



Inklusionskonferenz 2022 in Zürich: Abschluss-Speak von Marah Rikli

«Denn das ist Inklusion: Nicht das Individuum muss sich anpassen, sondern das System muss die Bedürfnisse aller berücksichtigen – und sich gegebenenfalls anpassen.»

Dieser sonnige Tag heute hier an diesem schönen Ort in Zürich stimmt mich zuversichtlich. So viele engagierte Menschen in einem Raum, die sich einsetzen und etwas bewegen in Sachen Gleichstellung. Das gibt mir Kraft und macht Mut. Ich hoffe, Sie verzeihen mir, dass ich mit diesem Abschluss-Speak ihre Freude am Status Quo in Sachen Gleichstellung und Gleichberechtigung aller Menschen dennoch etwas zügeln muss.

Ich stehe heute hier einerseits als berufstätige Frau, andererseits als Mutter eines Kindes, das mit einer Entwicklungsstörung zur Welt kam.

Als ich schwanger war, sagte ich Dinge über mein ungeborenes Kind wie «Hauptsache gesund». Heute würde ich das anders sagen. Ich würde sagen «Dieses Kind soll ein selbstbestimmter Teil dieser Gesellschaft sein. Ein Mensch mit den gleichen Rechten und Chancen wie alle anderen Menschen in diesem Land. Dieses Kind soll unterstützt, geliebt, gehört, ernst genommen und in seinen Fähigkeiten gefördert sein». Etwas komplizierter, ja - aber was ist im Leben schon einfach?

Das Leben mit meiner Tochter hat mich gelehrt, wie wir gesellschaftlich mit dem Thema Behinderung oder Gesundheit umgehen. Es hat mich gelehrt, dass wir Menschen mit Behinderungen auf ihre Behinderungen reduzieren. Ihre Hindernisse dann aber wiederum relativieren. Es hat mich gelehrt, dass wir von einer Norm ausgehen. Einer Norm, die ich, seit ich auf Diversität sensibilisiert bin, kaum mehr sehe und mich zunehmend frage, ob es sie überhaupt so gibt. Das Leben mit meiner Tochter hat mich gelehrt, wie man in der Arbeitswelt, der Schule, der ganzen Gesellschaft zwar von Inklusion spricht, dabei jedoch immer noch oft Separation lebt. Und wie wenig Wertschätzung und Anerkennung Care Arbeit erhält.

Ich spreche hier aus der Perspektive einer Mutter, und zwar einer privilegierten Mutter. Ich bin weiss, ich habe einen Schweizer Pass, ich bin eine cis Frau, ich bin in einer gleichberechtigten Partnerschaft, habe einen gut bezahlten Job, keine chronische Krankheit und keine Behinderung. Und dennoch bin ich sehr oft am Ende meiner Kräfte. Wie erschöpft weniger privilegierte Menschen in ähnlicher Situation sind, kann ich mir dabei nur vorstellen.

Bin ich schuld, dass mich immer wieder die Kräfte verlassen? Das fragte ich mich lange Zeit. Ist mein Kind schuld, dass mich immer wieder die Kräfte verlassen? Nein,



ganz bestimmt nicht! Nein, es ist das System, das uns so oft im Stich lässt und uns ausbrennt. Ein System, das Menschen mit Behinderungen und ihre Familien viel zu sehr alleine lässt. Ein System, das an uns spart und den Kostendruck immer und immer wieder auf uns abwälzt.

Ich möchte das anhand meiner eigenen Erfahrungen erklären. Meine Tochter hat gemäss umfangreichen Abklärungen eine Entwicklungsstörung. Sie ist mit ihren 8 Jahren auf dem Entwicklungsstand von 18-36 Monaten. Sie kommuniziert mit Gebärden und spricht mit Lautsprache ein paar Worte. Und dennoch hat die IV sie bisher abgelehnt. Warum? Weil es keine Ziffer gibt für ihre Entwicklungsstörung. Das ist so Gesetz.

Es ist auch Gesetz, dass ich für sie Rekurs einlegen kann bei solchen Entscheidungen – «fair enough». Deshalb schreibe ich Briefe und E-Mails und telefoniere und lege Rekurse ein und Einwände und Fristerstreckungsgesuche. Und dennoch wurden ihr bisher sowohl Assistenzbeiträge verweigert wie auch medizinische Hilfsmittel. Nicht viel besser läuft es bei der Krankenkasse. Diese sprachen die Kosten für genetische Abklärungen erst gut, nachdem wir mehrmals Rekurs gegen die Ablehnung einreichten. Auch die Narkose für die Zahnbehandlung, die sie dringend benötigte, wurde erst nach mehreren Telefonaten und Briefen übernommen.

