

AGILE.CH



Die Stimme der
Selbstbestimmung

Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

Behinderung & Politik

Ausgabe 2 | Dezember 2022



*Selbstbestimmt leben
mit Assistenz*

Inhalt

- ▶ Editorial **Jetzt entscheide ich. Punkt.** 3
- ▶ Schwerpunkt **Was ist persönliche Assistenz?** 4
- ▶ Schwerpunkt **Assistenz und Föderalismus: Quelle der Ungleichheit?** 6
- ▶ Schwerpunkt **Die Schweiz muss persönliche Assistenz ausbauen** 8
- ▶ Schwerpunkt **Wie weiter, Schweiz?** 11
- ▶ Kommentar **Helvetia, wach auf!** 13
- ▶ Erfahrungsbericht **Rita Tresch** 15
- ▶ Erfahrungsbericht **Anik Muhmentaler** 16
- ▶ Erfahrungsbericht **Stéphanie Fianza** 17
- ▶ Schwerpunkt **Keine Deinstitutionalisierung ohne Aktionsplan** 18
- ▶ Die Forderungen von AGILE.CH **Wann leben wir endlich selbstbestimmt?** 20
- ▶ Unsere Projekte **AGILE.CH, Pionierin für ein selbstbestimmtes Leben** 22



Unterstützen Sie unsere Arbeit

Wir setzen uns dafür ein, dass die Stimme der Menschen mit Behinderungen in der Schweiz gehört wird. Mit Ihrer Spende unterstützen Sie unser Engagement gegen Diskriminierungen und leisten einen Beitrag zur Selbstbestimmung und Unabhängigkeit von Menschen mit Behinderungen. **Herzlichen Dank!**

▶ www.agile.ch ▶ PC 30-16945-0



Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen
Les organisations de personnes avec handicap
Le organizzazioni di persone con handicap

Editorial

Jetzt entscheide ich. Punkt.



Nein, es ist nicht der Traum von segregierenden Betreuungsstrukturen, die ihren Bewohner*innen die Freiheit zurückgeben, indem sie sie in ihren persönlichen Lebensentwürfen begleiten. Es ist auch kein Traum, wie von Zauberhand die Heimunterbringung zu beenden, wie das die UNO-BRK ausdrücklich fordert.

«Jetzt entscheide ich.» ist ganz einfach der Slogan der Kampagne für den Assistenzbeitrag. Sie liegt schon 20 Jahre zurück.

Zunächst muss ich gestehen: Ich habe eine tiefe Abneigung gegen absondernde institutionelle Betreuungsstrukturen. Für mich verletzen sie die grundlegendsten Freiheiten. Vielleicht, weil mich der Besuch von totalen Einrichtungen in Südosteuropa Anfang der 2000er-Jahre geprägt hat. Vielleicht, weil die Geschichte der Behinderung gepflastert ist mit Ablehnung, Vernachlässigung, Missbrauch, Diskriminierung oder schlichter Eliminierung.

Vor allem aber, weil ich mit Aktivist*innen für ein selbstbestimmtes Leben zu tun hatte, die sich beim Versuch, in der Schweiz ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, verausgabt haben. Die Ergebnisse ihrer Bemühungen sind ihnen nie zugutegekommen.

Die freie Wahl des Lebensortes ist ein grundlegendes Menschenrecht, das für Tausende von Bürger*innen mit Behinderungen immer noch nicht respektiert wird. Zur Feier des 10-jährigen Bestehens des Assistenzbeitrags haben AGILE.CH und InVIEduel diejenigen geehrt, die sich über all die Jahre hartnäckig für diese entscheidende Verbesserung der Rechte von Menschen mit Behinderungen eingesetzt haben.

Für AGILE.CH ist die Weiterentwicklung des Assistenzbeitrags ein Schlüsselement für Emanzipation, Selbstbestimmung, Inklusion und vollwertige Teilhabe an der Gesellschaft. Die Pionier*innen der «Independent Living» Bewegung zu würdigen, bedeutet, sich jetzt dafür einzusetzen, dass der vor 10 Jahren eingeleitete Paradigmenwechsel in unserer Bundesverfassung verankert wird.

Heutzutage reichen schöne Absichtserklärungen und mehrjährige Programme ohne konkrete Aktionspläne nicht mehr aus. Eine ganze Generation von Aktivist*innen hat das Warten satt.

Deshalb engagiert sich AGILE.CH zusammen mit Partner*innen seit über einem Jahr, um die Lancierung der «Inklusionsinitiative» vorzubereiten. Sie soll **«die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung** von Menschen mit und ohne Behinderungen **in allen Lebensbereichen»** sicherstellen. Der Text will auch das Recht von Menschen mit Behinderungen auf persönliche Assistenz und die freie Wahl ihrer Wohnform und ihres Wohnortes in der Verfassung verankern.

R. de Riedmatten

Raphaël de Riedmatten – Geschäftsleiter

Was ist persönliche Assistenz?

Jeder Mensch muss selbst entscheiden können, wie er sein Leben gestaltet. Wann er morgens aufsteht und abends schlafen geht. Wann er isst und aufs WC geht. Ob er den Abend im Ausgang verbringt oder lieber zu Hause bleibt. Persönliche Assistenz unterstützt Menschen mit Behinderungen bei allen Tätigkeiten, die sie aufgrund ihrer Behinderung nicht selbst durchführen können.

► **Silvia Raemy**, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH



Damian Bright (30) lebt ohne Assistenzbeitrag mit seiner Mutter.

Alle Menschen haben dieselben, international anerkannten Rechte und Grundfreiheiten. Damit die Situation von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen berücksichtigt wird, in denen Menschenrechte eine Rolle spielen, wurde im Jahr 2006 die UNO-Behindertenrechtskonvention, kurz UNO-BRK, verabschiedet. Die Schweiz hat diese Konvention im Jahr 2014 anerkannt. In Artikel 19 präzisiert die UNO-BRK das Recht von Menschen mit Behinderungen auf ein selbstbestimmtes Leben und persönliche Assistenz.

«Selbstbestimmt leben heisst für mich: selbstständig sein und allein leben, ohne meine Mutter. Ich will mein eigenes Leben führen.»

Die Grundsätze von «selbstbestimmt leben» und «persönliche Assistenz»

Jeder Mensch, ob behindert oder nicht, hat das Recht, seinen Aufenthaltsort selbst zu wählen. Zu entscheiden, wo und mit wem er leben will. Die UNO-BRK präzisiert, dass Menschen mit Behinderungen nicht dazu verpflichtet werden dürfen, in besonderen Wohnformen (Heimen, Institutionen etc.) zu leben. Sie müssen die Unterstützung erhalten, die sie brauchen, um so zu leben, wie sie wollen.

Diese Unterstützung kann in verschiedenen Formen angeboten werden. Die Form der persönlichen Assistenz muss aber zwingend zur Auswahl stehen. Das heisst: Wer auf Unterstützung angewiesen ist, muss diese immer auch in Form von persönlicher Assistenz beziehen können. Das ist ein entscheidender Grundsatz der UNO-BRK.

Persönliche Assistenz im Alltag

Was das konkret heisst und wie persönliche Assistenz ausgestaltet werden muss, steht in der «Allgemeinen Bemerkung Nr. 5», einem Anhang zur UNO-BRK.

