

# **Leben mit Persönlicher Assistenz in der Schweiz - ein Privileg?**

**Eine Übersicht über das Modell der Persönlichen Assistenz für Menschen mit Behinderung in der Schweiz**

**Jennifer Zuber**

eingereicht bei: Sonja Markwalder

Bachelor Thesis an der Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten

eingereicht im Juni 2012 zum Erwerb des Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit

## **Abstract**

Das Modell der Persönlichen Assistenz für Menschen mit Behinderung scheint in der Schweiz noch nicht sehr verbreitet und bekannt zu sein. Diese Bachelor Thesis soll einen Überblick schaffen und orientiert sich dabei an der Frage, ob Persönliche Assistenz für Menschen mit Behinderung in der Schweiz ein Privileg darstellt oder ob dieses Thema mit vielen Vorurteilen durch Unwissenheit verbunden ist.

In einer eingehenden Literaturrecherche wurde das Thema der Persönlichen Assistenz aufgearbeitet und zusammengetragen. Anhand von Interviews wird der Theorieteil mit Beispielen aus der Praxis ergänzt. Es ergibt sich daraus eine neue Perspektive, dass man nämlich statt von einem Privileg von einer Schwierigkeit sprechen kann, weil nicht alle Menschen mit Behinderung die Möglichkeit der Persönlichen Assistenz haben.

## Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	5
Abbildungsverzeichnis.....	6
1. Einleitung.....	7
2. Was ist ein Privileg?.....	9
3. Definition Persönliche Assistenz.....	10
3.1. Begriff.....	10
3.2. Kompetenzen.....	11
3.3. Fazit.....	13
4. Abriss der Geschichte der Menschen mit Behinderung in der Schweiz.....	14
4.1. Vom Wechselbalg zum Leben mit Persönlicher Assistenz.....	14
4.2. Fazit.....	16
5. Warum Persönliche Assistenz?.....	17
5.1. Geschichte der Persönlichen Assistenz.....	17
5.2. Ziele.....	18
5.3. Fazit.....	19
6. Zahlen und Fakten.....	20
6.1. Gesamtkosten Behindertenwesen.....	20
6.2. Beziehende von Hilfloosenentschädigung.....	21
6.3. Fazit.....	22
7. Gesetzliche Grundlagen zu Persönlicher Assistenz in der Schweiz.....	23
7.1. Pilotprojekt „Assistenzbudget“.....	23
7.2. Assistenzbeitrag mit der 6. IV-Revision.....	24
7.3. Erste Reaktionen nach den IV-Bescheiden.....	27
7.3. Fazit.....	28
8. Finanzierung.....	29
8.1. Berechnung vom Assistenzbeitrag.....	29
8.2. Vergleich Persönliche Assistenz - Institution.....	31
8.3. Fazit.....	33
9. Persönliche Assistenz im Lichte von Inklusion.....	34
9.1. Definition Inklusion.....	34
9.2. Niklas Luhmann: Inklusion und Exklusion.....	35
9.3. Verknüpfung von Niklas Luhmann mit Persönlicher Assistenz.....	39
9.4. Fazit.....	40
10. Empirischer Teil.....	41
10.1. Methodisches Vorgehen.....	41
10.2. Die Interviewpartner und -partnerinnen.....	42

10.3. Auswertung der Interviews.....	43
10.3.1. Situation in Institutionen.....	43
10.3.2. Chancen der Persönlichen Assistenz.....	43
10.3.3. Schwierigkeiten in der Persönlichen Assistenz.....	44
10.3.4. Unterstützung in der Persönlichen Assistenz.....	44
10.3.5. Kosten.....	45
10.3.6. Zukunft.....	45
10.3.7. Gedanken zur Frage des Privilegs.....	46
10.4. Fazit.....	46
11. Schlussfolgerung.....	48
11.1. Ist Persönliche Assistenz ein Privileg?.....	48
11.2. Folgerungen für die Soziale Arbeit.....	50
11.3. Ausblick.....	52
12. Quellen.....	53
13. Ehrenwörtliche Erklärung.....	56
14. Anhang.....	57

## **Abkürzungsverzeichnis**

AB: Assistenzbeitrag

BSV: Bundesamt für Sozialversicherungen

DD: Defizit-Deckung

FassiS: Fachstelle Assistenz Schweiz

FH: Fachhochschule

HE: Hilflosenentschädigung

HP: Halbprivat (bei der Spitalzusatzversicherung)

IPZ: Intensivpflegezuschlag

IV: Invalidenversicherung

KV: Krankenversicherung

KVG: Bundesgesetz über die Krankenversicherung

OKP: Obligatorische Krankenpflegeversicherung

SassiS: Stiftung Assistenz Schweiz

ZSL: Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Unterschiede der Wahlfreiheit zwischen Betreuungsmodell und Assistenzmodell.....	11
Abbildung 2: Ausgaben im Behindertenwesen.....	20
Abbildung 3: Verteilung der Gelder.....	21
Abbildung 4: HE-Beziehende nach der Art der Behinderungen.....	21
Abbildung 5: Wohnformen je nach HE-Grad.....	22
Abbildung 6: Prozess zur Erlangung eines Assistenzbeitrags.....	26
Abbildung 7: Von der IV anerkannter Assistenzbedarf in Minuten pro Tag.....	30
Abbildung 8: Von der IV anerkannter Assistenzbedarf in Franken pro Monat.....	30
Abbildung 9: Vergleich zwischen herkömmlich bezogenen Leistungen zu Hause, Assistenzmodell und Institutionsmodell.....	31
Abbildung 10: Kostenvergleich Assistenzbudget, Institution und Werkstätten.....	32

## 1. Einleitung

Artikel 8 der Bundesverfassung sagt, dass niemand wegen einer körperlichen, psychischen, oder geistigen Behinderung diskriminiert werden darf und Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen vorgesehen sind (vgl. BV: 2.Titel, 1.Kapitel). Das Behindertengleichstellungsgesetz soll Rahmenbedingungen schaffen, welche Benachteiligungen abschaffen und eine Teilhabe an der Gesellschaft erleichtern, sowie eine selbstständige Pflege der sozialen Kontakte, Aus- und Weiterbildung und Erwerbstätigkeit ermöglichen (vgl. BehiG 1.Abschnitt, Art. 1). Dies sind auch Ziele der Persönlichen Assistenz.

Die vorliegende Arbeit beleuchtet das Leben mit Persönlicher Assistenz für Menschen mit Behinderung in der Schweiz. Seit Januar 2012 gibt es mit der 6. IV-Revision landesweit einen Beitrag für Persönliche Assistenz. Ein neues Modell in der Behindertenpolitik findet Einzug in die Schweiz. In den kommenden Jahren rechnet man mit 3000 Menschen mit Behinderung, die den Assistenzbeitrag bekommen (vgl. Ladstätter 2011: o.S.).

Ein neuer Weg zu Selbstbestimmung und eigenverantwortlichem Leben öffnet sich. *Doch warum haben nur so wenige Menschen mit Behinderung Persönliche Assistenz? Ist es tatsächlich sehr teuer? Ist dieses Modell in der Schweiz ein Privileg?*

Ein Einblick in die Persönliche Assistenz soll geliefert werden. Wie im Aufbau der Arbeit erkennbar wird, geht es darum, der Frage nach einem Privileg aus verschiedenen Perspektiven nachzugehen. Letztendlich führt dies zu Folgerungen für die Professionellen der Sozialen Arbeit in diesem Bereich.

Die Arbeit ist aufgeteilt in einen theoretischen Teil, einen empirischen Teil ab Kapitel 10 und zum Schluss werden eigene Schlussfolgerungen und Überlegungen zur Zukunft gemacht.

Im Kapitel 2 wird als erstes der Begriff des Privilegs definiert, da dieser in der gesamten Bachelor Thesis bearbeitet wird. Damit die wichtigen Begriffe von Anfang an klar sind, wird die Persönliche Assistenz im Kapitel 3 ebenfalls definiert.

Nach einem Abriss der Geschichte der Menschen mit Behinderung werden die Ziele der Persönlichen Assistenz im Kapitel 5 genauer dargestellt. Das Kapitel 6 soll einen Überblick über die finanziellen Beiträge im Behindertenwesen und über Beziehende von Hilflosenentschädigung geben.

Im Kapitel 7 geht es um gesetzliche Grundlagen. Dabei wird erst das Pilotprojekt „Assistenzbudget“ und dann als Folge daraus die Gesetzeslage nach der 6. IV-Revision vorgestellt. Wie in den vorherigen Kapiteln wird auch dieses nach der Frage des Privilegs beleuchtet.

Das Kapitel 8 stellt die Finanzierung von Persönlicher Assistenz dar und soll auch einen Vergleich

zu einem Aufenthalt in einer Institution ermöglichen.

Die theoretische Unterbreitung vom Thema der Persönlichen Assistenz folgt im Kapitel 9, wo der Begriff der Inklusion nach Niklas Luhmann in Zusammenhang mit dem Thema gebracht wird.

Johanna Ott ist eine Frau mit Körperbehinderung und Teilnehmerin vom Pilotprojekt „Assistenzbudget“ vom Bundesamt für Sozialversicherungen und lebt in der Stadt Zürich mit Persönlicher Assistenz. Ein Interview mit ihr und mit ihrer Mutter (Projektleitung JAG Suisse: Assistenzprojekt für Menschen mit Kommunikationsschwierigkeiten und/oder komplexen Behinderungen, die trotzdem selbstbestimmt leben wollen) zeigen im Kapitel 10 ein Beispiel aus der Praxis und dabei auch ihre Sicht auf die Frage des Privilegs. Das Interview mit dem Leiter des Zentrums für Selbstbestimmtes Leben ergänzt ihre Aussagen.

Nach diesem Einblick in die Praxis wird die Fragestellung nach dem Privileg im Kapitel 11 beantwortet und die Verfasserin macht sich Gedanken zur Zukunft sowie Folgerungen für die Soziale Arbeit im Kapitel 12.

Die Bachelor Thesis ist mit Literaturrecherche und auf Grund der wenigen Bücher zum Thema auch durch sorgfältige Auseinandersetzung mit themenspezifischen Internetseiten geschrieben. Lücken wurden durch die Interviews gefüllt.

In der folgenden Arbeit wird statt von „Behinderten“ von „Menschen mit Behinderung“ gesprochen. Dieser Begriff ist bewusst gewählt, weil der Mensch im Mittelpunkt stehen soll und nicht seine Behinderung.

Bisher gibt es nur wenig Literatur zu Persönlicher Assistenz, deshalb soll diese Bachelor Thesis auch in dieser Hinsicht eine Wissenslücke schliessen und den Bekanntheitsgrad dieses Modells erhöhen.



## 2. Was ist ein Privileg?

Da diese Arbeit verschiedene Themen zum Aspekt des Privilegs bearbeitet, wird dieser Begriff gleich zu Beginn definiert.

Aus Knauts Lexikon von a bis z (1999: 765) geht hervor, dass ein Privileg aus dem lateinischen „privilegium“ kommt und ein Sonderrecht oder auch Vorrecht ist. Es geht um einen besonderen Vorteil, den nur eine Person oder eine bestimmte Gruppe hat. Andere bleiben von diesem besonderen Recht ausgeschlossen.

Bei der Anstellung zur Persönlichen Assistentin einer jungen Frau mit Körperbehinderung, wurde die Verfasserin mit vielen Fragen konfrontiert. Diese Fragen kamen von aussen, wie auch von ihr selbst. Und an diesen Fragen wurde auch das Privileg fest gemacht:

- Kann nur eine bestimmte kleine Gruppe von Menschen mit Behinderung in diesem Modell der Persönlichen Assistenz leben?
- Wer kann mit Persönlicher Assistenz leben?
- Wie können sie sich das leisten?
- Kann man dabei von einer „Luxusversion“ vom Leben mit Behinderung sprechen? In einer Institution für erwachsene Menschen mit einer Behinderung „teilen“ sich die Menschen das Personal und jemand mit Persönlicher Assistenz hat nun Tag und Nacht eine Person für sich?
- Warum haben bisher nur so wenige Menschen in der Schweiz Persönliche Assistenz?

Ein Privileg wird laut Definition als ein Sonderrecht definiert, das nur bestimmten Menschen zur Verfügung steht. Das Modell der Persönlichen Assistenz scheint in der Schweiz noch nicht so bekannt zu sein. Da kommt das Gefühl auf, dass die Menschen, welche in diesem Modell leben, ein Privileg haben, das nicht für alle Menschen mit Behinderung gilt.

In der folgenden Arbeit sollen die obigen Fragen beantwortet werden und dadurch wird klarer, ob Persönliche Assistenz in der Schweiz tatsächlich ein Privileg darstellt oder ob man überhaupt von Privileg sprechen kann. Durch Unwissenheit könnten auch Vorurteile entstehen welche zur Rede von Privilegien führen. Diese Bachelor Thesis soll auch in diesem Sinne Wissenslücken schliessen.

### **3. Definition Persönliche Assistenz**

Leider wird der Begriff der „Assistenz“ mittlerweile in allen möglichen Zusammenhängen gebraucht und missbraucht.

Pädagogische, therapeutische oder sozialarbeiterisch geprägte Hilfen können nicht im Kontext der Persönlichen Assistenz betrachtet werden. Denn bei dieser Hilfeform gehen die im Kapitel 3.2. beschriebenen Kompetenzen an die professionelle Hilfe über. Auch unbezahlte Helfende aus dem Bekannten- oder Familienkreis dürfen nicht als Persönliche Assistenz angesehen werden (vgl. Müller 2011: 105). Auch wird Assistenz häufig gleichgesetzt mit Unterstützung. Assistenz hat jedoch primär einen kompensierenden Charakter und Unterstützung geht über Assistenz hinaus. Unterstützung ist häufig notwendig für Menschen mit einer schweren Behinderung, wobei sie auch inhaltlich und nicht nur praktisch unterstützt werden. Ziel sollte es sein, durch Unterstützung dazu befähigen, Assistenz in Anspruch zu nehmen.

Betreuung oder Unterstützung erfolgt durch Professionelle in medizinischen, pädagogischen oder pflegerischen Strukturen. Persönliche Assistenten und Assistentinnen hingegen sind meist als Laie tätig und werden auf jeden Fall durch den Menschen mit Behinderung angelernt (vgl. Müller 2011: 84 f.).

Assistenz wird in vielen Alltagssituationen genutzt, wo etwas nicht ohne Hilfe oder Unterstützung ausgeführt werden kann. Das folgende Kapitel soll erläutern, was Persönliche Assistenz wirklich heisst.

#### **3.1. Begriff**

Assistenz kommt vom lateinischen „assistentia“, was soviel bedeutet wie „Beistand und Mithilfe“. Das Verb „assistere“ bedeutet demnach „nach dessen Anweisungen zur Hand gehen“ oder „jemandem beistehen“ (vgl. Baumgart; Bücheler 1998 zit. nach Müller 2011: 21).

„Demnach werden behinderte Menschen durch das Modell der Persönlichen Assistenz ermächtigt, ihr eigenes Leben trotz Hilfeabhängigkeit selbstbestimmt und eigenverantwortlich zu gestalten, indem sie sich nicht mehr davon abhängig machen, die notwendigen Hilfeleistungen irgendwie, irgendwann von irgendwem zu bekommen. Statt dessen organisieren sie sich als ExpertInnen für ihr eigenes Leben ihren eigenen Hilfebedarf gemäss ihren individuellen Bedürfnisse.“ (MOBILE 2001: 47)

Der Mensch mit Behinderung nimmt im Assistenzmodell die Funktion eines Arbeitgebenden ein und nimmt Kompetenzen im Sinne von Zuständigkeiten wahr. Damit trägt er selber die

Verantwortung für sein Leben (vgl. MOBILE 2011: 48).



Abb.1: Unterschiede der Wahlfreiheit zwischen Betreuungsmodell und Assistenzmodell (FassiS (o.J.) - Zielvergleich Assistenzbudget versus Betreuungssystem)

Persönliche Assistenz wird als Dienstleistung definiert, welche Selbstbestimmung, Teilhabe und Eigenverantwortung ermöglichen soll, wie in der Skizze ersichtlich wird.

Der Mensch mit Behinderung kann bestimmen, wann und wo er welche Art von Hilfe von wem benötigt. Das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Köln spricht dabei von vier Grundkompetenzen, welche im folgenden kurz erläutert werden.

### 3.2. Kompetenzen

Es ist die Rede von den folgenden vier Kompetenzen:

- Personalkompetenz
- Anleitungskompetenz
- Organisationskompetenz
- Finanzkompetenz

**Personalkompetenz** bedeutet, dass der Mensch mit Behinderung selbst seine persönliche Assistenz mit Vorstellungsgesprächen wählt und ihnen Aufgabenbereiche übergibt.

**Anleitungskompetenz** heisst, dass Assistenznehmende selbst die Persönliche Assistenz einarbeiten und nach den eigenen Bedürfnissen anleiten.

Die **Organisationskompetenz** beinhaltet die Rahmenbedingungen wie der Dienstplan, Dienstwechsel, Dienstbesprechungen etc. welche von Assistenznehmenden organisiert werden.

Als vierte grundlegende Kompetenz gilt die **Finanzkompetenz**. Dabei verwaltet der oder die Assistenznehmende das zur Verfügung stehende Geld und übernimmt damit die Verantwortung für die Auszahlung der Gehälter, Steuern, Versicherungen etc (vgl. MOBILE 2011: 48f.).

Aus den obigen Schilderungen wird ersichtlich, dass der Mensch mit Behinderung über viele Kompetenzen verfügen sollte, um überhaupt Persönliche Assistenz in Anspruch nehmen zu können. Es entsteht ein grosser administrativer Aufwand für die selbstständige Gestaltung des eigenen Lebens. Ein hohes Mass an Selbstverantwortung, Disziplin und unternehmerischem Denken wird abverlangt. Wer das alles selber organisieren kann, bezieht direkte Assistenz.

In Deutschland gibt es Assistenzgenossenschaften, welche bei dieser Herausforderung organisatorische Unterstützung bieten. Wird diese Hilfe in Anspruch genommen, spricht man von der indirekten Assistenz, weil sie nur teilweise selber organisiert wird (vgl. Müller 2011: 94).

In der Schweiz gibt es noch keine Assistenzgenossenschaften, wie Adelheid Arndt im Interview (siehe Kapitel 10) berichtet. Sie führt dies darauf zurück, dass es noch zu wenig Menschen gibt, die mit Persönlicher Assistenz leben. Diverse Mustervorlagen für Lohnabrechnungen, Arbeitspläne, Arbeitsvertrag, Einteilung Assistenzgeld stehen auf der Homepage von der FAssiS (Fachstelle Assistenz Schweiz) zur Verfügung. Ausserdem gibt es beim Zentrum für Selbstbestimmtes Leben eine Selbsthilfegruppe, in der sich die Menschen mit Behinderung gegenseitig unterstützen. Es werden auch Plattformen zur Wohnungs- und Assistenzsuche angeboten. Zusätzlich gibt es in der Startphase Beratungsleistungen der IV:

#### **Art. 39j** Beratungs- und Unterstützungsleistungen

<sup>1</sup> Die IV-Stelle kann ab Zusprache des Assistenzbeitrags während 18 Monaten Beratung und Unterstützung gewähren. Zu diesem Zweck kann sie Drittpersonen beauftragen, die sie selbst oder auf Empfehlung der versicherten Person hin auswählt.

