

## Manifest zugunsten von Menschen mit Hirnverletzungen

Menschen mit Hirnverletzung sind in vielfacher Hinsicht in benachteiligt. Sie erfahren oft gesellschaftliche Ausgrenzungen, weil die Folgen ihrer Hirnverletzungen nicht verstanden werden. Die Hürden bei der Durchsetzung ihrer rechtlichen Ansprüche bei den Sozialversicherungen sind deutlich höher als bei anderen Behinderungsformen, da die Beeinträchtigungen häufig sehr komplex und nicht immer sichtbar sind.

Dieses Manifest zeigt die Problematiken auf, mit welchen Menschen mit Hirnverletzung im Alltag konfrontiert sind. Es stellt zudem einen Katalog von Massnahmen zur Verbesserung ihrer Situation auf. Das Manifest richtet sich an

- die Politik
- die Akteurinnen und Akteure des Sozial- und Gesundheitswesens
- Bildungsinstitutionen
- Arbeitgebende
- die Öffentlichkeit

### **Selbstbestimmtes Leben verwirklichen – Inklusion jetzt**

Die Forderung nach selbstbestimmter Lebensführung gemäss Artikel 19 der UN-BRK<sup>1</sup> ist von übergeordneter Bedeutung für Menschen mit Behinderungen.

Menschen mit Hirnverletzung sind damit konfrontiert, dass ihre Anliegen aufgrund der weitverbreiteten Unkenntnis über die Auswirkungen von Hirnverletzungen nicht verstanden oder nicht ernst genommen werden. Selbstbestimmtes Leben und die Inklusion in die Gesellschaft erfordern nicht nur Anteilnahme und Verständnis, sondern auch ein Bekenntnis, ein aktives Bemühen und die Anstrengungen aller Akteure aus Gesellschaft, Wirtschaft und Politik, um dieses Ziel verwirklichen zu können. Dazu gehören auch der Abbau von bürokratischen Hürden sowie ein einfacherer und langfristiger Zugang zu den gesetzlichen Unterstützungsleistungen.

Um das Recht auf selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit Hirnverletzung besser und nachhaltig zu verwirklichen, fordern wir Veränderungen bei den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Verbesserungen in der Sozialpolitik. Unsere Forderungen enthalten die folgenden fünf Punkte:

#### **1. Wohnmöglichkeiten fördern**

Damit Menschen mit Hirnverletzung eigenständig ihre Lebens- und Wohnform wählen können, braucht es spezialisierte Pflegeheimplätze, Angebote in Form von gemeinschaftlichen und/oder betreuten Wohnformen sowie ambulante Wohnbegleitung. Von den politischen Gremien und zuständigen Behörden fordern wir, dass sie die verschiedenen Wohn- und Betreuungsformen in ihrer Planung berücksichtigen und deren Finanzierung unterstützen.

---

<sup>1</sup> UNO Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UNO-BRK) vom 13.12.2006, in Kraft seit 15. Mai 2014

## **2. Bildung ermöglichen**

Von den Bildungsinstitutionen fordern wir Massnahmen, welche es Menschen mit Hirnverletzung ermöglichen, eine Aus- oder Weiterbildung gemäss ihren Fähigkeiten zu absolvieren. Dabei ist den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Hirnverletzung durch Nachteilsausgleich und andere Massnahmen Rechnung zu tragen.

## **3. Angemessene Arbeit und Beschäftigung zur Verfügung stellen**

Wir fordern von den Arbeitgebenden, dass sie auch für Menschen mit Hirnverletzung geeignete Anstellungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten anbieten. Die Arbeitgebenden ermöglichen Menschen mit Hirnverletzungen bei ihnen zu arbeiten, wobei sie deren individuelle Fähigkeiten und besondere Bedürfnisse (z.B. Teilzeitarbeit, häufigere Pausen wegen verminderter Konzentrationsfähigkeit oder Homeoffice) berücksichtigen.

