

Barbara Egloff

Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz

Eine empirische Untersuchung zur Einführung und
Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz

Gesellschaft, Partizipation und Behinderung

herausgegeben von Ingeborg Hedderich, Universität Zürich

Sonderpädagogische Forschung in der Schweiz
Band 1



EDITION
SZH/CSPS

© 2020

Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern
Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne
Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna
Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Coverbild: Sara Wasabi, www.sarawasabi.com

Sonderpädagogische Forschung in der Schweiz, Band 1

Gesellschaft, Partizipation und Behinderung
herausgegeben von Ingeborg Hedderich, Universität Zürich

Die vorliegende Arbeit wurde von der Philosophischen Fakultät der Universität Zürich im Frühjahrssemester 2017 auf Antrag der Promotionskommission Prof. Dr. Ingeborg Hedderich (hauptverantwortliche Betreuungsperson) und Prof. Dr. Gerd Hansen als Dissertation angenommen.

Alle Rechte vorbehalten

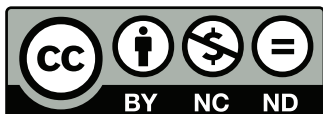
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt
bei der jeweiligen Autorin / beim jeweiligen Autor.

2., unveränderte Auflage

ISBN: 978-3-905890-29-7

Permalink: www.szh-csps.ch/b2020-02

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell –
Keine Bearbeitungen 4.0 International Lizenz.



Barbara Egloff

Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz

Eine empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung
des Assistenzbeitrags in der Schweiz

Gesellschaft, Partizipation und Behinderung

herausgegeben von Ingeborg Hedderich, Universität Zürich

Für Ian und Eileen

Danksagung

„Der Mensch wird am Du zum Ich.“

(Martin Buber)

Interaktion ist für die Entwicklung des Menschen grundlegend. Ebenso sehe ich auch mich als ein Produkt des Austausches mit meinem Umfeld. Nicht nur die wissenschaftlichen Diskussionen mit Professorinnen und Professoren sowie Kolleginnen und Kollegen, sondern auch die teils sehr intensiven Gespräche mit Menschen mit einer Behinderung haben meine Sicht auf das Hilfesystem der Schweiz verändert. Die Thematik der Persönlichen Assistenz hat mich zwar erst in den Abschlüssen meines Studiums gefunden, doch seit da nicht mehr losgelassen. Die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit einer Behinderung liegen mir am Herzen und es ist mir deshalb ein Anliegen, dass die Disziplin Sonderpädagogik durch Forschungsarbeiten wie die vorliegende, ihre Konzepte reflektieren und die Profession dadurch beeinflussen kann. Denn mit Persönlicher Assistenz verändert sich nicht nur das Leben der einzelnen Personen. Änderungen in den Einstellungen zu Behinderung und ein Umdenken auf Konzeptebene in Richtung der Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und Eigenverantwortung, könnten die ganze Landschaft der Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen verändern.

Wie ich selbst mich aufgrund der Begegnungen mit Mitmenschen verändert habe, so ist auch diese Promotionsarbeit mit der Unterstützung von unterschiedlichen Personen zustande gekommen, denen ich an dieser Stelle meinen Dank aussprechen möchte.

Ich möchte mich besonders bei Prof. Dr. Ingeborg Hedderich für die sehr freundliche und konstruktive Begleitung als hauptverantwortliche Betreuungsperson bedanken. Sie hat mich während des gesamten Prozesses verlässlich begleitet und mit ihren fachlichen Anregungen grundlegend zum Gelingen dieser Promotionsarbeit beigetragen. Mein Dank geht zudem auch an Prof. Dr. Gudrun Wansing. Die Hinweise als Zweitgutachterin aus einer anderen theoretischen Perspektive haben die Sicht auf den Gegenstand ergänzt

4 Danksagung

und die theoretische, wie auch die empirische Bearbeitung der Thematik abgerundet.

Herrn Prof. Dr. Feuser möchte ich für die Inspiration zur Themenstellung danken und Herrn Prof. Dr. Erich Otto Graf dafür, dass er mir die Perspektive der Betroffenen ans Herz gelegt hat. Monika Reisel, Raphael Zahnd, Bettina Stübi Bonesetter und Simona Altmeyer danke ich für die vielen wertvollen Rückmeldungen zu Inhalt und Form während der Erarbeitung dieser Promotionsarbeit.

Weiter möchte ich mich bei meinen zahlreichen Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartnern für ihre Offenheit und bei Elisabeth Forrer für die Überstunden bei der Kinderbetreuung bedanken. Mein Dank geht ebenfalls an Patrick Egloff, der in der langen Phase der Promotion immer an mich geglaubt und mit viel Geduld stetig vorangetrieben hat.

Geleitwort

Seit Mitte der 1990-Jahre gilt Selbstbestimmung als ein Leitprinzip der Behindertenhilfe. Als internationale Gründungsfigur wird die in den 1960-Jahren in den USA entstandene „Independent-Living-Bewegung“ angesehen, welche die Vorstellung von einem durch Unabhängigkeit gekennzeichneten selbstbestimmten Leben von Menschen mit Beeinträchtigung weltweit bekannt machte. In den 1980-Jahren begannen Menschen mit Beeinträchtigung auch im deutschen Sprachraum für ein Ende der institutionellen Unterbringung zu kämpfen und persönliche Assistenz als Bürgerrecht einzufordern. Assistenz gilt als Gegenmodell zum traditionellen Fürsorgeprinzip in der Behindertenhilfe und erfordert eine Neugestaltung der staatlichen Unterstützungsleistungen für Menschen mit Beeinträchtigung.

In der Schweiz ist es ab dem 1. Januar 2012 für Menschen mit Behinderung möglich, einen Assistenzbeitrag zu beziehen. Als Leistung der Invalidenversicherung verfolgt dieses Angebot das Ziel, Menschen mit Assistenzbedarf ein selbstbestimmtes Leben ausserhalb eines Heims zu ermöglichen. Die Analyse der Gelingensbedingungen zu Implementierung des Assistenzbeitrags ist jedoch noch als weitgehendes Forschungsdesiderat zu bezeichnen. Hierbei ist insbesondere die Perspektive von Menschen mit Beeinträchtigung in den Fokus der wissenschaftlichen Betrachtung zu rücken.

Frau Barbara Egloff stellt sich in ihrer Dissertation der akademischen Aufgabe, Einführung und Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz einer empirischen Analyse zu unterziehen. Ein besonderes Erkenntnisinteresse gilt der Sicht der Menschen mit Beeinträchtigung, insbesondere ihrer Bedürfnislage bei der Unterstützung des alltäglichen Lebens. Im Theorieteil begründet Frau Egloff zunächst ihr Forschungsinteresse, Fragestellung und Strukturierung der Arbeit, um sich dann den theoretischen Grundlagen zuzuwenden. Die Autorin verankert ihr zentrales Erkenntnisinteresse im Spannungsverhältnis zwischen Individuum und Gesellschaft, denn einerseits wird nach dem Beitrag der Sonderpädagogik als Disziplin gefragt, um Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung und Teilhabe an der Gesellschaft zu

6 Geleitwort

steigern. Andererseits soll aber auch explizit der Frage nachgegangen werden, welche Massnahmen aus der Sicht von Menschen mit Beeinträchtigungen notwendig sind, um Teilhabe und Selbstbestimmung zu steigern. Darüber hinaus gilt es, die Analyse auf die Unterstützung durch finanzielle Leistungen zu richten. Die Autorin lässt einen ausführlichen Diskurs zu historischen Entwicklungen und theoretischen Konzepten folgen. In einer ersten Zusammenfassung hebt Frau Egloff das dem Assistenzmodell zugrunde liegende gewandelte Menschenbild eines sozialen Modells von Behinderung hervor gegenüber einer in der Historie lange Zeit vorherrschenden medizinischen, defektorientierten Betrachtungsweise von Behinderung. Des Weiteren verweist die Subjektfinanzierung eindeutig auf die Umkehrung der Machtverhältnisse, um Menschen mit Beeinträchtigung als Experten in eigener Sache eine selbstbestimmte Lebensführung und die uneingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Es folgen zwei umfassende Kapitel zu Assistenz als staatliche Leistung und zum Forschungsstand: Assistenzmodelle. Eine zweite Zusammenfassung hebt den Charakter der Subjektfinanzierung des Assistenzbeitrages hervor, der sich an Menschen mit einer Hilfslosenentschädigung der Schweizer Invalidenversicherung richtet. Nach Darlegung des Forschungsstandes lässt sich kritisch bilanzieren, dass Fragen der Umsetzung aus der Perspektive von Menschen mit Beeinträchtigung noch einer weitaus dezidierteren empirischen Erforschung bedürfen.

Im zweiten Teil der Arbeit erfolgt die Präsentation der eigenen qualitativen Forschungsstudie. Frau Egloff entscheidet sich für die Grounded Theory Methodologie als Analyseformat der Interviews. Im Forschungssetting wurden in der ersten Erhebungsphase Einzelgespräche realisiert, die in der zweiten Erhebungsphase durch eine Gruppendiskussion Ergänzung fanden. In der Abschlussphase des empirischen Prozesses erfolgte eine Anreicherung des gebildeten Kategoriensystems durch eine Analyse von Textmaterial. Die Rekrutierung der Gesprächsteilnehmenden für die Einzelgespräche erfolgte über eine Ausschreibung: 15 Gesprächsteilnehmende konnten gewonnen werden, von denen 4 bereits über Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag verfügten. An der Gruppendiskussion, die sich auf Assistenznehmende und Assistenzgebende bezog, nahmen 9 Personen teil. Zwei Schlüsselkategorien bündeln und systematisieren die empirischen Erkenntnisse: unterstützt leben und Unterstützung finanzieren. Neben der Kategorienbildung des Textmate-

rials erfolgt eine offene Typisierung der Gesprächsteilnehmenden in drei Profilen. Im Ergebnisteil arbeitet Frau Egloff die Bedeutung des Assistenzbeitrags in Verbindung mit einer individuellen partizipativen Bedarfsermittlung heraus. Die Essenz der empirischen Ergebnisse wird zu einer finalen Ergebnisdiskussion mit Schlussfolgerungen verdichtet. Der wissenschaftliche Blick richtet sich auf die Ebenen Disziplin/Profession und Praxis im Kontext von Individuum und Gesellschaft. Auf der Ebene der Praxis votiert Frau Egloff klar für eine Optimierung der Beratungs-, Schulungs- und Unterstützungsangebote der Assistenznehmenden. Auf der Ebene der Systematik der Sonderpädagogik impliziert Assistenz ein gewandeltes Professionsverständnis. Eine Reflexion des gesamten Forschungsprozesses rundet die Arbeit ab.

Die Dissertation von Frau Barbara Egloff leistet einen bedeutsamen Beitrag im Diskurs um die Rechte behinderter Menschen an gesellschaftlicher Teilhabe. Ihr ist hohe fachliche Aufmerksamkeit in der Schweiz aber auch in Nachbarländern zu wünschen.

Zürich im Sommer 2017

Ingeborg Hedderich

Inhalt

Danksagung	3
Geleitwort	5
Inhalt	9
1 Einleitung	11
1.1 Ausgangslage	12
1.2 Fragestellung und Aufbau	15
2 Historische Entwicklungen und theoretische Konzepte	19
2.1 Wandel sonderpädagogischer Dienstleistungen.....	21
2.2 Selbstbestimmung und das Selbstbestimmt-Leben-Prinzip	30
2.3 Partizipation und Teilhabe.....	36
2.4 Verteilungsgerechtigkeit.....	40
2.5 Persönliche Assistenz.....	43
2.6 Zusammenfassung	50
3 Assistenz als staatliche Leistung	51
3.1 Die sozialrechtlichen Rahmenbedingungen der Schweiz	56
3.1.1 Die Invalidenversicherung.....	56
3.1.2 Die Hilflosenentschädigung	60
3.1.3 Der Assistenzbeitrag.....	62
3.2 Die Bedarfsmessung.....	74
3.2.1 Bedürfnis und Bedarf.....	75
3.2.2 Unterstützungsbedarf und dessen Messung	77
3.3 Zusammenfassung	85
4 Forschungsstand Assistenzmodelle	87
4.1 Die Entwicklung in Deutschland.....	87
4.1.1 Trägerübergreifendes Persönliches Budget.....	87
4.1.2 Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität	92
4.1.3 Umsetzung und Akzeptanz des Persönlichen Budgets	95
4.2 Die Entwicklung in der Schweiz	99
4.2.1 Assistenzdienste für behinderte Personen	100
4.2.2 Pilotversuch zum Assistenzbudget	101
4.3 Laufende Projekte zum Assistenzbeitrag der Schweiz	114
4.3.1 Evaluation des Assistenzbeitrags	114
4.3.2 Arbeitsgruppe zum Assistenzbeitrag.....	125
4.4 Zusammenfassung	126
5 Forschungssetting und methodisches Vorgehen	127
5.1 Übergeordnete Fragestellungen und methodologische Positionierung	127
5.1.1 Grounded Theory Methodology	133

10 Inhalt

5.2	Untersuchungsdesign und Fragestellungen	137
5.3	Stichprobe	142
5.3.1	Einzelgespräche	142
5.3.2	Gruppendiskussion.....	146
5.3.3	Textmaterial zum Assistenzbeitrag	147
5.4	Datenerhebungsverfahren	148
5.4.1	Das narrative Interview	149
5.4.2	Das thematische Interview.....	151
5.4.3	Gruppendiskussion.....	152
5.4.4	Transkriptionsregeln und Analyseprogramm	153
5.5	Zusammenfassung	154
6	Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“	157
6.1	Schlüsselkategorie I – unterstützt leben	163
6.1.1	Ursachen und Kontext – „dann habe ich immer mehr Hilfe gebraucht“.....	164
6.1.2	Akzeptanz – „mir geht es eigentlich gut“	169
6.1.3	Aktivität – „sich als selbstständiger Mensch fühlen“	173
6.1.4	Bedingungen – „Freiheit muss man sich erarbeiten“	176
6.1.5	Strategien – „die vorhandenen Möglichkeiten ausreizen“	189
6.2	Schlüsselkategorie II – Unterstützung finanzieren	196
6.2.1	Ursachen und Kontext – „weil das vom Gesetz halt so ist“.....	196
6.2.2	Bedingungen – „vom Budget zum Beitrag“.....	199
6.2.3	Strategien – „man muss kreativ sein“.....	212
6.3	Zusammenfassung – Konsequenzen	220
7	Diskussion und Implikation.....	225
7.1	Ergebnisdiskussion und Schlussfolgerungen	226
7.2	Der Forschungsprozess und seine Herausforderungen.....	242
7.3	Ausblick und Schlusswort	247
	Literaturverzeichnis	251
	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	263
	Abkürzungsverzeichnis	265

1 Einleitung

Bereits 1962 setzten sich Studierende in den USA für behindertengerechtes Wohnen ein. Das war der Beginn der Independent-Living-Bewegung, die mit dem Grundsatz der Selbstbestimmung für Menschen mit einer Behinderung unter anderem die Entwicklung eigenständiger Lebensformen und damit die selbstständige Organisation der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen forderte. Durch die Entmedizinisierung von Behinderung und mit der Kritik am gängigen, fremdbestimmenden und aussondernden Hilfesystem sollte eine „längst überfällige Machtverschiebung“ (Miles-Paul, 1999, S. 225) erreicht werden, die aus Menschen mit Behinderung anstelle von passiven Patientinnen und Patienten selbstbestimmte Individuen macht. Bezogen auf die eigenverantwortliche Organisation der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen beispielsweise wäre es sogar denkbar, dass Menschen mit einer Behinderung zu aktiven Konsumentinnen und Konsumenten von Produkten werden könnten, die auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Beinahe fünfzig Jahre nach den ersten Bewegungen in den USA nahmen Stände- und Nationalrat in der Schweiz in der Schlussabstimmung vom 18. März 2011 das erste Massnahmenpaket der 6. Revision der Invalidenversicherung an (Revision 6a) (Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2011). Darin enthalten war die Einführung einer neuen Leistung der Invalidenversicherung. Der Assistenzbeitrag sollte es Menschen mit einer Behinderung ermöglichen, ein selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben zu führen (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2010). Menschen mit einer Behinderung haben damit in der Schweiz – als Alternative zum Wohnheim – mit einem ihnen zur Verfügung stehenden Budget die Möglichkeit, die Unterstützung im Alltag eigenverantwortlich als Arbeitgebende mit Assistenzpersonen zu organisieren. Mit dieser neuen Leistung glied die Schweiz somit ihr Konzept in der Finanzierung von Unterstützungsleistungen im Rahmen von Persönlicher Assistenz den anderen europäischen Ländern an. Die Niederlande, Grossbritannien, Schweden, Deutschland und Österreich verfügten bereits über Assistenzmodelle, wenn auch in verschiedenen Stadien der Erprobung und Umsetzung (Wacker, Wansing & Schäfers, 2006; Balthasar & Müller, 2007; Baumgartner et al., 2007; Schäfers, Wacker & Wansing, 2009).

12 Einleitung

Bezogen auf die von Miles-Paul erwähnte Machtverschiebung stellt sich die Frage, ob die Einführung des Assistenzbeitrags per 1. Januar 2012 diesen Prozess fördert oder nicht. Die relativ kleine Zielgruppe deutet eher darauf hin, dass die geforderte generelle Machtverschiebung auch mit diesem Instrument nicht genügend erreicht werden kann. Denn zum Zeitpunkt der Schlussabstimmung ging der Schweizerische Bundesrat davon aus, dass nur rund 10 % der bezugsberechtigten Personen¹ die neue Leistung der Invalidenversicherung in Anspruch nehmen würden (Schweizerischer Bundesrat, 2010). Diese Hochrechnungen aus den Erfahrungen mit dem Pilotversuch Assistenzbudget, das von 2006 bis 2009 durchgeführt wurde, zeigten damals bereits ein eher zurückhaltendes Bild der Nachfrage. Weshalb haben 90 % aller bezugsberechtigten Personen kein Interesse am Assistenzbeitrag? Diese Irritation war der Anlass für das Verfassen der vorliegenden Arbeit. Wenn das Modell wirklich auf die Bedürfnisse der Personen zugeschnitten wäre, dann müsste die Nachfrage viel grösser sein. Als mögliche Erklärung für diese Irritation wurde folgende Ausgangshypothese formuliert:

Die Leistung Assistenzbeitrag, wie sie in der Schweiz aktuell umgesetzt ist, stellt für die meisten Menschen mit einer Behinderung keine reale Alternative zum Wohnheim dar, da sie den Bedürfnissen nicht entspricht und die Hindernisse im Zugang dazu zu hoch sind.

Obwohl 2011 in der Schweiz etwas weniger als die Hälfte aller hilfebedürftigen Personen mit einer Behinderung zu Hause lebten (Gehrig, Guggisberg & Graf, 2013), dürfte die Bandbreite an Wohn- und Unterstützungsformen im privaten Bereich mit der optimalen Umsetzung der neuen Leistung Assistenzbeitrag noch grösser werden. Somit könnten noch mehr Personen mit einer Behinderung aus den Wohnheimen ausziehen oder ein Eintritt ins Wohnheim vermieden werden.

1.1 Ausgangslage

Die beschriebene Thematik gilt es unter Berücksichtigung dreier zentraler Akteure zu beleuchten. In der Disziplin der Sonderpädagogik unter spezifischer Betrachtung der Behindertenhilfe steht das Individuum mit einem Un-

¹ Personen, die eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung beziehen und gewisse Grundvoraussetzungen erfüllen (vgl. dazu Kapitel 3.1.3).

terstützungsbedarf im Zentrum. In der Geschichte der Sonderpädagogik haben sich jeweils unterschiedliche Instanzen um die Befriedigung dieses Bedarfs gekümmert. Bezogen auf die Entwicklung in der Schweiz waren es im endenden 19. Jahrhundert lokale Fürsorgeorganisationen, die sich der Unterstützung von Menschen mit Behinderung annahmen. Zusammenschlüsse zu schweizweiten Fürsorgevereinen haben neben einer Professionalisierung bei der Ausbildung von Lehr- und Betreuungspersonal auch zu einer Zunahme von Wohnheimen für Menschen mit einer Behinderung geführt (Reisel, 2017). Diese Entwicklung zu einer sonderpädagogischen Profession wie auch die spätere Beteiligung des Sozialstaates an der Finanzierung der professionellen Angebote führte zu einem Spannungsverhältnis, in dem das Individuum auf der einen Seite und die Gesellschaft (oder der Sozialstaat) auf der anderen Seite stehen. Es ist deshalb ein Spannungsverhältnis, weil das Individuum mit seinen spezifischen Bedürfnissen, die sich nur unzureichend in einem generellen Bedarf operationalisieren lassen, der Gesellschaft gegenübersteht, die in ihrem eingeschränkten Handlungsrahmen eine Leistung anbietet, die den Bedarf decken sollte. Es sind zwei grundlegend unterschiedliche Perspektiven, die einer Vermittlung bedürfen. Historisch betrachtet nahm die Profession Sonderpädagogik in diesem Spannungsverhältnis eine tragende Rolle ein, indem sie professionelle Konzepte und Angebote von Unterstützungsleistungen entwickelte, um es zu ermöglichen, dass der Bedarf des Individuums und die Leistung der Gesellschaft aufeinandertreffen. In der Geschichte der Sonderpädagogik sind diese Konzepte meist top-down (von oben nach unten) entstanden. Die Disziplin hat dabei die Profession gestaltet. Von der Behindertenbewegung wurde aber genau diese Vormachtstellung der Profession kritisiert, da mit ihr oft fremdbestimmende Formen von Kontrolle und Zwang einhergingen. Hingegen handelt es sich im Fall der Persönlichen Assistenz um ein Konzept, das bottom-up (von unten nach oben) entstanden ist, und zwar aus den Forderungen der Behindertenbewegungen nach einem Umdenken und veränderten Umgang mit dem Begriff Behinderung und der daraus resultierenden Machtverschiebung im Hilfesystem. Es stellt sich daran anschliessend die Frage, ob diese Vormachtstellung der Profession unter dem Konzept der Persönlichen Assistenz weiterhin ihre Legitimation hat. Betrachtet man den zu diesem Spannungsverhältnis gehörenden theoretischen Rahmen, so werden zwei zentrale Bezugspunkte sichtbar, die für das Konzept der Persönlichen Assistenz wegweisend sind: Auf der Seite des In-

dividuums handelt es sich um die Selbstbestimmung als Zielperspektive, die im Vordergrund steht, und auf Seite der Gesellschaft um die gesellschaftliche Teilhabe des Individuums, die es zu ermöglichen gilt. Diese Dualität und die vermittelnde Rolle der Profession zeichnen sich nicht nur in dieser Ausgangslage, sondern auch in der Struktur der vorliegenden Arbeit ab, da sie die Bearbeitung der Thematik entscheidend mitbestimmt haben. Bei Persönlicher Assistenz handelt es sich einerseits um eine *Form der Unterstützung* für Menschen mit einer Behinderung, weshalb die Sicht der Betroffenen eine wichtige Grundlage ist, um zu verstehen, was Persönliche Assistenz in ihrem Leben bedeutet. Andererseits handelt es sich auf der Ebene der Umsetzung von Persönlicher Assistenz auch um eine *finanzielle Unterstützung des Sozialstaates*, welche die Teilhabe des Individuums an der Gesellschaft fördern soll. Somit wird in den nächsten beiden Kapiteln der theoretische Hintergrund dieser beiden Perspektiven beleuchtet. Aus Sicht des Individuums und seiner Eingebundenheit in das Hilfesystem der Sonderpädagogik wird daher die Geschichte der Behindertenbewegung und deren Folgen auf der Ebene der Profession aufgezeigt. Es wird aufgezeigt, wie das veränderte Verständnis von Behinderung zu Forderungen im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung geführt hat, wie die Forderungen zu professionellen Konzepten und zu einem Wandel der sonderpädagogischen Dienstleistungen geführt haben und wie als Konsequenz daraus das Konzept der Persönlichen Assistenz entstehen konnte. Denn der Wandel der sonderpädagogischen Dienstleistungen hat im Laufe der Zeit immer wieder neue Konzepte hervorgebracht. Von der Institutionalisierung im Behindertenbetreuungswesen über die ‚totale Institution‘ bis zur Forderung nach Deinstitutionalisierung (Goffman, 1973; Jantzen, 1997; Jantzen, Lanwer-Kopplin & Schulz, 1999) haben Konzepte wie Enthospitalisierung (exemplarisch Theunissen & Lingg, 1999 & 2009; Basaglia & Obiols, 1978), Empowerment und Selbstbestimmung (Theunissen, 2009; Speck, 2001 & 2007), Normalisierung (Thimm, 2007; Nirje, 1994) sowie Integration und Inklusion (ebenfalls exemplarisch Theunissen, 2009; Wansing, 2005) als wichtige Leitlinien zum Erreichen der Forderungen nach mehr Humanisierung und Qualität im Behindertenwesen gedient. Dabei scheint die Zielperspektive Lebensqualität (Beck, 2002; Oberholzer, 2010) all diese Bemühungen, die im Wandel der sonderpädagogischen Dienstleistungsorganisationen jeweils gefordert wurden, zu vereinen. Die Persönliche Assistenz (dazu exemplarisch Frehe, 1999; Osbahr, 2000; Feuser & Jantzen, 2002; Feuser, 2011a) wird immer

stärker als das passende ‚Instrument‘ abgeleitet, mit dem man diesen Forderungen gerecht werden kann. Betrachtet man Persönliche Assistenz als ein sozialpolitisches Instrument zur Erreichung von Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe, so stehen andere Konzepte im Vordergrund. Beispielsweise wird je nach Definition von Behinderung (dazu exemplarisch Bach, 1976; Bleidick, 1976; Jantzen, 1976; Barnes & Mercer, 2004; World Health Organization, 2005 oder das *Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000, SR 830.1, Art. 8*) die Sicht auf den Nachteilsausgleich anders ausfallen. Aus diesem Grund werden die theoretischen Überlegungen in Kapitel 2 und 3 jeweils um Diskussionen zum Behinderungsbegriff ergänzt. Denn je nachdem, wie man Behinderung definiert, kann sich die grundlegende Haltung gegenüber Menschen mit einer Behinderung in der Wissenschaft und in der Praxis verändern. Eine veränderte Sicht auf Behinderung kann aber auch die Bedarfsmessung beeinflussen, und das zugrundeliegende Verständnis von Bedürfnis und Bedarf (Meyer-Abich, 1979; Beck, 2002; 2016) spielt eine wichtige Rolle bei der Berechnung von Leistungsansprüchen. Da es sich in der Schweiz beim Assistenzbeitrag um eine Leistung der Invalidenversicherung handelt, die mit einem finanziellen Beitrag ein eigenverantwortliches Leben im Gegensatz zu einem Leben im Wohnheim ermöglichen möchte, werden zudem die sozialrechtlichen Rahmenbedingungen der Schweiz betrachtet.

1.2 Fragestellung und Aufbau

Die Grundgedanken Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung sind in der sonderpädagogischen Disziplin fest verankert. Sieht man es als Aufgabe einer Disziplin, ihr Wissen zu analysieren und zu reflektieren und damit Konzepte und Begriffe zu hinterfragen, dann kann die Disziplin beispielsweise die Selbstbestimmung und die gesellschaftliche Teilhabe stärken und im Feld von Behinderung ermöglichen. Somit ist die Relevanz von Persönlicher Assistenz für die Sonderpädagogik eine logische Konsequenz. Denn über die Persönliche Assistenz kann die Selbstbestimmung ermöglicht und dadurch die gesellschaftliche Teilhabe gefördert werden. Historisch betrachtet liegt genau hier aber ein Widerspruch vor. Denn wie bereits beschrieben, hat sich das Konzept der Persönlichen Assistenz bottom-up entwickelt. Deshalb muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass

16 Einleitung

die Persönliche Assistenz nicht zu einem neuen Professionsverständnis für die Sonderpädagogik werden sollte. Sie ist und bleibt ein Konzept, dessen Ausführung in den Händen der Betroffenen liegt und auch dort bleiben muss. Daher ist es eine schlüssige Folgerung, dass in dieser Studie die Sicht der Betroffenen auf den Assistenzbeitrag eine wichtige Rolle einnimmt. Darin liegt auch der spezifische Erkenntnisgewinn des Forschungsprojekts. Es ist die Sicht der Betroffenen auf die Bedürfnisse im Rahmen der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen, die konkrete Optimierungsansätze für die Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz hervorbringen kann. Aus diesem Spannungsverhältnis zwischen Individuum und Gesellschaft, in dem sich auch die Sonderpädagogik als Disziplin immer wieder befindet, lassen sich die übergeordneten, den Forschungsprozess bestimmenden Fragestellungen ableiten:

- Wie lassen sich die Teilhabe an der Gesellschaft und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung steigern? Was kann die Sonderpädagogik als Disziplin dazu beitragen?
- Was ist aus Sicht der Menschen mit Behinderung notwendig, um die Teilhabe und die Selbstbestimmung zu steigern?
- Wie kann eine staatlich finanzierte Leistung diesen Prozess unterstützen?

Davon ausgehend stellten sich für die Gespräche im Forschungsfeld zunächst zwei Fragen, die während des Erhebungsprozesses um eine weitere Fragestellung ergänzt wurden. Somit standen drei Fragestellungen im Raum. Die Hintergründe und die Herleitung dieser Fragen sind in Kapitel 5.2 detailliert beschrieben.

- Was sind Bedürfnisse im Rahmen der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen?
- Welches sind hinderliche Faktoren im Zugang zum Assistenzbeitrag?
- Wie lässt sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unter den gegebenen sozialpolitischen Vorgaben unterstützen?

Die vorliegende Promotionsarbeit gliedert sich in 7 Kapitel, wovon die Einleitung mit der Ausgangslage und den Fragestellungen bereits das erste Kapitel ausmacht.

In Kapitel 2 wird der Wandel der sonderpädagogischen Dienstleistungen von der Verwahrung in psychiatrischen Einrichtungen bis zum Leben mit Persön-

licher Assistenz beschrieben. Dabei stehen die Konzepte Selbstbestimmung bzw. das Selbstbestimmt-Leben-Prinzip und die Teilhabe bzw. Partizipation im Vordergrund.

Das Kapitel 3 beschreibt Assistenz als eine staatliche Leistung in einem sozialrechtlichen Rahmen. Es wird aufgezeigt, wie der Assistenzbeitrag zum Zeitpunkt der Untersuchung als Leistung der schweizerischen Invalidenversicherung umgesetzt wurde und was bei der Bemessung von Hilfebedarf beachtet werden muss.

In Kapitel 4 folgt eine Übersicht der Forschungsprojekte, die insbesondere in Deutschland und in der Schweiz hinsichtlich Persönlicher Assistenz durchgeführt wurden. Es handelt sich dabei hauptsächlich um Daten aus der Modellerprobung, die von Oktober 2004 bis Juni 2007 in Deutschland wissenschaftlich begleitet wurde. Für die Schweiz sind der Pilotversuch Assistenzbudget (2006–2008) sowie die parallel zum vorliegenden Forschungsprojekt vom Bundesamt für Sozialversicherungen in Auftrag gegebene Evaluation Assistenzbeitrag (2014–2017) massgeblich.

Das methodische Vorgehen sowie das Forschungssetting werden in Kapitel 5 dargelegt. Ausgehend von der Betroffenenperspektive, der Offenheit der Fragen und der Neuartigkeit des Assistenzbeitrags in der Schweiz wurde für die Bearbeitung der Thematik der Forschungsstil der Grounded Theory Methodology gewählt. Das zirkuläre Vorgehen, durch das sich dieser Stil auszeichnet, eignet sich hervorragend, um neue Themen feldorientiert zu erforschen.

Kapitel 6 stellt die Analyseergebnisse und deren Interpretation dar. Um die Geschichten rund um die zwei Schlüsselkategorien zu veranschaulichen, werden sie mit Ankerzitaten aus den Gesprächen ergänzt.

Anschliessend folgen die Diskussion der Ergebnisse und die Formulierung von Implikationen für die Praxis in Kapitel 7. Die Ergebnisdiskussion mit dem Rückbezug auf die Ausgangshypothese und die Beantwortung der Fragestellungen sowie die Schlussfolgerungen daraus bilden den Hauptteil dieses Kapitels. Eine kurze Reflexion der empirischen Forschung sowie ein Ausblick mit den Forschungsdesideraten bilden dann den Abschluss der Arbeit.

2 Historische Entwicklungen und theoretische Konzepte

Menschen mit einer Behinderung haben heute die Möglichkeit, aus einer Bandbreite von Wohn- und Unterstützungsformen auszuwählen. Das war nicht immer so. Noch in den 1960er Jahren wurden beispielsweise auch Menschen mit einer körperlichen Behinderung in psychiatrischen Anstalten untergebracht und ihr Leben war geprägt von Fremdbestimmung und Zwang (Erzmann, 2011). Doch die Behindertenhilfe hat einen Wandel erfahren. So lebten 2011 in der Schweiz 41 % der hilfebedürftigen Personen zu Hause und 59 % in einem Wohnheim (Gehrig et al., 2013). Ohne die Veränderungen in der Einstellung zu Behinderung wäre es für sie heute nicht möglich, mittels Subjektfinanzierung ein selbstständiges Leben zu Hause zu führen. Das Umdenken in der professionellen Behindertenhilfe wurde unter anderem von den Behindertenbewegungen angestoßen. Die Forderungen von betroffenen Personen hinsichtlich des Umgangs mit dem Begriff Behinderung sowie mit Menschen mit einer Behinderung haben diverse Konzepte auf professioneller Ebene hervorgebracht. Im System der Unterstützung von Menschen mit einer Behinderung und in der direkten Arbeitspraxis leiten diese Konzepte und Ideen das Handeln der betreuenden Personen. Ebenso bilden sie eine Grundlage für Gesetze und deren Verordnungen.

Um die Aktualität des Konzepts der Persönlichen Assistenz zu veranschaulichen, wird im Folgenden ein Einblick in den geschichtlichen Hintergrund von sonderpädagogischen Organisationen gegeben. Damit soll der Verlauf nachgezeichnet werden, der von einer fürsorgerischen Verwahrung in Grosseinrichtungen über eine von (pädagogischen) Experten dominierte Phase bis hin zur Normalisierung und Selbstvertretung und schliesslich zum aktuellen Konzept der Persönlichen Assistenz führte. Weber (2016) hat zur Darstellung dieses Prozesses eine Abbildung von Fornfeldt (2008) um zwei bedeutende Details ergänzt. Sie soll hier als Abb. 1 auf Seite 20 als Überblick dienen, um diesen Wandel nachzuzeichnen. Bei den Ergänzungen handelt es sich zum einen um die historische Phase vor der Verwahrung, die er mit ‚Vernichtung‘ bezeichnet – als Höhepunkt einer Verachtung von Menschen mit Behinderung im Nationalsozialismus –, und zum anderen um das Übereinkommen

20 Historische Entwicklungen und theoretische Konzepte

über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention oder UN-BRK), das 2008 in Kraft trat.

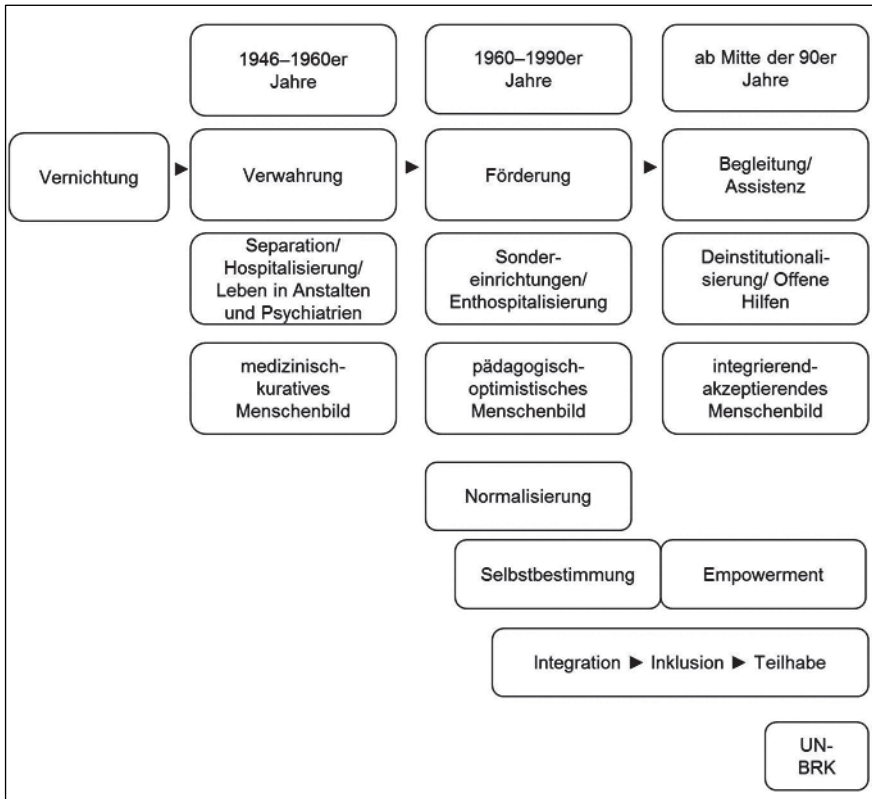


Abb. 1: Veränderungsprozesse im Überblick
Eigene Darstellung in Anlehnung an Fornefeld (2008) und Weber (2016)

Der Begriff Fürsorge ist aus dem Lateinischen entlehnt (*procurare*) und bedeutet für jemanden zu sorgen, der es bedarf. Gemäss dem Deutschen Wörterbuch von Jacob und Wilhelm Grimm (1854–1961) hat die Fürsorge etwas Vorausschauendes (Bd. 4, Sp. 826): Jemand sorgt sich für jemandes Zukunft (Vorsorge). Bei der Fürsorge ist das Verhältnis zwischen den Personen asynchron geprägt. Im Vordergrund stehen medizinisch-kurative Aspekte und Begriffe wie Pflege oder Hilfe. Die Personen sind Pflegende oder Gepflegte

oder auch Betreuende und Betreute. Betreuung wiederum beschreibt die professionelle Arbeit in Wohneinrichtungen für Menschen mit einer Behinderung. Der Begriff wird oftmals kritisiert, weil in diesem Beziehungsverhältnis Interaktionsformen wie Paternalismus, Fremdbestimmung, subtile Gewalt oder eine dominierende Helferrolle auftreten und zu Schwierigkeiten führen können. Mit Verwahrung, wie die Phase in der Abb. 1 auf Seite 20 bezeichnet wird, ist in diesem Kontext die längerfristige und zwangsweise Unterbringung von Personen gemeint, oft in geschlossenen Einrichtungen, wo Kontrolle über sie ausgeübt werden kann (Theunissen, 2007). An die Phase der Verwahrung schloss sich die Phase der Förderung an. Sie bezeichnet besonders die Entwicklung im Bereich der Geistigbehindertenpädagogik. Die Erziehungswissenschaft begann sich für das Themenfeld zu interessieren und die Medizin wurde in den Hintergrund gedrängt (Hähner, Niehoff, Sack & Walther, 2009). Diese Orientierung führte unter einem pädagogisch-optimistisch geprägten Menschenbild zur Gründung von Sonderschulen und Ausbildungsarten für Pädagogen mit Spezialisierung auf Sonderpädagogik (Hoyningen-Süess, 1999). In jüngerer Zeit orientiert sich die Profession immer öfter an Unterstützungsangeboten, die auf dem Konzept der Begleitung oder Assistenz basieren und von einem integrierend-akzeptierenden Menschenbild ausgehen.

2.1 Wandel sonderpädagogischer Dienstleistungen

In einer industrialisierten Arbeits- und Leistungsgesellschaft kommt der Erwerbstätigkeit eine grosse Bedeutung zu. Wer arbeiten kann, ist für das Wohlergehen der Gesellschaft wichtig, und wer nicht arbeiten kann, wird je nach seiner „Unvernunft, Unbrauchbarkeit oder Asozialität“ (Dörner, 1988, S. 22) in eine Spezialeinrichtung gebracht. Die Institutionalisierung in der Behindertenhilfe stellt einen wichtigen Teil der Geschichte der Sonderpädagogik dar. Soziologisch betrachtet ist die Institutionalisierung der „Endpunkt der Entwicklung von Regulativen im Sinne einer gesellschaftlichen Anerkennung“ (Greving, 2016, S. 37). Was damit angesprochen wird, ist die leitende Aufgabe von Institutionen, den einzelnen Akteuren einen Handlungsrahmen mit stabilen Mustern für das Zusammenleben zu geben und sie so von der ständigen Reflexion und erneuten Entscheidung zu entlasten. Institutionen können in gewissem Umfang zur Ausgestaltung von Organisationen führen.

22 Historische Entwicklungen und theoretische Konzepte

„Diese strukturieren und kultivieren diese Bedarfe, indem sie Fragen nach Macht, nach Kontrolle, nach Wandlungsprozessen, nach Strukturierungen usw. dieser institutionellen Grundgegebenheiten zu beantworten suchen“ (Greving, 2016, S. 38).

Ist die Rede von der Institutionalisierung in der Behindertenhilfe, ist damit die Entwicklung der Organisationen gemeint, die sich der Menschen mit Behinderung annahmen. Denn die Behindertenhilfe war über lange Zeit rein institutionenbezogen und fand mehrheitlich in Sondereinrichtungen statt. Das waren beispielsweise grosse Anstalten wie Krankenhäuser, Psychiatrien, Heime und Sonderschulen, da man davon ausging, dass dies den Bedürfnissen der betroffenen Personen entspricht (Theunissen, 2009). Auch heute noch leben Menschen mit einer Behinderung in speziellen Einrichtungen. Doch diese folgen mehrheitlich den neueren Konzepten und Leitlinien der Behindertenhilfe. Ausgehend von einem medizinischen Modell von Behinderung, in dem die Behinderung als Krankheit gilt, schien es jedoch lange gut begründet, kranke Menschen auch in solchen medizinisch ausgerichteten Kliniken zu betreuen.

Das medizinische Modell von Behinderung geht davon aus, dass das Problem, die Schädigung oder das Defizit unmittelbar auf eine Krankheit oder ein Trauma des Individuums zurückzuführen ist. Somit ist es ein individuelles Modell, weil das Merkmal zur Festlegung von Behinderung vom Individuum aus definiert wird. Diese Sichtweise hat viel Kritik erfahren, liegt aber auch heute noch einigen Konzepten zugrunde. Beim medizinischen Modell von Behinderung wird der Begriff über Merkmale festgelegt, wie es beispielsweise bei der Körperbehinderung, Sehbehinderung oder geistigen Behinderung geschieht. In dieser Betrachtungsart ist Behinderung ein Störungsbegriff. Ziel solcher Beschreibungen ist es, „behinderungsspezifische Behandlungsformen zu finden“ (Weisser, 2007, S. 238), ähnlich wie man Krankheiten behandelt. Die Behinderung wird unter dieser Betrachtung der Person zugeschrieben und zeigt sich meist in einer Abweichung von der Norm (kann gehen/kann nicht gehen). Diese Sichtweise findet sich auch in der substantivierten Form ‚der Behinderte‘, was heute in der Regel als diskriminierend gilt (Schriber, 2016). Die Kriterien für die Beschreibung der Norm und der Abweichung von der Norm finden sich meist in internationalen Klassifikationssystemen. In diesem Modell von Behinderung wird die Schädigung oder die funktionale Beeinträchtigung als persönliches Unglück betrachtet und ist individuell zu

bewältigen (Waldschmidt, 2005). Colin Barnes spricht auch von „the personal tragedy theory of disability“ (Barnes, Oliver & Barton, 2002, S. 31). Eine soziale, historische oder kulturelle Komponente wird nicht berücksichtigt. Die (medizinisch-therapeutische) ‚Behandlung‘ von Behinderung zielt auf die Heilung der Abweichung oder auf die Anpassung des Menschen an die Norm ab (vgl. dazu exemplarisch Bach, 1976; Bleidick, 1976; Jantzen, 1976). Unter diesem Rehabilitationsparadigma, bei dem die Annäherung an die Norm durch Anpassung an die Umwelt im Vordergrund steht, liegt der Expertenstatus nicht beim Menschen mit Behinderung, sondern bei den medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Fachpersonen. „Krankheiten können nur von ausgebildetem Personal diagnostiziert, bescheinigt und behandelt werden“ (DeJong 1983 zit. nach Miles-Paul, 1992, S. 49). Und es ist das System der Sozialleistungen, welches Behandlungen ermöglichen kann oder nicht. Die betroffene Person selbst hat keinen Einfluss darauf, welche Pflege oder welche Therapie sie erhält oder wie sie ihr Leben gestalten darf. Paradoxerweise geht aber das medizinische Modell davon aus, dass die Schädigung und deren Folgen gleichermaßen individuell zu bewältigen seien.

Das Krankheitsargument (organische Störung ist eine Abweichung der Norm) ist denn auch einer der bei Theunissen (1999) beschriebenen Gründe für die Institutionalisierung im Behindertenwesen. Als weiteres Argument beschreibt er dasjenige der Pflegebedürftigkeit. Menschen mit einer Behinderung galten lange als bildungsunfähige Pflegefälle, die auf ständige Betreuung angewiesen sind. Zudem wurde damit argumentiert, dass die Gesellschaft vor den Menschen mit einer Behinderung geschützt werden müsse, so wie auch die Betroffenen vor der Gesellschaft geschützt werden sollten. Dies zeigte sich vor allem darin, dass der Gesellschaft der Anblick von Menschen mit einer Behinderung erspart werden sollte. Auch wurde den Menschen mit einer Behinderung kaum zugetraut, ein Leben in der Gesellschaft zu führen. Schliesslich galt es als die „billigste“ Form der Versorgung, wenn alle Fälle zusammen in einer Anstalt untergebracht wurden (Theunissen & Lingg, 1999, S. 7). Diese Argumente wurden lange dazu verwendet, eine Unterbringung von Menschen mit Behinderungen in abgelegenen, kaum gesellschaftlich integrierten Organisationen zu legitimieren.

Durch die in solchen Einrichtungen vorherrschenden Strukturen führte diese Unterbringung aber zur Aussonderung und Isolation der Betroffenen von der Gesellschaft. Ihre Wünsche nach einem selbstbestimmten Leben in der Gesell-

schaft wurden nicht beachtet. Die psychischen und sozialen Faktoren wurden im medizinischen Modell von Behinderung zudem ausser Acht gelassen (Hähner et al., 2009). Diese Art der Unterbringung wird als Hospitalisierung bezeichnet. Hospitalisierung bedeutet im engeren Sinn die Platzierung in einem (psychiatrischen) Krankenhaus; im weiteren Sinn steht der Begriff für die „isolierenden, depersonalisierenden und menschenunwürdigen Lebensbedingungen“ (Hoffmann, 1999, S. 17), unter denen Menschen mit einer Behinderung in Grossanstalten leben mussten. Oft waren sie auch unmenschlichen Behandlungsmethoden (beispielsweise pharmazeutisch oder therapeutisch) und Disziplinierungsmassnahmen ausgesetzt. Die Folgen waren Isolation und Hospitalismus, was sich erheblich auf die Entwicklung auswirken konnte. Nach der Entwicklungspsychologie von Jean Piaget eignet sich das Individuum die Umwelt in einem Prozess der dialektischen Wechselwirkung an (Piaget, 1969). Diese Interaktionen sind die Basis für die menschliche Entwicklung. Wächst ein Individuum isoliert auf, kann die Entwicklung massiv beeinträchtigt werden. Auch Feuser (2012) beschreibt dies mit Bezug auf Maturana und Varela sehr anschaulich, wenn er die menschliche Persönlichkeitsentwicklung als Resultat des Verhältnisses von „*Kooperativer Teilhabe* und *des Grades der Isolation von Teilhabe* an gesellschaftlichen Gütern, sozialem Verkehr, kulturellen Räumen und auch von Bildung“ benennt (Feuser, 2012, S. 9; Hervorhebung im Original). Durch eine Isolation des Individuums von der Umwelt ist es diesem nicht mehr möglich, Erfahrungen mit den Herausforderungen der Welt zu machen und sich dadurch entwickeln zu können. Das Resultat ist ein vermindertes Entwicklungspotenzial durch soziale und bildungsmässige Deprivation. Dies zeigt die absolute Notwendigkeit von zwischenmenschlichen Aktionen und dem Agieren mit der Umwelt im Allgemeinen. Wird die Entwicklung eines Kindes in der Entwicklungsphase bestimmter neuronaler und psychischer Bereiche durch Deprivation gebremst, so kann das Entwicklungsniveau dieser Bereiche erheblich herabgesetzt werden (Feuser, 2012). Das heisst zwar nicht, dass diese spezifische Entwicklung gar nicht mehr stattfinden kann, doch das Potenzial sinkt. Deprivation bedeutet den Entzug oder das Vorenthalten von bedürfnisbefriedigenden Objekten (Dorsch & Becker-Carus, 1996), also das Fehlen von Reizen (sensorische Deprivation) oder Zuwendung (soziale Deprivation) (*Brockhaus Enzyklopädie*, 1986). Der Begriff Hospitalismus bezeichnet die negativen Begleitfolgen eines längeren Aufenthaltes in einer solchen Anstalt. Diese kön-

nen sich insbesondere bei Menschen zeigen, die sich länger in einer Einrichtung aufhalten, die Goffman (1973) als totale Institution bezeichnen würde. Mit diesem Begriff werden grosse Anstalten beschrieben, die alle Bereiche des Lebens ihrer Bewohner, Patienten oder Klienten regeln und kontrollieren (beispielsweise Psychiatrien, aber auch Gefängnisse). Totale Institutionen sind allumfassend. Das Leben der Insassen (anders kann man sie unter solchen Umständen nicht nennen) findet nur an einer Stelle statt. Es gibt keine Trennung zwischen den Bereichen Wohnen, Arbeit und Freizeit. Hinzu kommt, dass die Insassen einer Autorität unterworfen sind und das Leben in unmittelbarer Nähe zu dieser Autorität und zu den anderen Insassen stattfindet. Dabei herrschen grosse Werte- und Machtgefälle zwischen der Gruppe der Insassen und der Gruppe des Aufsichtspersonals (beispielsweise Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzte oder Wachpersonal). Die Autorität plant alle Beschäftigungen exakt und die Abfolge der Tätigkeiten folgt festgeschriebenen Regeln. Jede Aktion wird überwacht, damit sie den offiziellen Zielen der jeweiligen Institution dienen kann. Basaglia geht sogar so weit zu sagen, dass die Ziele der Institution alleine darin bestehen, sich selbst zu erhalten. Somit dienen alle Tätigkeiten innerhalb dieser Institution nur dem Erhalt der Institution, ohne deren Bestehen überhaupt zu rechtfertigen (Basaglia, 1981). Der Insasse der Institution wird durch die starke Trennung zur Aussenwelt von der Gesellschaft total isoliert. Oft entwickeln Menschen, die sich länger in einer totalen Institution aufhalten, Verhaltensweisen, die als auffällig wahrgenommen werden (Hoffmann, 1999). Bei Vernachlässigungen seelisch-emotionaler Art spricht man von psychischem Hospitalismus oder auch Deprivationssyndrom. Dieser Hospitalismus äussert sich durch Entwicklungsverzögerungen und Störungen, ja sogar durch Regression oder Tod (vgl. dazu die Studien zum Dialog bei Säuglingen und Kleinkindern von René Spitz, 1976). Georg Theunissen (1999) spricht auch von gelernten Verhaltensweisen, die als Anpassungsverhalten gedeutet werden können, wie Rückzug, Gleichgültigkeit, Aggressionen, Stereotypien, Einnässen, Einkoten und andere Verhaltensweisen. Auch Goffman (1973) beschreibt Regression als eine Strategie, mit welcher der Insasse auf die Bedingungen in der totalen Institution reagieren kann. „Dieser dramatische Abbruch der Beteiligung an Interaktionsprozessen ist natürlich in psychiatrischen Kliniken unter dem Namen ‚Regression‘ bestens bekannt“ (Goffman, 1973, S. 65).

Unter anderem durch die Kritik an den totalen Institutionen (Goffman, 1973), die Antipsychiatriebewegung (Basaglia & Obiols, 1978) sowie ein Gutachten über die Zustände der Psychiatrien in Deutschland (Deutscher Bundestag, 1975) kam es in den 70er Jahren zu einer Wende in Richtung Enthospitalisierung. Das genannte Gutachten kam 1975 zum Schluss, dass die Versorgung von Menschen mit einer Behinderung in Psychiatrien einer Fehlplatzierung gleichkommt, da sie in erster Linie einen heilpädagogisch-sozialtherapeutischen Rahmen benötigen (Hoffmann, 1999). Enthospitalisierung als Schlagwort beschreibt den darauf folgenden „Prozess der Ausgliederung nicht krankenhausbedürftiger (geistig) behinderter Menschen aus hospitalisierenden Einrichtungen“ (Hoffmann, 1999, S. 20), also den Umzug von Menschen mit Behinderung aus den Grossanstalten in normalisierte Lebensumstände. Vielfach wird auch der Begriff Deinstitutionalisierung als Synonym zu Enthospitalisierung gebraucht. Denn der Begriff beschreibt den Transfer aus Grosseinheiten in dezentrale, gemeindeintegrierte, kleine Wohn- und Lebensseinheiten. Doch die Strukturen, die einem solchen System zugrunde liegen, sind nicht automatisch überwunden, wenn die Institutionen verkleinert oder Wohngemeinschaften gegründet werden (Erzmann, 2011). Aus diesem Grund spielen bei der soziologischen Bedeutung des Begriffs Deinstitutionalisierung auch die zwischenmenschlichen Beziehungen, die Handlungszusammenhänge und hierarchischen Strukturen mit, welche sich in Institutionen ergeben (Erzmann, 2011; Hoffmann, 1999). Grundsätzlich sind Organisationen kommunikative Zusammenschlüsse von einzelnen Akteuren mit jeweils eigenen Kompetenzen, die zusammen, arbeitsteilig gegliedert, der Verwirklichung bestimmter Zwecke, der Organisationsziele dienen (Luhmann, 2009). In solchen Einrichtungen bestehen somit aus rein definitorischen Gründen Macht- und Gewaltstrukturen mit ausgeprägten Hierarchiegefällen. Das Feld der Macht verschiebt sich extrem zu einem Pol (Erzmann, 2011). Ein solches Machtgefälle kann im schlimmsten Fall so gestaltet sein, dass Personen mit weniger Macht darunter leiden. Zielt die Enthospitalisierung auf das Verlassen einer hospitalisierenden Einrichtung, ist das Ziel der Deinstitutionalisierung das Aufbrechen dieser Macht- und Gewaltstrukturen. Die Idee der Deinstitutionalisierung ist es also, Interaktionen zwischen Personen mit hohem Machtgefälle (Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzte und Patientinnen und Patienten) aufzulösen und in Richtung eines partizipativen, gleichberechtigten Zusammenseins und Zusammenarbeitens zu gehen. Es wird ein Dialog

angestrebt. Dafür reicht es nicht, einfach die Wände neu zu streichen. Eine Deinstitutionalisierung zielt immer auf die Änderung der Umgangs- und Verkehrsformen zwischen den Menschen (Erzmann, 2011). Für eine korrekte Deinstitutionalisierung muss gemäss Wolfgang Jantzen ein Klima der gegenseitigen Wertschätzung herrschen, das es beispielsweise erlauben würde, Gewalterfahrungen, die in den Anstalten gemacht wurden, wahrzunehmen und aufzuarbeiten (Jantzen, 1997).