Die zentralen Punkte

- Menschen mit Behinderungen gestalten ihre Unterstützungsleistungen selbst. Sie entscheiden, wer sie wann, wie und wo unterstützt. Sie können verschiedene Anbieter von Leistungen nutzen und/oder selbst Arbeitgeber*in sein. Sie können ihren Arbeitnehmenden und den Anbietern von Unterstützungsleistungen Weisungen erteilen und sie anleiten.
- Es gibt Menschen mit besonderen Kommunikationsformen. Wer beispielsweise in leichter Sprache, Gebärdensprache etc. kommuniziert, wird dabei unterstützt, seine Ziele, Entscheide und Anweisungen zu äussern, sodass diese anerkannt und respektiert werden.
- Menschen mit Behinderungen rekrutieren ihre persönlichen Assistent*innen selbst. Sie bilden sie aus und beaufsichtigen sie. Ohne ihr volles und freies Einverständnis sollen sie sich ihre persönlichen Assistent*innen nicht teilen müssen. Nur so können sie spontan und freiwillig an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen.
- Menschen mit Behinderungen bestimmen selbst, wie viel Kontrolle sie haben wollen. Sie sind die Personen, deren Bedürfnisse es zu respektieren gilt. Sie entscheiden über die Assistenz und sind Ansprechpartner*innen für Rückfragen, auch wenn eine andere Person die Arbeitgeberrolle übernimmt.
- Der individuelle Bedarf an Unterstützung richtet sich nach den Bedürfnissen der Menschen mit Behinderungen. Sie erhalten und bestimmen über die finanziellen Mittel. Diese Mittel müssen so berechnet sein, dass sie ihr Assistenzpersonal angemessen bezahlen können. Wer persönliche Assistenz nutzt, dem dürfen die finanziellen Mittel nicht gekürzt werden. Persönliche Assistenz und andere Dienstleistungen müssen gleich viel kosten. Das heisst, wer mit persönlicher Assistenz lebt, soll nicht draufzahlen müssen. Alle Anbieter von Unterstützungsleistungen werden gleichbehandelt.



© AGILE.CH/Mark Henley

Peter Buri mit persönlicher Assistentin, die für ihn das Wasserglas hält, aus dem er mit einem Trinkhalm trinkt. Foto von der Präsident*innenkonferenz von AGILE.CH im Juli 2022.

Assistenz und Föderalismus: Quelle der Ungleichheit?

In Artikel 8 der Bundesverfassung (BV) heisst es: «Das Gesetz sieht Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen der Behinderten vor.» Weiter oben liest man in Artikel 3: «Die Kantone sind souverän, soweit ihre Souveränität nicht durch die Bundesverfassung beschränkt ist; sie üben alle Rechte aus, die nicht dem Bund übertragen sind.» In Sachen Assistenz können die Kantone also mehr tun als der Bund. Einige tun es, andere nicht. Ein kleiner Überblick über die Westschweizer Kantone.

► **Catherine Rouvenaz**, Secrétaire romande, AGILE.CH

Die Invalidenversicherung (IV) kann Personen, die mit einer IV-Hilflosenentschädigung zu Hause leben, einen Assistenzbeitrag zusprechen. Mit diesem können versicherte Personen Assistent*innen einstellen, die sie bei einem selbstbestimmten Leben in den eigenen vier Wänden unterstützen. Der Assistenzbeitrag der IV reicht aber häufig nicht aus, um ein unabhängiges Leben und eine vollumfängliche Teilhabe an Gesellschaft zu gewährleisten – so, wie es Artikel 19 der UNO-BRK festlegt. Kantonale Lösungen sind nötig, um die Lücken zu schliessen.

Bern: Wegweisende Vorlage

Im Kanton Bern wird demnächst über einen Gesetzesentwurf über die Leistungen für Menschen mit Behinderungen (BLG) abgestimmt. Wird das Gesetz im kommenden Winter vom Grosse Rat angenommen, wird ein revolutionäres Prinzip in der Behindertenhilfe eingeführt: die Subjekt- statt der Objektfinanzierung. Damit gibt es eine kantonale Rechtsgrundlage für auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnittenen Assistenzleistungen. Genau

diesem Beispiel sollte man folgen, wenn es darum geht, die Autonomie von Menschen mit Behinderungen zu fördern. Ihnen zu ermöglichen, selbst zu bestimmen, wo und wie sie leben wollen. Das neue Gesetz sieht ausserdem vor, dass Angehörige für ihre Hilfeleistungen entschädigt werden können. Die Berner Vorlage, die nach einem mehrjährigen Pilotprojekt ausgearbeitet wurde, ist wegweisend. Doch wie sieht es mit den Assistenzleistungen in anderen Kantonen aus? AGILE.CH hat die Situation in der Romandie unter die Lupe genommen.

Genf und Jura: Die Rechnung ist einfach

Das Genfer Integrationsgesetz für Menschen mit Behinderungen (frz. LIPH) aus dem Jahr 2003 will in erster Linie die Integration von Menschen mit Behinderungen fördern. Finanziell unterstützt werden aber nur die Institutionen für Menschen mit Behinderungen. Es sind keine Leistungen vorgesehen, um den Verbleib zu oder die Rückkehr nach Hause zu fördern. Auch im Kanton Jura werden nur die Institutionen unterstützt.

Waadt: Unterstützung nur für Kinder

Das Waadtländer Gesetz über Familienzulagen und kantonale Leistungen zugunsten der Familie (frz. LVLAFam) sieht eine zusätzliche Unterstützung für Eltern behinderter Kinder vor. Für Erwachsene mit Behinderungen gibt es in diesem Kanton aber keine ergänzende materielle Hilfe zum Assistenzbeitrag der IV.

Neuenburg: Punktuelle und kostenpflichtige Hilfe

Anfang 2022 ist in Neuenburg das Gesetz über die Inklusion und die Begleitung von Menschen mit Behinderungen (frz. LIncA) in Kraft getreten. Es sieht eine finanzielle Entschädigung für Leistungen vor, die von pflegenden Angehörigen erbracht werden, um die Unterstützung und Betreuung zu Hause zu fördern – allerdings nur in «Sonderfällen» (Art. 40). Dasselbe gilt für Initiativen zur Ermutigung, Sensibilisierung und Ausbildung von Personen, die Assistenzleistungen erbringen. Diese Hilfen müssen beantragt werden, und die Anspruchsvoraussetzungen werden vom Neuenburger Staatsrat festgelegt. Es ist kein bestimmter Betrag vorgeschrieben. Das Gesetz sieht also keine materiellen Hilfen für die persönliche Assistenz und den Verbleib zu Hause vor.

Freiburg: Schwammige Gesetzeslage

Der Kanton Freiburg hat seit 2017 ein «Gesetz über Menschen mit Behinderungen» (BehG). Es enthält zwar keine Bestimmungen zur Assistenz zu Hause, erwähnt jedoch Betreuungsleistungen (Art. 6). Allerdings werden Letztere von sonderpädagogischen Institutionen erbracht. Nähere Angaben zu den Beträgen und der Dauer gibt es nicht.

Wallis: Es besteht Hoffnung

Seit 2019 verfügt der Kanton Wallis über eine Weisung zu finanziellen Hilfeleistungen für den Verbleib zu Hause und die soziale und kulturelle Eingliederung von Menschen mit Behinderungen. Diese Hilfe richtet sich an Personen, die «nicht in der Lage sind, mittels ihres Einkommens und ihres Vermögens die zusätzlichen behinderungsbedingten Kosten zu tragen». Die Berechnung der Hilfeleistungen basiert auf dem von der IV evaluierten Anspruch auf Assistenzbeitrag. Die Hilfen werden je nach Bedarf zusätzlich zu den gesetzlichen Leistungen anderer Dienstleister ausbezahlt. Die berechneten Beträge reichen jedoch nicht immer aus, um alle Kosten zu decken, die Menschen mit Behinderungen durch ihre Begleitung und Unterstützung zu Hause entstehen. Wer nicht in der Lage ist, die ungedeckten Kosten selbst zu tragen, kann sich auch nicht für ein Leben zu Hause ent-



Eine Assistentin erleichtert die Interaktion zwischen einer lachenden Frau und ihrem Hund.

scheiden. Maud Theler, Vorstandsmitglied von AGILE.CH, hat deshalb im Juni 2022 ein Postulat im Walliser Grossen Rat eingereicht.

Die Walliser Regierung wird darin aufgefordert, die Berechnungsmethode für diese finanzielle Unterstützung zu überarbeiten, damit Menschen mit Behinderungen wirklich die Wahl haben, wo und wie sie leben möchten. AGILE.CH hofft, dass die Berechnungsmethode angepasst wird, damit Menschen mit Behinderungen die Assistenzleistungen erhalten, die ein Leben zu Hause möglich machen.