<sup>2</sup> Der Beitrag für Beratung und Unterstützung beträgt höchstens 75 Franken pro Stunde. Insgesamt bezahlt die Versicherung höchstens 1500 Franken (Eidgenössisches Departement des Innern 2012: 64)

Unterstützung darüber hinaus ist finanziell nicht mehr gesichert.

### **3.3. Fazit**

Aus den obigen Schilderungen geht hervor, dass der Begriff der Persönlichen Assistenz ganz klar abgegrenzt werden muss von professionellen pädagogischen oder pflegerischen Hilfen. Es geht um ein Modell, in dem der Mensch mit Behinderung „Experte seines Lebens“ ist und als Arbeitgeber selber bestimmen kann, wann und wo er von wem welche Art von Hilfe benötigt. Dazu sollte er über die vier Kompetenzen Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Organisationskompetenz und Finanzkompetenz verfügen.

Für Menschen, welche diese vier Kompetenzen nicht alleine erfüllen können, gibt es in der Anfangsphase finanzielle Unterstützung von der IV für Beratungen. Für Hilfebedarf darüber hinaus gibt es keine finanzielle Unterstützung mehr.

In der Schweiz gibt es keine Assistenzgenossenschaften, welche Menschen mit Behinderung in dieser Herausforderung beistehen.

## **4. Abriss der Geschichte der Menschen mit Behinderung in der Schweiz**

Das Bild von Menschen mit einer Behinderung hat sich im Laufe der Geschichte geändert. Doch Menschenbilder werden über die Kultur weiter vermittelt und bleiben im Gedächtnis haften.

Die Verfasserin erinnert sich an das Beispiel, wo eine Frau mit einer schweren Behinderung in einem kleinen Laden mitarbeitete. Sie war im Rollstuhl und konnte sich nicht frei bewegen. Sie kommunizierte mit einem Sprachcomputer. Ihre Aussagen wurden jedoch nicht ernst genommen. So wurde sie von der einen Kundin belächelt, wenn sie fragte, ob sie einen Kaffee möchte. Oder sie wurde von einer anderen Kundin gar völlig ignoriert. In diesem Beispiel wird ersichtlich, was für Menschenbilder in einer Gesellschaft schlummern können. Es sind teilweise noch Berührungspunkte da und wenn ein Mensch eine schwere körperliche Behinderung hat, wird ihm oft nichts mehr zugetraut.

Deshalb ist es sehr wichtig, dieses unbewusste Mittragen von Menschenbildern bewusst zu machen und auch bewusst damit umzugehen.

Im folgenden werden deshalb die verschiedenen Menschenbilder der Geschichte, welche teilweise noch heute im Alltag mitwirken, dargestellt (vgl. Kasper/ Oberholzer 2010: 7).

### **4.1. Vom Wechselbalg zum Leben mit Persönlicher Assistenz**

In der Frühzeit (60000 bis 4000 v. Chr.) und in den Hochkulturen (bis 100 v. Chr.) herrschte ein mystisch-magisches Denken und der Glaube an Dämonen. So wurde auch vom Wechselbalg gesprochen: Dies ist eine alte Bezeichnung für Kinder mit geistiger Behinderung und für „missgestaltete“ Kinder. Man ging davon aus, dass diese Kinder von Dämonen sind. Diese Dämonen holten in der Geburtsnacht das gesunde Menschenkind und hinterliessen den Wechselbalg. Wurde dieser durch eine Menschenmutter grossgezogen, konnte es durchaus sein, dass er an Schönheit gewann und von den Elfen wieder zurück geholt wurde.

Mit dem Einfluss christlicher Lehren (1000 v. Chr. bis 1000 n. Chr.) wurde ein Kind mit Behinderung zur Strafe Gottes für die Sünden der Eltern. Man ging sogar so weit, den Müttern Geschlechtsverkehr mit dem Teufel vorzuwerfen. Mütter von Kindern mit Behinderung wurden oft als Hexen verfolgt. Also versuchte man diese Kinder loszuwerden und so war die Tötung nicht selten (vgl. ebd.: 6).

Im Gebiet der Schweiz lässt sich die Geschichte von Menschen mit Behinderung erst vom Mittelalter an nachzeichnen. Immer wieder erstaunten sie als armlose Schreiber, blinde Musiker oder taubstumme Maler. In Städten bestand sogar die Chance zu einem Existenz sichernden

Einkommen. Jedoch waren sehr viele Menschen mit Behinderung zu Bettlern verdammt. Sie schlugen sich als Hofnarren, als Schau-Behinderte auf Jahrmärkten oder Mitleid erregende Ausstellobjekte der Kirche durchs Leben.

Die Betreuung der Menschen mit Behinderung war in erster Linie Sache der Angehörigen, welche auch für alle Kosten aufkommen mussten.

Bereits im 17. Jahrhundert kam in der Schweiz die Idee auf, Taubstumme gezielt zu fördern.

Erst 1777 wurde die erste Taubstummen-Anstalt in Schlieren gegründet. Durch private und religiös motivierte Initiative entstanden anfangs des 19. Jahrhunderts weitere Institutionen zur Förderung von Kindern mit Behinderung.

Jedoch ging der Einfluss der Rassenlehre auch in der Schweiz nicht spurlos vorbei: So war das waadtländische Sterilisations-Gesetz von 1928 das erste dieser Art in Europa. Menschen mit Behinderung durften sterilisiert werden, damit es nicht noch mehr von ihnen gibt.

Die Industrialisierung führte durch Kinderarbeit, schlechte Arbeitsbedingungen und Unfälle in den Fabriken zu neuen Behinderungsursachen. So kam zu Beginn des 20. Jahrhunderts erstmals die Forderung nach einer Invalidenversicherung auf, welche im Jahr 1919 im Parlament abgelehnt wurde. 1960 wurde dann die Eidgenössische Invalidenversicherung eingeführt. Bis dahin hatte die Schweizerische Vereinigung für Anormale (seit 1935 Pro Infirmis) finanzielle Unterstützung geboten (vgl. Wolfisberg 2006: o.S.).

Durch die Finanzierung der IV entstand nun auch ein umfassendes Sonderschulnetz, welches mittlerweile durch den Integrationsdiskurs wieder in Frage gestellt wird.

Heute ist das Diskriminierungsverbot gesetzlich verankert und Benachteiligungen sollten beseitigt werden. Es wurden bauliche Normen für die Rollstuhlgängigkeit verabschiedet und es besteht die Forderung nach gesellschaftlicher Integration. Neueste Diskurse sprechen von Inklusion, was im Kapitel 8 genauer beleuchtet wird.

Die Menschen mit Behinderung machen sich stark und setzen sich mittlerweile selber zur Wehr. Schlagwörter wie Selbstbestimmung, Normalisierung und Empowerment erhalten Einzug in die Debatte. So wurde vor 15 Jahren zum ersten mal in der Schweiz von Menschen mit einer Behinderung die Forderung nach Persönlicher Assistenz laut. Nun haben sie einen Schritt nach vorne geschafft mit der 6. IV-Revision, welche seit Januar 2012 ein Budget für Persönliche Assistenz zur Verfügung stellt.

Die Geschichte der Menschen mit Behinderung ist weitgehend eine Geschichte der Ausgrenzung.

Von Bestrafung und Dämonen, über Narrenschau bis zu Ausgrenzung in Institutionen mussten sie sich einiges gefallen lassen. Viele dieser Bilder der Geschichte wirken noch heute im Alltag. So lebt die Mehrheit der Menschen mit einer Behinderung immer noch in Institutionen, noch heute spürt man viel Berührungängste, Mitleid oder das Gefühl, dass ein Mensch ohne offensichtliche Behinderung Macht über einen Menschen mit Behinderung hat. Diskussionen rund um pränatale Diagnostik z.B. nehmen dem Leben von Menschen mit Behinderung den Wert.

Es ist aber ein Paradigmenwechsel spürbar, nämlich weg von der Bevormundung und Diskriminierung hin zu einer selbstbestimmten Gestaltung des eigenen Lebens. Es ist erfreulich, dass sich die Gesellschaft öffnet und von einem durchaus positiven Fortschritt gesprochen werden kann.

## **4.2. Fazit**

Die Geschichte der Menschen mit Behinderung ist negativ behaftet und noch heute schlummern alte Menschenbilder in einigen von uns. Durch die 6. IV-Revision ist nun aber ein Assistenzbeitrag im Kreisschreiben geregelt und dies zeigt, dass ein neues Kapitel anfängt. Menschen mit Behinderung sollen selbstbestimmt und in der Gesellschaft leben können. Sie sind Experten ihres Lebens. Ob dies nun ein Privileg für eine bestimmte Gruppe in der Schweiz ist, wird anhand der folgenden Kapitel weiter bearbeitet und beleuchtet.



## 5. Warum Persönliche Assistenz?

Das folgende Kapitel soll die Geschichte der Persönlichen Assistenz aufzeigen und geht dabei auf die Entwicklung in der Schweiz ein.

Bei den Zielen der Persönlichen Assistenz spielen Schlagwörter wie Selbstbestimmung und Teilhabe an der Gesellschaft eine wichtige Rolle.

### 5.1. Geschichte der Persönlichen Assistenz

Der Ursprung der Bewegung Selbstbestimmtes Leben ist in den Vereinigten Staaten in den Fünfziger Jahren zu finden. Hier wurden erste Projekte für Menschen mit Atemlähmung lanciert, um ihnen ein Leben ausserhalb einer Institution zu ermöglichen. Die Projekte überlebten jedoch wegen einem massiven Rückgang von Spenden nicht. Mit der Bürgerrechtsbewegung in den Sechziger Jahren entstand 1962 die Independent-Living-Bewegung. Das Disabled Student's Program der University of Illinois ermöglichte es vier Studierenden mit einer schweren Behinderung in angepasste Wohnungen in die Nähe des Campus zu ziehen. Anfang der Siebziger Jahre entstanden dann erste Zentren von Menschen mit Behinderung für Menschen mit Behinderung, in denen Beratungen für ein selbstständiges Leben stattfanden. Inzwischen gibt es in Nordamerika 300 solcher Zentren.

Assistenzbeiträge sind in Belgien, Dänemark, Deutschland, England, Frankreich, Finnland, Holland, Italien, Irland, Norwegen, Österreich und Schweden seit den Neunziger Jahren eine etablierte Alternative zur Institution (vgl. Rizzi 2006: 5).

In der Schweiz spielt ein Name eine grosse Rolle in der Geschichte der Persönlichen Assistenz: Katharina Kanka. Ihre schwere Muskelkrankheit hat sie nie daran gehindert, sich als gleichberechtigte Bürgerin zu sehen und politisch zu engagieren.

1996 gründete sie mit einer kleinen Gruppe von Menschen mit Behinderung das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (ZSL) in Zürich.

1997 fing der eigentliche Kampf um Persönliche Assistenz an. Das ZSL organisierte eine unbewilligte Demonstration neben dem Bundesamt für Sozialversicherungen in Bern, wobei rund 20 Menschen mit einer schweren Behinderung unter dem Motto „Wir wollen nicht ins Heim - wir bleiben da“ im Kocherpark campierten. Das Aufsehen und das Interesse der Medien war gross, weil sich Menschen mit Behinderung erstmals öffentlich stark machten.

1999 und 2000 war das ZSL mit viel Arbeit rund um die Volksinitiative „Gleiche Rechte“ beschäftigt und weitere Projekte mussten immer wieder nach hinten verschoben werden. Die in allen Bereichen engagierte Katharina Kanka kam an ihre Grenzen und beschloss deshalb, das ZSL zu verlassen und gründete zusammen mit zwei weiteren Frauen eine eigene „Fachstelle Assistenz Schweiz“ (FassiS). Diese sollte sich auf die Einführung von Persönlicher Assistenz konzentrieren

und blieb dabei stets in persönlichem Kontakt mit dem ZSL.

Nach unzähligen weiteren Demonstrationen, Petitionen und Verhandlungen wurde nach 15 Jahren per 1. Januar 2012 ein Assistenzbeitrag bei der IV eingeführt (vgl. Wehrli 2011: o.S.).

Dies ist ein grosser Meilenstein in der Geschichte der Behindertenpolitik, wird jedoch auch mit Vorbehalt angesehen, da nicht alle Menschen mit Behinderung berechtigt sind, den Assistenzbeitrag in Anspruch zu nehmen. Mehr dazu im Kapitel 6 Gesetzliche Grundlagen zu Persönlicher Assistenz in der Schweiz.

Dem voraus gegangen ist ein dreijähriges Pilotprojekt ab dem 1. Januar 2006, welches Menschen mit Bedarf an Pflege und Betreuung ein selbstbestimmtes Leben zu Hause ermöglichen sollte. Das von der FassiS eingereichte Projekt wurde vom Bundesrat am 10. Juni 2005 genehmigt. Rund 250 Personen aus den Pilot-Kantonen Basel-Stadt, St.Gallen und Wallis und weitere Personen aus anderen Kantonen, welche schon früh Interesse bekundet hatten, haben teilgenommen. Ziel waren eine eigenverantwortlichere Lebensgestaltung sowie eine Alternative zum Wohnen in einer Institution zu bieten. Mit dem Pilotprojekt sollten die Voraussetzungen für ein neues System ermittelt werden (vgl. Ritter 2005: 229-231).

Mehr dazu im Kapitel 6.1. Pilotprojekt „Assistenzbudget“.

## **5.2. Ziele**

Persönliche Assistenz soll im Wesentlichen Selbstbestimmung, Teilhabe und Inklusion für Menschen mit Behinderung ermöglichen. Durch Persönliche Assistenz können eigene Lebenswege gegangen und Lebensräume selbstbestimmt gestaltet werden. Institutionelle Strukturen werden durchbrochen und der Mensch ist ohne Bevormundung und Diskriminierung frei seinen Lebensort zu wählen und zu gestalten (vgl. Herringer 2007 zit. nach Müller 2011: 15f.).

Selbstbestimmung wird im Sinne von Autonomie und dem Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen, begriffen. Der Mensch mit Behinderung wird nach wie vor auf Hilfe angewiesen sein. Der grosse Unterschied ist jedoch, dass er Form, Inhalt, Zeitpunkt, Assistenzperson und Ort der Dienstleistung selber wählen kann.

Ziel ist es, aus der Rolle und Stigmatisierung des „Behinderten“ und „Hilfebedürftigen“ auszutreten und in die Funktion des Arbeitgebenden zu wechseln. Es findet ein Paradigmenwechsel statt vom Objekt zum Subjekt (vgl. Müller 2011: 24f.).

Die Individualität des Menschen mit Behinderung mit seinen Wünschen und Bedürfnissen steht im Vordergrund. Beim Gedanken der Persönlichen Assistenz wird der Mensch mit Behinderung als Experte in eigener Sache gesehen und sein Leben soll nicht mehr von „gesunden“ Menschen bestimmt werden. Sie wollen ihr Leben ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechend gestalten, so normal wie möglich.

Weiteres Ziel ist die Inklusion, welche auf die Umgestaltung der sozialen Umwelt setzt, um Menschen mit Behinderung die gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen (vgl ebd: 81ff.). Das Thema Inklusion wird im Kapitel 8 unter Niklas Luhmann noch genauer beleuchtet. Persönliche Assistenz ermöglicht Teilhabe am Arbeitsleben, in Ausbildung, Studium, Weiterbildung wie auch am Leben der Gemeinschaft, sprich in der Freizeit.

Die typische „Behinderten-Laufbahn“ Sonderschule – Heim – Werkstatt - Rente soll durchbrochen werden. Insgesamt wird die Lebensqualität von Menschen mit Behinderung erhöht.

### **5.3. Fazit**

Die Geschichte zeigt, dass die Schweiz hinter den USA und vielen europäischen Ländern her läuft. Ein Paradigmenwechsel wird aber ersichtlich, weg von der Fremd- hin zur Selbstbestimmung. Institutionelle Strukturen werden durchbrochen und dem Menschen mit Persönlicher Assistenz wird es möglich, eigenverantwortlich als Experte in eigener Sache ein Leben zu führen und an der Gesellschaft teil zu haben. Er bestimmt selbst, wann er in welcher Form Hilfe braucht und wird zum Arbeitgeber. Es erforderte einen langen Kampf um zum Pilotprojekt „Assistenzbudget“ zu kommen aus welchem mit der 6. IV-Revision der Assistenzbeitrag hervor ging.

## 6. Zahlen und Fakten

Die folgenden Statistiken stammen von der Homepage der FAssiS (Fachstelle Assistenz Schweiz) und sollen einen Überblick über die finanziellen Beiträge im Behindertenwesen und über Beziehende von Hilflosenentschädigung geben.

### 6.1. Gesamtkosten Behindertenwesen

Fast 7,5 Milliarden Franken werden in der Schweiz jährlich zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung zur Verfügung gestellt.

Rund Dreiviertel davon fliessen in Institutionen, Sonderschulen und Werkstätten.

5% wird den Menschen mit Behinderung und ihren Familien direkt zur Verfügung gestellt, so dass sie die benötigte Hilfe beim Anbieter ihrer Wahl einkaufen können (siehe blau eingefärbter Teil HE/IPZ).

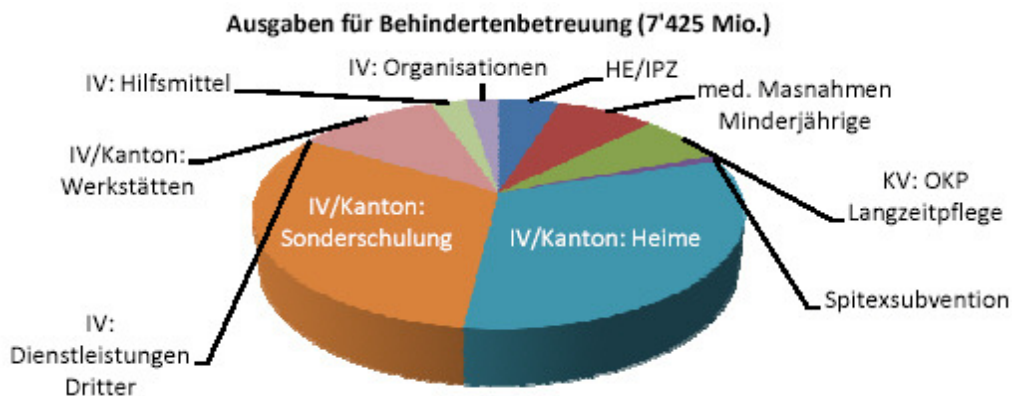


Abb.2: Ausgaben im Behindertenwesen (FassiS (o.J.) - Ausgaben für Behindertenbetreuung)

Rund 6.5 Milliarden Franken werden zentralen Lebensbereichen wie Wohnen, Bildung und Arbeit zur Verfügung gestellt. 95% fliessen dabei in Betreuungsformen, in denen Menschen mit Behinderung unter sich und oft getrennt vom normalen gesellschaftlichen Leben sind. Für die Integration in die Schule (68 Mio.), die Arbeit (4,5 Mio.) und ein selbstbestimmtes Leben zu Hause (213 Mio.) stehen weniger Mittel bereit, wie die nachfolgende Abbildung zeigt.