Neben den Konzepten der Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung spielt bei der Humanisierung der Lebensumstände von Menschen mit einer Behinderung auch das Normalisierungsprinzip eine wichtige Rolle, da es insbesondere auf Konzeptebene der Organisationen für Menschen mit Behinderungen grosse Veränderungen bewirkt hat. Im Kern bedeutet Normalisierung, dass das Leben von Menschen mit einer Behinderung in allen Phasen so normal gestaltet wird wie bei allen anderen Menschen (Franz & Beck, 2016). Entwickelt wurde der Gedanke in Dänemark von Bank-Mikkelsen. Dort fand die Idee 1959 sogar den Weg in die Präambel eines Gesetzes, das für Neuerungen der kommunalen Dienste sorgen sollte, um „den geistig behinderten Menschen eine Lebensführung zu ermöglichen, welche der normalen Lebensweise so nahe wie möglich kommt“ (Nirje, 1994, S. 14). In den 60er Jahren hat der damalige Ombudsmann für die Lebenshilfe Schweden, Bengt Nirje, ein Konzept ausgearbeitet, das später in den USA durch Wolfensberger um die Valorisation der sozialen Rolle ergänzt wurde (Franz & Beck, 2016). Das auf acht Lebensbereiche bezogene Normalisierungsprinzip hatte starken Anwendungscharakter und leistete einen grossen Beitrag für die Humanisierung der Lebensbedingungen von Menschen mit einer Behinderung. Allerdings ist es kein Konzept von Menschen mit einer Behinderung, obwohl die Durchdringung dieses Prinzips in der Praxis vom Mitwirken der Angehörigen gestärkt wurde. Einen viel grösseren Einfluss auf das heute bekannte Konzept der Persönlichen Assistenz hatte die Forderung nach Selbstbestimmung, die sich aus dem Kreis von Menschen mit einer Behinderung selbst entwickelte. Obwohl es innerhalb der acht Lebensbereiche des Normalisierungsprinzips auch denjenigen der Selbstbestimmung gibt, wo es darum geht, dass die „Entscheidungen, Wünsche und Hoffnungen geistig behinderter Menschen sowie deren Selbstbestimmung nicht nur respektiert, sondern auch akzeptiert werden“ (Nirje, 1994, S. 22), war der Einfluss der Forderungen nach einem selbstbestimmten Leben betroffener Personen stärker. Zudem

entstand im Zuge der Behindertenbewegungen in den 70er Jahren das soziale Modell von Behinderung, das als weitere Grundlage dazu diente, emanzipierte Forderungen an die Gesellschaft zu stellen. Solche Bewegungen fanden in diversen Ländern statt, gingen jedoch mehrheitlich aus Kreisen von Menschen mit einer Körperbehinderung hervor. Das Normalisierungsprinzip fand überwiegend in Institutionen für Menschen mit einer geistigen Behinderung Anwendung.

In Grossbritannien beispielsweise wurde 1972 die Union Of The Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) gegründet. Sie hat dazu beigetragen, dass das soziale Modell von Behinderung entstehen konnte (Shakespeare & Watson, 2002). Im sozialen Modell von Behinderung liegt das Merkmal nicht nur beim Individuum, sondern in Austauschprozessen zwischen Umwelt und Person (Sasse & Moser, 2016). Die Gründer der UPIAS erkannten, dass eine stärkere Vertretung von Betroffenen selbst notwendig ist, um gesellschaftliche Veränderungen zu bewirken. So entstand die UPIAS aus einer Reaktion auf die von Nicht-Betroffenen besetzten Organisationen (Barnes & Mercer, 2004). In den Fundamental Principles of Disability beschreibt die UPIAS die grundlegende Sicht auf Behinderung folgendermassen: „In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society“ (UPIAS, 1976, S. 3). Damit sind zwei wichtige Kriterien des britischen sozialen Modells genannt: einerseits die materialistische, soziologische Komponente, die besagt, dass Behinderung durch ein behinderndes Sozialsystem entsteht und dadurch zu Ausschluss und zu Unterdrückung führt (Renggli, 2004), und andererseits die Unterscheidung zwischen Schädigung und Behinderung. Das soziale Modell der Behinderung verweist auf die gesellschaftliche Unterdrückung und nicht auf das individuelle Merkmal der Schädigung (Zahnd, 2017). Im englischen Wortlaut weist die Wortwahl ‚Disability‘ und ‚Impairment‘ auf diese Differenzierung hin. Daraus folgt, dass Behinderung kein Merkmal der Person mehr ist, sondern aus Wechselwirkungen zwischen dem gesellschaftlichen Umfeld und der Person besteht (Wansing, 2005). Daraus resultierend ist die ‚Behandlung‘ von Behinderung – oder besser, der Umgang mit Behinderung – Sache der ganzen Gesellschaft. Dies liegt in der Verantwortlichkeit aller und nicht nur beim Individuum. Nicht die Person muss sich ändern, sondern das soziale Umfeld muss sich der Person anpassen (durch Änderungen im Hilfe-

system, Einstellungsänderung, Ermöglichung von Teilhabe, Barrierefreiheit etc.). Die Disability Studies sind beispielsweise ein Ergebnis der Durchsetzung des sozialen Modells von Behinderung. Die Bestrebungen von Menschen mit Behinderung nach mehr Autonomie und weniger Unterdrückung fanden ihren Weg in die akademische Welt. Die Forschungsrichtung der Disability Studies verlangt, dass der Forscher, die Forscherin selbst eine Behinderung haben sollte oder Menschen mit einer Behinderung direkt an der Forschung partizipieren. Mindestens jedoch ist ein enger Kontakt zwischen Forschenden und Menschen mit Behinderung gefordert. Damit erhoffen sie sich ein besseres Verständnis dafür, was es bedeutet, mit einer Behinderung zu leben, und für den damit einhergehenden Ausschluss aus dem alltäglichen Leben (Barnes et al., 2002). Forschungsfragen innerhalb der Disability Studies sollten sich also immer auf das soziale Modell beziehen und beispielsweise auf Institutionen, Strukturen oder soziale Organisationen fokussieren, welche Nachteile für Menschen mit einer Behinderung produzieren. Die Disability Studies sind aber keine neue Richtung der Sonderpädagogik. Auch Waldschmidt (2005) betont, dass die Disability Studies nicht „Medizin, Heilpädagogik oder Rehabilitationswissenschaft in neuem Gewand“ sind, sondern dass sie zeigen wollen, dass Behinderung zur Vielfalt der Menschheit gehört und deren Erforschung Kenntnisse erbringen kann, die für die gesamte Menschheit relevant sein können (Waldschmidt, 2005, S. 13).

Die Entwicklung hin zu mehr Autonomie und Selbstbestimmung in allen Lebens- und auch Forschungsfeldern nahm in den USA einen ähnlichen Verlauf. Neben den Sozialwissenschaften hatten die Kulturwissenschaften einen grossen Einfluss auf die amerikanische Beschreibung des sozialen Modells. Die damit hinzukommenden Aspekte wie Identität, Repräsentation und Normalität ermöglichten eine Interpretation von Behinderung auf verschiedenen Ebenen, ähnlich wie andere ausschliessende Differenzkategorien (beispielsweise Geschlecht oder Rasse) es zulassen. So betrachtet könnte jeder Mensch von Behinderung betroffen sein, was zum Begriff „temporarily able-bodied“ geführt hat (Renggli, 2004, S. 18). Die US-amerikanischen Bürgerrechtsbewegungen (the civil rights and Black Power movements) haben beispielsweise das Empowerment-Konzept hervorgebracht (Theunissen, 2009). Dabei ging es darum, für gesellschaftlich benachteiligte Randgruppen und ethnische Minderheiten (nicht nur Menschen mit einer Behinderung) mehr soziale Gerechtigkeit und politische Teilhabe zu erkämpfen. Das Prinzip da-

bei ist, dass sozial benachteiligte Menschen ihr Leben selbst verändern können, wenn sie sich ihrer Stärken bewusst werden und sich bestimmte Fähigkeiten aneignen. Eine entscheidende Rolle spielen dabei nicht Top-down-Programme von Sozialarbeitenden oder Pädagoginnen und Pädagogen, sondern Bottom-up-Methoden, durch welche die betroffenen Personen befähigt werden, ihre Lage zu erkennen, und dementsprechend selbstbemächtigt (empowered) werden, etwas dagegen zu unternehmen (Theunissen, 2009). Dieser Grundgedanke fand sich danach auch in weiteren Bewegungen wie der Friedens- oder Frauenbewegung und wird beispielsweise angewendet in Selbsthilfegruppen oder bei Bürgerinitiativen. Bezogen auf das Thema Behinderung haben vor allem die Empowerment-Bewegung von Eltern von Kindern mit einer Behinderung sowie die Independent-Living- und Self-Advocacy-Bewegung von Menschen mit einer Behinderung einen wichtigen Beitrag in Richtung Selbstbestimmung und Teilhabe geleistet. Die drei zentralen Bezugswerte des Empowerment-Konzepts (Selbstbestimmung, Partizipation und Verteilungsgerechtigkeit) sollen an dieser Stelle unter Bezugnahme auf die Bewegungen in den USA, Deutschland und der Schweiz erläutert werden, da sie für das Konzept der Persönlichen Assistenz eine wichtige theoretische Grundlage darstellen.

2.2 Selbstbestimmung und das Selbstbestimmt-Leben-Prinzip

Über sein Leben frei bestimmen können. Bei Entscheidungen autonom handeln dürfen, die eigene Biografie individuell schreiben, ohne dabei von machtausübenden Institutionen eingeschränkt zu werden – dies ist das Prinzip der Selbstbestimmung als Antonym von Fremdbestimmung. Selbstbestimmung ist eine Forderung, die sich aus der langen Zeit mit Erfahrungen von Fremdbestimmung von Menschen mit Behinderung entwickelt hat: Selbstbestimmung wurde zur zentralen Forderung, zum zentralen Leitgedanken in der Sonderpädagogik (Schuppener, 2016), der mit Persönlicher Assistenz erreicht werden soll. Anne Waldschmidt bezeichnet Selbstbestimmung sogar als Schlüsselbegriff der Gegenwart, der als Synonym für Eigenverantwortlichkeit, Unabhängigkeit, Freiheit, Autonomie und Emanzipation verwendet wird (Waldschmidt, 2012). Selbstbestimmung beschreibt die Möglichkeit eines Individuums, nach seinem eigenen Willen frei zu handeln. Allerdings bleibt die handelnde Person immer in der Verantwortung anderer

Mitglieder der Gesellschaft. Sie kann nur so weit gehen, wie sie die Selbstbestimmung der anderen nicht gefährdet. Alle Taten bleiben in diesem Sinne unvollständig selbstbestimmt. Genau so beschreibt es Harmel, wenn sie aufgrund ihrer Literaturrecherche zum Thema Selbstbestimmung und Fremdbestimmung zum Schluss kommt, „dass der Mensch alleine auf sich bezogen und einzig selbstbestimmt nicht auskommen und leben kann“ (Harmel, 2011, S. 83). Demnach bedeutet Selbstbestimmung nicht, dass die Person sich vollkommen selbst überlassen wird. Denn oft ist ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit einer Behinderung nur mithilfe anderer Menschen möglich. Doch genau durch diese nicht fremdbestimmende Unterstützung kann die Selbstbestimmung verwirklicht werden.

Bezieht man dies auf ein Leben mit Behinderung, würde es bedeuten, dass jede oder jeder seine behinderungsbedingte Unterstützung ohne fremdbestimmte Zwänge von Institutionen oder fürsorgerische Hilfe von Fachpersonen organisieren könnte. Deshalb könnte man in diesem Bereich alternativ auch von unabhängiger Lebensführung sprechen. Neben Waldschmidt und Harmel haben sich auch weitere Autoren der Thematik und Problematik rund um die Selbstbestimmung und deren Grenzen angenommen. Steiner (1999) beispielsweise beschreibt Selbstbestimmung als Gegenbegriff zu Fremdbestimmung und meint damit „das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen“ (Steiner, 1999, S. 2). So sieht es auch seine Lebenspartnerin Rothenberg, wenn sie Selbstbestimmung als ein Selbstbestimmt-Leben-Prinzip beschreibt. Damit möchte sie den aktiven Prozess von „selbstbestimmt leben“ verdeutlichen im Gegensatz zu einem Leben in Abhängigkeit (Rothenberg, 2012, S. 21). Sie kommt bei ihren Ausführungen zum Schluss, dass selbstbestimmt leben ein Prinzip mit Grundsätzen geworden ist, dessen fünf Kernelemente die folgenden sind:

„Kompetenz: Zuständigkeit für das eigene Leben/Expertentum in eigener Sache/Selbstvertretung: statt Stellvertretung/Subjekt eigenen Handelns: Vom Objekt der Fürsorge zum Subjekt eigenen Handelns/Vom Objekt der Forschung zum Subjekt der eigenen Forschung: behinderte Forscherinnen und Forscher sowie partizipative Forschung.“ (Rothenberg, 2012, S. 63)

Osbahr beschreibt Selbstbestimmung in erster Linie als Bürgerrecht, „in wichtigen Belangen des eigenen Lebens selbst Entscheidungen zu treffen“ (Osbahr, 2000, S. 133). Selbstbestimmung bedeutet somit für ihn Wahl- und Entscheidungsautonomie.

Gefordert wird ein solches Leben schon seit Langem. Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, wie man sie aus den USA unter dem Namen Independent-Living(IL)-Movement kennt, fand mit ähnlichen Zielen und Forderungen auch in Deutschland und in der Schweiz statt. In den USA wurde die Bewegung 1962 ausgelöst durch ein Studentenprogramm, das einen Helferpool einrichtete und behindertengerechtes Wohnen ermöglichte (Miles-Paul, 1992). Das war der Beginn des Peer Supports, der Unterstützung durch Ebenbürtige, durch Gleiche. Oft wird dafür auch der Begriff Peer Counseling verwendet, ein Beratungsinstrument von Menschen mit Behinderung, die zum Beispiel bereits Erfahrungen mit Selbstbestimmung gemacht haben, für Menschen mit Behinderung, die von diesen Erfahrungen profitieren können. Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung breitete sich in den gesamten USA aus. In den 70er Jahren entstanden die ersten Centers for Independent Living, in denen die an der Selbstbestimmung orientierten Grundsätze für die Behindertenarbeit umgesetzt wurden (Schönwiese, 2016). In dieselbe Richtung geht die Entwicklung von Selbsthilfegruppen von Personen mit Lernschwierigkeiten, die sich eine Assistenz suchten, um die Gruppen zu unterstützen, aber nicht zu leiten. Diese Self-Advocacy-Gruppen, auch unter dem Namen People-First-Gruppen bekannt, ermunterten Menschen mit Lernschwierigkeiten, ihre Stimme zu erheben, für sich selbst einzustehen und zu lernen, selbst Entscheidungen zu treffen (Schönwiese, 2016).

In Deutschland waren es in den 50er Jahren hauptsächlich Kriegsbehinderte, die sich für ein besseres Leben einsetzten. Daraus entstand in den 70er Jahren die Krüppelbewegung. Zudem gab es Ende der 60er Jahre vermehrt jüngere Menschen mit Behinderungen, die sich gegen die aussondernden Strukturen der Behindertenhilfe wehrten. Doch erst 1982, im Rahmen eines internationalen Kongresses der Vereinigung Integrationsförderung, fanden die Ideen der IL-Centers aus Amerika ihren Weg nach Deutschland. So konnte 1986 in Bremen das erste Zentrum für selbstbestimmtes Leben seine Türen öffnen (Miles-Paul, 1992). Selbstbestimmung wird bei beiden Bewegungen (Deutschland und USA) als Kontrolle über das eigene Leben verstanden. Dabei soll den Menschen eine Auswahl an akzeptablen Möglichkeiten geboten werden, aus denen sie ohne unnötige externe Eingriffe auswählen können. Die deutsche Behindertenbewegung hat für ihr politisches Programm sechs Grundsätze beschrieben, die für die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung massgeblich sind.

- 1) Durch das Verabschieden von Gesetzen und den Abbau gesellschaftlicher Ungleichheit sollen Gleichstellung und Antidiskriminierung von Menschen mit Behinderungen ermöglicht werden.
- 2) Entmedizinisierung und Machtverschiebung bei der Pflege von Menschen mit Behinderung durch das Ermöglichen von Eigenverantwortung bei der Organisation der Pflege. Behinderung soll nicht weiter als Krankheit wahrgenommen werden, welche die Betroffenen als passive Patienten wirken lässt, sondern sie zu aktiven Konsumenten, Managern ihrer Persönlichen Assistenz werden lassen. Dafür braucht es keine Experten für spezielle Schädigungen, denn die Experten sind die Menschen mit Behinderung selbst.
- 3) Nicht-Aussonderung und Integration im Gegensatz zur Verwahrung in Sondereinrichtungen. Alle Dienstleistungen mit bevormundenden und institutionellen Strukturen werden abgelehnt.
- 4) Kontrolle über die eigenen Organisationen durch das Vertretensein in deren Vorständen und durch öffentliches Auftreten.
- 5) Kontrolle über Dienstleistungen für Behinderte, damit diese nicht an den Interessen der Betroffenen vorbei organisiert werden.
- 6) Peer Counseling und Peer Support als Grundlage von Empowerment. Die gegenseitige Unterstützung soll die Grundlage sein, damit möglichst viele Menschen ein selbstbestimmtes Leben führen können (Miles-Paul, 1999).

In der Schweiz hat die Zeitschrift PULS, herausgegeben von 1976 bis 1994, massgeblich zur Entwicklung der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung beigetragen. Die Zeitschrift war ein gemeinsames Projekt des Vereins Impuls und des Club Behinderter und ihrer FreundInnen (CeBeeFs). „PULS verstand sich als politisches Sprachrohr der Behindertenbewegung“ (McGowan, 2011, S. 22) und bemühte sich um eine Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderung². Als Folge der europäischen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung wurde 1996 das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben in Zürich gegründet. Die Ziele des Zentrums sind:

- 1) eine barrierefreie Gestaltung des öffentlichen Raumes,
- 2) Empowerment und Persönliche Assistenz,

² Eine eindrückliche Sammlung der Themen und Erinnerungen von zentralen Protagonisten dieser Zeit bietet das Buch „PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung“ von Graf, Renggli und Weisser (2011).

3) Deinstitutionalisierung und

4) Peer Counseling.

Heute bietet das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben ein umfassendes Betreuungsangebot im Bereich der Persönlichen Assistenz und führt zu diesem Zweck ein Onlineforum, in dem sich alle Betroffenen über ihre Fragen und Erfahrungen austauschen können. Das Zentrum folgt sieben Grundprinzipien (Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, o. J.):

- *ENThinderung*: als politischer Kampf in Richtung einer inklusiven Gesellschaft, in der Behinderung nicht als medizinisches, sondern gesellschaftliches Phänomen anerkannt wird.
- *Gleichberechtigung*: Entsprechend der Deklaration der Menschenrechte sind alle Menschen gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft.
- *Solidarität*: Gegenseitige Unterstützung im Kampf um gleichberechtigte Teilhabe.
- *Keine Diskriminierung*: Peter Wehrli, der aktuelle Geschäftsführer des ZSL, beschreibt die erlebte Diskriminierung folgendermassen:

„Menschen mit einer Behinderung, die zum Überleben auf etwas mehr Assistenz anderer angewiesen sind als sogenannte Nichtbehinderte, verlieren jedes Recht auf Selbstbestimmung. Die betreuenden Organisationen schreiben ihnen wie kleinen Kindern vor, mit wem sie zusammenleben, wann sie aufstehen, wann sie essen, wann sie auf die Toilette, wie möglichst früh sie wieder schlafen gehen sollen. So sieht Diskriminierung für uns im Alltag aus.“ (Wehrli, 1998, Abschnitt 5)

- *Experten*: Die Betroffenen sind selbst Experten über ihr Leben.
- *Selbstbestimmung*: Jeder Mensch hat das Recht, sein Leben im Zusammenleben mit anderen einzurichten und zu gestalten.
- *Unterstützung*: Jedem soll es ermöglicht werden, „eigene Wünsche und Ziele zu erkennen und eigene Strategien zu deren Erreichung zu entwickeln“ (Zentrum für Selbstbestimmtes Leben, o. J., Grundprinzipien).

Vor allem das letzte Grundprinzip der Unterstützung kommt bei der Persönlichen Assistenz zum Tragen. Menschen haben ein Anrecht auf Unterstützung bei der Erkennung ihrer Wünsche und Ziele, zum Beispiel nach einer eigenen Wohnung, sowie Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Möglichkeiten, wie diese Ziele erreicht werden können. „Selbstbestimmt zu leben bedeutet, Entscheidungsautonomie und Umweltkontrolle zu gewinnen und gesellschaftliche Diskriminierungen zu überwinden“ (Osbaahr, 2000, S. 128). Insbe-

sondere die Wahlfreiheit, die eine Voraussetzung für Selbstbestimmung ist, benötigt jedoch akzeptable Optionen, aus denen man wählen kann.

In der konkreten Umsetzung wird die Selbstbestimmung, wie auch die Partizipation, besonders bei Personen mit kognitiver Behinderung stark kritisiert und eingegrenzt. Oft fällt es schwer, die Konsequenzen von autonom gefällten Entscheidungen zuzulassen. Nach Theunissen sind diese Schwierigkeiten auf zwei Gründe zurückzuführen: Einerseits kann es den Professionellen schwerfallen, ihre Regelwerke (zum Beispiel Dienstpläne) an die Bedürfnisse ihrer Bewohnerinnen und Bewohner anzupassen; andererseits können die getroffenen Entscheidungen im Arbeitsalltag zu Herausforderungen werden (Theunissen, 2009). Ein Beispiel hierfür ist selbst- oder fremdverletzendes Verhalten. Hier ist ein guter Umgang mit den freiheitsbegrenzenden Prinzipien und mit der Forderung nach Partizipation und Selbstbestimmung gefragt. Solche Prinzipien haben beispielsweise Mappes und Zembaty (1991) für die biomedizinische Ethik formuliert. Ihrer Meinung nach gibt es Fälle, in denen die Autonomie einer Person zu Recht beschnitten werden kann, beispielsweise zum Schutz anderer oder der Person selbst (Schutzprinzip und Paternalismusprinzip) oder wenn man die Person durch die Einschränkung daran hindert, ethisch falsch zu handeln (Moralitätsprinzip). Solche Handlungsweisen sind auch in der Behindertenhilfe zu erkennen. Problematisch wird es jedoch, wenn diese Prinzipien ohne Reflexion übernommen werden. Dann besteht die Gefahr eines Machtmissbrauchs. Im Sinne des Empowerment-Konzepts wäre es angebracht, die Betroffenen assistierend an das Verständnis von schädlichem Verhalten heranzuführen und gemeinsam Strategien zu entwickeln, um die Wünsche zu befriedigen, ohne die Betroffenen oder ihre Umwelt jedoch Gefahren auszusetzen. Allerdings ist bei Personen mit eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten fraglich, inwiefern die Betreuungspersonen die Wünsche und Ziele richtig deuten können. So kommt Meier (2015) in seiner Untersuchung zur Alltagsgestaltung von Menschen mit intellektueller Behinderung zu dem Schluss, dass die Selbstbestimmung für Aussenstehende nur beschränkt sichtbar wird, da Wille und Motiv der jeweiligen Personen intrapsychische Vorgänge sind. Man nimmt an, dass etwas der Wille einer Person ist. Doch ohne genaue Äusserung der betroffenen Person kann man nie abschliessend wissen, ob dies in Wirklichkeit so ist.

2.3 Partizipation und Teilhabe

Neben Selbstbestimmung ist Partizipation der zweite Grundwert, den Theunissen für das Konzept des Empowerments nennt (Theunissen, 2009). Der englische Begriff ‚participation‘ kann mit ‚Teilhabe‘ übersetzt werden. Gemäss der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) ist Partizipation [Teilhabe] das Einbezogenensein in eine Lebenssituation (World Health Organization, 2005). Die deutsche Übersetzung der ICF benutzt den englischen Originalbegriff ‚Partizipation‘ und ergänzt ihn um ‚Teilhabe‘. Begründet wird dies damit, dass der Begriff Teilhabe in der Schweiz eine engere Bedeutung hat als in Deutschland und dass in Deutschland der Begriff Teilhabe stark im Sozialrecht verankert ist (World Health Organization, 2005). Denn bereits in den 60er Jahren wurde Behinderung im deutschen Recht als erschwerte Teilhabe beschrieben, weshalb die Eingliederungshilfe als Pflicht der Gesellschaft bestimmt wurde. Damit wird Teilhabe oft auf das Eingebundensein in eine einzelne soziale Lebenssituation reduziert, und die politische Dimension (Ziel der Selbstbestimmung und Mitgestaltungsrechte) geht verloren (Beck, 2013). Dies steht im Gegensatz zum Begriff Partizipation, der zwar auch eine soziale und eine politische Dimension umfasst, aufgrund seiner zentralen Bedeutung für die Demokratietheorie aber umfassender politisch betrachtet werden kann, weil „der demokratische Gehalt im Partizipationsbegriff selbst schon mit angelegt zu sein [scheint]“ (Beck, 2013, S. 7). Im Gegensatz dazu wurde im Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen der Vereinten Nationen (UN-Behindertenrechtskonvention oder abgekürzt mit UN-BRK) ‚participation‘ ebenfalls mit ‚Teilhabe‘ übersetzt. An der deutschen Übersetzung haben einige Behindertenverbände Verbesserungsvorschläge in einer inoffiziellen Schattenübersetzung angebracht. Ein Vergleich der Versionen zeigt, dass die Übersetzung von ‚participation‘ mit ‚Teilhabe‘ aus Sicht der Betroffenen als korrekte Übersetzung angenommen wurde. Aus diesem Grund werden die Begriffe Teilhabe und Partizipation in der vorliegenden Arbeit als Synonyme verwendet, und die Dimensionen werden sofern möglich immer umfassend betrachtet, auch wenn sie vielerorts auf die soziale Teilhabe reduziert werden. Die Möglichkeiten zur politischen Teilhabe und damit zur Teilnahme an Prozessen im Feld von Behinderung sollen jeweils ebenso Bedeutung haben wie die Teilhabemöglichkeiten in gewissen sozialen Lebensbereichen.

Bei der Partizipation, so wie es das Empowerment-Konzept vorsieht, geht es nicht um eine einfache Teilhabe, bei der die Fachexperten letztlich weiterhin die Form der Beteiligung bestimmen, sondern „um Prozesse, bei denen Betroffene selbst im Hinblick auf ihre personale Lebensgestaltung und unmittelbare soziale Lebenswelt Entscheidungen treffen sollen“ (Theunissen, 2009, S. 47). Auch Bartelheimer drückt dies treffend wie folgt aus: „Teilhabe lässt sich an den Chancen oder Handlungsspielräumen messen, eine individuell gewünschte und gesellschaftlich übliche Lebensweise zu realisieren“ (Bartelheimer, 2004, S. 53). Wiederum geht es um die aktive Beteiligung an Entscheidungsprozessen, beispielsweise bei der Wahl des Wohnortes. Solange die Menschenrechte gewahrt bleiben, kann dazu auch die assistierte (oder unterstützte) Entscheidungsfindung gehören.

In der UN-Behindertenrechtskonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK), die sich als Ergänzung und Konkretisierung der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte versteht und kein Sonderrecht für Menschen mit Behinderung darstellt (Hedderich, 2016), ist in Artikel 19 das Grundrecht auf die Teilhabe an der Gemeinschaft explizit erwähnt:

„Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Massnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern.“ (*Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) vom 13. Dezember 2006, 15/ Art. 19*)

In Österreich wurde die Konvention 2008 ratifiziert und in Deutschland trat sie 2009 in Kraft. Die Schweiz hat die UN-BRK im April 2014 ratifiziert. Der Bezug auf die Menschenrechte ist für die Arbeit im Feld der Behinderung eine wichtige Neuerung im Vergleich zu bisherigen Modellen (medizinisch und sozial), die auf Fürsorge und Paternalismus ausgerichtet waren. So wurde die UN-BRK in der sonderpädagogischen Disziplin zu einer „zentralen Rahmung“ (Hedderich, 2016, S. 18). Theresia Degener zeigt, dass mit der UN-BRK das soziale Modell weiterentwickelt wurde. Sie führt aus, dass nur das menschenrechtliche Modell erklären kann, dass Menschenrechtsfähigkeit nicht durch gesundheitliche Beeinträchtigungen beschränkt ist. Ausserdem gehe das menschenrechtliche Modell über Antidiskriminierung hinaus und setze auf soziale Sicherheit und einen angemessenen Lebensstandard. Zudem schätze das neue Modell Behinderung als Teil der menschlichen Vielfalt und

berücksichtige Behinderung ebenso als Teil der Identität, wobei das soziale Modell Behinderung eher zur Analyse von Machtverhältnissen nutze. Ebenso biete das menschenrechtliche Modell einen Rahmen für sensible Präventionsprogramme und enthalte einen Fahrplan für eine inklusive globale Armuts politik (Degener, 2014). Insgesamt stellen diese Thesen eine spannende Überlegung zur Weiterentwicklung eines Modells von Behinderung dar. Die neue Grundhaltung kommt in Artikel 1 gut zum Ausdruck, in dem der Zweck der UN-BRK beschrieben wird:

„Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“ (*Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) vom 13. Dezember 2006, 4/ Art. 1*)

Die Rechte (Sicherheit, Würde, freie Meinungsäußerung, Gleichbehandlung usw.), die allen Menschen zustehen, sind ebenso kennzeichnend für das Empowerment-Konzept. Weshalb ist es aber notwendig, das Eingebundensein von Menschen mit einer Behinderung in den verschiedenen Lebensbereichen so spezifisch zu nennen? Gudrun Wansing (2005) beschreibt in der Abhandlung zur *Teilhabe an der Gesellschaft* Behinderung ebenso als ein Exklusionsrisiko. Dies kommt auch zum Ausdruck, wenn man in Anlehnung an das biopsychosoziale Modell der WHO (vgl. Abb. 4 auf Seite 54) Behinderung als Einschränkung der Teilhabe definiert. Durch die Bestimmung von Kontextfaktoren und deren Bearbeitung kann die Teilhabe verbessert werden (Hedderich, 2016). Gudrun Wansing beleuchtet die Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung in verschiedenen Gesellschaftsbereichen (wie Ökonomie und Bildungssystem), soziale Isolation und Diskriminierung, Barrieren im Zugang zu Umwelt und Dienstleistungen. Dabei kommt sie zum Fazit, dass für die soziale Exklusion nicht allein die persönliche Voraussetzung oder funktionelle Beeinträchtigung der Person fördernd wirkt, sondern dass es vor allem die gesellschaftlichen Institutionen und Organisationen sind, die als „Agenten der Ausgrenzung“ agieren (Wansing, 2005, S. 98). Das Eingebundensein in die Lebensbereiche wird durch die Behinderung erschwert. Eine Befragung unter europäischen Behindertenorganisationen nach den Hauptursachen für die soziale Exklusion ergab, dass es weitere Umweltfaktoren gibt, die zu sozialer Exklusion führen. Die Abb. 2 auf Seite 39 zeigt diese Hauptursachen, wie sie aus dem Disability and Social Exclusion Report (Comite Espa-

ñol De Representates De Minusvalidos, European Blind Union, Finnish Disability Forum & Inclusion Europe et al., 2002) hervorgehen. Dabei spielen die Arbeitslosigkeit und der fehlende oder begrenzte Zugang zum sozialen Umfeld die Hauptrollen. Weitere Ursachen für die Exklusion sind die fehlende Kompensation behinderungsbedingter Zusatzkosten sowie ein Mangel oder unzureichender Zugang zu spezialisierten Dienstleistungen. Damit sind gleich zwei Faktoren erwähnt, die mit dem Assistenzmodell erheblich verbessert werden können: Einerseits wären die Menschen dann nicht mehr von Organisationen abhängig, sondern könnten in ihrem selbst gewählten Umfeld leben; andererseits könnten sie durch den finanziellen Beitrag ihre behinderungsbedingten Zusatzkosten decken.

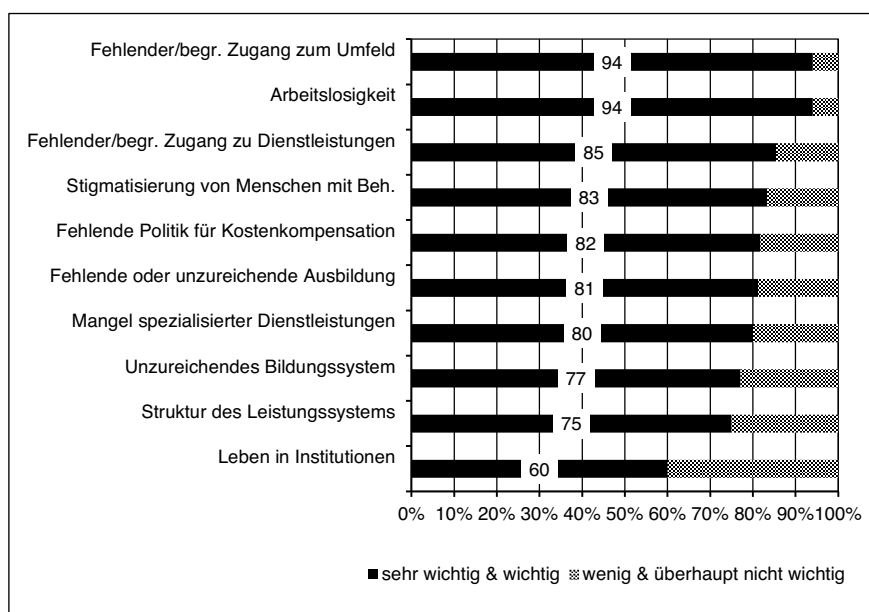


Abb. 2: Hauptursachen für die soziale Exklusion

Nach Comité Español De Representates De Minusvalidos et al. (2002, S. 63) übersetzt und in der Darstellung modifiziert

Betrachtet man diese Darstellung, so müsste eine Behindertenpolitik, die sich das Eingebundensein (im Gegensatz zur sozialen Exklusion) von Menschen mit Behinderungen zum Ziel setzt, genau auf diese Hauptfaktoren achten und

bei diesen Ursachen mit Interventionen oder Dienstleistungen ansetzen. In der Schweiz beispielsweise sieht das Gesetz über die Invalidenversicherung vor, dass seine Leistungen mit Eingliederungsmassnahmen die Invalidität verhindern sowie „zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen“ sollen (*Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 15. Oktober 1959, SR 831.20, Art. 1a*). Auf die Zielsetzung der Invalidenversicherung und die aktuelle Ausgestaltung der Dienstleistungen wird in Kapitel 3.1 ausführlich eingegangen.

2.4 Verteilungsgerechtigkeit

Die Forderung nach gerechter Verteilung der Ressourcen innerhalb eines Staates ist der dritte zentrale Gedanke des Empowerment-Konzepts (Kruglik & Theunissen, 2016). Mit Verteilungsgerechtigkeit meint Theunissen die Aufgabe des Staates, dafür zu sorgen, dass jeder Bürger freie Wahl- und Mitbestimmungsrechte hat sowie freien Zugang zu Informationen, die ihm die Wahl ermöglichen. Hinzu kommen kostenlose Schulung, freier Zugang zu Bildungseinrichtungen und Gesundheitsfürsorge (Theunissen, 2009, S. 52). Nach Theunissen gewinnt die Partizipation erst durch die faire und gerechte (nicht gleiche) Verteilung der Ressourcen an Wert. Für die Umsetzung einer solch gerechten Gesellschaft sieht er die Theorie der Gerechtigkeit von Rawls (1979) als geeignet – ergänzt um die Menschenrechte. Grundsatz der Theorie von Rawls ist eine Art allgemeine Gerechtigkeitsvorstellung, die er folgendermassen formuliert: „Alle sozialen Werte – Freiheit, Chancen, Einkommen, Vermögen und die sozialen Grundlagen der Selbstachtung – sind gleichmässig zu verteilen, soweit nicht eine ungleiche Verteilung jedermann zum Vorteil gereicht“ (Rawls & Vetter, 1979, S. 83). Auf die Darstellung der weiteren Ausführungen von Rawls kann hier verzichtet werden. Für das Verständnis der Anforderungen an Verteilungsgerechtigkeit, wie sie das Empowerment-Prinzip vorsieht, genügt der Hinweis, dass Theunissen diese Theorie um den Bezug auf die Menschenrechte ergänzt, da das Empowerment-Konzept nicht von diesen losgelöst werden könne. Die Menschenrechte betrachtet er als „letzten Garanten für den Schutz von Menschen, die sich am Rande der Gesellschaft befinden, benachteiligt, diskriminiert oder ausgegrenzt werden“ (Theunissen, 2009, S. 54). Denn diese Grundbedürfnisse gelten für jeden, auch für benachteiligte Menschen. Mit der Empowerment-Philosophie erhofft er

sich eine Auflösung dieser Benachteiligung hin zu einer gerechten Verteilung von Ressourcen und Lasten der Gesellschaft anstatt blosser Barmherzigkeit. Auch hier zeigt sich ein guter Anknüpfungspunkt an das Modell der Persönlichen Assistenz. Mit Assistenz kann dort ein Ausgleich stattfinden, wo durch die Beeinträchtigung ein Nachteil entsteht. Wiederum ist hier die wahrgenommene Passung von ‚was erwartet wird‘ und ‚was effektiv geht‘ gemeint. Mit einem Instrument wie der Persönlichen Assistenz kann hier ein Bedarfsausgleich stattfinden, der unter Umständen zu einer Verteilungsgerechtigkeit führen kann, wie sie von Theunissen gefordert wurde. Denn in einem Modell der Persönlichen Assistenz sind die Betroffenen nicht auf die Barmherzigkeit anderer angewiesen, sondern werden selbst zu aktiven Teilnehmenden ihrer Lebenssituation. Zudem eignet sich die Assistenz auch für die Kompensation von Nachteilen, die eine Behinderung mit sich bringen kann. Durch die Zahlung eines Geldbetrags wird es dem Individuum möglich, sich die notwendige Unterstützung einzukaufen. Damit kann ein Nachteil, den das Individuum in der Gesellschaft hätte, kompensiert werden. Doch in der Betrachtung des Nachteilsausgleichs als Kompensation von unverschuldetem Nachteil liegen laut Liesen zwei Probleme: Einerseits kann die Kompensationsforderung selbst als diskriminierend empfunden werden, beispielsweise dadurch, dass Menschen mit einer Behinderung zuerst beweisen müssen, dass sie für den Nachteil keine Schuld trifft. Zudem ist ein kompensatorischer Ausgleich von Folgen einer Behinderung defizitorientiert und setzt Menschen mit einer Behinderung in einen niedrigeren Status als andere Menschen (Liesen, Felder & Lienhard, 2012). Andererseits ist es fraglich, ob Menschen mit einer Behinderung immer aufgrund eines Mangels an Ressourcen kein gutes Leben führen können. Die Autoren deuten hier den Rahmen und die Struktur der Gesellschaft selbst an, die in vielen Fällen hinderlich wirken. „Zu einem bedeutenden Teil sind die Probleme, ein gutes Leben führen zu können, auch der Struktur der Gesellschaft, den Einstellungen von Menschen sowie dem Aufbau verschiedener Institutionen der Gesellschaft geschuldet“ (Liesen et al., 2012, S. 194). Berücksichtigt man diese beiden Probleme in Bezug auf den Nachteilsausgleich mittels Persönlicher Assistenz, so lässt sich festhalten, dass auch die Erfassung eines Hilfebedarfs auf fehlende Ressourcen ausgerichtet und damit defizitorientiert ist. Zwar kann versucht werden, die Orientierung am guten Leben, das Menschen mit einer Behinderung mit den von ihnen bezahlten Gütern leben könnten, in die Bedarfsmessung einzubeziehen,

doch die Bezahlung eines Budgets zum Ausgleich von Nachteilen ändert nichts an den Strukturen der Gesellschaft und den Einstellungen der Menschen in Bezug auf Behinderung.

Auch wenn viele der Forderungen aus den Behindertenbewegungen bereits in Umsetzung sind, sind zum Beispiel Formen des direkten Zugriffs (Fremdbestimmung) auf Menschen mit Behinderung nicht verschwunden (Baumgartner, 2002). Baumgartner begründet diese Aussage damit, dass er immer noch eine Begrenzung der Zugänglichkeit zu gesellschaftlichen Teilhabechancen sieht. Angebote wie Freizeit und Bildung werden zum Teil in den Organisationen stellvertretend angeboten, was aufgrund der Form von Inklusion in Organisationen geschehen kann. Sie erfüllen damit stellvertretend eine normalisierte Parallelwelt, was jedoch eine Teilhabe an der ‚echten‘ Gesellschaft verhindert. Zudem hängt für Baumgartner die Gestaltung des eigenen Lebens in hohem Masse von den institutionellen Strukturen ab, in denen Menschen mit Behinderungen leben (Baumgartner, 2002). Hier sind ihre Wünsche und Ziele meist den Heimordnungen oder Dienstplänen der Organisation unterworfen, was eine partizipative, selbstbestimmte Lebensführung verunmöglicht. Osbahr (2000) sieht genau da die Möglichkeit für die Sonderpädagogik, diese Herausforderungen anzunehmen. Einerseits sollte ein Unterstützungs- und Dienstleistungsangebot geschaffen werden, das es Menschen mit Behinderungen ermöglicht, ein Leben in Selbstbestimmung zu leben, und andererseits sollte die Sonderpädagogik daran arbeiten, die gesellschaftlichen Lebensbedingungen dafür zu verbessern (Osbahr, 2000). Dabei geht es in erster Linie darum, sich als professionelle Fachperson zurückzunehmen und das Berufsbild in eine dialogische, assistierende, Unterstützung bietende Partnerschaft zu wandeln. Dabei sollte sich jede forschende und handelnde Fachperson bewusst sein, dass der Experte immer der Mensch mit Behinderung selbst ist und bleibt. Es ist nicht die Sonderpädagogik, die vorschreibt, wie die Persönliche Assistenz gestaltet werden muss. Ihre Aufgabe liegt darin, dafür zu sorgen, dass die Leistungsart im System sämtlicher sozialer Leistungen vorhanden und verankert ist und in den Organisationen auch aufgenommen wird. Ein Mittel für die Umsetzung dieser Forderungen ist die subjektorientierte Finanzierung zur Ermöglichung von Assistenzdiensten, welche die Möglichkeit einer dialogischen Begleitung bieten.

2.5 Persönliche Assistenz

Schliesst man an die vorangegangenen Überlegungen an, so ist es stringent, dass im Modell der Persönlichen Assistenz eine Machtumverteilung zugunsten der Assistenznehmenden oder der Arbeitgebenden geschieht (Frehe, 1999). Der neue Arbeitgeberstatus (manchmal auch Auftraggeberstatus) ermächtigt (empowered) die Assistenznehmenden im Gegensatz zu den eher ohnmächtigen Hilfeverhältnissen ‚pflegende-gepflegte Person‘ und ‚betreuende-betreute Person‘. Dadurch eignet sich das Assistenzmodell besonders als Instrument für die Empowerment-Philosophie und die darin geforderten Zielperspektiven Partizipation und Selbstbestimmung. Das sieht auch Meyer so, wenn er sagt, „alle diese Forderungen ... scheinen in den Potenzialen des Persönlichen Budgets aufzugehen“ (Meyer, 2011, S. 24). Konsultiert man ein etymologisches Wörterbuch (Kluge, 2012), so stellt man fest, dass der Begriff Assistenz auf das lateinische Verb ‚assistere‘ zurückgeht, was herantreten, dabeistehen, dastehen bedeutet. Neben dem örtlichen Charakter (jemand tritt heran oder steht dabei) hat ‚assistere‘ auch die Bedeutung von beistehen in einer aktuellen schwierigen Situation. Die Persönliche Assistenz, wie sie in der Arbeit mit Menschen mit einer Behinderung verstanden wird, ist jedoch im Sinne einer (nicht paternalisierenden) Unterstützung gedacht. Horst Frehe (1999) hat eine ausführliche Definition von Persönlicher Assistenz formuliert, die auch heute noch herangezogen wird:

„Persönliche Assistenz ist jede Form der persönlichen Hilfe, die Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer in die Lage versetzt, ihr Leben selbstbestimmt zu gestalten. Sie umfasst sowohl Behandlungspflege, Grundpflege, Haushaltshilfe, Mobilitätshilfen und Begleitung als auch Schul-, Ausbildungs- und Arbeitsassistenz, sowie auch kommunikative Hilfen durch Gebärdendolmetscher und Vorlesekräfte. Sie kann hohes fachliches Können voraussetzen oder keine besondere Qualifikation erfordern. Sie erfolgt aber grundsätzlich unter Anleitung von Assistenznehmerinnen und Assistenznehmern, die auch Zeit, Umfang, Ort und Ablauf der Hilfen bestimmen und die Assistentinnen und Assistenten auswählen. Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer sind daher nicht Objekte, an denen Hilfeleistungen erbracht werden, sondern bestimmen als Subjekte über ihre Persönliche Assistenz selbst.“ (Frehe, 1999, S. 281)

Baumgartner unterscheidet den Begriff der Persönlichen Assistenz auf drei Ebenen: Auf der ersten Ebene bezieht er sich auf die *Leistungsform*, wie Hilfe erbracht wird. Die zweite Ebene bezeichnet er als *Form der Organisation des*

Bedarfsausgleichs und meint damit die individuelle Ausgestaltung der benötigten Hilfen. Mit der dritten Ebene meint er die sozialpolitische Massnahme, wenn er von der *Programmebene* spricht. Dabei ist die Persönliche Assistenz eine Hilfeleistung, die so organisiert ist, dass die Wahlmöglichkeiten und die Kontrolle für die Leistungsbezüger gesteigert wird (Baumgartner, 2002). Im Optimalfall liegt die Kontrolle über sämtliche Lebensbereiche einzig in den Händen der Nutzenden.

Für die vorliegende Untersuchung können die Begriffe Persönliche Assistenz und Assistenzmodell synonym betrachtet werden. Denn für die Bearbeitung des Themas ist nur wichtig, dass damit die Alternative zum traditionellen Pflege- und Fürsorgesystem beschrieben wird. Ebenso meint man dieselbe Leistung, wenn von Assistenzbeitrag oder Persönlichem Budget gesprochen wird. Der erste Begriff bezieht sich auf die Leistung in der Schweiz und der zweite auf diejenige in Deutschland. In Grossbritannien spricht man von Direct Payments, übersetzt ‚Direktzahlungen‘ (vgl. dazu Riddell et al., 2006; Riddell et al., 2005). Der Begriff kommt daher, dass sich im Assistenzmodell das traditionelle Leistungsdreieck verändert hat. An die Stelle einer Finanzierung von Organisationen, die sich um die Betreuung von Menschen mit Behinderung kümmern (Objektfinanzierung), tritt eine direkte Finanzierung der betroffenen Person (Subjektfinanzierung), die sich dann die benötigte Dienstleistung einkaufen kann. Die Abb. 3 auf Seite 45 zeigt die veränderte Konstellation der Beziehungen zwischen Nutzenden, Leistungserbringern und Leistungsträgern. Dieses neue Verhältnis ermöglicht den Nutzenden eine selbstständige Kontrolle der Dienstleistungen, die sie benötigen. Denn mit diesen Veränderungen liegt die Kaufentscheidung bei den Assistenznehmenden. Diese entscheiden ebenso über die Vereinbarungen zu Inhalt, Umfang und Qualität der zu beziehenden Leistung. Diese Vereinbarungen finden nicht mehr zwischen den Leistungsträgern (in der Schweiz beispielsweise die Kantone) und den Leistungserbringern (beispielsweise ein Wohnheim für Menschen mit Körperbehinderungen) statt, sondern werden zwischen Nutzenden und Erbringenden der Dienstleistung direkt ausgemacht. Damit liegen die Bestimmung des Leistungsinhaltes und die Festlegung der Qualifikation der Leistungserbringer ebenfalls bei den Assistenznehmenden. Zu den eher koordinierenden Aufgaben treten nun auch Managementaufgaben für Assistenznehmende. Diese fordern vermehrt Fähigkeiten von den Nutzenden, die im herkömmlichen System bisher nicht notwendig waren.

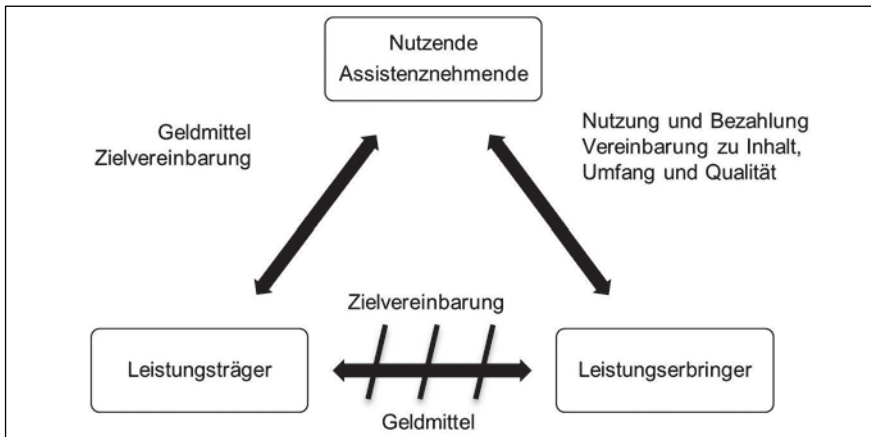


Abb. 3: Änderung der Leistungsbeziehungen im Assistenzmodell
In Anlehnung an Metzler, Meyer, Rauscher, Schäfers & Wansing (2007, S. 27)

In diversen Veröffentlichungen (vgl. Frehe, 1999; Baumgartner, 2002; Weber, 2002; Köck, 2005; Müller, 2011) wird zudem von den Kompetenzen im Assistenzmodell gesprochen. Diese sind jedoch zwingend von den individuellen Fähigkeiten zu unterscheiden. Denn der Begriff Kompetenz ist bei der Beschreibung von Persönlicher Assistenz nicht als Fähigkeit zu verstehen, sondern in dem Sinne, dass die Zuständigkeit und die Entscheidungsmacht über den jeweiligen Bereich bei der betroffenen Person liegen. Die Bereiche wurden in der Definition von Horst Frehe (1999) bereits angesprochen. Sie sollen nun ausgeführt werden, damit ersichtlich wird, was mit Kompetenz (also Zuständigkeit) gemeint ist.

- *Personalkompetenz:* Wählen können, welche Personen die Hilfe erbringen. Das bedeutet, erst dann nach den passenden Assistenzpersonen zu suchen und sie einzustellen, wenn klar ist, in welchem Umfang und in welcher Zeit welche Leistung erbracht werden muss.
- *Organisationskompetenz:* Planung und Steuerung der Hilfe, Wahlmöglichkeit der Zeiten, in denen die Hilfe erbracht wird. Dies kann zum Beispiel in einer Teamsitzung mit allen beteiligten Assistenzpersonen besprochen werden oder mittels Einsatzplan vom Assistenznehmer, von der Assistenznehmerin, bestimmt werden.

- *Anleitungskompetenz*: Keine Entmündigung durch fachkompetente Pflegekräfte, sondern selbst über Form, Art und Umfang der Hilfe entscheiden können. Die Assistenzperson hat lediglich beratenden Charakter, falls sie durch ihre berufliche Qualifikation dazu befähigt ist und ein Coaching von den Assistenznehmenden gewünscht wird.
- *Finanzkompetenz*: Subjektfinanzierung durch Direktzahlungen an Betroffene und dadurch Bezahlung der Hilfen sowie Kontrolle der Leistung und Qualität durch die Assistenznehmenden.
- *Raumkompetenz*: Festlegen können, wo die Hilfe erbracht wird. Der Assistenznehmer, die Assistenznehmerin muss für den Bezug der Hilfe nicht umziehen, sondern kann selbst bestimmen, wo er oder sie wohnen will.
- *Differenzierungskompetenz*: Die Hilfe von verschiedenen Personen anstatt aus einer Hand anfordern können und ebenfalls die Leistungen wie die Kostenansätze selbst differenzieren können. Ebenso gilt das Recht darauf, die Hilfe von nur einer Person zu erhalten und sich nicht auf die verschiedensten Angebote verlassen zu müssen (Frehe, 1999).

Frehe hat in diesen Beschreibungen jeweils das Wort ‚können‘ gewählt. Damit meint er nicht die persönliche Fähigkeit der Assistenznehmenden. Vielmehr soll damit ein Rahmen bestimmt werden, der es erlaubt, all diese Forderungen so umzusetzen, damit die Assistenznehmenden diese Aufgaben selbstständig erfüllen können. Menschen mit einem Hilfebedarf sind im Alltag oft auf unterschiedliche Unterstützungsformen angewiesen, um diese Aufgaben umzusetzen. In den verschiedenen Ländern haben sich zudem unterschiedliche Organisationsformen von Persönlicher Assistenz herausgebildet. Nicht alle Formen sind gleichermaßen selbstbestimmt, doch alle haben das Ziel, der Fremdbestimmung, wie sie in den herkömmlichen Betreuungsformen vorherrscht, entgegenzuwirken (MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V., 2001). Rothenberg (2012) beschreibt sechs Formen, wie die Hilfe zum selbstbestimmten Leben gestaltet werden kann, von denen ihrer Meinung nach nicht alle den Namen ‚Assistenz‘ verdienen (Drohlschagen & Rothenberg, 2001 & Rothenberg, 2012).

- *Persönliche oder direkte Assistenz*: das klassische Arbeitgebermodell mit Vertrag oder mit grauen Arbeitsverhältnissen³. Direkte Begegnung von

³ Mit grauen Arbeitsverhältnissen bezeichnen die Autoren jene selbstorganisierten Hilfen, die nicht direkt vom Leistungstragenden bezahlt werden und deshalb nicht

persönlicher Assistentin oder persönlichem Assistenten und Assistenznehmer oder Assistenznehmerin. Die Kompetenz in allen Bereichen obliegt der Assistenznehmerin, dem Assistenznehmer.

