Trotzdem benötigt die Umsetzung Geduld, denn die Trägheit, mit der Infrastrukturen ersetzt werden, wird 2035 noch zu partiellen Lücken führen.

3. NEUE WOHNFORMEN ENTSTEHEN ZWISCHEN HEIM UND DAHEIM. Neue Wohnmodelle wie Mehrgenerationenhäuser, gemeinschaftliche Wohnungen oder betreute WGs eröffnen für Menschen mit Behinderung Alternativen zu den Heimen. Solche fluide Wohnwelten ermöglichen partielle Unterstützung für all jene, die keine vollumfängliche Betreuung benötigen. Zwischen Heim und Daheim gibt es vielfältige neue Zwischenstufen – mit Services, je nach Bedarf. Erleichtert wird diese Entwicklung vom technologischen Fortschritt: Die smarten Geräte des Ambient Assisted Living werden die Selbstständigkeit jedes Einzelnen unaufdringlich unterstützen. Etablierte Betreuungsinstitutionen müssen sich wandeln – und sich entsprechend den neuen Bedürfnissen öffnen. In Analogie zu den öffentlichen Infrastrukturen braucht das nicht nur ein Umdenken, sondern auch viel Zeit.

4. TECHNOLOGIE FLEXIBILISIERT PFLEGE. Um fluides Wohnen zu realisieren, werden auch Betreuung und Pflege zunehmend flexibilisiert. Die rasch voranschreitende Technologisierung bietet dazu vielfältige Chancen. In der Rehabilitationstherapie etwa ermöglicht die Robotik, beeinträchtigte Funktionen wieder zu erlernen und so das optimale Potenzial einer Person auszuschöpfen. Auch Pflegeroboter sind vermehrt im Einsatz und tragen dazu bei, die Pflege convenient zu gestalten. Dies verbessert nicht nur die Voraussetzungen für autonomes, dezentrales Wohnen, sondern hilft auch, die Probleme des Fachkräftemangels und die Belastung der Angehörigen zu minimieren. Care Tech ist für die Pflege der Zukunft von zentraler Bedeutung, auch wenn ungelöste rechtliche Fragen (zum Beispiel: Wer haftet, wenn der Trainingsroboter einen Unfall verursacht?) noch Sorgen bereiten. Zudem wird sich das grosse Potential der Technologien, die das Leben von Menschen mit Behinderung flexibler gestalten, erst wirklich entfalten können, wenn diese billiger werden.

5. ARBEITSMARKT WIRD SOLIDARISCHER – UND HÄRTER. Die beschriebenen Trends krempeln auch die Arbeitswelt gewaltig um: Rasante Entwicklungen in der Informations- und Kommunikationstechnologie, steigender Wettbewerbsdruck und Globalisierung führen zu einem hohen Leistungsdruck bei gleichzeitiger Flexibilisierung von Arbeits- und Lebensmodellen. Nur eine kleine Elite kann mit solch hohen Anforderungen umgehen. Es zeichnet sich eine deutliche Polarisierung ab: Auf der einen Seite stehen hochagile, durchtechnologisierte und global agierende Unternehmen, die die flinksten Talente anziehen; auf

der anderen Seite die KMU, die auf lokale Wertschöpfung und Solidarität setzen. In Zukunft werden insbesondere KMU ihre Geschäftsmodelle stärker an kommunale und gesellschaftliche Bedürfnisse anpassen. Die Folgen der härteren Arbeitswelt sind für Menschen mit Behinderung nicht einfach abzuschätzen und hängen von den individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten ab. Durch die gestiegenen Anforderungen wird es härter werden, in der Elite mitzuhalten; Gleichzeitig entstehen neue Beschäftigungsmöglichkeiten in der sich langsamer drehenden Welt.

6. NEUE INKLUSIONSANSÄTZE REFORMIEREN DIE BILDUNGSWELT. Menschen mit Behinderung werden künftig in ineinandergreifenden Bildungs- und Arbeitswelten, in völlig, teilweise geschützten oder ungeschützten Bereichen gefördert. Es wird neue Modelle für flexible, individualisierte **Übergänge** von Schule, Ausbildung und Beruf geben. Das erklärte Ziel der UNO-BRK ist eine integrative Schule: Die Begabungen eines jeden Kindes sollen gefördert werden, alle Kinder sollen die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten haben, unabhängig von Herkunft und Handicaps. Besonders in der Bildung gilt auch in Zukunft, das Optimale für jeden einzelnen Betroffenen individuell abzustimmen und eine Inklusion nach Mass zu gestalten. Die Idee einer fluiden (Aus-, Weiter-, Um-) Bildungswelt muss auch auf höheren Stufen umgesetzt werden, denn hier bleibt noch einiges zu tun.

Die Thesen zeichnen grundsätzlich ein positives Bild der Zukunft, vor allem weil sich der heute eingeschlagene Weg der Inklusion politisch, gesellschaftlich und rechtlich etabliert hat. Gleichzeitig wird aber auch deutlich, dass es in allen Alltagsbereichen bestehende und neue Herausforderungen zu bewältigen gilt. Um den **Wert der Vielfalt** zu kommunizieren, braucht es vermehrt **öffentliche Debatten,** die den Grundstein legen für das gemeinsame Verständnis und die Solidarität. Zudem muss die Öffentlichkeit immer wieder mit der Vielfalt konfrontiert werden: Nur wer die Geschichten hinter der gesellschaftlichen Diversität versteht, entwickelt Empathie und kann «Nichtperfektion» akzeptieren. Eine weitere Herausforderung betrifft das **Gemeinwohl:** Trotz Me-conomy und einer auf die Spitze getriebenen Individualisierung braucht und sucht der Mensch die Gemeinschaft, um sein Leben auszubalancieren. Das Gemeinwohl kann nicht über die Egotik (Jeder schaut nur für sich), sondern muss über die Politik gesteuert werden. Nicht nur die Kostenfrage, auch die Solidarität soll als gesellschaftlicher Wert im Zentrum der Politik stehen.

Wichtig ist dabei, dass die Übergänge zwischen geschützten, teilgeschützten und nicht geschützten Wohn-, Schul- und Arbeitsorten **fluider** werden. Neben den smarten Dienstleistungen, die den öffentlichen Raum für alle zugänglich machen, braucht es auch bei bestehenden Infrastrukturen wie Schul- oder Wohnheimen flexiblere Strukturen. Ohne solche **«Helfer»** wird Mobilität für alle auch in Zukunft nicht funktionieren. Gleichzeitig benötigen wir auch künftig **Schonräume für Menschen mit schweren Behinderungen.** Denn es darf nicht vergessen werden, dass nicht alle zu den Gewinnern zählen, und von Inklusionstrends können oder wollen nicht alle profitieren. Jedem Menschen soll die Entscheidung für eine möglichst selbstbestimmte Lebenswahl offen bleiben.

Schliesslich erfordert eine **soziale Unternehmenskultur** auch **Experimentierfreude.** Unternehmen sind schon heute in einer globalen und schnelllebigen Welt enorm gefordert. Um in Zukunft bestehen zu können, brauchen sie eine klare Werthaltung und einen Kulturwandel: Unternehmen werden ganzheitliche Verantwortungs- und

Arbeitszeitkonzepte entwickeln müssen. Eine starke Unternehmenskultur bedeutet zwangsläufig, dass man – bei gleichzeitiger Ausdifferenzierung der Werte – den Mut haben muss, Schwerpunkte zu setzen.

Wenn Werte wie Nachhaltigkeit, soziale Verantwortung oder Solidarität gestärkt werden sollen, zahlen sich die anfänglichen Investitionen erst nach einer gewissen Zeit aus. Deswegen sind Bottom-up-Bewegungen und mutige Experimente gefragt, die den Perspektivenwechsel einläuten – etwa von Vorzeigeunternehmen, die eine glaubwürdige Kultur der sozialen Verantwortung verankert haben und die bereit sind, ihre positiven Erfahrungen mit anderen zu teilen. Durch die gelebte Vielfalt entsteht dann auch Raum, ausser den offensichtlichen Schwächen von Menschen mit Behinderung auch deren Ressourcen und Fähigkeiten zu entdecken. Durch Gespräche, durch den Austausch in Gesprächen und in gemeinsamen Projekten erkennt man, was auf den ersten Blick verborgen ist.

Vorwort

Herausforderungen frühzeitig erkennen und handeln

Die Welt dreht sich immer schneller: Gesellschaftliche, technologische, politische und wirtschaftliche Entwicklungen wirken sich auf alle Lebensbereiche aus und polarisieren unser Leben wie nie zuvor. Wohin gehen wir, wie wird sich unser Leben dabei verändern? Und was bedeuten diese Entwicklungen für Menschen mit Behinderung in einer Welt, die immer komplexer ist, jedoch dank neuer Technologien auch immer individueller gestaltbar wird?

Die vorliegende Studie soll uns helfen, Trends, Herausforderungen und Chancen frühzeitig zu erkennen, diese mit den Akteuren aus dem Gesundheitswesen breit zu diskutieren und dabei eine Basis für zukünftiges, sinnvolles Handeln zu schaffen.

Seit über 50 Jahren unterstützt unsere Stiftung Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung in der ganzen Schweiz. Dabei wollen wir uns auch in Zukunft als Partner der Betroffenen und ihren Familien nachhaltig für sie einsetzen.

Im Namen unserer Stiftung danke ich dem GDI sowie allen involvierten Personen und Experten für die motivierende Zusammenarbeit. Ein besonderer Dank geht dabei an die Direktbetroffenen für ihr persönliches Mitwirken, das ebenso massgeblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen hat.

Michael Harr, Geschäftsleiter Stiftung Cerebral

Einleitung

2014 hat sich das Schweizer Parlament für eine Lockerung im Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik (PID) ausgesprochen. Paaren, die sich für eine In-vitro-Befruchtung entscheiden, soll es künftig gestattet sein, Embryonen vor dem Einpflanzen in den Mutterleib auf Gen- und Chromosomenfehler untersuchen zu lassen. Schlagzeilen macht momentan auch die 3-D-Druckindustrie: Gerade in medizinischen Bereichen verspricht sie Grosses. Heute schon werden Prothesen gedruckt, morgen vielleicht ganze Körperteile. Mit den rasanten medizinischen und technologischen Fortschritten können immer mehr Beeinträchtigungen kompensiert oder verhindert werden. Nähern wir uns einer behinderungsfreien Gesellschaft?

Die Zahlen zeigen, dass ein solches Szenario auch in den nächsten Jahrzehnten nicht zu erwarten ist. Heute leben nach wie vor mehr als 10% der Schweizer Bevölkerung im erwerbstätigen Alter mit einer Behinderung, sei das durch ein Geburtsgebrechen, einen Unfall oder eine Krankheit.[1] Zwischen 2000 und 2013 hat die Anzahl Betroffener gemäss IV-Statistik sogar zugenommen, von 199 000 auf 230 000. Grund für diesen Anstieg sind beispielsweise neue Behinderungsformen, aber auch der medizinische Fortschritt trägt ironischerweise dazu bei, denn Menschen mit Behinderung leben immer länger. Allerdings wird Behinderung je nach Kontext sehr unterschiedlich definiert, was es schwer macht, Häufigkeit und Auswirkung von Behinderungen über die Zeit in Zahlen darzustellen. Behinderung ist vielschichtig und oft weit vom gängigen Stereotyp einer Person im Rollstuhl oder eines Blinden entfernt. Die heute übliche Bezeichnung von «behindert» (auf globaler Ebene der Vereinten Nationen wie auch der schweizerischen Gesetzgebung) beschreibt eine Person, der es eine voraussichtlich dauernde körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigung erschwert oder verunmöglicht, alltägliche Verrichtungen vorzunehmen, soziale Kontakte zu pflegen, sich fortzubewegen, sich aus- und fortzubilden oder eine Erwerbstätigkeit auszuüben.[2]

Behindert zu sein war, ist und wird auch in Zukunft etwas Alltägliches sein. Und dennoch sind wir weit davon entfernt, Menschen mit Behinderung als «normal» anzusehen und «normal» mit ihnen umzugehen – ein Diskriminierungsverbot wurde (erst) 2004 mit dem Behindertengleichstellungsgesetz rechtskräftig. Schwäche nimmt die Gesellschaft häufig nur dann positiv wahr, wenn sie exotische oder gar übermenschliche Züge annimmt. Dafür steht z.B. der beinamputierte Sportler Oscar Pistorius, der für seine athletischen Leistungen zum Helden schlechthin hochstilisiert wurde (bevor er nach seiner Mordanklage umso tiefer fiel...). Auch Autismus wirkt «attraktiv», wenn er in der Gestalt von mathematischer Hochbegabung daherkommt (wie bei Dustin Hoffman im Film «Rain Man» oder der Figur Lisbeth Salander in Stieg Larssons «Millennium»-Trilogie). Im realen Alltag aber ernten behinderte Menschen mit sichtbaren Einschränkungen schräge Blicke, und die Integration in den Arbeitsmarkt fällt schwer.

Die Gesellschaft nimmt behindertes Leben widersprüchlich wahr. Grundsätzlich wünscht sich wohl niemand ein behindertes Kind, wenn man es

---

[1] www.geschichtedersozialensicherheit.ch, Impressum: Bundesamt für Sozialversicherungen.

[2] BFS (2009). Behinderung hat viele Gesichter. Diese Definition geht vom Ansatz aus, dass die Behinderung ein dauerhaftes Gesundheitsproblem darstellt und die Person bei der Verrichtung von Aktivitäten einschränkt. Behinderung beruht also auf der Wechselwirkung zwischen einer Person (mit ihrer Lebenssituation), ihren Körperfunktionen (physisch, geistig, sinnlich) und ihrem Umfeld (kulturell, institutionell, baulich, etc.).

Wir leben im Optimierungszeitalter, deren logische Konsequenz es ist, dass wir auch unsere (noch ungeborenen) Kinder optimieren.

verhindern kann. Mit den Möglichkeiten der Pränatal- und in Zukunft auch Präimplantationsdiagnostik müssen sich angehende Mütter und Väter aktiv entscheiden, ob sie bereit und imstande sind, ein Leben lang für ein behindertes Kind zu sorgen, und ob man dem Ungeborenen ein Leben mit Behinderung «zumuten» möchte. Behinderung bedeutet oft Leid – bei den Betroffenen und bei den Angehörigen. Nicht jede Familie erträgt die Geburt eines behinderten Kindes; nicht jede Ehe überlebt, wenn ein Partner eine Hirnverletzung erleidet. In einer Gesellschaft, wo man immer später und immer weniger Kinder bekommt, will man beim Wunschkind auch alles richtig machen. Wir leben im Optimierungszeitalter, deren logische Konsequenz es ist, dass wir auch unsere (noch ungeborenen) Kinder optimieren. Kritische Stimmen beobachten bereits einen regelrechten «Abtreibungswahn».[3] Das Prinzip, die Würde des Menschen zu achten und zu schützen, ist seit 1992 in der Bundesverfassung verankert. Doch wo die Menschenwürde anfängt (bei der unbefruchteten Eizelle? beim Embryo im Reagenzglas? bei der Geburt?) und wo sie aufhört (beim Hirntod?), ist vielfältig interpretierbar. Dieses Spannungsfeld im Umgang mit Behinderungen beobachtet auch Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin des Instituts «Dialog Ethik», wenn sie die moderne Fortpflanzungsmedizin prononciert kritisiert: «Was sind die Folgen, wenn wir menschliches Leben ohne Eigenwert als Gestaltungs- und Verbrauchsmaterial menschlicher Wünsche betrachten? (...) Humanität ist ein dünnes Häutchen der Zivilisation. (...) Wir orientieren uns derzeit in der Debatte fast ausschliesslich an der Vorstellung der Erweiterung neuer Handlungsspielräume bei der Reproduktionstechnologie, ohne deren Schattenseiten zu bedenken.»[4]

Experten und Betroffene befürchten, dass der Optimierungsglaube – oder, kritischer ausgedrückt: der Machbarkeitswahn – dazu führen werden, Behinderungen als vermeidbar aufzufassen, und dass damit behinderten Menschen letztlich ein geringeres Verständnis entgegengebracht werden wird. Der kleinwüchsige britische Bioethiker Tom Shakespeare spitzt dieses Dilemma zu, wenn er sagt, dass wir in Zukunft von einer «Wahlbehinderung» reden werden: «Hatte man früher ein Kind mit Down-Syndrom, dann war das einfach Pech, heute wird man dafür getadelt, dass man sich nicht hat untersuchen lassen.»[5] Und er weist auf psychologische Mechanismen hin, die einen

[3] Denise Linke (24.9.2014): «Unser Abtreibungswahn», www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung.

[4] Im Interview mit der NZZ (5.2.2014): «Fortpflanzung ist nicht nur Privatsache».

[5] Im Interview mit der Weltwoche (26.02.2004): «Unwissen ist Wonne», 2004/9, S.38.

subtilen Unterschied aufzeigen zwischen der Art von Sympathie, die wir jemandem entgegenbringen, dem etwas unvorhersehbar Schreckliches widerfährt, und der Art von Sympathie, die wir jemandem geben, der schlechte Nachrichten erhält, die man hätte vermeiden können.

Anstatt Schicksal gilt heute also «Machsal»[6]– alles scheint machbar, Schicksale versucht man zu verhindern. Paradoxerweise sind wir aber gleichzeitig bestrebt, Menschen mit Behinderung – wenn sie denn auf der Welt sind – gleichberechtigt am Leben teilhaben zu lassen und ihnen Voraussetzungen für ein gutes Leben zu bieten, trotz ihrer Behinderung. Die Haltung, dass behinderte Menschen ein Recht auf Inklusion in die Gemeinschaft haben, ist als soziale Erwartung und politischer Wert etabliert. Die Bemühung, die Menschheit zu optimieren und Beeinträchtigungen zu verhindern, steht im Kontrast zur solidarischen Haltung gegenüber Menschen mit Behinderung. In der Schweiz hat keiner diesen Widerspruch schonungsloser auf den Punkt gebracht als der Waadtländer Ständerat Luc Recordon, als er sich 2006 – damals noch im Nationalrat – für die PID einsetzte: «Ich appelliere an Sie, im Namen dieser Kinder, die wie ich vorgezogen hätten, nicht geboren statt schwer behindert geboren worden zu sein: Stimmen Sie der Präimplantationsdiagnostik zu.» In einem Interview mit der Wochenzeitung erläuterte er sein Votum: «Es gibt Leiden, die man auch mit grossem Mut nicht überwinden kann. (...) Sterben oder schwer leben, das bringt Schaden. Aber wenn das Kind da ist, soll man alles tun, um ihm die besten Chancen, die maximale Liebe zu geben. Besonders, wenn das Kind behindert ist, das ist sehr wichtig.»[7] Eine ähnliche Meinung vertritt auch Tom Shakespeare, der glaubt, dass man ein Leben mit Erbkrankheit durch die PID verhindern, gleichzeitig aber Menschen mit diesem Leiden schätzen und unterstützen kann.[8]

1999 wurde die Präambel der Schweizerischen Bundesverfassung um einen bemerkenswerten Satz angereichert; nämlich, «dass die Stärke des Volkes sich misst am Wohl der Schwachen». Dahinter steht der Gedanke, dass wir Menschen im Unterschied zu Tieren dazu imstande und deshalb auch verpflichtet sind, unsere schwachen Mitglieder in der Gesellschaft mitzutragen. In der Natur überleben kranke oder verletzte Tiere meistens nicht. Die Menschheit funktioniert anders: Die Menschlichkeit fordert uns auf, uns um Leidende und Kranke zu kümmern. Wie die Historikerin Ute Frevert ausführt, leben wir in einer Zeit, in der einerseits die Selbstoptimierung im Mittelpunkt steht, andererseits aber das Lob der «Nächstenliebe» gepflegt wird.[9] Selbstliebe und Empathie miteinander in Einklang zu bringen, ist seit Beginn der Moderne eine stete Herausforderung, auf die Gesellschaften jeweils unterschiedlich reagieren. Wohlfahrtstaatliche Institutionen spielen dafür eine zentrale Rolle.

«Die Ethik, dass das Leben als ein Geschenk wahrgenommen wird, ist über alle Parteien und Religionen hinweg stark verankert. Damit wird die Nichtperfektion des Menschen akzeptiert und Demut gegenüber dem Leben praktiziert.»
Prof. Dr. Ute Frevert, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung

---

6 Der Begriff wurde vom deutschen Philosophen Odo Marquard geprägt. Odo Marquard (1981). Ende des Schicksals? Einige Bemerkungen über die Unvermeidlichkeit des Unverfügbaren. In: Abschied vom Prinzipiellen – Philosophische Studien, Stuttgart, 67–90.

7 www.woz.ch/0525/gentests-an-embryonen/der-paradox.

8 Im Interview mit der Weltwoche (26.02.2004): «Unwissen ist Wonne», 2004/9, S.38.

9 Frevert (2013).

Der Gedanke der Solidarität bildet das Fundament des öffentlichen Gesundheits- und Sozialwesens. Solidarität bedeutet die Verantwortung der Starken für die Schwachen, der Gesunden für die Kranken, der Reichen für die Armen. Das Solidaritätsprinzip hat eine lange Tradition: Schon in der römischen Rechtsprechung taucht der Begriff auf, Solidarität bedeutete damals eine gemeinschaftliche Form der finanziellen Haftung (heute: Gesamtschuld). Im christlichen Glauben gilt Solidarität als sozialphilosophisches Prinzip und zentraler Pfeiler der päpstlichen Sozialverkündigungen. Und im 19. Jahrhundert institutionalisierten Arbeiterbewegungen das Solidaritätsprinzip in gemeinschaftlich organisierten Verbänden wie beispielsweise den Gewerkschaften. Die Solidarität ist also seit Jahrhunderten ein unbestrittener Wert – wie aber sieht die Zukunft des Miteinanders aus? Sind wir auch im individualistischen 21. Jahrhundert noch bereit, für das Wohl der Schwächsten einzustehen?

Im Vergleich zu früher geht es Menschen mit Behinderung in Europa heute sehr gut. Ihre Rechte sind politisch verankert, ihr Wohlergehen durch den Sozialstaat gesichert. Nur – und dies ist ein allgemeines gesellschaftliches Phänomen – steigen mit dem Wohlstand die Bedürfnisse. Und mit der momentan vorhergehenden Ausdifferenzierung der Gesellschaft erheben immer mehr Gruppierungen Ansprüche – es herrscht heute eine regelrechte «Anspruchsinflation». Diese Fragmentierung findet nicht nur zwischen verschiedenen Gruppierungen statt, sondern beispielsweise auch innerhalb der grossen Gruppe von Menschen mit Behinderung. «Das» Bedürfnis von Menschen mit Behinderung gibt es in dem Sinne nicht; seh-, mobilitäts- oder kognitiv Beeinträchtigte haben jeweils ganz eigene Interessen. Die heutigen Bedürfnisse der Gesellschaft eilen den Finanzierungsmöglichkeiten voraus, während die Anpassung der Rechtsprechung hinterherhinkt.

Nachdem der Wohlfahrtsstaat jahrzehntelang weiter ausgebaut wurde, drehen sich die politischen Debatten heute mehr denn je um Geldfragen. Haben wir das Optimum der Wohlfahrt erreicht? Oder wird der Ausbau kontinuierlich weitergehen? Diese Fragen sind nicht endgültig zu beantworten, aber es ist unwahrscheinlich, dass der Ausbau im gleichen Masse weitergehen kann wie bisher. Die wirtschaftlich angespannte Lage und die demographische Entwicklung erfordern Sparmassnahmen, und diese machen auch vor dem Sozialstaat nicht halt. Die verschiedenen Interessengruppen sind bemüht, ihr Lager vor solchen Kürzungen zu bewahren. Wenn jedoch nicht mehr alle Ansprüche berücksichtigt werden können, stellt sich die heikle Frage: Wer hat Recht auf wie viel? Wie viel wert sind uns die Bedürfnisse eines behinderten Menschen im Vergleich zu den Bedürfnissen eines Fahrradfahrers, eines Seniors oder eines Migranten?

Wer solche Fragen stellt, betritt ein ethisches Minenfeld. Und dennoch drehen sich die heutigen Wertekonflikte in der Schweiz genau um solche Themen. Zugespitzt sind Wertediskussionen hierzulande primär Gelddiskussionen. Wenn der Wohlstand nicht mehr weiter wächst, wenn Priorisierungen notwendig werden, dann kommt unsere unsichtbare, stark vom subjektiven Umfeld geprägte emotionale Hierarchie der Bedürfnisse zum Tragen. Wer aber hat die Hoheit, die unterschiedlichen Bedürfnisse zu priorisieren? Wer entscheidet über den Wert unterschiedlicher Werte? Und wer hat in der steigenden Komplexität der sozialen Bedürfnisse überhaupt noch die Übersicht über die vorherrschende Flut von Ansprüchen? Werte sind diskutierbar geworden.[10] Was bedeutet dies für die Zukunft von Menschen mit Behinderung?