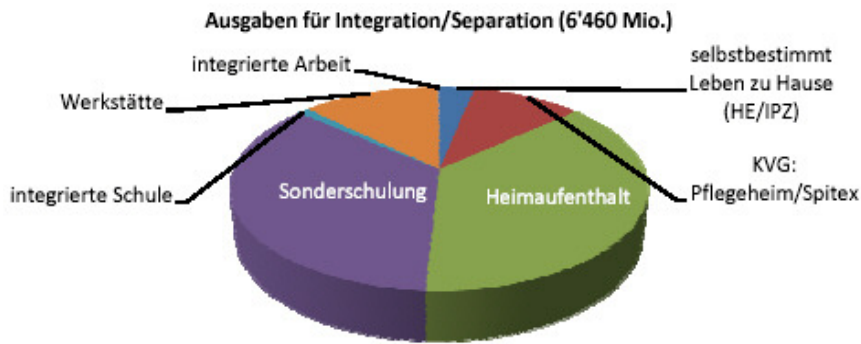


Abb.3: Verteilung der Gelder (FassiS (o.J.) - Ausgaben für Integration/Separation)

Da ein Assistenzbeitrag nur von HE-Beziehenden beantragt werden kann, ist es für diese Arbeit interessant, im folgenden auch dazu einige Fakten zu sehen.

## 6.2. Beziehende von Hilflosenentschädigung

36000 Personen beziehen eine Hilflosenentschädigung (HE) bei der IV. Davon sind knapp 7000 minderjährig. Diese Zahl ist deshalb relevant, weil der Assistenzbeitrag nur bei Bezug von HE in Frage kommt.

Wie in der folgenden Abbildung ersichtlich wird, sind gut die Hälfte der HE-Beziehenden Menschen mit einer Körperbehinderung. Danach folgt als zweitgrösste Gruppe die der Menschen mit geistiger Behinderung. Je rund ein Zehntel fällt auf Menschen mit einer Sinnes- oder psychischen Behinderung.

Ein Teil ist nicht zuordbar, da die Aufschlüsselung nach Wohnform nicht bekannt ist.

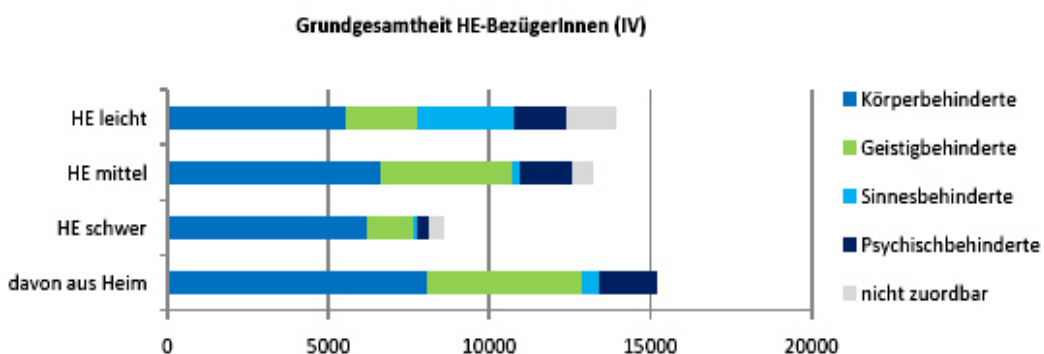


Abb.4: HE-Beziehende nach der Art der Behinderungen (FassiS (o.J.) - Grundgesamtheit HE-BezüglerInnen (IV))

Je schwerer die Hilflosigkeit ist, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Mensch mit Behinderung in einer Institution lebt, wie die folgende Tabelle deutlich zeigt:

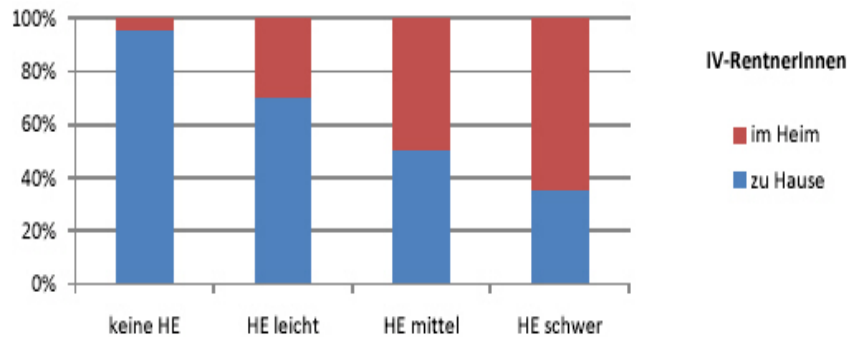


Abb.5: Wohnformen je nach HE-Grad (FassiS (o.J.) - IV RentnerInnen nach HE-Grad und Wohnform)

### 6.3. Fazit

Von den 7.5 Milliarden Franken fliesst der grösste Teil der Gelder im Behindertenwesen in Sonderschulen, Institutionen und Werkstätten. Nur ein kleiner Teil ist für Integration oder geht direkt an die Menschen mit Behinderung

Da nur Beziehende von Hilflosenentschädigung einen Assistenzbeitrag bekommen können, sind die Zahlen dazu auch relevant. In der Schweiz beziehen 36000 Personen HE, davon hat rund die Hälfte eine Körperbehinderung und die zweitgrösste Gruppe ist die der Menschen mit einer kognitiven Einschränkung.

## **7. Gesetzliche Grundlagen zu Persönlicher Assistenz in der Schweiz**

Um einen Überblick zu bekommen, wird erst das Pilotprojekt „Assistenzbudget“ vorgestellt um dann zu den neuen gesetzlichen Regelungen in der 6. IV-Revision zu kommen. Es stellt sich die Frage, wer laut dem Kreisschreiben ein Anrecht auf einen Assistenzbeitrag hat und ob sich in dieser Form ein Privileg heraus kristallisiert.

### **7.1. Pilotprojekt „Assistenzbudget“**

Im Rahmen der 4. IV-Revision wurde der Bundesrat verpflichtet, einen oder mehrere Pilotversuche durchzuführen, in denen Erfahrungen mit Massnahmen gesammelt werden, die eine eigenverantwortliche und selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit Bedarf an Pflege und Betreuung ermöglichen.

Das Pilotprojekt „Assistenzbudget“ der FAssiS wurde unter sieben eingereichten Projekten ausgewählt und am 10. Juni 2005 vom Bundesrat bewilligt.

Das Projekt verfolgte im Wesentlichen drei Ziele:

1. Eine Alternative zum heutigen institutionellen System bieten, welche die Führung eines eigenverantwortlichen Leben ermöglicht.
2. Ermittlung der Voraussetzungen für ein funktionsfähiges System.
3. Aufzeigen der wichtigsten Auswirkungen im Falle einer allgemeinen Einführung.

Es sollte ein Vergleich zwischen dem institutionellen Modell und dem im Pilotprojekt erprobten Modell möglich werden. Dabei wurde der Fokus auf die Kostenfolgen und -verlagerungen beim Wechsel von einer Institution zu Persönlicher Assistenz, auf den Assistenzbedarf und auf finanzielle Auswirkungen gesetzt.

Das Pilotprojekt startete am 1. Januar 2006 und wurde nach dreijähriger Durchführung verlängert, bis nun schliesslich die 6. IV-Revision im Januar 2012 in Kraft trat. Die Projektteilnehmenden haben 1 Jahr Übergangszeit für die neue gesetzliche Regelung.

Im Dezember 2004 lancierte das BSV zusammen mit FAssiS und den IV-Stellen bei allen Beziehenden einer Hilflosenentschädigung eine Umfrage. 2125 Personen haben auf die Frage einer Teilnahme am Pilotprojekt „Ja, sicher“ oder „Eher ja“ angekreuzt. Davon waren 1625 erwachsen und 500 minderjährig. Weiter wurde festgestellt, dass das Interesse erwachsener Personen in Institutionen sowie Personen mit geistiger oder psychischer Behinderung unterdurchschnittlich gering ausfiel.

Um eine Vollerhebung durchzuführen und die allgemeine Einführung eines Assistenzbudgets zu simulieren, wurden drei Pilot-Kantone gewählt: St.Gallen, Basel-Stadt und das Wallis. Ausserdem konnten noch rund 100 Personen aus anderen Kantonen mitmachen, welche sich schon längere

Zeit auf eine Teilnahme am Pilotprojekt vorbereitet und sich bei FAssiS vorangemeldet hatten. Die SassiS (Stiftung Assistenz Schweiz) wurde von der FAssiS gegründet, um im Rahmen des Pilotversuches die Beratung und Information von Teilnehmenden zu übernehmen. In allen Organen der Stiftung sitzen mehrheitlich Personen, die selbst auf Assistenz angewiesen sind.

Die Kosten für das Pilotprojekt wurden auf 43 Millionen gesetzt. Insgesamt sollte das Assistenzbudget kostenneutral oder gar kostensenkend wirken. Institutionsaustritte, vermiedene Institutionseintritte sowie der Wechsel von Spitex zu günstigeren Assistenzanbietern sollten die Gesamtkosten für die Betreuung verringern (vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen 2005: 2-4). Das gesamte Projekt wurde wissenschaftlich evaluiert. Die Evaluation zeigt einerseits auf, dass ein Assistenzbudget aus Sicht der Menschen mit Behinderung sein Ziel erreicht: mehr Selbstbestimmung und Selbstständigkeit in den Bereichen Haushaltsführung, Arbeit, Bildung, Freizeit und soziale Kontakte. Institutionseintritte können verzögert oder gar verhindert werden und Angehörige werden entlastet.

Das getestete Modell kann jedoch nicht wie erwartet, kostenneutral ausgeführt werden. Die Evaluation hat ergeben, dass die Kosten für die Betreuung von Menschen mit Behinderung insgesamt deutlich gestiegen sind. Dies weil es weniger Institutionsaustritte als erwartet gegeben hat und diese insgesamt nur zu geringfügigen Einsparungen führten. Damit konnten die erwarteten Mehrkosten für die schon vor dem Projekt zu Hause lebenden Teilnehmenden nicht kompensiert werden. Diese Teilnehmenden erhalten mit dem Assistenzbudget Leistungen, die sie vorher nicht hatten oder die bisher unentgeltlich von Familienangehörigen erbracht wurden.

Bei der definitiven Einführung eines Assistenzbudgets wurden daher Anpassungen am System gemacht (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2007: o.S.).

## **7.2. Assistenzbeitrag mit der 6. IV-Revision**

Am 1. Januar 2012 wurde mit der 6. IV-Revision ein Assistenzbeitrag eingeführt. Es geht in erster Linie darum, Selbstbestimmung und Eigenverantwortung zu fördern.

Der Assistenzbeitrag baut auf den Erfahrungen und der Evaluation des Pilotprojekts „Assistenzbudget“ auf. Der Beitrag wurde jedoch so eingeschränkt, dass es für die IV kostenneutral eingeführt werden kann. Dies weil der Anteil der Hilflosenentschädigung sinken wird (vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen (o.J.): o.S.).

Der Anspruch auf einen Assistenzbeitrag wird laut Artikel 1001 vom Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag nicht automatisch von Amtes wegen geprüft. Das heisst, die Versicherten müssen sich explizit für den Assistenzbeitrag anmelden. Einzig für die Teilnehmenden des Pilotprojekts „Assistenzbudget“ gilt eine einjährige Übergangsfrist und sie brauchen sich nicht neu



anmelden. Bei Nicht-Erfüllen der Voraussetzungen dürfen Erwachsene mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit frühestens auf den 1. Januar 2013 ausgeschlossen werden.

Der Assistenzbeitrag ist nur für Beziehende von Hilflosenentschädigung. Anspruch auf Hilflosenentschädigung besteht, wenn Hilfe bei alltäglichen Lebensverrichtungen benötigt wird, das heisst zum Beispiel beim Ankleiden, Aufstehen, Absitzen, Essen, Körperpflege etc. Dann ist ein Mensch „hilflos“ im Sinne der IV und kann eine Hilflosenentschädigung bekommen.

Es werden drei Schweregrade unterschieden: leicht, mittel und schwer, je nach Hilflosigkeit und Aufwand für Pflege oder Überwachung.

Auch als hilflos gelten Volljährige, die dauernd auf lebenspraktische Begleitung angewiesen sind und zu Hause leben. Minderjährige, welche täglich mindestens vier Stunden Pflege brauchen, können ausserdem einen Intensivpflegezuschlag erhalten (vgl. AHV-IV: o.S.).

Im 110-seitigen Kreisschreiben über den Assistenzbetrag sind Beginn und Ende des Anspruchs, Anspruchsvoraussetzungen, anerkannte Hilfeleistungen, Hilfebedarf, Assistenzbedarf, Assistenzbeitrag, Beratung, Unterstützung, Revision, Pflichten der versicherten Person, Sanktionen und Koordination mit anderen Leistungen genau festgehalten. Da es in dieser Bachelor Thesis primär um die Frage des Privilegs geht, wird nur der Punkt Anspruchsvoraussetzungen und anerkannte Hilfeleistungen genauer beschrieben. Für weitere gesetzliche Details kann das Kreisschreiben unter [www.zslschweiz.ch](http://www.zslschweiz.ch) herunter geladen werden.

## Entscheidungsprozess Anspruchsvoraussetzungen

### Legende:

HE: Hilflosenentschädigung

AB: Assistenzbeitrag

IPZ: Intensivpflegezuschlag

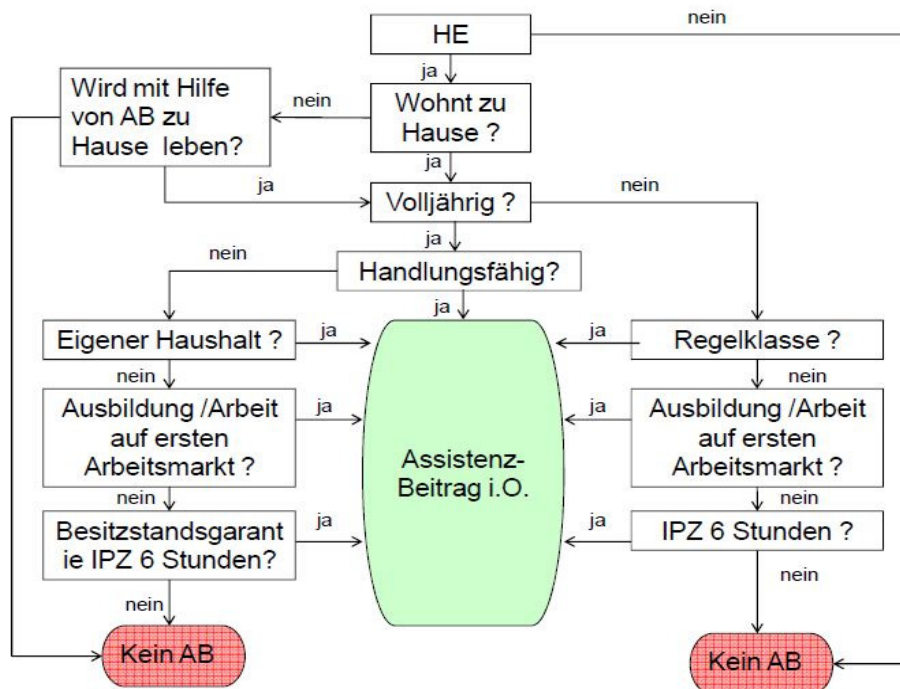


Abb. 6: Prozess zur Erlangung eines Assistenzbeitrags (In: Eidgenössisches Departement des Innern 2012: 103)

### Artikel 42quater IVG

1 Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben Versicherte:

- denen eine **Hilflosenentschädigung** der IV nach Artikel 42 Absätze 1–4 ausgerichtet wird;
- die **zu Hause** leben; und
- die **volljährig** sind.

2 Der Bundesrat legt die Voraussetzungen fest, unter denen Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit keinen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben.

3 Der Bundesrat legt die Voraussetzungen fest, unter denen Minderjährige einen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben (Eidgenössisches Departement des Innern 2012: 15).

Auf der Skizze ist ersichtlich, welche Voraussetzungen der Bundesrat festgelegt hat. Volljährige Versicherte mit **eingeschränkter Handlungsfähigkeit** (Vormundschaft oder Beistandschaft oder

elterliche Gewalt) haben Anspruch auf den Assistenzbeitrag wenn sie einen der folgenden Punkte erfüllen:

- Führung eines **eigenen Haushalts**
- Absolvierung einer **Berufsausbildung** auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf der Sekundarstufe II oder der Tertiärstufe
- Ausübung **einer Erwerbstätigkeit** während **mindestens zehn Stunden pro Woche** auf dem regulären Arbeitsmarkt (vgl. ebd.: 20).

**Minderjährige** haben laut dem Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag (S. 17) Anspruch auf Assistenzbudget wenn sie einen der folgenden Punkte erfüllen:

- Regelmässiger Besuch der **obligatorischen Schule in einer Regelklasse**
- Absolvierung einer **Berufsausbildung** auf dem regulären Arbeitsmarkt oder einer anderen **Ausbildung auf Sekundarstufe II**
- Ausübung einer **Erwerbstätigkeit** auf dem regulären Arbeitsmarkt während mindestens **zehn Stunden pro Woche**
- Anspruch auf **Intensivpflegezuschlag** von mindestens sechs Stunden pro Tag

Ein Assistenzbeitrag wird ausgerichtet, wenn ein **regelmässiger** Hilfebedarf besteht, das heisst immer wieder über mehr als drei Monate hinweg. Es gibt jedoch keinen Assistenzbeitrag wenn die Hilflosenentschädigung und/oder andere Leistungen der IV bzw. der obligatorischen Krankenpflegeversicherung den anerkannten zeitlichen Hilfebedarf decken. Eine nur vorübergehende Unterstützung durch eine Assistenzperson auf Grund einer Akuterkrankung wird nicht gedeckt (vgl. ebd.: 22-24).

Die Artikel 3011 bis 3013 des Kreisschreibens regeln ausserdem, dass die Hilfeleistungen nur durch natürliche Personen erbracht werden dürfen. Das heisst stationäre (Wohnheime, Spitäler, psychiatrische Kliniken) oder teilstationäre Institutionen (Werk-, Tages- und Eingliederungsstätten oder Sonderschulen) sowie Organisationen und andere juristische Personen dürfen keine Hilfeleistungen vollbringen. Ebenso wenig darf die gesetzliche Vertretung gleichzeitig Assistenzperson sein. Direkte Familienangehörige werden für ihre Leistungen nicht mit dem Assistenzbeitrag entschädigt.

### **7.3. Erste Reaktionen nach den IV-Bescheiden**

Die Menschen mit Behinderung sind nach den ersten Entscheiden der IV enttäuscht. Der Assistenzbeitrag werde nicht im Sinne der Menschen mit Behinderung umgesetzt. Die IV hat ein

Maximum von acht Stunden Assistenz pro Tag festgesetzt und der sei in den ersten Entscheiden nie anerkannt worden. So kommen die Menschen, welche viel Assistenz brauchen, zu kurz.