- *Indirekte Assistenz:* Die Assistenz wird über eine Organisation, einen Verein oder eine Genossenschaft organisiert. Dabei herrscht unter Umständen eine eingeschränkte Personalkompetenz, zum Beispiel bei Springern, die in Notfällen zum Einsatz kommen; diese kann man so kurzfristig oft nicht selbst auswählen. Die Finanzkompetenz geht an die Organisation über und die Assistenten sind an diese Organisationen gebunden, deshalb die Bezeichnung ‚indirekt‘. Die Begegnung findet zwischen organisationsgebundenen persönlichen Assistentinnen und Assistenten und Assistentenkundin oder Assistentenkunde statt.
- *Hilfe von an Grundsätzen Persönlicher Assistenz orientierten Organisationen:* durch herkömmliche ambulante Dienste mit etwas ausgedehnteren Mitspracherechten; die Finanzkompetenz bleibt jedoch bei der Organisation. Hier besteht ein Hilfeverhältnis zwischen Kunden und Organisation.
- *Hilfe von einer am Selbstbestimmungsprinzip orientierten Dienstleistungsorganisation:* zum Beispiel durch einen Telefondienst für hörgeschädigte Personen. Der Begriff Assistenz kann in dieser Form diskutiert werden. Was jedoch zwingend gegeben sein muss, sind die Möglichkeiten, zwischen verschiedenen Dienstleistungsangeboten zu wählen. Dies stellt ebenfalls ein Verhältnis von Dienstleistungskunden und Mitarbeitenden der Organisation dar.
- *Hilfe von professionellen Helferinnen mit einer an Selbstbestimmung orientierten Fachlichkeit:* Damit sind insbesondere pädagogisch orientierte Hilfen gemeint. Der Begriff Assistenz darf hier nicht gebraucht werden. Bei dieser Form begegnen sich Kunden und Professionelle.
- *Hilfe durch unbezahlte Helferinnen:* Der Begriff Assistenz darf hier nicht gebraucht werden, da diese Hilfe stark abhängig ist vom ‚Goodwill‘ der Helferinnen. Dies stellt ein reines Hilfeverhältnis dar mit Hilfeabhängigen und Helfern. (MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V., 2001, S. 18–21; Rothenberg, 2012)

offiziell unter dem Titel Persönliche Assistenz laufen. Es handelt sich dabei oft um Studierende, die sich als Nebenjob etwas dazuverdienen.

Bei all diesen Formen ist es unter Umständen möglich, dass Personen als Assistentinnen oder Assistenten agieren, die aufgrund ihrer Ausbildung irgendeiner Professionalität angehören. Solange sie ihre Assistenz Tätigkeit aber nicht als Professionelle ausüben, sondern sich dem Assistenzmodell verschreiben, kann man von Assistenz sprechen. Beispielsweise könnte eine ausgebildete Sozialpädagogin als Assistentin eingestellt werden, sich aber bei der Ausführung ihrer Tätigkeiten nicht an ihrer Professionalität ausrichten, sondern den Grundsätzen der Persönlichen Assistenz folgen.

In der Schweiz ist seit 2012 das Arbeitgebermodell eingeführt. Dies bedeutet, dass mit dem erhaltenen Assistenzbeitrag ausschliesslich Privatpersonen mittels Arbeitsvertrag eingestellt werden dürfen (ausführlich in Kapitel 3 beschrieben). Ein Kundenmodell, wie es in Deutschland vorherrscht, bei dem zum Beispiel auch in ambulanten und stationären Einrichtungen Dienstleistungen unter das Persönliche Budget fallen, ist damit ausgeschlossen. Mit dieser Einschränkung bestärkt das Modell einerseits den Grundgedanken der Selbstbestimmung, da in jedem Falle alle Kontrollkompetenzen, wie sie weiter oben beschrieben wurden, bei den Assistenznehmenden bleiben. Andererseits jedoch schliesst es eine grosse Personengruppe aus, nämlich diejenigen, die mit geringer Anleitung und der Delegation administrativer Dinge auch von Assistenz profitieren könnten. Denn Arbeitgeber zu sein erfordert gewisse persönliche Fähigkeiten. Baumgartner (2002) verweist in seiner Studie ebenfalls darauf, dass vor allem im Bereich der Rekrutierung von Assistenzpersonen und bei allgemeinen Aspekten in der Arbeitgeberrolle die Anforderungen an Menschen mit einer Behinderung relativ hoch sind. Aus diesem Grund beschränkte er sich in seiner Studie auf Personen mit einer Körper- und/oder Sinnesbehinderung und verzichtete auf die Gruppe der Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung. Die hohen Anforderungen und die Erwartung, dass nicht alle Menschen mit Behinderung damit umgehen können, bedeutet jedoch nicht, dass sie den Anforderungen nicht ausgesetzt werden sollten. Viele Tätigkeiten können durch gezielte Unterstützung und Schulung gelernt werden. Köck (2005) beschreibt ebenfalls die Notwendigkeit, beim Begriff Assistenz immer auch das Segment schwere (geistige) Behinderung mitzudenken. Sie plädiert für eine unterstützende Assistenz. Ebenso sieht es Feuser (2011a), wenn er von advokatorischer Assistenz spricht. „Advokatorische Assistenz verstehe ich als ein Handeln, das Menschen Möglichkeiten schaffen soll, alternativ handeln zu können, ohne zu bestimmen, wie sie zu-

künftig zu handeln haben, wenn sie dazu befähigt sind“ (Feuser, 2011a, S. 214). In diesem Verständnis ist Assistenz bereits möglich, wenn die Person die volle Fähigkeit zu handeln noch nicht erlangt hat. Die Aufgabe der Assistenz liegt darin, die Person zum Handeln zu befähigen. Dafür wäre laut Feuser allerdings eine spezifische Qualifikation notwendig. Persönliche Assistenz wird in der Schweiz aber so aufgefasst (und von der Behindertenbewegung auch gefordert), dass dafür keine besonderen beruflichen Qualifikationen notwendig sind. Auf keinen Fall soll Assistenz hier eine neue professionelle Haltung sein. Doch folgt man den Überlegungen von Köck und Feuser, so bräuchte es genau für den ‚harten Kern‘ eine gezielte Ausbildung für eine „advokatorische Assistenz“, damit auch diese Menschen aus ihren „Bedingungen innerer und äusserer Isolation“ befreit werden können (Feuser, 2011a, S. 216). Feuser bezieht sich mit dem ‚harten Kern‘ auf die Menschen, die aufgrund starker Einschränkungen (wie schwerer geistiger oder körperlicher Behinderung) auch bei den neusten Forderungen in der Behindertenhilfe (Inklusion, Selbstbestimmung etc.) aussen vor bleiben und nicht in den Diskurs mit aufgenommen werden (Feuser, 2011b). Für Theunissen ist im Gegensatz zur besonderen Qualifikation viel eher das Engagement der Assistenten wichtig.

„Unter *Engagement* fassen wir hier das Bemühen von helfenden Berufen, sich in konkrete Lebens- und Problemlagen, Lebensgeschichten und Perspektiven Betroffener wie überhaupt in den Anderen hinein zu versetzen, Situationen unter Rückgriff auf Erfahrungs- und Fachwissen zu analysieren, so dass auf dem Hintergrund einer augenblickhaften und gefühlsmässig angereicherten Reflexion assistierende Hilfen geleistet werden können.“ (Theunissen, 2001, S. 260, Hervorhebung im Original)

In der Schweiz haben auch Menschen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit unter gewissen Umständen die Möglichkeit, ein Leben mit Assistenz zu führen. Aus diesem Grund wurde für die Stichprobe der vorliegenden Untersuchung bezüglich der Art der Behinderung kein einschränkendes Kriterium festgelegt. Der Zugang zum Forschungsfeld, wie er in Kapitel 5.1 beschrieben wird, gestaltete sich offen und diesbezüglich nicht einschränkend. Aus den oben genannten Gründen sind es jedoch vor allem Menschen mit einer Körperbehinderung, die sich zu den Gesprächen bereit erklärt haben.

2.6 Zusammenfassung

Das Assistenzmodell, wie es sich in der Behindertenbewegung entwickelt hat, ist als Alternative zu den fremdbestimmenden Betreuungsformen und zur Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens angelegt. Diesem Konzept liegt einerseits ein gewandeltes Menschenbild zugrunde: von einer medizinischen, defektologischen Betrachtungsweise hin zu einem sozialen Modell von Behinderung, bei dem zwischen der Schädigung und der sozialen Unterdrückung unterschieden wird. Andererseits fand und findet auf der professionellen Ebene ein Wandel statt, indem sich in der Behindertenhilfe nach und nach eine Deinstitutionalisierung durchsetzt. Konzepte wie Normalisierung, Selbstbestimmung und Partizipation hatten dabei einen grossen Einfluss auf die Humanisierung der Lebensumstände von Menschen mit einer Behinderung.

Das Konzept der Persönlichen Assistenz beschreibt das Verhältnis zwischen Arbeitgebenden (Menschen mit einem Bedarf an Unterstützung, Assistenznehmende) und Arbeitnehmenden (Menschen, welche die Unterstützung leisten können, Assistenzgebende). In diesem Modell sind Menschen mit einer Behinderung eigenverantwortlich für sämtliche Unterstützungsleistungen zuständig. Sie bestimmen als Arbeitgebende, welche assistierenden Personen welche Arbeiten zu welcher Zeit ausführen. Auch die Kontrolle sämtlicher Bereiche liegt bei den Assistenznehmenden. Dem Konzept liegt die Subjektfinanzierung zugrunde, die ebenfalls auf eine Umverteilung der Machtverhältnisse hinweist. Insgesamt soll ein Leben mit Persönlicher Assistenz dazu führen, dass die Betroffenen als Experten in eigener Sache ein selbstbestimmtes Leben führen können.

3 Assistenz als staatliche Leistung

Das theoretische Konzept der Persönlichen Assistenz tönt überzeugend und könnte das selbstbestimmte Leben von Menschen mit einer Behinderung stark fördern. Wie kann nun dieses Konzept so operationalisiert werden, dass es in der Behindertenhilfe sinnvoll umgesetzt werden kann? Diverse europäische Länder haben schon seit Längerem ähnliche Leistungen im Assistenzmodell. Bei der Umsetzung des theoretischen Konzepts in die Praxis spielt die Bedarfsmessung eine zentrale Rolle. Aus diesem Grund wird in diesem Kapitel die Bedarfsmessung eingehender betrachtet; dafür soll ein Blick über die Landesgrenze nach Deutschland geworfen werden. Dort hat beispielsweise das Konzept der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben einen stärkeren Einfluss auf die Gestaltung der Persönlichen Budgets als in der Schweiz. Dies liegt daran, dass mit dem Sozialgesetzbuch IX (Rehabilitation und Teilhabe) bereits 2001 die zwei Zielbegriffe Selbstbestimmung und Teilhabe für Menschen mit einer Behinderung festgelegt wurden. Dieses frühe Datum mag insofern erstaunen, weil die UN-Behindertenrechtskonvention erst 2006 verabschiedet und in Deutschland erst 2008 ratifiziert wurde. Als Folge daraus wurde das Persönliche Budget als neue Leistungsform eingeführt. Damit können Menschen mit einer Behinderung Leistungen der medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben, zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sowie unterhaltssichernde Leistungen beziehen (*Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen vom 19. Juni 2001*). Eine kurze Stichwortsuche in den Schweizer Gesetzen und ihren zugehörigen Verordnungen ergab, dass die Begriffe Teilhabe oder Partizipation dort praktisch nicht vorkommen. Eine Ausnahme bildet die Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV): In Artikel 39 wird die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als ein Bereich genannt, für den man mit dem Assistenzbeitrag einen Hilfebedarf anmelden darf. Und Selbstbestimmung wird bei der Hilflosenentschädigung kurz erwähnt. Selbstbestimmung kommt ausserdem im Gesetz über die Invalidenversicherung (IVG) bei den Zielen der Leistungen der Invalidenversicherung einmal kurz vor. Dies ist ein markanter Unterschied zu Deutschland, wo das Sozialgesetzbuch IX quasi auf dem Leitbegriff der Teilhabe aufbaut. Sämtliche Massnahmen zielen darauf ab, die Selbstbestimmung und die gleichberechtigte Teilhabe der Menschen

mit einer Behinderung zu ermöglichen. Aber auch wenn in der Schweiz die Teilhabe nicht als Leitbegriff in den Gesetzestexten erscheint, ist er im Assistenzmodell trotzdem ein wichtiger Bestandteil. Im Vordergrund stehen die Wahlmöglichkeit und die Entscheidungsfreiheit bei der Wahl von Hilfeleistungen, die einem ein Leben in Selbstbestimmung ermöglichen sollen.

Seit 2008 gibt es in Deutschland nach einer langen Phase von diversen Modellversuchen (vgl. Kapitel 4.1) einen Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget. Während in der Schweiz der Assistenzbeitrag ausschliesslich von der Invalidenversicherung ausbezahlt wird, setzt sich das Persönliche Budget in Deutschland aus Geldern von bis zu zehn Leistungsträgern zusammen (zum Beispiel Krankenkassen, Unfallversicherungen, Sozialhilfe und Integrationsämter) und wird unter der Führung des erstangegangenen Leistungsträgers als ‚Komplexleistung‘ ausbezahlt. Die Leistungsbezüger erhalten damit alles aus einer Hand. Die unterschiedlichen Leistungsträger haben jedoch die Möglichkeit, Zielvereinbarungen zu definieren, welche die Teilhabe der Leistungsbezüger fördern sollen (*Verordnung zur Durchführung des § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (Budgetverordnung – BudgetV)*, § 4).

Verordnung zur Durchführung des § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (Budgetverordnung – BudgetV)

§ 2 Beteiligte Leistungsträger

Leistungen in Form Persönlicher Budgets werden von den Rehabilitationsträgern, den Pflegekassen und den Integrationsämtern erbracht, von den Krankenkassen auch Leistungen, die nicht Leistungen zur Teilhabe nach dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch sind, von den Trägern der Sozialhilfe auch Leistungen der Hilfe zur Pflege. Sind an einem Persönlichen Budget mehrere Leistungsträger beteiligt, wird es als trägerübergreifende Komplexleistung erbracht.

§ 4 Zielvereinbarung

(1) Die Zielvereinbarung wird zwischen der Antrag stellenden Person und dem Beauftragten abgeschlossen. Sie enthält mindestens Regelungen über

1. die Ausrichtung der individuellen Förder- und Leistungsziele,
2. die Erforderlichkeit eines Nachweises für die Deckung des festgestellten individuellen Bedarfs sowie
3. die Qualitätssicherung

Ähnlich wie in der Schweiz gibt es auch in Deutschland keine Einheitlichkeit beim Verfahren der Bedarfsmessung. Die Sozialhilfeverwaltungen können die im SGB XII (Sozialhilfe) festgelegten Gesetze selbstständig anwenden (Baumgartner et al., 2007). Aus diesem Grund gibt es auch unterschiedliche Bedarfsmessungsinstrumente. Oft sind die berücksichtigten Lebens- und Unterstützungsbereiche jedoch dieselben, da sie auf den Kategorien der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesellschaft (ICF) zu Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe] beruhen (World Health Organization, 2005). Die Klassifikation hatte bei der Einführung zum Ziel, eine einheitliche „Sprache und einen Rahmen von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (World Health Organization, 2005, S. 9). Die Domänen werden auf drei Ebenen beschrieben: Körper, Individuum, Gesellschaft. Dabei dient der Begriff Funktionsfähigkeit „als Oberbegriff, der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation umfasst“ (World Health Organization, 2005, S. 9). Als Grundlage dient ein Modell von Behinderung, das es dem Betrachter ermöglicht, Behinderung als gesellschaftliche Bedingung zu beschreiben (Hedderich, 2006). Behinderung ist in diesem biopsychosozialen Modell ein Oberbegriff für *Schädigungen* (Funktionsstörungen, Strukturschäden), *Aktivitätseinschränkungen* und *Beeinträchtigungen der Partizipation*. Er bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (World Health Organization, 2005). Als Kontextfaktoren werden Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren beschrieben. Umweltfaktoren sind Faktoren der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Umwelt und personenbezogene Faktoren sind Eigenschaften und Attribute der Person, zum Beispiel Alter, Geschlecht, Ausbildung, Lebensstil, Motivation und genetische Prädisposition (World Health Organization, 2005). Die Abb. 4 auf Seite 54 veranschaulicht das biopsychosoziale Modell von Behinderung der ICF. Zwischen den einzelnen Komponenten, welche die Funktionsfähigkeit beschreiben, bestehen Wechselwirkungen. Die Umweltfaktoren können das Ausmass der Funktionsfähigkeit eines Menschen bestimmen (World Health Organization, 2005) und die Schädigung (negativer Aspekt der Körperfunktionen) wird erst im Zusammenspiel mit den Umweltfaktoren und der eingeschränkten Aktivität (negativer Aspekt der Aktivität) und durch fehlende Partizipation zu einer Behinderung.

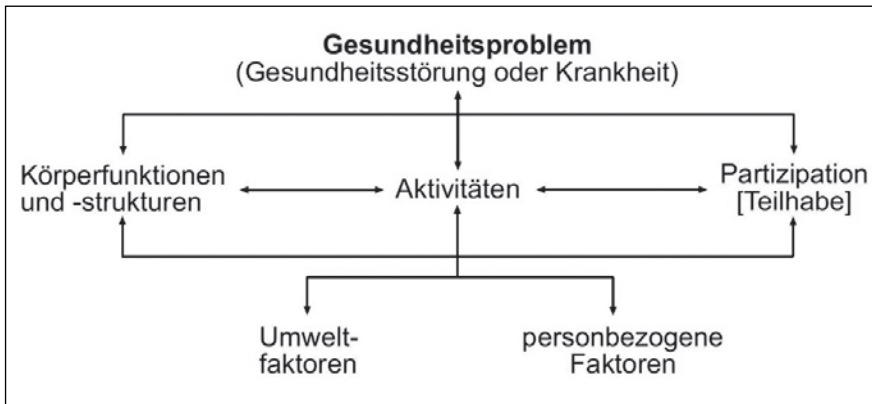


Abb. 4: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF⁴
Eine Abbildung der World Health Organization (2005, S. 23)

Man kann sich in diesem Modell die verschiedensten Konstellationen vorstellen, wie eine Behinderung im Wechselwirkungsprozess entstehen kann. Betrachtet man Behinderung auf dieser Grundlage, so ist *die* Behinderung sozial determiniert und nicht eine individuelle Beeinträchtigung. Eine Beeinträchtigung allein macht noch keine Behinderung aus; umgekehrt muss für eine Behinderung nicht zwingend eine Beeinträchtigung vorliegen (Hedderich & Loer, 2003). Das Modell, so wie es mit den Wechselwirkungen zwischen körperlichen und gesellschaftlichen Komponenten dargestellt wird, überwindet in gewisser Weise das ‚Medizinische‘ an den bisherigen Beschreibungen von Behinderung, indem es eine soziale Komponente mit einbezieht. Allerdings bleibt es ein individuelles Modell. Auch wenn die Umweltfaktoren miteinbezogen werden, wird die Behinderung weiterhin der Person zugeschrieben. Auch ein Ausweichen auf den Begriff Beeinträchtigung kann die grundlegende Problematik der negativen Konnotation des Behinderungsbegriffs nicht lösen. Denn bezieht man sich dafür auf das Modell der WHO, so steht der Begriff nur für Teilaspekte des Oberbegriffs der Behinderung (Schriber, 2016). Aus der Perspektive des Sozialstaates ist das biopsychosoziale Modell von Behinderung jedoch oft die Grundlage für Überlegungen zu Leistungen und Dienstleistungen. Besonders für die Legitimierung des Nachteilsausgleichs

⁴ Die Abb. 4 der ICF wurde abgedruckt mit freundlicher Erlaubnis der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Alle Rechte liegen bei der WHO.

oder anderer Hilfsmittel ist der Begriff der Behinderung unverzichtbar. „Der Begriff dient im gesellschaftlichen Kontext durch seine Nennung der Sicherung von Rechtsansprüchen“ (Hedderich, 2016, S. 23). Manchmal werden Instrumente sogar direkt aus den Kategorien der ICF abgeleitet (Hirschberg, 2016). Umso wichtiger ist die reflexive Haltung gegenüber der Bedeutung des Wortes Hilfe oder Unterstützung wie auch beim Wort Behinderung. Solange man von einem Menschen behauptet, dass er auf Unterstützung angewiesen ist, geht man davon aus, dass er es alleine nicht kann. Man bleibt mit solchen Formulierungen klar defizitorientiert. Genau diese Orientierung wurde oft bemängelt. Doch die Änderung eines Begriffs ändert nicht die Einstellungen der Menschen. Die aktuellen Bemühungen, sich auf den Begriff Beeinträchtigung zu verständigen, der auf den ersten Blick weniger negativ klingt als Behinderung, sind meines Erachtens bloss ein Ausweichen auf ein neues Konstrukt, das mit der Zeit wieder negativ konnotiert wird. So sieht es auch Schriber, wenn sie „für einen sorgfältigen, aber auch entspannten Umgang mit der Terminologie plädiert“ (Schriber, 2016, S. 20). Die politische Korrektheit ist nicht immer der beste Weg, da dadurch auch dem Denken Grenzen gesetzt werden. Besser sei ein offener Umgang, der es den Menschen erlaube, „freier, selbstständig zu denken, wohlüberlegt und sorgfältig den Dialog [zu] pflegen und damit auch Verantwortung für die vermittelten Inhalte zu pflegen“ (Schriber, 2016, S. 20).

In der Folge wird deshalb der Begriff Behinderung für die Bearbeitung der Thematik beibehalten und bis auf direkte oder indirekte Zitate nicht auf den Begriff Beeinträchtigung ausgewichen. Er wird aber nicht in der Substantivform (Behinderter) und auch nicht in der Adjektivform (behinderter Mensch) verwendet (ausser wiederum in Zitaten), sondern in der etwas schwerfälligen Form ‚mit Behinderung‘. Denn einerseits diskriminiert diese Formulierung so wenig wie möglich; andererseits ist das System der Finanzhilfen in der Schweiz so ausgerichtet, dass die Unterstützung einen Nachteil ausgleichen soll, und der Begriff Beeinträchtigung scheint diesen Nachteil zu wenig stark zu benennen.

Bevor detaillierter auf die Instrumente entlang der Umsetzung von Leistungen wie den Assistenzbeitrag eingegangen wird, soll im folgenden Kapitel ein kurzer Einblick in den sozialrechtlichen Rahmen der Schweiz und die konkrete Umsetzung des Assistenzbeitrags geboten werden.

3.1 Die sozialrechtlichen Rahmenbedingungen der Schweiz

Die soziale Sicherheit wird in der Schweiz auf verfassungsrechtlicher Grundlage mit einem *Drei-Säulen-Konzept* sichergestellt. Bei der ersten Säule ist der Staat der Träger. Sie enthält die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV), die Invalidenversicherung (IV) sowie Ergänzungsleistungen (EL) und dient der Existenz(grund)sicherung. Sie ist obligatorisch für alle in der Schweiz erwerbstätigen Personen und jene, die als Nichterwerbstätige in der Schweiz wohnen. Bereits 1925 stimmte das Volk in der Schweiz für die Schaffung einer Versicherung für Invalidität, Alter und Hinterlassene. Ursprünglich sollte die Invalidenversicherung zur selben Zeit wie die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) in Kraft treten. Doch das erste AHV-Gesetz wurde 1931 vom Volk abgelehnt, und aus diesem Grund wurde die Einführung der Invalidenversicherung verschoben (Bundesamt für Sozialversicherungen, o. J.). Erst 1960 trat das Gesetz über die Invalidenversicherung in Kraft. Die zweite Säule, deren Träger die Wirtschaft ist, enthält die berufliche Vorsorge und dient zusammen mit der ersten Säule der Sicherung der gewohnten Lebenshaltung. Sie ist obligatorisch für Arbeitnehmende, die ein Einkommen über der maximalen AHV/IV-Vollrente haben, und freiwillig für Selbstständigerwerbende. Die dritte Säule mit der privaten Selbstvorsorge (Säule 3a und 3b) dient als individuelle Ergänzung zur Vorsorge. Sie ist freiwillig und wird vom Individuum getragen (Bollier & Conrad, 2005).

3.1.1 Die Invalidenversicherung

Für Menschen mit einer Behinderung kommt vor allem die erste Säule mit der Invalidenversicherung zum Tragen. Es ist jedoch zu unterscheiden, ob die Behinderung bereits ab Geburt bestand oder erst aufgrund eines Unfalls oder durch Krankheit entstanden ist. Je nachdem kommt eine andere Versicherung für die Folgekosten auf. In der Schweiz sind es vorwiegend vier Leistungsträger, die im Falle einer Behinderung Leistungen erbringen: die Invalidenversicherung (IV), die Unfallversicherung, die Krankenversicherung sowie die Ergänzungsleistungen. Die IV ist in erster Linie für alle Leistungen bei Geburtsbehinderungen zuständig. Sobald die Person jedoch volljährig ist, übernimmt die Krankenversicherung die Kosten für medizinische Behandlungen. Bei einer Unfallbehinderung teilen sich die Unfallversicherung und Invali-

denversicherung die Zuständigkeiten je nach Art des Unfalls (Berufs- und Nichtberufsunfall) sowie Alter der versicherten Person. Bei einer Krankheitsbehinderung tragen die Krankenversicherung sowie die Invalidenversicherung die Leistungen (Bickel, Klein, Pestalozzi-Seger & Schwarz, 2003). Die Tabelle 1 auf Seite 58 bietet einen Überblick der Sozialversicherungen, die für Menschen mit einer Behinderung zum Tragen kommen. Dabei ist zu beachten, dass die Folgen einer Invalidität aufgrund eines Unfalls im Militärdienst von der Militärversicherung getragen werden. Die Invalidenversicherung (IV) ist eine Sozialversicherung. Sie wird zur Hälfte durch den Bund und zur Hälfte durch die Versicherten und Arbeitgeber finanziert. Die IV wurde per 1. Januar 1960 eingeführt. Das Ziel war und ist es, die Invalidität mittels Leistungen zu beheben und so die (Wieder-)Eingliederung in den Arbeitsmarkt zu erreichen. Invalidität ist „die voraussichtlich bleibende oder längere Zeit dauernde ganze oder teilweise Erwerbsunfähigkeit“ (*Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000, SR 830.1, Art. 8*). Diese Definition von Behinderung weicht etwas von den bisher beschriebenen Modellen ab. Denn mit Invalidität ist nicht die Krankheit, die Beeinträchtigung oder die Behinderung an sich gemeint, sondern die Unfähigkeit für seinen Lebensunterhalt durch eine Erwerbstätigkeit aufzukommen. Erst wenn die angezielte Eingliederung scheitert, werden Renten gesprochen. Gemäss Artikel 1a des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung sollen deren Leistungen folgende Ziele erreichen:

Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 15. Oktober 1959, SR 831.20

Art. 1a Zweck

Die Leistungen dieses Gesetzes sollen:

- a. die Invalidität mit geeigneten, einfachen und zweckmässigen Eingliederungsmassnahmen verhindern, vermindern oder beheben;
- b. die verbleibenden ökonomischen Folgen der Invalidität im Rahmen einer angemessenen Deckung des Existenzbedarfs ausgleichen;
- c. zu einer eigenverantwortlichen und selbstbestimmten Lebensführung der betroffenen Versicherten beitragen.

Tabelle 1: Organisation der Sozialversicherungen in der Schweiz
Auszug aus Bollier & Conrad (2005, S. 40)

Versicherung	Zielsetzung	Gesetzgebung	Träger	Vollzug
IVG Invalidenversicherung	(Wieder-) Eingliederung in die Erwerbstätigkeit, wo nicht möglich oder dennoch grosse invaliditätsbedingte Einkommenseinbussen, Sichern des Existenzgrundbedarfs	Bundesgesetz mit Verordnungen, abschliessend	Bund und Kantone	Kantonale IV-Stellen dezentral/Geldleistungen: Ausgleichskassen, dezentral
UVG Unfallversicherung	Beheben oder Mindern der gesundheitlichen, wirtschaftlichen und immateriellen Folgen von Unfällen und Berufskrankheiten sowie Unfallverhütung	Bundesgesetz mit Verordnungen, abschliessend	Bund und Kantone, Versicherungswirtschaft	Suva und private Unfallversicherer, Ersatzkasse, dezentral
KVG	Beheben oder Mindern der gesundheitlichen Folgen von Krankheiten und subsidiär von Unfällen. Übernahme von mutterschaftsspezifischen Leistungen	Bundesgesetz mit Verordnungen, abschliessend	Krankenversicherer mit entsprechender Bewilligung (EDI)	Krankenkassen
EL Ergänzungsleistungen	Garantierter Existenzgrundbedarf für AHV/IV-Rentner/innen	Bundesgesetz mit Verordnungen, abschliessend	Bund und Kantone, teilweise Gemeinden	Kantonale Ausgleichskassen, zentral oder dezentral

Bereits im ersten Artikel des Gesetzes über die Invalidenversicherung ist die Zielsetzung der Selbstbestimmung erwähnt. Es ist also die gesetzlich festgelegte Aufgabe des Bundes (als Träger der Versicherung), die Selbstbestimmung ihrer Versicherten zu fördern. Dieses und die beiden anderen oben genannten Ziele verfolgt die Versicherung mit den folgenden in Abb. 5 dargestellten Leistungen:

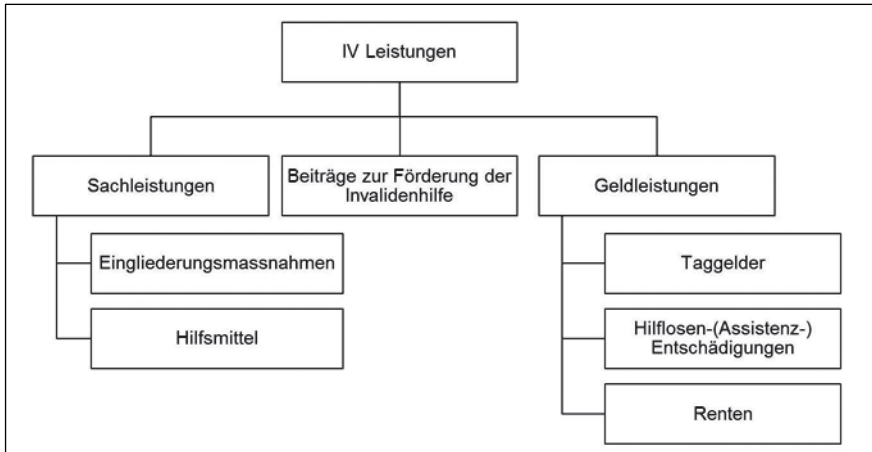


Abb. 5: Leistungsübersicht der Invalidenversicherung
In Anlehnung an Bollier & Conrad (2005, S. 178)

Grundsätzlich wird unterschieden zwischen Sach- und Geldleistungen. Zu den Sachleistungen zählen die Eingliederungsmassnahmen (medizinische, berufliche, schulische) und Hilfsmittel, die zuerst zum Tragen kommen. Während der Eingliederung besteht die Möglichkeit, Taggelder zu beziehen. Diese sind etwas höher als die Renten und dienen damit als Anreiz für die (Wieder-)Eingliederung. Einen Anspruch auf Rente hat nur jemand, der mithilfe der Eingliederungsmassnahmen das Ziel nicht oder nur teilweise erreichen kann. Mit dieser Rente müssen sämtliche Lebenskosten bestritten werden. Bei einem Aufenthalt in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung beispielsweise wird die Wohnheimtaxe (Beitrag an Kost und Logis) von den Bewohnerinnen und Bewohnern selbst bezahlt. Sind sie nicht in der Lage, diese vollständig zu übernehmen, können sie Ergänzungsleistungen beim Kanton beantragen. Die Wohnheime werden zudem mit einem Betriebsbei-

trag von der Invalidenversicherung sowie einem Beitrag der Kantone zur Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner mitfinanziert (*Kreisschreiben über die Gewährung von Betriebsbeiträgen an Wohnheime, kollektive Wohnformen und Tagesstätten für Behinderte vom 1. Januar 2007; Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) vom 1. Januar 2008, SR 831.26*). Das Ziel dieser Praxis liegt darin, zu verhindern, dass eine Person aufgrund eines Heimaufenthaltes von Sozialhilfe abhängig wird. Neben der Invalidenversicherung nehmen die Kantone bei der Finanzierung eine wichtige Rolle ein. Seit der 2004 beschlossenen Neugestaltung der Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kantonen (NFA) hat sich die Invalidenversicherung aus der Finanzierung der Wohnheimplätze beispielsweise zurückgezogen. Aufgrund der föderalistischen Struktur der Schweiz haben sämtliche Kantone die Entscheidungshoheit, wie sie diese Finanzierung nun umsetzen wollen. Bisher haben nur vier Kantone (Bern, beide Basel, Zug) über eine Subjektfinanzierung im Bereich Behinderung nachgedacht. Der Kanton Bern hat sein System Anfang 2016 bereits im Rahmen eines Pilotprojekts von der Objekt- auf die Subjektfinanzierung umgestellt. Die Anzahl Personen wird in den kommenden Jahren stetig erhöht, um weitere Erfahrungen mit der Systemumstellung zu sammeln. Die beiden Basel begannen Anfang 2017 mit einem eigenen, leicht geänderten Pilotprojekt. Ziel dieser Umstellung ist die Abkehr von der Objektfinanzierung. Damit bekämen alle Menschen mit einer Behinderung im jeweiligen Kanton einen Unterstützungsbedarf zugesprochen, der ihren individuellen Bedürfnissen entspricht. Sie wären dann in der Wahl ihres Wohnortes frei und könnten entweder im Wohnheim oder im eigenen Haushalt leben.

3.1.2 Die Hilflosenentschädigung

Neben den Renten und den Taggeldern bietet das System mit der Hilflosenentschädigung (HE) eine subjektorientierte Geldleistung, wenn die versicherte Person aufgrund ihrer Beeinträchtigung der Gesundheit bei den alltäglichen Lebensverrichtungen dauerhaft auf Hilfe Dritter angewiesen ist (Bolliger & Conrad, 2005; *Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000, SR 830.1, Art. 8 und 9*). So erhält sie die Hilflosenentschädigung als Geldbetrag ausbezahlt und kann über diesen verfügen.

Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201

Art. 37 Hilflosigkeit: Bemessung

1. Die Hilflosigkeit gilt als schwer, wenn die versicherte Person vollständig hilflos ist. Dies ist der Fall, wenn sie in allen alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und überdies der dauernden Pflege oder der persönlichen Überwachung bedarf.
2. Die Hilflosigkeit gilt als mittelschwer, wenn die versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln:
 - a) in den meisten alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist;
 - b) in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist und überdies einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf; oder
 - c) in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter und überdies dauernd auf lebenspraktische Begleitung im Sinne von Artikel 38 angewiesen ist.
3. Die Hilflosigkeit gilt als leicht, wenn die versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln:
 - a) in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf die Hilfe Dritter angewiesen ist;
 - b) einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf;
 - c) einer durch das Gebrechen bedingten ständigen und besonders aufwendigen Pflege bedarf;
 - d) wegen einer schweren Sinnesschädigung oder eines schweren körperlichen Gebrechens nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen kann; oder
 - e) dauernd auf lebenspraktische Begleitung im Sinne von Artikel 38 angewiesen ist.

Zu den täglichen Lebensverrichtungen gehören das An- und Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Abliegen, Essen und Trinken, Körperpflege, Verrichten der Notdurft, Fortbewegung inkl. Kontaktaufnahme mit der Umwelt. Auch Personen, die zu Hause leben und aufgrund einer Beeinträchtigung der Gesundheit auf dauernde lebenspraktische Begleitung angewiesen sind, gelten als hilflos (Bollier & Conrad, 2005). Ein Bedarf an lebenspraktischer Begleitung liegt gemäss Art. 38 der Verordnung über die Invalidenversicherung dann vor, wenn eine volljährige Person ausserhalb eines Heimes lebt und

infolge der Beeinträchtigung nicht selbstständig leben kann oder für Verrichtungen ausser Haus auf Drittpersonen angewiesen ist oder gefährdet ist, sich dauernd von der Aussenwelt zu isolieren. Sie soll eine Verwahrlosung oder eine Einweisung in ein Heim oder eine Klinik verhindern. Ist lediglich die psychische Gesundheit beeinträchtigt, so muss zusätzlich der Anspruch auf mindestens eine Viertelsrente bestehen (*Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201, Art. 38*). Die Verordnung über die Invalidenversicherung beschreibt drei Grade von Hilflosigkeit, nach denen sich die Entschädigung berechnet: leichte, mittlere und schwere Hilflosigkeit. Die Durchführungsorgane der Invalidenversicherung, die IV-Stellen, sind kantonale organisiert. Erst nach einer Anmeldung zur Früherfassung, die von der kantonalen IV-Stelle geprüft und über die entschieden wird, besteht für die versicherte Person eine Anmeldeöglichkeit zum Bezug von IV-Leistungen. Dabei werden die Voraussetzungen geprüft, indem Auskünfte über den Gesundheitszustand und die Arbeitstätigkeit eingeholt werden. Insbesondere bei der Feststellung des Grades der Hilflosigkeit kann eine Abklärung an Ort und Stelle gefordert werden. Nach einem Vorbescheid über den von der IV-Stelle getroffenen Entscheid besteht während 30 Tagen die Möglichkeit, sich zum Entscheid zu äussern. Hat die versicherte Person oder andere Parteien zu relevanten Sachverhalten Stellung genommen, so sind die IV-Stellen angehalten, diese „in der Begründung des Entscheids zu berücksichtigen“ (Informationsstelle AHV/IV & Bundesamt für Sozialversicherungen, S. 6). Bestehen keine Einwände, erlässt die IV-Stelle die Verfügung. Für die Berechnung und die Auszahlung der Geldleistungen ist die AHV-Ausgleichskasse zuständig, bei der zum Zeitpunkt der Rentensprechung AHV/IV-Beiträge entrichtet wurden (Bollier & Conrad, 2005). Ein Beispiel, wie eine solche Berechnung aussehen könnte, folgt im nächsten Kapitel in Tabelle 4 auf Seite 69.

3.1.3 Der Assistenzbeitrag

Seit dem 1. Januar 2012 haben Versicherte in der Schweiz [unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf eine weitere Leistung der Invalidenversicherung, den Assistenzbeitrag nach Artikel 42 des Gesetzes über die Invalidenversicherung. Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben Versicherte, denen eine Hilfenentschädigung der Invalidenversicherung nach IVG Artikel 42 Absätze 1–4 ausgerichtet wird, die zu Hause leben und die volljährig sind.

Davon ausgenommen sind Versicherte, die Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der Unfallversicherung (oder der Militärversicherung sowie der Alters- und Hinterlassenenversicherung) haben. Der Assistenzbeitrag versteht sich ausdrücklich als eine Leistung der Invalidenversicherung.

Anspruch auf Leistungen

Bezüglich der Anspruchsvoraussetzungen des Assistenzbeitrags der Invalidenversicherung ist vorgesehen, dass Minderjährige nur dann einen Anspruch haben, wenn sie regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen, in einer Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt sind oder eine Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren. Ebenfalls können minderjährige Versicherte einen Anspruch haben, wenn sie mindestens zehn Stunden pro Woche einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt nachgehen oder wenn ihnen ein Intensivpflegezuschlag von mindestens sechs Stunden pro Tag ausgerichtet wird (*Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201, Art. 39a*). Der Intensivpflegezuschlag liegt bei Minderjährigen vor, wenn diese eine zusätzliche Betreuung von mindestens vier Stunden benötigen im Vergleich zu Minderjährigen ohne Behinderung. Anrechenbar ist der Zeitaufwand für Massnahmen, die von nicht medizinischem sowie nicht pädagogisch-therapeutischem Personal vorgenommen werden, also von Eltern, Geschwistern, Freunden etc. (*Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201, Art. 39*). Ebenso haben volljährige Versicherte mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit unter gewissen Voraussetzungen einen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Handlungsfähigkeit wird im Schweizerischen Zivilgesetzbuch mit der Fähigkeit beschrieben, durch seine Handlungen Rechte und Pflichten zu begründen. Diese Handlungsfähigkeit besitzt man, sobald man mündig (18. Lebensjahr vollendet) und urteilsfähig ist. Urteilsfähig ist jeder, dem nicht die Fähigkeit, vernunftgemäss zu handeln, fehlt. Die Unvernunft kann infolge von Geisteskrankheit, Geistesschwäche, Trunkenheit oder ähnlichen Zuständen eintreten. Handlungsunfähig sind dementsprechend Personen, die nicht urteilsfähig, unmündig oder entmündigt sind. Ihre Handlungen führen keine rechtliche Wirkung herbei und benötigen in jedem Fall die Zustimmung der gesetzlichen Vertreter (*Schweizerisches Zivilgesetzbuch (ZGB) vom 10. Dezember 1907, SR 210, Art. 12–19*).

64 Assistenz als staatliche Leistung

Da diese Voraussetzungen bei der Einschränkung der Handlungsfähigkeit und bei Minderjährigen für die vorliegende Studie relevant sind, werden sie übersichtlich in Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Anspruch auf Assistenzbeitrag

Nach *Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201*, Art. 39a und 39b

MJ	VJ mit EHF	Auflagen gemäss Verordnung über die Invalidenversicherung
▶		Besuch einer Regelklasse von mindestens 3 Wochentagen
▶	▶	Berufsbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt (Praktikum, An-/Lehre)
▶	▶	Ausbildung auf Sekundarstufe II (oder Tertiärstufe bei volljährigen Versicherten)
▶	▶	Erwerbstätigkeit von mindestens 10 Stunden pro Woche auf dem regulären Arbeitsmarkt (Arbeitsvertrag mit Minimallohn von CHF 2.55 bis CHF 6.35 je nach Hilfebedarfsstufe)
▶		Intensivpflegezuschlag von mindestens 6 Stunden pro Tag
	▶	Führen eines eigenen Haushalts (nicht bei den Eltern oder bei der gesetzlichen Vertretung)
	▶	Wenn bei Erreichen des 18. Altersjahres der Assistenzbeitrag gemäss Artikel 39a IVV bezogen wurde, wird der Besitzstand gewährt

Legende: MJ = Minderjährige/VJ mit EHF = Volljährige mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit

Diese Auflagen müssen nicht kumulativ erfüllt werden; es genügt, wenn eine der aufgelisteten Voraussetzungen erfüllt ist. Die versicherte Person muss sich jedoch selbst bei der entsprechenden IV-Stelle für den Assistenzbeitrag anmelden; allenfalls kann es vorkommen, dass ein Sozialarbeiter bei der Gemeinde auf diese Alternative aufmerksam macht. Die Anmeldung erfolgt aber nur durch die versicherte Person. Die IV-Stelle überprüft nach der Anmeldung die Anspruchsvoraussetzungen. Falls diese erfüllt sind, bekommt die versicherte Person eine Bestätigung sowie die Selbstdeklaration des Hilfebedarfs, welche sie ausgefüllt retourniert. Anschliessend startet die Abklärung des Hilfebedarfs. Der Prozess von der Anmeldung bis zur Beendigung ist in der Abb. 6 auf Seite 65 dargestellt.

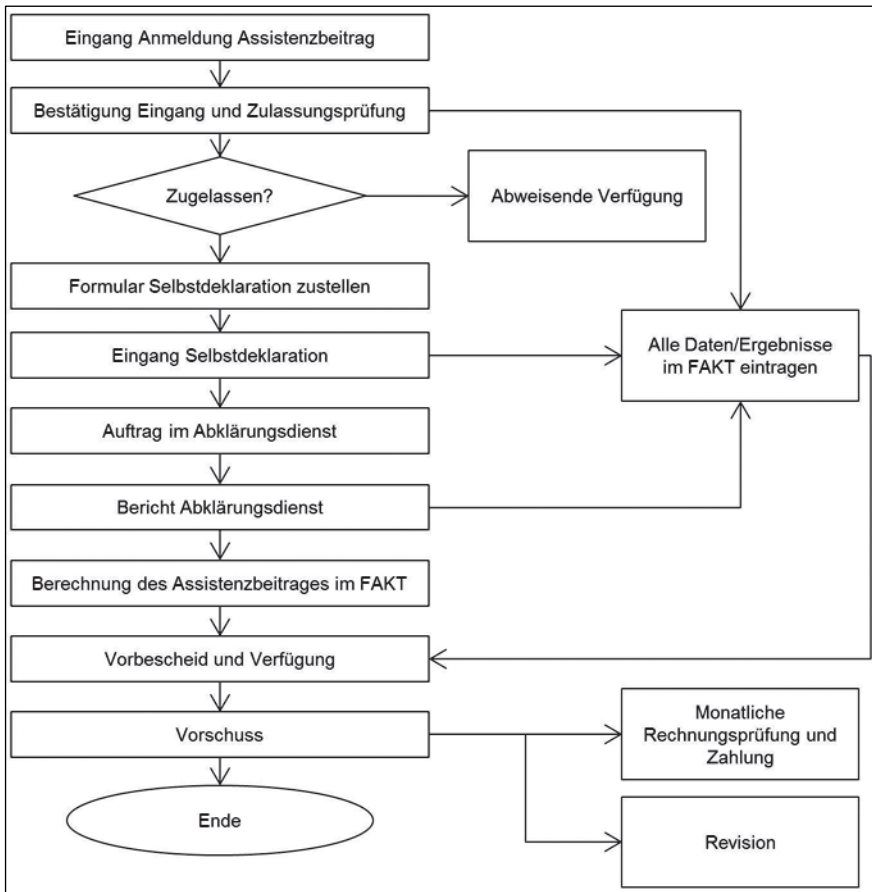


Abb. 6: Prozess des Assistenzbeitrags
Eigene Darstellung nach Anhang 6 (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2016, S. 127*)

Anerkannte Hilfeleistungen

Der Assistenzbeitrag wird für Hilfeleistungen gewährt, die von der versicherten Person regelmässig benötigt werden. Nicht in den Bereich der Assistenz gehören Aufgaben eines Vormundes, professionelle Therapien, heilpädagogischer Unterricht oder einmalige Massnahmen (Dubach, Oesch & Guggisberg, 2007). Das Kriterium der Regelmässigkeit wird insofern wichtig, wenn es beispielsweise um Reisen geht. Eine vorübergehende Unterstützung (auch bei

einer regelmässigen Hilfe) fällt nicht unter die anerkannten Hilfeleistungen. Denn nur „Hilfebedarf zur Realisierung eines normalisierten Lebens auf Dauer“ (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*, S. 27) wird als regelmässig betrachtet. Das könnte beispielsweise die wöchentliche Wohnungsreinigung oder Nägelschneiden sein.

Anerkannte Leistungserbringer

Die Hilfeleistungen müssen von einer natürlichen Person (Assistenzperson) erbracht werden, die im Rahmen eines Assistenzvertrags angestellt wird und die weder mit der versicherten Person verheiratet noch in gerader Linie mit ihr verwandt ist und die auch nicht mit ihr in eingetragener Partnerschaft lebt oder eine faktische Lebensgemeinschaft führt (*Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 15. Oktober 1959, SR 831.20, Art. 42^{quinquies}*). Als in gerader Linie verwandt gelten alle direkten Familienangehörigen, die in auf- oder absteigender Linie verwandt sind, also Kinder, Eltern, Grosseltern und Grosskinder; Stief(gross)eltern und Pflege(gross)eltern sind den (Gross-)Eltern gleichgestellt. Dies bedeutet, dass Geschwister im Gegensatz zu den Eltern oder Kindern als Assistenzpersonen angestellt werden dürfen, da sie in Seitenlinie zueinander verwandt sind.

Interessant in diesem Zusammenhang ist auch die Berechnung des Assistenzbeitrags für Minderjährige. Dabei gilt, dass ein Teil des Hilfebedarfs altersbedingt ist und deshalb Kürzungen des Hilfebedarfs von 25 bis 100 % in Kauf genommen werden müssen (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*). Beispielsweise wird bei einem Kind zwischen 0 und 2 Jahren kein Assistenzbeitrag für das Zusammenstellen der Kleidung sowie das An- und Ausziehen bezahlt. Oder beim Essen und Trinken erhalten Kinder erst mit 6 Jahren den vollen Umfang des Assistenzbeitrags; vorher sieht die Verordnung Kürzungen von 75 bis 25 % vor. Diese Regelung sowie der Ausschluss von direkten Angehörigen deuten darauf hin, dass die Arbeit der Eltern weiterhin als wichtige Gratisarbeit erachtet, ja sogar vorausgesetzt wird. Verstärkt wird diese Ansicht noch durch den Abzug von 20 % für unentgeltliche Leistungen Angehöriger bei der Berechnung des Hilfebedarfs. Diese unentgeltlichen Leistungen von Angehörigen werden dann abgezogen, wenn die versicherte Person mit Angehörigen zusammenlebt, die über 25 Jahre alt und nicht in einer Ausbildung sind und nicht selbst Hilflosenentschädigung beziehen (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar*

2015). Das wäre beispielsweise ein Bruder, der über 25 Jahre alt und voll erwerbstätig ist sowie keine Hilflosenentschädigung bezieht. In diesem Fall würde der jährliche Assistenzbedarf durch elf geteilt. Dem volljährigen Bruder wird somit ein ganzer Monat unbezahlte Unterstützung zugemutet. Bei dieser Regelung wird ersichtlich, dass von den Angehörigen ein gewisses Pensum an unentgeltlicher Unterstützung erwartet wird. Aktuell ist eine parlamentarische Initiative hängig, die diesen Missstand ändern möchte, damit in Zukunft im Rahmen des Assistenzbeitrags auch Hilfeleistungen von Angehörigen entschädigt werden können. Das Geschäft wurde im März 2012 im Nationalrat eingereicht, die Behandlung jedoch bis auf Weiteres vertagt.

Festsetzung des Assistenzbedarfs

Als Grundlage für die Berechnung des Assistenzbeitrags dient die für Hilfeleistungen benötigte Zeit. Davon abgezogen werden solche Beiträge, die ausserhalb des Assistenzbeitrags bereits anderweitig vergütet werden (ein Beispiel einer solchen Berechnung folgt weiter unten). Die monatlichen Beiträge sind pro Hilfebereich auf ein Maximum festgelegt. Für die Berechnung der ersten drei Bereiche wird der Schweregrad der Hilflosigkeit zugrunde gelegt. Die anderen Bereiche haben einen übergreifenden Höchstbetrag. Die Tabelle 3 zeigt die maximale Anzahl Stunden, die pro Bereichsgruppe ausbezahlt werden. Eine Beschreibung der Hilfebereiche folgt weiter unten.

Tabelle 3: Monatliche Höchstansätze für Bereiche mit Hilfebedarf
Nach *Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201, 39c–e*

a	Alltägliche Lebensverrichtungen	Leichte Hilflosigkeit: 20 Std.
b	Haushaltsführung	Mittlere Hilflosigkeit: 30 Std.
c	Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung	Schwere Hilflosigkeit: 40 Std.
d	Erziehung und Kinderbetreuung	Insgesamt 60 Std.
e	Ausübung einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit	
f	Berufliche Aus- und Weiterbildung	
g	Ausübung einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt	
h	Überwachung während des Tages	120 Std.
i	Nachtdienst	pro Nacht max. CHF 87.80

Der Hilfebedarf ist für jeden Bereich in fünf Stufen eingeteilt. Stufe 0 bedeutet kein Bedarf, die versicherte Person ist vollumfänglich selbstständig. Danach geht es von Stufe 1 mit geringem Hilfebedarf bis Stufe 4 mit umfassendem Bedarf (völlige Unselbstständigkeit der versicherten Person). Innerhalb jeder Stufe gibt es eine Bandbreite für den Hilfebedarf (die Tabelle 7 auf Seite 83 zeigt die Bandbreiten nach Stufen und Bereichen aus dem Jahr 2015). Beispielsweise steht einer versicherten Person auf Stufe 3 (Hilfebedarf bei den meisten Verrichtungen) im Bereich Essen 36 bis 59 Minuten Unterstützung pro Tag zu, oder für die Wäsche würden einer Person auf Stufe 4 (umfassend und ständig bei allem auf Hilfe angewiesen ohne Eigenleistung) 10 Minuten pro Tag angerechnet (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*). Diese Minutenwerte rechnen sich pro Monat und pro Jahr zusammen. Der Beitrag für eine Stunde Assistenz liegt bei CHF 32.90. Dies entspricht einem Ansatz von CHF 30 plus 8.33 % Ferienentschädigung plus die jeweilige Teuerung. Diese Assistenzkosten verstehen sich als Beiträge der Invalidenversicherung an den Lohn für die Assistenzpersonen, mit denen auch die Arbeitgeberbeiträge diverser Sozialversicherungen und die Kosten der Ferien gedeckt werden müssen. Sie stehen also nicht als Lohn für die Assistenzpersonen zur Verfügung. Zudem werden sie jährlich überprüft und an die Lohn- und Preisentwicklung nach Artikel 33^{ter} AHVG angepasst. Die hier genannten Beträge entsprechen dem Stand aus dem Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015. Wird von der Assistenzperson eine besondere Qualifikation verlangt (bei den Bereichen e–g), so beträgt der Assistenzbeitrag CHF 49.40 pro Stunde. Für Nachtdienst wird maximal CHF 87.80 pro Nacht entrichtet (*Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201, Art. 38f*). Nachtdienst wird in vier verschiedene Kategorien eingeteilt. Eine Entschädigung von CHF 10.95 pro Nacht wird bezahlt, wenn man nur in wenigen Nächten punktuell Hilfe benötigt. Ab viermal Hilfe pro Woche werden CHF 32.90 bezahlt; wenn mindestens einmal pro Nacht Unterstützung benötigt wird, gibt es CHF 54.85 pro Nacht. Erst wenn die versicherte Person pro Nacht mindestens zwei Stunden Hilfe braucht, wird der maximale Ansatz von CHF 87.80 bezahlt.

Für die Berechnung des Assistenzbeitrags steht ein detailliertes Formular zur Verfügung (FAKT), mit dem der tägliche Hilfebedarf ermittelt wird. Die neue gesetzliche Regelung sieht vor, dass vom Total der Zeit an Hilfebedarf die Hilflosenentschädigung sowie die Beiträge für Dienstleistungen Dritter und

die Grundpflege der obligatorischen Krankenpflegeversicherung abgezogen werden. Die Berechnung eines Assistenzbeitrags könnte in Anlehnung an die Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (Schweizerischer Bundesrat, 2010) folgendermassen aussehen (Tabelle 4).