Manchmal bekommen wir Hilfe durch engagierte Menschen, es gibt sehr viele engagierte Menschen. So eine Hilfe war zum Beispiel die Therapeutin meiner Tochter. Sie erkämpfte ihr einen Talker, ein Kommunikationsgerät. Nun endlich kam die Kostengutsprache. Und doch: Knapp ein Jahr hat es gedauert. Ein Jahr Wartezeit. Ein Jahr, in dem meine äusserst kommunikative Tochter bereits eigenständiger mit ihrem Umfeld hätte kommunizieren können. Ein Jahr, in dem sie mehr Selbständigkeit und Selbstbestimmung hätte haben können. Ein Jahr, in dem sie mehr hätte gehört werden können.

Verstehen sie mich richtig – ich bin sehr oft dankbar. Zum Beispiel für die Hilfslosenentschädigung der IV, für die engagierten Lehr- und Betreuungspersonen, für verständnisvolle Vorgesetzte, für grossartige Nachbarn, Freundinnen, Verwandte und für Menschen wie Sie alle hier heute, die sich für die Inklusion und die Gleichstellung aller Menschen einsetzen. Und dennoch frage ich mich: Warum muss es so oft ein solcher Kampf sein, sowohl für die Menschen mit Behinderungen wie auch für ihre Familien?

Diese Geschichte, meine Geschichte mit meiner Familie ist individuell. Meine Ermüdung, meine Wut, meine Verzweiflung ist es nicht. Ich stehe hier heute für viele Familien. Für viele Menschen und ihre Kinder, die unter der strukturellen Belastung und mangelnder Unterstützung leiden.

Ich kann heute hier sein, im Gegensatz zu den Müttern, die ich anfragte. Alle Mütter konnten mich heute nicht begleiten, weil sie ihre Kinder betreuen oder ihrer Erwerbstätigkeit nachgehen. Oder weil sie keine Kraft dazu haben. Ich möchte daher



umso mehr anderen Erziehungsberechtigten eine Stimme geben. Ihre Anliegen haben sie mir gemailt und habe ich heute mitgebracht:

Lena hat einen Sohn mit Cerebralparese und schreibt mir: Ich wünsche mir so sehr für mich und meinen Mann freie Tage von der Arbeit, um meinen Sohn in die Reha zu begleiten und ihn zu unterstützen. Ein Elternteil könnte dann mit ihm in die Reha, das andere bei den Geschwistern sein. Sie wünscht sich die öffentlichen Verkehrsmittel wären endlich alle hindernisfrei. Sie wünscht sich ein inklusives Schulkonzept. Ein Schulkonzept, in dem sie nicht für den richtigen Tisch für ihren Sohn oder die Begleitung für den sicheren Schulweg kämpfen muss.

Nadine hat ein Kind mit dem Angelman-Syndrom. Sie schreibt mir: «Es braucht unbedingt flexiblere Arbeitsmodelle für Eltern. Kostengünstige Betreuung auch im Vorschulalter, Stichwort inklusive Kitas. Und wohl das wichtigste: Sichtbarkeit von Menschen mit Behinderungen und deren Familien in der Gesellschaft.» Und Nadine schreibt weiter: «In der Zeit nach der Geburt ist man so sehr alleine.» Nadine hat auch schon die Lösung, denn sie ist sich gewohnt, Lösungen zu finden: «Wie wäre eine Art «Case Manager», der den Familien nach einer Diagnose hilft und die richtigen wichtigen Schritte mitgeht und unterstützt?»

Diesen Wunsch nach mehr Begleitung schildert mir auch Isabelle. Mutter von vier Kindern. Ihre Tochter ist mit dem Down-Syndrom geboren. Isabelle sucht jetzt gerade mit ihrer Tochter zusammen nach einem Ausbildungsplatz. Sie arbeitet selbst in der sozialen Arbeit und Betreuung und sagt: «Wir können noch lange von Inklusion sprechen, wenn wir die Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderungen als Belastung abtun, wird sich nichts ändern. Es braucht Menschen, die wollen, die bereit sind für den Perspektivenwechsel und sich dabei nicht als Helfer, sondern als Mitmenschen sehen.»

Lena, Nadine und Isabelle, alles Mütter, die jeden Tag und jede Nacht Care Arbeit leisten und dazu erwerbstätig sind. Und in diesem, unserem System dennoch nicht wissen, ob ihnen die Rente später zum Leben reichen wird.