Und wie sieht es in der Deutschschweiz aus?

Es scheint, dass die Deutschschweizer Kantone in Bezug auf die Hilfe für ein selbstbestimmtes Leben fortschrittlicher sind. Dieser Überblick wird daher in nächster Zeit ergänzt, um eine Gesamtübersicht über die Hilfen auf Schweizer Ebene zu erhalten.

Fazit

Wie Florian Sanden, politischer Koordinator des European Network on Independent Living (ENIL) (siehe Beitrag Seite 18), betont: «Um die Deinstitutionalisierung voranzutreiben, müssen unbedingt Strategien und Vorgehensweisen für die persönliche Assistenz getroffen werden.» Diese Strategien sollten sich allerdings einheitlich und landesweit verbreiten.

Die Schweiz muss persönliche Assistenz ausbauen

Im März 2022 hat der UNO-Ausschuss überprüft, ob und wie die Schweiz die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) umsetzt. Ende März hat er den Prüfungsbericht veröffentlicht. Für eine «Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft» (Art. 19 UNO-BRK) fehlt es in der Schweiz an flächendeckender Assistenz, hindernisfreiem Wohnraum, finanziellen Mitteln und einer Strategie zur Deinstitutionalisierung.

► **Silvia Raemy**, Bereichsleiterin Kommunikation, AGILE.CH

Nein, überrascht sind wir nicht ob der Resultate dieser Überprüfung. Hierzulande werden Menschen mit Behinderungen, junge Erwachsene und Kinder, oft in Heimen untergebracht. Gemäss Bundesamt für Statistik können über 44 000 Menschen ihren Alltag nicht selbst gestalten. Ihr Leben ist strukturiert wie im Spital oder im Altersheim, mit vorgegebenen Essens- und Schlafenszeiten. Ein abendlicher Kinobesuch ist oft nicht möglich. Einerseits, weil ihnen im Ausgang die Assistenz fehlt, andererseits, weil die Mitarbeitenden des Heims keine Zeit haben, den spät Heimkehrenden beim Zu-Bett-Gehen zu helfen.

«Menschen mit Behinderungen wollen selbst entscheiden können, wo und mit wem sie leben.»

Gewalt und Missbrauch in Heimen

Dass Menschen mit Behinderungen im Heim möglicherweise Gewalt und Missbrauch erleben müssen, erfahren wir hin und wieder aus den Medien. Wie etwa, dass ein Sozialtherapeut in verschiedenen Heimen in der Schweiz und in Deutschland in 29 Jahren 114 Erwachsene und Kinder missbraucht hat. Oder dass in einem Heim in Genf autistische Kinder und Jugendliche misshandelt wurden.

Unterstützung für selbstbestimmtes Leben fehlt

Wer mit persönlicher Assistenz ausserhalb eines Heimes lebt oder leben will, weiss aus eigener Erfahrung, dass kein umfassendes System zur Verfügung steht, das ihm oder ihr dabei hilft, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Eine bezahlbare Wohnung, die obendrein noch hindernisfrei zugänglich ist, muss man selbst finden.



Maud Theler, Vorstandsmitglied von AGILE.CH, geht für ihr Recht auf Selbstbestimmung auf die Strasse.

«Der UNO-Ausschuss fordert, dass Menschen mit Behinderungen in der Gemeinschaft leben, nicht in Heimen.»

Jeder Kanton machts anders

Was unsere Recherche im vorangehenden Beitrag zeigt, kritisiert auch der Ausschuss: die kantonal unterschiedliche Umsetzung von Assistenz. Zieht eine Person in einen anderen Kanton, klärt die dortige IV-Stelle erneut ab, ob und wie viel Assistenzbeitrag die Person erhält. Es kann sein, dass sie ihre Administration komplett umstellen muss, weil die IV-Stelle im neuen Kanton ganz andere Belege fordert. Zusatzleistungen können wegfallen, weil es Kantone gibt, die gar nichts zahlen, wenn der Assistenzbeitrag nicht reicht. Andere zahlen nur, wenn Einkommen und Vermögen aufgebraucht sind. Dann gibts Ergänzungsleistungen. Einige Kantone machen eine eigene Bedarfsabklärung und zahlen je nach anerkanntem Bedarf, Behinderung, Wohnform und Unterstützungsleistung. Wer blickt da noch durch?

Hausaufgaben für die Schweiz

Acht Jahre ist es her, dass die Schweiz die UNO-BRK ratifiziert hat. Seit acht Jahren warten Menschen mit Behinderungen auf ihr Recht auf ein selbstbestimmtes Leben und persönliche Assistenz. Darauf, dass sie selbst entscheiden können, wo und mit wem sie leben wollen. Realistisch gesehen wird es wohl noch eine Weile dauern, bis das gesamtschweizerisch für alle der Fall ist, denn die Schweiz hat diesbezüglich noch viele Hausaufgaben zu erledigen.

Betroffene müssen mitreden können

Menschen mit Behinderungen und die Organisationen, die sie vertreten, können heute kaum mitreden. Sie werden in die Entscheidungsprozesse in Bezug auf Gesetze, politische Massnahmen und Programme, die sie betreffen, nur wenig einbezogen. Bei den Organisationen unterscheidet die UNO-BRK zwischen Organisationen VON Menschen mit Behinderungen und Organisationen FÜR Menschen mit Behinderungen. Organisationen VON Menschen mit Behinderungen werden von Betroffenen angeführt, geleitet und verwaltet. Ihre Mitglieder sind mehrheitlich Menschen mit Behinderungen, die ihre Interessen somit selbst vertreten. In der Schweiz gibt es nur wenige Organisationen VON Menschen mit Behinderungen. Ein Beispiel einer solchen Organisation ist In-

VIEdual (siehe Seite 22). InVIEdual vertritt als Branchenorganisation die Interessen von Arbeitgebenden, die mit Assistenz leben. Organisationen VON Menschen mit Behinderungen werden kaum finanziert und können sich deshalb auch nicht genügend einbringen, wenn es um ihre Interessen geht.

Der Ausschuss kritisiert das und fordert ein Mitspracherecht und die unabhängige Finanzierung von unterschiedlichsten Organisationen VON Menschen mit Behinderungen. Sie sollen auf Bundes-, Kantons- und Gemeindeebene unterstützt und bei der Umsetzung der UNO-BRK massgeblich miteinbezogen werden.

Keine Unterbringung in Heimen mehr

Der Ausschuss fordert, dass Menschen mit Behinderungen in der Gemeinschaft leben, nicht in Heimen. Um dieses Ziel zu erreichen, muss die Schweiz, in Absprache mit den Organisationen von Menschen mit Behinderungen, eine Strategie und einen Aktionsplan entwickeln. Für die Umsetzung sind Verantwortliche zu definieren und eine unabhängige Stelle, die das Ganze überwacht. Wer aus einem Heim in eine eigene Wohnung zieht, soll personell, finanziell und technisch dabei unterstützt werden.

Selbstbestimmt leben mit persönlicher Assistenz

Damit ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft für alle möglich wird, muss die Schweiz das Konzept der persönlichen Assistenz und Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen ausbauen. Die UNO-BRK fordert klar, dass alle Menschen mit Behinderungen Anspruch auf die gleichen Leistungen haben. Und zwar auf die Leistungen, die sie aufgrund ihrer Behinderung brauchen. Konkret heisst das: Assistenz muss flächendeckend, einheitlich und bedarfsgerecht zur Verfügung stehen. Und damit es mit den eigenen vier Wänden klappt, müssen Menschen mit Behinderungen Zugriff auf bezahlbare und hindernisfreie Wohnungen haben.

Wie weiter, Schweiz?

Nach dem schlechten Zeugnis des UNO-BRK-Ausschusses hat AGILE.CH beim Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) nachgefragt: Was macht der Bund, damit Menschen mit Behinderungen endlich selbstbestimmt leben können? Giulia Brogini, Leiterin Geschäftsstelle Behindertenpolitik Bund und Kantone, nimmt Stellung.