Tabelle 4: Maximaler Umfang des Assistenzbeitrags in Stunden pro Monat nach *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 15. Oktober 1959, SR 831.20, Art. 42^{sexies}*

	Leichte Hilfflosigkeit	Mittlere Hilfflosigkeit	Schwere Hilfflosigkeit
Für Hilfeleistungen benötigte Zeit	42	86	207
Hilfflosenentschädigung nach den Artikeln 42–42 ^{ter}	- 15	- 38	- 60
Beiträge für Dienstleistungen Dritter anstelle eines Hilfsmittels nach Artikel 21 ^{ter} Absatz 2	(Aufteilung nach Hilfflosigkeit nicht möglich)		
Für die Grundpflege ausgerichteter Beitrag der obligatorischen Krankenpflegeversicherung an Pflegeleistungen nach Artikel 25a KVG.	- 3	- 3	- 20
Unentgeltliche Leistungen von Angehörigen (20 %)	- 8	- 17	- 41
Assistenzbeitrag	16	28	86

Beratung

Interessiert sich eine Person für den Assistenzbeitrag, so hat sie die Möglichkeit, während der ersten 18 Monate Beratung in Anspruch zu nehmen. Bereits vor der Verfügung des Assistenzbeitrags kann eine solche Beratung beantragt werden. Ursprünglich, bei der Einführung der neuen Leistung, war dies erst nach der Verfügung möglich. Da jedoch bereits vorher viel Beratung anfällt, wurde diese Regelung geändert. Zu den Beratungsleistungen gehört zum Beispiel die Hilfe bei der Suche nach einer Wohnung oder Schulung in Bezug auf die neue Arbeitgeberrolle sowie die Unterstützung bei der Rekrutierung der Assistenzpersonen. Die IV-Stelle wird dafür höchstens CHF 75 pro Stunde und maximal CHF 1'500 zusprechen. Die Durchführungsstelle darf von der versicherten Person vorgeschlagen werden. Doch auch hier gilt, dass Familienangehörige in auf- oder absteigender Linie für diese Beratung und

Unterstützung nicht entschädigt werden dürfen. Die Kosten für Beratungs- und Unterstützungsleistungen werden von der Zentralen Ausgleichsstelle (ZAS) direkt bei der Durchführungsstelle beglichen. Anders ist dies beim Assistenzbeitrag. Dieser wird erst von der ZAS ausbezahlt, wenn die versicherte Person monatlich die erhaltenen Assistenzleistungen via Rechnungsfeld nachweist und den dafür notwendigen Betrag der Zentralen Ausgleichsstelle (ZAS) in Rechnung stellt (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2012*).

Das Arbeitgebermodell

Eine Eigenheit des schweizerischen Assistenzbeitrags ist die Einschränkung auf das Arbeitgebermodell. Die versicherte Person muss natürliche Personen mittels eines Arbeitsvertrags einstellen, damit diese ihr Hilfeleistungen bieten können. Juristische Personen sind nicht erlaubt. Dies schliesst sämtliche staatliche sowie auch private Organisationen aus (mit Ausnahme von Beratungsleistungen, wie soeben beschrieben). Dieser Ausschluss juristischer Personen hat seine Berechtigung dadurch, dass das Modell der Persönlichen Assistenz dazu gedacht ist, sich von den eher fremdbestimmenden Institutionen zu lösen und zu selbstbestimmten Lebensformen zu finden. In einigen europäischen Ländern, in denen das Assistenzmodell bereits seit längerem umgesetzt ist, hat sich jedoch gezeigt, dass Assistenznehmer und Assistenznehmerinnen mit der neuen Aufgabe überfordert sein können und deshalb gern gewisse (organisatorische) Arbeiten an Dritte übergeben. Aus diesem Grund haben sie sich in Assistenzgenossenschaften zusammengeschlossen, die untereinander solche Aufgaben delegieren und erledigen. Beispiele für solche Assistenzgenossenschaften sind jene Genossenschaft in Bremen, die bereits 1990 gegründet wurde, oder die Hamburger Assistenzgenossenschaft, gegründet 1993. Auch in Wien wurde 2003 eine Assistenzgenossenschaft gegründet, die Wiener Assistenzgenossenschaft. In der Schweiz ist dies unter der aktuellen gesetzlichen Lage nicht möglich, da ein reines Arbeitgebermodell besteht.

Assistenzbereiche

Wie Frehe (1999) in seiner Definition von Assistenz beschreibt, können Menschen mit Behinderung in den verschiedensten Bereichen auf Assistenz angewiesen sein. In der Schweiz wurden diese Bereiche für die Umsetzung vom

Bundesamt für Sozialversicherungen im Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag definiert und beschrieben. Um eine Vorstellung davon zu geben, werden die neun Bereiche im Überblick dargestellt.

- *Alltägliche Lebensverrichtungen*: Dieser Bereich wird wiederum in fünf Teilbereiche aufgeteilt: Ankleiden/Auskleiden, Aufstehen/Absitzen, Ab-liegen, Essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft. Diese Kategorien sind an die Hilflosenentschädigung angelehnt; jedoch ist der Bereich Fortbewegung sowie Pflege gesellschaftlicher Kontakte, wie ihn die Hilf-losenentschädigung kennt, beim Assistenzbeitrag nicht separat ausge-wiesen, sondern wird in den einzelnen Bereichen jeweils mitgerechnet. Lebt eine Person teilweise in einem Heim und nur einzelne Tage alleine, so wird der Anspruch auf Hilfebedarf pro Tag im Heim um 20 % redu-ziert (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
- *Haushaltsführung*: Der Bereich Haushaltsführung wird ebenso in fünf Teilbereiche unterteilt: Haushaltsführung, Ernährung, Wohnungspflege, Einkauf und weitere Besorgungen, Wäsche/Kleiderpflege. Der Anspruch auf Hilfe in diesem Bereich berechnet sich ausschliesslich aufgrund der behinderungsbedingten Situation. Arbeiten, welche die versicherte Per-son selbst ausführen könnte, dürfen nicht berücksichtigt werden. Zudem wird bei Minderjährigen, die noch im Haushalt ihrer Eltern leben, kein Hilfebedarf in diesem Bereich anerkannt. Auch hier gibt es diverse Krite-rien, bei denen der Hilfebedarf reduziert werden kann: Beispielsweise würde ein Aufenthalt in einer Tagesschule den Bedarf im Teilbereich Er-nährung reduzieren. Oder wenn im selben Haushalt zwei Erwachsene le-ben, dann reduziert sich der Hilfebedarf um 33 % pro Erwachsener ohne Hilfebedarf und ab dem dritten Erwachsenen sogar um 45 %. Jedoch gibt es pro minderjähriges Kind in Ausbildung bis 25 Jahren (im selben Haus-halt) einen Zuschlag von 25 % (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
- *Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung*: Hierunter fallen Hobbys wie Pflanzen, Haustiere, Lesen, Radio, TV, Sport, Kultur, Besuch von An-lässen, Reisen und Ferien. Der Hilfebedarf errechnet sich nicht aus der tatsächlichen Tätigkeit (zum Beispiel wie oft eine Person ins Kino geht), sondern aus den vorhandenen Fähigkeiten bzw. den Einschränkungen, die wiederum in Stufen eingeteilt sind. Als Einschränkungen gelten bei-

72 Assistenz als staatliche Leistung

- spielsweise die Körperkraft, Sehen, Hören, Zeitgefühl, Ängste und andere (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
- *Erziehung und Kinderbetreuung*: Erzieht und betreut eine versicherte Person Kinder, Stiefkinder oder Pflegekinder, so hat sie Anspruch auf Hilfeleistungen in diesem Bereich (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
 - *Ausübung einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit*: Es besteht kein Hilfebedarf, wenn die versicherte Person diese Tätigkeiten in einer Institution erbringt, in der sie auch selbst betreut wird. Zudem muss das Engagement regelmässig sein und die versicherte Person muss einen Teil der Tätigkeit selbstständig erbringen können. Gemeinnützig ist eine Tätigkeit dann, wenn sie der Öffentlichkeit dient und unbezahlt geschieht (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
 - *Berufliche Aus- und Weiterbildung*: Eine Bedingung zur Anrechnung von Hilfebedarf in diesem Bereich ist, dass die Bildungsstätte integrativ und allgemein zugänglich ist. Aus- und Weiterbildungen in betreuten Werkstätten, die bereits subventioniert werden, berechtigen zu keinem Hilfebedarf. Die Bildung muss in direktem Zusammenhang mit dem aktuellen Beruf oder einer zukünftigen Tätigkeit mit sicherer Aussicht auf eine Anstellung stehen. Ausbildungen im Bereich Hobbys und Freizeit fallen nicht unter diese Kategorie. Der Besuch einer obligatorischen Schule (Primarschule und Sekundarstufe II) fällt ebenfalls nicht unter diese Kategorie und berechtigt zu keinem Hilfebedarf (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
 - *Ausübung einer Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt*: Tätigkeiten, die nicht in der Institution für Behinderte stattfinden, in der die Person betreut wird, berechtigen zu Hilfebedarf. Bezieht die versicherte Person berufliche Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung, so werden diese angerechnet. Als Assistenzperson kommen zum Beispiel Arbeitskollegen in Frage, nicht aber der Arbeitgeber. Zudem muss die tatsächlich geleistete Arbeit höher sein als der benötigte Hilfebedarf (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
 - *Überwachung während des Tages*: Wurde bei der Abklärung zur Hilflosenentschädigung ein Bedarf an Überwachung anerkannt, so gilt dies auch für den Assistenzbeitrag. Es dürfen aber nur solche Überwachungstätigkeiten angerechnet werden, die nicht schon in anderen Berei-

chen abgedeckt werden. Reine Präsenzzeiten oder passive Überwachungszeiten fallen nicht unter diese Kategorie. Die Überwachung muss eine aktive Tätigkeit sein. Überwachung wird in der Schweizer Gesetzgebung folgendermassen definiert:

„Der Begriff der dauernden persönlichen Überwachung bezieht sich nicht auf die alltäglichen Lebensverrichtungen. Vielmehr ist darunter eine Hilfeleistung zu verstehen, welche infolge des physischen und/oder psychischen Gesundheitszustandes der Person wegen geistiger Absenzen nötig ist.“ (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*, S. 52)

- *Nachtdienst*: Mit einem ärztlichen Zeugnis kann auch ein Hilfebedarf für die Nacht angerechnet werden. Der Nachtdienst ist jedoch nur dann zwingend notwendig, wenn sich ohne diese Hilfe der Gesundheitszustand über längere Zeit verschlechtern würde oder sogar ein akut lebensbedrohlicher Zustand die Folge wäre. Auf die Toilette gehen in der Nacht ist kein zwingender Grund für Nachtdienst; es wird von der versicherten Person erwartet, dass sie vor der Nacht nicht unnötig Flüssigkeit zu sich nimmt. Der betreuende Arzt kann jedoch gesundheitliche Gründe für einen nächtlichen Toilettengang anbringen, was einen Nachtdienst rechtfertigen würde (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
- *Akute Phasen*: Für Personen mit einer geringen Hilflosenentschädigung besteht die Möglichkeit, neben ihrem normalen Hilfebedarf zusätzliche Stunden für akute Phasen zu beantragen. Wenn beispielsweise ein Schub bei Multipler Sklerose oder eine depressive Phase vorliegt, kann für höchstens drei Monate durch ärztliche Bescheinigung zusätzlicher Hilfebedarf angemeldet werden (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).
- *Grundpflege im Rahmen des Krankenversicherungsgesetzes*: Bis zur Einführung des Assistenzbeitrags wurde die Grundpflege über die Krankenversicherung der versicherten Person abgegolten und von einem kassenanerkannten Leistungserbringer (zum Beispiel Spitex) erbracht. Als Spitex wird in der Schweiz die spitalexterne Pflege beschrieben. Sie ist regional organisiert und die von der Spitex erbrachten Pflegeleistungen werden durch die Krankenkassen übernommen. Mit der Einführung des Assistenzbeitrags haben Assistenznehmer die Möglichkeit, zwischen der Grundpflege über die Krankenkasse oder innerhalb des Assistenzbeitrags zu wählen. Bei der Abrechnung über die Krankenkassen würden sie wei-

terhin diese Stunden beispielsweise von der Spitex erhalten. Beziehen sie die Grundpflege innerhalb des Assistenzbeitrags, so fällt die Zuständigkeit an die Invalidenversicherung. Bezieht ein Assistenznehmer die Leistungen der Grundpflege von einem kassenanerkannten Leistungserbringer, so werden die entsprechenden Stunden vom Assistenzbeitrag abgezogen. Dabei spielt es keine Rolle, ob die Kosten von der Krankenkasse erstattet werden oder der Assistenznehmer die Kosten selbst trägt (*Kreis schreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).

In all diesen Bereichen können Betroffene je nach Einstufung des Hilfebedarfs Unterstützung in Minutenwerten erhalten. Zusammengerechnet auf ein Jahr ergibt sich daraus der Assistenzbeitrag, der ihnen für individuell genutzte Leistungen zur Verfügung steht. Damit wird deutlich, dass die Berechnung des Hilfebedarfs für das selbstbestimmte Leben eine wichtige Grundlage darstellt. Mit der Bedarfsermittlung steht und fällt die Möglichkeit, das Leben so zu führen, wie man es gern möchte. Aus diesem Grund werden im nächsten Kapitel einige Grundlagen dargelegt, die es zu beachten gilt, wenn man sich der Thematik der Bedarfsermittlung zuwendet. Ebenso wird die Entwicklung der Bedarfsermittlung in der Schweiz aufgerollt und kritisch beleuchtet.

3.2 Die Bedarfsmessung

Wie aus den vorigen Kapiteln ersichtlich wird, bildet eine gute Bedarfsmessung die Grundlage für eine optimale Umsetzung der Leistungen, die einen Hilfebedarf decken sollen. Die Bedeutung des Begriffes und die korrekte Umsetzung der Messung sind somit für das Gelingen von Persönlicher Assistenz von zentraler Bedeutung. Als Ziel des Assistenzbeitrags ist in der Schweiz die Selbstbestimmung definiert; für das Persönliche Budget in Deutschland ist es die Teilhabe. Beide Ziele sind für Menschen mit einer Behinderung oft nur mit Unterstützung in unterschiedlicher Ausprägung erreichbar. Die Notwendigkeit einer guten Bedarfsermittlung zeigt sich deshalb umso mehr, je stärker die Person mit Behinderung von den Leistungen abhängig ist, denn sie ist auf gut kalkulierte Unterstützungsleistungen angewiesen, damit ihre Bedürfnisse befriedigt werden können. Und um Zufriedenheit zu erreichen, sollten sich professionelle Dienstleistungen an den konkreten Bedürfnissen ihrer Klienten ausrichten (Oberholzer, 2010). Wenn das Ergeb-

nis der Bedarfsmessung die effektiven Bedürfnisse des Menschen mit Behinderung deckt, dann kann auch die individuelle Zufriedenheit gesteigert werden. Manchmal ergibt die operationalisierte Berechnung des Hilfebedarfs allerdings etwas anderes als von der betroffenen Person erwartet. Diese mangelnde Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und den technischen Bedarfsmessungen sah auch Iris Beck (2002) als Anlass dafür, die zentralen Begriffe im Rahmen der Bedarfsmessung zu beleuchten. Wie der aktuell herausgegebene Sammelband *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen* von Schäfers & Wansing (2016) zeigt, nimmt sich die wissenschaftliche Diskussion inzwischen dieser Problematik gezielt an. Die Beiträge der erwähnten Publikation bilden die Ideen des Workshops *Teilhabebedarfe im interdisziplinären Diskurs* ab, den die Arbeitsgruppe Teilhabeforschung des Forschungsverbunds für Sozialrecht und Sozialpolitik der Hochschule Fulda und Universität Kassel 2014 veranstaltete.

3.2.1 Bedürfnis und Bedarf

„Bedürfnisse sind nähere Bestimmungen notwendiger und erstrebenswerter Lebensinhalte“ (Meyer-Abich, 1979, S. 19). Im Gegensatz zum Bedarf, der sich in einer zeitlich konkreten Situation abbildet, ist der Begriff des Bedürfnisses allgemeiner. Meyer-Abich spricht hier von Lebensinhalten und meint damit die Gesamtheit aller Erlebnisse und Tätigkeiten, die ein Mensch im Laufe seines Lebens alleine oder gemeinsam mit anderen Menschen erfährt oder tut (Meyer-Abich, 1979). All das kann nach Kategorien von Grundbedürfnissen geordnet werden. Eine Möglichkeit der Ordnung ist die in der Theorie der Motivation von Abraham Maslow ursprünglich hierarchisch dargestellte Abfolge von Grundbedürfnissen (Maslow, 2005). Die hierarchische Abfolge weist darauf hin, dass immer zuerst das grundlegendere Bedürfnis befriedigt werden muss, bevor sich das Individuum einem höher angeordneten Bedürfnis widmen kann. Sie hat aber auch Kritik erfahren: Denn einzelne Bedürfnisse können auch simultan bestehen und gleichzeitig befriedigt werden. Die hierarchische Abfolge der Grundbedürfnisse nach Maslow sieht wie folgt aus:

- Die physiologischen Bedürfnisse
- Die Sicherheitsbedürfnisse
- Die Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Liebe
- Die Bedürfnisse nach Achtung
- Die Bedürfnisse nach Selbstverwirklichung

Maslow geht davon aus, dass diese Grundbedürfnisse bei allen Menschen gelten. Allerdings kann die Ausprägung je nach kultureller Zugehörigkeit oder Lebenssituation, nach Alter oder biografischen Erfahrungen variieren (Hamel, Bauer, Mosiek-Urbahn & Windisch, 2000). So haben auch Menschen mit Behinderungen keine anderen, besonderen Bedürfnisse. Ihre Behinderung bedeutet lediglich, dass sie für die Befriedigung dieser Bedürfnisse auf Unterstützung angewiesen sind und dass es eben diesen Prozess der erschwerten Bedürfnisbefriedigung mit angemessenen Assistenzleistungen zu ermöglichen gilt (Beck, 2002). Empfindet ein Mensch nun einen Mangel an irgendetwas (körperlich, sozial etc.) und bewertet dieser Mensch dieses Etwas in einem bestimmten Moment als notwendig und erstrebenswert, so äussert sich das in einem konkreten Bedarf (Meyer-Abich, 1979; Beck, 2002). „Ein konkreter Bedarf hat Bedürfnisse zugrunde“ (Beck, 2002, S. 40). Die Bedürfnisse allerdings sind oft nicht direkt zugänglich, weder der betroffenen Person selbst noch den Aussenstehenden, die für deren Messung zuständig sind. Aber auch die Feststellung eines Bedarfs kann nicht ohne die Berücksichtigung der sozialen Dimensionen erfolgen. Denn die Bewertung des erstrebenswerten Inhaltes kann nach Ort und Zeit variieren. Zudem ist ein Bedarf immer etwas subjektiv Empfundenes und darf deshalb auf keinen Fall ohne das Individuum festgestellt werden (Beck, 2002). Ersichtlich wird dieser Umstand in der aktuellen Lebensqualitätsforschung, bei der die Lebensqualität eines Menschen als ein Konstrukt beschrieben wird. Die objektiven Lebensbedingungen, die subjektive Zufriedenheit sowie die persönlichen Werte und Erwartungen spielen zusammen und ergeben durch einen subjektiven Bewertungsprozess die Lebensqualität eines Menschen (Oberholzer, 2010). Allerdings ist davon auszugehen, dass bei ähnlichen Lebensumständen einer Gesellschaft auch ähnliche Bedürfnisse vorhanden sind (Beck, 2002). In diesem Fall könnte man von Bedarfslagen sprechen. In der Lebensqualitätsforschung haben sich beispielsweise Kerndomänen herausgebildet, die wissenschaftliche Ergebnisse über Lebensinhalte widerspiegeln. In einer Analyse zahlreicher Studien (Schalock, 2004) wurden 125 Indikatoren zusammengetragen, die in acht Kerndomänen zusammengefasst werden können (vgl. beispielsweise Beck, 2002 oder Oberholzer, 2010):

- *Zwischenmenschliche Beziehungen*: Interaktionen, Beziehungen, Unterstützung

- *Soziale Inklusion*: Partizipation an der Gesellschaft, Rollenübernahme, soziale Unterstützung
- *Persönliche Entwicklung*: Ausbildung, persönliche Kompetenzen, Leistungsfähigkeit
- *Physisches Wohlergehen*: Gesundheit, Aktivität, Erholung
- *Selbstbestimmung (Autonomie)*: Wahl- und Mitbestimmungsrechte, persönliche Ziele und Werte
- *Materielles Wohlergehen*: finanzielle Lage, Beschäftigung, Unterkunft
- *Emotionales Wohlergehen*: Zufriedenheit, Selbstkonzept, Abwesenheit von Stress
- *Rechte*: Persönlichkeitsrechte, Sozialrechte

Diese Dimensionen zeigen ähnliche Bereiche, wie sie auch in unterschiedlichen Bedarfsmessungsinstrumenten zu finden sind, die im nächsten Kapitel dargestellt werden. Diese Übereinstimmung veranschaulicht den Konsens über die Lebensbereiche, die es zu beachten gilt, wenn man beispielsweise den Hilfebedarf von Personen messen möchte. Rechtfertigt dieser Konsens aber bereits eine Standardisierung der Bedarfslagen und damit eine standardisierte Bedarfsmessung? Dieser Frage soll im folgenden Abschnitt nachgegangen werden.

3.2.2 Unterstützungsbedarf und dessen Messung

Als Hilfe oder Unterstützung kann diejenige Handlung bezeichnet werden, die eine Einschränkung oder Notlage einer Person ausgleicht (Beck, 2002). Die Hilfe ist somit auf eine Interaktion bezogen. Grob kann man Hilfe in zwei Kategorien unterteilen: Die *informelle Hilfe* beruht auf Sozialbeziehungen, beispielsweise der Zugehörigkeit zu einer Familie oder einer anderen Gruppe. Dieses soziale Kapital (Bourdieu, 1983) ermöglicht es, mittels Austauschverhältnissen oder Aushandlungen Hilfe zu leisten und zu erhalten und somit Stabilität herzustellen. Die *formelle Hilfe* hingegen wird durch den Staat organisiert. Sie beruht in einer modernisierten Gesellschaft nicht mehr auf normativen Motiven oder auf Sozialbeziehungen. Diese Organisation von Hilfe kann auch als Rationalisierung von Hilfe bezeichnet werden (Baumgartner, 2002). Hilfe ist somit keine Sache, die dem Individuum anhaftet, sondern eine Leistung, die von aussen erbracht wird, und zwar in einer Notlage, um diese zu beheben. Somit kann es keinen individuellen Hilfebedarf geben, sondern nur „(a) eine individuelle Notlage als ganz spezifische Be-

darfslage, (b) eine individuelle Angewiesenheit oder Abhängigkeit von bestimmten Leistungen zur Behebung dieser Notlage und (c) die Leistungen selbst (Hilfe)“ (Beck, 2002, S. 46 f.). Hilfe als Leistung erfolgt in den meisten Fällen einseitig und ist in professionellen Settings asymmetrisch angelegt, da die eine Person einen Hilfebedarf hat und die professionelle Person über die Ressourcen verfügt, diesen Bedarf zu decken. Der Prozess, der einer Hilfeleistung zugrundeliegt, kann als Bedarfsausgleich bezeichnet werden. So dient die Hilfe dazu, gleiche Chancen herzustellen. Das Konzept der Persönlichen Assistenz hat den Anspruch, die Hilfe individuell auf den Bedarf der Assistenzbeziehenden auszurichten. Eine Operationalisierung der Messung von Hilfebedarf birgt jedoch die Gefahr, diese individuelle Ausrichtung zu vernachlässigen. Würde man aber danach fragen, was jeder einzelne Mensch mit Behinderung in individuellen Notlagen benötigt, führt dies schnell zu einer unbewältigbaren Masse an Informationen für die Bemessung und Berechnung der Unterstützung. Es liegt auf der Hand, dass man versucht, diese Ausprägungen von Hilfebedarf auszdifferenzieren. Dies endet allerdings wiederum auf einer standardisierten Ebene, auf der keine Aussagen mehr über die individuellen Bedürfnisse möglich sind (Beck, 2002). Im Bericht zur Abklärung des Assistenzbedarfs (ein Teilprojekt des Pilotversuchs Assistenzbudget, der in der Schweiz von 2006 bis 2008 stattfand), halten die Autoren im Fazit fest:

„Die inhaltliche und chronometrische Erfassung und Aufschlüsselung eines Lebens und selbst vermeintlich einfacher Lebenssituationen, die alle immer irgendwie zusammenhängen, in einem analytisch gegliederten Instrument, ist allenfalls ein wissenschaftliches Projekt, aber in der Praxis nicht zu leisten.“ (Latzel & Andermatt, 2007, S. VI)

Zudem birgt eine Ausrichtung der Bedarfsmessung an den individuellen Bedürfnissen der betroffenen Personen Risiken in zweierlei Hinsicht. Nach Beck bestehen diese einerseits auf Seiten der Betroffenen, die sich einer totalen Erhebung ihrer Bedürfnisse kaum mehr entziehen können, weil der Anspruch entstehen könnte, sämtliche Aspekte aller Lebenslagen zu erheben. Die Ausrichtung einer Bedarfsmessung an den individuellen Bedürfnissen ist für sie aber auch deshalb riskant, weil sie sich erhoffen könnten, dass alle Bedürfnisse durch professionelle Hilfen befriedigt werden, obwohl dies unter Umständen nicht immer möglich ist (Beck, 2002). Andererseits besteht durch eine Ausrichtung an den individuellen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderung auch eine Gefahr für den Sozialstaat. Die Institutionen innerhalb

eines Systems haben, wie in Kapitel 2.1 erwähnt, die Aufgabe, die einzelnen Akteure mit stabilen Mustern für das Zusammenleben und Handeln zu leiten. Änderungen in einem System haben somit immer kurzfristig Instabilitäten zur Folge. Durch die Umorientierung der Bedarfsmessung beispielsweise an die individuellen Bedürfnisse geht das System der Sozialhilfe das Risiko ein, mit neuartigen Problemartikulationen überflutet zu werden, die wiederum die Systemstabilität gefährden könnten (vgl. dazu beispielsweise Merten & Olk, 1992 oder auch Baumgartner, 2002). Doch betrachtet man das aktuelle System der Sozialhilfe (oder wie es noch bis zur Neuorientierung des professionellen Handelns in Richtung assistierende Unterstützung war und bis zur vollständigen Änderung zur Subjektorientierung immer noch ist), ist es ein System der paternalistischen Hilfe, die durch diskrete Gewaltausübung zu Unterdrückung und zu noch mehr Krankheit führen kann. Macht ein solches System Menschen krank, so besteht dringender Handlungsbedarf. Das System muss geändert werden. Solche Irritationen führen unter Umständen bei einem System vorerst zur Instabilität, die dann aufgrund des Strebens nach einem Zustand des Gleichgewichts eine Veränderung des Systems bewirken kann (Luhmann, 2009). Somit ist eine vorübergehende Instabilität eines Systems nicht negativ zu bewerten, denn das Potenzial seiner Entwicklungsmöglichkeiten fällt stärker ins Gewicht.

In der Regel werden zur Bestimmung des Hilfebedarfs standardisierte Fragebogen ausgefüllt. Solche Bedarfsmessungsinstrumente gibt es zahlreiche für unterschiedliche Anwendungsgebiete. Im Kontext der Persönlichen Assistenz werden meistens dieselben Bereiche beleuchtet. In Deutschland sind diese eher an den Kategorien Aktivität und Partizipation der ICF ausgerichtet. Zur Veranschaulichung bietet die Tabelle 5 auf Seite 80 einen Vergleich über die Lebensbereiche, wie sie einerseits in der ICF unter Aktivitäten und Partizipation gebraucht werden und andererseits in den Bedarfsmessungsinstrumenten in Deutschland⁵ und bei den Instrumenten der Schweiz⁶ Anwendung

⁵ Diese Unterstützungsbereiche aus Deutschland sind eine Zusammenfassung aus verschiedenen Instrumenten. Sie ist entnommen aus Baumgartner et al. (2007, S. 49). Drei Beispiele von Bedarfsmessungsinstrumenten, die ebenfalls auf der ICF beruhen, finden sich auch in Grampp, Jackstell und Wöbke (2013, 84 ff.).

⁶ Diese Bereiche sind eine Zusammenfassung diverser Selbstdeklarationen aus den Kantonen Basel-Land und Bern und entsprechen teilweise den Lebensbereichen, wie sie für den Assistenzbeitrag vorgesehen sind (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*, S. 37 ff.). Die ‚offiziellen‘ Lebensbereiche sind kursiv dargestellt.

finden. Einzelne Bereiche überschneiden sich, doch ist ersichtlich, dass sich die Bedarfsmessung in der Schweiz nicht so stark an die Kategorien der ICF anlehnt wie diejenigen in Deutschland.

Tabelle 5: Lebensbereiche der Bedarfsmessung

ICF Aktivitäten und Partizipation	Deutschland	Schweiz
Lernen und Wissensanwendung	Ausbildung, Arbeit und Beschäftigung	<i>Berufliche Aus- und Weiterbildung, Arbeit, Arbeit und Beschäftigung, Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt</i>
Allgemeine Aufgaben und Anforderungen		
Kommunikation	Kommunikation und Orientierung	
Mobilität	Mobilität	
Selbstversorgung	Individuelle Basisversorgung, Selbstsorge	<i>Alltägliche Lebensverrichtungen</i>
Häusliches Leben	Alltägliche Lebensführung, Wohnen	<i>Haushaltsführung</i>
Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen	Soziale Beziehungen	
Bedeutende Lebensbereiche		
Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben	Teilhabe am kulturellen und gesellschaftlichen Leben, Freizeit	<i>Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung</i>
	Gesundheitsvorsorge, Gesundheitsförderung	Medizinische Pflege und Therapie
	Emotionale und psychische Entwicklung	
		<i>Erziehung und Kinderbetreuung</i>
		<i>Gemeinnütziges Engagement</i>
		<i>Überwachung während des Tages</i>

ICF Aktivitäten und Partizipation	Deutschland	Schweiz
		<i>Nachtdienst</i>
		Akute Phasen bei stark schwankendem Hilfebedarf
		Beratung

Nach der Anmeldung zum Assistenzbeitrag, der bei der kantonalen IV-Stelle einzureichen ist, prüft die zuständige Stelle die Anspruchsvoraussetzungen, wie sie in Kapitel 3.1.3 ausgeführt wurden. Sind diese erfüllt, so wird die Anmeldung bestätigt und eine Selbstdeklaration zugestellt. Diese bildet zusammen mit weiteren Arbeitsschritten die eigentliche Abklärung des Hilfebedarfes.

Auf der Selbstdeklaration gibt die antragstellende Person neben Informationen zur Person, Wohnsituation und den weiteren Leistungserbringern für sämtliche Lebensbereiche die benötigte Hilfe in Stufen an. Die Selbstdeklaration zeigt allerdings keine Minutenwerte. Es gibt lediglich eine Übersicht mit Informationen der Stufen, und jede Tätigkeit aus den Lebensbereichen ist kurz beschrieben. Die Tabelle 6 auf Seite 82 zeigt die fünf Stufen der benötigten Unterstützung, und die Tabelle 7 auf der Seite 83 bietet einen Einblick in die Stufen inklusive Minutenwerte in den einzelnen Bereichen. Bei jedem Lebensbereich besteht die Möglichkeit, Bemerkungen zum Hilfebedarf anzubringen, beispielsweise zum Zusatzbedarf aufgrund von Spasmen oder zu speziellen pflegerischen Massnahmen. Im Beispiel der Selbstdeklaration des Kantons Basel-Landschaft sind noch zusätzliche Unterlagen beizulegen. Falls sich die antragstellende Person in einer Ausbildung befindet, dann wird eine Bestätigung der Bildungsstätte oder des Lehrmeisters benötigt. Im Falle einer Arbeitstätigkeit muss der Arbeitsvertrag oder eine Bestätigung für die selbstständige Tätigkeit eingereicht werden. Ebenso braucht es Bestätigungen bei gemeinnützigem Engagement oder für die Nachtassistenz ein Arztzeugnis, welches deren Notwendigkeit bezeugt. Wurde die Pflege bis anhin über die Spitex bezogen, so sind die Abrechnungen der letzten drei Monate sowie ein Nachweis der Krankenkasse beizulegen (sva Basel-Landschaft, 2014).

Tabelle 6: Stufen der benötigten Hilfe auf der Selbstdeklaration
Nach sva Basel-Landschaft (2014, S. 3)

Stufe 0:	Sie sind selbstständig (mit Hilfsmitteln) und benötigen keine Hilfe
Stufe 1:	Sie können fast alles selber erledigen, benötigen aber punktuell Hilfe
Stufe 2:	Sie erledigen die Tätigkeit teils selber, bei mehreren sind Sie auf Hilfe angewiesen oder benötigen stets Anleitung und Kontrolle
Stufe 3:	Sie benötigen viel Hilfe, können aber eine kleine Eigenleistung erbringen
Stufe 4:	Sie können gar nichts selbstständig tun und benötigen bei allem umfassende direkte Hilfe oder ständige Anleitung und Überwachung

Zur weiteren Abklärung gehören die Befragung der antragstellenden Person oder deren gesetzliche Vertretung in der Privatwohnung oder im Wohnheim. Dazu ist es zwingend notwendig, dass die antragstellende Person anwesend ist. Besteht ein Hilfebedarf im Bereich Arbeit, so findet ebenfalls ein Gespräch am Arbeitsplatz statt. Dabei werden Informationen zu anderen bisher bezogenen Hilfeleistungen eingeholt und sämtliche Leistungen der IV aufgelistet. Sämtliche erhobenen Daten werden im standardisierten Instrument zur Abklärung des Hilfebedarfs (FAKT) festgehalten. Dieses Instrument stützt sich teilweise auf die Erfahrungswerte aus der Abklärung der Hilflosigkeit, auf die Berechnung des Intensivpflegezuschlages bei Minderjährigen sowie auf Normwerte der Krankenkassen, bei der Übernahme von Leistungen in den Bereichen der alltäglichen Lebensführung und der Pflege (Latzel & Andermatt, 2007). Für die Abklärung vor Ort kann das Instrument auf einem Computer oder in Papierform benutzt werden. Der FAKT gilt zudem als Abklärungsbericht und wird von der IV-Stelle mindestens ein Jahr in ausgedruckter Form aufbewahrt (*Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*).

Tabelle 7: Übersicht der Minutenwerte nach Stufen und Bereichen
 Nach *Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015*,
 S. 119 f., in der Darstellung leicht modifiziert

Stufe	0	1	2	3	4
Hilfebedarf	kein	punktuell	Bei mehreren Ver- richtungen	Bei den meisten Verrichtun- gen	umfassend und ständig bei allem (ohne Eigen- leistung)
Alltägliche Lebensverrichtungen					
Bandbreiten Ankleiden/ Auskleiden	0 Min./Tag	1 bis 10 Min./Tag	11 bis 25 Min./ Tag	26 bis 49 Min./Tag	ab 50 Min./Tag
Bandbreiten Aufstehen/ Absitzen/ Abliegen	0 Min./Tag	1 bis 10 Min./Tag	11 bis 25 Min./ Tag	26 bis 49 Min./Tag	ab 50 Min./Tag
Bandbreiten Essen	0 Min./Tag	1 bis 15 Min./Tag	16 bis 35 Min./Tag	36 bis 59 Min./Tag	ab 60 Min./Tag
Bandbreiten Körper- pflege	0 Min./Tag	1 bis 15 Min./Tag	16 bis 35 Min./Tag	36 bis 59 Min./Tag	ab 70 Min./Tag
Bandbreiten Verrichten der Notdurft	0 Min./Tag	1 bis 15 Min./Tag	16 bis 35 Min./Tag	36 bis 59 Min./Tag	ab 60 Min./Tag
Haushalt					
Bandbreiten Haushalts- führung/ Administra- tion	0 Min./Tag	1 bis 3 Min./Tag	4 bis 6 Min./Tag	7 bis 9 Min./Tag	ab 10 Min./Tag
Bandbreiten Ernährung	0 Min./Tag	1 bis 20 Min./Tag	21 bis 40 Min./Tag	41 bis 59 Min./Tag	ab 60 Min./Tag
Bandbreiten Wohnungs- pflege	0 Min./Tag	1 bis 7 Min./Tag	8 bis 15 Min./Tag	16 bis 29 Min./Tag	ab 30 Min./Tag
Bandbreiten Einkaufen	0 Min./Tag	1 bis 4 Min./Tag	5 bis 10 Min./Tag	11 bis 19 Min./Tag	ab 20 Min./Tag

84 Assistenz als staatliche Leistung

Bandbreiten	0	1 bis 2	3 bis 5	6 bis 9	ab 10
Wäsche	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag
Stufe	0	1	2	3	4
Gesellschaftliche Teilhabe und Freizeitgestaltung					
Bandbreiten	0	1 bis 15	16 bis 35	35 bis 59	ab 60
Freizeit	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag
Arbeit, Gemeinnütziges Engagement, Kinderbetreuung, Aus- und Weiterbildung					
Bandbreiten	0	1 bis 30	31 bis 70	71 bis 119	ab 120
	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag	Min./Tag
Überwachung					
Hilfebedarf	kein	punktuell	stündlich	jede Viertelstunde 1:4 Überwachung	permanente 1:1 Überwachung
Zeit	0 Min./Tag	30 Min./Tag	60 Min./Tag	120 Min./Tag	240 Min./Tag
Nachtpräsenz					
Hilfebedarf	kein	punktuell in wenigen Nächten	mindestens 4-mal pro Woche/ mindestens 16 Nächte pro Monat	mindestens 1-mal jede Nacht	mindestens 2 Stunden jede Nacht
Zeit	0 Min./Nacht	12 Min./Nacht	36 Min./Nacht	60 Min./Nacht	96 Min./Nacht
Pauschale	Fr. 0.-	Fr. 10.95	Fr. 32.90	Fr. 54.85	Fr. 87.80

Die Bedarfsmessung in der Schweiz ist demnach, je nach Stärke der Berücksichtigung der Selbstdeklaration, eher fremdgesteuert. Die antragstellende Person hat kaum Einsicht in den Prozess der Messung, obwohl für die Erhebung des Bedarfs persönliche Gespräche am Wohnort der Personen geführt werden. Zudem bewirkt die Operationalisierung dieses Bedarfs in den oben erwähnten Stufen eine Verallgemeinerung, die den individuellen Bedürfnissen je nach Situation nicht ganz gerecht wird. In Deutschland gibt es im Bundesland Nordrhein-Westfalen mit der Individuellen Hilfeplanung beispielsweise Bestrebungen, dieser Entwicklung entgegenzuwirken. Der Land-

schaftsverband Westfalen-Lippe hat, wie das Beispiel von Niedick (2010) zeigt, ein Verfahren zur Individuellen Hilfeplanung entwickelt, das die Person stärker ins Zentrum des Geschehens rücken soll, als es an anderen Orten meist der Fall ist. Für Unterstützungen im ambulanten Bereich (was dem schweizerischen Assistenzbeitrag entsprechen würde) ist nach der üblichen Erfassung des Bedarfs mit standardisiertem Fragebogen und persönlicher Stellungnahme der antragstellenden Person, eine Massnahmenplanung vorgesehen. Dabei werden in den einzelnen Lebensbereichen kurzfristige Ziele vereinbart, die mit bestimmten Massnahmen zu erreichen sind.

3.3 Zusammenfassung

Die Persönliche Assistenz ist eine Form, behinderungsbedingte Nachteile mittels nicht fremdbestimmender Unterstützung auszugleichen. In der Schweiz ist dies mit dem Assistenzbeitrag möglich. Der Assistenzbeitrag ist eine Leistung der schweizerischen Invalidenversicherung und damit ein Teil einer staatlichen Sozialversicherung. Diese neue Leistung soll Menschen mit einer Behinderung ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen. Es handelt sich dabei um eine Subjektfinanzierung, die sich an Menschen mit einer Hilflo-senentschädigung der Schweizer Invalidenversicherung richtet. Der Assistenzbeitrag soll Personen, die bei alltäglichen Lebensverrichtungen dauerhaft auf Hilfe Dritter angewiesen sind, eine Möglichkeit bieten, sich die Hilfe selbstständig zu organisieren. Die Berechnung des anerkannten Hilfebedarfs beruht einerseits auf einer Selbstdeklaration und andererseits auf einer ausführlichen Abklärung der IV-Stellen in den zuständigen Kantonen. Diese operationalisierten Berechnungen entsprechen unter Umständen nicht den individuellen Bedürfnissen der Personen mit Hilfebedarf. Diverse Studien zu Lebensinhalten, bei denen die Lebensqualität untersucht wurde, haben ähnliche Lebensbereiche aufgezeigt, wie sie in der Bedarfsmessung des schweizerischen Assistenzbeitrags benutzt werden. Es herrscht also Konsens über die zu beleuchtenden Lebensbereiche. Die Problematik der Standardisierung und der mangelnden Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und den operationalisierten Bedarfsmessungen kann hingegen nicht aufgehoben werden.

In der Schweiz ist die Persönliche Assistenz nur im Arbeitgebermodell möglich. Die versicherte Person stellt natürliche Personen mittels eines Arbeits-

86 Assistenz als staatliche Leistung

vertrags für die zu leistende Unterstützung ein. Dies stellt einen Unterschied zu den Modellen in anderen europäischen Ländern dar, die im folgenden Kapitel über den Forschungsstand beschrieben werden.

4 Forschungsstand Assistenzmodelle

Zum Assistenzmodell wurden bereits in diversen europäischen Ländern Pilotprojekte und Erprobungsmodelle durchgeführt, wissenschaftlich begleitet oder evaluiert und entsprechende Schlussfolgerungen dazu formuliert. Bevor auf die Entwicklungen diesbezüglich in der Schweiz eingegangen wird, zeigt das folgende Kapitel zuerst die Forschungslandschaft in Deutschland auf.

Seit 1998 wurden in den deutschen Bundesländern unterschiedliche Modellprojekte eingeführt und wissenschaftlich begleitet. Es gibt kein bundeslandübergreifendes Gesetz, das eine bestimmte Form von Assistenzmodellen vorschreibt. Jedoch regelt der § 17 des Sozialgesetzbuches IX die Handhabung Persönlicher Budgets und gibt damit zusammen mit der Budgetverordnung einen gewissen Rahmen. Ähnlich wie in der Schweiz hat im Jahre 2001 eine Änderung im Sozialgesetzbuch IX dazu geführt, dass Leistungen zur Eingliederung und Teilhabe nicht nur als Sachleistungen ausbezahlt werden, sondern auch als Geldleistungen bezogen werden können. Im Jahre 2004 wurde schliesslich der Absatz weiter ausdefiniert und klar mit der Zielperspektive Selbstbestimmung beschrieben, „den Leistungsberechtigten in eigener Verantwortung ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen“ (*Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen vom 19. Juni 2001, § 17 Abs. 2 Satz 1*). Bereits mit der Änderung auf Gesetzesebene wurde festgehalten, dass dieser neue Ansatz der Persönlichen Budgets in unterschiedlichen Modellen erprobt werden sollte (*Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen vom 19. Juni 2001, § 17 Abs. 6*).

4.1 Die Entwicklung in Deutschland

4.1.1 Trägerübergreifendes Persönliches Budget

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat 2004 (nach Inkrafttreten der Budgetverordnung) die Modellerprobung des trägerübergreifenden Ansatzes Persönlicher Budgets ausgeschrieben. Ein Forschungsverbund wurde schliesslich mit der wissenschaftlichen Begleitung beauftragt, die von Oktober 2004 bis Juni 2007 dauerte (Metzler et al., 2007). Das Projekt umfasste acht

Regionen: Bayern, Berlin, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein und Thüringen. Das Ziel der Begleitforschung war es, förderliche und hinderliche Bedingungen für das Persönliche Budget zu identifizieren. Daraus sollten dann praxisnahe Handlungsempfehlungen abgeleitet werden. Die folgende Tabelle 8 gibt einen Überblick der Untersuchungsbereiche, wie sie für die wissenschaftliche Begleitforschung gewählt wurden.

Tabelle 8: Untersuchungsbereiche der wissenschaftlichen Begleitforschung
Nach Metzler et al. (2007, S. 39)

Erhebung/Diskussion von Wirkungen auf den Ebenen:	Dokumentation/Beratung in den Kernprozessen:
Individuum und soziales Umfeld Leistungsträger, Administration Dienstleistungsstrukturen	Zugang zum Persönlichen Budget Antragsverfahren Bedarfsfeststellung Budgetbemessung Zielvereinbarung Qualitätssicherung

Um die Forschungsfragen aus den in Tabelle 8 dargestellten Bereichen zu beantworten, wurde einerseits eine Dokumentenanalyse (N=958) der Anträge, Bewilligungen und Zielvereinbarungen durchgeführt. Zudem wurden Interviews (persönlich, schriftlich und telefonisch) mit Budgetnehmern und Budgetnehmerinnen (N=196 in der Erstbefragung und N=84 in der Zweitbefragung) sowie mit Leistungsträgern (N=14) geführt. Ergänzend wurden Fragebögen von Leistungsanbietern (N=99) und gesetzlichen Vertretern (N=33) ausgewertet. Die Ergebnisse aus dieser umfassenden wissenschaftlichen Begleitforschung sind detailliert im Abschlussbericht (Metzler et al., 2007) nachzulesen. Auf einzelne möchte ich kurz eingehen.

Der *Zugang zum Persönlichen Budget* zeigt sich unter anderem in der Anzahl bewilligter Budgets sowie durch den Personenkreis der Budgetnehmer und Budgetnehmerinnen. Bis zum Ende des Projektzeitraumes von drei Jahren wurden in den acht Modellregionen 494 Persönliche Budgets bewilligt (Metzler et al., 2007, S. 78). Zum Datenkorpus hinzu kamen 353 ausserhalb der Modellregionen bewilligte Budgets. Die Autoren deuten diese Anzahl als eine

gute Durchdringung des Modells, wobei die Entwicklung anfangs eher zögerlich lief. Erst im letzten Jahr der Untersuchung verdreifachte sich die Anzahl der Bewilligungen von Persönlichen Budgets. Bezüglich des Personenkreises stellt die Forschungsgruppe fest, dass es drei grosse Gruppen hinsichtlich der Art der Behinderung gibt: Menschen mit psychischer Erkrankung machen mit 42 % die grösste Gruppe der Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer aus, gefolgt von Menschen mit einer geistigen Behinderung (31 %) und Menschen mit einer Körperbehinderung (19 %). 7 % bilden eine Restgruppe mit beispielsweise Sinnesbeeinträchtigungen oder chronischen Organerkrankungen. Beinahe alle Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer haben einen amtlich ausgewiesenen schweren Behinderungsgrad (über 50), wobei jedoch 72 % keinen Pflegebedarf haben. Unter zusätzlicher Berücksichtigung von Wohnform (alleine, Wohnheim, Familie), Geschlecht und Alter zeigt sich ein eher offener Ansatz bezüglich der Adressatengruppe. Die Auswahl der bezugsberechtigten Personen ist demnach nicht sehr restriktiv. Die Regelungen auf Gesetzesebene und der Verordnung schliessen gemäss den Autoren keine Personenkreise aus und verunmöglichen auch nicht den Zugang zum Persönlichen Budget. Es zeigt sich jedoch, dass eine gute Beratung und Unterstützung im Umgang mit dem Persönlichen Budget, insbesondere zu Beginn des Prozesses, den Zugang zum Persönlichen Budget erleichtern kann (Metzler et al., 2007).

Potenzial und Praxis des Persönlichen Budgets

Thomas Meyer (2011) ging mit demselben Datenmaterial aus der Befragung der Budgetnehmer und Budgetnehmerinnen von Februar 2006 bis Mai 2007 der Frage nach den Motiven, Erwartungen und Nutzung des Persönlichen Budgets nach. Er wollte wissen, aus welchem Grund und mit welchen Erwartungen sich ein Mensch mit Behinderung für das Persönliche Budget entscheidet und wofür er dieses schliesslich verwendet. Seine Resultate zeigen, dass sich die erwarteten, aus der Literatur und Erfahrung abgeleiteten theoretischen Begründungen für die Inanspruchnahme eines Persönlichen Budgets nicht direkt mit den effektiven im Projekt erhobenen Beweggründen zur Budgetnutzung decken. Die Tabelle 9 auf Seite 90 zeigt einen Überblick der erwarteten und der effektiven Beweggründe, die in schriftlichen, telefonischen und persönlichen Befragungen erhoben wurden.

Tabelle 9: Theoretisch erwartete und effektive Beweggründe zur Budgetnutzung
 Nach Meyer (2011, S. 67–101, 195 f.)

	Theoretische Erwartungen an das Persönliche Budget	Effektive Beweggründe zur Budgetbenutzung
Normativ-ethische Ebene	Selbstbestimmung statt Fremdbestimmung	spielt eher eine untergeordnete Rolle
	Selbstständigkeit statt Abhängigkeit	selbstständige Lebensführung hat besonderes Gewicht
	Assistenz statt Betreuung	
		Flexibilität im Umgang mit den Leistungen ist besonders wichtig
Professionstheoretische Ebene	Normalisierung statt Separation	Unabhängigkeit von Institutionen (Deinstitutionalisierung)
	Inklusion statt Exklusion	Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten
		Realisierung individueller Lösungen und Lebenspläne
Sozialpolitische Ebene	Ambulant vor stationär	verstärkte Umsetzung, jedoch nicht totale Aufhebung
	Kunde statt Hilfeempfänger	kritisch-rationaler Kunde auf dem Markt sozialer Dienstleistungen weniger bestätigt
		gewachsenes Vertrauensverhältnis zu früheren Betreuern, die sie nun einstellen können

Aus allen Daten zu den Hintergründen und Motiven der Nutzer (N=193) erstellte Meyer (2011) anschliessend eine Typologie der Budgetnutzung. Dabei unterscheidet er vier verschiedene Typen von Nutzern:

- *Typus 1:* Selbstständige Lebensführung in sicherem Rahmen (n=72): Dies ist die grösste Gruppe mit 37 %, was zeigt, dass das Persönliche Budget dazu beitragen kann, Verselbstständigungsprozesse zu unterstützen oder eine selbstständige Lebensweise zu erhalten – jedoch nur, wenn die Budgetnehmer sich in ‚sicheren‘ Strukturen bewegen können.

- *Typus 2*: Individuelle Gestaltung von Teilhabe und Aktivität (n=47): Dies ist mit 24 % die zweitgrösste Gruppe. Meyer stellt dazu die Hypothese auf, dass das Persönliche Budget optimale Voraussetzungen für individuelle Formen der Unterstützung bietet, welche die Teilhabechancen verbessern. Ein individueller Lebensstil kann umgesetzt werden.
- *Typus 3*: Emanzipation durch erweiterte Spielräume (n=46), eine mit 24 % ebenso grosse Gruppe. Das Persönliche Budget ermöglicht einen selbstbestimmten Umgang mit den Leistungen sowie Unabhängigkeit gegenüber den Leistungserbringern.
- *Typus 4*: Pragmatische Nutzung des Persönlichen Budgets (n=19): Dies ist mit 15 % die kleinste Gruppe der Nutzer. Hier erfüllt das Persönliche Budget nur den Zweck, Restriktionen oder Nachteilen des bisherigen Leistungssystems aus dem Weg zu gehen.
- Hinzu kommt eine Restkategorie von n=9, die auf Initiative Dritter hin das Persönliche Budget beantragten.

Meyer (2011) beschreibt anschliessend fünf Schlussfolgerungen für die Praxis, die er auf Basis seiner empirischen Erkenntnisse folgendermassen darstellt:

- *Planungssicherheit und Stabilität gewährleisten*: Rigide Budgetanpassungen sollten vermieden werden. Insbesondere für Typus 1 ist die Planung und damit die finanzielle Sicherheit grundlegend. In seltenen Fällen kann sich der Unterstützungsbedarf ändern und beispielsweise höher werden. Dann ist auch eine Anpassung der Leistung sinnvoll.
- *Beratung und Unterstützung in die Budgetgestaltung einbeziehen*: Budgetassistenz sollte ein elementarer Bestandteil des Persönlichen Budgets sein. Dabei ist insbesondere auf die Beratung im Vorfeld hinzuweisen. Ein Bedarf an Unterstützung entsteht nicht erst mit der Bewilligung des Budgets. Es braucht teilweise verstärkt Informationen oder Hilfestellungen bei der Beantragung oder Entscheidung, einen Antrag zu stellen. Doch auch nach der Bewilligung bleibt in der Regel ein Bedarf an Unterstützung bestehen. Dabei spielen die Fähigkeiten rund um die Verwaltungsaufgaben, die ein solch selbstbestimmtes Leben mit sich bringt, eine Rolle.
- *Individuelle Wege unterstützen*: Eigene Ideen sollten zugelassen und Zweckbindungen umgangen werden. Das Persönliche Budget kann sich positiv auf die Lebensqualität auswirken, „wenn die Budgetnutzung den

individuellen Bedürfnissen und Interessen des Budgetnehmenden entspricht“ (Schäfers, 2006, S. 79 zit. nach Meyer, 2011, S. 449). Dies trifft besonders auf den zweiten Typus zu, der sich an individuellen Lösungen ausrichtet. Meyer schlägt deshalb vor, die Verwendungszwecke möglichst offen zu lassen.

- *Selbstbestimmung und Unabhängigkeit fördern*: Mehrbedarf und Lernfelder sollten zugelassen werden. Ein selbstbestimmtes Leben kann auch Unterstützungsbedarf generieren. Oft können sich „Menschen mit kognitiv-kommunikativen Einschränkungen“ (Meyer, 2011, S. 450) leichter in einem Arbeitgebermodell zurechtfinden, wenn sie den dazu benötigten Mehrbedarf durch das Budget abdecken können. Dabei ist es auch wichtig, dass die Beantragung und die Verwaltung des Budgets von Drittpersonen durchgeführt werden können. Denn ein Persönliches Budget sollte jedem Interessenten zugänglich sein, unabhängig von seinen Fähigkeiten.