## **4. Pflegende und betreuende Angehörige entlasten**

Die Entlastung von Eltern von pflegebedürftigen Kindern ist gesetzlich geregelt. Leider besteht keine entsprechende Bestimmung für die Betreuung von erwachsenen Familienangehörigen. Wir fordern, dass auch die Pflege und Betreuung von erwachsenen Angehörigen unterstützt wird. Konkret bedeutet dies:

- Ermöglichung eines bezahlten Betreuungsurlaubs für erwerbstätige Angehörige
- Ermöglichen, dass Angehörige oder die Lebenspartnerin oder der Lebenspartner als Assistenzperson eingestellt werden
- Anstellung bei der Spitex für Angehörige
- Finanzierbare Entlastungsprogramme

Die massgebenden gesetzlichen Bestimmungen sind entsprechend zu ergänzen.

## **5. Strengere Anforderungen an medizinische Gutachterinnen und Gutachter**

FRAGILE Suisse ist sehr besorgt über die oftmals schlechte Qualität von versicherungsmedizinischen Gutachten bei Menschen mit Hirnverletzung. Die sehr komplexe Funktionsweise des Gehirns zeigt sich auch bei den von Hirnverletzungen verursachten Langzeitfolgen. Diese sind selbst für Fachpersonen, die nicht mit Hirnverletzungen und deren Auswirkungen vertraut sind, schwer zu verstehen. Dies gilt insbesondere für unsichtbare Behinderungen, die bei Menschen mit Hirnverletzung häufig vorkommen. Mangelnde Sachkenntnisse vieler Akteure im medizinischen, sozialen, versicherungstechnischen und juristischen Bereich führen zu Fehlbeurteilungen. Fehlerhafte Gutachten sind ein häufiger Grund, weshalb den Betroffenen die ihnen zustehenden Leistungen verwehrt werden. Aufgrund von unzureichendem Fachwissen über die langfristigen Folgen von Hirnverletzungen und deren Komplexität müssen zwingend ausgewiesene medizinische Expertinnen und Experten zur Erstellung von Gutachten eingesetzt werden. Diese müssen eine umfassende Ausbildung mit langjähriger Erfahrung in der Rehabilitation und Langzeitpflege von Menschen mit Hirnverletzung nachweisen können. Nur sie sind in der Lage, Behinderungen als Folgen einer Hirnverletzung richtig einzuschätzen.

Die Massnahmen im Rahmen der Weiterentwicklung der Invalidenversicherung zur Gewährleistung der Qualität der ärztlichen Expertisen sind unzureichend. Deshalb fordert FRAGILE Suisse, dass hier nachgebessert wird.

### ***Hirnverletzungen und deren Auswirkungen***

#### **Eine Hirnverletzung ist ...**

... eine Schädigung des Gehirns, bedingt durch eine Krankheit oder einen Unfall. Die häufigsten Ursachen sind Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma, Hirntumor sowie andere Erkrankungen.

#### **Eine Hirnverletzung bedeutet ...**

... vielfach eine grundlegende Veränderung des Lebens und des Alltags für die Betroffenen selbst und deren Umfeld. Denn eine Hirnverletzung führt in vielen Fällen zu bleibenden Behinderungen unterschiedlichen Schweregrades.

#### **Die Folgen einer Hirnverletzung zeigen sich...**

... bei den einen als Körperbehinderung, Sinnesbeeinträchtigung (z.B. Hören, Sehen) oder ganzer bzw. teilweiser Sprachverlust und bei den anderen als Beeinträchtigung des kognitiven Leistungsvermögens oder als Lernschwäche. Folgen einer Hirnverletzung können ebenfalls psychische Einschränkungen sein.

#### **Eine Hirnverletzung betrifft ...**

- jährlich mehr als 22'000 Personen in der Schweiz, die eine Hirnverletzung erleiden,
- über 130'000 Personen, die in der Schweiz mit langfristigen Folgen einer Hirnverletzung leben,
- rund 300'000 nahe Angehörige von Betroffenen von Hirnverletzungen.

**FRAGILE Suisse** setzt sich seit über 30 Jahren als Patienten- und Behindertenorganisation für Menschen mit Hirnverletzung und deren Angehörige ein. Als Kompetenzzentrum verfügt die Organisation über umfassende Kenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit Betroffenen. Weitere Informationen: [www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)