---

[10] Vgl. Bolz, N. (2013). Das gute Leben – gestern, heute, morgen. Unveröffentlichtes Manuskript.

Fragestellung und Ziele

Die vorliegende Studie nimmt diese Fragen als Ausgangspunkt und untersucht, wie sich gesellschaftliche, politische, wirtschaftliche und technologische Veränderungen auf das Leben von Menschen mit Behinderung bis 2035 auswirken dürften. Sie bietet keine Antworten auf die grossen ethischen Wertekonflikte des 21. Jahrhunderts, aber sie zeigt auf, was die rasanten Dynamiken unserer Welt und die veränderten Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Gesellschaft für Menschen mit Behinderung bedeuten. Demographischer Wandel und medizinische Fortschritte führen zu einem Wandel der Behinderungsformen, die Ausdifferenzierung der Gesellschaft und die steigenden Ansprüche jedes Einzelnen finden auch bei behinderten Menschen statt, und ihr Umfeld verändert sich unter Einfluss verschiedener Treiber.

Anhand diverser Alltagsbereiche des öffentlichen Lebens (Mobilität, Freizeit, Wohnraum), den Bereichen Pflege und Betreuung sowie Bildung und Arbeit zeigt die Studie, wie sich die Situation von Menschen mit Behinderung entwickeln könnte. Sie diskutiert neue Chancen und Herausforderungen und fragt nach, was diese für die Integration behinderter Menschen in unserer Gesellschaft bedeuten. Bewusst ausgeklammert werden hierbei finanzpolitische Aspekte. Der Schuldenberg der IV ist unbestritten eine grosse Herausforderung für die Zukunft; mit diesem (politischen) Argument im Fokus würde aber jede Diskussion über künftige Entwicklungen und Chancen im Keim erstickt werden. Auch werden keine Extremszenarien entworfen; das Schreckensszenario einer (aus welchen Gründen auch immer) schrumpfenden Wirtschaft und des damit einhergehenden kollabierenden Wohlfahrtsstaates wird nicht an die Wand gemalt. Vielmehr betrachtet die Studie die aus heutiger Sicht wahrscheinlichsten Entwicklungen (vgl. hierzu auch das methodische Vorgehen im Anhang auf S. 63).

Nach einer kurzen Übersicht zur Geschichte von Menschen mit Behinderung und den wichtigsten Treibern, die deren Zukunft beeinflussen, werden in sechs Thesen mögliche Zukunftsvisionen skizziert. Im dritten Teil werden Vorschläge unterbreitet, wie mit den Herausforderungen umzugehen ist und was das für die involvierten Akteure – also Politik, Behindertenorganisationen, Institutionen, Unternehmen – sowie uns alle, die Zivilgesellschaft, bedeutet. Die Studie nimmt eine Vogelperspektive ein: Nicht die differenzierten Interessen und Bedürfnisse einzelner Behinderungsgruppen stehen im Fokus, sondern die übergeordneten Anliegen aller Menschen mit langfristigen Beeinträchtigungen. Diese Verallgemeinerung erlaubt es, die ganz grossen Entwicklungen aufzuzeigen, verunmöglicht es aber gleichzeitig, in jedem Alltagsbereich die jeweils spezifischen Interessen im Konkreten abzudecken.

Behinderung gestern: Wahrnehmung und Umgang

Die Wahrnehmung und der Umgang mit Behinderungen unterscheiden sich je nach historischem, sozialem und geografischem Kontext. Um die zukünftigen Veränderungen einordnen zu können, lohnt es sich deshalb, zunächst einen Blick in die Vergangenheit zu werfen.[11]

[11] Quelle soweit nicht anders vermerkt: www.geschichtedersozialensicherheit.ch, Impressum: Bundesamt für Sozialversicherungen.

Im Mittelalter erhielten «Krüppel, Blinde und Einfältige» von der Obrigkeit die Erlaubnis zu betteln – oder wurden in Hospitälern, Klöstern oder Pflegefamilien untergebracht.

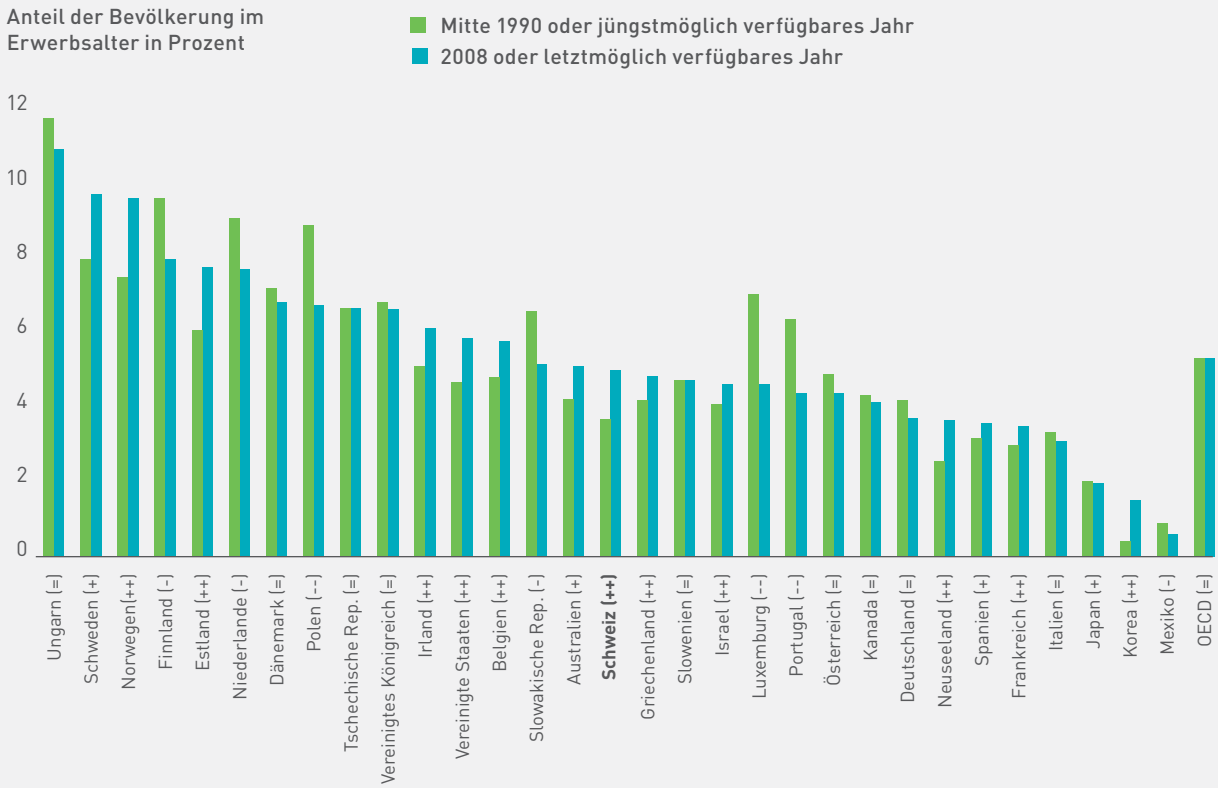
Schon in der Antike waren körperliche Beeinträchtigungen präsent, denn Krieg, Armut, Mangelernährung, Krankheit, Verletzungen, Geburtskomplikationen und Körperstrafen waren weit verbreitet.[12] Während die familiäre Unterstützung immer zentral war, gab es für alle anderen im alten Griechenland erst rudimentäre Fürsorgeleistungen. Im Mittelalter erhielten «Krüppel», Blinde und «Einfältige» von der Obrigkeit die Erlaubnis zu betteln – oder wurden in Hospitälern, Klöstern oder Pflegefamilien untergebracht. Erst im 19. Jahrhundert entstanden spezialisierte Anstalten für geistig Behinderte, Blinde oder Taubstumme. Sehr rasch wurde dieses fürsorgerische Anstaltswesen in ganz Europa ausgebaut. Aufgrund medizinischer Fortschritte erhielten die Rehabilitation, Orthopädie und Heilpädagogik Auftrieb. Als 1847 die Schulpflicht in der Schweizerischen Bundesverfassung verankert wurde, bekamen auch Kinder mit einer Behinderung Anspruch auf Bildung. Lernschwächere Kinder wurden in Hilfsklassen unterrichtet, um die Grundschule zu entlasten.

Da immer mehr Männer und Frauen in Fabriken einer Lohnarbeit nachgingen, die neue Unfallgefahren brachte, und das eidgenössische Fabrikgesetz von 1877 nur eine begrenzte Haftpflicht der Unternehmer vorsah, entstanden freiwillige Hilfskassen, die Erwerbstätige gegen Unfallfolgen versicherten. Der doppelte Schutz vor Unfallfolgen und Invalidität wurde erst 1918 mit der staatlichen Kranken- und Unfallversicherung eingeführt. Dennoch blieb die Reichweite dieser Versicherung beschränkt: 1941 war weniger als ein Sechstel aller Erwerbstätigen bei einer Pensionskasse gegen Invaliditätsrisiken versichert. Nach dem Ersten Weltkrieg gelangte die Schaffung einer Invalidenversicherung (IV) zwar schweizweit auf die politische Agenda, aber der 1925 angenommene Verfassungsartikel räumte der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) Priorität ein. Erst nach dem Zweiten Weltkrieg wurde die IV wieder aktuell. Körper-, sinnes- und geistig behinderte Menschen waren damals mehrheitlich von der Fürsorge abhängig. Die Gemeinden, einzelne Stände und zwei Volksinitiativen machten Druck, und schliesslich trat im Januar 1960 die IV in Kraft. Sie war für die ganze Bevölkerung konzipiert und schloss Personen mit geistigen Beeinträchtigungen und Geburtsgebrechen ein.

Ab 1950, mit dem Ausbau der Altersvorsorge, der Einführung der IV und später der Arbeitslosenversicherung (1976) folgte eine markante Ausbauphase der Sozialquote bis in die 1990er-Jahre. Nachdem die IV die Rezession der 1970er-Jahre relativ gut überstanden hatte, geriet sie in den 1990er-Jahren in eine finanzielle Krise: Der starke Anstieg von Neurenten und ein Verzicht auf weitere Beitragserhöhungen mündeten in einem star-

[12] Waldtschmidt, A. (2006). Soziales Problem oder kulturelle Differenz? Zur Geschichte von «Behinderung» aus der Sicht der «Disability Studies». Traverse, 06/3, 31–46.

Ausbau des Wohlfahrtsstaates in den OECD-Ländern



Vergleich des Anteils an Empfängern von Invalidenrenten in 28 OECD-Ländern und 3 Beitrittsländern in Prozenten, Mitte 1990er-Jahre und 2008

Quelle: OECD (2010). S. 60

ken Defizit. In der Öffentlichkeit entbrannte eine Missbrauchsdebatte, wobei vor allem IV-Rentner mit psychischen Beeinträchtigungen in den Fokus gerieten. Der IV wurde vorgeworfen, Missbrauch zu fördern und falsche Anreize zu setzen. Bis 2005 herrschte ein starkes strukturelles Defizit. Verschiedene Sparvorlagen, neue Finanzierungsquellen und IV-Revisionen verstärkten den schon seit Gründung der IV geltenden Grundsatz «Eingliederung vor Rente» und erwirkten zunächst eine Stabilisierung und später ein Rückgang des Defizits. Das zeigt sich auch in den Zahlen: Von Dezember 2000 bis Dezember 2005 stieg die Zahl der Rentenbezüger/innen um 27% von 199 000 auf 252 000 und ging bis im Dezember 2013 um 10% auf 230 000 zurück.[13] Die Eingliederungsbemühungen wurden also verstärkt, aber weitere Sparmassnahmen wie Revisionen von Altrenten sind politisch nicht vom Tisch.

Während die IV in den 1990er-Jahren unter Druck geriet, forderte eine zunehmend aktive und organisierte Behindertenbewegung die Gleichstellung und lancierte 1998 eine Volksinitiative, die ein umfassendes Diskriminierungsverbot verankern wollte. Volk und Stände stimmten letztlich einem indirekten Gegenvorschlag zu. Damit trat das Behindertengleichstellungsgesetz

[13] Bundesamt für Sozialversicherungen (2014). IV-Statistik 2013.

(BehiG) am 1. Januar 2004 in Kraft. Das Gleichstellungspostulat fokussiert auf die Förderung der Integration und Autonomie von Menschen mit Behinderung und ist darauf ausgerichtet, Hindernisse zu beseitigen. Das betrifft den Zugang zu öffentlichen Bauten, zum öffentlichen Verkehr und zur integrativen Schule (weg von den Sonderschulen) oder der selbstständigen Organisation der Betreuungsform. Nach zehn Jahren ist das Zwischenfazit mehr oder weniger positiv: Das BehiG war ein Türöffner – bei der konsequenten Umsetzung der Gesetze hapert es allerdings noch.[14] Mit der Ratifizierung der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) am 15. April 2014 hat die Schweiz einen weiteren Meilenstein erreicht und die Fokusverschiebung zu einem neuen Verständnis von Behinderung bekräftigt: Menschen mit Behinderung sind nicht mehr einfach Empfänger gesellschaftlicher Wohltätigkeit, sondern Träger von subjektiv einklagbaren Rechten. Selbstbestimmung, Autonomie und Empowerment werden in der UNO-BRK noch stärker betont.[15] Ganz konkret fordert die BRK eine Standortbestimmung, den sogenannten Initialstaatenbericht, der bis 2016 erarbeitet werden soll. Dieser soll aufzeigen, wo der Bund und die Kantone hinsichtlich der Umsetzung der Gleichstellung von Menschen mit Behinderung stehen, und welche Weichenstellungen für die Zukunft gelegt werden müssen.

Behinderung morgen: Trends und Treiber

Die Schweiz kann stolz auf ihre Sozialversicherungen sein und hat wichtige Schritte unternommen, um Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Mit BehiG und UNO-BRK als Meilensteine wurde ein Weg eingeschlagen, von dem es keine Abkehr gibt. Dass behinderte Menschen gleiche Rechte auf Teilnahme an der Gesellschaft haben sollen wie Nichtbehinderte, ist zur politischen und gesellschaftlichen Grundhaltung geworden, und an dieser Überzeugung wird sich wohl auch in den nächsten Jahrzehnten nichts ändern.[16] Doch auch wenn niemand die Vision eines selbstbestimmten Lebens für alle bestreiten würde, zeigen sich zwischen Zielsetzung und tatsächlicher Umsetzung heute noch grosse Diskrepanzen. Und: Neue Wertekonflikte aufgrund steigender, sich ausdifferenzierender Ansprüche von verschiedensten Gruppierungen stellen neue Herausforderungen an die Behinderung beziehungsweise an den Umgang der Gesellschaft mit Betroffenen. Zu diesen grossen ethischen Herausforderungen kommen diverse Entwicklungen als Folge von technologischen, politischen, wirtschaftlichen und gesellschaftlichen Trends hinzu, die den Alltag Behinderter verändern und Anpassungsleistungen erfordern werden. Im Folgenden beschreiben wir die bedeutendsten Trends.

Veränderung der Bilder von Behinderung. «Behinderung ist eine soziale Konstruktion», sagt die Soziologieprofessorin Anne Waldschmidt – und meint damit, dass nicht beeinträchtigungsspezifische Aspekte für unser Verständnis von Behinderung entscheidend sind, sondern die Art und Weise, wie unsere Gesellschaft auf Beeinträchti-

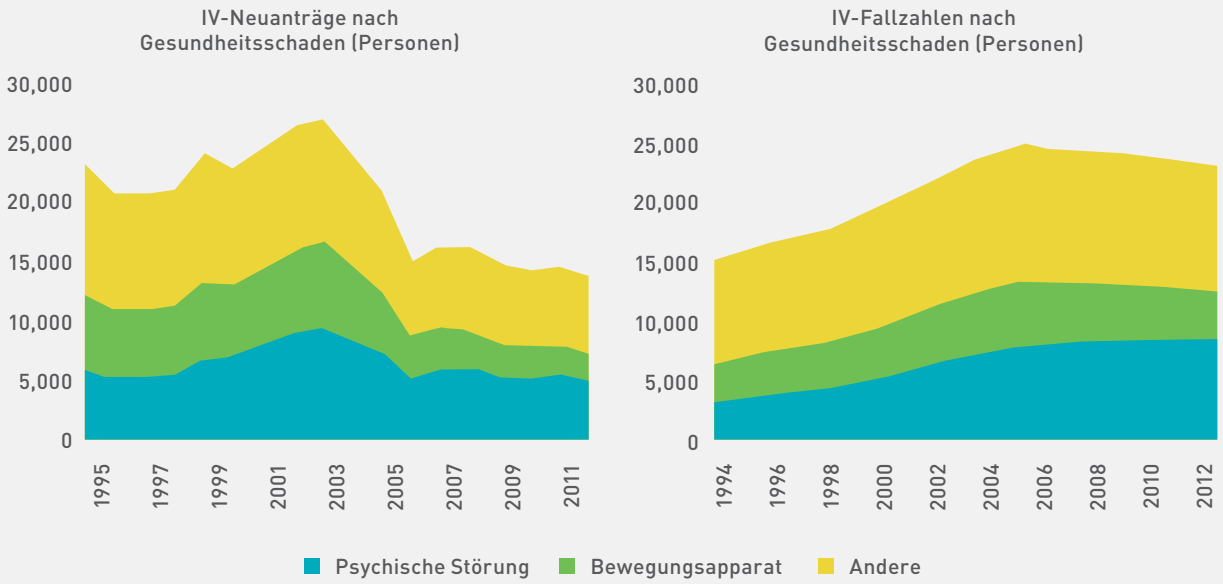
---

[14] Konferenz «Behindertengleichstellungsrecht» an der Universität Basel, 26.6.2014. – Vgl. auch: NZZ (28.6.2014): «Ernüchternde Bilanz für Behinderte».

[15] Felder & Berther (2012). Die UN-Behindertenrechtskonvention: Fokusverschiebungen, Chancen und Herausforderungen, Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 18(7–8), 13–18.

[16] Dies gilt nicht nur für die Schweiz, wie sich an der Tagung der Aktion Mensch zum Thema «Inklusion 2025» im Dezember 2014 in Berlin zeigte.

Während IV-Leistungsanträge zurückgehen, steigen die Fallzahlen von Bezügern mit einer psychischen Störung weiter an



Quelle: OECD/EDI (2014). S. 32.

gungen reagiert, sie thematisiert und reguliert.[17] Die Grenze zwischen «normal» und «abweichend» wird in jeder Gesellschaft und Kultur immer wieder anders gezogen. Dank Fortschritten in der Diagnostik lassen sich Beeinträchtigungen heute immer genauer beschreiben, sodass neue Krankheitsbilder entstehen, z.B. das Aufmerksamkeitsdefizit (Attention Deficit Disorder, ADD) bei Kindern. Mit den differenzierteren Diagnosemöglichkeiten verändert und verbreitert sich unsere Definition von Behinderung; zugespitzt gesagt, ist heute wohl jeder Mensch auf die eine oder andere Art und Weise behindert, sei es wegen Rückenschmerzen oder Lernschwächen. Durch die neuen Krankheitsbilder nimmt auch das Förderbestreben zu, was wiederum zu einem verstärkten Konkurrenzkampf um Unterstützung oder Gelder führt.

Gleichzeitig ermöglichen diese Fortschritte in der Diagnostik einen besseren Umgang und eine zielgerichtetere Behandlung, implizieren aber auch das Versprechen, Beeinträchtigungen «vermeiden» und «heilen» zu können. Und das fängt schon vor der Geburt an. Seit rund 25 Jahren wird es für Schwangere immer selbstverständlicher, das werdende Kind auf mögliche Schäden oder Behinderungen testen zu lassen. Diese Pränataldiagnostik (PND) ist sicherer und einfacher geworden, der Umgang mit den negativen Resultaten und die Konsequenzen der Tests hingegen nicht. Die Anzahl Abtreibungen von Embryonen mit Trisomie 21 beispielsweise hat zugenommen, denn obwohl die Zahl von pränatal diagnostizierten Down-Syndrom-Fällen in der Schweiz zunimmt, kommt es nicht zu einem Anstieg der Geburten.

[17] Waldtschmidt, A. (2006). Soziales Problem oder kulturelle Differenz? Zur Geschichte von «Behinderung» aus der Sicht der «Disability Studies». Traverse, 06/3, 31–46.

Portraits
Persönliche Zukunftsvisionen

Andrea, 28

«Ich wohne noch bei meinen Eltern und arbeite seit gut zwei Jahren von Montag bis Donnerstag als Büroassistentin. Meine Behinderung nennt sich Turner-Syndrom, mir fehlt ein X-Chromosom, aber das schränkt mich nicht so sehr ein. Zwar muss ich täglich Medikamente nehmen, und mein Körper entwickelt sich etwas anders, aber ich kann eigentlich alles machen.

Pferde sind meine grosse Leidenschaft, ich reite sehr gerne. In Zukunft möchte ich noch das Reit-Brevet machen. Aber auch Inline-skating macht mir Spass, und Freunde treffen.

Was meine berufliche Laufbahn betrifft, habe ich noch keine konkreten Pläne, aber irgendwann eine eigene Wohnung zu haben, das ist mein Ziel.

Grosse Sorgen habe ich nicht. Obwohl: Die Kriege weltweit, das beschäftigt einen schon. Für die Zukunft wünsche ich mir, dass ich gesund bleibe und glücklich. Und vielleicht dann mal ein Auto, aber dafür muss ich zuerst noch sparen!»

Der grösste Teil der Schwangerschaften, bei denen heute ein Down-Syndrom festgestellt wird, wird also abgebrochen.[18]

Dies bedeutet aber nicht, dass es weniger Menschen mit Beeinträchtigungen gibt. Erstens ist nur ein kleiner Teil der Betroffenen von Geburt an behindert, zweitens gibt es immer neue Formen von Behinderungen, von denen ein grosser Teil im Laufe des Lebens (z.B. durch Unfälle) erworben wird. In den letzten Jahren haben vor allem die psychischen Krankheiten zugenommen.

Neue Formen von Behinderungen führen zu einer Ausdifferenzierung der unterschiedlichen Bedürfnisse. Diese Bedürfnisfragmentierung wird durch den demographischen Wandel verstärkt. Parallel zur zunehmenden Alterung der Bevölkerung leben auch Behinderte immer länger.[19] Die neuen Behinderungsbilder stellen die bestehenden Pflege- und Betreuungsstrukturen vor enorme Herausforderungen.

Medizinische Fortschritte und neue Rehabilitationstechnologien. Im letzten Jahrzehnt gab es enorme Fortschritte bei den Rehabilitationstechnologien und bei der Lebenserhaltung. Lange Zeit galten zum Beispiel bestimmte Hirnverletzungen als unheilbar. Heute geht man von einem plastischen Hirn aus, und man kann mithilfe von Rehabilitationsrobotik sowie virtuellen Realitäten Defizite wieder erlernen.[20] Technologische Fort-

---

[18] Raio, L. (2012). Down-Syndrom in der Schweiz: Gedanken, Fakten und pränatales Screening, Geburtshilfe aktuell, 21(3), 38–42.

[19] Z.B. Iezzoni, L. I. et al. (2014).

[20] Siehe z.B. die Rehabilitationsprojekte am RZA: www.kispi.uzh.ch/rza/de/forschende/projekte.

schritte ermöglichen bessere Hilfsmittel und vereinfachen die Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben. Das Potenzial dreidimensionaler Drucker verspricht eine Revolution im Bereich individualisierter und gleichzeitig preisgünstiger Prothesen: Das Design von Prothesen wird weltweit mit allen Interessierten geteilt – auf individuelle Bedürfnisse angepasst, können sie lokal vor Ort in sogenannten Fab Labs gedruckt werden.[21] Die Forschung arbeitet auch an neuartigen Handprothesen, die nicht nur Handgriffe, sondern auch den Tastsinn nachempfinden können.[22]

Dank besseren medizinischen Möglichkeiten steigt die Lebenserwartung: So erreichen Menschen mit zystischer Fibrose, einer schweren erblichen Lungenerkrankung, heute das Erwachsenenalter, während sie früher schon im Kindesalter starben. Dem offenen Rücken bei Neugeborenen (Spina bifida) können Frauen vor Schwangerschaftsbeginn mit der Einnahme von Folsäure vorbeugen. Wenn er dennoch auftritt, kann er pränatal festgestellt und während der Schwangerschaft im Mutterleib operativ verschlossen werden. Damit stellt sich in Zukunft die Frage der Abtreibung in diesen Fällen weniger häufig als früher. Mit den Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik (PID) können erblich belastete Paare, die sich einer künstlichen Befruchtung unterziehen, ihre Embryonen auf bestimmte Gendefekte untersuchen lassen. Betroffene Embryonen werden in der Regel nicht in den Mutterleib eingepflanzt. Das sogenannte Chromosomen-Screening (zum Beispiel auf Trisomie 21), wie es in anderen Ländern bei der PID seit Längerem erlaubt ist, steht in der Schweiz vor der Zulassung; das Parlament hat sich 2014 dafür ausgesprochen, doch aufgrund des obligatorischen Referendums findet voraussichtlich im Juni 2015 noch eine Volksabstimmung dazu statt.[23]

Diese Beispiele machen deutlich, dass mit jeder medizinischen Errungenschaft potenziell neue Patienten entstehen. Zum Beispiel durch Fortschritte in der Neonatologie (Neu- und Frühgeborenenmedizin): Dank intensivmedizinischen Massnahmen überleben Frühgeborene bereits ab 24 Wochen oder sogar noch früher. Später sind viele dieser extremen Frühgeborenen behindert. Während gewisse Risikofaktoren für Geburtsgebrechen gesenkt werden, steigen sie dafür anderswo an. So bekommen Frauen immer später Kinder, benötigen dafür vermehrt künstliche Befruchtungen, die ein höheres Risiko für Mehrlingsschwangerschaften bedeuten, was wiederum ein Risikofaktor für Frühgeburten ist.