„ ‚Budgetfähigkeit‘ ist keine Eigenschaft eines Individuums, sondern abhängig von Art und Ausmaß der erforderlichen Unterstützungsleistungen. Die Frage ist deshalb nicht, ob jemand seine Hilfe mit einem Persönlichen Budget organisieren kann oder nicht, sondern welche Bedingungen und Unterstützungsleistungen dafür notwendig sind.“ (Wansing, Hölscher & Wacker, 2004, S. 326)

- *Pragmatismus erkennen und akzeptieren*: Sachleistungen sollten flexibilisiert sowie Wünsche und Wahlrecht ernst genommen werden. Der Typus 4 zeigt, dass das bisherige System der Sachleistungen zu wenig flexibel ausgestaltet ist, um individuelle pragmatische Lösungen zu organisieren. Aus diesem Grund beantragt der Typus 4 das Persönliche Budget. Nach Meyer wäre eine Flexibilisierung des Sachleistungssystems ebenso dienlich wie die Möglichkeit, das Persönliche Budget pragmatisch flexibel zu nutzen. Er sieht im Persönlichen Budget keine völlig neue Leistung, sondern lediglich eine neue Form der Leistung. Sie ist aber als Alternative zu den bisher bestehenden zu verstehen und erweitert damit die Gestaltungsspielräume ihrer Benutzer (Meyer, 2011).

4.1.2 Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität

Ein weiteres Beispiel für die Untersuchung des Persönlichen Budgets ist die Studie von Elisabeth Wacker und Gudrun Wansing (2006) zur personenbezogenen Unterstützung und Lebensqualität (PerLe). Das Modellprojekt startete im Jahre 2003 und wurde über einen Zeitraum von sechs Monaten wissen-

schaftlich begleitet. Es handelt sich dabei um einen Modellversuch zur Einführung eines Persönlichen Budgets „in einer stationären Wohneinrichtung für erwachsene Menschen mit so genannter geistiger Behinderung“ (Wacker et al., 2006, S. 109) in Bielefeld. Dies ist möglich, weil – anders als in der Schweiz – in Deutschland auch stationäre Heime als Leistungserbringer zugelassen sind. Insgesamt wurden 18 Teilnehmende in die Untersuchung einbezogen. Nach einer ersten Bilanzierung beschreibt die Forschungsgruppe eine zögernde Inanspruchnahme des Budgets. „Die insgesamt zurückhaltende Inanspruchnahme deutet darauf hin, dass die Form der Leistungserbringung über ein Persönliches Budget für alle Beteiligten und insbesondere für die Budgetnehmer und Budgetnehmerinnen noch ungewohnt ist und eine erhebliche Neuorientierung abverlangt“ (Wacker et al., 2006, S. 136). Aus der wissenschaftlichen Begleitung resultierten förderliche und hinderliche Bedingungen, aus denen die Forschungsgruppe Entwicklungsbedarfe formulierte:

- *Ansprache und Integration von externen Anbietern*: gezielte Aufforderung, das Netz der Anbieter zu vergrößern
- *Erschliessen informeller Unterstützungspotenziale*: Mobilisieren von Unterstützungspotenzialen und -netzwerken. Leistungserbringung auch durch Privatpersonen ermöglichen
- *Ausweiten der budgetfähigen Leistungen*: Aufweichen der Grenzen zwischen Sach- und Geldleistungen ermöglichen
- *Zurücknahme von Kontrolle*: Übertragung der selbstständigen Verwaltung der Gelder (oder Anteile der Gelder) an die Budgetnehmer/innen
- *Bildung der Budgetnehmer/innen*: als Fundament, „um ein Mehr an Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe zu erreichen“ (Wacker et al., 2006, S. 146). Bildung von Kompetenzen, die Bedürfnisse und Wünsche zu benennen und passende Angebote ‚einzukaufen‘.
- *Systematische Budgetplanung*: Unterstützung beim Budgetmanagement (Wacker et al., 2006)

Starke Nutzer im Heim

Ähnlich wie im Projekt zur personenbezogenen Unterstützung und Lebensqualität hat Dorothee Schlebrowski (2009) im selben Forschungsfeld zwischen 2003 und 2007 die Auswirkung der Einführung von Persönlichen Budgets im stationären Bereich auf die Privilegierung der Nutzer im Dienstleistungsgehehen untersucht. Sie wollte dabei in erster Linie untersuchen, inwiefern

das neue Modell „zur Auflösung der starren anbieterdominierten Strukturen und einer Stärkung der Nutzer im Dienstleistungsgeschehen beitragen kann“ (Schlebrowski, 2009, S. 113). Ihre zweite Fragestellung beschäftigte sich mit den Anforderungen, die mit der Implementierung einhergehen. Dazu führte sie im Zeitraum von August 2003 bis Dezember 2007 qualitative Interviews mit 19 Bewohnerinnen und Bewohnern im ersten und 14 Bewohnerinnen und Bewohnern im zweiten Erhebungszeitraum sowie mit 12 Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen der Einrichtung durch. Die Ergebnisse zeigen, dass das Persönliche Budget im stationären Wohnbereich die Interaktionsbeziehungen zwischen Bewohnern und Mitarbeitern verändert. Es findet eine stärkere Kooperation bei der Unterstützungsgestaltung statt, bei der den Bewohnerinnen und Bewohnern zuerst die erforderlichen Kompetenzen vermittelt werden, damit sie ihre Bedürfnisse formulieren können. Somit wird der Nutzer zum Produzenten der Dienstleistung auch im stationären Bereich (Schlebrowski, 2009). Mit den vermehrten Kooperationen verändert sich die Machtasymmetrie zwischen Mitarbeitenden und Bewohnerinnen und Bewohnern hin zu einer grösseren Symmetrie (Schlebrowski, 2009). Obwohl es sich im stationären Bereich nicht um die ‚Reinform‘ des Persönlichen Budgets handelt, kann die Entscheidungskompetenz in gewissen Leistungsbereichen zu einer Aufhebung von Machtverhältnissen führen. Schlebrowski erhofft sich durch die vermehrte Selbstbestimmung im stationären Wohnbereich eine allmähliche Umstrukturierung der Angebote, orientiert an den Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner. Als weiteres Ergebnis fügt sie an, dass durch das Persönliche Budget der Bürgerstatus (Status als Mitglieder einer Gesellschaft) der Bewohnerinnen und Bewohner gestärkt wird. Die sozialen Teilhaberechte werden nicht mehr paternalistisch gewährt, sondern durch die Entscheidungskompetenz auf die Unterstützungsgestaltung werden die politischen Rechte der Bewohnerinnen und Bewohner gestärkt, indem sie auf das Passungsverhältnis von Bedürfnis und Angebot der Einrichtung Einfluss nehmen können (Schlebrowski, 2009). Hinsichtlich der zweiten Fragestellung resultieren für sie folgende Anforderungen:

- Verstärkte Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen sowie eine Artikulation dieser nach aussen
- Bewusstsein für einen im Umfang definierten Unterstützungsanspruch
- Individuelle Ressourcen der Bewohnerinnen und Bewohner in den Mittelpunkt rücken

- Auseinandersetzung der Mitarbeitenden mit Arbeitsprozessen und -inhalten
- Unterstützungsgestaltung orientiert an den Bedarfen und Bedürfnissen der einzelnen Bewohnerinnen und Bewohner
- Hohes Mass an Flexibilität der Mitarbeitenden hinsichtlich der eigenen Arbeitszeiten
- Umgang mit der neuen Wettbewerbs- bzw. Konkurrenzsituation der Mitarbeiter

Wenn diese Anforderungen erfüllt würden, kann sich der Lebensalltag der Bewohnerinnen und Bewohner von der Versorgung in die Richtung einer individuellen Lebensführung gestalten (Schlebrowski, 2009). Die Anforderungen stellen allerdings auch neue Ansprüche an das Berufsbild der Mitarbeitenden in stationären Wohnbereichen.

4.1.3 Umsetzung und Akzeptanz des Persönlichen Budgets

Einige Zeit nach den Modellerprobungen, hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales ein Forschungsprojekt zum Status quo der tatsächlichen Verbreitung des Persönlichen Budgets und zur subjektiven Akzeptanz dieser Leistungsform bei den Budgetnehmerinnen und Budgetnehmern in Deutschland in Auftrag gegeben (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012). Eine quantitative Datenanalyse bei den Leistungsträgern gab in einem ersten Schritt Auskunft über die Anzahl beantragter und bewilligter Budgets. Die Zielgruppe, sowie die Akzeptanz des Budgets wurden in zwei weiteren Schritten mittels einer schriftlichen Befragung und Fokusgruppen mit Budgetnutzerinnen und Budgetnutzern sowie mit Fachgesprächen mit Experten der Leistungserbringer und Leistungsträger erhoben.

Die Entwicklung der neu bewilligten und laufenden Budgets zeigt einen Anstieg von 6'243 Budgets in 2008 auf 14'193 Budgets in 2010⁷. Die meisten Budgets (81 %) werden dabei von der Sozialhilfe getragen. Der zweitgrösste Leistungsträger ist die gesetzliche Unfallversicherung mit einem Anteil von 13 %. Obwohl es in Deutschland möglich wäre, ein trägerübergreifendes Budget zu beziehen handelt es sich bei 99 % der erfassten Persönlichen Budgets um einfache, also nicht trägerübergreifende Budgets (Bundesministerium für Arbeit

⁷ Aufgrund der Rücklaufquoten von 95% bei den örtlichen Sozialhilfeträgern und 50% bei den örtlichen Jugendhilfeträgern, kann von einer höheren Anzahl Budgets ausgegangen werden.

und Soziales, 2012). Die Tabelle 10 zeigt eine Übersicht der Entwicklung der bisherigen und neu bewilligten Budgets von 2008–2010. In der Kategorie ‚Weitere‘ sind die örtlichen Träger der Jugendhilfe, die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung, Integrationsämter sowie die landwirtschaftliche Sozialversicherung enthalten. Hinsichtlich der Behinderungsart machen Personen mit einer psychischen Beeinträchtigung (41 %) und jene mit einer geistigen Behinderung (34 %) den Grossteil der Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer der Sozialhilfe aus. Menschen mit einer Körper- oder Sinnesbehinderung bilden mit 23 % im Vergleich dazu eine kleine Gruppe (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012).

Tabelle 10: Status Quo Entwicklung in Deutschland

Aus den Daten von Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2012, S. 6 ff.)

	2008	2009	2010
Sozialhilfe	4'484	7'898	11'493
Gesetzliche Unfallversicherung	910	1'486	1'849
Bundesagentur für Arbeit	211	333	439
Gesetzliche Rentenversicherung	100	163	354
Weitere	58	84	281

Bei der schriftlichen Befragung von insgesamt 521 Budgetnehmerinnen und Budgetnehmern wurden neben den soziodemographischen Merkmalen und der allgemeinen Lebenssituation auch die Einschätzung zum Antrags- und Bewilligungsverfahren sowie die Zufriedenheit mit dem Persönlichen Budget erfragt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Personen bei der Antragsstellung üblicherweise auf Hilfestellungen von beispielsweise rechtlichen Betreuerinnen und Betreuern, Freundinnen und Freunden, Bekannten, Beratungsstellen oder von Leistungsträgern angewiesen sind (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012). Bezüglich des Verfahrens von Antrag bis Bewilligung sind die befragten Personen mehrheitlich zufrieden und geben an, dass ihre Wünsche berücksichtigt wurden (79 %), der Unterstützungsbedarf richtig berechnet wurde (79 %) und der Leistungsträger sie im Prozess gut unterstützt hat (73 %). Jedoch werden Zeit bis zur Bewilligung (55 %) und die Transparenz über die Höhe des Budgets (54 %) weniger gut beurteilt (Bun-

desministerium für Arbeit und Soziales, 2012). Rund ein Drittel kann das Budget alleine verwalten. Aber in der Regel werden die Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer mindestens von einer anderen Person unterstützt (17 %) oder das Budget wird sogar von einer anderen Person verwaltet (48 %). Die grösste Gruppe bei den fremdverwalteten Budgets ist diejenige von Menschen mit einer geistigen Behinderung oder mit einer Lernbeeinträchtigung. Insgesamt beurteilen sich 87 % der befragten Personen durch das Persönliche Budget als selbstständiger im Vergleich zur Situation vor dem Persönlichen Budget. Dieser Gewinn an Selbstbestimmung wird sehr positiv beurteilt, weshalb das Persönliche Budget im Vergleich zu den Sachleistungen gerne bevorzugt wird.

Die Ergebnisse der Fokusgruppe mit Personen, die bereits einmal einen Antrag gestellt haben, zeigen ergänzend zur schriftlichen Befragung der Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer hinderliche Faktoren bei der Beantragung des Persönlichen Budgets wie zum Beispiel die Abhängigkeit vom Auslegungsspielraum und der Sachkenntnis der zugeteilten Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter bei den Behörden. Es wird aber auch von der ablehnenden Haltung der Leistungsträger berichtet.

„[Es] wurden Erfahrungen mit Widerständen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Leistungsträger geschildert. Diese reichen von Totalverweigerung („Das Persönliche Budget gibt es bei uns nicht!“, „Den Antrag werden wir sowieso ablehnen!“), Überredungsversuchen („Sie sind doch gut versorgt!“) bis zu spezifischen Ablehnungsgründen (z. B. „Dafür ist das Persönliche Budget nicht vorgesehen!“, „Es gibt doch ausreichend Heimplätze bei uns!“).“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012, S. 46)

Im Zusammenspiel mit fehlenden Kompetenzen der Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter bei den Leistungsträgern und Kommunikationsschwierigkeiten zwischen den Antragsstellenden und den Mitarbeitenden sehen die Autorinnen und Autoren eine Verunsicherung und damit verbunden den Wunsch nach Begleitung und Unterstützung im Antrags- und Bewilligungsprozess ab (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012). Anstelle der ablehnenden Haltung gegenüber des Persönlichen Budgets und konkreten Abraten der Antragsstellung wären kompetente Beratung und gezielte Anleitung wünschenswert. Ebenso wird die Bedarfsermittlung als Belastung beschrieben. Den Hilfebedarf offen zu legen und genau aufzuschreiben, wie viele Minuten für welche Unterstützung man benötigt, wird als entwürdigend beschrieben.

Besonders aus der Sicht von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen sei es schwierig den Hilfebedarf zu begründen, weil er von den Mitarbeitenden der Leistungsträger nicht offensichtlich erkannt wird. Im Gegensatz dazu sehen die Teilnehmenden der Fokusgruppen keine Probleme bei der Handhabung im Alltag und unterstützen auch das Ergebnis der schriftlichen Befragung, dass die Zufriedenheit mit dem Persönlichen Budget insgesamt sehr hoch ist.

Die Sicht der Expertinnen und Experten bei Selbsthilfeverbänden, bei Leistungserbringern und bei Leistungsträgern wurde mittels Einzelgesprächen und einer Literaturlauswertung erhoben. Zentrale Ergebnisse dieser Expertengespräche zeigen, dass die relativ geringe Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets einerseits auf die betroffenen Personen (beispielweise mangels Interesse, Zufriedenheit mit dem herkömmlichen Hilfesystem oder fehlendes Wissen) zurückgeführt wird. Aber auch strukturelle Probleme (beispielsweise fehlende Unterstützung, Kostendeckelung oder Mehrkostenvorbehalt) werden als mögliche Gründe genannt. Für die Leistungserbringer ändert sich mit dem Persönlichen Budget die Rahmenbedingung für die Finanzierung ihrer Leistungen. „Bislang ist das Persönliche Budget jedoch noch nicht in der Versorgungsrealität angekommen“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012, S. 86). Als Grund für diesen Umstand ist auch das mangelnde Interesse der Leistungserbringer an einer zu starken Veränderung ihrer wirtschaftlichen Rahmenbedingungen zu betrachten. Aus Sicht der Leistungsträger schliesslich, wird das Persönliche Budget eher zögerlich vorgeschlagen. Worin wohl auch ein Grund für die zögerliche Zunahme Persönlicher Budgets liegt. Die Leistungserbringer begründen die zögerliche Inanspruchnahme aber damit, dass sie im Persönlichen Budget keinen zusätzlichen Nutzen für die Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer sehen (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012).

Die Autorinnen und Autoren leiten aus ihren Ergebnissen zehn Handlungserfordernisse und Empfehlungen ab, die die Nutzung des Persönlichen Budgets noch erhöhen könnten:

- Unter Menschen mit Behinderungen, ihren Familien und gesetzlichen Betreuerinnen und Betreuern gibt es Unsicherheiten gegenüber dem Per-

sönlichen Budget, die ihre Ursachen zum Teil in fehlendem Wissen haben.

- Bei einigen Leistungsträgern gibt es Vorbehalte und Widerstände gegenüber dem Persönlichen Budget.
- Menschen mit Behinderungen benötigen Unterstützung bei der Antragsstellung.
- Die Bewilligungspraxis benötigt mehr Fachlichkeit, grössere Transparenz und bessere Kommunikation.
- Die Bewilligung und die Ausgestaltung Persönlicher Budgets sind sehr uneinheitlich. Dabei fehlt es an Orientierungsmöglichkeiten für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Leistungsträger.
- Bei Leistungserbringern und Leistungsträgern gibt es teilweise Vorbehalte gegenüber der Eignung von Leistungen für das Persönliche Budget.
- Budgetnehmerinnen und –nehmern müssen geeignete Unterstützungsmöglichkeiten bei der Budgetverwaltung zur Verfügung stehen.
- Durch Qualitätsrichtlinien oder Gutscheine werden die Einsatzmöglichkeiten Persönlicher Budgets eingeschränkt.
- Persönliche Budgets werden kaum trägerübergreifend realisiert.
- Es mangelt an aktuellen und zuverlässigen Informationen über den Umsetzungsstand Persönlicher Budgets (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012, S. 91–97).

4.2 Die Entwicklung in der Schweiz

Neben Deutschland und weiteren Ländern wurde auch in der Schweiz Forschung zur Persönlichen Assistenz betrieben. Anders als in Deutschland begrenzte die Schweiz die Forschung zur Persönlichen Assistenz auf Modelle ohne die Zusammenarbeit mit juristischen Personen. Assistenz wurde nur im Privatbereich getestet und erforscht. So fand beispielsweise 2006–2008 ein Pilotprojekt des Bundesamtes für Sozialversicherungen statt, in dem grossflächig die Vor- und Nachteile in einer Projektphase mit Freiwilligen erprobt wurden. Bevor es jedoch dazu kam, gab es einen Vorreiter, der sich in der Schweiz erstmals dem Thema widmete.

4.2.1 Assistenzdienste für behinderte Personen

Eine der ersten Untersuchungen in der Schweiz war diejenige von Edgar Baumgartner zu den ‚Assistenzdiensten für behinderte Personen‘ (2002). Sein Pilotprojekt wurde von Pro Infirmis Zürich, der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft, von Agile und vom Zentrum für Selbstbestimmtes Leben unterstützt. Die Durchführung begann im März 1999 und dauerte 14 Monate. Baumgartner hat dabei untersucht, „wie Hilfeleistungen für Menschen mit einer Körper- und/oder Sinnesbehinderung zu organisieren [sind], um ihnen mehr Wahl- und Kontrollmöglichkeiten im Prozess der Hilfeleistung zu ermöglichen“ (Baumgartner, 2002, S. 15). Insgesamt befragte er 19 Assistenzdienstnehmer und Assistenzdienstnehmerinnen sowie 19 Personen aus einer Vergleichsgruppe nach dem Verlauf und der Wirkung der Assistenz sowie der Umsetzung des Assistenzmodells. Durch die Einführung eines Assistenzmodells sieht Baumgartner vor allem positive Veränderungen für die Assistenznehmenden (zum Beispiel eine Steigerung der allgemeinen Zufriedenheit mit den Hilfeleistungen oder eine Verbesserung der Lebensqualität). Doch auch auf sozialpolitischer Ebene sieht er Veränderungen wie eine Verschiebung der Leistungsanbieterstruktur in die Richtung von privaten Anbietern oder die veränderte Finanzierung von der Objekt- zur Subjektfinanzierung (wie in Abb. 3 auf Seite 45 dargestellt wurde). Sein Projekt lieferte wichtige Erkenntnisse, die zum Teil auch im schweizerischen Pilotversuch zum Assistenzbudget beachtet wurden (dazu ausführlicher Baumgartner, 2002, Kap. 12 oder anschliessend in diesem Kapitel). Folgende Voraussetzungen sollten nach Baumgartner für eine optimale Umsetzung des Assistenzgedankens und damit auch der Wahlfreiheit und Eigenverantwortung erfüllt sein:

- *Doppelte Risikoabsicherung*: Damit deutet Baumgartner an, dass auch in einem Modell der Persönlichen Assistenz die Schutzfunktion der Sozialpolitik gefordert ist (ähnlich wie es Conradi im Rahmen einer Care-Ethik fordert, vgl. Conradi, 2012). Denn erst mit einer individuellen Bedarfsdeckung (anstelle von einfachen Direktzahlungen) können gemäss Baumgartner die Wahl- und Gestaltungsmöglichkeiten an Gehalt gewinnen. Die Assistenznehmer und Assistenznehmerinnen dürfen nicht sich selbst überlassen werden, nur weil sie jetzt ihre Assistenz selbst organisieren dürfen.

- *Anerkennung des Hilfebedarfs*: Durch die Verlagerung der Hilfeleistung vom organisationellen und informellen Bereich in Richtung eines neuen strukturierten, individuellen Modells stellen sich andere Herausforderungen in der Bedarfsberechnung. Baumgartner fordert eine klare Trennung von Hilfebedarf und Ansprüchen, die nicht anerkannt werden. Diese Grundsätze sollte von einer Fachinstanz geregelt werden, die flexibel auf jede Bedarfslage eingehen und dadurch die Ansprüche individuell abklären kann.
- *Aufbau von Unterstützungsangeboten*: zur Steigerung der Leistungskapazitäten des Modells. Hierbei handelt es sich zum Beispiel um Schulung und Beratung von Menschen mit Behinderung. Er sieht dabei aber auch die Möglichkeit von Organisationen, die sich auf „support services“ spezialisiert haben, die mit den Assistenzdiensten zu tun haben (Baumgartner, 2002, S. 335 f.).
- *Case Management*: Damit meint Baumgartner eine „fachliche Zuständigkeit, welche diesen Umsetzungsprozess [eigenverantwortliche Organisation der Persönlichen Assistenz] begleitet und damit zur Gewährleistung der Versorgungssicherheit behinderter Personen beiträgt“ (Baumgartner, 2002, S. 336 f.). Er sieht dies deshalb als notwendig an, da sich die Bedarfslage im Laufe der Zeit ändern kann und es deshalb wichtig ist, dass die Assistenznehmerinnen und Assistenznehmer konsequent betreut werden.
- *Begrenzung der Wahlfreiheiten durch Programmauflagen*: Vorgaben an die Verwendung der Gelder und Kontrollauflagen sollen formuliert werden, auch wenn dadurch die Wahlfreiheit der Assistenznehmenden tangiert wird. Sicherzustellen ist jedoch, dass die Zahlungen wirklich zur Organisation von Hilfeleistungen benutzt werden. Baumgartner schlägt dafür eine „lockere Kontrollstruktur“ vor, die in längeren Zeitabständen die verwendeten Gelder auf Zweckmässigkeit überprüft (Baumgartner, 2002, S. 337 f.).

4.2.2 Pilotversuch zum Assistenzbudget

Wie bereits erwähnt haben die Ergebnisse von Baumgartners Pilotprojekt auch in die Ausgestaltung des Pilotversuchs zum Assistenzbudget des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) hineingespielt. Dieses Projekt war die Grundlage zur Einführung des Assistenzbeitrags in der Schweiz. Der

Versuch dauerte von Januar 2006 bis Dezember 2008 und wurde in drei Kantonen der Schweiz (Basel-Stadt, Wallis, St. Gallen) in Teilstudien evaluiert. Er hatte das Ziel, Menschen mit Behinderung, die einen Anspruch auf eine Hilfenentschädigung haben, eine Alternative zum bisherigen Leistungssystem zu bieten, indem ein selbst zu verwaltendes Assistenzbudget ausbezahlt und damit ein Leben in Selbstbestimmung möglich wird. Die damalige Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS) hat während des Projekts Beratungs- und Informationsaufgaben für die Beteiligten übernommen. Bei der Evaluation des Pilotversuchs sollte ermittelt werden, wie ein solches System funktionieren kann, und es sollten die wichtigsten Auswirkungen im Falle einer Einführung aufgezeigt werden. Das Gesamtprojekt gliederte sich in mehrere Teilstudien (vgl. Tabelle 11) mit separaten Fragestellungen, die im Folgenden kurz beschrieben werden. Das ursprüngliche Evaluationskonzept des Pilotversuchs enthielt sechs Teilstudien: (1) Organisation und Leistungen, (2) Befragung der Zielgruppe, (3) Bedingungen und Voraussetzungen persönlicher Assistenz, (4) Folgen für die Entwicklung des Assistenzangebots, (5) Massnahmen zur Unterstützung eines selbstbestimmten Lebens im In- und Ausland ausserhalb des Pilotversuchs, (6) Folgen einer allgemeinen Einführung (Balthasar & Müller, 2005). Einige der sechs zu untersuchenden Themen wurden weiter untergliedert und auf verschiedene Teilstudien aufgeteilt. Somit ergaben sich letztlich sechs Berichte, jedoch mit unterschiedlichen Inhalten als ursprünglich konzipiert. Abgeschlossen wurde die Evaluation mit einer Zwischensynthese.

Tabelle 11: Übersicht der Teilstudien zum Pilotversuch Assistenzbudget

Teilstudie 1a	Évaluation de l'organisation et des prestations des organes d'exécution
Teilstudie 1b	Abklärung des Assistenzbedarfs
Teilstudie 2:	Beschreibung der Teilnehmenden, Teilnahmegründe und Erwartungen
Teilstudie 5:	Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung
Teilstudie 6a	Subjektorientierte Leistungen für ein integriertes Leben Behinderter
Teilstudie 6b	Assistenzmodelle im internationalen Vergleich

Teilstudie 1a – Évaluation de l'organisation et des prestations des organes d'exécution

Ziel der ersten Teilstudie war die Erhebung von Informationen zur Struktur und zu den administrativen Prozessen. Sie sollte Aussagen zu Kohärenz und Nützlichkeit, Effizienz und Qualität der erbrachten Leistungen und zu den Instrumenten liefern (Zellweger, Mangué & Lafuente, 2007). Um diese Ziele zu erreichen, wurden sämtliche Dokumente und Reportingdaten des Pilotversuchs ausgewertet. Hinzu kamen persönliche und telefonische Interviews mit den involvierten Stellen und Vertretern der Behindertenorganisationen. Ebenso wurde eine Umfrage bei den Teilnehmenden (sowie Nicht-Teilnehmenden als Kontrast) vor und nach einigen Monaten im Pilotversuch gemacht. Auf der Basis dieser Teilstudie entstanden sechs konkrete Empfehlungen:

- FAssiS sollte sich nach und nach zurückziehen, damit die IV-Stellen bei einer allfälligen Einführung autonom für die Steuerung zuständig sind.
- Die (Anfangs-)Betreuung soll beibehalten oder intensiviert werden.
- Die Kontrolle der Ausgaben durch die IV-Stellen muss geklärt und angepasst werden.
- Die Dossierdurchlaufzeit bei den IV-Stellen muss reduziert werden.
- Alle Verfahren, die im Projekt benutzt wurden, können beibehalten werden, auch die Selbstdeklaration des Assistenzbeitrags durch die Teilnehmenden.
- Es sollte Dokumentationsmaterial erstellt werden, das einfache und grundlegende Informationen enthält.

Aus heutiger Sicht kann angefügt werden, dass die Durchführung sämtlicher Schritte während des Verfahrens nun bei den IV-Stellen liegt. Für die Betreuung gibt es zudem einen Kostenbeitrag, mit dem Assistenzbeitragsbeziehende sich Beratung bei Behindertenorganisationen einkaufen können. In der Regel wird der Bedarf durch Mitarbeitende der IV-Stellen geklärt und um die Angaben der Selbstdeklaration ergänzt.

Teilstudie 1b – Abklärung des Assistenzbedarfs

Die zweite Teilstudie hatte zum Ziel, das Instrumentarium zur Abklärung des Assistenzbedarfs zu überprüfen. Die Selbstdeklaration, die Kontrolllimiten sowie der Höchstbetrag sollten untersucht werden. Zudem sollte erhoben werden, ob die Teilnehmenden mit dem Abklärungsergebnis zufrieden sind

oder wie man das Abklärungsinstrumentarium verbessern könnte (Latzel & Andermatt, 2007). Im Zentrum stand dabei die Bedarfsklärung. Sie sollte den Assistenzbedarf möglichst fallgerecht ermitteln lassen. Die Autoren erklären ‚fallgerecht‘ folgendermassen:

- „den Bedürfnissen der Assistenz nehmenden Person gerecht werdend,
- im vorgegebenen gesetzlichen und finanziellen Rahmen,
- unabhängig von der anerkennenden Instanz (in der ganzen Schweiz gleichwertig)“ (Latzel & Andermatt, 2007, S. III).

Weil bei einer statistischen Auswertung der FAKT-Analyse und der Einschätzung der Bedürfnisse in der Selbstdeklaration grosse Unterschiede festgestellt wurden, beschäftigten sich die Autoren mit der Frage, ob das Bedarfsklärungsinstrumentarium seinen Zweck erfüllt und die Selbstdeklaration dazu geeignet ist, den Assistenzbedarf zu erheben. Das Projekt war als summative Evaluation konzipiert, wobei ein Ist-Soll-Vergleich gemacht werden sollte. Für diese Bearbeitung wurde einerseits der Ist-Zustand auf Basis der FAKT-Daten ermittelt und andererseits dienten die Dossiers von Einzelfällen sowie Interviews als Datengrundlage. Das Soll beruhte auf den Zielen des Pilotversuchs sowie auf den generellen Gütekriterien des Instrumentariums (Latzel & Andermatt, 2007).

Fazit zum Abklärungsverfahren: Die drei unabhängigen IV-Stellen haben ohne Zufallsentscheide Abklärungen gemacht, die zu Ergebnissen geführt haben, die von den Teilnehmenden akzeptiert wurden. Insgesamt wird das Abklärungsverfahren jedoch als sehr aufwendig bewertet. Da zum Zeitpunkt des Pilotprojekts die Normen und Richtlinien grösstenteils noch fehlten, stützte sich das gesamte Verfahren auf die Erfahrungswerte der IV-Stellen-Mitarbeitenden. Dies lässt vermuten, dass die Abklärungen zwischen den IV-Stellen nicht einheitlich durchgeführt wurden. Somit konnte das Forschungsteam nicht abschliessend beurteilen, ob sämtliche Gütekriterien eingehalten wurden. Bei der Handhabung der Selbstdeklaration gab es zudem Missverständnisse und Fehler beim Ausfüllen. Aus den oben genannten sowie weiteren juristischen und technischen Gründen wurde das Verfahren teilweise schon während des Pilotprojekts angepasst, was bei den Teilnehmenden zu Verunsicherung geführt hat (Latzel & Andermatt, 2007).

Fazit zu den Abklärungsergebnissen: Die Abklärungen der IV-Stellen haben im Schnitt nur halb so viel Hilfebedarf ergeben wie die Berechnungen mit der Selbstdeklaration. Den Grund dafür sehen die Autoren in dem Umstand, dass

die Selbstdeklaration praktisch nie ohne Bearbeitung übernommen werden konnte, da teilweise Fehlinterpretationen der Teilnehmenden zu Falschangaben geführt haben. Hinzu kommt die Schwierigkeit, komplexe Situationen exakt nach Minuten aufzuschlüsseln. Oft ist dies gar nicht möglich. Deshalb zweifeln Latzel & Andermatt (2007) am ursprünglichen Zweck der Selbstdeklaration, mit der erreicht werden wollte, dass Menschen mit einer Behinderung ihren Hilfebedarf selbst einschätzen und somit Selbstverantwortung übernehmen können (Latzel & Andermatt, 2007).

Fazit zur Normierung und Validität der Selbstdeklaration: Das Ziel war die Eichung des Instruments, das zur Klärung des Hilfebedarfs von Menschen mit Behinderungen benutzt wird. Dafür wurden die Bedarfsergebnisse der Selbstdeklaration mit denjenigen des Fragebogens zur individuellen Lebensführung des Verfahrens zur Gestaltung der Betreuung von Menschen mit Behinderung (GBM) verglichen. Eine Aussage über die Validität konnte nicht gemacht werden, da der GBM-Fragebogen andere Kategorien des Lebens enthält als die Selbstdeklaration. Die Autoren kommen aber zum Schluss, dass sich ansonsten vergleichbare Bedarfswerte zeigen (Latzel & Andermatt, 2007).

Fazit zur Beurteilung des Abklärungsinstrumentariums durch die Teilnehmenden: Die Teilnehmenden hatten grosse Schwierigkeiten, die Selbstdeklaration auszufüllen. Die grösste Mühe hatten sie bei der korrekten Einschätzung der Minuten, die sie für einzelne Aufgaben benötigen. Ein Drittel aller Teilnehmenden fand zudem keine Kategorie für spezielle Bedürfnisse, wo sie die Minutenwerte hätten eintragen können. Dies führte dazu, dass etwa die Hälfte der Teilnehmenden angab, das Budget reiche nicht aus, obwohl sich der finanzielle Spielraum durch die Teilnahme am Projekt verbessert habe und sie insgesamt zufrieden bis sehr zufrieden sind (Latzel & Andermatt, 2007).

In der Umsetzung nach dem Pilotprojekt haben die Ergebnisse dieser Teilstudie dazu geführt, dass im Kanton Zürich auf die Verwendung der Selbstdeklaration verzichtet wurde. Mittlerweile wurde sie allerdings wieder eingeführt und ist somit in allen Kantonen Teil des Abklärungsinstrumentariums.

Teilstudie 2 – Beschreibung der Teilnehmenden, Teilnahmegründe und Erwartungen

Mit dieser Teilstudie sollte ein Datenstamm aus allen am Pilotversuch teilnehmenden Personen erstellt werden. Die Teilnehmenden wurden beschrie-

ben und ihre Gründe für die Teilnahme sowie Erwartungen an den Pilotversuch erhoben (Hefti, Frey & Koch, 2007). Dazu wurden zwei schriftliche Befragungen mit 147 Teilnehmenden (76 aus den Pilotkantonen und 71 aus anderen Kantonen) und 1'152 Nicht-Teilnehmenden durchgeführt. Insgesamt wurden 367 Fragebögen retourniert. Die Teilnehmenden aus den Pilotkantonen konnten mittels Clustering in vier Gruppen eingeteilt werden. Von den insgesamt 76 Personen lassen sich 2 keiner Gruppe zuordnen. Die vier Gruppen können wie folgt charakterisiert werden:

- *Gruppe 1 (25 %):* Erwachsene, schwer körperbehinderte Personen ohne geistige Behinderung. Sie sind dauernd auf Hilfe angewiesen. Nur sehr wenige sind berufstätig. Viele beziehen Spitexleistungen.
- *Gruppe 2 (30 %):* Erwachsene Personen mit einer geistigen Behinderung. Alle wohnen bei/mit der Familie. Diese Gruppe ist ebenfalls auf permanente Hilfe angewiesen und ist in der selbstständigen Lebensführung am stärksten eingeschränkt.
- *Gruppe 3 (21 %):* Sehbehinderte oder Erwachsene mit einer leichten körperlichen Behinderung. Sie leben alleine und führen ein selbstständiges Leben. Viele sind berufstätig und nicht permanent auf Hilfe angewiesen.
- *Gruppe 4 (21 %):* Minderjährige, die jederzeit Hilfe brauchen. Sie wohnen zu Hause und sind tagsüber in einer externen Betreuung.

Die Motivation zur Teilnahme am Pilotversuch bestand hauptsächlich darin, dass sich die Personen mehr Selbstständigkeit und Freiheit bei Entscheidungen wünschten (58 %). Der Hauptgrund für eine Nicht-Teilnahme bestand in der mangelnden oder falschen Information über das Projekt (60 %).

Neuere Ergebnisse zur Struktur der Assistenzbeitragsbeziehenden und ihren Motivationen und Auswirkungen des Assistenzbeitragsbezugs auf das selbstständige Leben sind in Kapitel 4.3 bei den aktuell laufenden Projekten beschrieben.

Teilstudie 5 – Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung

Dieser Teil des Pilotversuchs widmete sich den Kosten und Nutzen für die Teilnehmenden. Unter anderem wurde hier die Frage nach der Vermeidung von Heimeintritten oder auch die Zusammensetzung des Bedarfs von Hilfen erörtert. Zu dieser Teilstudie existiert neben dem Forschungsbericht ein ausführlicher Materialienband (Frey, Hefti, Kägi & Koch, 2007). Die Ergebnisse wurden in zwei Teilschritten erhoben: Einerseits wurden 38 Fallbeispiele

(semistrukturierte Interviews) untersucht, anhand derer die Veränderung der Situation vor und nach Eintritt in den Pilotversuch beleuchtet wurde. Ergänzend wurde eine Gesamtanalyse aller Teilnehmenden miteinbezogen. Die Daten dafür stammten aus der Teilstudie 2 (Beschreibung der Teilnehmenden, Teilnahmegründe und Erwartungen). Die Tabelle 12 zeigt die Hauptergebnisse. Einzig bei den Personen, die vor Projektbeginn in einer Institution für Menschen mit Behinderungen gelebt haben und durch das Projekt in eine Privatwohnung wechseln konnten, war eine Kostenreduktion möglich, und dies auch nur bei Cluster 1 und 2, wo der Assistenzbedarf nicht zu hoch war. Doch die Kosten pro Jahr haben sich insgesamt über alle Cluster hinweg und unabhängig von der Wohnsituation erhöht (Frey et al., 2007).

Tabelle 12: Assistenzbedarf und Kostenänderungen (pro Jahr)
In Anlehnung an die Abbildung von Frey et al. (2007, S. XVII)

Cluster	Assistenz- bedarf in min/d	Kosten- veränderung Nicht-Wechsler	Kosten- veränderung Wechsler	Alle
1	95	11'107	-33'077	9'099
2	200	30'891	-31'333	13'921
3	331	39'040	4'286	36'144
4	456	73'180	14'350	63'117
Insgesamt	301	43'868	-5'509	36'814

Legende: Cluster 1 = meist Sinnesbehinderte, HE-Grad 1, Assistenzbedarf tief; Cluster 2 = verschiedene Behinderungsarten, HE-Grad 2, Assistenzbedarf mittel; Cluster 3 = viele Minderjährige, viele mit geistiger Behinderung, HE-Grad 2 und 3, Assistenzbedarf mittel; Cluster 4 = meist mit Körperbehinderung, HE-Grad 3, hoher Assistenzbedarf; Nicht-Wechsler = vor Projekt bereits in Privatwohnung; Wechsler = vor Projekt im Heim wohnhaft

Obwohl die Kosten für die Allgemeinheit steigen, verweisen Frey et al. (2007) in ihren Schlussfolgerungen hinsichtlich des Nutzens auf die beträchtlich gestiegene Lebensqualität der Teilnehmenden. Den Hauptgrund dafür sehen sie in der Bezahlung von sonst unentgeltlichen Leistungen. Treffend bringen sie die Diskussion auf den Punkt, wenn sie sagen, dass „das Abwägen zwischen Nutzen- und Kostenerhöhungen sowie die Zumutbarkeit des Umfangs

unentgeltlich geleisteter Hilfe letztlich eine politische und gesellschaftliche Frage [ist]“ (Frey et al., 2007, S. XXII).

Teilstudie 6a – Subjektorientierte Leistungen für ein integriertes Leben Behinderter

Ergänzungen und Inkompatibilitäten mit dem Pilotversuch Assistenzbudget: Diese Studie untersuchte das Assistenzmodell im Vergleich zu anderen subjektorientierten Modellen, wie sie in anderen Ländern bereits umgesetzt sind (Dubach et al., 2007). Ziel war es, die Versorgungsstruktur für Menschen mit Behinderung darzustellen, die subjektorientierten Leistungen zu beschreiben und zu bewerten sowie die Wechselwirkungen zwischen dem Pilotversuch und den anderen subjektiven Leistungen zu analysieren (Dubach et al., 2007). Die Daten wurden einerseits mittels einer Dokumentenanalyse (Gesetze, Verordnungen und Verwaltungsanweisungen) und andererseits durch Einzel- und Gruppengespräche mit Fachexperten und Fachexpertinnen sowie Teilnehmenden des Projekts erhoben.

Ergebnisse zur Versorgungsstruktur: Zur Versorgungsstruktur zählen die Autoren Wohnheime, Werkstätten und Sonderschulen (inkl. Sonderschulheime). Gemessen an der Gesamtzahl der Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung ergibt sich für die Dichte der Wohnheimplätze eine vergleichbare Grösse für die drei Pilotkantone. Im Kanton St. Gallen stehen für vier Personen drei Wohnheimplätze zur Verfügung. Ähnlich sieht es im Kanton Basel-Stadt aus, wo auf sechs Personen im Schnitt fünf Wohnheimplätze kommen. Im Kanton Wallis bekommt allerdings nur jede zweite Person mit einer Hilflosenentschädigung einen Wohnheimplatz. Für die Dichte der Werkstattplätze kann keine vergleichbare Grösse herangezogen werden, da einzelne Plätze teilweise mehrfach genutzt werden. Nach Angabe der Autoren stehen allerdings in den Kantonen Basel-Stadt und St. Gallen rund ein Drittel mehr Werkstattplätze zur Verfügung, als es Bezügerinnen und Bezüger mit Hilflosenentschädigung gibt. Im Kanton Wallis hingegen gibt es mehr Personen als Werkstattplätze. Bezüglich der Sonderschulen und deren Heime gestaltet sich ein Vergleich noch schwieriger, da erstens die Abgrenzung der Zielgruppen (Kinder mit Verhaltensstörungen, Kinder mit geistigen, körperlichen und Sinnesbehinderungen) nicht in jedem Fall klar ist und weil zweitens diese Sonderschulen ihre Plätze überkantonal anbieten (Dubach et al., 2007).

Ergebnisse zu den subjektorientierten Leistungen: Für die relativ umfangreiche Analyse und den Vergleich der bisherigen Angebote mit dem neuen Assistenzmodell haben die Autoren vier Kriterien herangezogen, entlang derer sie die Analyse vollzogen.

- Anspruchskriterien und Zugang: Der Anspruch wird bei allen Leistungen über die ‚Hilflosigkeit‘ definiert. Diese stützt sich stark auf physische Faktoren ab und vernachlässigt dabei Menschen mit psychischen und geistigen Behinderungen, denen somit ein Zugang zu Leistungen erschwert wird. Insgesamt wird auf praktische Probleme beim Zugang zu den Leistungen hingewiesen. Als Probleme werden fehlendes Wissen über Rechte und Informationen zum Bezug sowie zeitliche Verzögerung von der Anmeldung bis zum Erhalt der Leistung genannt.
- Leistungsumfang und Lebensbereiche: Im Pilotprojekt kann eine Person im Maximum CHF 162'000 jährlich als Budget zugesprochen bekommen. Mit den bisherigen Leistungen, die individuell kombiniert werden können, wäre es möglich, dass dieser Betrag überschritten wird. Die Ergänzungsleistungen machen dabei den Grossteil aus. Diese dürfen aber keinesfalls als Ersatz für das Assistenzmodell betrachtet werden, denn sie sollen nur verhindern, dass eine Person unter die Armutsgrenze fällt. Ein weiterer Vorteil im Assistenzmodell ist, dass es möglich wird, eine Haushaltshilfe zu finanzieren. Ebenso wird der Bereich Freizeit und gesellschaftliche Teilhabe im Assistenzmodell separat berechnet; dies ermöglicht einen grösseren finanziellen Spielraum als mit den bisherigen Leistungen.
- Personalkompetenz: Die bisherigen Leistungen garantieren keine volle Personalkompetenz. Man konnte also nicht bei allen Leistungen selbst bestimmen, welche Personen die Dienstleistung erbringen.
- Kontrollverfahren und Finanzierungsform: Beim Assistenzmodell funktioniert die Kontrolle über eine monatliche Abrechnung nach erbrachter Leistung und über die Vermeidung von Schwarzarbeit. Die Teilnehmenden sehen darin einen erheblichen Mehraufwand, bringen aber Verständnis für das erhöhte Kontrollbedürfnis bei erhöhtem Leistungsvolumen auf.

Insgesamt wurde das Assistenzmodell im Vergleich zu den bisherigen Leistungen als überlegen bewertet, da es eine grössere Selbstständigkeit erlaubt. Die Gruppengespräche zeigten, dass eine Einführung sehr begrüsst würde,

da dieses Modell die Lebenssituation markant verbessern kann (Dubach et al., 2007).

Teilstudie 6b – Assistenzmodelle im internationalen Vergleich

Leistungen und Massnahmen zur Unterstützung selbstbestimmten und eigenverantwortlichen Lebens in ausgewählten Ländern: In diesem Teil wurde versucht, die Modelle aus den unterschiedlichen Ländern mit einem einheitlichen Raster zu beschreiben und daraus Folgerungen im Hinblick auf die Ausgestaltung in der Schweiz zu skizzieren (Baumgartner et al., 2007). Dies taten die Autoren hinsichtlich der Wirkungen auf die jeweiligen Nutzer und die Leistungserbringer (wie zum Beispiel die Invalidenversicherung in der Schweiz) sowie auf die Kosten der Leistungserbringer. Herangezogen wurden empirische Studien sowie Expertenmeinungen aus Schweden, den Niederlanden, Grossbritannien, Deutschland und Österreich (Baumgartner et al., 2007). Die Einführung und sozialrechtliche Implementierung der Assistenzmodelle ist in den untersuchten Ländern unterschiedlich gestaltet. In Grossbritannien beispielsweise wurden 1997 Direktzahlungen eingeführt und seit 2003 haben die Behörden die Pflicht, Direktzahlungen zu tätigen, sofern nicht wesentliche Bedingungen dagegen sprechen (Wacker et al., 2006). Bezugsberechtigt sind „alle Menschen mit geistiger, körperlicher und Lern- Behinderung ebenso wie alte Menschen sowie Personen, die aufgrund chronischer Krankheiten ... beeinträchtigt sind ... ab 16 Jahren sowie ... Eltern bzw. Erziehungsberechtigte von Kindern mit Unterstützungsbedarf“ (Wacker et al., 2006, S. 49). Baumgartner, Wacker, Castelli, Klemen, Oberholzer, Schäfers und Wansing (2007) beschreiben zur Wirkung solcher ‚Direct Payments‘ auf Nutzer und Nutzerinnen neben Vorteilen wie Kontrollmöglichkeit, Wahlfreiheit, Flexibilität und Zufriedenheit auch Nachteile wie den „administrativen Aufwand, die Komplexität des Systems und die Probleme bei der Rekrutierung von Assistenten und Assistentinnen“ (Baumgartner et al., 2007, S. 106). Hinsichtlich der Auswirkungen auf die Benutzerinnen und Benutzer von Assistenzmodellen zeigen Metzler et al. für Deutschland eine Verbesserung beim selbstbestimmten Leben und eine höhere Partizipation sowie einen umfassenden Einfluss auf die Lebensqualität (Metzler et al., 2007). Auch für Grossbritannien fassen Carmichael und Brown zusammen, dass die Lebensqualität durch Persönliche Assistenz verbessert werden kann (Carmichael & Brown, 2002 zitiert nach Baumgartner et al., 2007). In Österreich, Schweden

und den Niederlanden verweisen neuere Studien im Vergleich zu den traditionellen Systemen auf eine höhere Zufriedenheit mit der Hilfeversorgung, da Benutzer nun mehr Entscheidungskontrolle haben. Die grösste Wirkung auf die Zufriedenheit haben die beiden gesellschaftlichen Teilbereiche ‚soziale Kontakte‘ und ‚Mobilität‘. Am wenigsten Auswirkungen auf die Zufriedenheit hat die Persönliche Assistenz bei der „Partizipation am ersten Arbeitsmarkt“ (Baumgartner et al., 2007, S. 127 f.). In Grossbritannien betonen Vergleichsstudien nur kleine Veränderungen für die Leistungserbringer. Das heisst, Privatpersonen oder Institutionen, die Hilfe für Menschen mit Behinderung anbieten, würden keine grossen Änderungen im Markt erwarten (Riddell et al., 2005 zitiert nach Baumgartner et al., 2007). Für Schweden wird sogar eine Substitution der stationären durch die ambulante Hilfe erwartet (Waterplas & Samoy, 2005 zitiert nach Baumgartner et al., 2007). Weil jedoch Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer bei der Rekrutierung und Finanzierung von persönlichen Assistentinnen oder Assistenten oft auf Schwierigkeiten stossen, stützen sie sich bei solchen Aufgaben vermehrt auf Organisationen oder auf bereits bei sich angestellten persönlichen Assistenzpersonen. Deshalb kann es in gewissen Statistiken so wirken, als würden die Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer nicht direkt als Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber auftreten. Diese Anforderungen, die mit Persönlicher Assistenz einhergehen, haben zum Beispiel zur Gründung von Assistenzgenossenschaften geführt, welche Peer Counseling anbieten oder einen Pool an Helfenden zur Verfügung stellen. Die Unterstützung bei der Organisation von Hilfeleistungen ist ein wichtiger Aspekt, der in allen Ländern angesprochen wird. Durchwegs hat die Einführung des Assistenzmodells zu einer erhöhten Inanspruchnahme von Organisationsdienstleistungen geführt (Baumgartner et al., 2007). Eine Studie in den Niederlanden zum Beispiel hat gezeigt, dass rund ein Drittel der Budgetnehmerinnen und Budgetnehmer die administrativen Aufgaben an Organisationen delegiert (van den Wijngaart & Ramakers, 2004 zitiert nach Baumgartner et al., 2007). Vor allem Peer Counseling wird in der Independent-Living-Bewegung als unterstützendes Instrument empfohlen. Die selbst gemachte Erfahrung mit dem Assistenzmodell soll durch eine kompetente Person an neue Nutzerinnen und Nutzer weitergegeben werden. Neben dieser eher informellen Form der Beratung besteht die Möglichkeit, dass bestehende Organisationen ihre Angebote umdenken. Zum Beispiel könnten Wohnheime, die bisher ein umfassendes Wohnangebot bieten, mit

Arbeitsmöglichkeiten und Lebensberatung ihre Aufgabe neu in Richtung Beratung für selbstständiges Wohnen und Organisation der Persönlichen Assistenz ausrichten. Dabei sollte jedoch bedacht werden, dass durch den Bedarf an Unterstützungsleistungen eine neue Art von Abhängigkeit von Professionellen entstehen kann. Was die Wirkung auf die Kosten der Leistungserbringer betrifft, scheint ausgehend von einer Studie in den Niederlanden zum Beispiel klar, dass die wachsende Anzahl der Budgetnehmenden die Kosten steigen lässt. Ursprünglich sollte die erwartete Substitution der Sachleistungen oder Zahlungen an Organisationen im Gegensatz zu den Direktzahlungen einen übermässigen Anstieg verhindern, doch faktisch sind laufend Erweiterungen in den Leistungen gefordert, welche die Kosten wiederum steigen lassen (Baumgartner et al., 2007). Im Vergleich zu Sachleistungen jedoch wird dem Persönlichen Budget eine höhere Kosteneffizienz attestiert, da die Overhead-Kosten⁸ wesentlich geringer sind (Timonen, Convery & Cahill, 2006 zitiert nach Baumgartner et al., 2007). Baumgartner et al. (2007) halten fest, dass das Persönliche Budget in den meisten Ländern nicht mehr wegzudenken ist. Es wird selbst von der Politik überwiegend positiv beurteilt und hat bereits in diversen Gesetzen Einzug gehalten. Die Kosten jedoch bleiben ein Diskussionspunkt. Doch eine Leistungsform wie der Assistenzbeitrag, der in der Schweiz nun eingeführt wurde, ist nicht in erster Linie zur Sanierung der Sozialversicherungen gedacht. Das Beispiel in den Niederlanden hat gezeigt, dass diese Finanzierungsart ziemlich teuer werden kann. Aus diesem Grund wurden in den Niederlanden die Kriterien zur Beantragung verschärft, damit nicht mehr so viele Personen Assistenzgelder beanspruchen können (PerSaldo, 2013 aufgerufen am 16.12.2013).

Zwischensynthese des Gesamtprojekts

Eine Zwischensynthese fasste die Ergebnisse und Erfahrungen nach einer Laufzeit von 12 Monaten zusammen (Balthasar & Müller, 2007). Bezüglich der Organisation und der Prozesse ist festzuhalten, dass sich die gewählten Strukturen grundsätzlich als effizient und effektiv erwiesen haben. Es sei jedoch mit „einem deutlichen Zusatzbedarf nach personellen Ressourcen in

⁸ Overhead-Kosten sind zum Beispiel Verwaltungskosten, die in der Buchhaltung nicht explizit einem einzelnen Bereich zugeordnet werden können. Im Bereich der Persönlichen Assistenz sind dies beispielsweise Personalkosten für Teamsitzungen oder Administrationsaufwand, der für die Lohnabrechnungen benötigt wird.

den IV-Stellen und anfänglich auch in den Beratungsstellen zu rechnen“ (Balthasar & Müller, 2007, S. 43). Grundsätzlich wird der Prozess als sehr personalintensiv bezeichnet. Dies wird der individuellen Abklärung und der detaillierten Kontrolle der Mittelverwendung zugeschrieben. Hinzu kommt, dass es für die Teilnehmenden eher aufwendig war, „die Rolle des Arbeitgebers zu übernehmen. Zum Teil werden sie damit überfordert“ (Balthasar & Müller, 2007, S. 44). Die Nachfrage aus den drei teilnehmenden Kantonen entsprach nur 47 % des erwarteten Volumens. Diese sei aufgrund fehlenden Wissens und falscher Vorstellungen so tief geblieben. Es ist zudem nur Einzelfällen gelungen, aus dem Heim auszutreten oder bei den Eltern auszuziehen. Das erstaunt jedoch kaum, da ein Pilotversuch oft eine unsichere Situation darstellt und man sich nicht sicher sein kann, ob man nach Beendigung des Versuchs wieder einen geeigneten Heimplatz findet. Ein positives Ergebnis des Pilotversuchs besteht hinsichtlich der Lebensqualität; diese wurde bei den Teilnehmenden und ihren Familien erhöht. Es ist jedoch kaum jemandem gelungen, sich dank des Assistenzbudgets besser im Bildungs- oder Arbeitsmarkt zu integrieren. Zudem ist der Betreuungsaufwand der Familienangehörigen trotzdem hoch geblieben⁹. Die Zwischensynthese zeigt zudem, dass die Berechnung des Bedarfs an Assistenz eher auf Menschen mit einer Körperbehinderung ausgerichtet ist. Würden Menschen mit einer geistigen Behinderung Assistenz beantragen, so müsste die Bedarfserhebung differenzierter ausgeführt werden. Der Pilotversuch hatte auch zum Ziel zu erörtern, ob eine Einführung des Assistenzbudgets kostenneutral durchgeführt werden kann. Dies traf auf den Pilotversuch nicht zu, da praktisch keine Heimaustritte ermöglicht wurden. Denn mit den Kosten im Heim hätte man die Zusatzkosten beim Budget kompensieren wollen. Insbesondere die Gruppe von Personen mit einem schweren Grad an Hilflosigkeit verursacht höhere Kosten. Aber genau diese Gruppe hat zugleich den grössten Nutzen von Persönlicher Assistenz. Als Fazit aus dem Zwischenbericht geht hervor, dass Fragen nach „individuellen, situationsspezifischen Voraussetzungen für eine *erfolgreiche Umsetzung* der persönlichen Assistenz“ (Balthasar & Müller, 2007, S. 51, Hervorhebung der Verf.) bisher kaum beantwortet sind. Zum Pilotversuch gibt es keinen abschliessenden Bericht. Die Zwischensynthese war für die

⁹ Im Pilotprojekt konnten Familienangehörige im Rahmen des Persönlichen Budgets angestellt werden.