Im Artikel auf der Homepage des Zentrums für Selbstbestimmtes Leben wird ein Beispiel aufgezeigt:

Ein Mensch mit Behinderung hat einen Hilfebedarf von elf Stunden am Tag. Er bezieht Hilflosenentschädigung und Spitex für umgerechnet vier Stunden pro Tag. Also würden eigentlich noch sieben Stunden bleiben, welche durch den Assistenzbeitrag gedeckt werden sollten, da sie innerhalb des Limits von acht Stunden sind. Die IV rechnet mit maximal acht Stunden Hilfe pro Tag und zieht davon die vier Stunden Hilflosenentschädigung und Spitex ab. Das heisst, es bleiben noch vier statt sieben Stunden welche vom Assistenzbeitrag gedeckt werden. Nur wer dauernde Überwachung braucht, kann mehr geltend machen. Ursula Schaffner von der Behinderten-Selbsthilfe Agile betont, dass der Assistenzbeitrag nicht bloss die behindertengerechte Pflege abdecken sollte, sondern die Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen soll (vgl. Fischer 2012: o.S.).

### **7.3. Fazit**

Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben grundsätzlich mündige erwachsene Versicherte, welche Hilflosenentschädigung bekommen und in einer Privatwohnung leben (möchten).

Für Minderjährige und auch Erwachsene mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit (Erwachsene mit Vormund oder Beistand) gibt es gewisse Voraussetzungen, welche aber nicht alle gleichzeitig erfüllt sein müssen:

- schulische Integration (Besuch einer Regelschule oder Ausbildung)
- Integration im regulären Arbeitsmarkt (mindestens zehn Stunden pro Woche)
- Wohnen in einem eigenen Haushalt (nicht bei den Eltern)
- Bezug von Intensivpflegezuschlag (mindestens sechs Stunden pro Tag) als Entlastung von Eltern von Kindern mit einer schweren Behinderung.

Für die Teilnehmenden aus dem Pilotprojekt „Assistenzbudget“ gibt es eine einjährige Übergangsfrist. Sie müssen sich für den Assistenzbeitrag nicht extra bei der IV anmelden.

Der Assistenzbeitrag wird nur bei regelmässigem Hilfebedürfnis ausgerichtet, das heisst nicht bei Akuterkrankungen.

Familienangehörige dürfen nicht mehr finanziell entschädigt werden.

Nach den ersten Entscheiden der IV ist unter den Menschen mit Behinderung grosse Empörung und Enttäuschung zu sehen, weil bei diesem Berechnungsmodell Menschen welche viel Assistenz brauchen völlig zu kurz kommen und es nur noch um die behindertenspezifische Pflege statt um Teilhabe in der Gesellschaft geht.

## 8. Finanzierung

In diesem Kapitel geht es um die Frage, wer wie viel Assistenzbeitrag bekommt, wie dieser gerechnet wird und es wird ein Vergleich zwischen den Modellen „Persönliche Assistenz“ und „Institution“ dargestellt.

### 8.1. Berechnung vom Assistenzbeitrag

Bei der Anmeldung zum Assistenzbeitrag wird als erstes eine Selbstdeklaration über den eigenen Hilfebedarf gemacht. Der Hilfebedarf muss regelmässig sein, das heisst über mindestens drei Monate hinweg. Er wird in folgende Bereiche eingeteilt:

Alltägliche Lebensverrichtungen, Haushaltsführung, gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung, Erziehung und Kinderbetreuung, Ausübung gemeinnütziger oder ehrenamtlicher Tätigkeit, berufliche Aus- und Weiterbildung, Ausübung einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt, Überwachung während des Tages, Nachtdienst.

Neben diesen Bereichen wird auch ein Zuschlag für das Eintreten von akuten Phasen gewährt (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2012: 31f.).

Die Bedarfsabklärung findet in der Regel bei den Menschen mit Behinderung zu Hause statt und wird von der IV-Stelle mit standardisierten Instrumenten ausgeführt.

Es wird berechnet, wie viele Minuten Assistenz nötig sind, um dann den Assistenzbeitrag festzulegen.

Bei den Zeitangaben werden die aktiven Zeiten berechnet. Das heisst wenn direkte Hilfe durch Ausführung anstelle der Person mit Behinderung nötig ist oder indirekte Hilfe wie z.B. Anleitung oder Überwachung. Reine Präsenz wird nicht mit berücksichtigt. Die Zeit, welche bereits über andere Leistungen wie z.B. von der Krankenpflegeversicherung oder der Hilflosenentschädigung gedeckt ist, wird abgezogen.

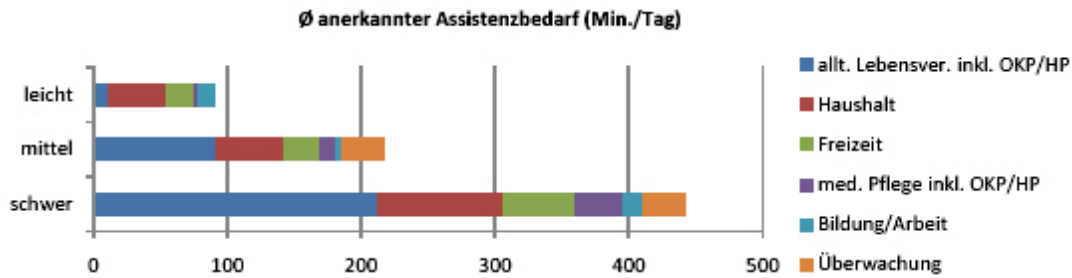


Abb.7: Von der IV anerkannter Assistenzbedarf in Minuten pro Tag (FassiS (o.J.) - durchschnittlich anerkannter Assistenzbedarf (Min/Tag))

In der Graphik ist ersichtlich, dass der Assistenzbedarf mit dem Grad der Hilflosigkeit deutlich ansteigt. Auch sind die Schwerpunkte unterschiedlich: Bei leichter Hilflosigkeit haben die Bereiche „Haushalt“ und „Freizeit“ die grösste Bedeutung, während bei mittlerer und schwerer Hilflosigkeit die Bereiche „alltägliche Lebensverrichtungen“ (anziehen, essen, etc.) und „Haushalt“ besonders hervor stechen. Der Bereich der „Überwachung“ scheint bei leichter Hilflosigkeit überhaupt nicht relevant.

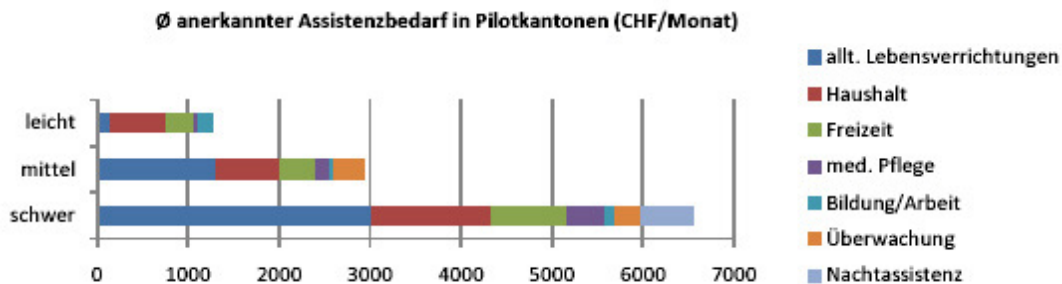


Abb.8: Von der IV anerkannter Assistenzbedarf in Franken pro Monat (FassiS (o.J.) - durchschnittlich anerkannter Assistenzbedarf in Pilotkantonen (CHF/Monat))

Im Pilotversuch wurde pro Stunde Assistenz rund 30 Franken bezahlt. Durchschnittlich betrug laut der Graphik der anerkannte Assistenzbedarf in den Pilotkantonen pro Monat 6500 Franken bei schwerer Hilflosigkeit, 3000 Franken bei mittelschwerer und 1300 Franken bei leichter Hilflosigkeit.

Der Assistenzbeitrag im neuen Gesetz beträgt 32.50 Franken pro Stunde. Muss die Assistenzperson für die benötigten Hilfeleistungen in den Bereichen berufliche Aus- und Weiterbildung, Ausübung einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit oder Ausübung

einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt über besondere Qualifikationen verfügen, so beträgt der Assistenzbeitrag 48.75 Franken pro Stunde. Die Pauschale für die Nacht wird im Einzelfall je nach Intensität der zu erbringenden Hilfeleistung berechnet, ist jedoch höchstens 86.70 Franken. Die Arbeitgeber- und Arbeitnehmerbeiträge an Sozialversicherungen sowie Ferienentschädigung sind darin inbegriffen, das heisst diese müssen vom Stundenlohn noch abgezogen werden (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2012: 62-64).

Die tatsächlich geleisteten Assistenzstunden werden aufgelistet und mittels Rechnung an die IV weiter geleitet. Diese bezahlt die Assistenznehmenden direkt aus. Es werden maximal acht Stunden Assistenz pro Tag bewilligt.

## 8.2. Vergleich Persönliche Assistenz - Institution

In der folgenden Tabelle ist ersichtlich, dass das Assistenzbudget finanziell einen Mittelweg darstellt zwischen herkömmlich bezogenen Leistungen zu Hause (Spitex, Angehörige, etc) und dem Institutionsmodell.

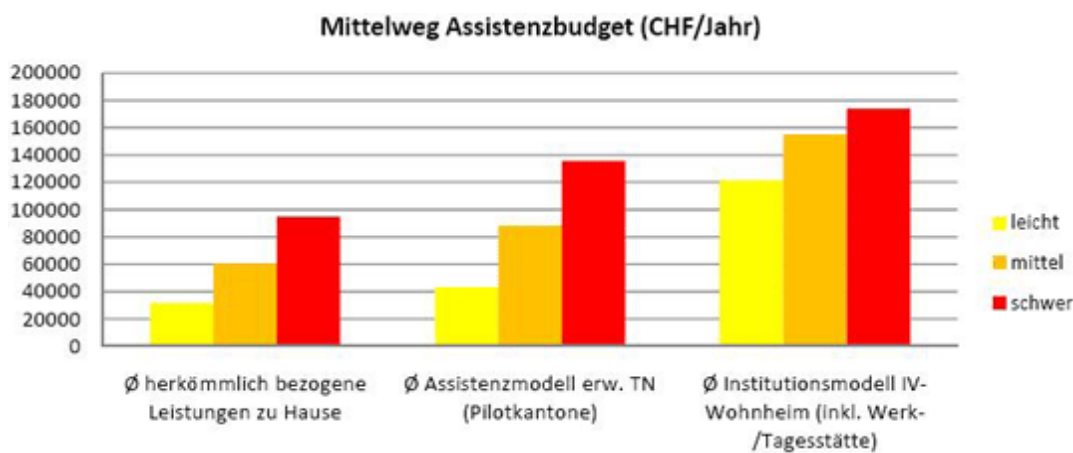


Abb.9: Vergleich zwischen herkömmlich bezogenen Leistungen zu Hause, Assistenzmodell und Institutionsmodell (FassiS (o.J.) - Ein Feld für Zahlendetektive)

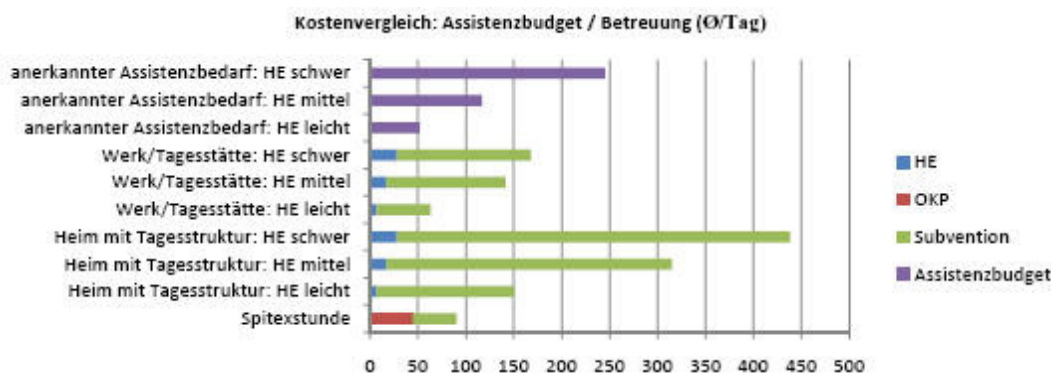


Abb.10: Kostenvergleich Assistenzbudget, Institution und Werkstätten (FassiS (o.J.) - Kostenvergleich Assistenzbudget / Betreuung)

HE: Hilflosenentschädigung

OKP: Obligatorische Krankenpflegeversicherung

Der durchschnittliche Assistenzbeitrag welcher gewährt wird, steigt mit dem Grad der Hilflosigkeit deutlich an. Dies ist auch bei den Institutionskosten der Fall.

Der anerkannte Assistenzbedarf liegt im Durchschnitt, abgestuft nach Grad der Hilflosigkeit, bei der Hälfte der Institutionskosten mit Tagesbetreuung (nach Abzug der Lebenshaltungskosten). Auch der Aufenthalt tagsüber in einer Werk- oder Tagesstätte kostet rund die Hälfte eines Institutionsaufenthaltes.

Eine Spitexstunde kostet gleich viel wie drei Stunden Assistenz.

Laut Berechnungen der FAssiS würde der Betrag, welcher die IV als Bau- und Betriebsbeiträge in Institutionen genehmigt, reichen, um allen Beziehenden von Hilflosenentschädigung ein Assistenzbudget in der durchschnittlichen Höhe des Pilotprojekts zu gewähren. Dies unter Berücksichtigung der Einsparungen in Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und Defizit-Deckung (vgl. FassiS (o.J.) - Kostenvergleich: Heimaufenthalt versus Assistenzbudget).

Peter Wehrli vom Zentrum für Selbstbestimmtes Leben erklärt im Interview, dass es bis heute nicht klar ist, was ein Platz in einer Institution kostet, weil die Menschen nicht einzeln erfasst werden. Niemand kann sagen, was die spezifische Person kostet. Die Gelder in den Institutionen kommen aus ganz verschiedenen Quellen wie Spenden, Baubeiträgen und Zuschüssen je nach Kanton. Durchschnittskosten sind somit schwierig auszurechnen und es sind alles nur Schätzungen. Innerhalb von Institutionen gibt es grosse Unterschiede, was die einzelne Person kostet.

Ausserdem sagt er, dass es weltweit keine Studie gibt, welche hätte nachweisen können, dass die Kosten für den einzelnen mehr oder weniger sind. Es gibt jedoch einige Studien weltweit, welche



zeigen dass die Gesamtkosten vom System in der Persönlichen Assistenz bedeutend kostengünstiger sind (siehe Interviewtabelle im Anhang).

### **8.3. Fazit**

Mit standardisierten Instrumenten wird berechnet, wie viele Minuten Hilfe ein Mensch mit Behinderung pro Tag braucht für Pflege, Haushalt, Essen, Freizeit, Arbeit etc. Dabei ist der Assistenzbeitrag nach oben begrenzt, das heisst es werden maximal acht Stunden pro Tag anerkannt. Die Zeit, welche bereits über andere Leistungen wie z.B. von der Krankenpflegeversicherung oder der Hilflosenentschädigung gedeckt ist, wird abgezogen.

Pro Stunde bekommt der Assistenznehmende 32.50 Franken, wovon noch die Sozialabzüge gemacht werden müssen.

Falls die Assistenz über eine spezielle Qualifikation verfügen muss, oder auch in der Nacht Unterstützung gebraucht wird, ist der Assistenzbeitrag höher.

Einen direkten Vergleich zwischen Institutionskosten und Kosten für Persönliche Assistenz kann nur bei den Gesamtkosten gemacht werden, da der einzelne Mensch nicht erfasst wird. Diagramme zeigen, dass Persönliche Assistenz kostengünstiger ist, was auch schon Studien aus anderen Ländern gezeigt haben. Was vom Bund an Bau- und Betriebsbeiträgen an Institutionen gegeben wird, würde ausreichen um jedem Menschen mit Hilflosenentschädigung den durchschnittlichen Assistenzbedarf des Pilotprojekts abzudecken.

## **9. Persönliche Assistenz im Lichte von Inklusion**

Nach den Ausführungen über das Modell der Persönlichen Assistenz in der Schweiz, wird nun die Theorie der Inklusion und Exklusion nach Niklas Luhmann dargestellt. Dieses Kapitel soll eine theoretische Untermauerung des Themas der Persönlichen Assistenz sein. Dazu erst einmal eine Definition des Begriffs und dann die theoretischen Ausführungen nach Niklas Luhmann. Diese werden auf die Persönliche Assistenz bezogen.

### **9.1. Definition Inklusion**

Inklusion kommt vom lateinischen *includere*: einschliessen.

Inklusion ist dann verwirklicht, wenn jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und in vollem Umfang an ihr teilhaben kann. Jeder hat das Recht, als vollwertiges und gleichberechtigtes Mitglied anerkannt zu werden. Dieser Gedanke gilt nicht nur für Menschen mit Behinderung, sondern auch für andere Gruppen, welche zum Beispiel auf Grund ihrer Religion oder Herkunft ausgegrenzt werden. Die Vielfalt der Menschen mit ihren Unterschieden wird als Normalität betrachtet. Für Menschen mit Behinderung würde dies bedeuten, dass sie barrierefrei an allem teilhaben können. Institutionen und Sonderschulen für Menschen mit Behinderung würden abgeschafft, weil diese als separierendes Instrument angesehen werden. Im Lichte der Inklusion können sie normal an der Gesellschaft teilhaben. Das bedingt eine umfassende Solidarität mit Menschen, die einen Unterstützungsbedarf haben (vgl. Theunissen 2009: 20f.).

In der Schweiz lebt die Mehrzahl der Menschen mit Behinderung in einer Institution. Persönliche Assistenz trägt dazu bei, dass ein Mensch mit Behinderung seine eigene Wohnung in der Gesellschaft haben kann. Mit Persönlicher Assistenz kann der Mensch mit Behinderung seine Freizeit wie seine Arbeit in der normalen Gesellschaft verbringen. Er kann teilhaben, weil er die Unterstützung bekommt, welche er für eine Teilnahme benötigt. In diesem Sinne trägt Persönliche Assistenz zu Inklusion in die Gesellschaft bei.

Doch wie definiert Niklas Luhmann Inklusion und was betont er dabei? Wie beschreibt er unsere Gesellschaft und wie relevant ist dies für die Frage nach dem Privileg?

## **9.2. Niklas Luhmann: Inklusion und Exklusion**

Dr. Niklas Luhmann (1927 - 1998) war Professor für Soziologie an der Universität Bielefeld.

In seinem Artikel „Inklusion und Exklusion“ erklärt Niklas Luhmann, dass in einer Theorie ein Begriff nur brauchbar ist, wenn er sichtbar macht, was ausgeschlossen wird. Das heisst Inklusion kann nur im Zuge mit Exklusion gedacht werden. Exklusion ist nämlich der Begriff für das, was fehlt, wenn Inklusion nicht zustande kommt.

Gibt es keine solchen Extremwerte, entstehen Zwischenwerte, welche ebenso treffsicher wie unbrauchbar sind, wie zum Beispiel „mehr oder weniger integriert“ oder „mehr oder weniger autonom“. Von Inklusion kann man also nur sinnvoll sprechen, wenn es Exklusion gibt.