Anhaltender Spardruck und zunehmende Bürokratie. Das finanzielle Fiasko der Invalidenversicherung IV konnte durch eine Flut von Revisionen gerade noch abgewendet werden. Die IV-Rechnung wäre 2013 ohne Sondermassnahmen (wie Einnahmen aus der Mehrwertsteuer oder Begleichung von Schuldzinsen an die AHV) arg im Minus gewesen.[24] In Anbetracht der demographischen Alterung und der dadurch entstehenden Mehrbelastung bleiben die Sozialwerke unter Druck. Nur wenn die Wirtschaft weiterhin wächst, wenn weiterhin Lohnbeiträge fliessen, kann die IV überleben. Nach wie vor regieren der Spardruck und die Forderung, einzelne Fälle genauer abzuklären. Hilfsmittel, Therapien und Versorgungen müssen genau begründet werden, was die bürokratischen Hürden

---

[21] Vgl. z.B. www.forbes.com/sites/tjmccue/2014/08/31/3d-printed-prosthetics/.

[22] NZZ (14.10.2014): «Gefühl in der Prothese».

[23] NZZ (8.9.2014): «Embryo-Tests werden im grossen Stil erlaubt».

[24] NZZ (16.9.2014): «Die IV ist nicht saniert».

Dieser Wandel im familiären Umfeld wirft auch für die Zukunft des Miteinanders neue Fragen auf: Was sind die Rechte und Pflichten in neuartigen Patchwork-Familien?

hochschraubt. Ausserdem stellt sich die schwierige ethische Frage, wie viel Hilfe kosten darf, und ob dies individuell variieren kann.

In der Medizin hat als Folge dieser Entwicklungen ein eigentlicher Paradigmenwechsel hin zu evidenzbasierten Therapien stattgefunden. Die Wirksamkeit einer Therapie muss wissenschaftlich belegt werden, um deren Durchführung zu rechtfertigen. Die dafür notwendigen Studien erfordern Zeit und eine genügende Anzahl Probanden, was bei der Vielzahl an Behinderungsformen und Therapiemöglichkeiten sehr schwierig ist. Die neuen technologischen Rehabilitationsmöglichkeiten sind heute selbstredend noch teuer, ihre langfristige Wirkung zum Teil noch nicht nachweisbar – was sowohl die Anschaffung solcher Geräte als auch die Verschreibung der Massnahme erschwert. Durch Gerichtsverfahren können negative Entscheide zwar angefochten werden, dies wiederum kostet aber zusätzliche Energie und Ressourcen und erzeugt einen bürokratischen Mehraufwand.

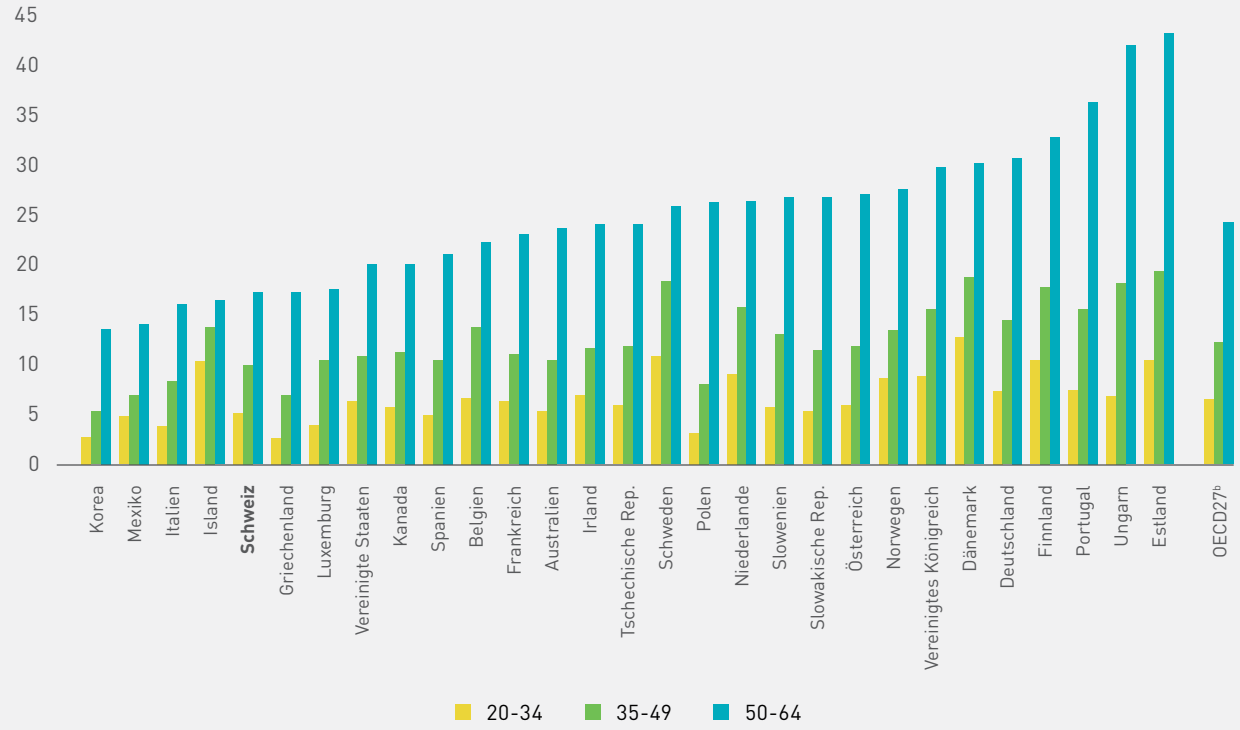
Entfamiliarisierung. Das Zusammenleben von Frauen und Männern hat sich in den letzten Jahrzehnten in der Schweiz und den übrigen westlichen Ländern fundamental gewandelt. Die Bedeutung der bürgerlichen Kernfamilie ist gesunken, während sinkende Ehe- und Geburtenraten sowie die steigende Zahl von Scheidungen, alleinerziehenden Eltern und erwerbstätigen Müttern neue Formen des Zusammenlebens hervorgebracht haben. Immer mehr Menschen verstehen sich als Familie, ohne blutsverwandt zu sein. Freunde und neue Partner, deren Kinder und Grosseltern, werden als die eigene, selbstgewählte und gefühlte Familie gelebt. Ein vielschichtiges und buntes Mosaik von Formen des privaten Zusammenlebens ist entstanden. In den Schweizer Privathaushalten beträgt die durchschnittliche Anzahl Personen heute nur noch 2,26, für 2030 prognostiziert das BfS gar noch 2,02 Personen pro Haushalt.[25] Gleichzeitig gehören Singles (freiwillige, unfreiwillige, frisch geschiedene oder verwitwete) zur schnellst wachsenden Gruppe. Diese Gruppe von Alleinlebenden muss differenziert betrachtet werden. In allen Altersgruppen und Gesellschaftsschichten gibt es heute Menschen, die alleine leben.[26] Dieser Wandel im familiären Umfeld wirft auch für die Zukunft des Miteinanders neue Fragen auf: Was sind die Rechte und Pflichten in neuartigen Patchwork-Familien? Wie eng muss die Bande sein, damit Betreuungsleistungen als selbstverständlich gelten? Wer gehört noch zur Kernfamilie? Und funktionieren diese neuen Familienbande auch in wirtschaftlich schwierigeren Zeiten? Diese Fragen zeigen, dass das Ende der

[25] Bundesamt für Statistik, Familien und Haushaltformen, www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/01/key.html.

[26] vgl. Trendradar 2.2012, unveröffentlichtes Manuskript für die Migros-Gruppe.

Je älter, desto grösser die Wahrscheinlichkeit, auf Unterstützung angewiesen zu sein

Prävalenz von Behinderungen (Selbsteinschätzung) in verschiedenen Altersgruppen.



Quelle: OECD (2010). S. 37

grossen Familienverbände auch im Hinblick auf die Betreuung von Menschen mit Behinderung völlig neue Herausforderungen mit sich bringt.

Demographischer Wandel. Die demografischen Fakten sprechen eine deutliche Sprache: Unsere Gesellschaft wird immer älter. Der globale Anteil der Über-60-Jährigen, der 1950 noch bei 8% und 2011 schon bei 11% lag, wird bis 2050 etwa 22% betragen. Die Weltbevölkerung wird 2050 3,7-mal grösser sein als 1950. Der Anteil der Über-60-Jährigen steigt aber fast ums Zehnfache, und von den Über-80-Jährigen wird es gar 26-mal mehr geben.[27] Alt sein ist also bald Regel statt Ausnahme. Unsere Vorstellungen vom Alter werden sich dementsprechend anpassen – alt heisst nicht mehr zwingend Altersheim, Pflege und Abhängigkeit. Die neue Generation 60plus ist in unseren Breitengraden so aktiv, gesund und unternehmenslustig wie nie zuvor; körperliche Beschwerden treten relativ spät auf und begleiten die wenigsten durch ihre ganze Pensionierung. Allerdings ist ab 85 Jahren jede dritte Person auf Pflege angewiesen, und auch diese Gruppe wächst stetig. Rund ums Thema Behinderung ergeben sich zahlreiche Herausforderungen durch die alternde Gesellschaft: Menschen mit Behinderung werden immer älter, gleichzeitig sind auch immer mehr Senioren auf Hilfe angewiesen. Der Bedarf an neuen Pflege-,

[27] WEF (2012). Global Population Ageing: Peril or Promise? – BFS-Studie (2009). Die Zukunft der Langlebigkeit in der Schweiz.

Wohn-, Betreuungs- oder Beschäftigungsmodellen steigt. Chancen bietet hingegen die langsamere Gangart dieser wachsenden Gruppe: Der demographische Wandel entschleunigt unsere Gesellschaft: In Kontrast zur schnellen, flexiblen, dynamischen Welt der Jugendlichen und Arbeitstätigen bietet die langsame Welt der älteren Generation mehr Raum für all jene, die der Hektik nicht gewachsen sind.

Demographischer Wandel, veränderte Familienstrukturen, Spardruck, neue Formen von Behinderung und die medizinische Weiterentwicklung, die nicht nur Abhilfe, sondern auch neue Patienten schafft: Diese Entwicklungen stellen neue Herausforderungen für Menschen mit Behinderung dar. Um die allgemein anerkannte Vision eines möglichst selbstbestimmten Lebens zu erreichen, müssen nicht nur heutige Diskrepanzen zwischen Zielsetzung und tatsächlicher Umsetzung überwunden werden, sondern auch diese neuartigen, zukünftigen Herausforderungen angegangen werden. Im Folgenden zeigen wir für verschiedene Alltagsbereiche auf, wo die Gesellschaft heute bei der Zielumsetzung steht. Wir entwickeln Thesen, wie der Alltag für Behinderte 2035 aussehen könnte – unter Berücksichtigung der dynamischen Wechselwirkungen verschiedener Treiber. In allen Bereichen gehen wir vom Ziel eines möglichst autonomen Lebens bei gleichzeitig möglichst hoher Eingliederung in die Gesellschaft aus und diskutieren, inwiefern sich die Inklusionschancen verändern. Wie die folgenden Thesen zeigen, braucht es flexible, fluide Ansätze, um dieser Optimierung des individuellen und gesellschaftlichen Wohls gerecht werden zu können.

Luca, 18

«Ich bin ganz in der Nähe aufgewachsen, jetzt mache ich hier die Berufswahlschule. Ich habe schon an verschiedenen Orten geschnuppert, das hat mir gut gefallen, deshalb würde ich gerne Assistent Gesundheit und Soziales lernen. Der Kontakt zu älteren Menschen, für sie da zu sein und ihnen zu helfen, das finde ich toll.

Aber auch Tanzen, vor allem Breakdance, Lesen, Zeichnen und Schlagzeugspielen machen mir Spass. Mich interessieren Politik, verschiedene Religionen und Vampire – da wird auch viel im Internet drüber diskutiert. Eigentlich habe ich schon eine Attestlehrstelle in einem Alterszentrum in Aussicht, aber diese kann ich erst in anderthalb Jahren antreten. Darum versuche ich, für nächsten Sommer noch eine Praktikumsstelle zu finden. Später möchte ich dann schon gerne noch eine Lehre mit dem eidgenössisch anerkannten Fähigkeitszeugnis absolvieren.

Sorgen macht mir, dass ich in der Ausbildung mit Mathe und dem Management des Arbeitsalltags Mühe haben könnte. Ich war eine Frühgeburt, habe Bronchialasthma und hatte früher viele Anfälle. Gewisse Berufe wie Schreiner, Tierpfleger, Bäcker und so weiter könnte ich gar nicht ausüben, was schade ist. Heute habe ich selten Anfälle, aber ich habe auch eine Dyskalkulie – alles, was mit Zahlen zu tun hat, ist mir ziemlich schwer verständlich. Ich hoffe, dass ich das in der Ausbildung noch packen kann. In Zukunft möchte ich im Aargau bleiben und meine «Kunstader» ausleben. Und eine Freundin wünsche ich mir, um dann vielleicht eine Familie gründen zu können…»

Thesen zur Zukunft von Menschen mit Behinderung

1. Behindertsein wird normaler

Die Vision für 2035 lautet: In einer inklusiven Welt wird nicht mehr zwischen behindert und nicht behindert unterschieden – jeder wird in seiner Einzigartigkeit akzeptiert. Dank dem eingeschlagenen Pfad der Inklusion (von Politik und Gesellschaft gefordert, von Technologie und Infrastruktur ermöglicht) werden Menschen mit Behinderungen präsenter, gesellschaftliche Vorurteile abgebaut. Statusstress und ein generell egozentrischeres Weltbild bremsen jedoch diese Entwicklung. Von alleine wird sich die Vision der gelebten Vielfalt nicht entfalten; gefordert sind gezielte Massnahmen, um Stigmatisierungen entgegenzutreten.[29]

Die SRF-Sendung «üsi Badi» im Jahr 2010 war ein voller Erfolg. In sieben Folgen durften die Fernsehzuschauer miterleben, wie Menschen mit geistiger Behinderung in einem öffentlichen Schwimmbad mithalfen. 2013 wurde das Konzept mit der Sendereihe «üse Zoo» wiederholt. Das erklärte Ziel von SRF war nicht zu stigmatisieren, sondern das ganz normale Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung zu zeigen. Kritische Stimmen hingegen befürchteten, dass die Sendung geistig Behinderte verniedlichen und so ein altes Vorurteil zementieren würde. Ein Ziel haben die Beteiligten jedoch sicher erreicht, nämlich geistig Behinderten einen präsenteren Platz in unserer Gesellschaft einzuräumen und damit zur Normalisierung des «Andersartigen» beizutragen.

Die Normalisierung im Umgang mit Menschen mit Behinderung und die Aufhebung der Abgrenzung zwischen «behindert» und «nicht behindert» ist oberstes Ziel sämtlicher Inklusionsbemühungen. Die Akzeptanz von Unterschieden und ein ehrliches Miteinander gelingen aber nur dann, wenn das «Andersartige» nicht mehr als «anormal» wahrgenommen wird. Hierfür müssen tiefsitzende Stereotypen überwunden werden. Diese Stereotypisierungen geschehen im Alltag ganz automatisch und häufig unbewusst. Sie vereinfachen die Wahrnehmung und Einschätzung von Personen enorm, indem ein als für eine Gruppe typisch behaupteter Sachverhalt mit einer einprägsamen, bildhaften Beschreibung dieser Gruppe verknüpft wird. Stereotypisierung an sich ist also normal – problematisch wird es erst, wenn bestimmte Eigenschaften einer Gruppe von Menschen karikierend hervorgehoben oder falsch verallgemeinert werden. Wenn beispielsweise bestimmte äussere Merkmale (wie ein Blindenstock) als Hinweis für negative Verhaltensweisen (zum Beispiel verminderte Intelligenz) funktionieren. Die durchaus funktionale Vereinfachung kippt dann um in ein soziales Vorurteil.[30] Daraus entsteht ein soziales Stigma, d.h., ein soziales Auffälligkeitsmerkmal wie ein Down-Syndrom-Gesicht führt zu einer Abwertung der Person. Je auffälliger und je ungewohnter ein Merkmal, desto schneller kommt es zu einer abwertenden Stereotypisierung und die daraus resultierende Stigmatisierung. Die grosse Herausforderung für Menschen mit Behinderungen besteht also darin, automatischen Stereotypisierungen entgegenzutreten. Unbewusste Stigmatisierungen aufzuheben ist ein jahrelanger Prozess, der grosse Geduld erfordert und nicht überall gleich schnell verläuft.

---

[29] Auch wenn die einzelnen Thesen mit Zitaten aus den geführten Experteninterviews unterlegt sind, handelt es sich bei Formulierung und Begründung jeweils um die Position der Verfasser der Studie.

[30] Pendry, L. (2014). Soziale Kognition. In K. Jonas, W. Stroebe, & M. Hewstone (Hrsg.), Sozialpsychologie (6. Aufl., S. 107–140). – Goffman, E. (1974). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.

Die heutigen und künftigen Entwicklungen sprechen grösstenteils dafür, dass sich der Umgang mit behinderten Menschen zunehmend normalisiert. Dies zeigt sich schon in der Politik: Die grundsätzliche politische Stossrichtung des BehiG wurde mit der Ratifizierung der UNO-BRK bestätigt, der Paradigmenwechsel geht weg von der Fürsorge hin zur Betrachtung behinderter Menschen als selbstbewusste Träger von individuell einklagbaren Rechten. Der als gesellschaftliche und politische Norm etablierte Weg der Inklusion und der selbstbestimmten Teilhabe, auf dem in allen Alltagsbereichen vorangeschritten wird, führt längerfristig zu einer immer stärkeren Präsenz von Menschen mit Behinderung in der Öffentlichkeit und hilft so, Stigmatisierungen zu überwinden.

Gleichzeitig ist es auch dank dem Megatrend der Individualisierung in den letzten Jahrzehnten normaler geworden, andersartig zu sein. Die jungen Menschen von heute sind mit «Andersartigkeit», wie zum Beispiel neuen Familienformen und einer Vielfalt an kulturellen Hintergründen in ihrer Schulklasse, aufgewachsen. Wir fokussieren immer mehr auf die spezifischen individuellen Bedürfnisse und leben diese auch aus. Subkulturen gibt es nicht mehr nur bei den Jungen oder Homosexuellen, sondern auch bei den Babyboomern und Senioren. Berufe, Mode und Hobbys haben sich ausdifferenziert und bilden das Grundgerüst einer heterogenen, zunehmend bunten Gesellschaft. Auch Menschen mit Behinderung treten heute selbstbewusster auf und orientieren sich an der «Normalität» – sei das beim Modegeschmack, bei der Musik oder bei den Hobbys. Insbesondere die grosse Gruppe der selbstbewussten Babyboomer will im Alter auf keinen Fall ihre individuelle Lebensweise einschränken;[31] selbst bei altersbedingten Beeinträchtigungen werden sie auf ihre Selbstbestimmung pochen. Sie bilden eine schlagkräftige und politisch nicht vernachlässigbare Allianz, die auch im hohen Alter uneingeschränkte Mobilität und Zugang zu öffentlichen Einrichtungen fordern wird. Hiervon können Menschen mit Behinderung aller Altersgruppen profitieren.

Als Gegentrend zur Individualisierung ist auch das Gemeinschaftsbedürfnis ungebrochen. Gerade weil wir immer alles alleine tun und auf uns persönlich massschneidern, wächst das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und gemeinschaftlichem Tun. Dies führt dazu, dass wir einerseits Kontakt mit Gleichgesinnten suchen und unter unseresgleichen bleiben, andererseits aber bewusst auch «Fremdes» in unser Leben hereinlassen. Bekannte Beispiele dieses Trends finden sich in der Sharing Economy, beispielsweise in der Couchsurfing Community.[32] Dieses Bedürfnis nach Austausch in der Gemeinschaft und die Sehnsucht nach neuen, spannenden Begegnungen werden die Integration von Menschen mit Behinderung ebenfalls fördern und so zu einer vermehrten Akzeptanz der Vielfalt führen.

Und nicht zuletzt stärken technologische Entwicklungen die angestrebte Normalisierung im Umgang. Dank Fortschritten in der Medizin, Technologie und Rehabilitation können Schwächen kompensiert werden, wodurch sich Behinderte einfacher am alltäglichen Leben beteiligen können. Das Internet verbindet Menschen und

---

[31] Frick, K. (2005). Generation Gold – Wie sich Werte, Wünsche und Lebensstile zwischen 50 und 80 verändern. GDI-Studie Nr. 18.

[32] www.couchsurfing.com. Wenn man Mitglied beim sozialen Online-Netzwerk Couchsurfing ist, kann man überall auf der Welt bei anderen Mitgliedern gratis übernachten – umgekehrt soll man selber Unbekannte auf seiner Couch übernachten lassen.

Als Gegentrend zur Individualisierung ist auch das Gemeinschaftsbedürfnis ungebrochen. Gerade weil wir immer alles alleine tun, wächst das Bedürfnis nach Zugehörigkeit und gemeinschaftlichem Tun.

macht Kollaboration so einfach wie nie zuvor. In sozialen Netzwerken finden sich alte und neue Kollegen (und Freunde von Freunden), auch wenn diese auf dem anderen Kontinent wohnen. Gleichzeitig ermöglicht das Internet die gezielte Erfüllung individueller Bedürfnisse, denn dank dem Internet lässt sich inzwischen praktisch alles personalisieren – vom Müesli über Schuhe bis zum Weiterbildungsangebot. Die «Multi-Options-Gesellschaft», 1994 so benannt vom Schweizer Soziologen Peter Gross, ist längst Realität geworden und wird auch die Optionen für Menschen mit Behinderung erweitern. Einschränkend muss hier allerdings erwähnt werden, dass die Digitalisierung nicht überall zu einer leichteren Teilnahme führt: Je mehr unser Leben über das Internet organisiert wird, desto mehr fühlen sich all diejenigen Menschen ausgeschlossen, deren Behinderung das Benützen des Internets erschwert oder gar verunmöglicht. Barrierefreiheit im World Wide Web selbst ist noch lange keine Selbstverständlichkeit; heute noch sind viele Seiten für Seh- oder Lernbehinderte nicht oder ungenügend zugänglich. Im Gegensatz zu Hardware – wie Strassen, Züge oder Gebäude – kann die Software aber glücklicherweise relativ leicht angepasst werden, und die Sensibilität für ein barrierefreies Internet steigt.

Alle diese Entwicklungen sprechen für eine zunehmende Teilnahme von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft, die langfristig auch eine vermehrte Normalisierung verspricht. Gefahr birgt jedoch die Kehrseite der Individualisierung der Gesellschaft: Je mehr wir auf die eigenen Bedürfnisse fokussieren, desto eher werden die Bedürfnisse der Mitmenschen zur Nebensächlichkeit. Die Gefahr besteht, dass unsere Gesellschaft egoistischer, ja sogar narzisstischer wird. Gleichzeitig steigen durch die vermehrte Inklusion auch der Leistungs- und Normierungsdruck:

«Es lassen sich zwei gegenteilige Entwicklungen beobachten, die spannungsvoll sind: Einerseits wächst unter jüngeren Menschen mit Behinderung das Selbstbewusstsein und auch die Ansprüche an Integration und Zugehörigkeit, was sich unter anderem in einem Streben nach Emanzipation (beispielsweise von Behinderteninstitutionen) und Normalität äussert. Andererseits wird die Integrations- und Zugehörigkeitsberechtigung behinderter Menschen, bis hin zur Daseinsberechtigung, gesellschaftlich gesehen immer mehr hinterfragt oder gar angezweifelt.»
Dr. Franziska Felder, Paulus Akademie/IFE, UZH

Die letzten Jahrzehnte haben zudem aufgezeigt, dass der Mittelstand immer stärker unter Druck gerät – insbesondere in den USA, aber auch in umliegenden Ländern und der Schweiz.[33] Um

[33] Frank, R. H. (2007). Falling Behind: How Income Inequality Harms the Middle Class. Und: Müller-Jentsch, D. & Schellenbauer, P. (2012). Der strapazierte Mittelstand.