Legislative der Schweiz Information genug, um über die Einführung der Leistung ‚Assistenzbeitrag‘ zu bestimmen.

4.3 Laufende Projekte zum Assistenzbeitrag der Schweiz

4.3.1 Evaluation des Assistenzbeitrags

Mit der Einführung des Assistenzbeitrags 2012 startete ebenfalls ein Evaluationsprojekt des Bundesamtes für Sozialversicherungen. Die Evaluation soll klären, ob die erwarteten Ziele (Verbesserung der sozialen und/oder beruflichen Integration, mehr Selbstbestimmung, Verbesserung der Lebensqualität, Entlastung der Angehörigen) mit dem neuen Instrument erreicht werden können. Bis 2017 soll der Schlussbericht vorliegen. In erster Linie geht es um die Auswirkungen auf die Betroffenen. Zu einem späteren Zeitpunkt sollen dann auch die finanziellen Auswirkungen für die Kantone überprüft werden. Die ersten Zwischenberichte dieser Evaluation zeigen bereits, dass die angestrebten Ziele erreicht werden können (Guggisberg & Bischof, 2015; Guggisberg & Bischof, 2016). Als Datengrundlage für die Evaluation dienen vier unterschiedliche Quellen. Erstens geben die HE-Registerdaten Aufschluss über die Gesamtzahl der Personen mit einer Hilflofenentschädigung in der Schweiz und stellen somit eine Art Grundgesamtheit für den Assistenzbeitrag dar. Zweitens wird die Nachfrage über die Anzahl der FAKT-Formulare geprüft. Das ist das operationalisierte Formular für die Ermittlung des Assistenzbedarfs. Drittens wird die effektive Anzahl der Assistenzbeitragsbeziehenden über die Rechnungsdaten ermittelt. Erst wenn eine Person der IV-Stelle eine erste Rechnung über die gebrauchte Assistenz übermittelt, wird sie zum Assistenzbeitragsbeziehenden. Und als vierte Quelle diente eine schriftliche Befragung von 1'906 Personen. Der Rücklauf ist mit 65 % bei den Erwachsenen und 75 % bei den minderjährigen Personen relativ hoch.

Anzahl der Assistenzbezügerinnen und Assistenzbezüger

In der Abb. 7 auf Seite 115 ist die Entwicklung von Ende 2012 bis Ende 2015 dargestellt. Die grossen Balken stellen die Anzahl erwachsener Personen in der Schweiz dar, die eine Hilflofenentschädigung beziehen. Der kurze schwarze Balken zeigt die Anzahl der Assistenzbeitragsbeziehenden. Nach einem rasanten Zuwachs an Neuanträgen nach der Einführung ging die Zahl der Anträge nach einem Jahr leicht zurück. Effektiv haben bis Ende 2015 ins-

gesamt rund 1'660 Personen einen Assistenzbeitrag bezogen. Das heisst, sie haben mindestens einmal eine Rechnung für Assistenzleistungen eingeschickt. Die exakte Anzahl variiert je nach Register, da Personen, die bei der Anmeldung noch minderjährig waren und beim Einsenden der ersten Rechnung volljährig sind, je nachdem einer anderen Gruppe zufallen. Der prozentuale Anteil an allen Personen mit einer Hilflosenentschädigung ist seit Beginn konstant gestiegen, von anfänglich 1.4 % bis zu 4.8 % Ende 2015. Dieser Anteil steigt noch, wenn man nur die Personen betrachtet, die eine Hilflosenentschädigung beziehen und in Privatwohnungen leben im Gegensatz zu Wohnheimen.

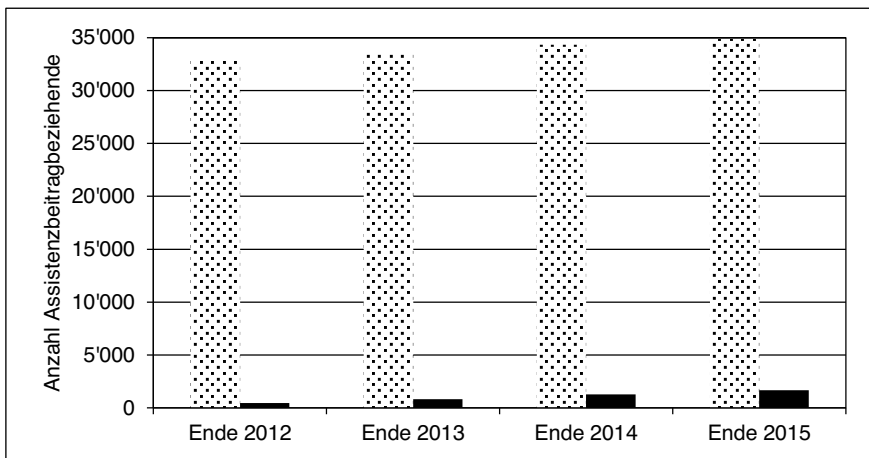


Abb. 7: Entwicklung der Anzahl der Assistenzbeitragsbeziehenden
Eigene Darstellung aus den Daten von Guggisberg & Bischof (2016)

Dann beträgt der Anteil der Assistenzbeitragsbeziehenden sogar 7.7 %. Trotzdem ist die Entwicklung der Nachfrage noch eher bescheiden. Die Botschaft des Bundesrates ging bei der Prognose zur Entwicklung des Assistenzbeitrags bis 2016 von rund 3'000 Bezügerinnen und Bezüger aus (Schweizerischer Bundesrat, 2010). Die aktuellen Zahlen zeigen jedoch eine zögerlichere Entwicklung. Das kann daran liegen, dass viele Personen noch nicht über den Assistenzbeitrag aufgeklärt wurden oder dass in den einzelnen Kantonen andere Dienstleistungen zur Verfügung stehen. Doch es ergibt sich bereits ein

gutes Bild, das weitere Herausforderungen rund um den Assistenzbeitrag erahnen lässt.

Strukturelle Zusammensetzung der Assistenzbeitragsbeziehenden

Frauen sind mit 56 % übervertreten. Ebenso machen Menschen mit einem schweren Grad der Hilflosigkeit mit 45 % (leichter Grad 28 % und mittlerer Grad 27 %) beinahe die Hälfte aller Assistenzbeitragsbeziehenden aus. Betrachtet man die Kategorien der Art des Gebrechens, so machen Personen mit einem körperlichen Gebrechen den grössten Teil aus. 20 % der Assistenzbeitragsbeziehenden haben ein psychisches Problem und 16 % eine geistige Einschränkung (Guggisberg & Bischof, 2016).

Tabelle 13: Bezugsquote im Vergleich zur Grundgesamtheit
 Aus den Daten von Guggisberg & Bischof (2016, S. 25 f.)

	Zu Hause ohne Vormund	Zu Hause mit Vormund	Im Heim
Grundgesamtheit Hilflosenentschädigung	16'288	5'563	12'900
Anzahl Assistenzbeitragsbeziehende	1'116	459	85
Bezugsquote	6.8 %	8.3 %	0.65 %

Ebenfalls eindrücklich ist die Bezugsquote nach Wohnort und Handlungsfähigkeit, wie sie in der Tabelle 13 dargestellt ist. Die erste Gruppe umfasst Personen, die zu Hause leben und voll handlungsfähig sind. Die Personen der zweiten Gruppe leben zu Hause und haben zumindest in einzelnen Bereichen einen Vormund. Die Personen aus Gruppe 3 leben in einem Heim und haben aufgrund des Assistenzbeitrags den Wohnort gewechselt (mit und ohne Vormund). Die Angaben zur Handlungsfähigkeit sind auf Basis eines Forschungsberichts des Büros BASS zur Wohn- und Betreuungssituation (Gehrig et al., 2013) hochgerechnet, da hierzu keine exakten Angaben vorhanden sind (Guggisberg & Bischof, 2014).

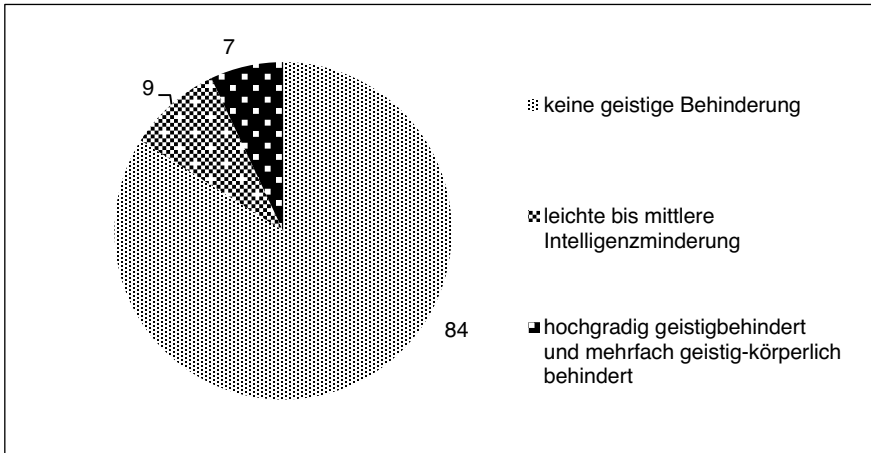


Abb. 8: Assistenzbeitragsbeziehende mit geistiger Beeinträchtigung
Eigene Darstellung nach Guggisberg & Bischof (2016, S. 21)

Nur 12 % aller Assistenzbeitragsbeziehenden weisen eine geistige Beeinträchtigung auf (Guggisberg & Bischof, 2016). Das ist ein Hinweis darauf, dass diese Personengruppe, ebenso wie jene der Hör-Sehbeeinträchtigten, wenig vom Assistenzbeitrag profitieren kann.

Verfügbarer Betrag

Für die Berechnung des Assistenzbeitrags wird der gesamte regelmässige Hilfebedarf in Stunden ermittelt und unter der Berücksichtigung der Höchstansätze pro Lebensbereich allenfalls Reduktionen berechnet (zum Beispiel wenn sich die Person teilweise in Institutionen aufhält). Daraus ergibt sich der relevante Hilfebedarf. Davon werden wiederum die Beiträge Dritter (zum Beispiel Krankenversicherung) abgezogen, woraus der Assistenzbedarf resultiert. Dieser wird mit einem Stundenansatz (2012 waren es CHF 32.50, 2013 CHF 32.80 und 2015 CHF 32.90) multipliziert (Guggisberg & Bischof, 2016). Die Daten zur Berechnung und Inanspruchnahme sind jeweils nach Geschlecht, Alter und Schweregrad der Hilflosigkeit aufgeschlüsselt. Zur Übersicht dient die Tabelle 14 auf Seite 118, in der jeweils nur der Median für alle Gruppen, sowie das Minimum und das Maximum einer Gruppe, angegeben ist.

Tabelle 14: Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags
Aus den Daten von Guggisberg & Bischof (2016, S. 32 ff.)

	Median über alle Gruppen	Median Minimum	Median Maximum
Relevanter Hilfebedarf (in Stunden pro Monat)	125	52 (bei HE leicht)	211 (bei HE schwer)
Hilfebedarf über der Höchstgrenze für Perso- nen mit Beschränkung (in Stunden pro Monat)	19	14 (bei HE leicht)	25 (bei HE schwer)
Zur Verfügung stehender Assistenzbeitrag (in CHF pro Monat)	2'248	846 (bei HE leicht)	4'657 (bei HE schwer)
Effektiv in Rechnung gestellter Assistenzbei- trag (in CHF pro Monat)	1'454	694 (bei HE leicht)	3'097 (bei HE schwer)

Der Bundesrat hat für den Assistenzbeitrag rund 45 Millionen Franken Gesamtkosten pro Jahr bis 2016 veranschlagt. Das wären monatliche Kosten von CHF 1'130 pro Person. Aus dem ersten Zwischenbericht geht hervor, dass die Gesamtkosten für das Jahr 2013 bereits überschritten wurden (Lâamir-Bozzini, 2014, S. 247). Der Median des bewilligten Beitrags liegt bei CHF 2'248. Aus der Erhebung wird nicht abschliessend klar, woran diese Kostenüberschreitung liegt. Lâamir-Bozzini geht davon aus, dass eine Übervertretung von Personen mit einem schweren Grad der Hilflosigkeit zu diesem frühen Stadium nach der Einführung der Grund sein könnte. Es könnte sich um eine generelle Tendenz handeln, oder die Anzahl der schweren Fälle könnte kontinuierlich abnehmen, da diese den Antrag für den Assistenzbeitrag aufgrund der Dringlichkeit schneller eingereicht haben als leichtere Fälle (Lâamir-Bozzini, 2014).

Der dritte Zwischenbericht der Evaluation bestätigt diese Annahme: Der Median des relevanten Hilfebedarfs (vgl. Abb. 9 auf Seite 119) der Gruppe mit schwerem Grad der Hilflosigkeit nahm in den Jahren 2012–2015 leicht, aber kontinuierlich ab.

Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags

Im Schnitt haben die Personen, die seit Beginn mit dem Assistenzbeitrag leben, 74–85 % des zur Verfügung stehenden Beitrags auch wirklich bezogen. Dabei stieg dieser Anteil mit jedem Jahr, das sie länger dabei waren. Die Autoren nennen für die fehlende Nutzung drei Gründe:

- Die Umstellungsphase dauert an.
- Unbezahlte Arbeit von Familienangehörigen wird in Anspruch genommen und entlastet so das Budget.
- Schwierigkeiten beim Finden von geeignetem Personal.

Zusätzlich geben 77 % der befragten Personen an, dass sie weitere Dienstleistungen und Hilfsmittel selbst bezahlen. Diese Ausgaben reichen bis 2'000 Franken monatlich bei Personen mit schwerer Hilflosigkeit. Doch rund die Hälfte gibt 1 bis 500 Franken pro Monat aus (Guggisberg & Bischof, 2016).

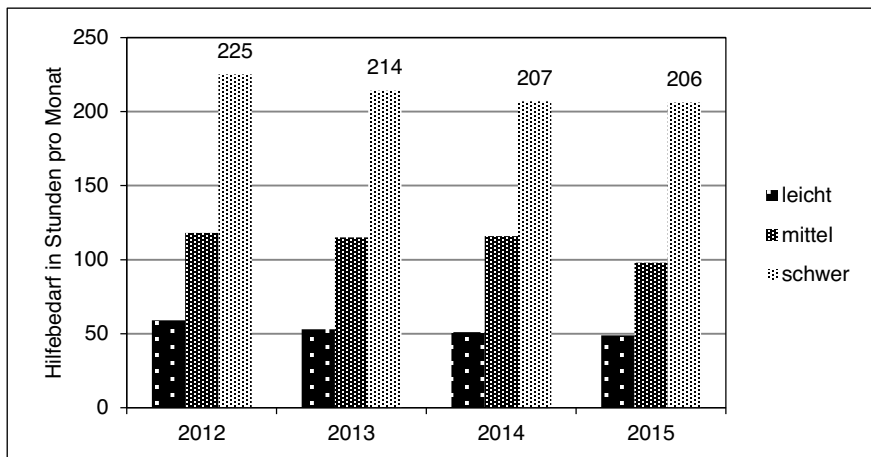


Abb. 9: Median des relevanten Hilfebedarfs nach Grad der Hilflosigkeit
Eigene Darstellung nach Guggisberg & Bischof (2016, S. 30)

Tabelle 15: Übersicht der Ausgaben der Invalidenversicherung in CHF
Nach Guggisberg & Bischof (2016, S. 37)

	2012	2013	2014	2015
Ausgaben nach dem Jahr der Rechnungsstellung	3'521'942	19'810'691	28'805'789	38'085'257
Ausgaben nach dem Jahr der Leistungserbringung	7'852'325	20'655'254	29'332'565	37'307'045
Anzahl Monate Leistungserbringung	2'986	7'960	12'050	15'568
Durchschnittliche Ausgaben pro Monat der Leistungserbringung	2'630	2'595	2'434	2'396

Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag

Die Tabelle 15 und die Abb. 10 zeigen die deutliche Abnahme der monatlichen Kosten, die in den vergangenen Jahren zu verzeichnen ist, obwohl die Anzahl der Assistenzbeitragsbeziehenden stetig gestiegen ist und sich die Ausgaben Ende 2015 auf gut 38 Mio. Franken beliefen. Dies liegt in erster Linie an den tieferen Beiträgen der neuen Assistenzbeitragsbeziehenden (Guggisberg & Bischof, 2016).

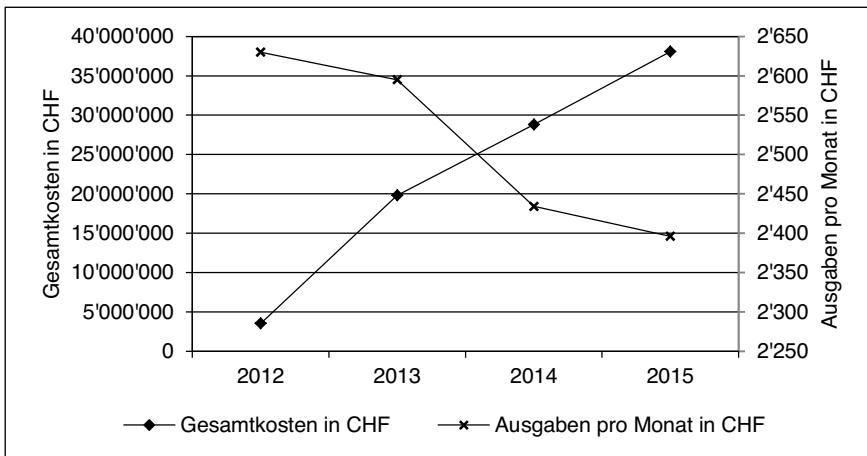


Abb. 10: Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag
Eigene Darstellung nach Guggisberg & Bischof (2016, S. 37)

Auswirkungen auf die Zufriedenheit und die Wohnsituation

Mit dem Assistenzbeitrag allgemein sind 80 % der befragten Personen sehr zufrieden oder zufrieden. 61 Personen konnten dank des Assistenzbeitrags aus dem Heim in eine eigene Wohnung oder einen geteilten Haushalt ziehen. Das entspricht etwa 5 % aller Assistenzbeitragsbeziehenden oder 0.65 % bezogen auf die Gruppe aller Heimbewohnerinnen und -bewohner. Für 42 % der befragten Personen ist der Assistenzbeitrag der Hauptgrund, dass sie aus dem Wohnheim in eine Privatwohnung umziehen konnten, und für 51 % ist dies der Hauptgrund dafür, dass sie weiter in ihrer privaten Wohnung leben können (Guggisberg & Bischof, 2016). Diese Quote von Heimaustritten entspricht allerdings bei Weitem nicht der Annahme, die der Bundesrat in der Botschaft gemacht hat. Ursprünglich rechnete man damit, dass unter den insgesamt 3'000 Assistenzbeitragsbeziehenden 320 Heimaustritte und 420 vermiedene Heimeintritte zu verzeichnen seien (Schweizerischer Bundesrat, 2010).

Die Tabelle 16 veranschaulicht die Zufriedenheit aller befragten Bezügerinnen und Bezüger hinsichtlich der unterschiedlichen Bereiche, in denen der Assistenzbeitrag eine Auswirkung haben sollte.

Tabelle 16: Zufriedenheit der befragten Bezügerinnen und Bezüger in Prozent
Aus den Daten von Guggisberg & Bischof (2016, S. 39 ff.)

	sehr zufrieden	zufrieden	teils, teils	unzufrieden	sehr unzufrieden
Beurteilung Allgemein (Abb. 41 im Zwischenbericht)	35	45	13	4	2
Wohnsituation (Abb. 42 im Zwischenbericht)	49	37	9	2	2
Finanzielle Situation (Abb. 48 im Zwischenbericht)	41	32	12	5	9
Soziale Kontakte (soziale Integration; Abb. 54 im Zwischenbericht)	31	42	19	5	3

	sehr zufrieden	zufrieden	teils, teils	unzufrieden	sehr unzufrieden
Freizeitaktivitäten (Abb. 59 im Zwischenbericht)	16	41	27	11	5
Betreuungssituation (Abb. 63 im Zwischenbericht)	31	48	16	3	2
Beschäftigungssituation (berufliche Integration; Abb. 69 im Zwischenbericht)	22	39	25	7	7

Niemand konnte neu in den ersten Arbeitsmarkt integriert werden. Nur 2 % der befragten Personen sind weiterhin mit verändertem Pensum im ersten Arbeitsmarkt tätig und 22 % weiterhin mit unverändertem Pensum im ersten Arbeitsmarkt. Insgesamt macht dies eine Quote von 24 % der auf dem ersten Arbeitsmarkt tätigen Personen unter den befragten Bezügerinnen und Bezüger aus. Die restlichen 74 % sind nicht auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig, wovon 2 % sogar aus dem ersten Arbeitsmarkt ausgeschieden sind (Guggisberg & Bischof, 2016). Die Auswirkung des Assistenzbeitrags auf die berufliche Integration kann insgesamt neutral bewertet werden, da sich bei 57 % der Grad der Zufriedenheit durch den Assistenzbeitrag nicht verändert hat. Dabei ist aber wichtig zu erwähnen, dass sich die Zufriedenheit mit der Beschäftigungssituation bei immerhin 19 % stark verbessert hat.

Auswirkungen auf die Familie und das Umfeld

Die zeitliche Belastung der Angehörigen, die durch die Behinderung bedingt ist, hat sich mit dem Assistenzbeitrag deutlich verringert. Fast drei Viertel der Beitragsbeziehenden geben an, dass ihre Angehörigen durch den Assistenzbeitrag entlastet werden. Dieser Umstand bedeutet aber nicht, dass die Assistenzbeitragsbeziehenden keine Unterstützung ihrer Angehörigen mehr brauchen. Immer noch 63 % geben an, dass ihre Angehörigen durch die Behinderung zeitlich stark oder sehr stark belastet sind (Guggisberg & Bischof, 2016). Die Auswirkungen auf übrige Leistungserbringer wie Spitex oder Tagesstätten sind nach der ersten Evaluation bereits als prekär zu bezeichnen. Zahlen lassen sich allerdings erst für die Spitex nennen. Bei der Spitex muss zwi-

schen der Grundpflege und der Behandlungspflege unterschieden werden. Die Grundpflege wird von der Krankenkasse getragen und sollte sich deshalb finanziell nicht auf den Assistenzbeitrag auswirken. Bei beiden Kategorien bezogen jeweils nur rund die Hälfte der Personen Leistungen der Spitex. 13 % der befragten Assistenzbeitragsbeziehenden, die vorher Leistungen der Grundpflege bei der Spitex bezogen haben, haben diese nun reduziert. Bei denjenigen Personen, die Behandlungspflege der Spitex in Anspruch nehmen, sind es nur 8 %, welche Leistungen reduziert haben. Als Hauptgrund dafür wird die Entscheidungsfreiheit mit 43 % genannt. Nur 17 % sind mit der Qualität der Pflege der Spitex nicht zufrieden oder nennen die Kontinuität der Person als Hauptgrund (Anteil von 26 %) dafür, dass sie weniger Leistungen der Spitex beziehen. 5 % nennen finanzielle Gründe als Hauptgrund für die Reduktion der Spitex-Leistungen (Guggisberg & Bischof, 2016).

Assistenzperson

Nur 21 % der angestellten Personen sind Männer. Durchschnittlich beschäftigt jede Bezügerin, jeder Bezüger 2.6 Assistenzpersonen. Im Schnitt arbeiten die Assistenzpersonen 24 Stunden pro Woche. Altersmässig sind sie von 25 bis 64 Jahren gleichmässig verteilt. Sehr interessant vor dem theoretischen Hintergrund der Persönlichen Assistenz, wie es in Kapitel 2 beschrieben wurde, ist die Tatsache, dass 64 % der angestellten Personen keine oder eine andere Berufsausbildung haben; nur 28 % haben eine Grund- oder Fachausbildung in Pflege. Zudem sind 53 % aller Assistenzpersonen in einem variablen Pensum eingestellt. Diese unregelmässigen Arbeitszeiten sowie mangelnde Qualifikation bilden denn auch die Hauptprobleme bei der Suche nach Assistenzpersonen. Rund die Hälfte der befragten Personen findet es sehr oder eher schwierig, geeignetes Personal zu finden. Dieses finden sie meist im näheren Umfeld oder mittels Mund-zu-Mund-Propaganda (62 %). 37 % gaben andere Suchkanäle wie Internet, Zeitungsanzeigen oder Fachstellen an (Guggisberg & Bischof, 2016).

Administrativer Aufwand

Im Durchschnitt wenden die Assistenzbeitragsbeziehenden 6 Stunden pro Monat für die Organisation auf. Dazu gehören Aufgaben wie die Rekrutierung und Anstellung von Personal oder Einsatzplanung und Lohnabrechnung erstellen. Diese Aufgaben empfinden drei Viertel aller befragten Perso-

nen als belastend. Dies erstaunt nicht, wenn man sieht, dass die Hälfte aller Bezügerinnen und Bezüger Schwierigkeiten hatte, Informationen und Unterstützung im Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag zu finden. Die Administration zählt zu den negativsten Erfahrungen bei der generellen Beurteilung des Assistenzbeitrags und sollte gemäss Befragung verbessert werden (Guggisberg & Bischof, 2016).

Minderjährige

Dieselben Kategorien wurden auch für minderjährige Assistenzbeitragsbeziehende erfragt. Ende 2015 haben insgesamt 361 Minderjährige mindestens einmal eine Rechnung gestellt. Der Median für den relevanten Hilfebedarf ist bei den Minderjährigen höher (145 Stunden pro Monat) als bei den Erwachsenen (125 Stunden pro Monat). Das könnte damit zusammenhängen, dass Betroffene mit einem schweren Grad der Hilflosigkeit mit einem Anteil von 46 % deutlich übervertreten sind, wobei die Gruppe der 15- bis 17-Jährigen tagsüber und auch bei Nacht die meiste Assistenz benötigt (Guggisberg & Bischof, 2016). Dasselbe Bild zeigt sich bei den Medianen des zur Verfügung stehenden Assistenzbeitrags pro Monat: Mit CHF 2'611 liegt der Median über demjenigen der Erwachsenen (CHF 2'248). Dies ist zwar nicht mehr so deutlich wie noch beim ersten Zwischenbericht (CHF 3'033 bei den Minderjährigen und CHF 2'455 bei den Erwachsenen), aber immer noch höher.

Die Minderjährigen wurden über einen Fragebogen für die Eltern befragt. Bis zum Zwischenbericht 3 haben insgesamt 236 Personen den Fragebogen retourniert. Diese Zahl erlaubt bereits einige Resultate zu nennen. Insgesamt ist die Zufriedenheit gross: 46 % der minderjährigen Assistenzbeitragsbeziehenden sind sehr zufrieden und 41 % sind zufrieden. Auch bei der Gruppe der Minderjährigen ist der Zugang zu Informationen schwierig und die Organisation wird als Belastung empfunden. Vier Kinder konnten durch den Assistenzbeitrag aus einem Heim austreten. Weitere acht Kinder verbringen durch den Assistenzbeitrag weniger Nächte in einem Wohnheim. Auch hier spielt der Assistenzbeitrag eine grosse Rolle, dass Kinder gar nicht erst in ein Wohnheim ziehen müssen. Allerdings ist der Wert mit 57 % deutlich geringer als bei den Erwachsenen mit 84 % (Guggisberg & Bischof, 2016). Die verbesserte Lebensqualität des Kindes ist für 62 % der Eltern ein grosser Einflussfaktor zur Befürwortung des Assistenzbeitrags, ebenso die Möglichkeit, soziale Kontakte zu pflegen (68 %) und an Freizeitaktivitäten teilzunehmen (83 %).

Dabei kann die höhere Lebensqualität durchaus eine Folge der verbesserten sozialen Kontakte und Freizeitaktivitäten sein. Die Wirkungen auf die Familiensituation sind ebenfalls vielfältig: So geben 67 % der befragten Personen an, durch den Assistenzbeitrag mehr Zeit für sich zu haben. Auch für den Partner bzw. die Partnerin hat man wieder mehr Zeit. Dies wiederum wirkt sich in der Beziehung aus, die damit entlastet wurde (69 %). Die Geschwister des Kindes mit Behinderung kommen weniger zu kurz (76 %) und die Betreuung belastet die Angehörigen insgesamt weniger (72 %) (Guggisberg & Bischof, 2016).

Fazit des Zwischenberichts

Als Fazit lässt sich nach dem dritten Zwischenbericht der Evaluation Folgendes festhalten: Die angestrebten Ziele (Verbesserung der sozialen und/oder beruflichen Integration, mehr Selbstbestimmung, Verbesserung der Lebensqualität, Entlastung der Angehörigen) können mit dem neuen Instrument erreicht werden. Der Assistenzbeitrag wird insgesamt sehr positiv bewertet, auch wenn es einzelne Punkte (beispielsweise den administrativen Aufwand) gibt, die es noch zu verbessern gilt. Die Nachfrage liegt allerdings unter der vom Bundesrat getätigten Prognose, wobei aber die Kosten die veranschlagten CHF 1'130 pro Monat bereits überschritten haben (Lâamir-Bozzini, 2014).

4.3.2 Arbeitsgruppe zum Assistenzbeitrag

Neben dieser offiziellen Evaluation des Bundes hat sich eine Arbeitsgruppe zum Assistenzbeitrag organisiert. Sie setzt sich zusammen aus verschiedenen Vertretern der privaten Behindertenhilfe und wird koordiniert von der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe (DOK). Der Bericht über die erhobenen Probleme bleibt zwar unveröffentlicht, jedoch wurde ein Teil daraus anlässlich des Gleichstellungstages 2013 präsentiert. Dazu berichtete Urs Dettling über die Kritikpunkte und das Entwicklungspotenzial auf den Ebenen Verordnung, Kreisschreiben und Umsetzung (Dettling, 2013). Die Ergebnisse aus den Einzelgesprächen und der Gruppendiskussion zeigen zu den meisten von Dettling genannten Kritikpunkten starke Parallelen. Aus diesen beiden Gründen werden sie hier nicht separat aufgelistet, sondern sind als Textmaterial 5 in die Analyse einbezogen worden.

4.4 Zusammenfassung

Der aktuelle Forschungsstand zeigt, dass auf dem Feld des selbstbestimmten Lebens in der Schweiz bereits viel erreicht wurde. Besonders der Pilotversuch zum Assistenzbudget hat dazu beigetragen, dass der Assistenzbeitrag in der Schweiz in einem rechtlichen Rahmen eingeführt wurde. Es bleibt jedoch hinsichtlich der Umsetzung zu zeigen, worauf geachtet werden muss, damit die Bedürfnisse der Bezügerinnen und Bezüger auch wirklich gedeckt werden können und damit die aktuelle Ausgestaltung auch dem Bedürfnis der betroffenen Personen entspricht. Auch stellt sich die Frage, wie sich das Weglassen einzelner Vergütungen oder striktere Berechnungen mit Obergrenzen auf die Lebenssituation der Betroffenen auswirken. Ebenso sind diese Rahmenbedingungen, wie sie in der Umsetzung festgelegt wurden, auf ihre Zugänglichkeit zu überprüfen, damit der Assistenzbeitrag einer möglichst grossen Gruppe von Menschen mit Behinderungen zugänglich wird.

5 Forschungssetting und methodisches Vorgehen

Das folgende Kapitel beschreibt die empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung des schweizerischen Assistenzbeitrags. Ausgehend vom empirischen Erkenntnisinteresse findet eine methodologische Positionierung statt, die gemeinsam mit dem gewählten Forschungsfeld das Untersuchungsdesign mit den ausformulierten Fragestellungen bestimmt. Als Untersuchungsverfahren wurde die *Grounded Theory Methodology* gewählt. Diese ermöglicht es, an neue Themen in der Gesellschaft in offener Weise heranzugehen. Weiter werden die verwendeten Erhebungsverfahren und die konkrete Vorgehensweise innerhalb des Forschungsstils der Grounded Theory beschrieben.

5.1 Übergeordnete Fragestellungen und methodologische Positionierung

Aus den im theoretischen Teil dieser Arbeit dargelegten Gründen orientierte sich die Untersuchung an der Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Sieht man es als Aufgabe einer Disziplin, ihre Praktiken zu überdenken und zu optimieren, so möchte diese Studie einen Beitrag dazu leisten, dass Menschen mit einer Behinderung eine echte Wahlfreiheit haben zwischen einem selbstbestimmten Leben mit Persönlicher Assistenz und einem Leben mit Betreuung in einer Institution. Das empirische Erkenntnisinteresse, das diesem Ziel zugrunde liegt, kann dementsprechend in den folgenden übergeordneten Fragestellungen ausformuliert werden. Diese sind für das gesamte Forschungsprojekt sowie die Ausformulierung der Detailfragestellungen, wie sie weiter unten ausgeführt werden, forschungsleitend gewesen. Die übergeordneten Fragenstellungen lauten wie folgt:

- Wie lassen sich die Teilhabe an der Gesellschaft und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung steigern? Was kann die Sonderpädagogik als Disziplin dazu beitragen?
- Was ist aus Sicht der Menschen mit Behinderung notwendig, um die Teilhabe und die Selbstbestimmung zu steigern?
- Wie kann eine staatlich finanzierte Leistung diesen Prozess unterstützen?

In diesen Fragen zeigen sich erneut die beiden Perspektiven, wie sie bereits in den theoretischen Ausführungen aufkamen: auf der einen Seite die individuelle Sicht der Betroffenen, wie sie ihr Leben individuell konstruieren, und auf der anderen Seite die Möglichkeiten eines Sozialstaates, auf unterstützende Weise die Lebensumstände der Betroffenen zu verbessern. Zwischen den einen Bedürfnissen und den anderen Möglichkeiten herrscht oft eine grosse Diskrepanz. Die Reflexion über diese Diskrepanz und Gedanken dazu, wie man diese auflösen könnte, bieten einen Ansatz dafür, Rahmenbedingungen zu definieren wie in einem Sozialstaat bedarfsorientierte Subjektfinanzierung gelingen könnte. Neben diesem angezielten theoretischen Gewinn für die Fachgemeinschaft enthält die Studie ebenso Forderungen an die Praxis. Indem die individuelle Sicht der Betroffenen beleuchtet wird, werden Schwachpunkte der aktuellen Praxis angesprochen, zu denen Optimierungsmöglichkeiten in Form von Empfehlungen formuliert werden.

Steht man vor der Aufgabe, solche sozialen Phänomene wie den Umgang mit dem Assistenzbeitrag zu erforschen, dann stehen die subjektiven Sichtweisen und Gedankenkonstruktionen der in diesem Feld handelnden Personen im Zentrum. Ihre soziale Wirklichkeit ist das Ergebnis von Konstruktionsprozessen, in denen die Interakteure die Bedeutung und Zusammenhänge in konkreten Situationen gemeinsam aushandeln (vgl. dazu Schütz, Gurwitsch & Luckmann, 1971 oder Berger & Luckmann, 2009). Die Erforschung dieser gemeinsam hergestellten Sichtweisen bedingt demnach eine Fokussierung auf die alltäglichen Herstellungsprozesse, also die Konstruktionen dieser Sinnzusammenhänge. Denn „unser gesamtes Wissen von der Welt, sei es im wissenschaftlichen oder im alltäglichen Denken, enthält Konstruktionen, das heisst einen Verband von Abstraktionen, Generalisierungen, Formalisierungen und Idealisierungen, die der jeweiligen Stufe gedanklicher Organisation gemäss sind“ (Schütz et al., 1971, S. 6). Diese Konstruktionen können nicht auf direktem Weg gedeutet werden. Denn sie sind selbst bereits Interpretationen der handelnden Personen. Somit sind die Konstruktionen, die von der Forschung benutzt werden, „Konstruktionen zweiten Grades: es sind Konstruktionen jener Konstruktionen, die im Sozialfeld von den Handelnden gebildet werden, deren Verhalten der Wissenschaftler beobachtet und in Übereinstimmung mit den Verfahrensregeln seiner Wissenschaft zu erklären versucht“ (Schütz et al., 1971, S. 7). Zielt eine Forschung auf die Konstruktionen zweiten Grades, so müssen zuerst die Konstruktionen ersten Grades *rekonstruiert*

werden. „Hierzu ist eben Voraussetzung, dass denjenigen, die Gegenstand der Forschung sind, Gelegenheit gegeben wird, ihre Konstruktionen und ihr kommunikatives Regelsystem zu entfalten“ (Bohnsack, 2008, S. 24). Somit positioniert sich diese Art von Forschung in einem rekonstruktiven Paradigma. Es geht um die Rekonstruktion der subjektiven Sichtweisen und Deutungsmuster der von der Forschung betroffenen Personen (Flick, Kardorff & Steinke, 2013). Dabei ist es unerlässlich, direkt mit den betroffenen Menschen in Kontakt zu treten, sie erzählen zu lassen und ihre Erfahrungen zu hören.

In der Tradition dieser rekonstruktiven Methoden findet sich die Grounded Theory Methodology (GTM). Oft wird verkürzt von der Grounded Theory (GT) gesprochen. Diese bezeichnet das Ergebnis, also die aus der empirischen Forschung generierte, begründete Theorie (Mey & Mruck, 2011). Doch forscht man nach dem Grundsatz der Grounded Theory Methodology, so ist damit der gesamte Forschungsstil gemeint. Die Analyse ist dabei ein interpretativer Prozess, der „einen ständigen Wechsel zwischen Handeln (Datenerhebung) und Reflexion (Datenanalyse und Theoriebildung) erfordert“ (Mey & Mruck, 2011, S. 23). Dies wurde im Forschungsprozess berücksichtigt, indem wie in einer Spiralbewegung nach einer Erhebungseinheit jeweils zuerst die Daten analysiert und erst nach deren Auswertung erneut Gespräche geführt wurden. Einen solchen Einbezug neuer Fälle nennt die GTM Theoretical Sampling (vgl. Kapitel 5.1.1).

Dieser Forschungsstil wurde aus zwei Gründen gewählt: Einerseits ist die Umsetzung des Assistenzbeitrags der Schweiz ein neues Thema, zu dem es noch keine zu testenden Theorien gibt, sondern zu dem erst einmal welche generiert werden müssen. Denn die GTM ist eine offene und explorative Vorgehensweise und berücksichtigt damit den Umstand, dass kaum Wissen darüber vorhanden ist. Andererseits eignet sich dieser Forschungsstil mit dem stetig wechselnden Fokus zwischen Daten und Forschungsfeld besonders, um nahe an den jeweiligen Themen zu bleiben, die sich aus den Daten ergeben. Die Daten dirigieren den Forschenden in die Richtung, welche das Feld weist. Die GTM wurde 1967 von Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss entwickelt, um eine Alternative zu den hypothetiko-deduktiven Modellen zu bieten und die Bedeutung von menschlicher Erfahrung zu untersuchen. Dabei sollen die sozialen Strukturen, in denen Bedeutung konstruiert und rekonstruiert wird, entdeckt werden (Corbin, 2006). Die erste Monographie *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* (Glaser &

Strauss, 1967) war allerdings keine Anleitung, wie die Forschungsstrategie zu verwenden sei. Sie war mehr ein Programm, das sich gegen die damals gängigen hypothesentestenden Methoden stellen sollte. Nach der Veröffentlichung kam es jedoch zum Bruch zwischen Glaser und Strauss. Die späteren Ergänzungen wurden daher nicht mehr gemeinsam entwickelt. Spätestens nachdem Anselm Strauss und Juliet Corbin 1990 gemeinsam *Basics of Qualitative Research* (Strauss & Corbin, 1990) veröffentlichten, war dieser Bruch auch in der Öffentlichkeit angelangt. In seiner Replik auf die Weiterentwicklung von Strauss & Corbin distanzierte sich Glaser klar von deren Ausrichtung und beschuldigte Strauss sogar, die gemeinsam entwickelte Idee geklaut und verfälscht zu haben (Strübing, 2008; Strübing, 2011). Heute kann man von zwei oder sogar drei verschiedenen Versionen der GTM sprechen: einerseits die GTM von Strauss & Corbin (1990) als eher pragmatisch orientierte Variante, die sich im deutschsprachigen Raum durchgesetzt hat, da das Buch bereits kurz nach seiner Veröffentlichung in deutscher Übersetzung vorlag (Strauss & Corbin, 1996); andererseits die eher empirische Variante von Glaser, wie sie von ihm und seinen Mitarbeitenden in seinem eigens gegründeten Grounded Theory Institute weiterentwickelt wurde (Glaser in Zusammenarbeit mit Judith Holton, 2004). Neben diesen beiden hat sich in jüngerer Zeit eine konstruktivistische Variante entwickelt, die insbesondere von Kathy Charmaz vertreten wird (Charmaz, 2006). Dieser Variante zufolge werden Daten und Theorien nicht einfach nur entdeckt, sondern da wir alle ein Teil der Welt sind, aus der wir Daten erheben, konstruieren wir die Theorien mit. Auch die konstruktivistische Perspektive lässt sich jedoch innerhalb einer der beiden ersten Varianten verfolgen, indem man die Rolle der forschenden Person stetig reflektiert und sich beim Vorgehen generell um Fragen wie Subjektivität und Selbstreflexivität kümmert (Mey & Mruck, 2011). Wird in einem Forschungsprojekt mit der GTM gearbeitet, so ist es dementsprechend notwendig, sich für eine der beiden Varianten zu entscheiden. Aus diesem Grund sind nähere Betrachtungen der feinen Differenzen unerlässlich. Strübing kommt zum Schluss, dass sich die Verfahren auf der Oberfläche nicht so stark unterscheiden. Beispielsweise sind beide an der praktischen Brauchbarkeit der Untersuchungsergebnisse orientiert und gehen davon aus, dass diese Brauchbarkeit nur durch eine enge Verbindung zwischen den Daten und der Theorie zu erreichen sei (Strübing, 2008). Erst wenn man die Rahmung der vorgeschlagenen Verfahren betrachtet, fallen Unterschiede auf. Grundsätzlich

unterscheiden sie sich hinsichtlich ihrer Theorie- und Methodentradition. Anselm Strauss und Barney Glaser kommen aus unterschiedlichen Schulen. Eine sorgfältige Aufarbeitung der unterschiedlichen Herkunft und deren Auswirkungen auf den Forschungsprozess findet sich bei Strübing (2008). An dieser Stelle sollen zwei Beispiele genannt werden, die bei der Wahl der Methode für die vorliegende Untersuchung eine Rolle gespielt haben.

Bei beiden Vertretern spielt die *theoretische Sensibilität* eine wichtige Rolle. Damit ist die Fähigkeit gemeint, den Daten Bedeutung zu verleihen (Strauss & Corbin, 1996). Dabei spielen das Vorwissen und die Verwendung von Literatur eine wichtige Rolle. Je nachdem, zu welchem Zeitpunkt man weitere Literatur zu den Daten hinzuzieht, ändert sich die Fähigkeit, beispielsweise das Wichtige vom Unwichtigen zu trennen. Glaser ist der Überzeugung, dass möglichst keine Literatur zusätzlich verwendet werden sollte, und wenn, dann erst zu einem späteren Zeitpunkt, wenn mit dem eigenen Material bereits Kategorien entwickelt wurden. Diese „Vorwissens-Abstinenz“ (Strübing, 2011, S. 263) ist allerdings unhaltbar, da jede Entscheidung innerhalb eines Forschungsprojekts aufgrund von Vorwissen gefällt wird. Eine völlige Unvoreingenommenheit ist nicht realistisch. In der vorliegenden Studie beispielsweise musste zuerst geklärt werden, worin die Hauptfragestellung liegt und mittels welcher Kontaktpersonen dieser Frage nachgegangen werden kann. An diesem Punkt sind Abklärungen notwendig, die bei Strauss & Corbin kein Problem darstellen. Sie sind der Meinung, dass zu jedem Zeitpunkt der Forschung Literatur hinzugezogen werden kann (Strauss & Corbin, 1996). Beispielsweise konnte die historische Entwicklung der Dienstleistungen im Bereich von Behinderung erst Anregung geben, sich mit der veränderten Beziehung zwischen den einzelnen Beteiligten zu befassen. Ohne ein Wissen über die Geschichte der Persönlichen Assistenz und Zielorientierungen in der Disziplin der Sonderpädagogik hätte die Ausrichtung dieser Studie anders ausfallen können. Dies zeigt die Notwendigkeit, sich des Vorwissens bewusst zu sein und daraus nicht explizite Hypothesen zu bilden, die dann das Untersuchungsfeld dermassen einschränken, dass die geforderte Offenheit der GTM nicht mehr gewährleistet ist (Truschkat, Kaiser & Reinartz, 2005). Die Literatur kann zu Fragen anregen, sie kann dem Sampling dienen oder zur Unterstützung der aus den Daten generierten Theorie herangezogen werden. In jedem Fall sollte sich der Forschende aber davor hüten, „ein Gefangener der Literatur zu werden“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 38).

Ein weiterer Unterschied liegt im *Codierverfahren* und dem damit zusammenhängenden weiteren Sampling. Allerdings geht es auch hier bei beiden Vertretern um einen ständigen Vergleich der Fälle. Für die weitere Auswahl der Gesprächspersonen gilt es demnach nach Maximierung und Minimierung von Differenz zu suchen und die Fälle dann permanent zu vergleichen (Truschkat et al., 2005). Allerdings geschieht dies auf unterschiedliche Weise. Bei Glaser basiert das Codieren auf einem zweigeteilten Prozess. Zuerst wird nur gegenstandsbezogen codiert und erst anschliessend beginnt das theoretische Codieren, bei dem die Kernkategorie ausdifferenziert und mit Hilfe von Codierfamilien das Vorwissen systematisch integriert wird (Mey & Mruck, 2011). Im Gegensatz dazu bietet das dreischrittige Verfahren von Strauss & Corbin, wie es im nächsten Kapitel dargestellt wird, mehr Möglichkeiten zur Kombination. Deshalb und weil die konkrete Anleitung der Codierschritte mit dem vorgeschlagenen Codierparadigma gut nachvollziehbar ist, wurde diese Vorgehensweise derjenigen von Glaser vorgezogen. Zudem kann jede Codierart während des gesamten Prozesses verwendet werden. Dies ermöglicht es, auf die jeweils angebrachte Situation zu reagieren. Das bedeutet beispielsweise, dass auf eine aufkeimende Theorie auch unter Zuhilfenahme von Literatur vorübergehende Hypothesen gebildet werden können und diese dann durch ein deduktives Vorgehen zu überprüfen sind. Auch hier ist abzusichern, dass diese das Sample nicht zu stark in eine gewisse Richtung treiben (Truschkat et al., 2005).

Aufgrund dieser beiden Beispiele wurde für das Vorgehen die Methodologie, wie sie Strauss & Corbin weiterentwickelt haben, verwendet. Zudem bietet die GTM von Strauss & Corbin eine Möglichkeit, mit einem qualitativen Ansatz zu arbeiten, der sich über die Jahre hinweg zu einem wissenschaftlich erprobten und anerkannten Forschungsstil entwickelt hat. Eine bibliometrische Recherche von Titscher, Wodak, Meyer & Vetter (1998) zur Grounded Theory hat allein für den Zeitraum zwischen 1991 und 1996 einen Anteil von über 60 % der Zitate im Social Sciences Citation Index ergeben. Auch danach hat die Verbreitung dieser Forschungsstrategie kaum nachgelassen. Eine Stichwortsuche bei Springerlink für den Zeitraum von 1996 bis 2014 ergibt beispielsweise 10'407 Resultate für das Stichwort ‚Grounded Theory‘. Heute ist diese Forschungsstrategie ein fester Bestandteil aller Methodenbücher, die sich in der qualitativen Forschung positionieren (vgl. beispielsweise Flick, 2014; Kruse, 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2014).

Das Verfahren der Grounded Theory Methodology, wie es Strauss & Corbin (1996) beschreiben und wie es für die vorliegende Untersuchung angewandt wurde, soll nun kurz erläutert werden.

5.1.1 Grounded Theory Methodology

Die Spiralbewegung zwischen den Forschungsschritten Erhebung und Analyse mit erneutem Sampling zwischendurch wurde bereits erwähnt. Diese zirkuläre Vorgehensweise koppelt sämtliche Arbeitsschritte aneinander; sie können nicht mehr getrennt voneinander stattfinden. Eine Darstellung des effektiven Forschungsprozesses zeigt die Abb. 12 auf Seite 138. Diese Strategie führt dazu, dass die einzelnen Bestandteile der Grounded Theory Methodology oft gleichzeitig im Forschungsprozess stattfinden und deshalb schwierig getrennt zu benennen sind. Grundsätzlich enthält das Vorgehen entlang der Richtlinien der Grounded Theory Methodology vier zentrale Bestandteile: Mittels verschiedener Arten des Codierens (1) werden die aufgefundenen Daten analysiert mit dem Ziel, eine Theorie zu bilden. Das Theoretical Sampling (2) soll zu einer theoretischen Sättigung (3) führen. Memos (4) dienen der forschenden Person, alle Gedanken im Forschungsprozess zu sammeln.

Codieren

Bereits nach dem ersten Gespräch beginnt die Phase des *offenen Codierens*. Der Text wird geöffnet (Corbin, 2006). Strauss & Corbin (1996) weisen explizit darauf hin, dass es hier keine falschen Codes geben kann. Codes können sich im Laufe des Prozesses in Inhalt und Definition verändern. Wichtig ist nur das Festhalten der Veränderungen und der Gründe dieser Veränderung in den Code-Memos. Ziel des offenen Codierens ist das Benennen und Kategorisieren von Phänomenen. Dabei werden Fragen an die Daten gestellt, zum Beispiel, was genau geschieht hier, wer agiert in Wechselwirkung mit wem, wann, wie lange, wo, warum usw. Es sind theoriegenerierende Fragen, die an das Material gestellt werden. Während des offenen Codierens soll auf Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Ereignissen geschaut werden. Finden sich ähnliche Ereignisse, so können diese in einer Kategorie gruppiert werden (Strauss & Corbin, 1996). Strauss & Corbin nennen diesen Vorgang auch Konzeptualisieren. Konzepte (Codes) stehen für die Bezeichnungen oder Etiketten, die „einzelnen Ereignissen, Vorkommnissen oder anderen Beispielen für Phänomene zugeordnet werden“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 43). In

diesem Sinne soll das Codieren über die bloße Benennung des gefundenen Phänomens hinausgehen und versuchen, einen Konzept-Begriff dafür zu finden, der auf einem Abstraktionsniveau ist, das auch andere Ereignisse und Vorfälle in sich aufnehmen kann. Strauss nennt dazu das Beispiel einer Krankenschwester, die den Bluttransfusionsbeutel wechselt. Dies codiert er nicht als *Wechsel des Beutels*, sondern als *Aufgabe* einerseits und als *Nachschub* andererseits (Strauss, 1998). Oder im Beispiel einer Frau, die in der Küche arbeitet und den *Zeitplan liest*, schlägt er als konzeptuellen Begriff *Informationsgewinnung* vor (Strauss & Corbin, 1996). Beim vermehrten Codieren neuer Daten werden diese Konzepte immer dichter, indem sie mit noch mehr Ereignissen untermauert werden. Es sind dann auch diese Ereignisse, welche Konzepte untermauern, die innerhalb des Datenmaterials verglichen werden, und nicht die Untersuchungspersonen oder Untersuchungsgegenstände (Corbin, 2006). Es gibt Konzepte, die keinen neuen Namen brauchen, weil sie von den Gesprächspartnern selbst genau mit diesen Namen verwendet werden und mit einem Wort ein ganzes Konzept beschreiben. Diese nennt man In-vivo-Codes. Im Kapitel 6 fungieren einzelne solcher Codes – neben direkten Zitaten – als Titel, weil sie treffend das beschreiben, was aus der Analyse zu entnehmen ist.

Beim *axialen Codieren* wird nach Beziehungen zwischen den erarbeiteten Konzepten gesucht. Die aufgefundenen Codes beginnen sich langsam um eine Achse zu drehen; daher der Name *axiales Codieren*. Strauss & Corbin (1996) beschränken sich hier auf eine von Glasers vorgeschlagenen Codierfamilien: die C-Familie, die nach kausalen Modellen sucht. In diesem Arbeitsschritt werden somit Fragen gestellt nach den *ursächlichen Bedingungen*, dem eigentlichen *Phänomen*, aber auch nach dem *Kontext*, in dem das Phänomen beschrieben wird. Es wird nach Vorfällen oder Ereignissen gesucht, die Ursachen für das Phänomen darstellen. Kontextdaten spezifizieren das Phänomen. Welche *Strategien* werden für die Erreichung des Ziels verwendet? Unter Handlungs- und interaktionalen Strategien versteht man Handlungen oder Interaktionen, die auf das Phänomen gerichtet sind. Sie beschreiben die Ausführung oder Bewältigung auf das Phänomen sowie Reaktionen darauf. Hier geht es um die Frage, wie die Akteure mit dem Phänomen umgehen. Zudem werden die *intervenierenden Bedingungen* beschrieben, also beispielsweise zu welchem Zweck ein Ziel verfolgt wird. Diese wirken auf die Handlungs- und Interaktionsstrategien erleichternd oder hemmend. Schliesslich sind auch

Fragen hinsichtlich der *Konsequenzen*, die daraus resultieren, bei diesem Arbeitsschritt wichtig. Zur Übersicht wurden diese Fragen in einem Codierparadigma in Abb. 11 festgehalten.