Inklusion muss für Luhmann im Kommunikationszusammenhang gesehen werden, das heisst es geht dabei um die Art und Weise wie jede und jeder als Person behandelt wird (vgl. Luhmann 2008: 227-229).

Bei unterschiedlichen Gesellschaftsformen ergeben sich unterschiedliche Ansatzpunkte für Inklusion und Exklusion. Luhmann beschreibt verschiedene Gesellschaften, und macht dabei einen Abriss in die Geschichte:

### **Segmentäre Gesellschaften:**

Inklusion wurde über die Zuordnung zu bestimmten Segmenten in der Gesellschaft bestimmt. Die Inklusion folgte hier festen Regeln (z.B. Heiratsregeln, Aufnahmeregeln). Es gab jedoch kein ausdifferenziertes Rechtssystem und Exklusion erfolgte impulsiv, zum Beispiel durch Vertreibung aus dem Stamm wegen unerträglichem Verhalten. Ein Leben ohne Inklusion in eines der Segmente war praktisch unmöglich.

### **Stratifizierte Gesellschaften:**

Hier gehörte man zur Gesellschaft auf Grund der Zugehörigkeit zu einer bestimmten Schicht, einem Stand. Jeder konnte nur einem Teilsystem angehören und die Individualität entstand durch Zuweisung eines sozialen Status. Dieser hatte auch zunehmend direkte rechtliche Konsequenzen, so zum Beispiel die Steuerfreiheit für Adlige im Spätmittelalter.

Nur wer in einem Haushalt lebte, gehörte der Gesellschaft an und konnte auch am politischen Leben teilhaben. Dabei dienten Haushalte aber auch der Unterbringung von Sklaven in die Gesellschaft. Inklusion war hier an Sesshaftigkeit gebunden. Exklusion bedeutete in dieser Gesellschaft Ausschluss haushaltsloser Individuen aus der Gesellschaft. Ein Beispiel war der Status des „Mönchs“, welcher Almosen empfangt, sie jedoch nicht entgelten konnte. Der Ausgleich wurde über Gott geleistet und erfolgte fiktiv. So wurde also auch zum Exklusionsbereich noch eine Art Sozialbeziehung unterhalten. Dies geschah auch mit Bettlern, entlaufenen oder ausgewiesenen Jugendlichen, entlassenen Soldaten, amtslosen Klerikern, welche gelegentliche Arbeiten übernahmen in der Handels- und Kriegsmarine, oder auf Piratenschiffen.

In der frühen Neuzeit kam es dann zu einer expliziten Exklusionspolitik von Gruppen. Exklusion wurde Bestandteil der Politik, teils der Zünfte (Ausschluss aus Berufsmöglichkeiten), teils der Territorialstaaten (Ausschluss von nicht zu disziplinierenden Gruppen aus dem Staatsgebiet).

Im 18. Jahrhundert wurden diese Massnahmen durch Sozialdisziplinierung ergänzt, welche den Humanitätsidealen der Aufklärung widersprach. „Totale Institutionen“ gewannen an Bedeutung und es begann eine neue Re-Inklusionspolitik: Isolierung, zum Beispiel in einem Gefängnis auf einer Insel, soll zur Selbstbeobachtung und Besinnung führen, um dann wieder zurück in die Gesellschaft zu kommen (vgl. ebd.: 229-231).

### **Funktional differenzierte Gesellschaften:**

Luhmann beschreibt diese Gesellschaft sehr ausführlich, da sie dramatische Konsequenzen für die Stabilität, die Entwicklungsfähigkeit und die Zukunft der modernen Gesellschaft habe. In der modernen Gesellschaft gibt es keine gesellschaftseinheitliche Regelung von Inklusion mehr, dies wird den einzelnen Funktionssystemen überlassen. Das heisst, das Funktionssystem Politik wird allein durch das politische System geregelt und das Funktionssystem Familie bleibt ganz der Familienbildung überlassen. Die Religionszugehörigkeit geschieht durch Aufnahme in eine religiöse Gemeinschaft, Rechte und Pflichten hat man auf Grund von Gesetzen und Verträgen, also rechtssystemintern, und die Teilnahme am Wirtschaftssystem regelt sich über Eigentum und Einkommen. Teilnahme am Erziehungssystem geht über Schule, Schulzeugnisse und Schulabschlüsse.

Seit dem 18. Jahrhundert gibt es die Bürgerrechte Freiheit und Gleichheit um diese Unvorsehbarkeit der Inklusionen und ihrer Folgen zu registrieren. Jede Person soll frei sein in der Kontaktaufnahme zu einem Funktionssystem. Ungleichheiten können somit nur gerechtfertigt werden, wenn sie vom jeweiligen Funktionssystem selber ausgehen. Die neue Inklusionsordnung betont die Einzigartigkeit des Individuums. Es kann jedoch gleichzeitig nicht mehr (wie früher) vorausgesehen werden, wozu das Handeln gut ist.

Im 20. Jahrhundert entsteht im Intellektuellen-Diskurs die Idee, Inklusion in die Gesamtgesellschaft sei möglich durch eine diskutierende Öffentlichkeit, in der die Vernünftigen bestimmen was vernünftig ist.

Neu wird die Gesellschaft in Klassen eingeteilt, was eine negative Bewertung erlaubt. Es geht jetzt nur noch um eine Verteilung von Werten und Chancen auf Individuen. Es gibt keinen Verpflichtungsgehalt (zum Beispiel Almosenverteilung) sozialer Ordnung mehr. Luhmann stellt die Frage, ob die sozialen Folgen und Strukturprobleme eines Gesellschaftssystems mit funktionaler Differenzierung ausreichend im Blick sind.

Dazu gehört zum Beispiel, dass eine solche Gesellschaft in der Lage ist, extreme Ungleichheiten in der Verteilung öffentlicher und privater Güter zu erzeugen und zu tolerieren. Dies geschieht nur temporär und kann sich sehr rasch wieder ändern. Auch ist diese Ungleichheit auf einzelne

Funktionsbereiche beschränkt. So darf hoher Reichtum nicht Reichtum für alle Zeiten bedeuten (nicht mehr wie früher als Adel identifiziert) und darf nicht automatisch den politischen Einfluss oder das Geliebt-werden der Reichen mit sich ziehen. Risiko und Separierung hat sich in erstaunlichem Umfang einrichten lassen. Jedoch gibt es auch hier Tendenzen, Unterschiede zu stabilisieren und zu funktionsübergreifenden gesellschaftlichen Statuspositionen auszubauen (Der Reiche, welcher mehr Einfluss hat in der Politik). So werden grosse Teile der Bevölkerung auf sehr stabile Weise von jeder Teilnahme an Funktionssystemen ausgeschlossen. Es gibt eine grosse Kluft zwischen dem Inklusions- und dem Exklusionsbereich.

Modernisierungstheorien scheinen sich auf die Leistungsfähigkeit der Funktionssysteme zu verlassen, wobei man hofft, dass sich alles in relativ kurzer Zeit und zugleich weltweit realisieren lässt (z.B. Demokratie). Luhmann zweifelt daran, dass sich die einzelnen Funktionssysteme wechselseitig stützen und stellt in Frage, ob nicht die Eigendynamik der Funktionssysteme zu einer wechselseitigen Überlastung führe.

In früheren Gesellschaften wurden Eigentum und Familie als Ressourcenquelle für Netzwerke gebraucht. Diese werden nun ersetzt durch legale oder auch illegale Einflussmöglichkeiten, die Positionen in Organisationen bieten. Diese werden stark von der Politik beeinflusst. So bleibt eine Vernetzung zwar bestehen, versteht sich jedoch nicht mehr von selbst durch vorgegebene Statushierarchien, sondern muss sich durch eigenes Funktionieren reproduzieren. So breitet sich auch hier die Differenzierung von Inklusion und Exklusion weiter aus. Denn man kennt jemanden, der jemand kennt, der einem helfen könnte. Dieser kann den Gefallen nicht ablehnen, denn sonst fällt er aus dem System wieder raus. Dieses Netz der wechselseitigen Dienste erzeugt seinen eigenen Exklusionsmechanismus. Das kann dazu führen, dass man trotz genügend Qualifikationen keinen Zugang zu einem Funktionssystem findet, weil man niemanden kennt.

Luhmann spricht immer wieder von „parasitären“ Netzwerken, wo jeder für seinen eigenen Vorteil arbeitet. Man will sich keinen Solidaritäten mehr verpflichten. Wer etwas erreichen will, muss mitmachen. Einsatzfähigkeit und Einsatzbereitschaft entscheiden über die Teilnahme an Netzwerken. Unterschiede des Einflusses und des Handlungsvermögens werden im Netzwerk selber erzeugt. Die Erfahrung zeigt, dass diese Netzwerke sehr stabil sind.

In früheren Gesellschaftsformen führte Exklusion zu einer Inklusion in ein anderes Teilsystem. Exklusion aus der Gesellschaft schlechthin war ein sehr seltenes Phänomen. In einer funktional differenzierten Gesellschaft ist dies nicht mehr möglich, so verliert zum Beispiel niemand seine Rechtsfähigkeit. Exklusion nimmt aber eine andere Form an. So zieht der Ausschluss aus einem Funktionssystem quasi automatisch den Ausschluss aus einem anderen mit sich. Luhmann erwähnt als Beispiel, wer keinen Ausweis hat, kann nicht wählen oder nicht legal heiraten.

Luhmann spricht davon, dass im Exklusionsbereich nicht mehr Personen, sondern Körper gesehen werden. Alles, was als Person erfasst würde, tritt somit zurück und damit auch der Versuch, über Beeinflussung von Einstellungen soziale Effekte zu erzielen. Die Gefahr für Leib

und Leben wird somit grösser. Er betont, dass dies nicht bedeutet, dass Sozialität völlig weg fällt, sie nimmt jedoch andere Formen an. So entsteht zum Beispiel ein sehr geringes Informationsinteresse und die Kommunikation nimmt ab (vgl. ebd.: 232-241).

Luhmann betont am Schluss, dass jeder Versuch, eine Gesellschaft nur anhand eines Kriteriums (hier Inklusion) zu beschreiben, eine völlig überspitzte und unrealistische Darstellung ergibt. Er sagt, dass empirisch gesehen nie gesagt werden kann, diese Person ist im Inklusionsbereich, die andere im Exklusionsbereich. Es gilt noch mehr Faktoren zu beachten. Es gibt jedoch auch einige Grenzfälle, denen zum Beispiel der Zugang zum Rechtssystem nicht vollständig ausgeschlossen ist, aber erschwert. Die Erwartung, dass die Gesellschaft aus der Perspektive der funktionalen Differenzierung ausreichend beschrieben werden kann, soll aufgegeben werden (vgl. ebd.: 246).

### 9.3. Verknüpfung von Niklas Luhmann mit Persönlicher Assistenz

Für diese Bachelor Thesis sind die Gedanken Luhmanns jedoch trotzdem sehr interessant, wenn wir sie auf Menschen mit Behinderung übertragen und reflektieren.

Wenn behauptet wird, dass Persönliche Assistenz zu Inklusion beiträgt, müsste das heissen, dass Menschen mit Behinderung von Exklusion betroffen sind. Wie Luhmann beschrieb, kann das Eine nur im Zuge des Anderen gedacht werden.

Die Autorin bezieht sich im Folgenden nur noch auf die moderne, sogenannte funktional differenzierte Gesellschaft, weil das Modell der Persönlichen Assistenz in der Schweiz neu ist und damit nichts mit den früheren Gesellschaftsformen zu tun hat.

Es wird von Funktionssystemen gesprochen (Politik, Schule, Religion) und jede Person soll frei sein in der Kontaktaufnahme zu einem Funktionssystem. Persönliche Assistenz könnte hier den Menschen mit Behinderung bei der Kontaktaufnahme unterstützen und Überbrückungsarbeit leisten. Ungleichheiten könnten laut Luhmann nur gerechtfertigt werden, wenn sie vom jeweiligen Funktionssystem selber ausgehen. Solcher Ungleichheiten gibt es zur Zeit noch einige. So können die meisten Menschen mit Behinderung zum Beispiel nicht in eine normale Schule.

Es geht jetzt nur noch um eine Verteilung von Werten und Chancen auf Individuen. Es gibt keinen Verpflichtungsgehalt (zum Beispiel Almosenverteilung) sozialer Ordnung mehr. Dies wäre eine Erklärung für die langen Diskussionen über die Finanzen rund um das Thema Persönliche Assistenz. Es geht in dieser Debatte sehr stark um das Thema Geld und der Verpflichtungsgehalt sozialer Ordnung verschwindet.

Luhmann spricht immer wieder von „parasitären“ Netzwerken, in denen jeder für seinen eigenen Vorteil arbeitet. Man will sich keinen Solidaritäten mehr verpflichten. Wer etwas erreichen will, muss mitmachen. Einsatzfähigkeit und Einsatzbereitschaft entscheiden über die Teilnahme an Netzwerken. Für viele Menschen mit Behinderung ist ein Mitmachen jedoch nur mit Assistenz möglich.

Risiko und Separierung haben sich in unserer Gesellschaft in erstaunlichem Umfang einrichten lassen. Jedoch gibt es auch hier Tendenzen, Unterschiede zu stabilisieren und zu funktionsübergreifenden gesellschaftlichen Statuspositionen auszubauen (Der Reiche, welcher mehr Einfluss hat in der Politik). Hier werden Privilegien sichtbar.

Grosse Teile der Bevölkerung werden auf sehr stabile Weise von jeder Teilnahme an Funktionssystemen ausgeschlossen, darunter viele Menschen mit Behinderung.

Exklusion nimmt eine andere Form an. So zieht der Ausschluss aus einem Funktionssystem quasi automatisch den Ausschluss aus einem anderen mit sich. Dies ist bei der neuen IV Gesetzgebung sehr deutlich zu spüren durch die Beschränkung auf eine gewisse Gruppe von Menschen mit Behinderung, welche ein Assistenzbudget bekommen kann. Hat jemand eine eingeschränkte Handlungsfähigkeit (Funktionssystem Gesetz) und arbeitet nicht im regulären Arbeitsmarkt

(Funktionssystem Arbeit), verfällt sein Recht auf Persönliche Assistenz. Dadurch kann er unter Umständen nicht in vollem Masse an der Gesellschaft teilhaben. Dieser Rattenschwanz könnte weiter gezogen werden, dass der Mensch nämlich genau durch den Umstand, keine Persönliche Assistenz zu haben, nicht im regulären Arbeitsmarkt teilhaben kann. So entsteht ein Teufelskreis und wie Luhmann schon erwähnte, wird die Gefahr für Leib und Leben grösser.

Die Gesellschaftstheorie von Niklas Luhmann zeigt auf, wie die Solidarität mit Menschen, welche Unterstützung brauchen, immer kleiner wird und es stark um die eigenen Vorteile geht. Deshalb war die Einführung des Assistenzbeitrags ein so langer Kampf. Obwohl die Menschen mit Behinderung selber sagen, dass ihre Lebensqualität enorm grösser ist mit Persönlicher Assistenz, ist das ganze Thema hauptsächlich eine finanzielle Debatte.

Die Frage nach dem Privileg verschiebt sich hier. Privilegien haben diejenigen, welche an Funktionssystemen teilhaben können und durch Netzwerke auch aus anderen Funktionssystemen nicht heraus fallen.

#### **9.4. Fazit**

Inklusion ist dann verwirklicht, wenn jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und in vollem Umfang an ihr teilhaben kann. Persönliche Assistenz kann hier einen grossen Beitrag leisten, indem individuell da unterstützt wird, wo es nötig ist. Für Menschen mit Behinderung bedeutet dies, dass sie barrierefrei an allem teilhaben können. Dies bedingt eine umfassende Solidarität mit Menschen, die einen Unterstützungsbedarf haben. In der Gesellschaftstheorie von Niklas Luhmann wird deutlich, dass jedoch genau diese Solidarität mehr und mehr schwindet. Der Ausschluss aus einem Funktionssystem führt zum Ausschluss aus anderen Systemen. Die Gefahr von Separierung und Exklusion ist sehr gross, wenn der Mensch mit Behinderung nicht selber mitmachen und tätig werden kann. Die Privilegien liegen hier bei den Menschen, welche an Funktionssystemen teilhaben können. Persönliche Assistenz ist eine Chance in Richtung Teilhabe an Funktionssystemen.



## **10. Empirischer Teil**

Um der Frage nach dem Privileg nicht nur theoretisch, sondern auch aus Erfahrungen aus der Praxis heraus nachzugehen, hat sich die Autorin entschieden, drei teilstandardisierte Interviews durchzuführen. In den folgenden Kapiteln wird als erstes das methodische Vorgehen dargelegt. Nach der Vorstellung der zwei Interviewpartnerinnen und des Interviewpartners folgt die Auswertung der Interviews anhand verschiedener Kategorien.

### **10.1. Methodisches Vorgehen**

Es wurden bewusst nur Menschen befragt, welche mit dem Modell der Persönlichen Assistenz gut vertraut sind und selbst Erfahrungen damit sammeln konnten. Diese Arbeit soll die Perspektive von Assistenznehmenden und Kämpfenden für das Modell der Persönlichen Assistenz darstellen, weil in der Gesellschaft noch viele Wissenslücken bestehen, welche nur Menschen mit entsprechender Erfahrung schliessen können.

Die Verfasserin hat sich für teilstandardisierte Interviews entschieden, damit die Befragten frei über ihre Ansichten und Erfahrungen sprechen konnten. Ausserdem sollte die Flexibilität bewahrt werden, die im Leitfaden vorgegebenen Fragen nach eigenem Ermessen durch klärendes Nachfragen zu ergänzen, oder allenfalls neue Gesichtspunkte (aus der intensiven voraus gegangenen Recherchenarbeit) rein zu bringen.

Es wurde versucht, anhand von problemzentrierten Interviews möglichst aussagekräftige Informationen zur Thematik der Persönlichen Assistenz zu generieren. Die Hypothese oder Fragestellung, ob Persönliche Assistenz ein Privileg darstellt in der Schweiz, sollte aus der Praxis heraus überprüft werden.

Die drei Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und systematisch ausgewertet nach Mayring. Durch die zusammenfassende Inhaltsanalyse konnte das Material so reduziert werden, dass die wesentlichen Inhalte erhalten blieben, aber ein überschaubarer Text entstand.

Um bestimmte Aspekte aus dem Material heraus zu filtern, wurde anschliessend eine strukturierende Inhaltsanalyse durchgeführt. Das Ergebnis dieser Analyse ist ein Set von Kategorien, denen bestimmte Textpassagen zugeordnet sind. Die entsprechende Tabelle ist im Anhang zu finden. In den folgenden Kapiteln werden die einzelnen Kategorien mit den wichtigsten Aussagen dargestellt und persönliche Schlussfolgerungen gemacht.

Sämtliche zitierten und erwähnten Personen haben ihr explizites Einverständnis gegeben, dass sie mit vollständigem Namen in der vorliegenden Arbeit erwähnt werden.