► **Giulia Brogini**, Leiterin Geschäftsstelle Behindertenpolitik Bund und Kantone, EBGB

Die nächsten Schritte auf Bundesebene

Für die Umsetzung der UNO-BRK beziehungsweise der Empfehlungen des Ausschusses sind in der Schweiz sowohl der Bund und die Kantone wie auch die Gemeinden zuständig. Um den Empfehlungen des Ausschusses Rechnung zu tragen, bedarf es nun einer Einordnung und Priorisierung. Zu den Empfehlungen zum Wohnen, zur Arbeit, zur Zugänglichkeit von Dienstleistungen und zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Behinderungen werden dem Bundesrat Anfang 2023 entsprechende Vorschläge unterbreitet.

Die vertiefte Auseinandersetzung mit den weiteren Empfehlungen soll ebenfalls ab 2023 angegangen werden. Es ist vorgesehen, gemeinsam mit den zuständigen Stellen von Bund und Kantonen sowie unter Einbezug von Menschen mit Behinderungen beziehungsweise ihrer Organisationen Massnahmen zu erarbeiten und sie in einem Aktionsplan zusammenzufassen. Das EBGB wird das Vorgehen zu den Empfehlungen sowie die konkrete Erarbeitung des Aktionsplans in enger Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Behindertenpolitik koordinieren.

Selbstbestimmt wohnen wie andere auch

Das selbstbestimmte Wohnen ist für Menschen mit Behinderungen ein zentraler Bereich ihres Lebens – wie für andere Menschen auch. Menschen mit Behinderungen leben auf vielfältige Weise: selbständig zu Hause, begleitet oder betreut durch institutionelle beziehungsweise

Selbstbestimmung und Wahlfreiheit in der Behindertenpolitik des Bundes

Im Frühling dieses Jahres fand der Dialog der Schweiz mit der UNO zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) statt. Der UNO-Behindertenrechtsausschuss präsentierte gestützt darauf am 14. April seine «Abschliessenden Bemerkungen». Diese umfassen Feststellungen und mehr als 80 Empfehlungen zu fast allen Themen der UNO-BRK.

ambulante Dienstleister oder durch betreuende Angehörige. Erst wenn eine Wahlfreiheit und auch die Entscheidungsmöglichkeit besteht, etwa mit wem man wohnen will, in welcher Wohnform und wo, kann in einem umfassenden Sinn von selbstbestimmtem Wohnen gesprochen werden.

Das Wohnen ist eine grundlegende Voraussetzung für eine ganzheitliche Teilhabe am gesellschaftlichen Leben: Es wirkt sich zum Beispiel unmittelbar auf die

Beziehungen zu unserem Umfeld aus. Das Wohnen hat auch einen grossen Einfluss auf die Möglichkeiten, selbstbestimmt einer Arbeit nachzugehen.

Für selbstbestimmtes Wohnen braucht es die entsprechenden finanziellen Ressourcen und manchmal ein ganzes Setting an spezifischen Unterstützungen sowie ein zugängliches Angebot an gemeindenahen Dienstleistungen, die den täglichen Bedarf decken.

Behindertenpolitik 2023–2026 in Arbeit

Bereits heute stehen das selbstbestimmte Leben, der Zugang zu Dienstleistungen und die Partizipation im Zentrum der Behindertenpolitik des Bundes. Aufgrund ihrer zentralen Bedeutung für die Rechte von Menschen mit Behinderungen werden sie auch künftig einen grossen Stellenwert einnehmen. Weiter soll der Schutz vor Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen verstärkt werden.

Ein Ziel der vorgesehenen Programmaktivitäten im Mehrjahresprogramm «Wohnen» ist zudem die Klärung, inwiefern auch ein gesetzgeberischer Handlungsbedarf bei der Finanzierung und Unterstützung von Leistungen zur Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens besteht.

Die neue Behindertenpolitik des Bundes 2023 – 2026 ist derzeit im Rahmen der Arbeitsgruppe Behindertenpolitik (AG BePo) inkl. der Zivilgesellschaft in Ausarbeitung.



Giulia Brogini © zVg

«Die vertiefte Auseinandersetzung mit den Empfehlungen soll ab 2023 angegangen werden.»

Helvetia, wach auf!

Was haben der Mönch im Kinderlied «Bruder Jakob» und die Schweiz gemeinsam? Beide haben verschlafen. Der Mönch das Läuten zum Nachtgebet, die Schweiz das Umsetzen der UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK). Die Leidtragenden im Fall des Mönchs kommen sicher am Folgeabend wieder auf ihre Kosten. Die Leidtragenden im Fall Schweiz/UNO-BRK sind wir Menschen mit Behinderungen. Wir warten seit acht Jahren. Ein Kommentar.

► **Simone Leuenberger**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin AGILE.CH und Geschäftsleiterin InVIE dual

Am liebsten würde ich an dieser Stelle das französische Kinderlied «Bruder Jakob» abspielen. In dem Lied wird eindringlich gerufen «Schläfst du noch?». Gerne würde ich die Schweiz wachrütteln, sie aufwecken und ihr zurufen: «Schläfst du noch?» Dies allerdings nur als rhetorische Frage, denn unser Land hat die Umsetzung der UNO-BRK definitiv verschlafen. Vor acht Jahren wurde die Konvention ratifiziert. Seitdem gilt sie auch in der Schweiz. Theoretisch. In der Praxis, also bei der Umsetzung der Konvention, gibt es noch sehr viel zu tun. In über 80 Punkten ist die UNO nicht zufrieden mit der Schweiz – ein vernichtendes Urteil.

Einschränkende Vorschläge

Gemäss Aussagen des EBGB sollen, um den Empfehlungen der UNO-BRK Rechnung zu tragen, dem Bundesrat nun Vorschläge gemacht werden. Dafür ist es höchste Zeit! Dass es dabei aber nur um die Bereiche Wohnen, Arbeit, Zugänglichkeit zu Dienstleistungen und gesellschaftliche Teilhabe gehen soll, ist bedenklich. Damit schränkt sich die Schweiz einmal mehr ein. Die Leidtragenden sind wir Menschen mit Behinderungen.

Die Einschränkungen gehen weiter: «Das selbstbestimmte Wohnen ist ein zentraler Lebensbereich für Menschen mit Behinderungen», lesen wir im Beitrag des EBGB. Allerdings! Bei der Forderung nach Selbstbestim-

mung geht es aber bei weitem nicht nur ums Wohnen. Selbstbestimmt leben umfasst viel mehr. Es betrifft das ganze Leben. Also auch Arbeit, Freizeit, Familie und, und, und ...

Persönliche Assistenz für UNO zentral

Wie ein roter Faden ziehen sich die Einschränkungen durch die Behindertenpolitik des Bundes. Selbstbestimmung heisst nicht nur selbst entscheiden, mit wem man wo und in welcher Wohnform leben will, wie das EBGB schreibt. Menschen mit Behinderungen, die auf Unterstützung angewiesen sind, können nur dann selbstbestimmt leben, wenn sie auch die Unterstützung selbst bestimmen können. Eine Möglichkeit, das zu tun, ist die persönliche Assistenz. Obwohl wir uns schon seit über 25 Jahren dafür einsetzen, wird diese Form der Unterstützung mit keinem Wort erwähnt. Warum nicht? Ist die persönliche Assistenz für das EBGB nicht gleich zentral wie für die UNO? Diese erwähnt die persönliche Assistenz in Artikel 19 der UNO-BRK nämlich ganz explizit. Der UNO geht es eben nicht nur um (gemeindenahe) Dienstleistungen. Der UNO geht es auch darum, dass wir Menschen mit Behinderungen die Unterstützung, die wir brauchen, selbst gestalten können. So steht es in den Ausführungen zur UNO-BRK (Allgemeine Bemerkung Nr. 5, Artikel 16d ii).



Simone Leuenberger © AGILE.CH

«Der UNO geht es darum, dass wir Menschen mit Behinderungen die Unterstützung, die wir brauchen, selbst gestalten können.»