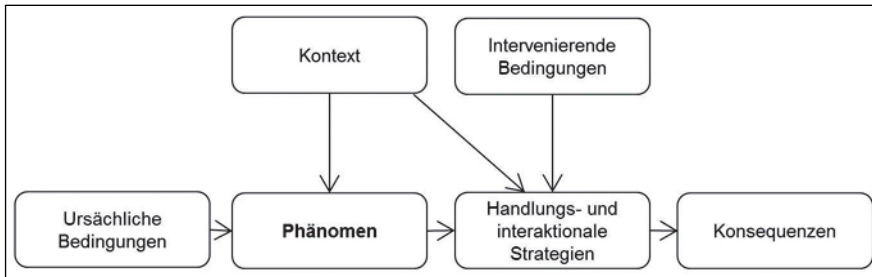


Abb. 11: Codierparadigma nach Strauss
Eigene Darstellung nach Strauss & Corbin (1996, S. 78)

Mit solchen Fragen emergieren Achsen, um die sich Ereignisse und deren Konzepte bündeln. Im Verlauf der Untersuchung zeigte sich beispielsweise eine Achse mit der vermehrten Nennung von Zugangsproblemen zum Assistenzbeitrag. Aus diesem Grund wurde diese Kategorie als zentral angesehen und im weiteren Schritt mittels *selektiver Codierung* konzentriert auf diese Kernkategorie nach Zugangsproblemen gesucht. Beim selektiven Codieren werden die aufgefundenen Kernkategorien zueinander in Beziehung gesetzt und dadurch validiert. In diesem Arbeitsschritt beginnt die Integration der gesamten interpretativen Arbeit. Es wird der rote Faden aller bisher aufgefundenen Phänomene, Kategorien und dazugehörigen Beziehungen gesucht und zu einer Geschichte gesponnen, die dann mit einer Rückverankerung mit den Daten zu einer Theorie entwickelt wird (Strauss & Corbin, 1996). Diese drei Codierarten finden oft nicht zeitlich getrennt statt, sondern gehen ineinander über. Im Prozess können alle drei Codierarten zeitgleich stattfinden. Aufgrund der Eigenart des axialen und selektiven Codierens kommt es aber eher selten vor, dass beide Codierarten bereits am Anfang der Auswertung gebraucht werden.

Theoretical Sampling und Theoretical Saturation

Die Stichprobe der ersten Erhebungsphase basiert auf dem Theoretical Sampling nach Strauss (1998). Eine Ausnahme stellt die vorausgehende Einschränkung

kung auf Personen mit einer Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung dar, da nur diese Personengruppe zum Bezug eines Assistenzbeitrags berechtigt ist. Theoretical Sampling meint die Bestimmung der Stichprobe aufgrund der Theorie (Strauss, 1998, S. 70). Das Samplingverfahren richtet sich nach den drei Codiertypen, die oben erwähnt wurden. Damit soll sichergestellt werden, dass die Dichte des Konzepts systematisch erarbeitet werden kann und nicht durch eine vorab bestimmte Stichprobe auf eine Thematik beschränkt oder an der Schlüsselkategorie vorbei analysiert wird. Durch Theoretical Sampling kann sich die forschende Person nach jedem ausgewerteten Gespräch die Frage stellen, wohin die bisher gewonnenen Erkenntnisse führen sollen, und sich dadurch die nächsten Gesprächspersonen auswählen. Dieses Verfahren stellt sich explizit gegen die gängigen statistischen Samplingverfahren, mit denen eine Repräsentativität der Grundgesamtheit erzielt werden soll.

„Angestrebt wird vielmehr eine konzeptuelle Repräsentativität, d.h. es sollen alle Fälle und Daten erhoben werden, die für eine vollständige analytische Entwicklung sämtlicher Eigenschaften und Dimensionen der in der jeweiligen gegenstandsbezogenen Theorie relevanten Konzepte und Kategorien erforderlich sind.“ (Strübing, 2008, S. 32)

Dieses Verfahren trägt stark zum zirkulären Vorgehen der Grounded Theory Methodology bei. Das gesamte Vorgehen soll prinzipiell so lange durchgeführt werden, bis sich eine Sättigung der Theorie ergibt. Das bedeutet, dass weitere Daten keine Veränderungen der Theorie bewirken würden. In den meisten Qualifikationsarbeiten entspricht diese Sättigung jedoch eher einer Theorieskizze, denn unter Umständen können solche Erhebungsprozesse nie zu einem Ende kommen. Es liegt dann im Ermessen des Forschers, der Forscherin, zu entscheiden, wann der gewünschte Sättigungsgrad erreicht ist.

Memoing

Memos stellen eine Möglichkeit dar, wie Gedanken während des Forschungsprozesses festgehalten werden können. So wurde nach jedem Gespräch ein Memo über die erlebte Situation und zu allfälligen Hintergrundinformationen zur Person geschrieben. Beim Bilden der Codes in der Phase des offenen Codierens wurden pro Code die Überlegungen, die zum Code führten, in einem Code-Memo festgehalten. Hat ein Code in der Analysephase seine Bedeutung verändert, so wurde dies ebenso im Code-Memo festgehalten.

ten. In freien Memos konnten Annahmen notiert werden, die im späteren Verlauf geprüft werden sollten. Haben sich Annahmen gefestigt, so konnten dazu Theorie-Memos geschrieben werden, die in der abschliessenden, theorieättigenden Phase als Grundlage für die Ergebnisse dienten. Das Schreiben von Memos ist eine prozessbegleitende Tätigkeit (Strauss & Corbin, 1996). Aufgrund der festgehaltenen Überlegungen zu jedem Analyseschritt kann die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses erhöht werden, was wiederum die Gütequalität der Forschung erhöht.

5.2 Untersuchungsdesign und Fragestellungen

Für die Bearbeitung der Fragestellungen wurde die Studie in zwei Haupterhebungsphasen aufgeteilt. Der erste Teil startete mit der Einführung des Assistenzbeitrags am 1. Januar 2012 und dauerte bis Dezember 2013. Er diente der Erhebung der Bedürfnisse im Rahmen des Unterstützungsbedarfs. Der zweite Teil bot die Möglichkeit, unterstützende Massnahmen zur Umsetzung des Assistenzbeitrags zu sammeln. Die zweite Erhebungsphase begann im Mai 2014 und dauerte bis Dezember 2014. Im Rahmen der Studie fand von Mai 2014 bis Oktober 2014 parallel eine Untersuchung mit einer kleineren Stichprobe statt. Sie diente als Abschlussarbeit im Master Sonderpädagogik am Institut für Erziehungswissenschaft der Universität Zürich. Martina Schweizer hat sich mit derselben Ausrichtung dem Personenkreis mit Hör- und/oder Sehbehinderung gewidmet. Daraus entstanden fünf Gespräche, die aufgrund derselben Fragestellung in die Gesamtstichprobe einbezogen wurden. In der Abschlussphase wurden die bis dahin beschriebenen Kategorien um eine Analyse von Textmaterial ergänzt.

Methodisch wurde eine offene Herangehensweise gewählt, da die Thematik ‚Persönliche Assistenz‘ wie auch die finanzielle Leistung ‚Assistenzbeitrag‘ für die betroffenen Menschen in der Schweiz vergleichsweise neu sind. Es wurden also neue Sinnzusammenhänge gesucht, die bis zum Zeitpunkt der Erhebung noch nicht in der Literatur aufzufinden waren. Auch aus diesem Grund eignete sich das Verfahren der *Grounded Theory Methodology* nach Anselm Strauss. Denn die gesamte zirkuläre Herangehensweise an das neue Thema ermöglichte es, auf die Wissensbestände der betroffenen Personen einzugehen und die Forschung danach auszurichten. Das Material hat dem-

nach den Forschungsprozess gesteuert. Die Abb. 12 stellt die Zirkularität der einzelnen Forschungsphasen dar.

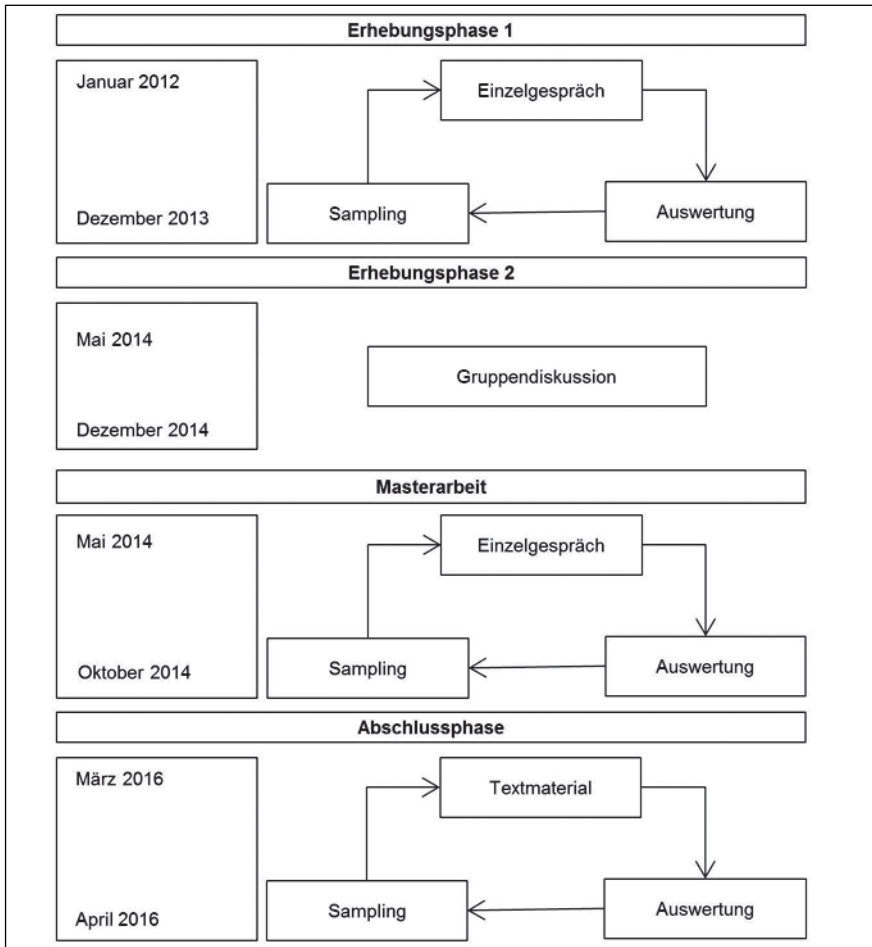


Abb. 12: Forschungsprozess

Die anfängliche Irritation, die der Anlass für die Beschäftigung mit der Thematik war, ergab sich aus der Annahme des Bundesrates vor der Einführung des Assistenzbeitrags, dass ungefähr mit 10 % Anmeldungen zu rechnen sei (Schweizerischer Bundesrat, 2010). Das heisst, dass 90 % aller bezugsberech-

tigten Menschen nicht am Assistenzbeitrag interessiert seien oder keinen Zugang dazu fänden. Die Gründe dafür könnten vielfältig sein. Die Fragen, die aufkamen, waren folgende: Sind es gesetzliche Hindernisse, persönliche Bedürfnisse oder administrative Aufwände, die bei den individuellen Überlegungen gegen eine Anmeldung für den Assistenzbeitrag sprechen? Von solchen Fragen ausgehend wurde im ersten Teil der Studie versucht, aus der Sicht der Betroffenen zu ermitteln, welche Motive, also welche ursächlichen Bedingungen hierfür eine Rolle spielen. Auch auf Basis der Grounded Theory Methodology wurde diese Ausgangsfrage sehr offen gewählt, damit nicht bereits zu Beginn der Forschung ein zu enger Rahmen gesetzt wird. Nach der Analyse der ersten gesammelten Daten stellte sich allerdings heraus, dass es sich beim angezielten Phänomen weder um den Assistenzbeitrag noch um die Persönliche Assistenz handelt. Vielmehr geht es um die grundsätzliche Angewiesenheit auf Unterstützung im Alltag. Aus diesem Grund wurde die forschungsleitende Fragestellung für den ersten Teil der Studie darauf bezogen.

Was sind Bedürfnisse im Rahmen der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen?

Was wollen, brauchen, wünschen sich also Bezüger der Hilflosenentschädigung (wie auch ihre Angehörigen und Hilfeleistenden) wirklich, um ihren Hilfebedarf zu decken? Zur Beantwortung dieser Frage wurden bezugsberechtigte Personen über ihren alltäglichen Umgang mit Hilfe befragt. Dem Forschungsstil der Grounded Theory folgend wurden in einer offenen Phase mittels freier Gespräche erste Dimensionen gesucht, die der Ausformulierung von Arbeitshypothesen dienten. Diese Hypothesen wurden in den folgenden Gesprächen jeweils überprüft. Dies führte dazu, dass die Gespräche im Verlauf der Untersuchung immer themengeleiteter wurden (vgl. dazu Kapitel 5.4). Ziel dieser Phase war es, die Bedürfnisse zu ermitteln, die bei der Unterstützung im Alltag eine Rolle spielen. Nach der Analyse der ersten Gespräche ergab sich eine Achse, um die sich viele Aussagen drehten: Es waren Nennungen zu Umständen, Erlebnissen oder Situationen, die den Zugang zum Assistenzbeitrag erschwerten. Aus diesem Grund wurde die folgende Fragestellung für den weiteren Verlauf der Forschung ausformuliert und in die Analyse integriert:

Welches sind hinderliche Faktoren im Zugang zum Assistenzbeitrag?

Waren Bedürfnisse gefunden und die erschwerenden Hindernisse beim Zugang zum Assistenzbeitrag definiert, so stellte sich die Frage nach deren Auflösung. Dem zugrunde liegt die Annahme, dass durch die Beseitigung der hinderlichen Faktoren und die Stärkung der förderlichen Faktoren die Umsetzung und Durchdringung des Assistenzbeitrags unterstützt werden kann. Die forschungsleitende Fragestellung in dieser Phase war:

Wie lässt sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unter den gegebenen sozialpolitischen Vorgaben unterstützen?

Insofern war es das Ziel des zweiten Forschungsteils, unterstützende Massnahmen zu formulieren, mit deren Hilfe der Assistenzbeitrag in der Schweiz optimal umgesetzt werden kann. Dabei ging es in erster Linie darum, zeitnahe, praktikable Lösungen zu erarbeiten, die keine weitere IV-Revisionen oder zusätzliche Bundesgelder benötigten. Zur Umsetzung dieses Vorhabens wurden Vertreter der unterschiedlichen Stakeholder an einen Tisch zur Diskussion eingeladen. Die verwendeten Erhebungsverfahren werden in Kapitel 5.4 im Detail erläutert.

Geht man davon aus, dass prinzipiell alle Personen mit einer Hilflosenentschädigung die Möglichkeit haben, mit Persönlicher Assistenz selbstbestimmt zu leben, so ist es interessant, diese Zahl potenzieller Nutzer genauer zu betrachten. Aus einem Bericht des Bundesamtes für Sozialversicherungen zur Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit einer Hilflosenentschädigung geht hervor, dass im Jahr 2011 insgesamt 32'390 Personen eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung bezogen (Gehrig et al., 2013). Diese Zahl entspricht einer Erhebung zum Zeitpunkt des Feldzugangs, abzüglich derjenigen Personen, die durch einen Unfall Empfänger einer Hilflosenentschädigung geworden sind. Davon haben nach Definition der Invalidenversicherung 14'794 Personen ein Geburtsgebrechen, 16'148 haben eine Krankheit und 1'448 hatten einen Unfall, der sie zu Empfängern einer Hilflosenentschädigung machte. Von den 32'390 leben 15'685 Personen zu Hause ohne Begleitung und 3'493 Personen mit lebenspraktischer Begleitung. Beinahe die Hälfte der Bezüger, 13'212 Personen, leben in einem Heim (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2012). Für die Suche nach Gesprächspartnern gab es zu Beginn des Feldzugangs nur ein Kriterium: Sie mussten eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung beziehen. Denn nur mit dieser vorangegangenen Abklärung des Hilfebedarfs ist es den Menschen mit einer Behinderung in der Schweiz möglich, sich für den Assistenzbeitrag anzumel-

den. Damit waren Personen, die durch einen Unfall Empfänger einer Hilflosenentschädigung wurden, ausgeschlossen. Aufgrund dieses niederschweligen Zugangs nahmen auch Personen teil, die weitere Voraussetzungen für den Assistenzbeitrag nicht erfüllen (vgl. Kapitel 3.1.3 zum Anspruch auf den Assistenzbeitrag). Dies hatte für die Fragestellung den Vorteil, dass Hindernisse im Zugang zum Assistenzbeitrag deutlich wurden, die bei einer Konzentration auf Personen, die alle Voraussetzungen erfüllen, nicht sichtbar geworden wären.

Aus forschungsethischen Gründen wurde auf eine offizielle Ausschreibung über das Zentralregister der Invalidenversicherung verzichtet. Die Teilnehmenden sollten möglichst unabhängig in die Gesprächssituation kommen und nicht um ihre Sozialleistung fürchten müssen, wenn sie offene Antworten geben, die zu ihren Lasten ausgelegt werden könnten. Die Offenheit der Gesprächspersonen war demnach auch sehr gross. Sie erzählten relativ freizügig aus ihrem persönlichen Leben mit allen Komplikationen und Brüchen, die eine Behinderung oft mit sich bringt. Die ersten Gesprächspersonen wurden an Informationsanlässen zum Assistenzbeitrag rekrutiert und weitere folgten über private Ausschreibungen auf entsprechenden Websites oder mittels Mund-zu-Mund-Propaganda. Für das gesamte Verfahren galt Freiwilligkeit bei der Teilnahme und die Möglichkeit, jederzeit auszusteigen, ohne dass dadurch Nachteile entstehen. Sämtliche Gespräche fanden an einem von der Gesprächsperson selbst gewählten Ort statt und wurden nach Einholen der Einverständniserklärung¹⁰ digital aufgezeichnet. Erst nach dem Gespräch fand ein Debriefing statt, in dem über die gesamte Studie und den Zusammenhang mit dem Assistenzbeitrag informiert wurde. Die Intention dahinter war, dass die Gesprächspersonen unbelastet ihre persönliche Meinung zum Ausdruck bringen konnten und nicht von Beginn an zu stark auf die neue Leistung der Invalidenversicherung fokussiert waren. Somit war es möglich, auf die allgemeinen Bedürfnisse einzugehen, die im Alltag auftauchen, wenn jemand auf Hilfe oder Begleitung angewiesen ist. Als Wertschätzung für die aufgewendete Zeit erhielten die Teilnehmenden jeweils ein kleines Dankeschön, und allfällige Auslagen in Restaurants wurden von der durchführenden Person beglichen. Die erhobenen Daten wurden anonymisiert und ver-

¹⁰ Sämtliche im Forschungsprozess verwendeten Informationsdokumente und Formulare sind auf Anfrage bei der Projektleitung verfügbar.

traulich behandelt. Der Daten- und Vertrauensschutz war stets ein Thema, vom Ethikantrag bei der Philosophischen Fakultät bis zum letzten Gespräch. Es war wichtig, dass die Gesprächspersonen frei ihre Meinung äussern konnten, ohne Gefahr zu laufen, deshalb auf Schwierigkeiten zu stossen. Aus diesem Grund wurde explizit auf die Unabhängigkeit der Studie zur Invalidenversicherung hingewiesen und die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Möglichkeit des Rückzugs bis zum Ende jeweils vor dem Gespräch noch einmal erläutert. Die Einverständniserklärung wurde nicht nur schriftlich ausgehändigt, sondern auch noch mündlich erklärt. Da bis zur Publikation der gesamten Ergebnisse viel Zeit verstreichen würde, erhielten die Teilnehmenden zeitnah zu ihren Gesprächen einen vertraulich zu behandelnden, nicht veröffentlichten Zwischenbericht, in dem die wichtigsten Ergebnisse der ersten Erhebungsphase zu den Bedürfnissen und den Hindernissen in zusammengefasster Form dargestellt wurden. Dieser Schritt wurde notwendig, da die Rückmeldung der Ergebnisse der Forschung aus Sicht der Forschungsethik für die Teilnehmenden eine wichtige Rolle spielt, die Veröffentlichung der gesamten Ergebnisse allerdings noch in weiter Ferne lag. Somit konnten die Teilnehmenden zeitnah über ihre Ergebnisse informiert werden und dazu Stellung beziehen. Die Rückmeldungen zu diesem Bericht wurden wiederum in die weitere Analyse miteinbezogen.

5.3 Stichprobe

5.3.1 Einzelgespräche

Insgesamt wurden in der ersten Erhebungsphase 15 Gespräche geführt. Tabelle 17 auf Seite 143 gibt einen kurzen Überblick der Gesprächspersonen aus dieser Phase. Von den sieben Frauen und acht Männern hatten vier Personen schon Erfahrung mit dem Assistenzbeitrag, da sie zum Zeitpunkt der Befragung bereits mit diesem Modell lebten. Weitere zwei Personen waren in der Phase der Beantragung, hatten sich also bereits dafür entschieden, und die restlichen neun hatten sich bewusst gegen eine Anmeldung entschieden oder noch nie von dieser neuen Möglichkeit gehört. Es ist interessant, dass sich auf die Ausschreibungen sowie meine weitere Suche im Rahmen des Theoretical Samplings 13 Personen mit einer Körperbehinderung gemeldet haben. Eine Person hat eine geistige Behinderung und eine Person eine psychische Behinderung. Aus diesem Grund wurde für die Analyse nicht ausdrücklich auf

Unterschiede zwischen den Behinderungsarten eingegangen. Sieben Personen lebten zum Zeitpunkt des Gesprächs in einem Wohnheim für Menschen mit Körperbehinderungen, sechs Personen lebten entweder alleine oder mit dem Ehepartner in einem Haushalt und zwei Personen wohnten im selben Haushalt mit den Eltern. Prinzipiell war die Untersuchung gesamtschweizerisch ausgerichtet und es wurden Personen aus allen Kantonen gesucht. Es hat sich aber eine Gruppe von Personen aus den Kantonen, Bern, Basel Land, St. Gallen und Zürich ergeben. Weil aufgrund des Vorgehens beim Theoretical Sampling keine kantonalen Unterschiede zu erwarten waren, wurde die Suche nicht speziell auf eine bessere kantonale Verteilung konzentriert. Aus Gründen der Anonymisierung wird für die folgende Übersicht das Alter in Gruppen zusammengefasst und die Behinderungsart anstelle einer Diagnose, soweit bekannt, nur kategorial beschrieben. Die Kategorien sind mit leichten Anpassungen in Anlehnung an die Systematik der Formen der Körperbehinderung (Hedderich, 2007) sowie an die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit (World Health Organization, 2005) entstanden.

Tabelle 17: Übersicht der Gesprächspersonen aus Erhebungsphase 1

	Ge- schlecht	Alter	Behinde- rungsart	Wohn- situation	Arbeits- situation	Assis- tenzbei- trag (AB)
G01	weiblich	20– 30	Entwick- lungsstörung	bei Eltern	Beschäfti- gung	Pilot- projekt BSV, aktuell mit AB
G02	männlich	50– 60	degenerative Muskel- erkrankung	eigene Wohnung	nicht mehr arbeits- tätig	Antrag gestellt
G03	weiblich	40– 50	degenerative Muskel- erkrankung	eigene Wohnung	Freiwilli- genarbeit	Pilot- projekt BSV, aktuell mit AB

144 Forschungssetting und methodisches Vorgehen

	Ge- schlecht	Alter	Behinde- rungsart	Wohn- situation	Arbeits- situation	Assis- tenzbei- trag (AB)
G04	weiblich	20– 30	Muskelerkrankung	bei Eltern	auf Arbeitssuche auf erstem Arbeitsmarkt	ohne AB
G05	männlich	50– 60	Muskelerkrankung	mit Partnerin	nicht mehr arbeits-tätig	ohne AB
G06	männlich	30– 40	Krankheit des Nervensystems	WG	erster Arbeitsmarkt	Antrag gestellt
G07	weiblich	40– 50	degenerative Krankheit des Nervensystems	Wohnheim	Beschäftigung	ohne AB
G08	männlich	20– 30	starke Körperbehinderung mit eingeschränkter Kommunikation	Wohnheim	Beschäftigung	ohne AB
G09	weiblich	20– 30	starke Körperbehinderung mit eingeschränkter Kommunikation	Wohnheim	Beschäftigung	ohne AB
G10	männlich	30– 40	Krankheit des Nervensystems	Wohnheim	Beschäftigung	ohne AB

	Ge- schlecht	Alter	Behinde- rungsart	Wohn- situation	Arbeits- situation	Assis- tenzbei- trag (AB)
G11	männlich	50– 60	starke Körperbehin- derung mit eingeschränkter Kommuni- kation	Wohnheim	Beschäfti- gung	ohne AB
G12	weiblich	40– 50	psychische Erkrankung	mit Partner	nicht mehr arbeits- tätig	ohne AB
G13	weiblich	40– 50	degenerative Muskel- erkrankung	mit Partner	nicht mehr arbeits- tätig	mit AB
G14	männlich	20– 30	Krankheit des Nerven- systems	eigene Wohnung mit Betreuung	zweiter Arbeits- markt	ohne AB
G15	weiblich	20– 30	Muskel- erkrankung	eigene Wohnung	erster Arbeits- markt	mit AB

Die Gespräche, die aus der Masterarbeit entstanden sind, wurden zur Unterscheidung mit M01 bis M05 gekennzeichnet. Diese Gespräche wurden besonders bei der Vertiefung der aus den Hauptgesprächen aufgefundenen Konzepte herangezogen.

Tabelle 18: Übersicht Gesprächspersonen im Rahmen der Masterarbeit

	Ge- schlecht	Alter	Behinde- rungsart	Wohn- situation	Arbeits- situation	Assis- tenzbei- trag (AB)
M01	männlich	30– 40	Hörseh- behinderung	mit Partnerin und Kind	erster Arbeits- markt	Assistenz- dienst Pilotprojekt BSV, aktuell mit AB
M02	männlich	40– 50	Hörseh- behinderung	eigene Wohnung	nicht mehr arbeits- tätig	Pilotprojekt BSV, aktuell mit AB
M03	männlich	50– 60	Blindheit	mit Partnerin	Selbst- ständig	wieder von AB abgemeldet
M04	männlich	30– 40	Seh- behinderung	mit Partnerin	Selbst- ständig	Verfügung erhalten
M05	weiblich	60– 70	Seh- behinderung	eigene Wohnung	erster Arbeits- markt	AB

5.3.2 Gruppendiskussion

Die Teilnehmenden der Diskussionsrunde in der zweiten Erhebungsphase wurden während der intensiven Beschäftigung mit der Thematik gezielt aufgrund ihrer Erfahrung mit dem Assistenzbeitrag ausgewählt und angeschrieben. Dabei wurde auf eine möglichst gute Verteilung zwischen Assistenznehmenden, Assistenzgebenden, Vertretern aus der privaten Behindertenhilfe sowie der Sozialhilfe geachtet. Von den angefragten 13 Personen nahmen schliesslich neun Personen an der Diskussion teil. Davon waren drei Menschen mit einer Behinderung, wovon zwei bereits mit dem Assistenzbeitrag ein eigenständiges Leben führten und eine Person zum Zeitpunkt der Diskussion mit dem Gedanken spielte, den Assistenzbeitrag zu beantragen. Eine Assistentin sowie eine Mutter einer betroffenen Person waren ebenfalls anwesend. Aus der privaten Behindertenhilfe waren vier Personen anwesend.

5.3.3 Textmaterial zum Assistenzbeitrag

Ergänzend wurde die Analyse in einem letzten Schritt mit sieben weiteren Textdatenquellen unterstützt, die bereits aufgefundene Konzepte mit Detailinformationen erhärten konnten, wenn es aus dem Datenmaterial der Gespräche nicht möglich war. Dabei handelt es sich vorwiegend um das Kreisschreiben des Bundesamtes für Sozialversicherungen, das die Auswirkungen der Verordnung über den Assistenzbeitrag im Detail erläutert. Aber auch Medienmitteilungen und Vorträge zum Thema bilden eine Datengrundlage, die nicht vernachlässigt werden kann. Die Tabelle 19 listet sämtliche zusätzliche Quellen auf.

Tabelle 19: Auflistung Textmaterial

Text	Autor	Datum	Titel
1	Bundesamt für Sozialversicherungen	Feb. 2010	Bericht über die Ergebnisse des Vernehmlassungsverfahrens zum Entwurf der 6. Revision, erstes Massnahmenpaket (Revision 6a) des Bundesgesetzes vom 19. Juni 1959 über die Invalidenversicherung. Kapitel 4.4 Assistenzbeitrag.
2 a-e	Bundesamt für Sozialversicherungen BSV	1. Jan. 2012 1. Jan. 2013 1. Jan. 2014 1. Jan. 2015 1. Jan. 2016	Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag (Auswirkungen der Verordnung)
3	FAssiS	10. Dez. 2011	Informationsveranstaltung zum Assistenzbeitrag der IV (Folien und Memo der Projektleitung)
4	ZSL Zürich	11. Sept. 2013	System- und Anwendungsfehler im „Assistenzbeitrag“ (Internetdokument)
5	DOK-Arbeitsgruppe Assistenzbeitrag	17. Sept. 2013	Vortrags im Rahmen des Gleichstellungstages 2013: Kritikpunkte und Entwicklungspotential der neuen IV-

Text	Autor	Datum	Titel
			Leistung (Folien)
6	IV-Stelle Kanton Bern	o. J.	Selbstdeklaration
7	Agile.ch	Mai 2016	Behinderung & Politik. Assistenzebeitrag mit Kinderkrankheiten

5.4 Datenerhebungsverfahren

Bei den offenen Gesprächen im ersten Teil der Untersuchung ging es darum, die Gesprächspartner zum Erzählen über die Thematik und zum Schildern ihrer individuellen Sichtweisen und Erfahrungen bei Hilfestellungen im Alltag zu bewegen. Diese sehr offene Herangehensweise verlangte eine ebenso offene Technik der Befragung. Aus diesem Grund wurde für die erste Phase das narrative Interview nach Schütze (1976; 1977) als Erhebungsverfahren gewählt. Aufgrund der gewählten Methodologie wird auf die Begriffe Interview und Interviewpartner oder Interviewpartnerin verzichtet; an deren Stelle treten die Begriffe Gespräch und Gesprächspartner oder Gesprächspartnerin oder Gesprächsperson. Damit soll verdeutlicht werden, dass die Kommunikation nicht in einem Frage-Antwort-Schema geschieht, sondern die Gesprächspersonen frei erzählen können, was für sie wichtig ist, wenn es um die Thematik geht. Zudem soll mit dieser Vorgehensweise vermieden werden, dass die Gesprächspersonen als Versuchspersonen wahrgenommen werden. Im weiteren Verlauf der Erhebung kristallisierten sich Dimensionen heraus, die weitere Vergleiche forderten. Aus diesem Grund bot es sich an, das narrative Gespräch eher in Richtung themengeleitetes, qualitatives Interview zu gestalten.

Insgesamt wurden elf narrative Gespräche geführt; vier weitere Gespräche waren eher thematische Interviews. Sie dauerten in der Regel etwa eine Stunde. Die Dauer war stark von den kommunikativen Möglichkeiten der Gesprächspersonen abhängig. Daher dauerte das kürzeste Gespräch nur 20 Minuten und das längste über zwei Stunden. Zwei Gespräche fanden ohne direkten Kontakt statt. Dies war nicht so geplant, denn der persönliche Kontakt ist für das narrative Interview von grosser Bedeutung. Allerdings waren die beiden Kontakte hinsichtlich des Theoretical Samplings so vielversprechend, dass nicht auf einen Austausch verzichtet werden konnte. Mit der einen Ge-

sprächsperson wurde schliesslich ein Skype-Chat und mit der anderen ein Skype-Telefongespräch geführt. Der Chat war das fünfte Gespräch der gesamten Serie, also noch sehr offen, und das Telefongespräch via Skype war das 13. Gespräch und damit schon thematisch geführt.

Für den zweiten Teil der Untersuchung wurde eine Diskussionsrunde durchgeführt. Jedes Gespräch und auch die Diskussion wurden im Nachhinein transkribiert und für die Analyse in MAXQDA bereitgestellt. Die Transkriptionsregeln sowie die drei verwendeten Erhebungsarten werden in diesem Kapitel nun hinsichtlich ihrer ursprünglichen Verwendungsform vorgestellt und um Hinweise zur tatsächlichen Verwendung ergänzt.

5.4.1 Das narrative Interview

Bei dieser Art von Gespräch werden die Gesprächspartner zu Beginn aufgefordert, aus dem Stegreif spontan zu erzählen. Dazu bedient sich der Forscher einer erzählgenerierenden Frage, auf die der Gesprächspartner dann frei erzählen kann. Diese Art von Gesprächen findet ohne Interviewleitfaden statt und ist insbesondere im Hauptteil der Erzählung nicht durch die forschende Person geführt. Fischer-Rosenthal und Rosenthal (1997) benennen die vier Phasen des narrativen Interviews folgendermassen:

Phase 1 – die Erzählaufforderung

Sie sollte so formuliert sein, dass bei den Gesprächspartnern Erinnerungen ausgelöst werden, die sie dann frei erzählen können (Fischer-Rosenthal & Rosenthal, 1997). Aus diesem Grund sollte sie nicht zu stark eingegrenzt werden. Die Idee dabei ist, dass die Gesprächsperson selbst entscheiden kann, was sie für erzählwürdig hält. Die Erzählaufforderung änderte sich während des Prozesses der Datenerhebung. Die ersten Gespräche wurden mit der folgenden Frage eingeleitet:

„Sie beziehen eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung. Wie wurde in Ihrem Fall entschieden, wer die benötigte Hilfe leistet?“

Es stellte sich jedoch heraus, dass diese Frage etwas zu stark auf die Entscheidungssituation abzielte, und es ergaben sich zu wenige Erzählungen zu der aktuellen Lebenssituation und den sich daraus ergebenden Bedürfnissen. Aus diesem Grund wurde sie in die folgende Fragestellung umformuliert:

„Sie beziehen eine Hilfloosenschädigung der Invalidenversicherung. Würden Sie mir einmal ein bisschen über die Situation erzählen, wie es ist, wenn man Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen braucht?“

Diese Frage wies weiterhin fälschlicherweise zu stark auf die Hilfloosenschädigung hin; deshalb wurde der erste Satz in einer weiteren Version weggelassen. Zudem wurde die Bezeichnung ‚alltägliche Lebensverrichtung‘ vereinfacht und die Frage mit der direkten Ansprache persönlicher gestaltet:

„Würden Sie mir einmal erzählen, wie es für Sie ist, wenn Sie Hilfe im Alltag brauchen?“

Phase 2 – die autonom gestaltete Haupterzählung

In dieser Phase wird der Gesprächspartner oder die Gesprächspartnerin nur ganz wenig unterbrochen und mit erzählunterstützenden Äußerungen im Erzählfluss motiviert. Solche Äußerungen können Bejahungen sein oder auch einfach nur stumme Zustimmungen zum Gesagten mit einem Nicken. Die forschende Person macht sich dabei Stichworte zu Themen, die ihr zu wenig ausführlich erscheinen oder zu denen sie noch zu klärende Fragen hat. Wichtig ist in dieser Phase, dass der Gesprächspartner oder die Gesprächspartnerin selbst bestimmt, wie lange die Erzählung dauert. Der Forscher oder die Forscherin sollte in einer Pause nicht gleich zu den Nachfragen übergehen, sondern zuerst abwarten, ob nach kurzer Überlegungszeit weitererzählt wird. Für die Gesprächsperson ist wichtig zu wissen, dass die forschende Person noch nichts über das erzählte Thema weiss. Es handelt sich hier um eine neue Lebensgeschichte, die ihr bisher völlig unbekannt ist (Riemann, 2006), auch wenn sie bereits andere Geschichten zu ähnlichen Themen gehört hat. Dies fördert die Erzählung und verhindert ein Auslassen an Informationen, die als nicht nennenswert, da sowieso bekannt angesehen werden.

Phase 3 – erzählgenerierende Nachfragen

Gibt der Gesprächspartner oder die Gesprächspartnerin zum Ausdruck, dass die Haupterzählung beendet ist, darf der Forscher oder die Forscherin aktiver werden. Aufgrund der in Phase 2 gemachten Stichworte können nun die offenen Fragen geklärt werden; dabei sollte jedoch immer beachtet werden, dass auch diese Fragen erzählgenerierend sind. Schütze nennt diese Art von Detaillierungsfragen die Rückgriff-Fragestrategie mit immanenten Fragen (Schütze, 1977). Fischer-Rosenthal und Rosenthal (1997) beschreiben drei

Arten von immanenten narrativen Nachfragen: a) Ansteuern einer Lebensphase, um etwas auszuführen, b) Ansteuern einer Situation, um etwas auszuführen, c) Ansteuern einer Belegerzählung zu einem Argument, um einen Sachverhalt mit erinnerten Situationen zu belegen (Fischer-Rosenthal & Rosenthal, 1997).

Phase 4 – Gesprächsabschluss

Sobald alle Detaillierungsfragen geklärt sind, besteht die Möglichkeit, noch weitere ‚exmanente‘ Fragen zu stellen; damit können die „Grenzen des Diskussionsuniversums erweitert“ werden (Schütze, 1977, S. 38). Exmanente Fragen sind Fragen, die der Forscher, die Forscherin sich vor dem Gespräch notiert hat und als relevant für das Thema erachtet, die jedoch bisher im Gespräch noch nicht erwähnt wurden. Eine Aufgabe, die in der ersten Phase der Untersuchung mit allen Gesprächspersonen gemacht wurde, war die Imaginationsübung zur Idealvorstellung der eigenen Lebensgestaltung. Dabei wurden sie aufgefordert, sich vorzustellen, wie die Ideallösung für sie aussehen würde, wenn sie ohne externe Einflüsse wählen könnten, wie sie leben möchten, zum Beispiel ohne finanziellen Druck, jedoch mit ihren Hilfeleistungen, auf die sie weiterhin angewiesen wären. Den Abschluss des narrativen Interviews bildet schliesslich eine Gesamtbewertung des Gesprächs, in dem der Forscher auf die Eingangsfrage Bezug nimmt und sich für die ausführliche Beschreibung der persönlichen Situation bedankt.

5.4.2 Das thematische Interview

Im Gegensatz zum offen gestalteten narrativen Interview, bei dem die Gesprächsperson Informationsquelle ist und die Struktur steuert, wird das thematische Interview etwas mehr von der forschenden Person geleitet. Meist beruht es auf Leitfragen, weshalb oft auch der Begriff Leitfadeninterview verwendet wird. Ein thematisches Interview setzt ein breites Wissen des Gegenstandsbereiches voraus (Marotzki, 2006), was durch das Design der Studie mit den vorangehenden narrativen Gesprächen und der zirkulär angelegten Analyse (vgl. Kapitel 5.1) gewährleistet ist. Zusätzlich lässt diese Gesprächsform jedoch genügend Freiraum für allenfalls aufkommende neue Themenbereiche. Im Vordergrund steht auch hier die subjektive Interpretation der Wirklichkeit, wie sie der Gesprächspartner oder die Gesprächspartnerin erlebt hat. Der Forscher oder die Forscherin kann jedoch aufgrund des Vorwis-

sens die Relevanzsetzung der Themen besser steuern, indem der Gesprächsperson zu Beginn der Rahmen erläutert wird und sie anschliessend, gefolgt von einer offenen Eingangsfrage, anhand eines Leitfadens durch das Gespräch geführt wird (Schorn, 2000). Für die Untersuchung wurde auf einen detaillierten Leitfaden verzichtet. Zur Orientierung für die Forscherin half eine Liste mit den aufgetauchten Konzepten aus den vorhergehenden Gesprächen. Die Gespräche verliefen mehrheitlich narrativ und von den betroffenen Personen gesteuert. Die Liste diente lediglich der Kontrolle, ob die Konzepte, die für den weiteren Verlauf der Analyse interessant waren, angesprochen wurden. Was sich jedoch im Gegensatz zu den narrativen Gesprächen verändert hatte, war die generelle Ausrichtung auf Erzählungen hinsichtlich des Assistenzbeitrags. Obwohl die Einstiegsfrage nicht geändert wurde, kam das Thema meist schon zu Beginn des Gespräches auf, so dass die Forscherin ohne viel Steuerung alle Konzepte erörtern konnte.

5.4.3 Gruppendiskussion

Ergänzend zu den Einzelgesprächen, welche die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen erheben sollten, wurde in der zweiten Erhebungsphase eine Gruppendiskussion mit Vertretern diverser Stakeholder durchgeführt. Gruppendiskussionsverfahren bieten im Unterschied zum Einzelinterview die Möglichkeit, die Gesamtheit von Erfahrungen in der sozialen Interaktion zu erfassen. Zudem bietet eine Diskussion den Raum, in dem gemeinsam etwas konstruiert werden kann. Hinsichtlich der Forschungsfrage der zweiten Erhebungsphase – wie sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unterstützen lässt – bot es sich an, in einer Gruppe von Experten einen kreativen Prozess moderierend anzuregen. Die Verfahren, die in der rekonstruktiven Sozialforschung bei Gruppendiskussionen angewendet werden, sind vielfältig und reichen von der Sammlung von Individualmeinungen im Gruppenkontext (Pollock, 1955) über die Findung eines sozialen Konsenses (Mangold, 1960) oder der Fokussierung eines bestimmten Problems (Merton, Fiske Lowenthal & Kendall, 1956) bis zur Beschreibung der kollektiven Deutungsmuster, wie sie Bohnsack (2008) für die dokumentarische Methode entwickelt hat. Keine dieser Perspektiven entspricht allerdings derjenigen, wie sie mit der vorliegenden Studie angezielt wurde. Aus diesem Grund wurde eine offene Moderationstechnik gewählt, die den Teilnehmenden zwar einen Auftrag erteilte, jedoch während des Prozesses der Erarbeitung die Gruppendynamik nicht

unterbrach. Nach einer Vorstellungsrunde, in der sich die Teilnehmenden mit Name, Beruf und individueller Motivation zur Teilnahme der Gruppe vorstellten, wurde die Diskussion mit einer Assoziationsübung zum Stichwort Assistenzbeitrag gestartet. Schnell waren positive und negative Gedanken in Bezug auf den Assistenzbeitrag geäußert und es ergab sich eine Liste mit Themen, an denen die Diskussion ansetzen konnte. Der Auftrag an die Gruppe bestand darin, kreative Lösungsmöglichkeiten für die genannten Probleme zu entwickeln.

5.4.4 Transkriptionsregeln und Analyseprogramm

Für die Aufbereitung der Texte wurden die Gespräche ab digitalem Tonträger nach den leicht angepassten Regeln von Kuckartz, Dresing, Rädiker & Stefer (2008) transkribiert. Diese berücksichtigen die Auswertungsarbeit am Computer besonders und sind in Tabelle 20 als Übersicht dargestellt. Die Gespräche der Masterarbeit wurden bis auf M02 in Schweizerdeutsch transkribiert. Die Zitate, die im Ergebniskapitel verwendet werden, wurden deshalb auch in Schweizerdeutsch übernommen und im Fliesstext erklärt.

Tabelle 20: Verwendete Transkriptionsregeln
In Anlehnung an Kuckartz et al. (2008, S. 33)

1	Es wird wörtlich, direkt ins Hochdeutsch übersetzt transkribiert. Dialektäusserungen (Schweizerdeutsch), die keine adäquate Übersetzung ins Hochdeutsch haben, werden übernommen, da der Satz sonst seine Bedeutung verlieren würde.
2	Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.
3	Deutliche, längere Pausen werden durch die Anzahl Sekunden in Klammern (3) markiert.
4	Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5	Zustimmende bzw. bestätigende Lautäusserungen der Interviewer (mhm, aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
6	Einwürfe der jeweils anderen Person werden mit Schrägstrichen // eingerahmt //.
7	Lautäusserungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammern notiert.
8	Absätze der interviewenden Person werden durch ein „Interviewer“, die der befragten Person(en) durch „Befragter“, gekennzeichnet.

Die Transkription ist für den Forscher oder die Forscherin in einem solchen Setting bereits ein erster Teil der Analyse. Aus diesem Grund wurden auch alle Gespräche eigenhändig transkribiert. Man hört sich das Gespräch erneut an und beginnt sogleich, sich mit dem Gesagten auseinanderzusetzen. An diesem Punkt setzt bereits die Technik des Memoschreibens ein. Die transkribierende Person sollte sich dabei bewusst sein, dass selbst Kleinigkeiten wie die Interpunktion bereits eine subjektive Interpretation des Gehörten darstellen. Auch Details zur Gesprächsatmosphäre oder zur Dynamik zwischen forschender Person und Gesprächsperson sollten im Gesprächsmemo festgehalten werden. Für diese Arbeitsweise eignet sich in hervorragender Weise das Computerprogramm MAXQDA. Für die Bearbeitung des Textmaterials wurde die Computersoftware MAXQDA Version 12 herangezogen. Diese eignet sich deshalb für die Grounded Theory Methodology, da sie sehr flexibel handhabbar ist. Im Gegensatz zu traditionellen schriftlichen Vorgehensweisen bei der Analyse kann mit MAXQDA das gesamte Vorgehen nachgeprüft werden, was zur Güte der qualitativen Forschung beiträgt (Kuckartz, 2010). In MAXQDA kann man die von Strauss und Corbin beschriebenen Techniken (Schreiben von Memos und alle Codierarten) bedienerfreundlich anwenden.

5.5 Zusammenfassung

Insgesamt zeigte sich eine eher vielfältige Herangehensweise bezüglich der Methodik. Sie ist meines Erachtens jedoch notwendig, da eine Ausrichtung der Methode an der Fragestellung zwingend ist. Nicht jede Fragestellung fordert dieselbe Erhebungs- und Analysemethode. Das für die erste Erhebungsphase gewählte Setting mit der zirkulären Vorgehensweise, wie es in der Grounded Theory Methodology beschrieben ist, hat sich hervorragend für die neue Thematik geeignet. Das Forschungsfeld wurde durch das sehr offene, narrative Gespräch nur gering durch die Studienleitung beeinflusst. Dadurch kamen in den Gesprächen wirklich diejenigen Themen zur Sprache, die für die betroffenen Personen wichtig waren – auch wenn sich bei gewissen Konzepten erst im Nachhinein eine Relevanz für die Studie zeigte. Aber genau die Offenheit des Forschungsstils liess es zu, dass diese Konzepte auch noch im späteren Verlauf des Prozesses in die Studie miteinbezogen werden konnten.

Das nun folgende Kapitel widmet sich den Ergebnissen und ihrer Interpretation. Die Titel bestehen jeweils aus Zitaten oder In-vivo-Codes aus den Gesprächen und sind deshalb in Anführungszeichen gesetzt.

6 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

Dieser Satz einer Gesprächsperson steht stellvertretend für die in den Gesprächen aufgetauchten Schwierigkeiten mit dem Konzept der Persönlichen Assistenz¹¹. Einerseits ist Persönliche Assistenz mit viel Arbeit verbunden und aus diesem Grund kein Vergnügen. Andererseits ist Persönliche Assistenz kein Vergnügen, weil sie als grundlegend notwendig und nicht mehr verzichtbar bewertet wird. Für Assistenz entscheidet man sich nicht aus Vergnügen. Wie sich aus der Theorie herleiten lässt, wird der Persönlichen Assistenz als Konzept viel Potenzial zugeschrieben. Sie soll Menschen mit einer Behinderung ein Leben in Selbstbestimmung und Eigenverantwortung ermöglichen und sie damit von passiven Hilfeempfängern zu aktiven Akteuren machen. Doch mit der neuen Freiheit steigen auch die Anforderungen an alle Beteiligten. Die Analyse der Gespräche zeigt ein vielschichtiges Bild. Die zentrale Idee, auf die sämtliche Handlungen oder Interaktionen der Gesprächspersonen hinweisen, ist allerdings weder die Behinderung noch im spezifischen Sinne der Assistenzbeitrag, wie zu Beginn der Untersuchung erwartet wurde. Die Gemeinsamkeit liegt darin, dass sie im Alltag auf Unterstützung angewiesen sind. Der Unterstützungsbedarf bei alltäglichen Lebensverrichtungen ist zwar jeweils unterschiedlich bedingt und auch in anderen Kontexten verortet, doch das Phänomen ist dasselbe. Aus diesem Grund beschreibt Kapitel 6.1 die Schlüsselkategorie I: ‚unterstützt leben‘. Die zentrale Fragestellung, die hier zuzuordnen wäre, lautet:

Was sind Bedürfnisse im Rahmen der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen?

Nach der Beschreibung von Ursachen und Kontext für das Phänomen ‚unterstützt leben‘ folgen mögliche Reaktionen, mit denen dem Phänomen begegnet werden könnte. Sie werden unterteilt in zwei Kategorien, wobei sich die eine als eine Art Akzeptanz der Situation zeigt und die andere eine konkrete Reaktion der Personen beschreibt. Bei den unterschiedlichen Möglichkeiten, die zum Bewältigen des Unterstützungsbedarfs ergriffen werden können, ist die

¹¹ Die Titel in diesem Kapitel sind ergänzt mit Zitaten oder In-vivo-Codes aus den Gesprächen und aus diesem Grund in Anführungszeichen gesetzt.

Beantragung des Assistenzbeitrags eine Option unter mehreren, die allerdings separat weiter verfolgt wurde. Die Fragestellung, die den mehrheitlich hemmenden Bedingungen des Assistenzbeitrags zugrunde lag, war folgende:

Welches sind hinderliche Faktoren im Zugang zum Assistenzbeitrag?

Als Antwort auf die Zugangsprobleme zum Assistenzbeitrag werden mögliche Strategien beschrieben, mit denen die Probleme bewältigt werden könnten. Dabei geht es in erster Linie darum, die vorhandenen Möglichkeiten des Systems auszuschöpfen.

Wie in der theoretischen Aufarbeitung bereits ersichtlich wurde, sind Menschen, die im Alltag auf Unterstützung angewiesen sind, immer auch zu einem gewissen Teil vom Staat abhängig, der die Unterstützung finanziert. Aus diesem Grund beschreibt Kapitel 6.2 die Schlüsselkategorie II: ‚Unterstützung finanzieren‘ mit Ursachen, Kontext, Bedingungen und Strategien aus der Perspektive des Staates. Die intervenierenden Bedingungen des Assistenzbeitrags sind unter dieser Perspektive wie auch auf Seiten des Individuums mehrheitlich hemmende Bedingungen und beschreiben somit Probleme bei der Ausgestaltung einer solchen finanziellen Leistung. Wiederum sind es eher kreative Ansätze, die als Strategien herangezogen werden, um diesen Problemen zu begegnen. Folgende Fragestellung lag diesen Ideen zugrunde:

Wie lässt sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unter den gegebenen sozialpolitischen Vorgaben unterstützen?

Zusammenfassend bilden die Konsequenzen der beiden Schlüsselkategorien ein abrundendes Kapitel, in dem die Folgen der Bedingungen und Strategien für ein Leben mit Persönlicher Assistenz erläutert werden. Die Abb. 13 auf Seite 159 zeigt die Systematik der Ergebnisse eingeordnet in das Codierparadigma nach Strauss & Corbin (1996).

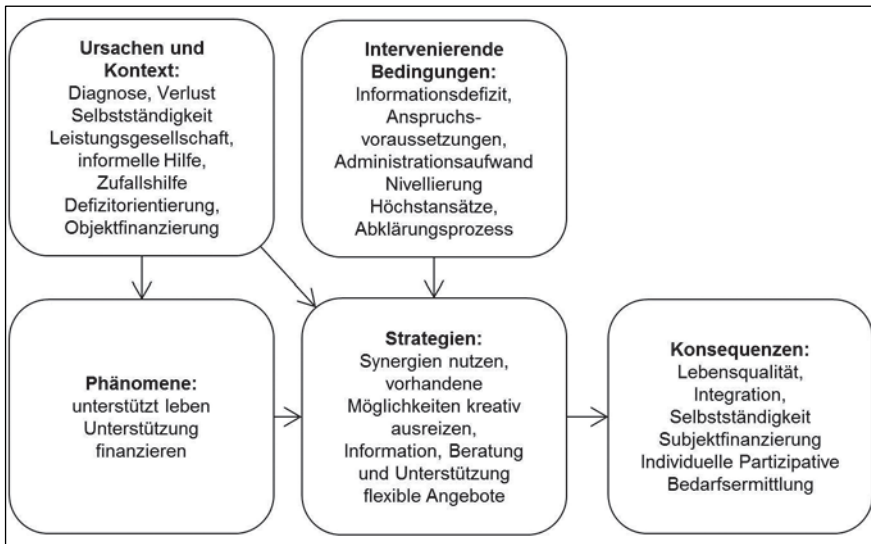


Abb. 13: Systematik der Hauptergebnisse

Es handelt sich beim zugrundeliegenden empirischen Material einerseits, wie bei der Stichprobe beschrieben, um öffentliche Texte aus dem Diskurs rund um den Assistenzbeitrag. Andererseits handelt es sich um Aussagen aus den Einzelgesprächen und der Gruppendiskussion. Diese stellen im Gegensatz zum Textmaterial immer eine individuelle Bewertung der kontextabhängigen Situation dar und können somit weder falsch noch richtig sein. Insgesamt betrachtet können sich allerdings Phänomene abbilden, die dann übergeordnet in Konzepten betrachtet werden können. Zur Veranschaulichung dieser Konzepte werden einzelne Zitate aus den Gesprächen direkt als Ankerbeispiele wiedergegeben¹². Da die Menschen, mit denen gesprochen wurde, kaum über Behinderung gesprochen haben, sondern immer von einer Krankheit, an der ihr Körper leidet, oder von ihrer körperlichen Gesundheit, wird für die Beschreibung ihrer Bedürfnisse ebenfalls diese Wortwahl vorgezogen. Denn die daraus resultierenden Bedürfnisse und wie diese mithilfe der Sozi-

¹² Die Zitate aus den Gesprächen des Projektes sind mit G01 bis G15 gekennzeichnet. Zitate aus der Masterarbeit tragen die Bezeichnung M01 bis M05 und Texte werden mit T1 bis T7 beschrieben. Bei den Zitaten aus der Gruppendiskussion ist die Kennzeichnung GD jeweils mit der Person ergänzt, von der das Zitat stammt.

alleistungen befriedigt werden können, wurde von den Teilnehmenden als viel wichtiger erachtet als die Diskussion darüber, ob und wie man ihre Behinderung benennt.

Trotz der individuellen Lebenslagen lassen sich in der Gruppe der Gesprächspersonen drei Profile von Lebenssituationen ermitteln. Es handelt sich dabei nicht um eine vollständig empirisch begründete Typologie, die mittels eines expliziten Verfahrens gebildet wurde, sondern vielmehr um die erste Ebene einer solchen empirisch begründeten Typenbildung, die versucht, Fälle in Gruppen zu ordnen (Kluge, 2000). Man kann deshalb eher von drei charakteristischen Profilen der Gesprächspersonen sprechen, die sich hinsichtlich eines für die Thematik typischen Merkmals auf der ersten Ebene der Datenanalyse unterscheiden. Aufgrund der kleinen Stichprobe, die sich in weiteren Merkmalen nicht mehr charakteristisch differenzieren lässt, wurde auf eine Kombination der Merkmale und eine weitere Typisierung verzichtet. Die drei Profile werden zum besseren Verständnis mittels drei Fallbeschreibungen veranschaulicht.