## **10.2. Die Interviewpartner und -partnerinnen**

*Johanna Ott*, 29 Jahre, ist eine Frau mit Körperbehinderung und Assistenznehmerin. Sie ist in Hamburg mit Persönlicher Assistenz aufgewachsen und lebt seit 12 Jahren in der Schweiz.

*Adelheid Arndt*, studierte in Berlin, ursprünglich Schauspielerin, ist die Mutter von Johanna Ott und Botschafterin für Menschen mit Behinderung die mit Assistenz leben. Sie ist Mitbegründerin von JAG Suisse (Verein für Menschen mit sehr komplexen Behinderungen, die trotzdem mit Persönlicher Assistenz leben wollen. Gründung 2006) und leitet das Projekt: Die Interessen der Projektteilnehmerin Johanna Ott vermitteln, managen, verteilen auf die verschiedenen Assistenten und Assistentinnen, Dienstplanung und Koordination sind unter anderem zur Zeit ihre Aufgaben. Sie vertritt das Projekt auch nach Aussen. Sie wurde in ihrer Rolle als Projektleiterin interviewt. Eine klare Abgrenzung zur Rolle der Mutter ist jedoch nicht immer möglich.

*Peter Wehrli*, Gründer und Geschäftsleiter vom Zentrum für Selbstbestimmtes Leben. Er gründete das Zentrum zusammen mit ein paar Kollegen im Jahre 1996. Ursprünglich arbeitete er als klinischer Psychologe im Ausland, seit er in der Schweiz ist, nicht mehr. Peter Wehrli ist im Rollstuhl und hat durch eine Kinderlähmung im Alter von neun Monaten eine Körperbehinderung.

### **10.3. Auswertung der Interviews**

Im folgenden werden zu jeder Kategorie die wichtigsten Aussagen zusammengefasst. Die Tabelle mit den Antworten der einzelnen Interviewten ist im Anhang zu finden.

#### **10.3.1. Situation in Institutionen**

Die Situation in Institutionen wird als sehr strukturiert beschrieben und was alle drei Interviewten betonen, ist die fehlende Freiheit. Das Klientel in Institutionen könnte weder das Essen auswählen, noch mit wem es zusammen leben will. Der Staat als Geldgeber bestimmt in der Rolle des Kunden, was ein Mensch mit Behinderung braucht oder nicht.

Die Institution wird als ein Ausgrenzungs-Instrument dargestellt und die Menschen können nicht viel Zeit ausserhalb verbringen.

Die Institution wird insgesamt sehr schlecht und bedrückend dargestellt und es ist nur einmal die Rede von Vorteilen wie Schutz und keine Verantwortung für sein Leben zu tragen, weil dies andere machen.

Die Persönliche Assistenz soll einerseits als Alternative zur Institution in der Schweiz möglich sein. Andererseits wird von einem Interviewten auch gesagt, dass es gar keine Institutionen mehr bräuchte und diese gar eine Menschenrechtsverletzung darstellen.

Institutionen und ihre starke Lobby würden sich mit Händen und Füßen gegen Persönliche Assistenz wehren, weil sie dann abgeschafft würden. Deshalb hinkt die Schweiz anderen Ländern 15 Jahre hinter her was dieses Modell betrifft.

#### **10.3.2. Chancen der Persönlichen Assistenz**

Was bei allen drei Interviews stark hervor gehoben wird, ist die Freiheit und die Selbstbestimmung. Der Mensch mit Behinderung kann selber sagen, was, wo und in welcher Form er an Unterstützung braucht. In zwei Interviews wird ausserdem stark auf die Teilhabe an der Gesellschaft hingewiesen. Mit Persönlicher Assistenz ist es möglich, in der Gesellschaft zu leben, in eine Regelklasse zu gehen, eine Ausbildung zu absolvieren, am Arbeitsleben teilzuhaben, Aussenkontakte zu pflegen, die Freizeit nach eigenem Ermessen zu gestalten, zu reisen. Dies sind Beispiele die in den Interviews genannt wurden. Einfach so leben, wie es für Menschen ohne Behinderung selbstverständlich ist, wird zwei mal gesagt.

Zentral erscheint die Aussage, dass mit Persönlicher Assistenz Lebensziele und Wünsche verwirklicht werden können, egal wie schwer die Behinderung ist. In einem anderen Interview wird dieser Gedanke als Chance formuliert, sein eigenes Leben gestalten zu können.

In einem Interview wird ausserdem betont, dass der Mensch mit Behinderung in diesem Modell zu einem Kunden werden kann und soll. Er soll die Dienstleistungen definieren, welche benötigt werden.

Insgesamt wird in allen drei Interviews betont, dass Persönliche Assistenz die Lebensqualität massiv erhöhen kann.

### **10.3.3. Schwierigkeiten in der Persönlichen Assistenz**

Die Schwierigkeiten werden auf unterschiedlichen Ebenen diskutiert. So wird in zwei Interviews erwähnt, dass persönliche Probleme mit der Assistenz entstehen können, wie Konflikte oder enge Beziehungen. Auch Manipulation und Macht werden als Schwierigkeit dargestellt. Es wird gleichzeitig zwei mal darauf aufmerksam gemacht, dass dies genau so Schwierigkeiten in einer Institution sind, und meistens sei es da noch viel schlimmer. Im einen Interview ist auch die Rede von Einsamkeit, weil es noch nicht viele Menschen gibt, welche so leben.

Es geht auch darum, dass in der Persönlichen Assistenz der Mensch mit Behinderung Verantwortung übernehmen muss, und laut einem Interviewpartner viele Menschen in den Institutionen verlernt haben, selber zu überlegen.

Weiter werden Schwierigkeiten auf struktureller Ebene aufgezeigt: Die Ausgestaltung des Assistenzbeitrags wie er neu mit dem Gesetz eingeführt wurde, wird als sehr schlecht bezeichnet. Das Berechnungsmodell wird in zwei Interviews bemängelt, weil zum Beispiel kein Budget für den administrativen Aufwand mitberechnet wird, oder die Begrenzung von 8 Stunden Assistenz pro Tag unrealistisch sei. Auch die Benachteiligung von Menschen mit einer geistigen Behinderung wird als Enttäuschung und verfassungswidrig empfunden.

In einem Interview kommt der Gedanke, dass man die Menschen mit Behinderung wieder einmal möglichst billig loswerden wollte und es im neuen Gesetz nicht besser ist als ohne Persönliche Assistenz, weil einfach nicht genügend bereit gestellt wird für eine gute Lebensqualität.

### **10.3.4. Unterstützung in der Persönlichen Assistenz**

Diese Frage wird sehr unterschiedlich beantwortet. In einem Interview bezieht sich die Unterstützung vor allem darauf, dass die Persönliche Assistenz bei Begegnungen mit anderen Menschen helfen soll, weil darin viel Unsicherheit besteht und erklärt werden soll, dass der Mensch mit Behinderung nicht dumm ist.

Im zweiten Interview geht es vor allem um Assistenzgenossenschaften, wie die Interviewpartnerin diese aus Deutschland kennt. Solche sollten ihrer Meinung nach noch gegründet werden, was erst

der Fall sein kann, wenn es mehr Assistenznehmende gibt. Diese müssten dann auch Persönliche Assistenz schulen.

Es gibt aus ihrer Sicht zu wenig Unterstützung vor allem für Menschen mit komplexen Behinderungen. Es wird auch ein Zwiespalt ersichtlich: Persönliche Assistenz heisst Arbeitgeber sein. Will wirklich jeder Mensch mit Behinderung Chef von einem ganzen Team sein?

Im dritten Interview schliesslich werden als unterstützende Stellen procap, pro infirmis und das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben genannt. Insieme hat sich scheinbar immer vehement gegen Persönliche Assistenz gewehrt.

Es wird dafür plädiert, dass jeder Mensch selber lernen muss, wie alles funktioniert und daran wachsen kann. Gezeigt wird, wie alles funktioniert, aber es wird nichts übernommen.

### **10.3.5. Kosten**

Zu diesem Thema wurden nur zwei der Interviewten befragt, weil eine Assistenznehmerin in diesem Bereich stark unterstützt wird und keine Auskunft geben kann. Beide betonen, dass es ein Vorurteil ist, dass das Modell der Persönlichen Assistenz sehr teuer sei.

Es sei eine falsche Herangehensweise, ein soziales Projekt finanziell begründen zu wollen, es geht hier um die Idee, und was es dem Menschen mit Behinderung bringen kann.

In beiden Interviews wird gesagt, dass die Institutionskosten nicht genau offen gelegt werden und dass Persönliche Assistenz schlussendlich billiger ist für die Gesellschaft. Beide verweisen hierzu auf Studien aus dem Ausland, welche dies belegen würden.

Die Frage der Kosten wird auch hier wieder ethisch diskutiert, wobei es in einem Interview darum geht, dass Geld eine Frage des Wertes ist und ob denn ein Leben von einem Menschen mit Behinderung wertlos ist und das eines Bankdirektors viel mehr Wert. Leider können Menschen mit Behinderung für das Geld oftmals nicht so viel leisten, aber das ist nicht ihr Fehler, sagt er weiter.

Es zeigt sich ein Bild von vielen Missverständnissen und Vorurteilen, mit denen Persönliche Assistenz konfrontiert wird.

### **10.3.6. Zukunft**

In allen drei Interviews wird der Wunsch nach einer Verbreitung der Persönlichen Assistenz ersichtlich. Mehr Menschen sollen so leben können und es muss bekannter gemacht werden. Dafür braucht es Modelle in der Schweiz und Erfahrungen aus dem Ausland.

Ein anderer Punkt, welcher in zwei Interviews erwähnt wird, ist die Umsetzung des Assistenzbeitrags im Gesetz. Die neue Gesetzgebung wird als schwierig dargestellt und es

scheint Handlungsbedarf in der Zukunft zu geben, weil grosse finanzielle Schwierigkeiten für Menschen mit Persönlicher Assistenz erwartet werden.

Es gibt auch Vorschläge, wie das Modell in Zukunft umgesetzt werden könnte, so z.B. die Vorstellung von Treuhändern, welche für die Menschen mit Behinderung das Bürokratische erledigen, oder das Wohnen in einem Hotel, in welchem schon sehr viele Dienstleistungen wie Wäscherei, kochen oder putzen inbegriffen wären.

Insgesamt erscheint die Zukunft als etwas Unsicheres und es wird ersichtlich, dass die Menschen mit Behinderung weiter kämpfen wollen und müssen.

### **10.3.7. Gedanken zur Frage des Privilegs**

Die Frage nach dem Privileg löst bei zwei Interviewten Entsetzen und Unverständnis aus. Nur einmal wird gesagt, dass es ein Privileg darstellt, welches aber jeder Mensch mit Behinderung haben sollte.

Es wird in zwei Interviews ethisch argumentiert und in Frage gestellt, wie man bei einem Menschen, welcher Assistenz braucht, überhaupt von einem Privileg sprechen kann. Es ist auch bei beiden die Rede von einer Qual und Bedrückung. Keine Hilfe zu brauchen, das wird als Privileg bezeichnet.

Auch in diesen beiden Interviews wird ganz klar dafür plädiert, dass statt von Privilegien von einem Skandal gesprochen werden sollte, dass dies nicht alle Menschen mit Behinderung haben können. Statt sich Gedanken zu machen, was Menschen mit Persönlicher Assistenz alles besser haben, sollten die Bedingungen in den Institutionen verbessert werden. Es wird in einem Interview darauf aufmerksam gemacht, dass der Vergleich der Lebensqualität nicht mit Menschen in einer Institution gemacht werden sollte, sondern mit Menschen ohne Behinderung.

## **10.4. Fazit**

Die Situation in Institutionen wird insgesamt als sehr schlecht und bedrückend beschrieben. Eine Institution wird als Ausgrenzungs-Instrument gesehen oder sogar als Menschenrechtsverletzung. Die Interviews zeigen, dass die Lebensqualität mit Persönlicher Assistenz stark steigen kann und ein Alternative zur Institution darstellt. Freiheit, Selbstbestimmung und Teilhabe an der Gesellschaft werden möglich. Dies ist jedoch nur der Fall, wenn jeder Mensch die Unterstützung bekommt, welche er braucht. Das neue Gesetz in der Schweiz wird als grosse Enttäuschung dargestellt, da viel zu wenig Geld zur Verfügung gestellt wird, weil das Ganze auf einem falschen Berechnungsmodell beruht. Dies sind die Schwierigkeiten, welche genannt werden.

Schwierigkeiten direkt in der Persönlichen Assistenz werden wohl erwähnt, aber es wird gleichzeitig darauf aufmerksam gemacht, dass diese in Institutionen noch schlimmer sind.

Zu den Kosten kann aus den Interviews heraus gesagt werden, dass diese die Gesellschaft nicht mehr belasten als Institutionen. Dies belegen auch Studien aus dem Ausland.

Die Frage der Unterstützung wird sehr unterschiedlich beantwortet, von kaum Unterstützung bis Aufmerksam machen auf gewisse Stellen, welche helfen würden.

Für die Zukunft wird gewünscht, dass mehr Menschen mit Behinderung Persönliche Assistenz kennenlernen und in Anspruch nehmen können. Es wird weiter gekämpft, weil das Gesetz noch sehr unbefriedigend ist. Die Zukunft erscheint als sehr verunsichernd.

Die Frage nach dem Privileg löst ethische Diskussionen aus. Es wird in Frage gestellt, wie man bei einem Menschen mit Behinderung überhaupt von einem Privileg sprechen kann. Aus den Interviews geht hervor, dass statt von Privilegien von einem Skandal geredet werden müsste, dass nicht jeder Mensch mit Behinderung die Möglichkeit hat, so zu leben.

## 11. Schlussfolgerung

Nach der intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema der Persönlichen Assistenz beantwortet die Verfasserin nun die Fragestellung nach dem Privileg und führt aus, was ihrer Meinung nach die Aufgaben der Sozialen Arbeit in diesem Zusammenhang sind und macht einen Ausblick.

### 11.1. Ist Persönliche Assistenz ein Privileg?

Die Frage nach dem Privileg lässt sich unterschiedlich auslegen. Der Fokus der Arbeit wurde darauf gelegt, herauszufinden, ob jeder Mensch mit Behinderung die Möglichkeit hätte, Persönliche Assistenz in Anspruch zu nehmen. Laut Definition ist ein Privileg ein Sonderrecht, das nur bestimmten Menschen zur Verfügung steht. Aus dem Gedanken heraus, dass nur wenige Menschen mit Behinderung mit Persönlicher Assistenz leben, ist die Frage nach einem Privileg oder eben Sonderrecht entstanden. In der Praxis, konkret bei den Interviews, ist diese Frage auf andere Weise interpretiert worden. Von Privilegien zu sprechen in Zusammenhang mit Behinderung schien auf Unverständnis zu stossen. Als Privileg wurde bezeichnet, ohne Assistenz leben zu können, nicht angewiesen sein auf fremde Hilfe für Körperpflege und Mobilität. Es entsteht die Frage, ob überhaupt von einem Privileg gesprochen werden kann, oder nicht eher von der Schwierigkeit, dass nicht jeder Mensch mit Behinderung die Möglichkeit zu hat, Persönliche Assistenz in Anspruch zu nehmen.

Die Geschichte der Menschen mit Behinderung ist sehr negativ behaftet. Nun wird jedoch ein Paradigmenwechsel ersichtlich, weg von der Fremdbestimmung hin zur Selbstbestimmung. Institutionelle Strukturen werden verlassen und der Mensch mit Behinderung kann mit Persönlicher Assistenz eigenverantwortlich ein Leben führen und an der Gesellschaft teilhaben. Dies erforderte einen langen Kampf bis mit der 6. IV-Revision der Assistenzbeitrag gesetzlich verankert wurde. Ob man in diesem Zusammenhang von einem Privileg sprechen darf, ist fraglich. Ist es nicht einfach eine „Normalität“, das Führen eines normalen Lebens, das erreicht werden will?

In der Erarbeitung des Themas „Persönliche Assistenz“ wird ersichtlich, dass dieses Modell nur einer bestimmten Gruppe von Menschen mit Behinderung zur Auswahl steht.

Es geht um ein Modell, in dem der Mensch mit Behinderung „Experte seines Lebens“ ist und als Arbeitgeber selber bestimmen kann, wann und wo er welche Art von Hilfe benötigt. Dazu muss er über die vier Kompetenzen Personalkompetenz, Anleitungskompetenz, Organisationskompetenz und Finanzkompetenz verfügen. Da in der Schweiz nur in der Anfangsphase Gelder von der IV zur



Verfügung stehen für Beratungen, werden durch diese Tatsache Menschen aus dem Modell ausgeschlossen. Wer diese vier Kompetenzen nicht erfüllen kann, bekommt keine finanzielle Unterstützung um zum Beispiel einen Treuhänder anzustellen, welcher die Lohnabrechnungen macht. Es gibt auch keine Assistenzgenossenschaften, wie sie aus Deutschland bekannt sind, welche Unterstützung bieten könnten. Wenn man bedenkt, dass von den 36000 Beziehenden von Hilflosenentschädigung die zweitgrösste Gruppe die der Menschen mit einer kognitiven Einschränkung ist, gibt es eine grosse Zahl an Menschen, welche Persönliche Assistenz nicht in Anspruch nehmen können.

Bei der neuen IV-Gesetzgebung wird deutlich, dass vielen Menschen mit Behinderung, trotz der Einführung eines Assistenzbeitrags, weiterhin nur die Möglichkeit eines Lebens in der Institution gegeben wird. Die Beschränkung auf mündige erwachsene Versicherte, welche Hilflosenentschädigung bekommen und in einer Privatwohnung leben (möchten), erscheint der Autorin als fragwürdig. Die Voraussetzungen, welche Minderjährige und Erwachsene mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit erfüllen müssen, könnten zum Teil eben genau nur durch Persönliche Assistenz gewährleistet werden. Zu erwähnen sei hier die schulische Integration, die Arbeit im regulären Markt, das Wohnen in einem eigenen Haushalt, welche durch die nötige Hilfe der Persönlichen Assistenz erst möglich werden können. Ist ein Mensch so stark eingeschränkt durch seine Behinderung, dass die Eltern einen Intensivpflegezuschlag (mindestens sechs Stunden pro Tag) als Entlastung bekommen, hat er auch einen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Familienangehörige dürfen jedoch nicht mehr finanziell entschädigt werden, was für die Autorin auch eine Schwierigkeit darstellt. Denn Menschen mit Behinderung sind oft noch stark angewiesen auf die Unterstützung der Angehörigen und diese würde in Zukunft weiter unentgeltlich geleistet werden müssen.

Wie in der Bearbeitung dieser Thematik ersichtlich wurde, ist die Enttäuschung vieler Menschen mit Behinderung nach den ersten Entscheiden über den Assistenzbeitrag der IV gross. Dies weil bei diesem Berechnungsmodell Menschen welche viel Assistenz brauchen zu kurz kommen und es nur noch um die behindertenspezifische Pflege statt um Teilhabe in der Gesellschaft geht. Es kann von einem durchaus positiven Paradigmenwechsel gesprochen werden durch die lang ersehnte Einführung von einem Assistenzbeitrag, und gleichzeitig muss festgestellt werden, dass die Umsetzung nicht im Sinne der Menschen mit Behinderung ist. Der Fokus liegt einmal mehr auf finanziellen Aspekten.