Im Idealfall werden Grenzen zwischen anders und normal, zwischen behindert und nicht behindert, zwischen geistigen, körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen nicht mehr gezogen.

aufzusteigen oder nur schon, um seine gesellschaftliche Position behalten zu können, muss immer mehr geleistet werden. Früher reichte zum Beispiel ein Lehrabschluss, um sich einen Platz in der Mitte der Gesellschaft sichern zu können; heute braucht es hierfür Weiterbildungen und Zusatzqualifikationen. Dieser «Statusstress» – vom gebürtigen Schweizer und in England lebenden Philosophen Alain de Botton in seinem 2005 erschienenen Bestseller «Status Anxiety» treffend beschrieben – kann dazu führen, dass die Solidarität mit Schwächeren abnimmt (da man zu stark mit seinen eigenen Sorgen beschäftigt ist).

Der Weg hin zu einer inklusiven Gesellschaft ist eingeschlagen und führt zu einer gelebten Vielfalt 2035. Im Idealfall werden Grenzen zwischen anders und normal, zwischen behindert und nicht behindert, zwischen geistigen, körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen nicht mehr gezogen. Starre Kategorisierungen gehören dann der Vergangenheit an. Eine individuellere, selbstbestimmtere Gesellschaft, die Suche nach dem Austausch mit Gleichen und Anderen, und nicht zuletzt die technologischen Fortschritten unterstützen diese Tendenz. Gleichzeitig ist der angestrebte Bewusstseinswandel durch Statusstress und Leistungsdruck gefährdet. Es sind Stolpersteine auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft. Deshalb braucht es klare Massnahmen, um egoistischen Tendenzen entgegenzuwirken und Stigmatisierungen zu überwinden. Die Vielfalt muss im Alltag gelebt werden, damit sie unsere Gesellschaft durchdringt. Wenn Menschen mit Behinderung selbstverständlicher am gesellschaftlichen Leben teilnehmen – und das beginnt bei der Geburt! –, dann wird das Verständnis für unterschiedliche Stärken und Schwächen zunehmen. Im dritten Teil dieser Studie – «Herausforderungen und Handlungsimplikationen» – werden weitere mögliche Massnahmen diskutiert.

2. Barrieren verschwinden

In Zukunft werden im öffentlichen Leben keine Unterschiede in Bezug auf ihre Nutzer gemacht. Unsere unmittelbare Umwelt – wie öffentlicher Raum, Verkehr und Gebäude – ist für alle offen und bespielbar und passt sich flexibel an die individuellen Bedürfnisse der Nutzer an; ob das eine Familie mit Kinderwagen, ein Sehbehinderter mit Blindenhund oder eine Seniorin mit Gehstock ist, spielt keine Rolle. So können sich alle gleichermassen am gesellschaftlichen Leben beteiligen.

Das politische Ziel ist klar: Bis 2024 muss der öffentliche Raum barrierefrei sein. Die Vorgabe des BehiG bezieht sich nicht nur auf den öffentlichen Verkehr, sondern auf alle öffentlichen Bauten und Anlagen – das heisst nebst Zügen, S-Bahnen und Postautos müssen auch Post, Schulhaus oder Kino allen zugänglich gemacht werden. Das erste Zwischenziel, sämtliche Kommunikationssysteme und Ticketautomaten behindertengerecht anzubieten, wurde bis 2014 weitgehend erreicht. Bis 2024 gilt eine Anpassungsfrist, um Bauten und Anlagen sowie Fahrzeuge des öffentlichen Verkehrs behindertengerecht zu gestalten. Bei der Zielsetzung herrscht Konsens: Schliesslich sind ein barrierefreier ÖV und Bauten nicht nur für Menschen mit Behinderung zur gesellschaftlichen Teilhabe unerlässlich, sondern auch für eine alternde Gesellschaft. Zugang für alle ist gewissermassen das Fundament, um ein Leben, mit oder ohne Beeinträchtigung, selbstständig zu gestalten. Gemäss der SBB ist man auf gutem Wege, um die Zielvorgaben bis 2024 erfüllen zu können. Allerdings nur für Standardprozesse; noch stellt gerade die Kommunikation bei unvorhergesehenen Zwischenfällen wie Zugsausfällen oder Gleiswechseln eine Herausforderung dar. Auch behält man sich die Anwendung des im Gesetz festgehaltenen Verhältnismässigkeitsprinzips vor, sodass beispielsweise kleine Bahnhöfe mit geringem Kundenaufkommen nicht teuer umgebaut werden, sondern Gehbehinderte per Rufbus an den nächsten grösseren Bahnhof gelangen können, der dann barrierefreien Zugang zu den Zügen bietet. Um zu einem gemeinsamen Konsens zu gelangen, was Verhältnismässigkeit bedeutet, sucht die SBB die Kooperation mit Behindertenverbänden. Unter diesem Vorbehalt ist die SBB überzeugt, 2024 barrierefreies Reisen zu ermöglichen:

> *«In 10 bis 15 Jahren werden wir gar nicht mehr zwischen ‚behindertengerecht' und ‚nicht behindertengerecht' unterscheiden, weil alles, was die SBB anbietet – also Züge, Bauten, Informationssysteme – einfach für alle zugänglich sein wird.»*
> *Kaspar Grossmann, SBB*

Ältere Menschen, die sich gewohnt sind, ihr Leben selbst zu gestalten, werden in Zukunft auf ihren Rechten beharren, um öffentliche Dienstleistungen wie Verkehr und Bauten trotz ihrer Beeinträchtigungen nutzen zu können. Davon profitieren nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern auch Familien mit Kleinkindern und Kinderwagen. Ein Umdenken hat stattgefunden und im «Universal Design» einen Namen gefunden. Ein universelles Design gestaltet Produkte, Geräte, Umgebungen und Systeme derart, dass sie für so viele Menschen wie möglich ohne weitere Anpassung oder Individualisierung nutzbar sind.[34] Ein solcher Prozess muss also dauerhaft, ganzheitlich und zukunftsorientiert umgesetzt werden.

---

[34] Massgeblich mit- und weiterentwickelt vom Center for Universal Design, das von Ronald L. Mace 1989 an der NC State University gegründet wurde: www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/index.htm.

In zehn Jahren bringt also vielleicht der Self-Driving Car von Google auch Seh- oder Gehbehinderte ans gewünschte Ziel.

Der Realisierung von Verkehrsmitteln, öffentlichen Bauten und Wohngebäuden geht eine jahrelange Planungsphase voraus. Danach bleiben sie viele Jahrzehnte, manche gar über ein Jahrhundert hinaus im Gebrauch. Wohnbauten beispielsweise werden im Schnitt etwa alle 30 Jahre renoviert und aktuellen Bedürfnissen angepasst. Die Abbruchrate liegt in der Schweiz auf sehr tiefem Niveau. Neubauten machen pro Jahr lediglich 1% des gesamten Wohnungsbestandes aus. Der Wohnungsbestand ist also sehr träge:

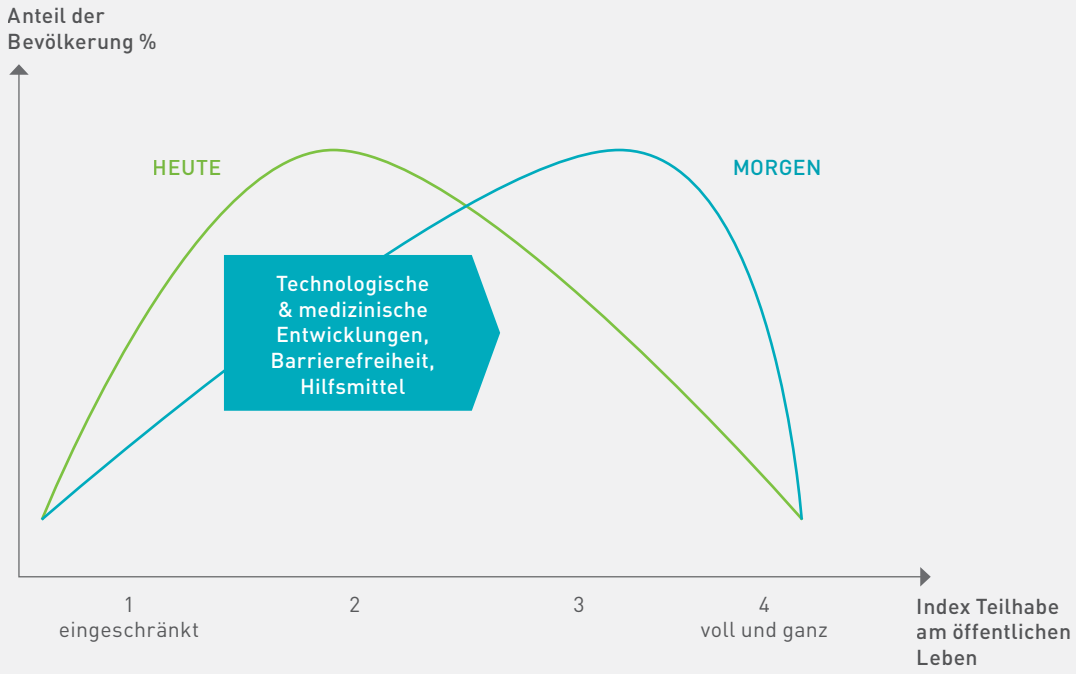
«Wo Neubauten entstehen oder der Bestand erneuert wird, kommt das Behinderten-Gleichstellungsgesetz resp. die SIA Norm 500 zum Zug. Tragen Baueingaben dieser Tatsache nicht Rechnung, werden sie angemahnt und notfalls gerichtlich eingeklagt. Bauträger und Planer befinden sich noch in diesem Lernprozess. Bis der gesamte Wohnungsbestand hindernisfrei ist, wird es folglich noch Jahrzehnte brauchen. Aber der richtige Weg ist eingeschlagen.»
Susanne Gysi, Schweiz. Stiftung für hindernisfreies Bauen / ETH Wohnforum

Die gesetzliche Weichenstellung hin zu einem barrierefreien öffentlichen Raum ist gelegt, die Umsetzung benötigt aber Geduld. Schnellere Besserung versprechen technologische Entwicklungen, die den Zugang zu Mobilität und öffentlichem Raum vereinfachen. Dank der rasanten Entwicklung smarter Technologien wird in Zukunft auch die Umgebung smarter werden. Denn immer mehr Objekte werden dank Sensoren mit dem Internet vernetzt und mit uns kommunizieren können, womit ganze intelligente Netze geschaffen werden – die Verdatung des Lebens wird 2035 Tatsache sein. Schon heute gibt es von Caterpillar vollautomatisierte Lastwagen, die keine Chauffeure mehr benötigen; und Google hat schon erste Prototypen von selbststeuernde Personenwagen erfolgreich getestet.[35] In zehn Jahren bringt also vielleicht der Self-Driving Car von Google auch Seh- oder Gehbehinderte ans gewünschte Ziel. Und dank Big Data, also der Masse an online verfügbaren Informationen, werden Züge mit Bussen und wir mit ebendiesen kommunizieren können.[36] In Zukunft wird alles, was Reisende tun, in Daten erfasst sein – jede Bewegung, jede Interaktion. Diese Daten werden genutzt, um das Reisen einfacher, intuitiver und vorhersehbarer zu gestalten. Dank der fortschreitenden Vernetzung und Vereinigung von virtueller und realer Welt werden unsere Bewegungsmuster nicht nur in Echtzeit abgelesen, sondern in Zu-

[35] Wall Street Journal (28.7.2013): «Daddy, What Was a Truck Driver?»; http://googleblog.blogspot.ch/2014/05/just-press-go-designing-self-driving.html.

[36] Frick, K. (2011). Das Zeitalter der Transparenz. GDI-Studie Nr. 36. – Frick, K. & Höchli, B. (2014). Die Zukunft der vernetzten Gesellschaft. GDI-Studie im Auftrag der Swisscom.

Dank technologischen und medizinischen Entwicklungen wird Teilhabe am öffentlichen Leben ermöglicht



Quelle: GDI © 2015

kunft auch antizipiert werden können.[37] Auf Basis der personen- und ortsspezifischen Daten kann das Mobilitätsverhalten individualisiert werden: Das Verkehrssystem passt sich dann flexibel an die jeweiligen Bedürfnisse seiner Nutzer an (und nicht umgekehrt, wie das heute noch der Fall ist). Analoges gilt für die öffentlichen Räume: Das Smartphone informiert den Rollstuhlfahrer, die Mutter mit Kinderwagen oder die Seniorin mit dem Gehstock, wie und wo sie am besten Zugang zum Gebäude haben. Dadurch kommen alle an den Ort, an den sie hin wollen.

Im öffentlichen Raum wird das Ziel eines möglichst selbstbestimmten Lebens für Menschen mit Behinderung bis 2035 weitgehend umgesetzt sein. Schon heute sind wir gerade im ÖV und bei immer mehr Wohnbauten auf gutem Weg; nur die Trägheit, mit der Infrastrukturen ersetzt werden, wird 2035 noch zu partiellen Lücken führen. Bei allen Neu- und Ersatzbauprojekten wird aber generell auf die Bedürfnisse beeinträchtigter Menschen Rücksicht genommen. Nicht nur weil die Politik es so will, sondern weil die Flexibilisierung und Personalisierung von Dienstleistungen und Produkten ganz allgemein selbstverständlich werden.

[37] Froböse, F., & Kühne, M. (2013). Mobilität 2035 – Unterwegs in der Zukunft. GDI-Studie im Auftrag der SBB, S. 23 und S. 36–39.

3. Neue Wohnformen entstehen zwischen Heim und Daheim

Ein grösseres Angebot an dezentralen Wohnformen führt zu fluideren Wohnwelten. Aufgrund der Verstädterung und Alterung wird es neue Wohnmodelle geben, von Mehrgenerationenhäuser über gemeinschaftliche Wohnungen und Siedlungen (Co-Housing) bis hin zu betreuten Wohngemeinschaften. Dadurch lösen sich die Grenzen zwischen öffentlich-privat und stationär-ambulant immer mehr auf. Dank «Ambient Assisted Living» (etwa «umgebungsunterstütztes Leben») werden innovative Systeme die Selbstständigkeit jedes Einzelnen unaufdringlich unterstützen; die Technik (und damit die Umgebung) passt sich den Bedürfnissen der Nutzer an.

Eine historische Wohnform erlebt in den letzten Jahrzehnten eine neue Blütezeit: das gemeinschaftliche Wohnen, oder neudeutsch: Co-Housing. Wiederentdeckt wurde das Prinzip in den 1960er-Jahren in Dänemark, von da verbreitete es sich in die USA, nach Grossbritannien und auch in Europa. In Zürich wurde 2014 mit der Kalkbreite wohl das bekannteste Schweizer Co-Housing-Konzept eröffnet – mit verschiedensten Variationen von Wohnformen (vom Grosshaushalt bis zur Single-Wohnung mit geteilter Küche). Gemeinschaftliche Wohnmodelle, in denen Familien oder Singles, Junge oder Alte, Gesunde oder auf Unterstützung Angewiesene gemeinsame Wohnflächen teilen, werden je länger je mehr das Stadtbild prägen. Treiber dieser Entwicklung ist die zunehmende Urbanisierung, die auf beschränktem Raum nach neuen Wohnformen verlangt, um durch geteilte Küchen oder Aufenthaltsräume Platz und Ressourcen zu sparen. Grossen Einfluss auf diese Entwicklung hat auch das steigende Gemeinschaftsbedürfnis, das vor allem in Städten als Gegentrend zu unserem individualisierten Alltag und unserer globalisierten Welt zu beobachten ist. Das Quartierleben wird wieder wichtig, die Quartiergestaltung steht im zentralen Fokus der Stadtplaner. Mit dem Aufschwung der Quartiere erlebt auch die Nachbarschaftshilfe ein Revival: Die Co-Housing-Konzepte beruhen oft auf einem generationenübergreifenden Austausch, wo Unterstützung mit Gegenleistungen wie Wohnfläche vergütet wird. Die Organisation «Wohnen für Hilfe Schweiz» vermittelt beispielsweise zwischen Studenten auf Zimmer- und Familien oder Senioren auf Unterstützungssuche; für ihre Mitarbeit im Haushalt oder Unterstützung in der Pflege erhalten die Studenten ein Dach über den Kopf.[38] Das Teilen vom Alltag und Alltagsgegenständen wird zum neuen Lebensstil: Es ist in, nicht mehr alles selbst zu besitzen, sondern sich Fahrrad, Kühlschrank oder Balkon zu teilen. Sowohl bei den heute 20- bis 30-jährigen «Super-Opportunisten» als auch bei den «Neuen Alten» findet dieser «Lifestyle of smart simplicity» seine Anhänger.[39] Gewünscht wird Flexibilität und Unabhängigkeit, gleichzeitig aber auch die Teilnahme an einer Gemeinschaft.

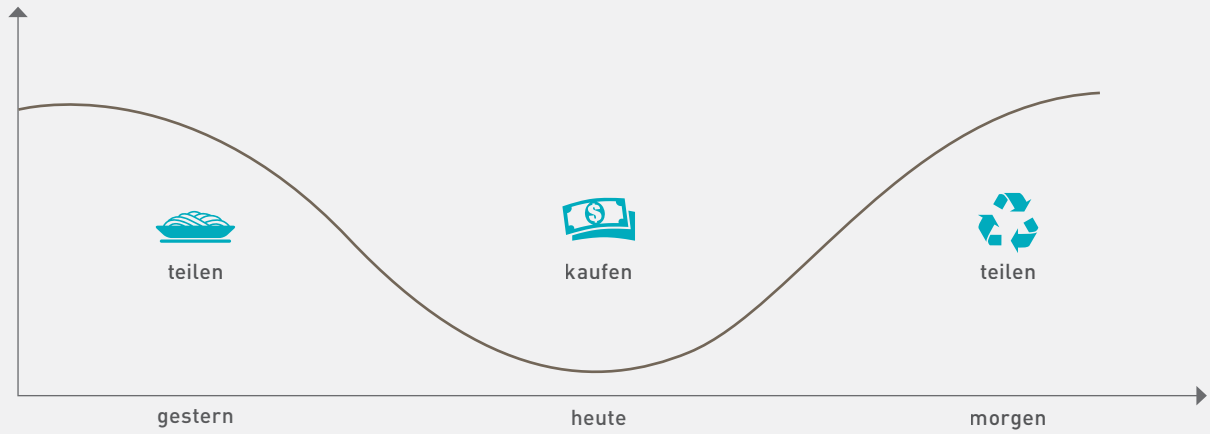
Die alternde Gesellschaft treibt diese Entwicklung voran; aktuell entstehen zahlreiche neue Alterssiedlungen, die sich vom Topos des «Heims auf

---

[38] www.conviva-plus.ch/index.php?section=forum. Ein vielversprechendes Konzept, bedenkt man, dass junge Menschen immer länger in Ausbildung sind, daher länger finanziell nicht selbstständig sind, und dies der häufigste Grund ist, weshalb sie nicht von zuhause ausziehen (vgl. Hurrelmann, K. & Albrecht, E. (2014). Die heimlichen Revolutionäre – Wie die Generation Y unsere Welt verändert. Beltz.)

[39] Hauser, Kühne, & Ehrensperger (2011). Und: Frick, Froböse, & Gürtler (2013).

Teilen und Nutzen werden wieder zur Norm, Kaufen und Besitzen zur Ausnahme



Quelle: Frick, Hauser, & Gürtler (2013). Sharity.
Die Zukunft des Teilens. GDI Studie Nr. 39

dem Land» verabschiedet haben und das gemeinschaftliche, selbstbestimmte Wohnen in der Stadt fördern. In der Nähe von Amsterdam ist beispielsweise ein ganzes Dorf für Demenzkranke entstanden, in 24 Riegelhäusern wohnen über 100 Betroffene. Zu dieser Siedlung gehören ein Café, Spazierwege, ein Einkaufsladen und ein Bouleverein. Das Projekt gilt als Vorzeigebeispiel für betreute Wohnformen, die ein möglichst selbstbestimmtes Leben in gesichertem Rahmen ermöglichen.[40]

Für Menschen mit Behinderung und auch für nicht mehr ganz fitte Senioren eröffnen diese Wohnformen neue Alternativen zu den Heimen. Mehrgenerationenhäuser mit geteilten Wohnflächen ermöglichen partielle Unterstützung für all jene, die keine vollumfängliche Betreuung benötigen. Zwischen Heim und Daheim gibt es vielfältige neue Zwischenstufen – mit Services je nach Bedarf. Offene Wohnformen fördern die Integration von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft – denn mit teilöffentlichen oder ganz eigenständigen Wohneinheiten verschmelzen die Grenzen zwischen behindert und nicht behindert.

«Es braucht weiterhin auch stationäre oder teilstationäre Modelle. Menschen mit Behinderungen können sich auch in einer Peergroup sehr wohl ‚integriert' und bestens aufgehoben fühlen. Das Wohnhaus Aargau von zeka in Baden-Dättwil ist beispielsweise mit einem öffentlichen Erdgeschoss als Quartierzentrum ausgestaltet. Tatsächlich beobachten wir, dass es dadurch vermehrt zum Austausch zwischen Dorf- und Hausbewohnern kommt, zu einer Normalisierung im Umgang miteinander.»
Ueli Speich, zeka (zentren körperbehinderte aargau)

Eine Untersuchung zu den Wohnbedürfnissen von Menschen mit körperlicher Behinderung hat gezeigt, dass hier – genau gleich wie bei Menschen ohne Beeinträchtigung – Privatsphäre und Selbstbestimmung ganz oben stehen. Da sich für Menschen mit Behinderung der Lebensraum je nach Beeinträchtigung verkleinert, werden die eigenen vier Wände umso wichtiger. In Heimen müssen Regeln, fixe Essenszeiten und Abläufe eingehalten werden – immer mehr behinderte Menschen wollen sich aber in ihrem Alltag nicht einschränken

[40] www.zeit.de/zeit-wissen/2011/06/Demenz-Siedlung-Niederlande.

lassen und möchten selbstbestimmt wohnen können. Gerade auch in Bezug auf die sozialen Kontakte wird zudem auch die Privatsphäre als sehr wichtig eingeschätzt: Um Freunde zu empfangen oder ein Date zu haben, wünscht man sich ein eigenes Zuhause.[41]

Als Folge dieser Entwicklung sinkt das Interesse an Heimplätzen, gleichzeitig steigt die Nachfrage nach dezentralen Wohnformen. Immer mehr Wohnheime spüren diesen Veränderungsdruck und reagieren darauf, beispielsweise mit der Einführung von teilöffentlichen Stationen oder ambulanten Betreuungsangeboten. Die Forderung nach individuelleren, dezentraleren Wohnformen heisst nicht, dass es morgen keine Heime mehr geben wird. Einerseits benötigen Menschen mit schweren Beeinträchtigungen nach wie vor eine vollumfängliche Betreuung, andererseits werden sich vorhandene Strukturen vermehrt öffnen. Die Tendenz geht hin von der Objekt- zur Subjektfinanzierung – nicht nur im Behindertenbereich, sondern auch in der Diskussion um Alterspflegemodelle. Statt Heimplätze werden Betroffene direkt subventioniert und können selbst bestimmen, wie sie das Geld zur Deckung ihrer individuellen Betreuungsbedürfnisse einsetzen wollen. Mit der Subjektfinanzierung wählen Pflegebedürftige die Leistungserbringer selbst, folglich werden sich die guten, effizienten und an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierten Angebote durchsetzen. Dieses System führt zu einer Liberalisierung im Markt der Leistungserbringer und zu einem gesunden Wettbewerb. Ausserdem werden durch gezielt punktuelle Betreuung weniger Pflegekosten anfallen als durch die komplette Rundumbetreuung in Heimen.[42]

Ein Beispiel für diese Subjektfinanzierung ist das 2012 landesweit eingeführte Assistenzbudget: Es

Ismael, 16

«Geboren bin ich in Kabul, Afghanistan, 2007 bin ich in die Schweiz gekommen. Hier gefällt mir, dass ich Handball und Fussball spielen kann, Schwimmen mag ich auch. Und ich gehe gerne in den Ausgang, höre Musik, und im Jugendzentrum bin ich manchmal der DJ, dann lege ich dort Musik auf.

Hier mache ich die Berufswahlschule. Ich hatte einen Hirntumor, den man mir vor fast drei Jahren entfernen konnte. Alles in allem bin ich nur fünfeinhalb Jahre in die Schule gegangen, auch mit Deutsch habe ich immer noch etwas Mühe.

Mich interessieren verschiedene Berufe, der Detailhandel, aber auch Drucktechnologie oder Informatik; alles, was mit Computer zu tun hat, finde ich spannend. Für eine Lehre reichen meine Schulkenntnisse aber nicht. Bevor ich mich für eine Berufsattestausbildung überhaupt bewerben kann, muss ich noch einen Test machen. Und damit ich bei diesem möglichst gut abschneide, muss ich hier noch möglichst viel lernen. Vielleicht kann ich auch noch ein Jahr Berufswahlschule anhängen, damit ich bessere Chancen habe. Später möchte ich dann eine Lehre mit eidgenössisch anerkanntem Fähigkeitszeugnis machen.