Worten müssen Taten folgen

Das EBGB schreibt, dass das selbstbestimmte Leben bereits heute im Zentrum der Behindertenpolitik des Bundes stehe und auch künftig einen grossen Stellenwert einnehmen werde. Hört sich gut an. Allerdings stellt sich die Frage, warum erst jetzt abgeklärt werden soll, ob auch ein gesetzgeberischer Handlungsbedarf besteht, um ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Längst fällige nächste Schritte

«Nicht nur der Bund ist zuständig, auch die Kantone und die Gemeinden. Die Empfehlungen müssen zuerst eingeordnet und danach priorisiert werden. Es braucht eine vertiefte Auseinandersetzung. Massnahmen müssen gemeinsam erarbeitet werden. Das EBGB wird das Vorgehen koordinieren.»

Was sich wie eine Rechtfertigung der Untätigkeit liest, sind die nächsten Schritte des Bundes zur Umsetzung der UNO-BRK.

«Hörst du nicht die Glocken? Bim, bam, bum.» So endet das eingangs erwähnte Kinderlied. Die Schweiz scheint die Glocken, die weltweit für die Inklusion von Menschen mit Behinderungen läuten, nicht zu hören. Es ist höchste Zeit, dass wir unser Land selbst wachrütteln und aufwecken!

Wir leben mit Assistenz – Erfahrungsberichte

Was heisst leben mit Assistenz in der Praxis? Wie baut man sich ein selbstbestimmtes Leben auf, und wo findet man Assistent*innen? AGILE.CH hat nachgefragt.

«Mit Assistenz kann ich zu Hause leben und muss nicht in ein Alters- und Pflegeheim.»

► Rita Tresch

Ich bin Tag und Nacht von helfenden Händen umgeben, die mich in meinem Alltag unterstützen. Vorwiegend sind das Assistenzpersonen und mein Partner. Bis 2012 war die Spitex bei mir im Einsatz. Als damals dann der Assistenzbeitrag für alle Interessierten freigegeben wurde, meldete auch ich mich bei der IV-Stelle. Im Juni 2012 fanden die Abklärungen bei mir zu Hause statt. Seit 2013 rechne ich die Assistenzstunden über das Assistenzbudget ab. Die diversen Unterlagen und Formulare aus dem Pilotprojekt haben mir den Einstieg wesentlich erleichtert.

Ich bin Arbeitgeberin

Die Rolle der Arbeitgeberin übernehme ich selbst. Da ich früher Abteilungsleiterin war, kenne ich mich in Personalführung aus. Mitarbeitergespräche, Einsatzplanung, Stundenbudget usw. sind für mich keine Fremdwörter. Mein Assistenzpersonal finde ich über Jobausschreibungen auf Social-Media-Portalen wie Facebook und Instagram. Zudem inseriere ich auf Assistenzbörsen wie www.clea.app, Assistenzbörse Schweiz sowie in örtlichen Printmedien. Herausfordernd bei der Assistenzsuche ist oft die geforderte Flexibilität: Ich bin flexibler, wenn ich mein Personal in kleinen Stundenpensen anstelle. Ich werde zum Glück von langjährigen Assistenzpersonen begleitet, die neue Teammitglieder meinen Bedürfnissen entsprechend einarbeiten.

Partner überbrückt Leistungslücken

Dank geeigneter Hilfsmittel kann ich viele Arbeiten am PC selbstständig erledigen und brauche während dieser Zeit keine Unterstützung. Trotzdem muss für den Notfall,

beispielsweise wenn ich mich verschlucke, immer jemand in der Nähe sein. Diese Zeiten werden oft von meinem Partner abgedeckt und können nicht verrechnet werden. Mein Partner ist heute voll in die Pflege und Unterstützung involviert. Um ihn etwas zu entlasten, will ich mein Assistenzteam aufstocken. Unsere Partnerschaft soll wieder mehr Raum einnehmen.

Wo bleibt die Privatsphäre?

Durch die vielen Assistenzpersonen geht etwas Privatsphäre verloren. Da muss man Rückzugsräume schaffen. Will ich mal allein sein, starte ich meinen Rollstuhl und fahre in die Natur. Die Möglichkeit, sich zurückzuziehen, ist besonders für den Partner wertvoll und wichtig.



Rita Tresch (61) wohnt mit ihrem Ehepartner in der Innerschweiz. Seit 21 Jahren lebt sie mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS), einer unheilbaren, schweren Erkrankung des Nervensystems. Sie ist im Alltag auf Unterstützung angewiesen und beschäftigt derzeit fünf Assistenzpersonen. Auf www.ritatresch.com gibt sie Einblick in ihr Leben und ihren Alltag

Blick in die Zukunft

Meine Krankheit schreitet unaufhaltsam fort. Viele neue Beeinträchtigungen werden dazukommen, der Pflegeaufwand und die Überwachung zunehmen. Diese Herausfor-

derung müssen ich, mein Partner, mein Sohn und mein Assistenzteam nun meistern. Das Assistenzbudget wird dafür kaum reichen.

«Dank Assistenz habe ich viel mehr Freiheiten und Selbstbestimmung als im Wohnheim. Ich bestimme, wer mir wann und wobei hilft.»

► Anik Muhmenthaler

Kämpfen für ein selbstbestimmtes Leben

Der Aufbau meines Lebens mit Assistenz war ein Kampf: Ich musste bis vor Verwaltungsgericht gehen, um genügend Assistenzstunden zu erhalten. Sonst hätte ich mich zwischen selbstständig Wohnen und Arbeiten entscheiden müssen. Das wäre völlig absurd. Zum Glück habe ich Recht bekommen.

So klappts mit dem Personal

Am Anfang hat mich Pro Infirmis beratend unterstützt. Den Aufwand, Assistent*innen zu suchen, sie anzustellen oder Versicherungen abzuschliessen, erledige ich aber selbst. Dank meiner Weiterbildung zur Personalassistentin habe ich dafür das nötige Wissen.

Mein Personal finde ich über Leute, die ich bereits kenne, über Inserate auf Facebook oder www.assistentbuero.ch und www.studi-job-bern.ch. Ich habe ein relativ konstantes Team. Bei den Student*innen gibt es regelmässige Wechsel, weil sie ja irgendwann in ihrem Beruf arbeiten wollen. Die meisten bleiben mir aber als Springer*innen erhalten. Für mich ist es wichtig, dass neue Assistent*innen von erfahrenen Personen gut eingearbeitet werden. Sie müssen bereit sein, ein paarmal zum Üben zu kommen, bis wir uns sicher fühlen.

Betreuung auch in der Nacht

Dank guter Hilfsmittel kann ich mich im Rollstuhl selbstständig fortbewegen. Den Computer und das Smartphone kann ich selbst bedienen, ebenso die Türen, das Licht, die Storen und den Fernseher. Trotzdem brauche ich viel Assistenz. Wenn ich nicht bei der Arbeit bin, kann ich zwischendurch maximal vier Stunden allein sein. Die restliche Zeit muss abgedeckt werden. In der Nacht übernachtet immer jemand bei mir. Nebst der Assistenz beziehe ich noch einen kleinen Teil Leistungen von der Spitex.

Eltern helfen mit

Ich kriege von der IV eine Hilflosenentschädigung, um meine Assistent*innen zu bezahlen. Die ist grundsätzlich auch dafür gedacht und wird deshalb vom Assistenzbeitrag abgezogen. Meine Eltern leisten einen wertvollen Beitrag, indem ich etwa jedes zweite Wochenende und in den Ferien bei ihnen sein kann. So spare ich Assistenzstunden. Allerdings finde ich es nicht richtig, dass ich meine Eltern nicht anstellen und für ihre Arbeit bezahlen kann.

Die Tücken und Herausforderungen

Trotz aller Vorteile: Der administrative Aufwand ist gross. Fällt eine Assistenzperson aus, muss ich Ersatz suchen. Das Risiko, einmal niemanden zu finden, besteht immer. Zum Glück ist mir das noch nie passiert.

Ich mache mir Gedanken über meine Zukunft. Wenn ich einmal nicht mehr zu meinen Eltern gehen kann, brauche ich zusätzliche Assistenzstunden.