Mit standardisierten Instrumenten wird ganz genau berechnet, wie viele Minuten Hilfe ein Mensch mit Behinderung pro Tag für Pflege, Haushalt, Essen, Freizeit, Arbeit etc braucht. Dabei ist der Assistenzbeitrag nach oben begrenzt, das heisst es werden maximal acht Stunden pro Tag anerkannt. Die Verfasserin fragt sich, ob dabei berücksichtigt wurde, dass ein Mensch durch seine Behinderung unter Umständen enorm länger braucht für jede einzelne Tätigkeit und ob es richtig

ist, da von einem „Normwert“ auszugehen und ein Maximum an Hilfebedarf festzulegen. Es gibt tatsächlich Menschen, bei welchen mit den acht Stunden Assistenz nur die Existenz gesichert ist, ohne Freizeitgestaltung. Auch der Lohn, welchen sie ihrer Assistenz geben können, erscheint der Verfasserin zu gering. Kann das schlussendlich nicht dahin führen, dass ein Mensch mit Behinderung seine Assistenz doch nicht auswählen kann, weil er zuwenig Bewerbende hat? Erwarten in der heutigen Gesellschaft nicht viele Arbeitnehmende auch mal Lohnerhöhungen oder zumindest Teuerungsausgleiche? Kann es dadurch mehr Personalwechsel geben?

Um noch bei der Finanzfrage zu bleiben, erscheint auch die Tatsache, dass es zahlreiche Studien aus dem Ausland gibt, welche zeigen, dass Persönliche Assistenz in der Gesamtheit nicht teurer ist als Institutionen, sehr wichtig zu wissen.

Was vom Bund an Bau- und Betriebsbeiträgen an Institutionen gegeben wird, würde laut FassiS ausreichen um jedem Menschen mit Hilflosenentschädigung den durchschnittlichen Assistenzbedarf des Pilotprojekts abzudecken. Doch warum wird das dann nicht umgesetzt? Die Pilotstudie hat ganz klar aufgezeigt, dass die Lebensqualität mit Persönlicher Assistenz enorm steigt. Warum wird dies nur einer bestimmten Gruppe von Menschen zugestanden? Warum wird daraus ein Privileg gemacht?

In der Gesellschaftstheorie von Niklas Luhmann wird deutlich, dass die Solidarität in der Gesellschaft mehr und mehr schwindet. Inklusion wäre dann verwirklicht, wenn jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und in vollem Umfang an ihr teilhaben könnte. Persönliche Assistenz kann hier einen grossen Beitrag leisten, indem individuell da unterstützt wird, wo es nötig ist. Doch wenn der Zugang zu einem Assistenzbeitrag schwierig ist wie aus den Ausführungen ersichtlich wird, dann ist Inklusion erschwert.

Und so verschiebt sich der Gedanke des Privilegs tatsächlich dahin, dass es eine Herausforderung darstellt, den Menschen mit Behinderung eine ehrliche Auswahl zu lassen, ihr Leben so zu gestalten, wie sie es möchten. Wie jeder andere auch.

Es gibt tatsächlich eine Art Privileg, dies wurde jedoch nicht von den Menschen mit Behinderung so festgelegt, sondern vom Gesetz.

Was bedeutet dies nun für die Soziale Arbeit?

## **11.2. Folgerungen für die Soziale Arbeit**

Die Aufgaben der Sozialen Arbeit liegen nach Meinung der Verfasserin nicht direkt in der Persönlichen Assistenz, denn da sollen wie in Kapitel 3 festgestellt, keine „Professionellen“ arbeiten, sondern Laien. Es geht in der Persönlichen Assistenz nicht um Pädagogik, sondern darum, den Menschen mit Behinderung da zu assistieren, wo er Hilfe braucht und diese verlangt.

Das Thema der Persönlichen Assistenz ist für die Soziale Arbeit auf einer anderen Ebene anzusehen. Der Verfasserin erscheint es wichtig, dass das Modell an Bekanntheit gewinnen kann. Denn es geht hier um Menschen, welche oft keine andere Wahl haben, als in einer Institution, mit viel Struktur und weniger Freiheit zu leben. Nun gibt es eine Alternative, welche laut Assistenznehmenden höhere Lebensqualität bietet und dem Mensch ermöglicht, auch mit Behinderung ein „normales“ Leben zu führen. Durch Persönliche Assistenz kann er an der Gesellschaft teilhaben und sein Leben selber gestalten.

Das Modell müsste auch in Institutionen vorgestellt werden und es sollten Möglichkeiten geschaffen werden, es auszuprobieren. Dabei kommt die Soziale Arbeit auch zum Zuge. Denn viele Menschen, welche ihr Leben lang in Institutionen lebten, haben die Fähigkeit verloren, sich selber für etwas zu entscheiden, selbstbestimmt zu leben oder haben Angst vor so etwas Unbekanntem. Da gilt es durch empowermentorientierte Ansätze die Menschen dazu zu befähigen, sich selber stark zu machen, um Persönliche Assistenz in Anspruch nehmen zu können. Dazu gehört wenn nötig auch die regelmässige Begleitung sowie Beratung der Menschen mit Behinderung im rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Bereich, wie auch Konfliktmanagement. Die Verfasserin sieht in der Sozialen Arbeit eine Dienstleistung, welche den Menschen mit Behinderung als Möglichkeit offen stehen sollte, um die vielen Kompetenzen welche Persönliche Assistenz fordert, erfüllen zu können. So, dass dieses Modell für jeden Menschen offen steht, unabhängig von seiner Behinderung.

Damit dies jedoch überhaupt möglich wird, muss als Erstes ein Umdenken in den Köpfen unserer Gesellschaft stattfinden. Machtverhältnisse müssen abgeschafft werden. Es ist die Aufgabe der Sozialen Arbeit, Inklusion zu schaffen, Menschen handlungsfähig zu machen und mit ihnen grösstmögliche Autonomie anzustreben.

Nach der Abhandlung dieser Bachelor Thesis kommt heraus, dass mit Persönlicher Assistenz eine viel grössere Lebensqualität erreicht werden kann und dass dieses Modell in der Gesamtheit nicht teurer sein muss für die Gesellschaft. Da sieht die Verfasserin eine sozialpolitische Aufgabe der Sozialen Arbeit: Wie kann das Modell gestaltet werden und was kann von anderen Ländern gelernt werden? Wie kann die Gesellschaft in diesen Themen sensibilisiert werden?

Die Aufgabe der Sozialen Arbeit ist es, sich überflüssig zu machen. Und es ist ganz klar, dass sie sich nicht zu sehr einmischen darf und den Menschen mit Behinderung so wieder die Macht weg nehmen. Die Grenze zu einer erneuten Bevormundung ist sehr dünn. Es ist der Verdienst der Menschen mit Behinderung welche sich stark gemacht haben, dass es nun den Assistenzbeitrag gibt.

Die Verfasserin denkt, dass die Soziale Arbeit nur eine Vermittlungs- und Managementaufgabe hat in diesem Bereich und dies auch nur wo nötig.

### 11.3. Ausblick

Die Bearbeitung des Themas der Persönlichen Assistenz macht bewusst, dass Menschen mit einer Behinderung teilweise immer noch bevormundet werden. Wie kann der Fokus von den Finanzen hin zur Lebensqualität mit Persönlicher Assistenz verschoben werden? Wie kann ein Umdenken zum Menschenbild provoziert werden?

Wie aus den Interviews ersichtlich wurde, gibt es Länder, in denen keine Institutionen mehr existieren und wo die Menschen mit Behinderung eine viel grössere Teilhabe an der Gesellschaft haben als in der Schweiz. Wäre dies in der Schweiz auch möglich? Wie würde die Umstrukturierung aussehen? Wie kann sich die Schweiz einer echten Inklusion nähern?

Nach dieser Übersicht zum aktuellen Stand von Persönlicher Assistenz in der Schweiz, wäre der nächste Schritt zu überlegen, wie der Assistenzbeitrag im Sinne der Menschen mit Behinderung umgesetzt werden kann. Und wie kann vermieden werden, dass andere Machtstrukturen entstehen? Wie kann der Kerngedanke der Persönlichen Assistenz geschützt werden?

Es wäre auch interessant, sich eingehend mit Argumenten gegen die Persönliche Assistenz zu beschäftigen

Könnte vielleicht eine eingehende Auseinandersetzung mit den Erfahrungen und Berichten aus anderen Ländern eine Grundlage bilden für sozialpolitisches Engagement?

Die Menschen mit Behinderung haben eine harte Geschichte hinter sich, es fragt sich nun, wie sie in eine positive Zukunft gehen können und was es dazu braucht.

## 12. Quellen

AHV/IV (o.J.). Wann besteht Anspruch auf Hilflosenentschädigung? URL: <http://www.ahv-iv.info/iv/00233/00245/index.html?lang=de> [Zugriffsdatum: 26.März 2012]

Bundesamt für Sozialversicherungen (o.J.). Pilotversuch Assistenzbudget. URL: <http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=de> [Zugriffsdatum: 26.Februar 2012]

Bundesamt für Sozialversicherungen (2005). Pilotversuch „Assistenzbudget“: Projektbeschrieb. URL: <http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=de> [Zugriffsdatum: 26.März 2012]

Bundesgesetz über die Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen (Behindertengleichstellungsgesetz, BehiG). (2002). URL: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/1/151.3.de.pdf> [Zugriffsdatum: 1.Mai 2012]

Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BV) vom 18.April 1999 (2011). URL: <http://www.admin.ch/ch/d/sr/101/index.html#id-2> [Zugriffsdatum: 5.Mai 2012]

Eidgenössisches Departement des Innern (2007). Pilotversuch Assistenzbudget für Behinderte: Evaluation liegt vor. URL: <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=16370> [Zugriffsdatum: 24.Februar 2012]

Eidgenössisches Departement des Innern (2012). Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1.Januar 2012. URL: [http://www.zslschweiz.ch/uploads/2012/1326214462\\_3942\\_1\\_de.pdf](http://www.zslschweiz.ch/uploads/2012/1326214462_3942_1_de.pdf) [Zugriffsdatum: 24.Januar 2012]

FassiS (o.J.). Zielvergleich Assistenzbudget versus Betreuungssystem. URL: <http://www.fassis.net/deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=163&ObjektNr=604> [Zugriffsdatum: 27.März 2012]

FassiS (o.J.). Finanzierung: Gesamtausgaben für Behindertenbetreuung. URL: <http://www.fassis.net/deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=163&ObjektNr=578> [Zugriffsdatum: 27. März 2012]

FassiS (o.J.). Finanzierung: Integration und Separation. URL:  
<http://www.fassis.net/deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=163&ObjektNr=579>  
[Zugriffsdatum: 27. März 2012]

FassiS (o.J.). Grundgesamtheit: nach HE und Behinderungsgrad. URL:  
<http://www.fassis.net/deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=161&ObjektNr=559>  
[Zugriffsdatum: 27. März 2012]

FassiS (o.J.). IV RentnerInnen: nach HE-Grad und Wohnform. URL:  
<http://www.fassis.net/deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=161&ObjektNr=565>  
[Zugriffsdatum: 27. März 2012]

FassiS (o.J.). Durchschnittlich anerkannter Assistenzbedarf: In Min./Tag nach Bereichen und HE-Grad. URL:  
<http://www.fassis.net/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=165&ObjektNr=594> [Zugriffsdatum: 28. März 2012]

FassiS (o.J.). Durchschnittlich anerkannter Assistenzbedarf: In CHF/Monat nach Bereichen und HE-Grad. URL:  
<http://www.fassis.net/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=165&ObjektNr=595> [Zugriffsdatum: 28. März 2012]

FassiS (o.J.). Ein Feld für Zahlendetektive. URL:  
<http://www.fassis.net/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?all=all&ObjektArtNr=113&RootNr=1&ZtNr=101> [Zugriffsdatum: 28. März 2012]

FassiS (o.J.). Kostenvergleich: Assistenzbudget, Heime, Werk-/Tagesstätte. URL:  
<http://www.fassis.net/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=163&ObjektNr=610>  
[Zugriffsdatum: 28. März 2012]

FassiS (o.J.). Kostenvergleich: Heimaufenthalt versus Assistenzbudget. URL:  
<http://www.fassis.net/Deutsch/Untermenu/ArtikelAll.asp?ObjektArtNr=163&ObjektNr=603>  
[Zugriffsdatum: 28. März 2012]

Fischer, Andrea (2012). Assistenzbeitrag: Behinderte sehen sich getäuscht. Zürich: Tages-Anzeiger. URL: <http://www.zslschweiz.ch/news/detail.php?iid=1093&aid=1> [Zugriffsdatum: 30. April 2012]

Kasper, Daniel/ Oberholzer, Daniel (2010). Unterrichtsskript Vertiefungsrichtung: Menschen im Kontext von Behinderung. BA16 Grundlagen für die Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigungen.

Wirkung von Menschenbilder und Haltungen. Begriffsbestimmungen Beeinträchtigung und Behinderung. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz

Ladstätter, Martin (2011). Schweiz wird landesweit Assistenzbeitrag einführen. URL: <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=12608> [Zugriffsdatum: 15.September 2012]

Luhmann, Niklas (2008). Soziologische Aufklärung 6. Die Soziologie und der Mensch. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft.

Mehling, Franz N. (Hg.) (1999). Knaurs Lexikon von a bis z. Das Wissen unserer Zeit auf dem neuesten Stand. München: Droemersch Verlagsanstalt Th. Knaur

MOBILE- Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V./ Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln (Hg.) (2001). Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.

Müller, Conny (2011). Persönliche Assistenz: Kompendium von der Praxis für die Praxis. Hamburg: Diplomica Verlag.

Ritter, Maria (2005). Mehr Selbstbestimmung für Behinderte: Pilotversuch „Assistenzbudget“. In: Soziale Sicherheit CHSS 4/2005. S.229-231.

Rizzi, Elisabeth (2006). Eine grosse Chance, aber auch viele Risiken. In: Curaviva 10/2006. S.3-5.

Theunissen, Georg (2009). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 2.Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag

Wehrli, Peter (2011). Festival „Handicap im Kocherpark“ grosser Erfolg. URL: <http://www.zslschweiz.ch/news/detail.php?iid=901&aid=1> [Zugriffsdatum: 23.Februar 2012].

Wolfisberg, Carlo (2006). Behinderte. In: Historisches Lexikon der Schweiz. Bern. URL: <http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/d/D16599.php> [Zugriffsdatum: 13.März 2012]

### **13. Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst habe. Diese Bachelor Thesis ist nur mit den angegebenen Quellen, Hilfsmitteln und Hilfeleistungen entstanden und Zitate sind kenntlich gemacht.

Ort und Datum:

Unterschrift:



## 14. Anhang

Tabelle der Interviews ausgewertet nach Mayring.

	<b>Johanna Ott</b>	<b>Adelheid Arndt</b>	<b>Peter Wehrli</b>
<b>Institutionen</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- weniger Freiheiten</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- man hört oft, dass es bedrückend ist für Mitarbeitende wie für Menschen mit Behinderung.</li><li>- Eins zu eins Betreuung wird versprochen, aber bei einer sehr komplexen Behinderung doch nicht möglich</li><li>- Persönliche Assistenz als ALTERNATIVE</li><li>- Menschen kommen nicht so viel raus und sind weniger frei als bei Persönlicher Assistenz.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Persönliche Assistenz ist in der Schweiz erkämpft worden mit dem Argument, dass die Menschen mit Behinderung mindestens die Wahl haben sollen, ob sie in einem Heim oder in der „freien Wildbahn“ leben wollen.</li><li>- Vorteile vom Heim:<ul style="list-style-type: none"><li>du bist geschützt, andere sind für dein Glück verantwortlich, du bist selber nicht verantwortlich, niemand darf dir etwas Böses tun, sonst wird er bestraft wenn man es merkt.</li></ul></li><li>- es braucht keine Heime</li><li>- Heime sind eine Menschenrechtsverletzung weil Menschen gezwungen werden in diese Heime zu gehen, mit Menschen zusammen zu leben, die sie nicht aussuchen</li><li>- Heime sind ein Ausgrenzungs-Instrument, Menschenrechtskonvention sagt, dass kein Mensch ausgegrenzt werden darf.</li><li>- Heime schützen nicht betroffenen Menschen</li></ul>

			<p>sondern die Gesellschaft vor dem Menschen, vor der Last und dem Ansehen-müssen von Leid</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Vergleich mit Apartheid (die Weissen bestimmten dass es den Schwarzen besser geht wenn sie unter sich sind, furchtbare Umstände)</li><li>- Heime haben eine unglaubliche Lobby</li><li>- an Heimen kann man gut verdienen, Gemeinden bekommen mehr Bundesgelder,</li><li>- Heime wehren sich mit Händen und Füßen gegen Persönliche Assistenz weil man sie dann abschaffen würde. Deshalb hinkt die Schweiz anderen Ländern 15 Jahre hinter her.</li><li>- Beispiel Skandinavien: gibt es keine Heime</li><li>- Heime braucht es nur solange es keine guten Alternativen und Lösungen gibt.</li><li>- notwendiges Übel</li><li>- viele Eltern sagen besser ein Heim als der Tod, weil sie es einfach nicht mehr schaffen. Staat sollte Eltern unterstützen, damit sie genügend Assistenz einkaufen könnten um die Rolle des Vaters/der Mutter überhaupt übernehmen zu können.</li><li>- im Heim wird gesagt, heute darfst du so viel Hunger haben und bekommst du das und das</li><li>- es gibt keine Konkurrenz, alle sind zusammen geschlossen</li></ul>
--	--	--	---

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Der Staat bestimmt als Kunde was ein Behinderter braucht oder nicht braucht. Der Staat gibt Geld damit die Behinderten weg sind.</li> <li>- Bedingungen sind so, dass niemand freiwillig hingehen würde, viele sagen lieber würde ich sterben.</li> <li>- klare Strukturen, wie ein Gefängnis</li> <li>- man kann kein menschenwürdiges Leben führen</li> <li>- vorgeblich alles zum Wohl des Behinderten</li> <li>- das würde sich kein Normalbürger gefallen lassen</li> </ul>
<b>Chancen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- die alltäglichen Sachen gehen einfacher</li> <li>- man kann selber sagen was man will</li> <li>- Freiheiten</li> </ul>	<p>„Der Grundgedanke ist, dass mit Persönlicher Assistenz Lebensziele und Wünsche verwirklicht werden können für fast jeden Menschen, egal wie schwer behindert er ist.“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wünsche wie reisen, die Welt kennen lernen, etwas Sinnvolles tun ermöglichen</li> <li>- Ausbildung absolvieren mit Persönlicher Assistenz welche einen hinbringt, Notizen macht, dolmetscht, etc.</li> <li>- vielfältige Überbrückungstätigkeiten für eine wirkliche Teilnahme sowohl im normalen Leben als auch im Arbeitsleben.</li> <li>- Mit Assistenz in die Gemeinschaft</li> <li>- Assistenz für eine Integration in eine</li> </ul>	<p>„Die Chance welche darin ist, ist eben dass die betroffene Person selber ihr Leben gestalten kann, selber bestimmen kann was wo wie wann passiert. Und damit zu einem Bürger wird und diese Leistungen die er braucht als Kunde mitbestimmen kann“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Der Mensch kann das Leben so führen wie er es will (selber sagen wann er aufsteht, was er isst, wann er ins Bett geht etc), alles was für jeden anderen Menschen völlig selbstverständlich ist.</li> <li>- mehr Freiheit</li> <li>- Sonderbeispiel der subjektorientierten Finanzierung</li> <li>- im eigentlichen Assistenzgedanken kannst du dir</li> </ul>