Ich mache mir schon auch Sorgen, wie es in Zukunft um meine Gesundheit steht. Aber mein grosses Ziel ist es, irgendwo ins Ausland gehen zu können und Englisch zu lernen. Und eine Freundin zu haben.»

sucht den Mittelweg zwischen professioneller Betreuung und unbezahlter Unterstützung. Das Assistenzbudget übermittelt den Betroffenen einen Betrag, mit dem sie selbstständig «Assistenten» zu ihrer persönlichen Unterstützung anstellen können – je nach Bedarf Studenten oder ausgebildete Fachkräfte. Die Pflegeleistungen von Angehörigen können nicht von diesem Budgetposten vergütet werden und bleiben nach wie vor unbezahlt. Der ausbezahlte Betrag hängt vom Umfang der benötigten Betreuung ab. Betroffene können sich so selbstbestimmt ihre Pflege organisieren – was «Care on Demand» und ein eigenständigeres Leben ermöglicht. Noch macht der Assistenzbeitrag ein kleiner Teil der IV-Zahlungen aus. Doch zeigt das System, wie mit flexiblen, punktuellen Dienstleistungen die Voraussetzungen für eine individualisierte Pflege nach Bedarf – und damit für ein selbstbestimmteres Wohnen – geschaffen werden können.

«Der Trend zum selbstbestimmten Wohnen in den eigenen vier Wänden wird weitergehen – ermöglicht durch punktuelle Begleitung. Dieses Modell unterstützt die soziale Integration und ist günstiger, wie die Erfahrung mit dem Assistenzbeitrag zeigt. Der Ausbau solcher partieller Unterstützungsleistungen wird die Heimlandschaft zwingen, sich anzupassen. Neue Wohnformen und Pflegeangebote werden entstehen.»
Stefan Ritler, Bundesamt für Sozialversicherungen, Geschäftsfeld IV

Aber nicht nur dank der vermehrten Subjektfinanzierung, sondern auch durch die rasanten technologischen Fortschritte wird die Entwicklung hin zum selbstbestimmten Wohnen weiter vorangetrieben: Intelligente Systeme unterstützen Menschen mit Behinderung in ihrer Selbstständigkeit. Das Internet eröffnet beispielsweise mobilitätsbeeinträchtigten Personen völlig neue Möglichkeiten zur Teilnahme an der Gesellschaft. Dienstleistungen wie Siri erleichtern Telefonanrufe oder das Tippen von Textnachrichten. Smarte Technologien und die Vernetzung aller Geräte (Internet der Dinge) sorgen für mehr Selbstbestimmung und mehr Sicherheit. Die smarte Medikamentenschachtel Liif beispielsweise weiss genau, welche Pillen geschluckt wurden und welche nicht, und schlägt notfalls bei den Angehörigen Alarm.[43] Hemmschwellen im Umgang mit solchen smarten Geräten werden 2035 nicht mehr existieren, denn dann besitzen wir 30 Jahre Erfahrung im Umgang mit Smartphone und Co.; mit den Babyboomern altert eine Generation, die Technologie mag.

Getüftelt wird nicht nur an der Vernetzung von Gegenständen und Geräten, sondern von ganzen Häusern. Am iHome Lab der Hochschule Luzern wurde beispielsweise der virtuelle Butler «James» entwickelt: Er öffnet Türen, kocht Kaffee und weiss immer genau, was im Hause vor sich geht. Die Technologie ist so weit entwickelt, dass hierfür nicht mehr hochkomplexe Systeme zu bedienen sind; die Unterstützung erfolgt unaufdringlich, im Haus ist kaum etwas davon sichtbar.[44] Die alternde Gesellschaft treibt diesen Trend hin zum «Ambient Assisted Living» voran. Die zunehmende Digitalisierung unseres Alltags und die intelligente Vernetzung aller Daten wird sich aber auch für Menschen mit Behinderung aller Altersgruppen positiv auswirken, wird ihre Angehörigen vom Pflegeaufwand entlasten und ein sichereres und selbstbestimmteres Wohnen ermöglichen.

---

41 Amstutz et al. (2013). Gesellschaftliche Teilhabe von körperlich beeinträchtigten Personen – eine Studie zur Bedarfsabklärung im Lebensbereich Wohnen. FHNW.

42 Kwiatkowski & Streit (2014), S. 8.

43 Liif: www.tricella.com

44 Beobachter (17.10.2014): iHome Lab. Leben im Alter.

4. Technologie flexibilisiert Pflege

Neue Pflegetechnologien und Rehabilitationsroboter werden in Zukunft eine flexible ambulante Betreuung und Pflege ermöglichen, die dann und dort stattfindet, wo sie benötigt wird. Neuartige Technologien übernehmen Basispflegeleistung und schaffen Raum für Menschlichkeit – trotz Fachkräftemangel. Modulare, flexible Care-Arrangements ermöglichen punktuelle, an den Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen ausgerichtete Unterstützung und Betreuung.

Das Bedürfnis nach einer flexibleren, selbstbestimmteren Gestaltung des Alltags verändert auch die Bedürfnisse in Bezug auf Pflegeleistungen: Der Anspruch auf Convenience (alles muss bequem, schnell und einfach gehen), der sich beim Konsum von Gütern und Dienstleistungen schon länger zeigt, erreicht nun auch den Pflegebereich. Um flexibler leben zu können, muss auch die Betreuung flexibilisiert werden. Die Realisierung fluider Wohnformen setzt – ebenso wie die Inklusion in die öffentliche Schule (vgl. These 6, S. xy) – eine individualisierte Pflege voraus. Ohne Flexibilisierung keine Inklusion.

Auf den ersten Blick erscheinen diese Forderungen illusorisch, denn das Gesundheits- und Pflegesystem in der Schweiz steht heute stark unter Druck: Der demographische Wandel und damit einhergehende Fachkräftemangel führen dazu, dass immer mehr Aufgaben auf immer weniger Schultern lasten. Der erhöhte Druck auf das bestehende Personal wiederum führt zu Erschöpfung und Ausfällen. Gleichzeitig steigt mit der alternden Gesellschaft der Bedarf an Pflege; es wird erwartet, dass im Jahr 2050 der Anteil der über 80-Jährigen in der Schweiz 10% beträgt. Zwar geht mit der höheren Lebenserwartung einher, dass die Senioren länger gesund bleiben, trotzdem nimmt mit der steigenden Anzahl der Hochaltrigen der Pflegebedarf zu; denn etwa ein Drittel der über 90-Jährigen ist auf Pflege angewiesen, bei den über 85-Jährigen sind es über 20%.[45] Das verbliebene Personal steht zudem vermehrt unter Kosten- und dadurch Zeitdruck – die Betreuung muss aufs Notwendigste reduziert werden. Diese Entwicklung zeichnet sich nicht nur in Krankenhäusern, sondern vermehrt auch im Rehabilitationsbereich ab.

«Wenn die individuelle Pflege nicht sichergestellt werden kann, bleibt häufig nur der Eintritt ins Heim. Heute beobachten wir, dass gerade die Bereitschaft von Frauen, sich um Familienangehörige zu kümmern, sinkt – und das aus verständlichen Gründen. Trotz Ausbau der finanziellen Unterstützung für Pflegeleistungen wird die familiäre Pflege nach wie vor nicht entgolten.»
Georges Pestalozzi, Integration Handicap

Das aktuelle System funktioniert trotz Fachkräftemangel, weil Tausende von Familienangehörige freiwillig und ohne Entgelt einen enorm grossen Beitrag an Pflege- und Betreuungsleistungen ausrichten: 2013 waren es gemäss einer Studie des BASS 64 Mio. Stunden, geleistet von 64'500 Menschen, geschätzter Wert: 3,55 Mia. Franken.[46] Die eingangs beschriebenen Trends der sich ändernden Familienstrukturen («Entfamiliarisierung») sowie der demographische Wandel schüren im Kontext dieser grossen Betreuungsleistungen An-

[45] www.prosenectute.ch/debatte.

[46] Zeitlicher Umfang und monetäre Bewertung der Pflege und Betreuung durch Angehörige, BASS 2014: http://upload.sitesystem.ch/B2DBB48B7E/0CDC636B60/DD23A72098.pdf.

Die Entwicklung von Pflege- und Trainingsroboter macht rasante Fortschritte, und immer mehr kommt solche technologische Unterstützung in der Medizin und in der Pflege zum Tragen.

gehöriger neue Ängste auf: Was, wenn die 80-jährige Mutter nicht mehr länger in der Lage ist, die 60-jährige Tochter im Rollstuhl ins Bett zu heben? Was, wenn alternde Alleinstehende Pflegeunterstützung benötigen und keine Familienangehörigen haben? Diese Entwicklungen zeigen, dass private Betreuung keine Selbstverständlichkeit ist und neue Formen gefunden werden müssen, um auch in einer alternden Single-Gesellschaft Pflege sicherzustellen.

Fachkräftemangel und die wandelnden Familienstrukturen stellen die Pflege vor grosse Herausforderungen und erschweren – wie obenstehendes Zitat zeigt – gar die Inklusion. 2035 wird die Pflege trotzdem flexibler und inklusiver werden, denn technologische Fortschritte bieten Abhilfe: Die Entwicklung von Pflege- und Trainingsroboter macht rasante Fortschritte, und immer mehr kommt solche technologische Unterstützung in der Medizin und in der Pflege zum Tragen. Die Anwendungsmöglichkeiten sind vielfältig. In der Rehabilitation übernehmen Roboter eine Assistenzfunktion: Am Körper getragene Anzüge – sogenannte Exoskelette – unterstützen die Bein-, Arm-, oder Rückenmuskulatur und helfen so gelähmten Personen beim Laufen. Ein Beispiel ist der von der ETH Zürich entwickelte Lokomat, der in der Uni-Klinik Balgrist Patienten nach einem Schlaganfall beim Laufenlernen unterstützt.[47] Der Lokomat ersetzt den Therapeuten nicht, aber verändert dessen Aufgaben: Der Betreuer überwacht die Fortschritte, kontrolliert die Qualität des Trainings – muss selbst aber keine körperlich anstrengende Unterstützungsleistung mehr erbringen. Das Training selbst wird durch den Roboter in immer genau gleicher Zuverlässigkeit ausgeführt, wie der Erfinder des Lokomats versichert: «Roboter sind kein Wundermittel, sie machen im Grundsatz nichts anderes als der Therapeut. Aber der Roboter ermöglicht Stetigkeit, Genauigkeit, Häufigkeit und eine bessere Beobachtbarkeit und somit Bewertung des Therapiefortschrittes».[48]

«Die neue Rehabilitationsrobotik hat die Rehabilitationstherapien aus ihrem Dornröschenschlaf geweckt. Statt Defizite zu akzeptieren, versucht man heute möglichst viele beeinträchtigte Funktionen wieder zu erlernen. So kann das optimale Potenzial eines Kindes besser ausgeschöpft werden.»
PD Dr. Andreas Meyer-Heim, Kinderspital Zürich

In der Pflege geniessen momentan Therapieroboter grosse Aufmerksamkeit: Berühmt geworden ist die japanische Robbe Paro, die mit Patienten kommuniziert und die Interaktion zwischen Heimbewohnern anregt; ein Testlauf in japanischen Altersheimen hat gezeigt, dass sich Paro positiv auf die Lebensqualität der Bewohner aus-

47 http://archiv.ethlife.ethz.ch/articles/tages/lokolift.html.

48 Thema im Fokus (e-Zeitschrift von Dialog Ethik), 115, 2014: Interview mit Robert Riener, S. 12 ff.

Die Chancen stehen im Fokus: Roboter ermöglichen eine gleichbleibend konstante Betreuung, ein geduldiges Training, sie sind zuverlässig, und man ist ihnen keine Rechenschaft schuldig.

wirkt.[49] Ebenfalls in Japan bereits im Einsatz sind Trageroboter, die Patienten aus dem Bett heben und die Pfleger so vor körperlichen Belastungen bewahren – in Anbetracht der steigenden Anzahl an Bandscheibenvorfällen im Pflegeberuf eine sehr vielversprechende Entwicklung.[50]

Kritiker der technologischen Pflegerevolution weisen auf das ethische Paradox von Care Tech hin: Die ständige Überwachung und Begleitung sorgt nicht nur für Freiheit, sondern auch für mehr Fremdbestimmung. Maschinen und Algorithmen schreiben uns vor, wie wir uns zu verhalten haben.[51] Heute tut dies das Pflegepersonal; nur wird hier die Fremdbestimmung transparent kommuniziert.[52] Ungeklärt ist auch die Frage der Verantwortung: Wer haftet, wenn der Trainingsroboter einen Unfall verursacht? Ausserdem wird im Kontext von Robotik häufig die Befürchtung geäussert, dass mit der Technologie der humane Aspekt der Betreuung verloren geht. Einerseits, weil ein Roboter Zwischenmenschliches wie Gefühle nicht wahrnimmt und die Betreuungsleistung so aufs praktische Handeln reduziert wird; andererseits, weil Technologien immer auch Menschen ersetzen, und Menschen mit Behinderung noch stärker in die Isolation getrieben werden könnten.[53]

Eine Herausforderung stellen auch die hohen Kosten der Robotertechnologie dar; sie sorgen dafür, dass heute erst eine Minderheit von dieser Entwicklung profitiert. Allerdings wird mit der zunehmenden Angebotsvielfalt und mit den technologischen Fortschritten auch der Robotermarkt in Zukunft zum Massenmarkt mit erschwinglicheren Preisen. Noch verursachen Anschaffung und Wartung hohe Kosten; mit den fortschreitenden Chancen, die Roboter eröffnen, ist also dringend eine Diskussion darüber nötig, welche technologischen Leistungen für alle zugänglich sein sollten, und wie die Zugangsgerechtigkeit sichergestellt werden kann.[54]

In unseren Expertengesprächen hat sich gezeigt, dass Betroffene den technologischen Möglichkeiten gegenüber sehr offen sind. So stehen die Chancen

[49] Göldi, Maurice: Was Roboter können – was sie nicht können, in: Thema im Fokus (115/2014): «Roboter im Gesundheitswesen».

[50] Becker et al. (2013). RoboCare. Gesundheitsversorgung im Zeitalter der Automaten. Kurzfassung der Studie von TA-Swiss «Robotik in Betreuung und Gesundheitsversorgung», 5–7.

[51] Vgl. Extrem-Szenario «Holistic Service Communities»: Die Menschen vertrauen alle ihre Daten einer grossen Institution an, die dann als «Big Mother» über sie wacht und für sie sorgt. Das Leben ist total transparent und sicher – solange man nicht versucht, das System zu verlassen. In: Frick & Höchli (2014). Die Zukunft der vernetzten Gesellschaft.

[52] Manzeschke: Heikel ist, wenn die Technik die menschliche Fürsorge übernimmt. In: Thema im Fokus (115/2014): Roboter im Gesundheitswesen, 10–11.

[53] Beobachter (17.10.2014): iHome Lab. Leben im Alter.

[54] Becker et al. (2013).

im Fokus: Roboter ermöglichen eine gleichbleibend konstante Betreuung, ein geduldiges Training, sie sind zuverlässig, und man ist ihnen keine Rechenschaft schuldig. Für Pflegende ist es eine Erleichterung, wenn schwere körperliche Arbeiten von der Technologie übernommen werden – und für die Betroffenen wird so gerade in der Rehabilitation ein physisches Training einfacher. Und: Die Maschinen sind anonym, was intime Pflegehandlungen für viele Betroffene erträglicher macht. Im Idealfall bleibt den Angehörigen mehr Zeit für gesellige Stunden, wenn immer mehr Betreuungsarbeit durch Roboter übernommen wird.

«Der technologische Fortschritt ist unaufhaltbar. Er vereinfacht Pflegetätigkeiten und bedeutet damit eine Erleichterung für den Alltag der Behinderten. Ich befürchte keine Gefahr der Entmenschlichung.»
Andrea Violka, ParaHelp

Technologie und die Digitalisierung bieten neue Chancen, um die angestrebte Inklusion behinderter Menschen in die Gesellschaft umzusetzen; um die Grenzen zwischen betreut und selbstständig aufzulösen; um Pflege convenient zu gestalten; um autonomes, dezentrales Wohnen zu ermöglichen; um die Probleme des Fachkräftemangels und die Belastung der Angehörigen zu minimieren. Care Tech wird eine zentrale Rolle spielen, damit die Pflegebedürfnisse von Menschen mit Behinderung im Jahr 2035 adäquat gedeckt werden können. Technologie und Digitalisierung steigern die Chancen für ein autonomes Leben und fördern die Inklusion in die Gesellschaft.

Lena, 18

«Zurzeit besuche ich die Berufswahlschule. Am Wochenende wohne ich zu Hause bei meinen Eltern auf einem Bauernhof. Dank dem Swiss Trac (eine Zugmaschine, die schnell am Rollstuhl an- oder abgekuppelt werden kann) bin ich ziemlich selbstständig. Ich hatte bei der Geburt einen offenen Rücken und bin auf den Rollstuhl angewiesen.

Mein Berufswunsch ist die zweijährige praktische Ausbildung zur Büroassistentin (PrA) in einem geschützten Rahmen, da habe ich schon eine Lehrstelle gefunden. Und später möchte ich den eidgenössischen Abschluss erwerben, um dann in der Zukunft in der freien Wirtschaft arbeiten zu können.

Gerne würde ich auch mit meinem Freund zusammenziehen – in Bern. In der Stadt gefällt es mir gut. Persönlich habe ich noch viele Ziele, zum Beispiel möchte ich gerne eine Swiss-Trac-Wanderung durch die Schweiz machen und die Schweiz bereisen. Und ein Kinderbuch veröffentlichen – ich schreibe gerne Kindergeschichten. Mir bereitet es etwas Sorgen, dass ich das wenige Gehen, das ich bewältigen kann, vielleicht verlernen werde. Und dass die Schweiz verbaut wird.

So in zehn Jahren möchte ich finanziell selbstständig sein und meinen Lebensunterhalt selber verdienen. Dann könnte ich auch die Verantwortung für einen Hund übernehmen. Das sind die grössten Wünsche – im Moment bin ich glücklich, wie ich bin!»

5. Arbeitsmarkt wird solidarischer – und härter

Unternehmen stehen unter Druck: Wirtschaftlichkeitsorientierung, Beschleunigung, Leistungsdruck, Fachkräftemangel und Alterung strapazieren übliche Unternehmens- und Personalstrategien. Unternehmen reagieren unterschiedlich auf diesen zunehmenden Druck, was zu einer Polarisierung führt: Auf der einen Seite hochagile, durchtechnologisierte und global agierende Unternehmen, welche die flinksten Talente anziehen; auf der anderen Seite die Aussteigerunternehmen, die auf «Slow is beautiful» und lokale Wertschöpfung setzen. Zwischen den beiden Extremen droht eine zunehmend schrumpfende Mitte. Kleine und mittelständische Unternehmen besinnen sich auf ihre soziale Verantwortung und orientieren sich an den Ressourcen ihrer Mitarbeiter.

Die Erwerbsarbeit bricht aus ihrem im 20. Jahrhundert klar definierten Rahmen aus. Die Grenzen zwischen Arbeits- und Freizeit, zwischen bezahlter und unbezahlter Arbeit, zwischen Erwerbstätigkeit und Ruhestand verwischen immer mehr. Veränderungen in der Informations- und Kommunikationstechnologie, die Globalisierung der Märkte und ein steigender Wettbewerbsdruck führen dazu, dass flexible, individualisierte Arbeits- und Lebensmodelle immer breitere Gruppen von Werktätigen betreffen. An die Stelle der klassischen, räumlich und zeitlich abgegrenzten Regel-Erwerbsbiografie tritt eine Vielzahl von Teilzeit- und Auszeit-Modellen, die jeweils versuchen, die Erwerbsarbeit mit den Erfordernissen des Lebens in Einklang zu bringen.[55]

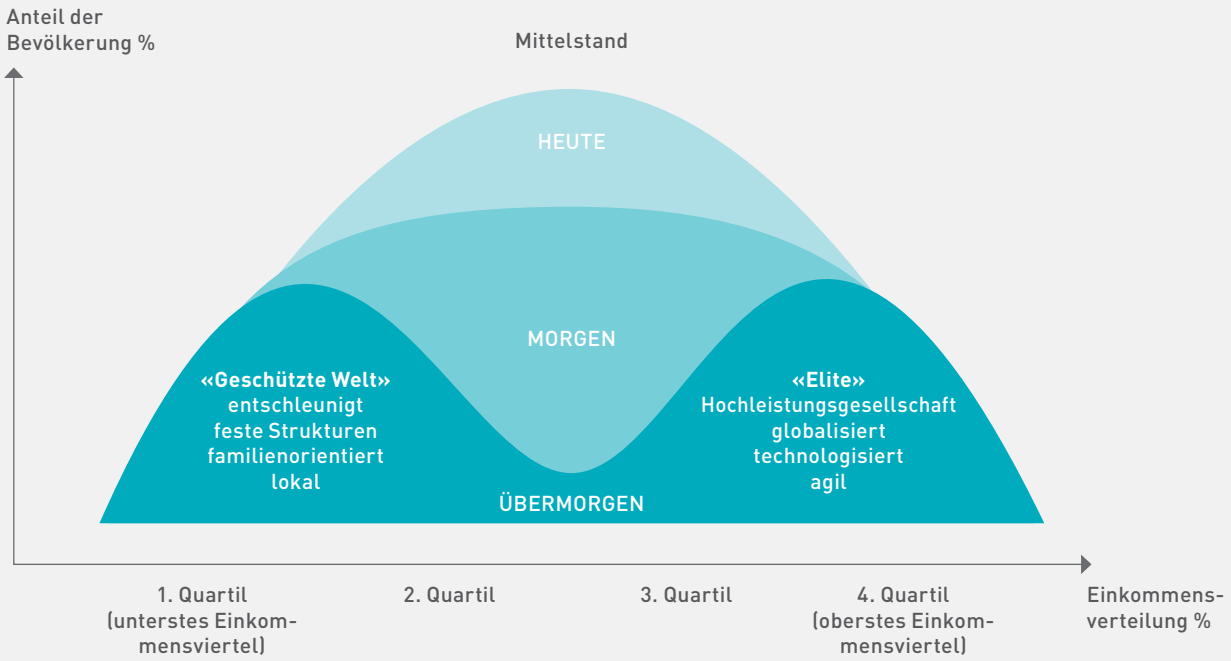
Von einer solchen «Projektisierung» der Arbeit profitieren insbesondere geistig flexible Menschen mit grosser Eigenmotivation und Leistungsbereitschaft, denn sie können sich ihre Arbeitgeber von Projekt zu Projekt neu aussuchen und ihre individuellen Konditionen (Lohn, Kinderbetreuungsunterstützung, etc.) verhandeln. Wenn immer mehr in Projekten, auf bestimmte Zeit und nicht in festen Strukturen gearbeitet wird, dann werden jeweils die besten Leute nach den Kriterien des jeweiligen Projekts herangezogen. Im Umkehrschluss bedeutet dies, dass langsamere, leistungsschwächere oder kognitiv weniger bewegliche Menschen es schwerer haben werden, sich auf einem solchen Arbeitsmarkt zu behaupten.

Traditionell wirtschaftende Unternehmen geraten heute immer stärker unter Druck: Zunehmende Effizienz, Beschleunigung, Automatisierung, Verbürokratisierung, Leistungsdruck, Fachkräftemangel und Alterung strapazieren die üblichen Unternehmens- und Personalstrategien. Gerade durch die Digitalisierung bzw. Robotisierung werden in naher Zukunft viele (traditionelle) Jobs verloren gehen.[56] Welche und wie viele neue Jobs entstehen werden, z.B. als Roboterassistent, ist heute nicht abschätzbar – diese Unsicherheit betrifft auch Menschen mit einem Handicap. Viele der neuen grossen Software-Unternehmen wie Google oder Amazon wachsen zwar, sind für dieses Wachstum aber nicht auf neue Arbeitnehmer angewiesen. Im OECD-Raum widerspiegelt sich die wirtschaftliche Erholung der letzten Jahre

[55] GDI Gottlieb Duttweiler Institute (2010). Die Zukunft des Arbeitens. Eine GDI-Studie im Auftrag von Stiftung Produktive Schweiz.

[56] Vgl. Cowen, T. (2013). Average is over. New York: Penguin Books – oder www.technologyreview.com/view/519241/report-suggests-nearly-half-of-us-jobs-are-vulnerable-to-computerization.

Eine zunehmend polarisierte Arbeitswelt schafft mehr Raum für geschützte Arbeitsplätze



Quelle: GDI © 2015

nicht in sinkenden Arbeitslosenquoten.[57] Dieses «Wachstum ohne Jobs» in gewissen Branchen erhöht den Konkurrenzkampf um die verbleibenden Stellen.