Anik Muhmenthaler (35) hat seit ihrer Geburt einen Tumor im Nacken, der sich nicht vollständig entfernen lässt. Sie sitzt im Rollstuhl und kann nur den Kopf und die Schultern bewegen. Anik lebt in einer eigenen Wohnung in Bern und arbeitet im Sekretariat der Abteilung Therapie der Stiftung Rossfeld. Ihr Assistenzteam von 16 Personen managt sie selbst.

«Persönliche Assistenz bedeutet für mich meine Arme und Beine. Sie verleiht meiner Person, die ohne persönliche Assistenz nicht wirklich vollständig ist, eine gewisse Würde.»

► **Stéphanie Fidanza**

Stéphanie, wie hast du dein Leben mit Assistenz aufgebaut? Hat dir jemand geholfen?

Zu Beginn gibt es viele Hürden, aber es ist bereichernd und man lernt Menschen kennen, die empathisch sind – oder auch nicht. Manchmal ist es lustig, manchmal ist es hoffnungslos. Am Anfang hat mir Cap-Contact bei der Administration und den Versicherungen geholfen.

Dank meiner persönlichen Assistent*innen lebe ich ein erfüllteres und abwechslungsreicheres Leben. Ich habe Hobbys und unternehme Sachen, gehe essen oder ins Kino. Ich konnte sogar an einem Bowlingabend mit Kolleg*innen teilnehmen, an den ich ohne Assistentin nicht hingegangen wäre.

Bist du selbst Arbeitgeberin, oder macht das jemand anderes für dich?

Ich bin die Arbeitgeberin, und das ist ehrlich gesagt ein Teilzeitjob! Anzeigen schalten, darauf antworten, Vorstellungsgespräche führen, die verschiedenen Versicherungen abwickeln, die IV-Abrechnungen machen und die Löhne auszahlen. Ich stelle Arbeits- und Lohnausweise



Stéphanie Fidanza (43) wohnt mit ihrer Mutter und ihrer ebenfalls behinderten Zwillingsschwester im Kanton Freiburg.

aus und fülle ab und zu sogar verschiedene Atteste aus. Ich bin ausgebildete Juristin, und doch finde ich, dass alles rund um die Arbeitgeberrolle komplex ist. Das ist sicher nicht jedermanns Sache.

Brauchst du neben der persönlichen Assistenz noch andere Unterstützungsleistungen?

Ich wohne mit meiner Mutter und meiner Zwillingsschwester. Somit ist meine Mutter eine pflegende Angehörige. Sie hilft mir beim Essen, bei der Einnahme von Medikamenten, beim Waschen und Bügeln meiner Kleidung und auch einmal in der Nacht beim Umlagern. Sie ist Tag und Nacht für mich da, und das ist sehr wertvoll. Ich kann ihr gar nicht genug danken für alles, was sie für mich tut! Meine Schwester und ich nehmen die Spitex grundsätzlich nicht in Anspruch, weil es nicht möglich ist, immer dieselbe Person zu relativ frühen Zeiten zu haben.

Wie findest du deine Assistent*innen? Gibt es Schwierigkeiten?

Ich schalte Anzeigen im Internet und warte auf Antworten! Danach führe ich ein Gespräch, und wenn das Gefühl stimmt, schlage ich der Person eine Ausbildung über ein oder zwei Termine vor. Idealerweise einmal abends und einmal morgens. Oft sind es Studentinnen, die kommen. Veränderungen gibt es dann, wenn sie ihre Ausbildung abgeschlossen und einen Job gefunden haben. Dann geht es wieder von vorne los: Anzeige aufgeben etc.

Kriegst du von der IV die Stunden, die du brauchst?

Ja, ich bekomme die Assistenzstunden, die ich brauche. Aber an dem Tag, an dem meine Mutter nicht mehr da oder für mich verfügbar ist, muss ich den Assistenzbeitrag neu festlegen lassen.

Gibt es Nachteile, wenn man mit persönlicher Assistenz lebt?

Nachteile? Für mich keine, ausser dass mich die Personalanstellung viel Zeit und Energie kostet. Und wenn man auf eine «Plaudertasche» trifft, tut es in den Ohren weh.

Keine Deinstitutionalisierung ohne Aktionsplan

AGILE.CH hat das European Network on Independent Living (ENIL) gebeten, auf die Ergebnisse seiner jüngsten Umfrage zum Thema selbstbestimmtes Leben einzugehen. Ein Beitrag von Florian Sanden, politischer Koordinator des ENIL.

► **Florian Sanden**, politischer Koordinator des European Network on Independent Living (ENIL)

2007 lebten laut einer Studie der Universität Kent (GB) in den 27 EU-Ländern 1 294 253 Kinder und Erwachsene mit Behinderungen in Heimen. Dreizehn Jahre später kommt die Umfrage «Independent Living Survey» des ENIL zum Schluss, dass die Deinstitutionalisierung in den 43 Mitgliedsländern des Europarates gescheitert ist.

Menschenrechtsverletzungen

Die Organisation Disability Rights International (DRI) sammelt seit 1995 Beweise für die unzähligen Menschenrechtsverletzungen in Institutionen weltweit, auch in Europa. Auf der Website der Organisation sind zahlreiche Berichte und Veröffentlichungen zu finden.

Die ENIL-Umfrage zum selbstbestimmten Leben

Im Jahr 2020 beschloss das ENIL, die Auswirkungen der Ratifizierung der UNO-BRK im Allgemeinen und von Artikel 19 im Besonderen zu untersuchen, um herauszufinden, ob die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und ihre Eingliederung in die Gesellschaft verbessert wurden. Dazu lancierte es die «Umfrage zum selbstbestimmten Leben» («Independent Living Survey»,

nur in Englisch), die sich mit der Umsetzung von Artikel 19 der BRK auseinandersetzt. Menschen mit Behinderungen und Behindertenorganisationen aus 43 europäischen Ländern haben an der Umfrage teilgenommen. Sie haben einstimmig festgestellt, dass die Situation in Bezug auf die Deinstitutionalisierung in keinem Land zufriedenstellend ist. Alle Länder geben an, dass es bei ihnen ausgrenzende Institutionen gibt, darunter auch solche für Kinder mit Behinderungen.

Gescheiterte Deinstitutionalisierung

Die ENIL-Umfrage zeigt, dass die Deinstitutionalisierung trotz der Ratifizierung der UNO-BRK nirgendwo in Europa vorankommt. 2020 zeigte ein Expert*innenbericht, dass immer noch mehr als 1 438 696 Kinder und Erwachsene mit Behinderungen in Heimen leben.

Wie lässt sich dieser Misserfolg erklären?

Der institutionellen Abschottung von Menschen mit Behinderungen konnte kein Ende gesetzt werden, weil es auf staatlicher Ebene nicht gelungen ist, Strategien oder Aktionspläne zu verabschieden, sei es für die Deinstitu-



tionalisierung oder für die persönliche Assistenz. Dies, obwohl die «Allgemeine Bemerkung Nr. 5» allen UNO-BRK-Vertragsstaaten Massnahmen zur Deinstitutionalisierung empfiehlt. Die ENIL-Umfrage ergab, dass nur 42 Prozent der Länder eine Deinstitutionalisierungsstrategie eingeführt haben. 56 Prozent verfügen über keine Strategie. Nur eine der 43 genannten Strategien, nämlich die von Moldau, wurde vom ENIL als angemessen bewertet.

Mit der persönlichen Assistenz beginnen ...

Deinstitutionalisierung und selbstbestimmtes Leben werden oft missverstanden als Bestreben, Menschen mit Behinderungen ihrem Schicksal zu überlassen. Artikel 19 Abs. b der BRK besagt aber, dass «Menschen mit Behin-

«Deinstitutionalisierung und selbstbestimmtes Leben werden oft missverstanden als Bestreben, Menschen mit Behinderungen ihrem Schicksal zu überlassen.»

derungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschliesslich der persönlichen Assistenz [...]». Persönliche Assistent*innen (PA) unterstützen Menschen mit Behinderungen direkt und individuell. Sie begleiten sie so lange wie nötig durch den Tag und unterstützen sie in verschiedenen Tätigkeitsbereichen.