		<p>Regelklasse</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Die passende Schule besuchen, unabhängig vom Schweregrad der Behinderung, sondern abhängig von Lernfähigkeit und Intelligenz</li> <li>- Orientierung an der Person: Der Mensch mit Behinderung ist das Zentrum vom Unternehmen</li> <li>- Impulse zur Lebensgestaltung gehen vom Mensch mit Behinderung aus</li> <li>- Pflege von Aussenkontakten, Kino, Ausgang nach eigenem Bedarf</li> <li>- trotz und mit der Behinderung möglichst viel von dem verwirklichen können, was die individuelle Lebensplanung ist.</li> </ul> <p>„Wie bei uns auch.“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Das Leben eines jeden Menschen wird zum Bezugspunkt genommen (UN Charta)</li> <li>- Freiheits- und Gleichheitsgedanke</li> <li>- Chance nicht nur für Menschen mit Behinderung, sondern auch für alte Menschen, in Würde älter zu werden und möglichst da zu bleiben wo sie sind.</li> <li>- Wir Europäer haben schon sehr viel erreicht und sollten eigentlich sagen, bei uns gehört jeder dazu, zu unserer Gesellschaft.</li> </ul>	<p>deine Leistungen da kaufen gehen, wo du sie her möchtest</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- einer behinderten Person oder ihrer Familie das Geld in die Hand zu geben macht sie zum Kunden und es entsteht Konkurrenz</li> <li>- Selbstbestimmung ist auf ganz verschiedenen Ebenen möglich, auch ein schwer geistig Behinderter kann zeigen/sagen, ob ihm etwas schmeckt oder nicht. Wir fragen nicht, was kann die Person nicht, sondern was braucht die Person damit sie es kann?</li> <li>- neue unvergleichbare Lebensqualität</li> <li>- Teilhabe an der Gesellschaft</li> </ul>
--	--	---	---

<p><b>Schwierigkeiten/ Gefahren</b></p>	<p>- persönliche Probleme mit einem Assistenten</p>	<p>- da es noch sehr wenig Menschen mit komplexen Behinderungen gibt die so leben, sind sie unter Umständen schnell isoliert.</p> <p>- Einsamkeit</p> <p>„Das wird sicher unterschiedlich bewertet. Da spreche ich jetzt ÜBER jemanden. Wie das aus der Sicht ist, da müsste man jetzt jemanden fragen, der wirklich betroffen ist. Wo fühlt er sich einsamer? So wie jetzt eben, mitten in der Stadt in einer privaten Wohnung, mit Assistenz rund um die Uhr, oder im Leben in einer Institution wo man oft mit dem Schweregrad der Behinderung lange nicht raus kommt.“</p> <p>- keine Ausbildung für Persönliche Assistenten und Assistentinnen</p> <p>„Wann stehen sie VOR dem behinderten Menschen, zum Beispiel in Gefahrensituationen. Es gibt Situationen, da müssen sie ganz daneben sein. Es gibt aber auch Situationen, und das sind sehr viele, wo man sehr zurück gehen muss.“</p> <p>- Enge Bindungen und dadurch evt die Gefahr, dass es nicht mehr offen ist nach aussen.</p>	<p>Strukturelle Ebene:</p> <p>- Ausgestaltung vom Assistenzbeitrag wie er eingeführt wurde ist sehr schlecht und eine grosse Enttäuschung</p> <p>- man will die Behinderten einfach möglichst billig los werden, statt eine Möglichkeit zu schaffen integriert zu leben.</p> <p>- falsches Berechnungsmodell, so hat jemand der 16 Stunden Assistenz braucht plötzlich weniger als jemand der 8 Stunden braucht.</p> <p>- so ist es nicht besser als ohne Persönliche Assistenz</p> <p>Umsetzungsebene:</p> <p>- der Betroffene muss Verantwortung übernehmen</p> <p>- in Heimen wurde den Menschen abtrainiert, selber mitzudenken und selber zu überlegen was man eigentlich will</p> <p>- Entscheide treffen und wissen oder zumindest ahnen, was sie bedeuten</p> <p>- bei geistiger Behinderung grosse Gefahr von Manipulation und Macht Missbrauch</p> <p>- Man muss Leute suchen welche eine ganz klare ethische Haltung haben und das nicht machen, gibt es nicht viele.</p>
---	---	--	--

		<ul style="list-style-type: none"><li>- Vorurteile in Bezug auf Übergriffe wegen der privaten Situation</li><li>- bei einem grossen Team hoher administrativer und organisatorischer Aufwand, der im Gesetz nicht berücksichtigt wird.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Manipulation mit dem Hintergedanken, dass es besser sei für diese Person.</li><li>- Staat sollte Schutzmassnahmen ergreifen zur Kontrolle, wie dies auch in Schweden gemacht wird, wo es unter anderem Überraschungsbesuche gibt und stets kontrolliert wird, ob die Persönliche Assistenz im Interesse des Betroffenen handelt</li><li>- Schweden: Jeder kann eine Person wählen, welche von Gesetzes wegen verantwortlich gemacht wird und Bericht ablegen muss. Er muss raus finden was sein Klient will und ihn dabei unterstützen und begleiten</li><li>- ABER in Heimen ist die Situation noch viel schlimmer, weil es da keinen „persönlichen Anwalt“ gibt.</li><li>- in Deutschland werden Assistenten von der Organisation für geistig Behinderte ausgebildet und geben ihnen ein Zertifikat: die sind gut, die hören auf mich, sie unterstützen mich in dem was ich will.</li><li>- das neue Vormundschaftsrecht geht wieder nur um Verwaltung von Behinderten und nicht darum Menschen zu unterstützen in dem was sie für ihr Leben wollen</li><li>- Staat schränkt stark ein (welche Dienstleistung du wo kaufen kannst), du kannst keine Firmen</li></ul>
--	--	--	--

			<p>anstellen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- geistig Behinderte sind stark benachteiligt in der Schweiz und es ist schwierig überhaupt Budget zu bekommen: sie müssen höchste Hilflosigkeit haben und gleichzeitig sollen sie in der normalen Arbeitswelt arbeiten oder eigenen Haushalt führen, aber dafür brauchen sie erst mal Assistenz</li> <li>- statt zu sagen, was kann man machen, damit sie es können, wird einfach gesagt, die können das nicht, also gibt es nichts. (wie früher bei den Frauen mit dem Geld, sie durften keines abheben und brauchten dadurch nicht rechnen zu lernen und konnten es darum nicht)</li> <li>- die Behinderten haben mit dem neuen Gesetz zu wenig Geld um gute Löhne zu bezahlen. Das heisst es gibt mehr Kosten für Personaltransfers und es ist weniger gute Lebensqualität.</li> </ul>
<b>Unterstützung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- vom Assistenten bei Begegnungen mit anderen Menschen. Er soll erklären wer sie ist und dass sie nicht dumm ist.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- keine Assistenzgenossenschaften weil es noch zu wenig Assistenznehmer und Assistenznehmerinnen gibt</li> <li>- kann erst jetzt entstehen, wenn Persönliche Assistenz Gesetz wird</li> <li>- Pool gründen von Assistenten und Assistentinnen nach dem Vorbild von Deutschland</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- procap</li> <li>- pro infirmis</li> <li>- ZSL</li> <li>- pro mentesana ist etwas am aufbauen für die psychisch Behinderten</li> <li>- insieme hat sich immer vehement gegen Persönliche Assistenz gewehrt, weil sie Angst hatten um ihre Heime. Elternvereinigungen haben</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistenzgenossenschaften auch für die Schulung</li> <li>- Unterstützung in gewissen Kompetenzen ist ein Punkt, wo JAG Suisse gesagt hat, da braucht es noch etwas dazu. Sonst werden einige Menschen über kurz oder lang aus dem Leben mit Persönlicher Assistenz ausgeschlossen.</li> <li>- man sollte Ausbildung der Assistenznehmer und Assistenznehmerinnen verstärken</li> <li>- zwiegespalten: will jeder einfach nur Chef sein? Ab einer gewissen Grösse des Teams ist es ein Full-time-Job</li> <li>- Auslagerung, Einkauf in einer Art Zentrum wäre gut</li> <li>- JAG Suisse nimmt zum Teil den Menschen etwas ab, aber nach IHREN Vorgaben und Prinzipien der Persönlichen Assistenz sollen nicht verletzt werden!</li> <li>- Behinderte Menschen müssen immer, wie Frauen, in allem besser sein (müssen viele Kompetenzen haben)</li> </ul>	<p>die Heime aufgebaut und über Jahre lobbirt, dass mehr Geld rein muss. In der Pilotstudie haben sie plötzlich gemerkt, wie schön das eigentlich wäre, dass Eltern unterstützt werden und Kinder nicht mehr ins Heim müssen. Dann war es zu spät, weil sie dem Bund alle Gegenargumente schon geliefert hatten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leute müssen sich selber wehren und sagen, dass sie Persönliche Assistenz wollen</li> <li>- Im ZSL nur Unterstützung, es wird aber nicht übernommen, der Betroffene soll selber Initiative behalten und daran wachsen. Sonst rutscht er einfach nur in die nächste Abhängigkeit</li> <li>Lieber mal auf die Nase fallen und sich daraus weiter entwickeln</li> <li>- Die Person soll lernen Entscheidungen zu treffen hinter welchen sie stehen kann und bei denen sie weiss, warum sie diese getroffen hat.</li> </ul>
<b>Kostenfrage</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- bei sozialen Projekten sollte man nicht von den Kosten ausgehen, sondern von der Idee, was es den Menschen mit Behinderung bringen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- viele Leute meinen wir könnten uns die Behinderten nicht leisten, aber es gibt viele andere Menschen welche viel teurer sind (Bankdirektor)</li> </ul>



		<p>soll.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kosten sind in unserer Zeit sehr wichtig, aber soziales Projekt mit der Hauptidee Kosten zu sparen kann nicht gelingen</li> <li>- Gefühl ist, dass man mit den Kosten unter den Kosten in einem Heim liegt, weil Heimkosten nicht genau offen gelegt werden.</li> <li>- Aus dem Ausland (z.B. Schweden, Holland) wo immer mehr Menschen mit Persönlicher Assistenz leben, weiss man, dass es die Gesellschaft nicht mehr belastet.</li> <li>- Schweden ist nicht reicher, es ist nur eine völlig andere Verteilung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- leider können Behinderte oft nicht so viel leisten dafür, aber das ist nicht ihr Fehler</li> <li>- das ist eine Frage vom Wert, Geld ist eine Frage vom Wert: so sagen wir, dass ein Leben von einem Bankdirektor sehr viel Wert ist und ein Leben von einem Behinderten wahnsinnig wertlos.</li> <li>- wenn wir sie uns nicht leisten können, sollen wir sie dann töten? Nazigedankengut</li> <li>- Persönliche Assistenz ist kostengünstiger als ein Heim</li> <li>- das Geld welches in Heime gesteckt wird ist ein Vielfaches von dem, was sie eigentlich bräuchten um integriert zu leben.</li> <li>- nach aussen will man den Eindruck erwecken, dass es da drin ganz toll sei, deshalb wird zuviel Geld rein gesteckt um sein Gewissen zu beruhigen.</li> <li>- in der neuen Gesetzgebung wird für jede Lebenstätigkeit eine gewisse Anzahl Minuten gegeben. Das ist ein grosser Fehler, weil von sie von einer Norm ausgehen wollen (z.B. maximal 12 Minuten pro Tag für Toilettengänge). Aber für was braucht der Behinderte länger?</li> <li>- zweiter Fehler ist die Höhenbeschränkung: maximal 8 Stunden pro Tag. Manche brauchen diese jedoch zur REINEN Existenz (essen,</li> </ul>
--	--	---	--

			<p>waschen, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Budget von 50 Millionen wird wahrscheinlich nicht gebraucht, weil noch nicht viele Menschen in dem Modell sind, später wird es jedoch mehr brauchen.</li><li>- Man weiss bis heute nicht, was ein Platz in einer Institution kostet, weil die Menschen nicht einzeln erfasst werden. Man weiss nicht was die spezifische Person kostet.</li><li>- Die Gelder in den Heimen kommen aus ganz verschiedenen Quellen (Spenden, Baubeiträge, Zuschuss je nach Kanton, etc), so weiss man nicht einmal was ein Heim kostet. Defizitbeiträge werden am Schluss vom Jahr einfach vom Kanton bezahlt, ohne nachzurechnen.</li><li>- Durchschnittskosten sind somit schwierig auszurechnen und es sind alles nur Schätzungen</li><li>- innerhalb vom Heim gibt es grosse Unterschiede, was die einzelne Person kostet.</li><li>- für die Pilotstudie hat man erst mal eine Studie gemacht, wie man heraus finden kann, welches Modell für die einzelne Person billiger ist. Man hat bei den Leuten, welche aus dem Heim getreten sind, im Heim nachgefragt, wieviel sie pro Tag gebraucht haben. Die Heime haben diese jedoch nie aufgezeichnet und bewusst weniger gesagt.</li></ul>
--	--	--	---

			<p>Dann hat man auf Grund v dem die Kosten in einem Heim ausgerechnet. Dann verglichen mit dem was sie draussen, mit einer VIEL grösseren Lebensqualität kosten und gemerkt, dass es mehr kostet. Wir haben die Zahlen angeschaut und gesagt, wenn man jetzt die schwer Behinderten nimmt, welche da drin sind, bei denen sind die Kosten viel höher. Wenn man dies nun hochrechnet auf die gesamte Schweiz, dann müssten die Kosten, welche die Heime angegeben haben die 10 Milliarden (das haben wir raus gefunden) ausmachen, was es jetzt kostet. Wir haben da eine Diskrepanz von 600 Millionen festgestellt. Also haben die Heime um 600 Millionen zu tief geschätzt und genau diese 600 Millionen sagt der Bund würde es kosten, wenn wir es so machen, wie wir es wollen.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- es gibt weltweit keine Studie welche hätte nachweisen können, dass die Kosten für den einzelnen mehr oder weniger sind. Es gibt jedoch einige Studien weltweit, welche zeigen dass die Gesamtkosten vom System in der Persönlichen Assistenz bedeutend kostengünstiger sind.</li><li>- In England haben sie aus finanziellen Gründen beschlossen, so viele Menschen wie möglich aus</li></ul>
--	--	--	--

			den Heimen zu holen.
<b>Zukunft</b>	- vielleicht ein paar Leute die mit ihr wohnen und auch körperbehindert sind	- Übergangsjahr 2012: schwierig zu sagen wie es weiter geht - Finanzen klären -.Erwartung, dass es schwierig wird und finanziell noch mehr eingeschränkt. - im Moment nicht sehr gutes Gefühl, da vieles aus der Evaluation vom Pilotprojekt „Assistenzbudget“ nicht aufgenommen wurde ins neue Gesetz. - andere Länder (Schweden, Kanada) als Vorbild, es kann anders gehen! Da werden die Menschen mit Behinderung einbezogen, gehören einfach dazu. - Die Alternative zum Heim bekannter machen.	- der Kampf geht weiter weil man diese Umsetzung dringend ändern muss - neue Industrie: Treuhänder kümmern sich um Sozialversicherungsrecht, Verträge, Abrechnungen, Arbeitsrecht etc und Menschen mit Behinderung können sich diese Leistung einkaufen, weil sie viel länger brauchen würden. Jetzt reicht das Geld nicht aus. - manche Menschen mit Behinderung würden dann vielleicht in ein Hotel wohnen gehen, weil es dort Wäscherei, Putzdienst, Küche etc hat und bräuchte dann nur jemanden, der aus dem Rollstuhl hilft z.B. Wenn es ihm nicht mehr passt, geht er woanders hin. Das bedingt aber dass die Behinderten genug Geld in der Hand haben um Kunden zu sein. - Leute müssen sich daran gewöhnen, dafür braucht es Modelle, damit man sieht es gäbe noch eine andere Möglichkeit
<b>Privileg</b>	- ja, sollte eigentlich für alle Menschen gehen!	„Ich spüre eigentlich bei jedem Menschen, egal ob behindert oder nicht behindert, die Sehnsucht nach einem bestimmten	- „... nicht ein Privileg, sondern eine Normalität zu haben, wie alle anderen Menschen sie für selbstverständlich halten.“

		<p>Lebensentwurf, nach einem bestimmten Lebensplan. Und das ist ganz sicher in unseren Ländern ein riesen Privileg, für uns alle, dass wir das machen können, egal ob wir behindert sind oder nicht.“</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Privileg als Gesellschaft, für alle zu sorgen, Solidarität</li> <li>- Die Behinderung beeinträchtigt das Leben und die Lebensentwürfe des Menschen schon so in einem enormen Masse, das reicht an Nicht-Privilegiertheit</li> <li>- bedrückende Situation in Heimen sollte nicht zum Anlass genommen werden, von Privilegiertheit zu sprechen</li> <li>- man könnte sich stattdessen dafür einsetzen, dass die Bedingungen in Institutionen verbessert wird.</li> <li>- Wenn man wirklich immer Persönliche Assistenz hat, kann es auch bedrückend sein, dass man immer jemanden braucht. Es ist ein Vorurteil, dass das immer schön ist, wenn jemand da ist.</li> <li>- Immer mit sich selbst vergleichen, nicht mit Menschen die in Heimen leben!</li> <li>- Vorurteil, dass es sehr teuer ist.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- der Luxus dass manche Menschen keine Hilfe brauchen, DAS sind Privilegien!</li> <li>- jemanden zu beneiden der 24 Stunden Hilfe braucht ist absurd</li> <li>- was wenn es dein Sohn oder deine Tochter wäre? Was wenn du es wärst?</li> <li>- die Leute meinen für jemanden sei das wahnsinnig toll wenn sie von morgens bis abends jemanden um sich hat, aber das ist nicht so. Im Grunde genommen ist das eine Qual.</li> <li>- Persönliche Assistenz ist nur mindestens eine Verbesserung von der Situation als Bürgerinnen und Bürger. Sie werden ein bisschen mehr zu vollen Menschen.</li> <li>- man kann nicht den Menschen vorwerfen sie haben ein Privileg, sondern muss sagen, es ist ein riesen Skandal dass manche Gruppen ausgeschlossen werden. Das ist verfassungswidrig. Der Artikel 8 der Bundesverfassung sagt, kein Mensch darf wegen einer geistigen, psychischen oder körperlichen Beeinträchtigung benachteiligt werden.</li> <li>- wir wollten von Anfang an niemanden ausschliessen aus Gleichheitsgründen und haben die Pilotstudie um 2 Jahre verzögert.</li> </ul>
--	--	---	--

			<p>- Die Verbände der geistig und psychisch Behinderten sind schuld, dass diese nun nicht zu 100% eingeschlossen sind.</p>
--	--	--	--