Unternehmen werden ganz unterschiedlich auf das höhere Tempo, Flexibilisierung und Automatisierung reagieren. Im Topsegment wird sich eine Höchstleistungsgesellschaft durchsetzen: hochagile, durchtechnologisierte, global agierende und schnell wachsende Unternehmen werden die flinksten Talente anziehen und alles daran setzen, diese auch halten zu können. Vorreiter sind heute Unternehmen wie Google, Novartis etc. Sie machen den mittelständischen Unternehmen die Talente streitig und setzen diese so unter Druck. Auf der anderen Seite wird es nach wie vor familiengeführte oder genossenschaftlich organisierte KMU geben, die ganz bewusst auf Langsamkeit und lokale Wertschöpfung setzen. In einer solchen Beschäftigungswelt gibt es auch Platz für kognitiv weniger bewegliche Menschen, die feste Strukturen bevorzugen. Denn wie die Expertengespräche bestätigen, besitzen gerade in KMU viele Geschäftsführer einen familienorientierten Führungsstil. Die Verwurzelung eines (Familien-)Unternehmers führt häufig zu einem solidarischen Umgang mit Menschen, die auf einem anonymen Arbeitsmarkt wenig Chancen hätten. Patrons besinnen sich auf ihre soziale Verantwortung und schaffen auch Arbeitsplätze, die der Vielfalt der Menschen, ihren Stärken und Schwächen, gerecht werden.

Die Folgen dieser Entwicklungen für Menschen mit Behinderung sind nicht einfach abzuschätzen, da sie von der Art der Beeinträchtigung abhängen und deren Bandbreite wiederum sehr gross ist. Je nach individuellen Möglichkeiten und Fähigkeiten gelingt das Mithalten in der Elite, oder es gibt allenfalls einen Platz in der sich langsamer drehenden Welt. Bei schweren Beeinträchtigungen bietet der geschützte Rahmen Beschäftigungsmöglichkeiten (s. Grafik). Die Polarisierung wird es in Zukunft schwieriger machen, Menschen mit Beeinträchtigungen im Hochleistungsmarkt ein-

[57] Vgl. Studien der OECD, diskutiert in: www.manager-magazin.de/unternehmen/artikel/a-696841.html.

zubinden. Umso wichtiger wird es werden, möglichst fluide Übergänge zwischen den Bereichen zu schaffen, die Aus- und Weiterbildung weiterzuentwickeln und Anreize zu setzen, die Inklusion nach Mass zu ermöglichen (vgl. auch These 6).

Im Falle einer Polarisierung der Arbeitsmärkte, bei der sich die Elite die knappen Talente schnappt, müssen sich die restlichen Unternehmen etwas einfallen lassen. Es wird schwieriger, die richtigen Leute zu finden und zu halten. Denn die neu ins Berufsleben strebenden Jahrgänge werden in den meisten Industriestaaten kleiner. Das auch in der Schweiz sinkende Arbeitskräftepotenzial fordert die Kreativität der Unternehmen heraus. Mit der Zuwanderung allein wird der Fachkräftemangel nicht zu knacken sein – das war schon länger klar[58] und wurde in der Schweiz mit der Annahme der Masseneinwanderungsinitiative vom 9. Februar 2014 nur verstärkt.[59] Unternehmen, die nicht ausschliesslich an die flinksten Talente herankommen, werden für die noch vakanten Stellen – der Diversitätsstrategie folgend – auf Senioren, Teilzeitarbeitende oder aber auch Menschen mit Beeinträchtigungen zurückgreifen.

«People with disabilities will be among the groups of the population that need to be mobilised for the workforce, in addition to women and older workers.» OECD (2010), S. 11

«In Anbetracht der demografischen Alterung und steigender Nachfrage nach Arbeitskräften, die nicht mehr ohne weiteres aus dem Ausland geholt werden können, werden wir in Zukunft noch viel stärker eigene Ressourcen beanspruchen. Arbeitgeber müssen deshalb vermehrt dafür sorgen, dass Menschen mit Beeinträchtigungen gar nicht erst länger aus dem Arbeitsprozess ausscheiden, sondern rasch zurück in diesen geführt werden können – und zwar nicht nur aus reinem Goodwill und sozialer Verantwortung heraus, sondern auch aus rationalem Eigeninteresse. Noch mehr an der Erhaltung der Arbeitsmarktfähigkeit zu arbeiten rechnet sich langfristig!» Martin Kaiser, Schweizerischer Arbeitgeberverband/Compasso

Von einer Ressourcenorientierung profitieren im Idealfall beide Seiten. Einerseits ist der Mensch ein tätiges Wesen: Arbeit ist ein integraler Teil des Lebens, aus dem Würde und Anerkennung erwachsen.[60] Andererseits profitieren Unternehmen von der Diversität – sprich von den unterschiedlichen Stärken und Fähigkeiten – ihrer Mitarbeitenden. Wenn ein vielfältiges Humankapital richtig eingesetzt wird, trägt es zu einer produktiven Gesamtatmosphäre im Unternehmen bei, womit die Anpassungsfähigkeit eines Unternehmens an sich verändernde Marktbedingungen besser gelingt.[61] Obwohl die Diversitätsidee einleuchtend ist und es sich praktisch alle Unternehmen auf die Fahne geschrieben haben, zeigen sich in der Praxis erst schwache Anzeichen von Erfolg. Dennoch führt laut den befragten Experten kaum ein Weg an einem solchen Kulturwandel vorbei – alleine schon wegen des Fachkräftemangels und Kostendrucks der IV.[62]

---

58 Dilk, A. & Littger, H. (2010). Frei-Potentials, GDI Impuls, 4, 20–25.

59 Z.B. NZZ (25.4.2014): «Folgen der Masseneinwanderungsinitiative – Skeptischer Blick auf den Standort Schweiz».

60 Bosshart, D. (2010). Workstyle, GDI Impuls, 4, 8–14.

61 Vgl. www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/vielfalt-statt-einfalt-in-der-arbeitswelt-macht-sich-bezahlt; Mazumder, S., Wanzenried, G., & Burri, N. (2009). Diversity Management – Erfolg durch Vielfalt. HSL: IFZ.

62 Denn gesunde Sozialwerke sind eine notwendige Bedingung für die soziale Sicherheit und den sozialen Frieden. Und diese wiederum sind unverzichtbare Rahmenbedingungen für eine prosperierende Wirtschaft. Vgl. Interview mit Martin Kaiser in: Schweizer Arbeitgeber: «Nur gemeinsam geht es», 10/2014, 14 f.

Seraina, 16

«Im Moment mache ich die Berufswahlschule. Eigentlich weiss ich schon, was ich werden möchte: Agrarpraktikerin. Auf einem Bauernhof mitzuarbeiten, das wär mein grosser Wunsch. Aber vielleicht mache ich auch zuerst als Einstieg eine praktische Ausbildung (PrA) und anschliessend eine Attestausbildung (EBA) als Gärtnerin, das muss ich mir noch überlegen. Ich schreibe auch gerne Gedichte, lese viel, gehe Schwimmen und interessiere mich für Kunst und Politik.

Zuerst mache ich aber noch ein zweites Jahr Berufswahlschule, weil ich erst seit gut einem Jahr keine Epilepsieanfälle mehr habe. Ich leide an einer aktiven, sehr seltenen Epilepsieart, die sehr schwierig zu behandeln ist. Jetzt hoffe ich einfach, dass ich weiterhin anfallfrei bleibe!

Längerfristig ist es mein Ziel, in den ersten Arbeitsmarkt eintreten zu können. Ich würde auch gerne Erfahrungen in verschiedenen Betrieben sammeln, auch in anderen Ländern: Kanada, Frankreich – wohin es mich dann zieht. Ich war nämlich noch nie im Ausland.

Sorgen bereitet mir natürlich, dass ich wieder Anfälle haben könnte. Ich möchte doch noch so viel erleben können! Und vielleicht irgendwann selber eine Familie gründen...»

«Diversity ist ein wichtiges Konzept für zukunftsfähige Unternehmen. Aber unter Diversity versteht man bis heute hauptsächlich das Durchmischen von Männer/Frauen, Alt/Jung, In- und Ausländer. Dazu gehören aber aus unserer Sicht ganz zentral auch Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen; ihre Stärken sind in gemischten Teams entsprechend einzubringen.»
Martin Kaiser, Schweizerischer Arbeitgeberverband/Compasso

Die neuen Dynamiken im Arbeitsmarkt führen also zu einer Polarisierung – in der Hochleistungswelt gibt es nur noch für die Besten Jobs; gleichzeitig entstehen als Gegentrend zur hohen Dynamik langsamere, geschütztere Arbeitswelten im Bereich von KMU. Wer den hohen Leistungsanforderungen nicht genügt, muss sich in diesen Bereichen einen Platz suchen – und dies werden in Zukunft nicht nur Menschen mit Behinderung, sondern auch all jene sein, die vom Flexibilitätsanspruch der digitalen Arbeitswelt überfordert sind. Auch in der geschützten Welt wird der Wettbewerb um die knappen Arbeitsplätze zunehmen. Das hohe Tempo der heutigen Arbeitswelt fordert aber auch in einer anderen Hinsicht seine Opfer: Ausfälle wegen Erschöpfung oder psychischen Problemen nehmen zu. Als Reaktion darauf führen immer mehr Unternehmen ein umfassendes Gesundheitsmanagement ein. Das fordert auch die OECD in ihrem 2010 erschienenen Bericht «Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers»: Arbeitgeber müssen Krankheiten und Unfälle besser beobachten, um gezielte Massnahmen zu ergreifen. Es geht auch darum, chronische Krankheiten zu vermeiden und so früh wie möglich zu intervenieren, um nötigenfalls rasch einen Reintegrationsplan zu entwickeln, zu verfolgen und dem individuellen Krankheits-/Unfallverlauf anzupassen. Unter dem Stichwort Case Management wurde das bereits vielerorts mindestens an-

satzweise eingeführt. Das bedingt aber auch eine verbesserte Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren sowohl unternehmensintern – Vorgesetzte und Personalabteilung – als auch -extern – mit Ärzten, Krankentaggeldversicherung, SUVA, SVA etc. Strategien für die Arbeitsplatzerhaltung gehören ebenfalls dazu:[63] Flexible Arbeitszeitmodelle, die den individuellen Bedürfnissen (Behinderte, Familie mit Kleinkindern, Pflege von Angehörigen etc.) entsprechen, sollen möglichst vielen Arbeitnehmern auch bei gesundheitlichen Beeinträchtigungen nach einer Krankheit oder einem Unfall ermöglichen, in ihrem angestammten Arbeitsfeld weiterzuarbeiten.

«Wir machen Gesundheit zum Führungsthema und versuchen, ein systematisches Gesundheitsmanagement und -förderung zu betreiben. Es geht um Prävention, Früherkennung und Intervention/Integration. Dafür wurde auch das Label ‚Friendly Work Space' entwickelt. Wenn etwas passiert, versuchen wir möglichst rasch, Stufengespräche zu führen und mit allen Dienstleistern zusammenzuarbeiten.»
Hans-Rudolf Castell, Migros-Gruppe

Unternehmen, die sich Gesundheitsmanagement auf die Fahne schreiben, pflegen damit nicht nur ihr Image, sondern senden auch positive Signale an potenzielle Neuangestellte. Wenn die Talente knapper werden, wird man auch bei Neuanstellungen beginnen, Menschen, die aus dem Arbeitsleben «herausgefallen» sind oder gar nie Eintritt darin gefunden haben, auf ihre Ressourcen einzuschätzen. Oder wie die OECD (2010) festhält: «Assess work capacity, not disability». Wenn diese Fähigkeiten erkannt sind, kann eine adäquate Unterstützung am Arbeitsort bereitgestellt werden.

«Wir verstehen die IV als eine proaktive Eingliederungsagentur: Der Fokus liegt auf der sekundären Prävention, damit wir Chronifizierungen von Problemen und Leiden verhindern können.»
Stefan Ritler, Bundesamt für Sozialversicherungen, Geschäftsfeld IV

Das Argument, dass sich nur Grossunternehmen ein systematisches Gesundheitsmanagement und die Integration von Menschen mit Behinderung leisten können, wurde von vielen Experten entkräftet. Bei Kleinunternehmen mit weniger als zehn Mitarbeitern reicht auch eine gewisse Sensibilität, um zu spüren, wenn der Mitarbeiter X sich plötzlich anders verhält – noch bevor diese Person krank ist oder fehlt. Die von der OECD geforderte Früherfassung geschieht in diesem Fall rasch und unbürokratisch.

Rasante technologische Veränderungen und die verstärkte Polarisierung führen zu einem Leistungsdruck, dem nur eine kleine Elite genügen kann. Einige Unternehmen haben heute schon begonnen, Antworten zu entwickeln, um diese neuen Dynamiken abzufedern. Wenn das Unternehmensmodell künftig stärker an kommunale und gesellschaftliche Bedürfnisse (Shared Value)[64] angepasst wird – und deshalb ein umfassendes Gesundheitsmanagement sowie auch «geschütztere» Arbeitsplätze für Langsamere und Menschen mit Beeinträchtigungen geboten werden –, dann hat das nicht zwingend nur mit Nächstenliebe zu tun. Denn die Wirtschaftswelt der Zukunft wird ganz generell nach neuen Werten beurteilt: Nachhaltigkeit und soziales Engagement werden immer mehr zum Businessmodell fortschrittlicher Unternehmen; die Welt zu verbessern wird Teil eines durchkalkulierten Geschäftsmodells.[65]

---

[63] Ibid.

[64] Vgl. Abplanalp, P. in: NZZ (14.5.2014): «Shared Value: Mehr als kurzfristiges Gewinnstreben».

[65] Janszky, S. G. (2014). Die neue Nachhaltigkeit, GDI Impuls, 2, 90–95.

6. Neue Inklusionsansätze reformieren die Bildungswelt

Die Orientierung an den persönlichen Fähigkeiten und Möglichkeiten führt zu Beitrag und Beteiligung nach Mass. Individuelle Förderung lebenspraktischer und kulturtechnischer Fähigkeiten erfolgt im optimalen Rahmen. Hierfür entstehen fliessende und ineinandergreifende Bildungs- und Arbeitswelten in völlig, teilweise geschützten oder ungeschützten Bereichen. Es wird neue Modelle für flexible, individualisierte Übergänge von Schule, Ausbildung und Beruf geben.

Die Arbeitsmarktbeteiligung von Menschen mit Behinderung liegt gegenüber der Gesamtbevölkerung um 17% tiefer (2012 bei 68% versus 85% der Gesamtbevölkerung).[66] Die folgende Grafik zeigt, dass in den OECD-Ländern auch in wirtschaftlich guten Zeiten die Chancen, mit Handicap eine Stelle zu bekommen, massiv kleiner sind.

Diese Chancenbenachteiligung beginnt schon in der Bildung. Das Ausbildungsniveau von Menschen mit Behinderung hinkt der übrigen Bevölkerung hinterher. Einfach höhere Bildungsabschlüsse zu forcieren, ist aber keine Vision. Vielmehr wird es in Zukunft auch in der Ausbildung eine noch stärkere Orientierung an den persönlichen Fähigkeiten und Möglichkeiten geben – denn nur dies gewährleistet einen Beitrag und Beteiligung nach Mass. Das erklärte Ziel der UNO-BRK ist eine integrative Schule. In der «Schule für alle» sollen die Begabungen eines jeden Kindes gefördert und allen unabhängig von ihrer Herkunft und Handicaps die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten geboten werden; das will nicht nur die Politik, das fordern die Schüler auch selbst.[67] Kinder lernen heute schon in der Kita, in der Spielgruppe und im Kindergarten, dass Menschen verschieden sind und dass Rücksicht auf Schwächen zu nehmen ist. Das bedeutet auch, Nachteilsausgleiche zu akzeptieren: Wenn jemand mehr Zeit oder Unterstützung braucht, um eine Aufgabe zu lösen, soll er diese auch bekommen. Mit individueller Förderung, beispielsweise in Form von personeller Unterstützung können Defizite kompensiert werden:

«Assistenzbeiträge sind notwendig, um einen Nachteilsausgleich zu schaffen – es geht also nicht um Sonderregelungen oder Bevorzugungen, sondern um die Sicherstellung gleicher Rechte z.B. auf Bildung.»
Prof. Dr. phil. Julie Page, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften

So verschwimmen die Grenzen zwischen «normal» und «behindert» immer mehr, die Übergänge geschehen fliessend. Von einer individualisierten Förderung profitieren nicht nur Kinder mit Beeinträchtigungen, sondern alle Schüler[68] – auch Hochbegabte, Migranten oder Jugendliche, die sich besser auf die gestiegenen Leistungsanforderungen der Arbeitswelt vorbereiten möchten.[69]

«Inklusion fordert eine Schule für alle Kinder und Jugendliche. Insbesondere wird man wegkommen vom Gedanken, dass es zwei klar definierte Gruppen gibt: Behinderte und Nichtbehinderte. Dass alle zusammen lernen und arbeiten, wird normaler. Allerdings bringt die inklusive Schule alleine nicht die gewünschten gesellschaftlichen

---

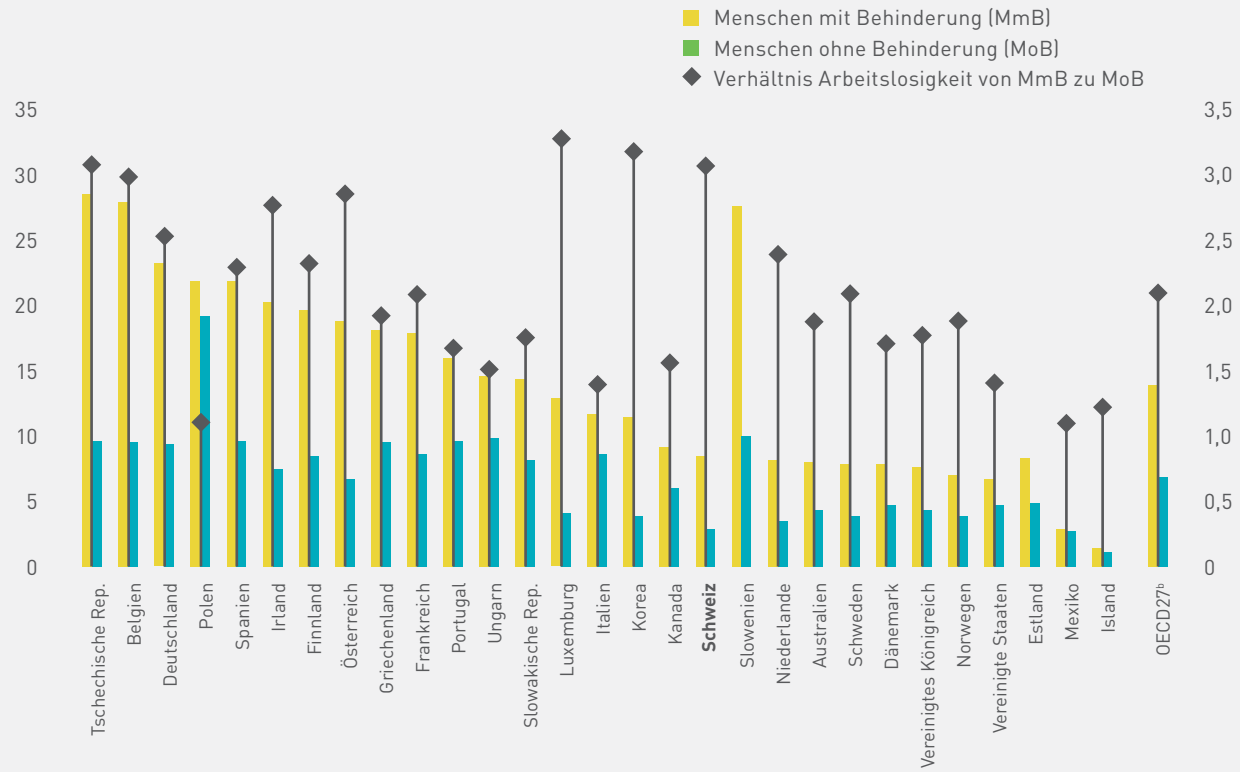
66 BFS (27.6.2014): «Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen: Entwicklung 2007–2012», Medienmitteilung.

67 Bründel, H. (2014). Schülersein heute.

68 Kracke, B. (2014). Schulische Inklusion – Herausforderungen und Chancen. Psychologische Rundschau, 65 (4), 237–240.

69 Hurrelmann & Albrecht (2014). Kapitel 2: Wie die Ypsiloner Bildung und Beruf revolutionieren, 57 ff.

Menschen mit Behinderung sind doppelt so häufig arbeitslos, sogar in wirtschaftlich guten Zeiten



Auf der y-linken Achse ist die Arbeitslosenrate für Behinderte (in Prozent), auf der rechten das Verhältnis der Arbeitslosenrate für Behinderte zur Arbeitslosenrate der Gesamtbevölkerung (Ende 2000er-Jahre).

Quelle: OECD (2010). S. 53

Veränderungen. Da sind auch Anschlusslösungen, Berufsausbildungen und Arbeitsplätze, wichtig.»
Franziska Felder, Paulus Akademie/IFE, UZH

Inklusion bedeutet im Umkehrschluss aber nicht, dass alle Kinder in die gleiche Klasse gesteckt werden und die Schule mit dem Regelprogramm von früher weiterfährt. Um eine grössere Spannweite an Fähigkeiten zu fördern, braucht es Konzepte für eine individuelle Entwicklung – kurz: die integrative Schule. In der Schweiz haben sich die Kantone 2007 mit der «Interkantonalen Vereinbarung über den Bereich der Sonderpädagogik» auf den Grundsatz «integrieren statt separieren» geeinigt. Dies bedeutet: Alle Kinder – solche mit besonderem Förderbedarf, verhaltensauffällige oder auch Kinder mit einer Behinderung – werden wenn möglich nicht in eine Klein- oder Sonderklasse abgesondert, sondern mit heilpädagogischer Unterstützung in der Regelklasse unterrichtet. Es ist einer der tiefgreifendsten Schulentwicklungsprozesse der letzten Jahrzehnte, der nicht nur neue Ressourcen erfordert, sondern innovative Unterrichtsmodelle voraussetzt, in denen Regel- und Heilpädagogen kooperieren. Die Gemeinden als Hüterinnen der Schulhoheit sprechen für den integrativen Unterricht in der Regel eine bestimmte Anzahl sonderpädagogische Stunden, für die Integration von Kindern mit IV-anerkannter Behinderung gewähren die Kantone zusätzliche Lektionen. Die meisten Schulen hierzulande haben den integrativen Unterricht inzwischen eingeführt, und «die Mehrheit der Schulleiter befürwortet die Integration», weiss Bernard Gertsch,

Fiona, 21

«Ich wohne noch zu Hause bei meinen Eltern und Geschwistern. Bei zeka habe ich meine Lehre als Büroassistentin gemacht und erfolgreich abgeschlossen, jetzt darf ich weiterhin 80 % hier arbeiten. Der Detailhandel interessiert mich sehr, und mein Wunsch ist es, eines Tages in der freien Wirtschaft zu arbeiten.

Den Kindergarten habe ich noch mit allen anderen Kindern zusammen gemacht. Von dort habe ich auch immer noch Freunde, die ich regelmässig treffe, das ist schön! Aber wegen meiner linksseitigen Lähmung, die ich seit Geburt habe, kann ich nicht alles wie die anderen machen. Heute kann ich zwar fast normal gehen, aber mit dem Gleichgewicht habe ich Mühe. Skifahren, Inlineskating und solche Sachen gehen nicht. An Tagen, an denen es mir nicht so gut geht, mache ich auch mehr Fehltritte.

Ich möchte mich noch weiterbilden, zum Beispiel einen eidgenössischen Abschluss erwerben. Irgendwann in der Zukunft möchte ich von der IV unabhängig sein. Und schon nächstes Jahr plane ich, von zu Hause auszuziehen und mit meinem Freund eine Wohnung zu teilen. Eine neue Umgebung würde ich mir wünschen, etwas weiter weg, aber immer noch im Kanton Aargau.

Sorgen mach ich mir kaum – es kommt, wies kommt. Manchmal frage ich mich schon «warum ich?», weil ich halt merke, dass ich anders bin als die anderen und in zwei verschiedenen Welten lebe. Aber ich hab Spass an meinen Hobbys, in den Ausgang zu gehen mit Freunden oder Fussball-Matches live zu schauen. Und wer weiss, vielleicht gibt es dann irgendwann ein eigenes Haus mit meinem Freund und ein oder zwei Kinder?»