... und die nötigen Mittel dafür bereitstellen

Laut der Umfrage zum selbstbestimmten Leben haben 33 der 43 Mitgliedsländer des Europarats Instrumente zur persönlichen Assistenz eingeführt. Die Befragten beurteilten die überwältigende Mehrheit der PA-Instrumente als «verbesserungswürdig» oder «unzureichend».

Welche Lösungen gibt es?

Um die Deinstitutionalisierung voranzutreiben, müssen die UNO-BRK-Unterzeichnerstaaten unbedingt entsprechende Strategien und Instrumente der persönlichen Assistenz entwickeln. Die ENIL-Studie gibt detaillierte Empfehlungen dazu.

Wann leben wir endlich selbstbestimmt?

AGILE.CH engagiert sich seit Anfang der 90er-Jahre für den Assistenzbeitrag. Heute gibt es die Leistung zwar, aber sie entspricht noch zu wenig den Bedürfnissen der Menschen, die sie beziehen. AGILE.CH will, dass sich das ändert.

► **Christie Cardinali**, Mitarbeiterin Kommunikation und Mittelbeschaffung, Übersetzerin, AGILE.CH



Simone Leuenberger, im Rollstuhl, zieht Bilanz über den Assistenzbeitrag. Rechts im Bild Christie Cardinali, die für Simone den Lautsprecher hält. Foto von der Präsident*innenkonferenz von AGILE.CH im Juli 2022.

Am 2. Juli 2022 feierte AGILE.CH zusammen mit «InVIE dual – Menschen mit Behinderungen stellen Assistent_innen» an das 10-Jahr-Jubiläum des Assistenzbeitrags der Invalidenversicherung. Es war angebracht, die Einführung dieser wichtigen Leistung, die das Leben vieler Menschen mit Behinderungen in den letzten zehn Jahren verändert hat, gebührend zu würdigen. Gleichzeitig bot das Jubiläum Gelegenheit, Bilanz zu ziehen. Eine kurze Bestandsaufnahme der aktuellen Situation zeigt, wie viel noch zu tun bleibt, damit Selbstbestimmung keine leere Worthülse bleibt.

Das UNO-Komitee, das die Schweiz bei der Umsetzung der UNO-BRK (siehe Beitrag) überprüft, fällte im März 2022 sein Urteil. Die Empfehlungen in Sachen Assistenz sind eindeutig: Die Schweiz muss eine Strategie entwickeln, um die Heimunterbringung von Menschen mit Behinderungen zu beenden, und dafür finanzielle Mittel bereitstellen. Darüber hinaus muss unser Land die persönliche Assistenz stärken, die es Menschen mit Behinderungen ermöglicht, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Dieser Wunsch nach Selbstbestimmung wurde von den Teilnehmenden der Feier im Juli laut und deutlich zum Ausdruck gebracht. Als Dachverband der Behindertenselbsthilfe verschafft AGILE.CH ihren Anliegen und Stimmen Gehör. Unsere Forderungen haben wir in der Medienmitteilung vom 20. Juli ausgeführt.

Die Forderungen von AGILE.CH auf einen Blick

- ▶ Wir fordern eine flächendeckende, finanzierbare und bedarfsgerechte Assistenz.
- ▶ Wir fordern hindernisfreie und bezahlbare Wohnungen.
- ▶ Wir fordern eine Strategie, welche die Heimunterbringung aller Menschen mit Behinderungen beendet.
- ▶ Diese Strategie muss mit den entsprechenden finanziellen und personellen Mitteln ausgestattet werden.
- ▶ Wir fordern eine einfachere Administration des Assistenzbeitrags, damit der Kreis der Begünstigten erweitert werden kann.
- ▶ Wir fordern, dass Angehörige über den Assistenzbeitrag bezahlt werden können.
- ▶ Wir fordern, dass Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen an allen Entscheidungen beteiligt sind, die ihre Selbstbestimmung betreffen.

«Der Staat muss die freie Wahl des Lebensortes und der Lebensweise möglich machen.»

Die UNO-BRK als Leitfaden

Die «Allgemeine Bemerkung Nr. 5» wurde 2017 verfasst, um Artikel 19 der BRK (Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) zu erläutern und zu präzisieren. Die 2020 von AGILE.CH gegründete Branchenorganisation InVIE dual hat im Januar 2021 ein Dokument mit dem Titel «Forderungen zur Ausgestaltung von persönlicher Assistenz gemäss UNO-BRK» veröffentlicht. Das Dokument enthält eine Reihe von Voraussetzungen, die persönliche Assistenz erfüllen muss, um im Einklang mit der UNO-BRK zu stehen. Die Voraussetzungen sind als Kompetenzfelder formuliert. AGILE.CH unterstützt diese Forderungen und engagiert sich für deren Umsetzung.

Selbst entscheiden

Die zentrale Forderung aller Menschen mit Behinderungen ist die freie Wahl ihres Lebensortes und der Lebensweise. Der Staat muss das möglich machen und dafür die nötigen Mittel bereitstellen. Wie das UNO-Komitee kritisiert: Die Antwort der Schweiz war zu oft und zu lange die Unterbringung in Heimen. Es braucht einen Paradigmenwechsel. Selbstbestimmt leben kommt vor dem Leben in einem Heim, das alles andere als inklusiv ist!

AGILE.CH, Pionierin für ein selbstbestimmtes Leben

Seit Ende der 90er-Jahre ist AGILE.CH eine der Vorreiterinnen im Kampf für den Assistenzbeitrag. Doch es gibt noch viel zu tun, wenn es um Selbstbestimmung geht.

AGILE.CH lässt nicht locker. Projekte, politische Vorstösse, Bildung und Sensibilisierung – ein chronologischer und nicht abschliessender Überblick über unsere Arbeit zur Förderung von Selbstbestimmung und persönlicher Assistenz im Sinne der UNO-BRK und ihrer «Allgemeinen Bemerkung Nr. 5».

► **Catherine Rouvenaz**, Secrétaire romande, AGILE.CH

Über ein Vierteljahrhundert gekämpft

1999 organisiert AGILE.CH einen Kongress über die direkte Personenfinanzierung und den Assistenzbeitrag nach skandinavischem Vorbild. Von da an sind wir in verschiedene Projekte involviert, die das Terrain für die Einführung des Assistenzbeitrags bereiten, darunter der Pilotversuch «Assistenzbudget». Nach zähem Ringen an allen Fronten wird der Assistenzbeitrag 2012 im Zuge der 6. IVG-Revision schliesslich als Leistung der Invalidenversicherung vorgeschlagen.

Die Arbeit geht weiter

Seither kommentiert AGILE.CH jedes Jahr die Berichte des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) zum Assistenzbeitrag. Simone Leuenberger ist Mitglied der Arbeitsgruppe «Assistenzbeitrag» von Inclusion Handicap. In dieser Funktion nimmt sie an den Verhandlungen mit dem BSV teil, um die Ausgestaltung des Assistenzbeitrags zu verbessern und den Kreis der Anspruchsberechtigten zu erweitern. AGILE.CH informiert regelmässig über den Assistenzbeitrag und die Kreisschreiben des BSV. Die persönliche Assistenz wird im Rahmen von Sensibilisierungsaktivitäten, in der Zeitschrift «Behinderung & Politik», im Infobrief, in Medienmitteilungen sowie in von AGILE.CH lancierten und/oder unterstützten parlamentarischen Vorstössen thematisiert. Simone Leuenberger tritt zudem mehrmals im Forum romand de politique sociale auf.

Projekte mit langfristiger Wirkung

Im Dezember 2020 gründet AGILE.CH InVIEduel – Menschen mit Behinderungen stellen Assistent_innen an. InVIEduel ist ein Branchenverband, der die Interessen seiner Mitglieder in der Politik vertritt. Das Projekt wird vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) unterstützt.