Als ich im Bekanntenkreis berichtete, wie empörend ich es finde, dass die Assistenzbeiträge für meine Tochter abgelehnt wurden, entgegnete mir jemand: «Ist es denn nicht *normal*, sein Kind zu betreuen?» Womit ich wieder am Anfang wäre – der sogenannten Norm. Vielleicht müssen wir gesamtgesellschaftlich beginnen, uns von der Norm, so wie wir sie zu kennen meinen, zu verabschieden. Und hin zu neuen Normen aufbrechen. Zu neuen Perspektiven. Zu neuen Modellen. Im Berufsleben, in der Schule, in der gesamten Gesellschaft. Dann wird es hoffentlich irgendwann *normal* sein, dass wir Inklusion leben und verstehen. Sowohl durch Teilhabe, Mit- und Selbstbestimmung, wie auch durch die Finanzierung von speziellen Mitteln und Assistenz – für die Menschen mit Behinderungen selbst und deren Familien.

Denn das ist Inklusion: Nicht das Individuum muss sich anpassen, sondern das System muss die Bedürfnisse aller berücksichtigen – und sich gegebenenfalls anpassen.



Zum Abschluss möchte ich ein paar Dinge aus meiner persönlichen Perspektive nicht unerwähnt lassen:

- Bin ich erschöpft und muss ich die Zeit aufbringen, für jede Hilfe zu kämpfen, geht das schlussendlich auch auf Kosten meines Arbeitspensums und damit auf Kosten meiner Altersvorsorge. Will der Staat sich selbst nachhaltig entlasten, sollte er Eltern dabei unterstützen, im Alter nicht von Ergänzungsleistungen abhängig zu werden.
- Habe ich keine Energie, schadet das auch meiner Tochter in ihrer weiteren Entwicklung. Ohne Energie kann ich ihr nicht die Hilfestellung geben, die sie braucht, zum Beispiel damit sie eine Ausbildung machen und später grösstenteils für sich selbst sorgen kann. Für sich selbst sorgen können, heisst später auch: wenig finanzielle Hilfe vom Staat zu beanspruchen.
- Habe ich keine Zeit und keine Kraft, geht das auch auf Kosten ihres Bruders, der genau so Teil ist unserer Familie. Gerade jetzt nach der Corona-Pandemie brauchen viele Jugendliche die richtige Hilfe und Unterstützung. Zum Beispiel bei psychischen Problemen, bei Stress oder bei der Suche nach einer Lehrstelle. Und nun wissen Sie, was kommt, oder? Damit auch mein Sohn den Staat später nicht um Hilfe bitten muss, sondern selbstbestimmt leben und arbeiten kann.
- Aus meiner Perspektive geht es also um Lösungen und Unterstützung des grossen Systems für das kleine System – vom Gesellschaftssystem für das Familiensystem. Es geht um nachhaltige Lösungen für alle Menschen und auf allen Ebenen: von der IV, bis zu den Schulen, von den Krankenkassen bis zu den Arbeitgebenden. Es geht um langfristige, faire, gerechte, gleichberechtigte, unterstützende und eben nicht schwächende Lösungen.

Stadt und Kanton Zürich haben in meinen Augen in Sachen Familienpolitik, Gleichstellung und Inklusion schon viel geleistet und erreicht. Es geht vorwärts, es wird besser. Was auch diese Inklusionskonferenz zeigt. Auch hier fühle ich mich privilegiert. Es ist ein Privileg mit meiner Familie, in dieser Stadt leben zu dürfen und gehört zu werden. Danke, dass sie mir heute hier in dieser Stadt eine Stimme gegeben haben. Danke, dass Sie mir zugehört haben.

Und nun lassen Sie uns dafür sorgen, dass es noch besser wird für alle, und zwar wirklich für alle.



Anmerkung Marah Rikli:

Ich empfehle die folgende weiterführende Literatur zum Thema:

Franziska Schutzbach: «Die Erschöpfung der Frauen – wider die weibliche Verfügbarkeit» Emilia Roig: «Why We Matter – das Ende der Unterdrückung»

Patricia Cammarata: «Raus aus der Mental Load-Falle»

Jesper Juul: «Dein selbstbestimmtes Kind»

Über die Autorin

[Marah Rikli](#) ist freie Autorin, Buchhändlerin und Mutter zweier Kinder. Als Kolumnistin für das Lehrpersonenmagazin «Rundgang» schreibt sie über das Leben mit ihrer Tochter. Sie publiziert regelmässig Artikel für den Mamablog des «Tages-Anzeigers» und veröffentlichte Beiträge in «die Republik», «das Magazin», «Sonntagszeitung», «Wir Eltern» oder der «Aargauer Zeitung». Ihre Schwerpunkte: Inklusion, LGBTQIA+, Feminismus und Erziehung. Sie ist für diese Themen auch als Referentin oder Moderatorin von Talks und Panels unterwegs.