Präsident des Verbandes Schweizer Schulleiterinnen und Schulleiter.[70] Allerdings erfordert die Umstellung einen langen Atem. Umfragen haben gezeigt, dass die Einstellung der Beteiligten – Lehrpersonen, Eltern, Schulleitung – dabei entscheidend ist.[71] Der Erfolg der integrativen Schule hängt also vom Engagement und natürlich auch von den personellen Ressourcen ab. In den Expertengesprächen wurden sowohl positive als auch negative Erfahrungsberichte wiedergegeben. Noch ist es zu früh, um wirklich fundiert einschätzen zu können, wie nachhaltig erfolgreich das Modell ist – es gibt in der Schweiz erst wenige breit abgestützte Evaluationsstudien, wie z.B. das Forschungsprojekt IntSep der Universität Fribourg.[72]

In Finnland ist man bedeutend weiter: Dort wurden in den vergangenen 30 Jahren fast zwei Drittel der Sonderschulen geschlossen, die Klassenverbände sind klein (im Schnitt unter zwanzig Kinder), und es gibt Teams aus Lehrern, Sozialpädagogen, Sozialarbeitern, Psychologen, Schulkrankenschwestern, Laufbahnberatern und Polizeibeamten.[73] Die Finnen setzen auf viel Personal. Der Professor für Erziehungswissenschaft Bernd Ahrbeck meint denn auch: «Für viele lernbehinderte Schüler ist der inklusive Weg bei entsprechender Ausstattung besser, weil das Anregungsniveau an einer Regelschule höher ist. Aber ich glaube nicht, dass man auf spezielle Schulen ganz verzichten sollte. (...).»[74]

---

[70] Pädagogische Hochschule FHNW (13.12.2014). Masterstudium Sonderpädagogik, Bildungsseite für die Nordwestschweiz. www.fhnw.ch/ph/publikationen/bildungsseite.

[71] Vgl. Fachliteratur und Forschung, diskutiert auf der Webplattform www.integrationundschule.ch.

[72] Vgl. www.schule-integration.ch/information.html.

[73] Ustorf, A. (2014). Die Herausforderung «Inklusion», Psychologie Heute, 4, 44–49.

[74] Ibid.

Der Erfolg der integrativen Schule hängt also vom Engagement und natürlich auch von den personellen Ressourcen ab.

Es gilt auch in Zukunft bei jedem Kind gut abzuwägen, ob eher eine kulturtechnische (Lesen, Schreiben, Rechnen) oder lebenspraktische Förderung (sich selbstständig kleiden, leben, unterwegs sein) mehr Sinn ergibt. Im Fokus muss das Wohl der Kinder stehen; dies betonten auch die Experten und wiesen wiederholt darauf hin, dass Schonräume auch künftig elementar für Kinder sind, die grosse Probleme haben und daher auf eine enge emotionale Bindung an entsprechende Lehrpersonen angewiesen sind. Ausserdem ist auch aus sozialer Perspektive der Wunsch der Kinder, im gleichberechtigten Rahmen aufzuwachsen, zu berücksichtigen. Dieses Bedürfnis nach Umgang mit seinesgleichen kann dazu führen, dass sich ein Kind mit Behinderung in einer Behindertenschule wohler fühlt als in der Regelschule weil er das Gefühl hat, akzeptiert zu sein. Zentral für das Gelingen eines inklusiven Unterrichts sind die positive Einstellung der Lehrpersonen und eine wertschätzende Haltung für individuelle Besonderheiten.[75] Besonders in der Bildung gilt also, das Optimale für jeden einzelnen Betroffenen individuell abzustimmen und die Inklusion nach Mass entsprechend zu gestalten. Auf die grosse Frage, wie und wo sich ein behindertes Kind mit seiner Einzigartigkeit wirklich am Besten entfalten kann, gibt es keine allgemeingültige Antwort.

«Inklusion bedeutet nicht Gleichmacherei, sondern Rücksichtnahme auf besondere Bedürfnisse. Gerade in der Bildung bin ich zwar ganz klar für die Inklusion als wichtige Grundhaltung, aber überall dort, wo andere Lösungen gefordert sind, müssen diese ebenso selbstverständlich angeboten werden.»
Christian Lohr, Nationalrat CVP

«Kein Staat kann sich längerfristig leisten, beide Systeme (zum Beispiel Sonderschule und Inklusion in der Regelschule) parallel laufen zu lassen und zu finanzieren, ohne sich über die Umverteilung der beschränkten Ressourcen ernsthaft Gedanken zu machen. Zudem müssen noch viele Vorurteile und stereotype Vorstellungen über Behinderung, welche der Inklusion im Wege stehen, abgebaut werden.»
Dr. Caroline Hess-Klein, Egalité Handicap

Personalisierte Bildung nach Bedarf klingt extrem aufwendig. Neue Entwicklungen im Bildungsbereich lassen aber auch hoffen, dass das Ziel in Zukunft einfacher umgesetzt werden kann, als dies heute der Fall ist. So bringt die Digitalisierung die Bildung immer mehr ins Internet, gerade im Hochschulbereich finden ganze Seminare vermehrt in virtueller Umgebung statt – inklusive

[75] Kracke, B. (2014).

Interaktion mit den Kommilitonen in Foren und Betreuungsgespräche mit den Lehrern via Skype. Der Digitalisierungstrend macht Bildung zum globalen Gut.[76] Diese Entwicklung ist nicht nur für mobilitätseingeschränkte Personen eine grosse Chance, sondern auch für andere Betroffene mit individuellen Bedürfnissen, denn durchs Internet werden personalisierte Betreuung und bedürfnisorientierte Übungen einfacher; so können beispielsweise Videos beliebig oft gestoppt oder zurückgespult werden, das Lerntempo ist steuerbar.

Eine inklusive Grundschule ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung für eine autonome Lebensgestaltung. Die Idee einer fluiden Bildungswelt (mit Aus-, Weiter- und Umbildungen) muss auch auf höheren Stufen umgesetzt werden, denn hier sind wir noch nicht so weit.[77] Grundsätzlich ist das duale Bildungssystem geeignet, um unterschiedlichen emotionalen, intellektuellen, sozialen und physischen Kompetenzen gerecht zu werden. Einige Unternehmen bieten für schwächer qualifizierte Jugendliche Attestlehrgänge an, zum Beispiel als Logistikassistent.[78] Während sich Attestlehren nicht explizit an behinderte Jugendliche richten, zeigen in bestimmten Fällen «Supported Education and Employment»-Programme vielversprechende Resultate. Auf Deutsch heisst das «Unterstützte Ausbildung und Beschäftigung» und meint ein Integrationsmodell, bei dem Lernende bereits während ihrer Ausbildung in regulären Lehrbetrieben platziert werden, wobei ein Coach aus einem Rehabilitationsbetrieb sie begleitet. Obwohl Studien zeigen, dass solche Personen nachher eine höhere Integrationschance auf dem regulären Arbeitsmarkt haben, sind im Moment nur wenige Arbeitgeber bereit mitzumachen.

«Mit dem jetzigen System hat der Arbeitgeber wenig Anreize an Supported-Education-Programmen teilzunehmen. Für die Wirtschaft ist das unattraktiv; insbesondere bei psychisch und geistig Beeinträchtigten.
Prof. Dr. Eva Deuchert, Center for Disability and Integration, HSG

Dennoch zeigen solche Ideen das Potenzial einer fliessenden und ineinandergreifenden Bildungs- und Arbeitswelt in ganz-, teilweise oder ungeschützten Bereichen. Mit der zunehmenden Ressourcenorientierung und gleichzeitigem Kostendruck des IV-Systems wird es neue Modelle für flexible, individualisierte Übergänge von Schule, Ausbildung und Beruf geben. Wie wir dieser Vision näherkommen, welche Anreize geschaffen werden können, wird im nächsten Abschnitt diskutiert.

---

[76] Tenger, D. (2014). Die Zukunft der Bildung. Wie die Digitalisierung den Bildungsmarkt verändert. Eine GDI-Studie im Auftrag von Migros Klubschule und Eurocentres. Unveröffentlicht.

[77] Kracke, B. (2014).

[78] Siehe auch weitere Grundbildungen mit Berufsattest: www.berufsberatung.ch/dyn/1211.aspx.

Die fünf grössten Herausforderungen

Vielfalt braucht Debatte

Mit den zunehmenden Möglichkeiten wächst der Anspruch auf ein perfektes Leben. Wenn dank neuen Entwicklungen in den Bereichen Technologie, Medizin, Rehabilitation und pränataler Diagnostik Schwächen und Beeinträchtigungen erkannt, behandelt und kompensiert werden können, scheint die Menschheit allmächtig zu werden. Oder kritischer gesagt: Die Kehrseite der Multioptionsgesellschaft zeigt sich im zunehmenden Machbarkeitswahn und Statusstress.

Zwar wird in der These «Gelebte Vielfalt» das Fazit gezogen, dass gesellschaftliche Unterschiede als Chance einer vitalen Gesellschaft erkannt werden. Wenn aber der Druck auf die Mitte der Gesellschaft grösser wird und der soziale Abstieg droht, muss die Diskussion um den Wert der Vielfalt öffentlich und mit Anteilnahme aller ausgetragen werden; denn diese legt den Grundstein für das gemeinsame Verständnis und fördert Solidarität. Diese Sensibilisierung muss über alle Grenzen hinweg stattfinden, weil es auch zwischen geistig oder körperlich Behinderten, ja sogar zwischen Hör- und Sehbehinderten Interessenkonflikte und Konkurrenzsituationen gibt. Das Recht auf Vielfalt und Andersartigkeit beginnt im Kleinen; wichtig ist die gemeinsame Erkenntnis, dass jeder auf seine Art irgendwie anders ist und dass es für alle einen Platz gibt. Um diesen Perspektivenwechsel zu fördern, ist es wichtig, dass nicht mehr in Gruppen gedacht wird, dass es nicht «die» Autisten oder «die» Körperbehinderten gibt, sondern dass die Einzigartigkeit eines jeden Individuums respektiert wird. Durch die gelebte Vielfalt entsteht dann auch Raum, neben den offensichtlichen Schwächen von Menschen mit Behinderungen auch deren Ressourcen und Fähigkeiten zu entdecken. Durch Gespräche, den Austausch und in gemeinsamen Projekten lernt man, was vielen auf den ersten Blick verborgen bliebe.

Um diesen Bewusstseinswandel konkret erlebbar zu machen, bedarf es nebst einer öffentlichen Diskussion auch eine im Alltag wirklich sicht- und erlebbare Diversität. Menschen mit Beeinträchtigungen dürfen selbstbewusst auftreten und sollen in ihrer Selbstbestimmung gestärkt werden, wie dies die UNO-BRK auf dem Papier fordert. Gegenseitiges Verständnis entsteht über den Austausch und Kontakt im Alltag und speziell hierfür geschaffenen Settings. Denkbar sind öffentliche Events wie ein Rollstuhltag, an dem beispielsweise auch «Fussgänger» im Rollstuhl zur Arbeit gehen. Die Öffentlichkeit muss immer wieder mit der Vielfalt der Gesellschaft konfrontiert werden. Nur wenn man die Geschichten hinter der gesellschaftlichen Diversität versteht, kann Empathie entstehen und «Nichtperfektion» akzeptiert werden. Alle Formen von Kooperationen können hier beitragen, seien es Co-Housing, Co-Working oder gar Skill-Sharing-Projekte (hier werden Dienstleistungen mit Dienstleistungen vergolten, beispielsweise das Ausführen des Hundes für Unterstützung bei der monatlichen Abrechnung, siehe z.B. exchange-me.de oder skillshare.com).

Politik statt Egotik

Die Individualisierung wird nicht nur von den Menschen, sondern auch der Wirtschaft (mit personalisierten Angeboten und entsprechender Kommunikation) auf eine Spitze getrieben, was individuelle Tendenzen zu Egoismus und Narzissmus verstärken kann. Im Zeitalter von Meconomy braucht und sucht der Mensch für die Balancierung seines auf sich selbst ausgerichteten Lebens auch das Gemeinwohl. Das Gemeinwohl kann nicht über die Egotik (jeder schaut nur für

Nur wenn man die Geschichten hinter der gesellschaftlichen Diversität versteht, kann Empathie entstehen und «Nichtperfektion» akzeptiert werden.

sich), wohl aber über die Politik gesteuert werden. Solidarität soll als gesellschaftlicher Wert im Zentrum der Politik stehen – und nicht die Kostenfrage. Heute kommt es durch den Spardruck auf der politischen Bühne zu teils paradoxen Entscheidungen, die im tatsächlichen Alltag zu höheren Kosten führen und nachträglich wieder korrigiert werden müssen. Die Verwaltung, die über die Finanzen entscheiden, und der tatsächliche Alltag klaffen kläglich auseinander.[79]

Um auf das Gemeinsame hinzuarbeiten, braucht es – nebst einem Bewusstseinswandel – eine starke Lobbyarbeit von Behindertenorganisationen. Gleichzeitig sollten ähnliche Interessen gemeinsam vertreten werden, da sich die konkurrierenden Lobbygruppen sonst gegenseitig das Wasser abgraben. Und von der Politik müssen die entsprechenden Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit die Vielfalt im Alltag erlebbar gemacht wird. Das fängt bei der Integration und Inklusion von Kindern mit Beeinträchtigungen in der Krabbelgruppe an. Aber auch Behinderte, die in speziellen Einrichtungen leben, sollen zumindest punktuell an der Breite der Gesellschaft teilhaben können. Dies kann über konkrete Aktivitäten wie Rollstuhltage in Unternehmen, gemeinsame Ausflüge und Projekte an Schulen (auf beiden Seiten!), Aktionen im öffentlichen Raum und viele andere kreative Vorzeigebeispiele stattfinden. Dass davon kein Bereich des öffentlichen Lebens ausgenommen ist, zeigt ein bekanntes Beispiel aus der Gastronomie: Im Restaurant «Blinde Kuh» in Zürich wird beispielsweise in völliger Dunkelheit gegessen, und das ganze Servicepersonal ist selbst sehbehindert.

Damit solche «neuen» Ansprüche nicht gleich mit dem Argument explodierender Sozialkosten abgeschmettert werden, lohnen sich unkonventionelle Gedankenexperimente zur möglichen Umverteilung von Geldern. Der französische Wirtschaftsprofessor Thomas Piketty zeigt in seiner Analyse eindrücklich auf, dass es gute Gründe gibt, anzunehmen, das Kapital im 21. Jahrhundert bleibe sehr ungleichmässig verteilt.[80] Da das Kapital hier ist, braucht es neue Ideen zur Finanzierung. Zum Beispiel könnte man bestimmte philanthropische Tätigkeiten (stärker als bisher) steuerlich begünstigen. Anstatt in Kunst wird dann in die soziale Wohlfahrt und Solidarität investiert. Der gesellschaftliche Druck «Gutes zu tun» würde steigen. Solche Gedankenspiele zeigen, dass die heutige finanzielle Organisation nicht in Stein gemeisselt sein muss.

[79] Vgl. Referat von Toni Bortoluzzi: «Wie tickt Bern gesundheitspolitisch», am Symposium der Schweizerischen Vereinigung für pädiatrische Rehabilitation, 19.11.2014, Affoltern am Albis.

[80] Piketty, T. (2014). Capital in the Twenty-First Century. Belknap Press.

Manuel, 42

«Ich bin gelernter Elektrozeichner und habe 20 Jahre lang für dasselbe Büro gearbeitet. Vor Kurzem habe ich gekündigt, weil ich etwas mehr auf meine Energie achten möchte. Jetzt arbeite ich immer wieder an kleineren Projekten mit, das gefällt mir gut.

Internet, Skype, Mails – all das hat mein Leben schon viel einfacher gemacht. Ich hatte in jungen Jahren einen Unfall und bin seither querschnittgelähmt und kann meine Finger nicht bewegen. Dank dem technischen Fortschritt kann ich von zu Hause aus arbeiten, mit Freunden in Kontakt bleiben, ja auch selbständig Freunde empfangen, weil ich meine Wohnung selber steuern kann. Das ist eine unaufhaltsame Entwicklung – Touch-Screen und Spracherkennungstools sind ein Wunder für mich!

Mir gefällt es hier sehr gut, die Räumlichkeiten sind ideal – in Zukunft möchte ich weiter hier wohnen. Seit ich weniger arbeite, kann ich mich auch etwas stärker meinem Hobby widmen: Ich zeichne sehr gerne Porträts. Ich hoffe, vorwärtszukommen und vielleicht auch neue Techniken wie Malen dazulernen zu können.

Wenn ich an die Zukunft denke, bereitet mir meine Gesundheit schon Sorgen. So eine Querschnittlähmung geht nicht spurlos an einem vorbei. Aber auch die Konflikte auf der Welt und die globalen Bedrohungen geben mir zu denken.

Aber alles in allem schaue ich positiv in die Zukunft. Hier fühle ich mich sehr sicher und wohl. Man braucht so einen Ort. Ich hoffe, dass ich gesund bleibe, das ist sehr wichtig.»

Mobilität für alle gibt es weiterhin nicht ohne Helfer

Komplexe Systeme sind wegen ihren vielen Variablen und gegenseitigen Abhängigkeiten meistens einigermassen veränderungsresistent – im Positiven beschert ihnen das Stabilität, im Negativen aber eine gewisse Trägheit. In den letzten Jahrzehnten wurden in bestem Wissen und Gewissen Infrastrukturen wie Züge, Busse, Wohnheime, Schulen etc. gebaut, doch erkennt man nun, dass sie den heutigen und künftigen Bedürfnissen und Prämissen einer inklusiven (und alternden) Gesellschaft nicht entsprechen. Auch wenn barrierefreies Bauen heute zum Standard bei Neubauten (ab einer gewissen Grösse) gehört, wird uns das Vermächtnis der letzten Jahrzehnte noch lange beschäftigen. Es wird lange dauern, bis die alten Infrastrukturen komplett erneuert werden; personalisierte Dienstleistungen können jedoch Zugang und Teilhabe gewährleisten. Die Technik macht es möglich, nichtbarrierefreie Objekte, Menschen mit Einschränkungen und hilfeleistende Menschen spontan am richtigen Ort zur richtigen Zeit zu vernetzen. Heute schon gibt es eine App namens Wheely, die Rollstuhlfahrern in New York Hilfestellung bei der Nutzung und Orientierung der U-Bahn und öffentlichen Gebäuden leistet; dasselbe ist auch für Restaurants und Läden geplant.

Neben den smarten Dienstleistungen, die den öffentlichen Raum für alle zugänglich machen, ist es unumgänglich, dass bestehende Infrastrukturen wie Schul- oder Wohnheime neu strukturiert werden. Diese Heime werden auch in einigen Jahrzehnten noch Bestand haben, müssen sich aber in ihrer Form öffnen. Dies erfordert die Bereitschaft der Menschen vor Ort, was nicht immer gegeben ist. Mit einer Flexibilisierung der Wohnformen verändert sich der Zweck von Betreuungsheimen,

nicht alle Beteiligten stehen einer Öffnung daher unkritisch gegenüber. Hinzu kommt, dass eine offenere Gestaltung von Wohnheimen, Sonderschulen und Spezialeinrichtungen naturgemäss die Komplexität von Organisation und Betrieb erhöht. Wenn die Übergänge zwischen geschützten, teilgeschützten und ungeschützten Wohn-, Schul- und Arbeitsorten fluider werden, braucht es auch eine entsprechend flexiblere Organisation. Dass so etwas aber durchaus praktikabel ist, zeigen heute schon Pionierprojekte wie beispielsweise das zeka im Kanton Aargau, das alle Formen von ambulant, teilöffentlich und stationär anbietet.

Schwere Behinderungen benötigen auch in Zukunft Schonräume

Die gesellschaftlichen, medizinischen und technischen Entwicklungen bieten immer mehr Menschen mit Behinderung eine grössere Selbstbestimmung und Autonomie. Dabei darf nicht vergessen werden, dass nicht alle zu den Gewinnern zählen. Es besteht die Gefahr, dass die Schwächsten nicht von diesen Inklusionstrends profitieren können oder wollen. Diese Studie möchte denn auch keinen «Integrationsfundamentalismus» betreiben, sondern jedem Menschen die Entscheidung für eine möglichst selbstbestimmte Lebenswahl offenlassen. Für Menschen mit Behinderung soll es weiterhin «Schonräume» geben, die ausschliesslich ihren Bedürfnissen und Fähigkeiten entsprechend konzipiert werden, in denen sie sich auch zurückziehen und unter ihresgleichen sein können, wenn sie das möchten. Inklusion heisst nicht für jeden das Gleiche; gerade in sozialer Hinsicht kann sich ein behindertes Kind in einer Klasse mit seinesgleichen wohler und eben integrierter fühlen als in der Regelschule.

Die Herausforderung wird sein, jeden und jede selbst bestimmen zu lassen, wie viel Schonraum und wie viel Integration er oder sie braucht. Gleichzeitig darf der Schonraum nicht zum Sammelplatz für alle Betroffenen werden, die durch die Maschen des Systems fallen und beispielsweise nicht über die entsprechende Unterstützung durch die Familie verfügen. Heute sind die Chancen, von neuen Technologien, einer massgeschneiderten Betreuung oder optimaler Eingliederung in Schule oder Beruf zu profitieren, noch häufig vom sozialen und finanziellen Umfeld abhängig. Hier sind gerade im Kontext der alternden Gesellschaft und der neuen Familienstrukturen dringend Debatten nötig zur Frage, wie viel Unterstützung als Grundrecht vom Staat gewährleistet sein sollte.

Soziale Unternehmenskultur erfordert Experimentierfreude

Unternehmen sind schon heute in einer globalen und schnelllebigen Welt enorm gefordert. Das wird in Zukunft nicht einfacher werden, denn eine komplexere Welt wird immer weniger planbar.[81] Unternehmen werden aber trotz Unwägbarkeiten langfristig planen müssen. Um in Zukunft bestehen zu können, braucht es vor allem zwei Dinge.

Erstens braucht es Werte. Den Twenty-Somethings in der Schweiz, aber auch anderswo, geht es nicht mehr vor allem darum, möglichst viel Geld und einen festen Job zu haben. Sie wollen Sinnvolles tun, Verantwortung übernehmen, der Gesellschaft etwas zurückgeben, sich selbst verwirklichen auch jenseits ausgetretener Karrierepfade – aber immer mit Respekt und Rücksicht gegenüber anderen Menschen

[81] GDI-Impuls (2012). Nicht zu fassen! Die Zukunft der Planung, 2.

Die Veränderungen in der Arbeitswelt erfordern eine Priorisierung der Werte und einen damit verbundenen Kulturwandel der Unternehmen. Gefragt sind Bottom-up-Bewegungen und mutige Experimente, die den Perspektivenwechsel einläuten.

genauso wie der Natur.[82] Diese Werte werden von vielen ihrer älteren Kollegen geteilt, insbesondere auch von der Generation der Babyboomer, von denen immer mehr eine zweite Karriere nach der offiziellen Pensionierung starten – nicht aus Geldgründen, sondern weil sie endlich Zeit haben, das zu tun, wofür sie sich berufen fühlen.[83]

Zweitens braucht es einen Kulturwandel. Ein gutes Betriebsklima, herausfordernde Aufgaben, gute Aufstiegs- und Entwicklungschancen sowie flexible Arbeitszeitmodelle sind gefragt. Denn Frauen mit Kinderwunsch, Männer mit jungen Familien, ältere Mitarbeitende oder Menschen mit Behinderungen sind mit klassischen Vollzeitarbeitsplätzen schon jetzt nicht zu locken. Menschen – mit und ohne Beeinträchtigung – wollen am beruflichen Leben teilnehmen, nach oben kommen und gleichzeitig Zeit haben für ihre Familie. Unternehmen werden darauf reagieren und ganzheitliche Verantwortungs- und Arbeitszeitkonzepte entwickeln müssen.[84]

Die Veränderungen in der Arbeitswelt erfordern eine Priorisierung der Werte und einen damit verbundenen Kulturwandel der Unternehmen. Nur eine starke Unternehmenskultur wird für die Herausforderungen der Zukunft gewappnet sein. Das bedeutet zwangsläufig, dass man (bei gleichzeitiger Ausdifferenzierung der Werte) den Mut haben muss, Schwerpunkte zu setzen, denn ein Unternehmen kann nicht alle Ansprüche seiner Stakeholder gleichzeitig erfüllen. Eine Fokussierung auf bestimmte Kernwerte – wie Topinnovationen, Dienstleistungsfokussierung, Familienförderung oder soziale Verantwortung – bedingt sodann eine glaubwürdige Umsetzung derselben, wollen sie nicht zu Floskeln verkommen.

Wenn Werte wie Nachhaltigkeit, soziale Verantwortung oder Solidarität in einem Unternehmen gestärkt werden, zahlen sich die anfänglichen Investitionen erst nach einer gewissen Zeit aus, und so richtig quantifizierbar sind sie eh nicht. Allenfalls hat man indirekte Indikatoren – zum Beispiel eine verbesserte Unternehmenskultur, höhere Retentionsrate bei den Angestellten, mehr Innovationen oder zufriedenere Mitarbeitende. Gerade die Integration von Menschen mit Behinderungen erfordert einen relativ klar bemessbaren Mehraufwand in der Schule, Bildung und Arbeit in Form von individualisierter Betreuung. Solchen Tradeoffs kann nur schrittweise begegnet werden; eine staatlich verordnete Pflicht zur Chancengleichheit fördert die Kreativität der Unternehmer wahrscheinlich wenig. Gefragt sind stattdessen Bottom-up-Bewegungen und mutige Experimente, die den Perspektivenwechsel einläuten. Dafür braucht es erstens Vorzeigeunternehmen, die eine glaubwür-

[82] Hauser, Kühne, & Ehrensperger (2011).