Aktuell planen wir ein neues Projekt: eine Genossenschaft zur Organisation von Betreuungspersonen. Das Ziel ist, die Finanzierung und die Organisation von Hilfeleistungen durch Dritte zu vereinfachen, damit alle Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben führen können. Um das Projekt lancieren zu können, brauchen wir aber noch Partner und zusätzliche Finanzierungen.

2021 kontaktiert AGILE.CH mehrere Parlamentarier*innen mit der Bitte, eine Initiative zu unterstützen, die bereits 2012 von Nationalrat Christian Lohr (Die Mitte/TG) eingereicht wurde. Die Initiative verlangt, dass Angehörige für ihre Hilfeleistungen durch den Assistenzbeitrag abgegolten werden können.

Zehn Jahre Assistenzbeitrag

2022 feiert der Assistenzbeitrag sein zehnjähriges Bestehen. Zu diesem Ereignis werden mehrere Veranstaltungen organisiert. Am 13. Mai spricht unser Geschäftsführer im Rahmen der vom EBGB organisierten Fachtagung zum Thema Selbstbestimmung. AGILE.CH nutzt die Gelegenheit, um zu betonen, wie wichtig die Deinstitu-

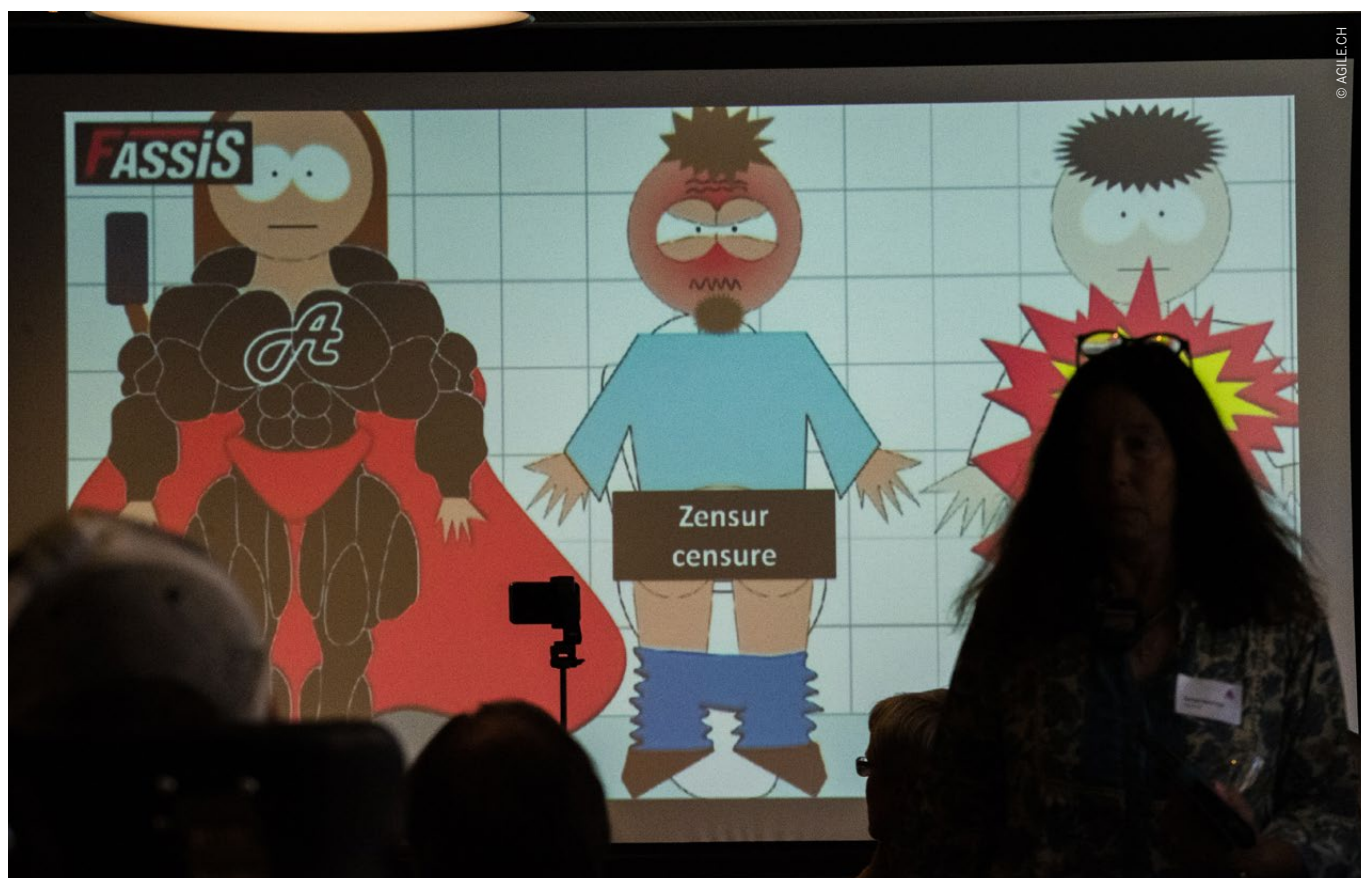
tionalisierung ist – und damit einhergehend der Ausbau der Assistenzleistungen.

Am 18. Mai spricht Simone Leuenberger an der von Pro Infirmis organisierten Konferenz «Zehn Jahre Assistenzbeitrag: Bilanz und Perspektiven».

Im Juli 2022 widmen wir unsere traditionelle Präsident*innenkonferenz dem Jubiläum (siehe Seite 21).

Den Kinderschuhen entwachsen: Ein neuer Lebensabschnitt beginnt!

Neben dem Assistenzbeitrag will AGILE.CH natürlich auch die Assistenz im weiteren Sinne fördern. Einerseits ist Assistenz der Schlüssel zur Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungen. Andererseits kann ihnen die Weiterentwicklung der Subjektfinanzierung die Wahl ihres Lebensortes und ihrer Lebensweise erleichtern. Das ist eine gute Motivation, nicht in ein Heim zu gehen oder es zu verlassen!



Vorführung des Films «Der Schlüssel zur Freiheit» an der Präsident*innenkonferenz von AGILE.CH und InVIEduel vom 2. Juli 2022. Der Film wurde 2011 im Rahmen der Kampagne für den Assistenzbeitrag gedreht.

AGILE.CH Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen setzt sich seit 1951 für Inklusion, Gleichstellung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen ein. Der Dachverband vertritt die Interessen von 42 Mitgliedorganisationen im Sinn einer nationalen Behindertenpolitik. Die Mitgliedorganisationen repräsentieren Menschen aller Behinderungsgruppen und Angehörige und werden von Betroffenen geführt.

Herausgeberin

AGILE.CH – Die Organisationen von Menschen mit Behinderungen

Redaktion

Silvia Raemy, Verantwortliche deutsche Ausgabe | Raphaël de Riedmatten | Catherine Rouvenaz | Christie Cardinali | Simone Leuenberger | Barbara Maria Vogt

Übersetzung

Jessica Hendry | Silvia Raemy

Lektorat

Danja Bischofberger

Erscheint 4 × jährlich | 71. Jahrgang

Anmerkung der Redaktion

In der Zeitschrift «Behinderung & Politik» kommen regelmässig Gastautorinnen und Gastautoren zu Wort. Die in diesen

Artikeln vertretenen Meinungen oder Haltungen müssen nicht zwingend mit denjenigen der Redaktion oder der Herausgeberin AGILE.CH übereinstimmen.

Neben der deutschsprachigen besteht auch eine französischsprachige Ausgabe von «Behinderung & Politik». Die Inhalte sind weitgehend identisch.

Die Übernahme (mit Quellenangabe) von «Behinderung & Politik»-Texten ist nicht nur gestattet, sondern erwünscht!

Anregungen, Anfragen, Feedback, Bemerkungen usw. bitte an: info@agile.ch

Titelbild

Mittagspause. Anik Muhmenthaler mit ihrer Assistentin Priska Notter an der AGILE.CH Präsident*innenkonferenz zum Thema Assistenzbeitrag, Juli 2022.
© AGILE.CH/Mark Henley