[83] Frick, Froböse, & Gürtler (2013). Kap: Permawork – Sinnfindung in der Tätigkeit, 22–28.

[84] GDI (2010).

dige Kultur der sozialen Verantwortung leben, und zweitens müssen diese bereit sein, ihre positiven Erfahrungen mit anderen zu teilen. Das Gestalten und Kommunizieren einer nachhaltig ausgelegten Unternehmenskultur kann im Austausch mit anderen Praktikern stattfinden. Hierfür können schon bestehende Netzwerke als Plattform dienen, wo Experten aus den HR, Fachpersonen und Manager voneinander lernen können.[85] Damit die Umsetzung in der Praxis gelingt, müssen Topmanagement und Führungspersonen diese Unternehmensphilosophie teilen und engagiert vorleben. Und letztlich braucht es nebst dem Commitment für eine nachhaltige Veränderung der Unternehmenskultur, vor allem auch einfach Zeit, Geduld und Durchhaltevermögen, um von der Diversität der Mitarbeitenden profitieren zu können.

[85] Martin Kaiser vom SAV bestätigt dieses Bedürfnis mit seiner Beobachtung, dass die Best-Practice-Beispiele auf der Arbeitsvermittlungsplattform Compasso am meisten angeklickt werden. Es gehe also darum, Instrumente zu schaffen, Anreize richtig zu setzen und den Austausch zu fördern. www.compasso.ch.

Markus, 41

Ich arbeite 50% im Bürozentrum der Stiftung ESPAS. Daneben engagiere ich mich in Vereinen, die sich für Menschen mit Behinderung einsetzen. Das lohnt sich, auch wenn man nur ganz kleine Fortschritte erzielt. Da ich selbst gerne mit meinen Freunden ins Kino oder Restaurant gehe, ist mir vor allem der Zugang zum öffentlichen Raum sehr wichtig. Ich bin cerebral gelähmt und erlebe in meinem Alltag immer wieder Hürden – trotzdem bin ich gerne und viel unterwegs.

Ich wohne in einer WG des Vereins für integriertes Wohnen für Behinderte in Zürich zusammen mit fünf anderen WG-Kollegen mit körperlicher Behinderung. Wir bekommen pflegerische Unterstützung, müssen diese aber selbst anfordern. Mit meinem Hobby Malen sowie regelmässiger Physiotherapie, Ergotherapie, Schwimmen und Qi-Gong (einer chinesischen Meditationsform) bin ich immer beschäftigt – das brauche ich aber auch. Generell bin ich wirklich glücklich und zufrieden mit meinem Leben, und erlebe mehr Positives als Negatives.

Sorgen bereitet mir die zunehmende Bürokratie: Ich muss immer wieder für meine Rechte kämpfen und hierfür unzählige Formulare ausfüllen. Für die Zukunft wünsche ich mir, selbstständiger zu wohnen und vielleicht auch mal in der freien Wirtschaft im Bürobereich zu arbeiten. Ausserdem möchte ich, dass behinderte Menschen in der Öffentlichkeit präsenter werden und die Akzeptanz zunimmt. Es geht dabei um banale Dinge wie ins Theater oder in ein Café gehen. Ich wünsche mir, dass auch ein Leben mit meiner Behinderung ganz normal wird.

Fazit: Kreativität schlägt Geld

Wie sieht das Leben von Menschen mit Behinderung im Jahr 2035 aus? So vielfältig wie die Formen von Beeinträchtigungen sind, so vielfältig werden die Antworten auf diese Frage ausfallen. Die Erfahrung des persönlichen Handicaps – und damit verbunden des persönlichen (psychischen oder körperlichen) Leidens – ist individuell und lässt sich nicht verallgemeinern. So gesehen bietet die Welt 2035 sowohl Chancen als auch Risiken für Menschen mit Behinderung: Je nach Art der Beeinträchtigung werden Behinderte von neuen technischen Möglichkeiten, individuelleren Lebensformen und fluiden Pflegeangeboten unterschiedlich stark profitieren und neue Herausforderungen in der Bildungs-, in der Arbeitswelt oder in der Gesellschaft als unterschiedlich bedrohlich erfahren.

Der Blick aus der Vogelperspektive auf die Situation von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft zeigt auf, dass die Entwicklungen von gestern bis heute und die Prognosen von heute auf morgen durchaus positiv zu werten sind. Es gilt inzwischen als unbestrittene gesellschaftliche Grundhaltung, dass Menschen mit Behinderung die gleichen Rechte und Teilnahmechancen haben. Der Weg der Inklusion wird von Politik, Recht und den verantwortlichen Akteuren in den Bereichen Bildung, Arbeit, Wohnen, Mobilität, Freizeit und Pflege weiter ausgebaut. Bis heute hat sich in diesen Alltagsbereichen schon viel getan: Barrierefreiheit im öffentlichen Raum und ÖV ist bei Neubauten oder Neuanschaffungen ein selbstverständliches Kriterium; der Ersatz der unzugänglichen Infrastruktur ist nur eine Frage der Zeit. Neue Entwicklungen wie das Assistenzbudget im Pflegebereich oder flexiblere Wohnmodelle zielen zudem immer mehr auf die individuell zugeschnittene Unterstützung der Beeinträchtigten ab – Inklusion nach Mass nennt sich dies. Neue Technologien und medizinische Fortschritte versprechen ebenfalls Erfreuliches: Fortschritte in der Diagnostik und immer ausgefeiltere technische Hilfsmittel gleichen Defizite aus und unterstützen die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen in die Gesellschaft. Benachteiligungen können immer besser kompensiert werden, gleichzeitig hat sich die Überzeugung, dass Behinderten ein bestmögliches Leben ermöglicht werden sollte, allgemein durchgesetzt.

Trotz diesen Fortschritten zeichnen sich heute gleichwohl neue Herausforderungen ab, die der eingeleiteten Inklusion Steine in den Weg legen. Eine unsichere Wirtschaftslage und Spardruck führen zu Einschränkungen beim Wohlfahrtsstaat – und immer mehr Interessengruppen konkurrieren sich gegenseitig im Bemühen, von den noch vorhandenen Geldern zu profitieren. Auch im Arbeitsleben verschärfen neue Dynamiken den Konkurrenzkampf: Dank neuen Technologien verändern sich Arbeitsprofile und Unternehmensstrukturen; neue und höhere Leistungsansprüche entstehen, denen nur eine Minderheit von geistig sehr beweglichen Talenten genügen kann. Die Arbeitswelt polarisiert immer mehr, die Mitte schrumpft, und der Abstand zur Elite vergrössert sich. Auch demographische und soziale Veränderungen werfen für die Zukunft von Menschen mit Behinderung neue Fragen auf: Das Zeitalter der grossen Familienverbände ist vorbei. Während heute nach wie vor enorm viel Betreuungsarbeit von Familienangehörigen erbracht wird, braucht es in Zukunft neue Lösungen. Denn auch eine alternde Gesellschaft, und damit auch ältere Behinderte, erfordern zusätzlichen Pflegebedarf. Und nicht zuletzt schaffen technologische und medizinische Fortschritte nicht nur neue Chancen zur Kompensierung von Defiziten, sondern auch neue Herausforderungen. Es entstehen neue Behinderungsbilder, die nach flexibleren Pflege-, Betreuungs- oder Finanzierungslösungen verlangen.

Während quantifizierbare Lösungen – wie barrierefreie Bahnhöfe oder neue Finanzierungsmodelle für den Pflegebereich – verhältnismässig leicht umzusetzen sind, wird es bei ethischen Fragen enorm komplex. Die Solidarität mit den Mitmenschen und die Unterstützung von Schwachen gelten in unserer Gesellschaft als institutionalisierte Selbstverständlichkeit. Nach wie vor bestehen aber Hemmschwellen im Umgang mit Behinderten; für viele ist der Kontakt mit Betroffenen alles andere als «normal». Zwar wird die vermehrte Inklusion diese Hemmschwellen abbauen. Das Auflösen von Stigmatisierungen braucht aber Zeit, und Behindertenorganisationen wird deshalb weiterhin die Rolle zukommen, Austausch und Begegnungen zu ermöglichen (vor allem dort, wo man es nicht erwartet) – nebst dem konstanten Lobbyieren auf dem politischen und wirtschaftlichen Parkett.

Es stellt sich die Frage, ob unsere solidarische Grundhaltung Schwächeren gegenüber auch in Zukunft Bestand haben wird. Durch die Diversifizierung der Gesellschaft und immer neuen Bedürfnissen, die gedeckt und bezahlt werden wollen, entstehen heute neue Wertekonflikte. Unsere Welt und ihre Bewohner mit ihren Ansprüchen werden immer komplexer, die Komplexitätstoleranz aber nimmt ab. Wenn es immer anspruchsvoller wird, die Anforderungen verschiedener Minderheiten zu erfüllen, wird man dann irgendwann darauf verzichten und nur noch für sich selbst schauen? Was bedeuten gestiegene Ansprüche in wirtschaftlich schlechteren Zeiten für die Zukunft des Miteinanders? Diese schwierige Fragen werden in den nächsten Jahren eine der ganz grossen Herausforderungen darstellen. Und hier müssen auch neue Formen der Finanzierung diskutiert werden: Welche (steuerliche, unternehmerische, gesellschaftliche) Anreize könnte man setzen, um eine Philanthropie fürs Soziale zu stärken?

Die in dieser Studie herauskristallisierten Herausforderungen verlangen neue, auch unkonventionelle Lösungsansätze auf allen Ebenen. Die Visionen sind auf der politischen Ebene im Rahmen des Behindertengleichstellungsgesetzes und der UNO-Behindertenrechtskonvention festgehalten. Was es aber braucht, ist der Mut, Fokusfelder zu definieren und Strategien zur Umsetzung dieser Visionen zu erarbeiten. Dasselbe gilt für die Wirtschaft: Wenn sich die Arbeitswelt immer schneller dreht, ist eine glaubwürdige Unternehmenskultur ein unverzichtbarer Anker. Schöne Unternehmensleitbilder und ungelebte Werte, die zu Floskeln verkommen, reichen nicht mehr aus: Gefragt sind das Setzen von Schwerpunkten, Zielsetzungen, konkrete Umsetzungspläne und natürlich ein hohes Commitment. Dabei muss man nicht gleich versuchen, alles auf einmal anzupacken: Experimente und eine genaue Erfolgskontrolle derselben sind ein gangbarer erster Schritt. Das gilt selbstredend auch für Schule, Ausbildung, Wohnen und Pflege. Mutige Experimente sind die Voraussetzung, kontinuierlich dazuzulernen und dem langfristigen Ziel, das selbstständige und gleichzeitig teilhabende Leben für alle zu ermöglichen, Schritt für Schritt näherzukommen.

Leben von Menschen mit Behinderung in Zeiten wachsendem ökonomischen Drucks: Ein Ausblick

von David Bosshart, CEO GDI

Die Schweiz hat seit dem Zweiten Weltkrieg eine nie geahnte Zeit des Friedens und des Wohlstandes erleben dürfen. Ganz unterschiedliche Minderheiten haben ihre Situation kontinuierlich verbessert, neue Selbstverständlichkeiten sind entstanden. Auch für Behinderte hat sich die rechtliche und finanzielle Situation drastisch verbessert. Darauf können wir stolz sein. Doch wir müssen auch anerkennen: Diese Errungenschaften sind weder selbstverständlich noch gesichert.

Der steigende Wohlstand hat eine Flut von neuen, oft durchaus legitimen Ansprüchen hervorgebracht: Homosexuelle verlangen eheliche Rechte, die Frauen wollen Quoten in Führungspositionen, Veganer fordern Tierwohl und Ernährungsverbote. Positiv für jede Minderheit, auch für Menschen mit Behinderung, ist: Wir müssen uns heute mit den sehr verschiedenen, mitunter noch fremd anmutenden gesellschaftlichen Ansprüchen auseinandersetzen. Abweichungen werden als gesellschaftlicher Normalzustand erkannt.

Allerdings leben wir dadurch auch in einer Zeit des illusionären «Machsals»: Alles ist machbar, alle Wünsche, so exotisch sie sein mögen, sind erfüllbar. Dieser Glaube ist aber nicht nur naiv, er hat auch seine gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Kosten: Wie viel Betreuung ist wirklich vernünftig, wann wird sie zur Bevormundung?
Die Länder der EU verursachen mittlerweile nur noch 25% des globalen BIP, gleichzeitig aber über 50% der globalen Sozialkosten. Eine steigende Verschuldung scheint zum Selbstläufer geworden zu sein, trotzdem ködern verantwortungslose Politiker die Illusionen der Bürger weiter. Und in einer säkularisierten Welt gibt es keine religiöse Grundhaltung mehr, die uns ein moderates Verhalten nahelegt. Die Anliegen der verschiedenen Behindertengruppen sind realistischerweise auch vor diesem Hintergrund zu reflektieren.

Je unklarer die gesellschaftlichen Ziele und Vorstellungen, desto mehr berufen wir uns auf Werte. Aber auf welche? Wir erleben nicht zufällig einen Wertekonflikt zwischen den unterschiedlichsten Anspruchsgruppen. Doch, wo alles erlaubt ist und eingeklagt werden kann, weicht Toleranz der Gleichgültigkeit und einer Orientierung an eigenen Interessen. Dabei setzt sich oft nicht derjenige mit den vernünftigsten Anliegen durch, sondern derjenige, der am lautesten spricht, am besten vernetzt ist und die stärkste Machtpolitik betreibt. Wer immer heute über Werte spricht, diskriminiert irgendeine andere Gruppe und bewegt sich in einem ethischen Minenfeld. In den öffentlichen Diskussionen zeigt sich das in emotionaleren Themenbesetzungen.

Was bedeutet «gesellschaftliche Solidarität» in den kommenden Jahren? Sie wird dort vordringlich sein, wo familiäre Verbundenheit nicht mehr vorhanden ist oder nicht mehr genügt, um Hilfsbedürftige zu

unterstützen. Die traditionellen Familienstrukturen mit konkreter Hilfe von Blutsverwandten gibt es immer weniger, Grossfamilien existieren fast nur noch in juristisch sehr komplexen Patchwork-Formen. Gleichzeitig zeigen Studien unseres Instituts zur alternden Gesellschaft, dass der Wert Autonomie bzw. Selbstständigkeit – im Sinne von «ich will auf keinen Fall jemandem zur Last fallen» – die Einstellung vieler Bedürftiger prägt. Wieder mehr familiäre Verantwortung einzuklagen, scheint demnach kein Erfolg versprechender Weg zu sein.

Aber auch der Gegenpol der abstrakten Solidarität, also die Betreuung und der oft fliessende Übergang in die Bevormundung und die «Bürogamie», ist keine Lösung für die Zukunft. Vielmehr intensiviert er die Konfliktpotenziale. Solidarität als sozialstaatliche Leistung hat Grenzen, weil man nicht beliebig Recht schaffen und Geld verteilen kann. Über Solidarität zu sprechen, ist einfach in einer Welt mit wenig Alten und vielen Jungen, die die Finanzierung sicherstellen können. Mit unseren aktuellen demographischen Voraussetzungen ist jedoch die Diskussion sehr viel anspruchsvoller.

Wir müssen heute davon ausgehen, dass in einem zunehmend multikulturellen, multiethnischen und von Diversity geprägten Europa der Zenit des Wohlfahrtsstaats erreicht oder schon überschritten ist. Es scheint daher unerlässlich, die Anliegen von Menschen mit Behinderung in möglichst vielen informellen Kanälen zu thematisieren. Hier bietet die fortschreitende Technologisierung Hand. Zudem lassen sich so neue Finanzquellen erschliessen; soziale Philanthropie ist hier nur ein Beispiel: Warum soll, was etwa in der Kunst möglich ist, nicht auch für behinderte Menschen neue Mittel generieren?

Was können wir daraus ableiten? Entscheidend ist die Lernfähigkeit und noch fundamentaler die Bereitschaft, neue Wege zu gehen und andere Lebensformen auszuprobieren. Wandel ist immer zuerst eine Einstellungssache: Wer heute schon zu wissen glaubt, was morgen für andere das Beste ist, trägt kaum zu neuen Lösungen bei. Die aber werden wir dringend brauchen. Wo das Geld schwindet, werden die Kreativität und der Mut zu unkonventionellen Lösungen wichtiger.

Anhang

Methode und Vorgehen

Die vorliegende Studie basiert auf einem mehrstufigen Verfahren mit folgenden Bausteinen:

1) Deskresearch: Um die zukünftigen Chancen und Herausforderungen im Leben von Menschen mit Behinderungen in den richtigen Kontext zu setzen, wurden zunächst die Geschichte sowie die Wahrnehmung von und der Umgang mit behinderten Menschen im Laufe der Zeit anhand von Fachliteratur aufgearbeitet. Aktuelle Gesetze und Studien dienten als Grundlage, um die heutige Situation zu verstehen und mögliche Probleme aufzudecken.

2) Interviews: Im Gespräch mit ausgewiesenen Experten aus Wissenschaft, Wirtschaft, Verwaltung, Politik und Behindertenorganisationen wurde die heutige Situation analysiert, wurden mögliche Treiber für zukünftige Veränderungen identifiziert und künftige Chancen und Herausforderungen in den Bereichen Schule/Bildung, Arbeit, Wohnen, Pflege/Betreuung, Mobilität und Freizeit erörtert.

3) Ableiten von Thesen: Basierend auf der Literaturrecherche und den Experteninterviews wurden vom GDI die Treiber der Veränderung zusammengefasst und neun mögliche Thesen zum zukünftigen Leben von Menschen mit Behinderung erarbeitet.

4) Kreativworkshop: Im August 2014 fand im GDI ein ganztägiger Workshop statt, an dem die Thesen diskutiert, ergänzt und verdichtet wurden. Diese Gruppenarbeit diente sodann als Grundlage, um mögliche Chancen und Herausforderungen herauszukristallisieren und erste Handlungsoptionen abzuleiten.

5) Persönliche Gespräche: Im November 2014 besuchten wir das zeka (zentren körperbehinderte aargau), das Wohnheim, Schule und Internat in einem ist. Dort führten wir Gespräche mit Bewohnern und Schülern über ihre persönliche Situation, ihre Wünsche, Ziele und Sorgen für die Zukunft. Aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes haben wir die Namen anonymisiert. Für die Offenheit und die uns entgegengebrachte Zeit möchten wir uns ganz herzlich bedanken!

6) Verdichten und Verfeinern der Resultate, Verfassen der Studie: Ausgehend von den im Workshop diskutierten Thesen und Handlungsoptionen wurden Implikationen für Wirtschaft, Gesellschaft, Politik und uns alle formuliert, damit Menschen mit Behinderung in Zukunft ein möglichst selbstbestimmtes und teilhabendes Leben gestalten können.

Experten

Mit folgenden Experten durften wir ein Interview führen oder im Rahmen eines Workshops am GDI Thesen zu Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft von morgen diskutieren. Für ihren wertvollen Beitrag, ihre guten Ideen und produktive Mitarbeit bedanken wir uns herzlich!

Paul Auf der Maur, Fabrikationsleiter Stellvertreter/Techniker TS, Victorinox AG (W)

Tobias Biber, Mitarbeiter Dienstleistungen ESPAS, cerebral gelähmt (W)

Edith Bieri, Direktorin, Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld (W)

Hans-Rudolf Castell, Leiter Direktion HR-Management, Migros-Gruppe (I)

Fred de Oliveira, Schüler, cerebral gelähmt (W)

Prof. Dr. Eva Deuchert, Direktorin, Center for Disability and Integration, HSG (I)

Ursula Diethelm, Leiterin Einzelhilfe, Stiftung Cerebral (W)

Irène Dietschi, Wissenschaftsjournalistin, Klaffke & Dietschi's really fine ideas (W)

Dr. Franziska Felder, Leiterin Studienbereich Gesellschaft und Behinderung, Paulus Akademie; Oberassistentin Sonderpädagogik: Bildung und Integration, IFE, UZH (I)

Prof. Dr. Ute Frevert, Direktorin, Max-Planck-Institut für Bildungsforschung, Berlin (I)

Karin Frick, Head Think Tank, GDI (W)

Doris Frei Rasting, Leiterin Dienstleistungen Deutschschweiz, und Urs Dettling, Leiter Sozialpolitik und Dachorganisation/Stellvertretender Direktor, Pro Infirmis (I)

Peter Glaser, Schriftsteller und Journalist, auf Rollstuhl angewiesen (W)

Dr. iur. Maya Greuter, Präsidentin Stiftung Cerebral, Gemeindepräsidentin, Mutter cerebral gelähmter Tochter (I/W)

Kaspar Grossmann, Leiter Stab Personenverkehr, SBB (I)

Susanne Gysi, Vizepräsidentin der Schweiz. Stiftung für hindernisfreies Bauen, Mitbegründerin des ETH Wohnforums (I)

Michael Harr, Geschäftsleiter Stiftung Cerebral (W)

Dr. iur. Caroline Hess-Klein, Leiterin Égalité Handicap (I)

Martin Kaiser, Fürsprecher/Mitglied der Geschäftsleitung, Schweizerischer Arbeitgeberverband / Präsident von Compasso (I)

Christian Lohr, Nationalrat CVP, Behinderung durch Contergan (I)

PD Dr. Andreas Meyer-Heim, ärztliche Leitung Rehabilitation, Universitäts Kinderspital Zürich (I/W)

Andrea Violka, dipl. Pflegefachfrau HF, Para-Help (I)

Prof. Dr. phil. Julie Page, Leiterin Forschung und Entwicklung Ergotherapie, ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (I)

Georges Pestalozzi, Leiter Rechtsdienst/Leiter Abteilung Sozialversicherungen, Integration Handicap (I)

Dr. iur. Andreas Rieder, Leiter Eidg. Büro für Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, EDI (W)

Stefan Ritler, Vizedirektor, Leiter Geschäftsfeld IV, Bundesamt für Sozialversicherungen, EDI (I)

Katharina Siegrist, Mutter von Fred de Oliveira (W)

Ueli Speich, Stiftungsleiter zeka (zentren körperbehinderte aargau) (I/W)

Joëlle Zimmerli, Soziologin/Planerin, Zimraum Raum + Gesellschaft (W)

Andreas Rizzi, Student UZH (Interview-Transkripte und Workshop-Protokoll)

(I) steht für Interview
(W) steht für Workshopteilnahme
(I/W) steht für Interview und Workshopteilnahme

Weiterführende Literatur

Amstutz, J., et al. (2013). Gesellschaftliche Teilhabe von körperlich beeinträchtigten Personen – eine Studie zur Bedarfsabklärung im Lebensbereich Wohnen. FHNW.

Becker et al. (2013). RoboCare. Gesundheitsversorgung im Zeitalter der Automaten. Kurzfassung der Studie von TA-Swiss «Robotik in Betreuung und Gesundheitsversorgung».

Dialog Ethik (2014). Thema. Im Fokus: Roboter im Gesundheitswesen (e-Zeitschrift), 115.

Frevert, U. (2013). Vergängliche Gefühle. Göttingen: Wallstein Verlag.

Frick, K., Froböse, F., & Gürtler, D. (2013). Die Gesellschaft des langen Lebens – Zur Zukunft von Altern, Wohnen, Pflegen. Eine GDI-Studie im Auftrag von Senesuisse.

GDI Gottlieb Duttweiler Institute (2010). Die Zukunft des Arbeitens. Eine GDI-Studie im Auftrag von Stiftung Produktive Schweiz.

Hauser, M., Kühne, M., & Ehrensperger, A. (2011). Die Super-Opportunisten – Warum Twenty-Somethings das Experimentieren zum Lebensstil machen. GDI-Studie Nr. 37.

Iezzoni, L. I., et al. (2014). Trends in U.S. adult chronic disability rates over time. Disability and Health Journal, 7(4), 402–412.

Kwiatkowski, M., & Streit, C. (2014). Finanzierung von Betreuung und Pflege im Alter. Ein Finanzierungsmodell für die Zukunft. Eine Broschüre von GDI und Senesuisse.

OECD (2010). Sickness, disability and work: Breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries.

OECD/EDI (2014). Psychische Gesundheit und Beschäftigung: Schweiz.

Schefer, M., & Hess-Klein, C. (2014). Behindertengleichstellungsrecht. Bern: Stämpfli Verlag AG.

Schweizerische Eidgenossenschaft (2002). 151.3 – Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG). www.admin.ch/bundesrecht

Schweizerische Eidgenossenschaft (2013). 0.109 – Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20122488/index.html

© GDI 2015

Herausgeber:
GDI Gottlieb Duttweiler Institute
Langhaldenstrasse 21
CH-8803 Rüschlikon / Zürich
Telefon +41 44 724 61 11
info@gdi.ch
www.gdi.ch