Profil 1

Personen im ersten Profil leben zum Zeitpunkt des Gesprächs in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung. Es kommt für sie aufgrund ihrer Einschränkungen nicht in Frage, selbstständig mit Assistenz zu leben. Wie stark diese Einschätzung von ihnen selbst kommt oder von aussen zugeschrieben wird und bereits verinnerlicht wurde, lässt sich anhand der Daten nicht sagen. Von aussen betrachtet wäre ein selbstständiges Leben mit Assistenz durchaus möglich. Doch diese Personen sehen aufgrund ihrer aktuellen Situation nur Hürden in Bezug auf den Assistenzbeitrag.

Beispielhaft für dieses Profil steht eine etwa 45 Jahre alte Frau mit einer degenerativen Muskelerkrankung mit progredientem Verlauf. Die Gesprächsperson lebt in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderungen in einem Einzelzimmer. Sie hat eine IV-Bürolehre gemacht und nimmt nun im selben Heim am Beschäftigungsprogramm teil, allerdings immer wieder in anderen Bereichen. Die Krankheit ist bei ihr im Teenageralter ausgebrochen und ihr Zustand hat sich immer weiter verschlechtert. Bevor sie ins Wohnheim kam, hatte sie lange mit ihrem Partner in einer eigenen Wohnung gelebt. Doch ein Schub der Krankheit brachte sie ins Krankenhaus. Dort konnte sie nicht lange

bleiben, weil Krankenhäuser nicht für Daueraufenthalte konzipiert sind. Zur damaligen Zeit gab es den Assistenzbeitrag noch nicht. Die Suche nach einem geeigneten Wohnheimplatz überbrückte sie in einem Altersheim. Sie wollte unbedingt in ein Wohnheim, wo nicht nur Menschen mit einer geistigen und/oder psychischen Behinderung sind, sondern in ein Heim wo vor allem Menschen mit einer körperlichen Behinderung leben. Deshalb nahm sie eine Wartezeit und auch eine weitere Distanz zu ihrem bisherigen Wohnort in Kauf. Dadurch gestaltete sich der Kontakt zur Familie etwas schwieriger. Die Schmerzen der spastischen Lähmungen waren derart stark, dass sie lange auf eine Morphium-Pumpe angewiesen war. Die gesamte Situation beeinflusste auch ihre Psyche, wobei ihr eine Therapie gut geholfen hat. Heute hat sie gelernt, mit der Krankheit zu leben, obwohl es ihr oft schwerfällt, immer mehr Selbstständigkeit abzugeben. Für sie kommt der Assistenzbeitrag nicht in Frage. Es bedeutet zu viel Aufwand, den sie nicht bewältigen könnte. Sie hat Angst, dadurch wieder in ein Tief zu fallen, aus dem sie den erneuten Ausweg nicht finden würde. Aus diesem Grund sieht sie für sich keine Alternative zum Wohnheim und hat die Situation akzeptiert.

Profil 2

Personen im zweiten Profil leben aktuell in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung (oder in der eigenen Wohnung) und befinden sich im Prozess der Abklärung, ob ein Leben mit dem Assistenzbeitrag möglich wäre. Diese Personen sehen sich in der Lage, die notwendigen Schritte allein oder mit Unterstützung auf sich zu nehmen, um aus dem Wohnheim auszuziehen oder einen Eintritt ins Wohnheim zu vermeiden. Sie sehen neben den zahlreichen Herausforderungen auch die Verbesserungsmöglichkeiten und können sich Strategien zur Überwindung der Hürden überlegen.

Als Beispiel einer dem Profil 2 zugehörigen Person kann ein etwa 50-jähriger Mann stehen. Er hat eine sehr seltene Art von Muskelerkrankung, die noch nicht genau untersucht wurde. Der Krankheitsverlauf ist ebenfalls progredient, weshalb er sich auf ein Leben mit immer mehr Unterstützung einstellt. Nachdem er 32 Jahre im ersten Arbeitsmarkt beschäftigt war, hat er aus gesundheitlichen Gründen aufgehört und ist nicht mehr arbeitstätig. Er ist geschieden und wohnt in seinem eigenen Haus. Der Sohn, der bisher bei ihm gewohnt hat, wird in naher Zukunft seine eigenen Wege gehen, weshalb die Gesprächsperson nun die möglichen Alternativen zum Eigenheim evaluiert.

Er bezeichnet sich selbst als Perfektionisten und wünscht sich von seinen Mitmenschen, die ihn bei den notwendigen Dingen unterstützen, einen ähnlichen Perfektionismus. Bisher war er Kunde der Spitex, die zuerst nur eine Haushaltshilfe und später auch eine Pflegekraft stellte. Doch mit deren Service ist er nicht vollends zufrieden: Einerseits übernehmen sie zu viele Tätigkeiten, die er eigentlich weiterhin selbst ausführen sollte, und er kann sich nicht dagegen wehren. Andererseits hat er zu wenig Einfluss auf den Umstand, dass ihm immer wieder wechselnde und auch neue Personen zugeteilt werden. Aus diesen Gründen hat er zum Zeitpunkt des Gesprächs den Antrag für den Assistenzbeitrag gestellt und erwartete in Kürze die Verfügung mit den verfügbaren Stunden. Er sieht sich aufgrund seiner langjährigen Arbeitserfahrung im kaufmännischen Bereich in der Lage, die administrativen Aufgaben im Rahmen des Arbeitgebermodells selbstständig zu erledigen.

Profil 3

Personen im dritten Profil leben bereits in einer eigenen Wohnung (mit Partner oder Eltern) mit Assistenz. Sie erzählen zwar ebenfalls von den diversen Problemen, die sie im Umgang damit haben, sind aber grundsätzlich von der gesteigerten Selbstständigkeit und der Freiheit überzeugt, die sie mit dieser Lebensform gewinnen können.

Zu dieser Gruppe gehört eine junge Frau zwischen 30 und 40 Jahren mit einer Muskelerkrankung mit konstantem Verlauf. Sie wohnt seit Kurzem mit der Unterstützung von diversen Assistenzpersonen in ihrer eigenen Wohnung. Als das Schwierigste am Leben mit dem Assistenzbeitrag fand sie die Suche nach einer passenden Wohnung. Weil sie auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig und mit ihrer Stelle sehr zufrieden ist, nimmt sie nun durch den Umzug in eine behindertengerechte Wohnung einen relativ langen Arbeitsweg in Kauf. Durch ihre Ausbildung im kaufmännischen Bereich bereitet ihr das Erledigen der Administration keine Probleme, auch wenn sie es als ziemlich anstrengend bezeichnet. Sie spricht im Laufe des Gesprächs vor allem organisatorische Probleme an, die sie in der Zusammenarbeit der verschiedenen involvierten Stellen sieht, und die mangelhaften Informationsmöglichkeiten, da die Thematik für alle Beteiligten neu ist.

6.1 Schlüsselkategorie I – unterstützt leben

Ein Leben mit Unterstützungsbedarf hat für die Gesprächspersonen einige Einschränkungen zur Folge, die oft mit finanziellen Schwierigkeiten einhergehen. In einem Gedankenspiel während der Gespräche sollten sie sich vorstellen, wie und wo sie gern wohnen würden, wenn sie genügend Geld zur Verfügung hätten. Es wurden Wünsche ersichtlich, wie das Leben eigentlich sein sollte, auch wenn an der Person selbst keine Veränderungen vorgenommen wurden. Sie sollten sich vorstellen, dieselbe Person zu sein, mit der Behinderung oder Krankheit, die sie schon ein Leben lang oder erst seit Kurzem begleitet. Als mögliche Wohnform beschreiben die Gesprächsteilnehmer beispielsweise die Residenz, ähnlich wie es dies schon für Menschen im Alter gibt, die mit grösstmöglicher Autonomie in Würde wohnen können. Die Gesprächspersonen stellen sich solche Wohnformen vor, wo sie selbstbestimmt leben und von einem Angebot der Pflege profitieren können. Aber auch Wohngemeinschaften sind vorstellbar, bei denen die Mitbewohnerinnen und Mitbewohner selbstständig ausgewählt werden können. Auch wenn bei dieser Auswahl dann Kolleginnen und Kollegen oder sogar Personal aus dem Wohnheim gewählt wird, wäre dieses Leben zumindest selbstorganisiert. Denn die Vertrautheit scheint ein wichtiger Faktor zu sein.

„Also was ich mir auch schon vorgestellt habe mit noch einer Bewohnerin in einer Wohngruppe in einer Wohnung zu wohnen, dann wäre man nicht alleine sondern zu zweit. Und dann tut man das... Das habe ich mir auch schon überlegt ... Mit jemand zusammen der auch eine Krankheit hat. Wo man zusammen schauen kann, welchen Betreuer man nimmt. Und äh, schön wäre am See zu wohnen. Und vielleicht in einem Haus. Wo äh, da hast du vielleicht noch Tiere oder so. Und dann den Betreuer suchen.“ (G07, Absatz 74–78)

Solche und weitere Gedanken beschäftigen die Gesprächspersonen, wenn sie aufgefordert werden, sich ihre Idealsituation vorzustellen. Mit genügend Geld würden sie sich Zusatzleistungen einkaufen, die einen leichteren Umgang mit der Krankheit oder der Behinderung im Alltag oder im Leben allgemein ermöglichen. Eine 24-Stunden-Betreuung wäre ideal.

Bezieht man zudem die Sicht von Kindern mit einer Behinderung und ihren direkten Bezugspersonen mit ein, stellen sich Fragen bezüglich des Erwachsenwerdens und der Ablösung. Eine eigene Wohnung wäre in diesem Fall von Vorteil, allerdings sollte sie nicht zu weit weg vom Elternhaus sein, damit der Kontakt nicht ganz abbricht. Eltern wünschen sich eine reine Eltern-

Kind-Beziehung, ohne zusätzlich noch die Rolle der Therapeutin oder des Therapeuten einnehmen zu müssen.

Für solche Vorstellungen eines guten Lebens ist die Subjektfinanzierung der Grundstein. Mit dieser entscheidet das Individuum, wo die Hilfe eingekauft und wann sie gebraucht wird. Solange die Entscheidung informiert und autonom ausfällt, spielt es keine Rolle, ob dabei die eigene Wohnung, die betreute Wohngemeinschaft oder das Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung gewählt wird. Durch die Verlagerung der Entscheidungs- und Finanzkraft zu den Nutzenden der jeweiligen Dienstleistung könnte zudem ein Wettbewerb auf dem Markt der Unterstützungsleistungen für Menschen mit Behinderung entstehen, der wiederum die Qualität der Dienstleistungen verbessern würde. Indem verschiedene Menschen ihre individuellen Bedürfnisse anmelden können und die Organisationen aufgrund von marktwirtschaftlichen Überlegungen dazu gezwungen sind, auf diese Bedürfnisse einzugehen und sich weiter zu entwickeln, könnten sich beispielsweise neue Wohnformen mit dem Grundsatz der Selbstbestimmung entwickeln und die Wohnformen für Menschen mit einer Behinderung erheblich verbessern.

6.1.1 Ursachen und Kontext – „dann habe ich immer mehr Hilfe gebraucht“

Für viele der Gesprächspersonen stellt sich die Frage nach dem Ursprung einer Abhängigkeitssituation nicht. Aus welchen Gründen aber können Menschen im Alltag auf Unterstützung angewiesen sein? Welche Faktoren spielen dabei eine Rolle?

Vom Individuum aus betrachtet, ist es im Kontext der Studie ein gesundheitlicher Zustand, der zu Abhängigkeitssituationen führen kann, in den meisten Fällen eine körperliche und/oder geistige Krankheit, die entweder ab Geburt besteht oder erst im Laufe des Lebens auftritt. Bei Behinderungen, die erst im Laufe des Lebens auftreten, handelt es sich weitgehend um Krankheiten mit einem progredienten Verlauf oder um einen Unfall¹³ mit lebenslangen Folgeschäden. Das Zitat aus dem Titel von Gesprächsperson 04 in Absatz 4 ver-

¹³ Da es sich beim Assistenzbeitrag um eine Leistung der Invalidenversicherung handelt, haben nur Personen mit einer Hilflösenentschädigung der Invalidenversicherung Anspruch darauf. Personen mit Hilflösenentschädigung der Unfallversicherung oder der Militärversicherung können keinen Assistenzbeitrag beziehen und wurden für die Stichprobe nicht mit einbezogen. Deshalb wird in den Gesprächen meist nur von der Behinderung oder von der Krankheit gesprochen und nicht vom Unfall.

weist auf diesen Verlauf, wo mit der Zeit immer mehr Unterstützung benötigt wird. Weiter gibt es psychische Erkrankungen, die dauerhaft oder in Phasen bei gewissen Handlungen Unterstützung erfordern. Die Diagnose dieser Krankheit oder der Unfall führt zu einem Bruch im Lebensverlauf. Danach ist nichts mehr, wie es war, doch die grösste Veränderung liegt für die meisten Personen in der Abhängigkeit, die mit diesem Ereignis einhergeht.

„... ich bin cerebral gelähmt und habe mit 38 noch MS [Multiple Sklerose] bekommen. Und dann habe ich immer mehr Hilfe gebraucht.“ (G03, Absatz 4)

„Ich bin 2003 krank geworden. Bis dann habe ich ganz normal gearbeitet ...“ (G12, Absatz 32)

Die Analyse der Ausdrücke erlaubt die Schlussfolgerung, dass diejenigen Gesprächspersonen, die bereits das ganze Leben auf Unterstützung angewiesen waren, weniger Probleme im Umgang mit der Abhängigkeit haben als Personen, die erst im Erwachsenenalter aufgrund einer Krankheit auf Hilfe angewiesen sind. Für Menschen mit lebenslanger Behinderungserfahrung gehört es zur Normalität, von anderen Menschen Hilfe anzunehmen. Früher übernahmen dies die Eltern und heute sind es Freundinnen und Freunde, Ehepartnerinnen und -partner oder Assistenzpersonen.

Die Diagnose führt einerseits zu einer Erleichterung, da sie eine Erklärung für die Symptome liefert und den Unterstützungsbedarf legitimiert. Andererseits bedeutet sie aber auch eine grosse Umstellung. Menschen mit einer Krankheit mit progredientem Verlauf versuchen sich beispielsweise lange gegen den Selbstständigkeitsverlust und die zunehmende Angewiesenheit auf Hilfe zu wehren. Diesen Umstand anzunehmen ist nicht immer einfach. Das Verhältnis, das mit den helfenden Personen eingegangen werden muss, ist ein Abhängigkeitsverhältnis, das die Gesprächspersonen so lange wie möglich zu vermeiden versuchen. Die Annahme der Hilfe bei Tätigkeiten, die vorher selbstständig ausgeführt werden konnten, fällt schwerer als bei Dingen, die man noch nie konnte. Der Umgang mit dem Verlust dieser Selbstständigkeit ist sehr individuell. Manche lernen es zu akzeptieren und mit der Abhängigkeit zu leben. Andere hadern ein Leben lang damit. Selbst bei jenen, die sich mit der Situation abfinden, kann es Tage geben, an denen sie einfach wütend werden, wenn sie etwas nicht alleine machen können. Von aussen lässt sich nicht beurteilen, was die Ursache für die Akzeptanz der Situation ist, ob es sich um eine eigene Entscheidung oder einen Schutzmechanismus des Individuums handelt. In den Äusserungen der Gesprächspersonen zeigen sich nur

wenige Hinweise darauf, ob sie sich eine bessere Situation wünschen. Wer die eigenen Grenzen immer wieder vor Augen hat, beginnt irgendwann seine Erwartungen anzupassen. Das könnte eine Erklärung dafür sein, dass sich viele mit der Situation zufrieden geben, obwohl es zu Beginn des neuen Lebensabschnitts teilweise Überwindung braucht, jemanden so nahe an sich heranzulassen. Bei der Pflege beispielsweise entsteht ein intimer Kontakt, der nicht so einfach anzunehmen ist, besonders dann nicht, wenn diese Arbeiten von einer Person des anderen Geschlechts durchgeführt werden.

„Aber dann miterleben zu müssen das der Körper so abbaut ist sehr hart und so lange als möglich habe ich alles selbst gemacht.“ (G05, Absatz 14; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

„Also ich persönlich finde das schwerer als wenn du, schwerer zum Annehmen, als wenn du von Anfang an, du weisst du musst die Hilfestellung, die bleiben sich eigentlich mehr oder weniger gleich. Aber wenn du immer wieder abgeben musst, also ich finde das schwerer zum Annehmen.“ (G07, Absatz 12)

„Doch eigentlich will ich es nicht. Ich hasse es. Ich hasse es. Es ist wirklich eine Hassliebe. Ich hasse es, aber es geht nicht anders.“ (G02, Absatz 110)

„Es ist schon anstrengend, wenn man immer auf Hilfe angewiesen ist. Das auf jeden Fall. Aber man kann sich irgendwie immer arrangieren. Es muss auch.“ (G15, Absatz 4)

„Und ich habe jetzt eigentlich mehr Mühe, wenn es ein Mann ist. Denn Männer ist für mich, ist für mich manchmal nicht so angenehm.“ (G07, Absatz 6)

Die Konstellationen von Hilfeverhältnissen können unterschiedlich sein: Es handelt sich um informelle Hilfen, familiäre Unterstützung oder professionelle Einrichtungen. Einige der Gesprächspersonen konnten oder können die benötigte Hilfe bis zu einem gewissen Grad noch mit familiärer Unterstützung auffangen und sind nicht vollumfänglich von staatlicher Hilfe abhängig. Auch die finanzielle Situation spielt dabei eine Rolle, ob jemand sich gezwungen sieht, zusätzliche Unterstützung zu suchen oder nicht.

„Ich habe jetzt einfach die Pensionskasse oder plus die IV, plus auch noch die Zulagen für die Kinder, die noch in der Ausbildung sind. Von dem her ist das absolut gut.“ (G02, Absatz 10)

„Ich muss natürlich auch sagen, dass ich das Glück habe, dass ich noch eine Pensionskasse noch habe, die mir natürlich eine Zusatzleistung bezahlt. Dass ich für eine 100 % IV Rentnerin sowieso in einer komfortablen Situation bin. Das muss man auch sehen. Im Gegensatz zu anderen Leuten die ich kenne, die dann halt einfach das Minimum haben.“ (G12, Absatz 144)

Doch die informelle Hilfe ist nicht für dauerhafte Hilfeverhältnisse angelegt, auch wenn jemand beispielsweise keine professionelle Unterstützung benötigt. Ständig auf die Freiwilligkeit und den Goodwill der Angehörigen oder von Freunden angewiesen zu sein, kann auf Dauer zu einer Belastung werden. Familiäre Konstellationen können sich zudem schnell ändern: Ehepaare trennen sich, Kinder ziehen aus und man ist allein für den grossen Haushalt verantwortlich. Im Beispiel von Gesprächsperson 02 mit einem Körper, der immer weniger Bewegungsabläufe selbstständig machen kann, klingt dies so:

„... dass ich mich jetzt einerseits von seiner Hilfe löse und dann bin ich dann eben ganz alleine und das will ich eigentlich neu organisieren.“ (G02, Absatz 2)

„Dann kann ich z. B. meine Frau fragen, kannst du mir das Helfen. Das ist jetzt nicht mehr möglich. Dann habe ich meine Kinder die ich fragen kann, könntest du mir das helfen. Dann habe ich vielleicht Geschwister, die ich fragen kann, kannst du mir helfen.“ (G02, Absatz 83)

„Daheim hilft mir halt einfach meine Mutter, wenn ich etwas brauche.“ (G04, Absatz 8)

Zudem kann es bei familiären Beziehungen zu Reibungen kommen, die sich auf die spezielle Abhängigkeitssituation beispielsweise bei Mutter und Sohn auswirken können. Deshalb wird oft empfohlen, darauf zu verzichten, Familienmitglieder als Betreuungspersonen einzustellen. Die Meinungen der Gesprächspersonen gehen diesbezüglich auseinander. Sie sind sich nicht einig, ob es eine optimale Konstellation ist, wenn Eltern ihren Kindern auch im Erwachsenenalter noch helfen. Selbst wenn die Kinder noch nicht volljährig sind, kann eine zu enge Verwobenheit der verschiedenen Rollen zu Konflikten führen. Die Beziehung zu Familienmitgliedern ist eine andere als zu Assistenzpersonen oder Therapeutinnen und Therapeuten und es wäre nicht hilfreich, diese zu vermischen. Es wird insbesondere die Reibung angesprochen, die sich ergibt, wenn Kind und Elternteil zu viele verschiedene Rollen leben (beispielsweise Mutter, Therapeutin, Freundin oder Ähnliches).

„Und von zu Hause Sachen anzunehmen auch Förderung, das ist immer schwierig. Ich denke auch, dass sie ganz fest pubertiert jetzt. Das kommt noch dazu. Und Mutter Tochter wäre auch sonst nicht immer einfach. Wir ecken auch an. Und reiben aneinander.“ (G01, Absatz 28)

„Aber wenn ich nur zu Hause leben würde, das würde nicht gehen, das würde so Reibungen geben, da würde man einander auf den Geist gehen irgendwann.“ (G10, Absatz 18)

168 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

„Es haben dann auch sehr viel meine Eltern und die Eltern meines Mannes also die Mütter vor allem, die dann den Haushalt geschmissen haben. Vom Putzen bis Einkauf über Bügeln. Und das ist eine sehr ungünstige Konstellation für mich persönlich gewesen ... denn Geld wollten sie ja keines und ich hatte immer so Schuldgefühle.“ (G12, Absatz 32 und 34)

Das ist mitunter ein Grund, weshalb im Assistenzmodell der Schweiz die Familienmitglieder als Personal ausgeschlossen sind. Das andere Argument für diese Auflage liegt in der Erkenntnis, dass im Pilotprojekt eine Entlastung der Familienmitglieder oft nicht zustande kam, weil sie sich weiterhin um die betroffenen Personen gekümmert hatten. Eines der Ziele des Assistenzbeitrags liegt aber genau darin, dass die Eltern oder Geschwister nicht mehr so viel Betreuungsarbeit übernehmen müssen.

„Der Assistenzbeitrag wurde eingeführt, um die Eltern zu entlasten, und nicht, um sie zu entschädigen.“ (T7, Maryka Laâmir im Interview mit Catherine Rouvenaz, Seite 5)

Hinzu kommt der Wunsch von erwachsen gewordenen Kindern, sich von den Eltern zu lösen, so wie es anderen Kindern, die erwachsen werden, auch möglich ist, von zu Hause auszuziehen und einen eigenen Haushalt zu gründen. Die Personen, mit denen gesprochen wurde, wünschen sich allerdings eine Auflockerung der Auflagen dahingehend, dass die betroffene Person selbst entscheiden kann, ob sie Familienmitglieder anstellen möchte oder nicht. Dies entspräche stärker dem Selbstbestimmungsgedanken.

„Die Mutter wird ja auch immer älter und ja, ich will ja dann auch nicht immer unbedingt erst das organisieren müssen, wenn sie dann vielleicht, wenn sie dann schwer krank ist oder schon gestorben ist.“ (G04, Absatz 87)

„Ich finde es auch ungerecht, dass gewisse Personengruppen ausgeschlossen sind. z. B. oder dass man nicht mit der Familie wohnen kann. Dass man nicht jemand von der Familie anstellen kann ... doch es gibt Leute die das gerne möchten und das ist zum Beispiel eine Option die ausgeschlossen ist.“ (G03, Absatz 106)

„Es ist extrem stossend wenn Angehörige die z.T. Jahrzehnte ihre behinderten Familienangehörigen gepflegt (und dadurch den Anschluss an die Berufswelt verpasst) haben und perfekte Unterstützung leisten, einen Job ausserhalb der Familie suchen sollen – schlimmstenfalls arbeitslos bleiben – während stattdessen neue Arbeitskräfte gesucht, angelernt bzw. ausgebildet werden müssen.“ (T4, Seite 2).

Eine weitere Ursache für die Angewiesenheit auf staatliche Unterstützung, die hier aber nicht detailliert ausgeführt werden soll, liegt in der Zeit und der Gesellschaft, in der wir leben. Wir haben heute eine Arbeits- und Leistungs-

gesellschaft, in der die Erwerbsarbeit einen hohen Stellenwert hat. Die Leistung der Individuen für die Gesellschaft spielt eine grosse Rolle. Ist eine Person auf Unterstützung angewiesen, so kann dies oft nicht vollumfänglich von der Familie oder Bekannten aufgefangen werden. Denn diese sind wiederum auf ein Erwerbseinkommen angewiesen, um ihren Lebensunterhalt zu bestreiten, und haben keine Kapazitäten, sich um ihre Angehörigen mit Behinderung zu kümmern. Abgesehen von Familien mit wirklich hohem Einkommen oder genügend Familienvermögen, sind Personen mit einem Unterstützungsbedarf auf finanzielle Mittel vom Staat angewiesen. Und genau in solchen Fällen würde sich die Finanzierung der Angehörigenbetreuung anbieten.

Deshalb ist es wichtig, sich Gedanken zu machen, mit welchen Strategien man auf das Phänomen reagieren kann. Was kann eine betroffene Person tun, um ein Leben mit Unterstützungsbedarf zu bewältigen? Welche Strategien werden angewendet? Die Analyse der Gesprächsdaten ergab zwei mögliche Formen des Umgangs mit dieser Situation: Einerseits kann die Situation so belassen werden, wie sie ist. Die Akzeptanz der Krankheit und des Abhängigkeitsverhältnisses ist eine mögliche Strategie. Bei manchen hat dies dazu geführt, dass sie in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung leben und daran auch nichts ändern möchten. Die andere Form des Umgangs besteht darin, aktiv zu werden, weil die Situation für sie nicht befriedigend ist und sie in ihrem Leben etwas verändern möchten.

6.1.2 Akzeptanz – „mir geht es eigentlich gut“

Diese Strategie findet sich oft bei Profil 1 der Gesprächspersonen. Besonders bei Personen, die seit Geburt auf mehr als die übliche Unterstützung angewiesen sind und seit jeher in Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderung leben, lässt sich beobachten, dass sie sich wenig Gedanken darüber machen, wie sie ihr Leben auch anders gestalten könnten. Oder sie haben sich Gedanken gemacht und sich entschieden, es so zu belassen, wie es ist. Gesprächsperson 07 verdeutlicht dies in Absatz 14 mit dem Zitat im obigen Titel. Dies betrifft insbesondere Personen, die in Einrichtungen für Menschen mit körperlichen und oder geistigen Behinderungen leben. Denn das Wohnheim ist für sie oft die einzig mögliche Option, sei es, weil man aus körperlichen Gründen nicht mehr mag oder weil man nicht sicher ist, wie man das schaffen sollte. In diesen Fällen könnte man sogar von Resignation sprechen,

weil die Kraft oder der Wille fehlt, an einer eigentlich unbefriedigenden Situation etwas zu verändern. Aber nicht alle bewerten ihre Lebensumstände in den Einrichtungen negativ. Der grösste Vorteil solcher Wohnheime liegt darin, dass Betreuerinnen und Betreuer rund um die Uhr da sind, auch wenn sie nicht dauernd direkt zur Verfügung stehen. Zudem sind die Wege zwischen den einzelnen Aktivitäten kurz, da diese Personen oft am selben Ort arbeiten oder beschäftigt werden, wo sie auch wohnen. Das kann bei Personen mit erschwelter Mobilität ein Vorteil sein. Für andere wiederum ist es ein Grund, sich eine andere Wohngelegenheit zu suchen. Manchmal kommt es aber vor, dass die Situation im Wohnheim oder auch im Elternhaus zufriedenstellend ist, weil alles gut funktioniert und sich die Arbeitsteilung und Kommunikation eingespielt hat. Die Unterstützung ist so weit eingerichtet, dass der Alltag funktioniert; hier ist es naheliegend, dass diese Personen daran nichts ändern möchten. Denn eine Veränderung bedeutet auch immer eine Unsicherheit, bei der nicht klar ist, ob danach alles noch so gut funktioniert wie vorher. So ist es auch, wenn sich jemand entscheidet, aus dem Wohnheim auszuziehen. Dazu muss der möglicherweise lange gesuchte Heimplatz aufgegeben werden ohne Gewähr, dass man wieder einen Heimplatz findet, wenn es nicht gut klappt mit dem selbstständigen Wohnen. Hinzu kommt, dass im Wohnheim vieles geregelt wird, was im eigenen Haushalt selbstständig organisiert werden muss. Es gibt Personen, die sich dieser Herausforderung nicht stellen, weil sie es sich nicht zutrauen. Sie haben Angst, überfordert zu sein, besonders bei psychischer Vorbelastung.

„Und wenn man schon mal etwas hat, dann denkt man, bloss nichts verändern.“
(G01, Absatz 22)

„Und es braucht natürlich Mut. // Ja // Im Heim hat man alles was man braucht. Man muss nichts selber organisieren, man kann einfach vor sich hinleben.“ (G06, Absatz 156)

Wenn diese Angst vor Veränderung zu gross wird, kommt es vor, dass man sich mit den Strukturen im Wohnheim oder mit den Eltern als Betreuungspersonen zufrieden gibt, Kompromisse eingeht und den Schritt ins eigenständige Leben mit Persönlicher Assistenz nicht wagt.

„Aber ich denke, wenn du mal so tief unten gewesen bist, wenn du allein gewohnt hast und wenn du so tief unten bist, du hast Schmerzen den ganzen Tag, es hilft nicht was du bekommst, das Morphium klar, doch das hat mich dann ja auch noch weiter... (2) und (1) du verzweifelst. Dass ich mich, dass das für mich einfach äh (3)

ja für mich wäre der Schritt [zurück ins selbstständige Wohnen], möchte ich nicht mehr.“ (G07, Absatz 28)

Aber auch die Unsicherheit, wie sich eine Krankheit entwickeln wird und wie lange der Körper noch im selben Zustand bleibt, kann jemanden davon abhalten, sich mit anderen Möglichkeiten zu beschäftigen. Bei einigen Krankheitsbildern ist der weitere Verlauf selbst kurzfristig nicht prognostizierbar. Dies macht eine mittel- oder langfristige Planung der Unterstützung unmöglich.

„Nein noch nicht. Da ALS¹⁴ immer fortschreitet, plane ich immer nur 3 Monate voraus. Es kann alles so schnell ändern. Muss bei Veränderungen einfach sofort reagieren.“ (G05, Absatz 51; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

„Nein, es schreckt mich mehr ab, wenn ich nicht weiss was der Körper macht in der nächsten Zeit.“ (G10, Absatz 56)

Der folgende Auszug aus einem Gespräch, das mit Unterstützung eines Talkers¹⁵ geführt wurde, zeigt beispielsweise eine Strategie, wie das Unvermögen, etwas an der Lebenssituation zu verändern, als ein persönliches Schicksal akzeptiert werden kann und die Begründung dafür nicht mehr im institutionellen Setting oder dem organisatorisch Möglichen gesucht wird.

„BE: Ja. (10) Haben sie sich schon einmal überlegt, irgendwo anders zu wohnen als in einem betreuten Wohnen?

GP08: (3) Ja.

BE: Wie denn?

GP08: (12) Assistent.

BE: Ja. (2) Und worauf sind sie gekommen bei den Überlegungen?

GP08: Mhm. [er schnaubt] (9) weiss (2) nicht.

BE: Haben sie denn z. B. darüber nachgedacht wie es ist, wenn man eine Wohnung suchen muss?

GP08: (11) Nein.

BE: Was haben sie denn gedacht beim überlegen, ob sie mit Assistenz leben möchten?

GP08: (6) Ich bin (3) zu (8) [unverständlich; Talker wiederholt:] Ich bin zu chaotisch.“ (G08, Absatz 61–70)

¹⁴ ALS ist die Abkürzung für Amyotrophe Lateralsklerose. Bei dieser unheilbaren Krankheit kommt es zu starken Schädigungen an den Nervenzellen, die für die Muskelbewegungen zuständig sind.

¹⁵ Der Talker ist eine Kommunikationshilfe mit Symbol- und/oder Schrifteingabe, die es Menschen mit eingeschränkter Lautsprache ermöglicht, an Gesprächen teilzunehmen. Die Gesprächsperson konnte schreiben und gab die Antworten über eine Tastatur ein, die dann mittels Sprachausgabe des Gerätes vorgelesen wurden.

Eine andere Szene, die auf stumme Art die Resignation ausdrückt, kam in einem Gespräch zustande, das aufgrund von starken Kommunikationsschwierigkeiten mit Unterstützung eines Alphabets¹⁶ stattfand. Das Gespräch wurde zudem durch einen Mitbewohner unterstützt, der es gewohnt ist, mit dieser Person mit dem Alphabet zu kommunizieren.

„BE: Haben sie schon einmal etwas vom Assistenzbeitrag gehört?

GP11: Ja.

BE: Ist das etwas, das sie interessieren würde?

GP11: [zuckt mit den Schultern]“ (G11, Absatz 51–54)

Im Anschluss an das Schulterzucken sah die Person auf ihren Körper, wie um uns zu sagen, dass es damit doch gar nicht möglich ist. Ein anderes Leben als das aktuelle im Wohnheim scheint für die Gesprächsperson keine reale Alternative. Ebenso für weitere, die sich damit abgefunden haben, dass ihr Unterstützungsbedarf zu hoch ist für eine individuelle Betreuung. So sieht es beispielsweise auch eine weitere Gesprächsperson, wenn sie in die Zukunft blickt und als letzte Möglichkeit nur noch das Wohnheim sieht:

„Ja, wenn mein Gesundheitszustand in dieser definierten Zeit oder undefinierten Zeit so weit verschlechtert, dass dies dann zu viele Stunden bedingt. Oder dann geht es auch in den pflegerischen Bereich. Dann kann man auch nicht mehr irgendjemanden anstellen, der das dann macht.“ (G02, Absatz 136)

Was auch in Überlegungen, die Situation zu ändern, hineinspielt, ist die Biografie und die Persönlichkeit jedes Einzelnen. Es kann eine Charaktersache sein, ob nach Jahren in einem Wohnheim noch ein selbstständiges Leben in Betracht gezogen wird. Je nachdem wird die bekannte Umgebung bevorzugt. Hat jemand sein Leben lang immer alles erkämpfen müssen und ist deshalb geübt darin, sich die Unterstützung zu holen, die er oder sie braucht, so wird auch eine Neuorientierung ausserhalb eines Wohnheims leichter fallen. Auch das Leben allein in einer Wohnung gefällt nicht allen. Zudem ist es nicht einfach, passende Partnerinnen und Partner für Wohngemeinschaften zu finden. Beide Möglichkeiten sind legitim. Nicht jede Person muss aktiv werden und etwas an der Situation ändern, auch wenn diese nicht befriedigend ist. Inwiefern diese Begründungen für ein Verbleiben in der bisherigen Situa-

¹⁶ Bei der Kommunikation mit dem Alphabet ermittelt man zuerst die Zeile, in der der gewünschte Buchstabe steht. Mittels Kopfnicken bejaht die Gesprächsperson und dann beginnt man die Buchstaben in der entsprechenden Zeile aufzuzählen, bis sie erneut nickt, wenn man den Buchstaben erreicht hat.

tion ein Ausdruck der eigenen Bedürfnisse sind oder allenfalls als Erklärungen für unveränderbare Situationen dienen, kann nicht beurteilt werden. Es ist allerdings möglich, dass gewisse Menschen aufgrund von bisher Erlebtem oder auch aufgrund der Persönlichkeit keinen Wechsel vollziehen möchten und dies gegenüber anderen und sich selbst mit verschiedenen Begründungen erklären.

6.1.3 Aktivität – „sich als selbstständiger Mensch fühlen“

Anstatt die Situation zu akzeptieren, können die Betroffenen auch aktiv werden, um etwas daran zu ändern. Diese Aktivität wird oft bei Personen des Profils 2 beobachtet. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das Leben (neu) selbstständig zu organisieren und sich somit als selbstständiger Menschen zu fühlen (Zitat im Titel aus dem Gespräch 06, Absatz 92).

„Es gibt viele Hilfsangebote, aber man muss selbst aktiv werden. Auch wenn es am Anfang schwer ist zu sagen, ich brauche Hilfe.“ (G05, Absatz 74; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

Grundsätzlich ist es möglich, das Leben mit informeller Hilfe (zum Beispiel familiäre Unterstützung) in der eigenen Wohnung zu organisieren. Neben der familiären Unterstützung bietet die Spitex Pflegeleistungen in der Privatwohnung an. Seit 2012 steht zudem in der Schweiz der Assistenzbeitrag zur Verfügung, mit dem sich Personen mit einer Behinderung die Unterstützungsleistungen eigenverantwortlich organisieren können. Auf diese Optionen soll im Folgenden eingegangen werden.

Problematisch bei der informellen Unterstützung ist das Angewiesensein auf Personen, die jederzeit aus diesem Betreuungsverhältnis aussteigen könnten, weil es nicht mehr in den Zeitplan passt oder sie andere Prioritäten haben. Aber genau diese Unterstützung macht einen wichtigen Teil im Leben aller Menschen mit Behinderung aus. Es werden viele Arbeiten (auch von Nicht-Familienmitgliedern) ehrenamtlich oder zum Mindestlohn übernommen.

„Also zwei Stunden arbeitet sie gratis weiter. Weil sie das Gefühl hat. Eben ja. Und solche Leute haben wir einfach, was nicht selbstverständlich ist.“ (G01, Absatz 28)

Solche Verhältnisse sind schwierig zu ertragen, da man nicht weiss, ob diese Unterstützung lange anhält. Es ist eine „Zufallshilfe“ (G02, Absatz 4), die dann angeboten wird, wenn es der helfenden Person passt. Mit der Ungewissheit umzugehen, ob die durch freiwillige Helfer geleistete Unterstützung

nächste Woche noch zur Verfügung steht oder nicht, ist nicht immer einfach. Deshalb kann diese Art von Hilfe nicht auf Dauer angelegt sein.

„Es darf keine Zufallshilfe sein, wenn man grad Lust und Laune hat.“ (G02, Absatz 4)

„... hättest du Zeit, würdest du einen Teil deiner Zeit zur Verfügung stellen, um mir etwas zu helfen. Und das ist dann in diesem Sinne gratis. Sie machen das aus Goodwill.“ (G02, Absatz 83)

„Wichtig ist die Hilfe dann zu haben wenn ich sie brauche, aber das muss ich selbst planen.“ (G05, Absatz 73; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

Beinahe alle Gesprächspersonen werden in gewissen Bereichen zusätzlich zur institutionellen Betreuung noch durch ihre Eltern oder durch die Ehepartnerin bzw. den Ehepartner unterstützt, besonders bei der Regelung finanzieller Angelegenheiten. Meistens ist es die Mutter, welche diese Hilfe leistet. Familienangehörige sind auch wichtig bei Behördengängen oder Streitigkeiten um die Finanzierung von Hilfsmitteln. Doch oft reicht diese informelle Hilfe nicht aus und die Gesprächspersonen und ihre Angehörigen kommen an die Grenzen des Machbaren. Aus diesem Grund ist es in den meisten Fällen unumgänglich, sich ausserhalb der Familie Unterstützung zu suchen. Diese Suche beginnt mit der Information zu den möglichen Optionen. Manchmal scheitert eine Neuorientierung allerdings bereits daran, dass diese Informationen zu schwer zugänglich sind. Dies trifft zwar eher auf Personen zu, die erst im Verlauf des Lebens in die Situation kommen, dass sie auf Unterstützung angewiesen sind. Andere wiederum wachsen in eine Gemeinschaft von selbstständig lebenden Menschen mit Behinderung hinein und bewegen sich auch in den entsprechenden Onlineforen, die Selbstvertretungsorganisationen mittlerweile anbieten. Allerdings sind auch sehr gut vernetzte Gesprächspersonen oft lange auf der Suche nach der passenden Antwort auf ihre Fragen. Tatsächlich gibt es vereinzelt Internetforen, die Informationen zu den möglichen Alternativen zum Wohnheim bieten und auch den persönlichen Austausch fördern. Als Lösungsvorschlag für diese Problematik wird eine zentrale Website genannt, die alle Neuigkeiten mit Bezug zur Thematik Behinderung sammelt und auch Push-Meldungen zur Verfügung stellt, damit keine wichtigen Neuerungen verpasst werden. Denn damit wären beispielsweise alle informiert gewesen, dass ab dem 1. Januar 2012 die neue Leistung ‚Assistenzbeitrag‘ eingeführt wurde.

„Man muss sich so intensiv bemühen, um Informationen zu finden, die man nicht einfach so bei Google eingeben kann wie bei jedem anderen.“ (G02, Absatz 168)

Ergänzend zur rein familiären Unterstützung ist es möglich, mit der Spitex zusammenzuarbeiten. Für viele ist die pflegerische Unterstützung durch die regional organisierte Spitex sinnvoll. Diese erledigt den Haushalt oder kümmern sich um pflegerische Belange. Sie helfen in der Regel beim Aufstehen am Morgen und beim Zubettgehen am Abend. Es wird als sicherer Wert empfunden, wenn am Morgen in jedem Fall jemand erscheint, um aus dem Bett zu helfen. Die Spitex wird von der Krankenkasse bezahlt. Allerdings wird die fehlende Mitbestimmung bei der Personalwahl bemängelt. Im nächsten Zitat zeigt sich die Ohnmacht, die die jeweilige Person empfand. Teilweise kann dies so weit gehen, dass man sich nicht mehr wehren möchte und sich der Situation hingibt.

„Bei mir ist dann das ganze Team durchgerauscht. Irgendwie 10 Leute in 14 Tagen und dann wieder von vorne ... Ich habe mich dann zum Teil ein bisschen gewehrt und gesagt, also die muss nicht mehr kommen. Bei der ist das also mühsam ... Sie haben probiert das ein bisschen zu steuern mit dem Schichtplan, dass diese dann möglichst weniger gekommen sind oder gar nicht. Aber ähm. Man kann es nicht.“ (G02, Absatz 29, 31 und 33)

„Eigentlich habe ich dieses Bedürfnis [Wahl der Spitexfrauen] nicht mehr. Wenn jemand in der Spitexschürze kommt, ziehe ich mich aus. Ich habe da keine Probleme damit.“ (G05, Absatz 30; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

Es ist aber auch möglich, die Spitexleistungen mit anderen Unterstützungsleistungen zu kombinieren. Wie oben erwähnt, kann beispielsweise am Morgen die Spitex zur Hilfe kommen, damit sicher jemand da ist, und für die restlichen Hilfestellungen werden Alternativen organisiert. Wählt man das Assistenzmodell mit der Leistung der Invalidenversicherung in Kombination mit den Pflegeleistungen der Spitex, gibt es jedoch diverse Auflagen zu beachten. Wieder fällt es auch in dieser Situation nicht allen leicht, sich die Informationen zu suchen und sich mit den Vorgaben der Invalidenversicherung zu beschäftigen. Dann liegt es nahe, den einfacheren Weg zu gehen. Oder die entsprechenden Informationen werden gesucht und dann eine informierte Entscheidung dafür oder dagegen gefällt.

„Ja ich hatte mir das so ein bisschen überlegt. Der Nachteil ist halt, wenn ich die Spitex nehmen würde, dann habe ich weniger Leute die ich anstellen kann. Weil dann sicher 2 Stunden pro Tag für die Spitex weggehen würden. Manchmal auch 3. Dann sind auch weniger Leute da, um einzuspringen. Denn die Spitex springt nicht

176 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

für Nachteinsätze ein zum Beispiel. Und je weniger Leute es hat, desto schwieriger ist es Krankheitstage abzudecken von anderen Leuten. Und dann kommt noch dazu, dass eine normale Spitex gar nicht kommen würde von der Stadt, denn die kommen nur zu Leuten mit höchsten 1–2 Stunden Pflege. Und wenn jemand 3 Stunden braucht, um zu duschen, dann kommen sie nicht. Dann braucht es eine Privatspitex.“ (G15, Absatz 22)

Der Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung ist eine weitere Option für die Bewältigung von Unterstützungsbedarf. Tatsächlich gibt es Situationen, wo es anders als im Assistenzmodell gar nicht gehen würde. In Einzelfällen werden die anderen Alternativen nicht in Betracht bezogen. So zeigt das Zitat der Gesprächsperson 01 die Ohnmacht gegenüber der eigenen Situation. Ihr Kind braucht eine so aufwendige Betreuung, dass sie keine Möglichkeit sieht, es woanders wohnen zu lassen. Es gibt in ihrer Gegend keine Wohnheime, die sich so des Kindes annehmen könnten, wie sie es sich wünscht. Grundsätzlich sind es aber in den meisten Gesprächen diese beiden Optionen – Wohnheim oder Assistenzbeitrag (je nachdem ergänzt mit Spitex) –, zwischen denen die Personen wählen könnten.

„Das könnten wir ohne das Assistenzgeld nicht machen. Dann müssten wir sie wirklich irgendwohin geben. Ich weiss nicht wohin. Ich weiss nicht wohin.“ (G01, Absatz 72)

„Entweder Heim oder Assistenzbeitrag. Denn ich kann praktisch nichts mehr selber machen, weil ich so behindert bin.“ (G03, Absatz 24)

Zu Beginn der Untersuchung war die Einführung der neuen Leistung Assistenzbeitrag allerdings noch nicht so gut bekannt, was ein eigenständiges Informieren der betroffenen Personen notwendig machte. Der fehlende Bekanntheitsgrad zeigte sich aber nicht als einzige hemmende Bedingung einer optimalen Umsetzung des Assistenzbeitrags.

6.1.4 Bedingungen – „Freiheit muss man sich erarbeiten“

Wie bereits im Kapitel 5.2 zur Methodik beschrieben wurde, hat sich im Laufe der Analyse der Gespräche eine Kategorie besonders herauskristallisiert. Viele der aufgefundenen Codes können als intervenierende Bedingungen zum Assistenzbeitrag eingeordnet werden. In der Regel waren dies hemmende Bedingungen, weshalb die Fragestellung zur weiteren Verfolgung dieser Kategorie folgendermassen formuliert wurde:

Welches sind hinderliche Faktoren im Zugang zum Assistenzbeitrag?

Dieses Kapitel enthält deshalb zentrale Aussagen zu den Zugangsproblemen zum Assistenzbeitrag, die Herausforderungen für die betroffenen Personen darstellen. Diese zu bewältigen und damit Freiheit zu erlangen, bedeutet für sie harte Arbeit (Code aus G06, Absatz 160).

Das Informationsdefizit über den Assistenzbeitrag war zum Zeitpunkt der Erhebung relativ gross. Einerseits wurde die neue Leistung der Invalidenversicherung kaum beworben. Die Gesprächspersonen haben entweder zufällig in der Tagespresse davon erfahren oder wurden durch Kolleginnen oder Kollegen darauf aufmerksam gemacht. Personen, die nicht sehr gut in einer entsprechenden Gemeinschaft vernetzt sind, haben noch nie etwas davon gehört. Andererseits äussern viele Befragte, dass es kompliziert sei, die notwendigen Informationen für den Antrag oder für die Administration des Assistenzbeitrags zu suchen. Es fehlt an koordinierter Information der unterschiedlichen in den Prozess involvierten Stellen (kantonale Sozialversicherungsanstalten oder private Behindertenorganisationen).

„Man muss sich alles selber zusammensuchen.“ (G02, Absatz 140)

„Es hat niemand gewusst. Ich habe mir alles selber erarbeitet.“ (G03, Absatz 110)

„Sie wissen auch nicht mehr als ich schon weiss. Das ist die Schwierigkeit, dass das im Moment noch ungelöst ist.“ (G15, Absatz 130)

Teilweise kommt es auch vor, dass falsche oder nicht ausreichende Auskünfte gegeben werden. Bei einer Gesprächsperson ging es beispielsweise um die Berechnung von Tag- und Nachtansätzen, deren Anwendung nicht klar geregelt war. In einem Fall wurde zudem bemängelt, dass Assistenz mit ‚speziellen Anforderungen‘ nicht abschliessend definiert sei. In diesem Fall würde der höhere Stundenansatz gelten, weshalb diese Information als grundlegend betrachtet wird. Ein weiteres Beispiel betrifft den Verwandtschaftsgrad, wenn es um den Ausschluss von Familienangehörigen geht. So könnte beispielsweise ein Bruder oder eine Schwester, die nicht in gerader ab- oder aufsteigender Linie verwandt sind, als Assistenzpersonal eingestellt werden. Auch der Beitrag an Beratungsleistungen ist nicht bei allen bekannt oder manche haben zu spät davon erfahren. Denn oft brauchen die Personen zu Beginn bei der Anmeldung die intensivste Beratung; danach ist diese meist nicht mehr notwendig. Grundsätzlich sind die Gesprächspersonen, die sich bereits für den Assistenzbeitrag entschieden haben, davon überzeugt, dass es ein gutes Konzept ist und ein Leben damit für sie eine Verbesserung darstellt, doch es

fehle noch die Organisation, die genaue Logik hinter dem Konzept. Es ist gut, dass es jetzt diese neue Leistung gibt, doch es macht den Umgang mit den unterschiedlichen behördlichen Dingen noch komplizierter, so die Aussagen aus den ersten Gesprächen. An diesem Punkt muss ergänzt werden, dass diese ersten Gespräche in zeitlicher Nähe zur Einführung des Assistenzbeitrags geführt wurden. Viele daran beteiligte Stellen hatten lediglich das Kreisschreiben Assistenzbeitrag 2012 oder 2013 zur Verfügung. In späteren Versionen bis 2016 wurde einiges detaillierter ausgeführt, womit die Beratungsstellen dann auch besser informiert waren.

Neben dem Informationsdefizit gibt es eine andere hemmende Bedingung, die Personen davon abhält, ein selbstständiges Leben zu führen. Das Gesetz in der Schweiz sieht vor, dass die versicherten Personen gewisse Auflagen erfüllen müssen, damit sie zum Bezug des Assistenzbeitrags berechtigt sind (siehe dazu ausführlicher Kapitel 3.1.3). Zwei Auflagen, die hier herausstechen, sind zu nennen: Zum einen haben nur Personen Anspruch, die in einem eigenen Haushalt leben; zum anderen gibt es keine Möglichkeit zur Anstellung von Familienangehörigen. Die eigene Wohnung, als Voraussetzung für den Bezug des Assistenzbeitrags, kann für erwachsen gewordene Kinder zum Problem werden. Insbesondere bei Kindern mit einer geistigen Behinderung stellt dieser Wechsel eine Herausforderung dar. Doch auch bei Erwachsenen mit einer körperlichen Behinderung, die gern weiter bei den Eltern wohnen würden, zeigt sich mit der Auflage des eigenen Haushaltes eine Barriere. Einige Gesprächspersonen bemängeln auch, dass es für Kinder schwieriger sei, die Auflagen zu erfüllen, obwohl es als sehr wichtig empfunden wird, dass Kinder eine Assistenz bekommen. Denn so können Eltern einfach Eltern sein und es wird für die Kinder möglich, in eine Regelschule zu gehen. Kann ein Kind von Beginn an in eine Regelklasse gehen, kann dies den gesamten Schulverlauf positiv beeinflussen. Einzelne Gesprächspersonen äusserten sich dahingehend, dass sie jetzt niemals da wären, wo sie sind, wenn sie nicht immer in eine ‚normale‘ Schule gegangen wären; oder aber gewisse Dinge seien nicht möglich, weil sie immer nur eine ‚Spezialschule‘ besucht hatten. Für psychisch kranke Menschen kann es zudem zum Problem werden, wenn sie für längere Zeit in eine Klinik müssen und dadurch die Wohnung aufgeben und ihr Umfeld verlieren. Eine eigene Wohnung zu haben ist für viele auch deshalb nicht vorstellbar, da sie nicht wissen, wie lange ihr gesundheitlicher Zustand dies noch erlaubt.

„Ich finde es auch ungerecht, dass gewisse Personengruppen ausgeschlossen sind. z. B. oder dass man nicht mit der Familie wohnen kann. Dass man nicht jemand von der Familie anstellen kann.“ (G03, Absatz 106)

„Und ich bin auch noch viel, eben, meine Familie bedeutet mir viel.“ (G10, Absatz 70)

„Familienangehörige sollen wieder bezahlt werden. Wie während dem Pilotprojekt auch ...“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 255)

„Dass man das für Familienangehörige auf tut, dass Familienangehörige als Assistenten anstellen. Das ist eigentlich ein Vorstoss.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 256)

Es gibt eine von Christian Lohr (Nationalrat) eingereichte parlamentarische Initiative, die eine Entschädigung von Hilfeleistungen von Angehörigen im Rahmen des Assistenzbeitrags fordert. Sie wurde allerdings vom Ständerat im März 2015 für mehr als ein Jahr ausgesetzt und damit die Diskussion dazu vertagt. Für die meisten Personen ist es schwer einzusehen, weshalb Familienangehörige nicht für die Arbeit, die sie leisten, entsprechend entlohnt werden können. Weiterhin können also weder die Ehepartnerin bzw. der Ehepartner noch die Eltern als Assistenzpersonen eingestellt werden. Insgesamt wirken die festgelegten Auflagen auf die Gesprächspersonen so, als werde ansonsten mit einem Ansturm von Anträgen gerechnet. Doch diese Befürchtung sei unbegründet, denn die den Assistenzbeitrag begleitende organisatorische Herausforderung sei noch hoch genug, dass sie genügend Antragsteller abschrecke.

Minderjährige wie auch Volljährige mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit haben zudem nur unter speziellen Bedingungen Anspruch auf den Assistenzbeitrag. Diese finden sich ausführlich in Tabelle 4 auf Seite 69 beschrieben. Es ist teilweise schwierig, sie zu erfüllen. Beispielsweise haben erwachsene Personen, die noch bei den Eltern wohnen, aber in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt sind und keine Ausbildung machen oder keiner Arbeit nachgehen, keinen Anspruch auf den Assistenzbeitrag. Lässt die Situation es nicht zu, dass sie längerfristig im Elternhaus bleiben können, kann es zu einem Umzug in ein Wohnheim kommen, was sich schwierig gestalten kann. Das Angebot für erwachsene Menschen mit einer schweren Behinderung in der Schweiz ist beschränkt. So kann es auch heute noch dazu kommen, dass solche Personen in psychiatrischen Einrichtungen leben, weil sie keinen Platz in einem für sie geeigneten Wohnheim finden. Allerdings trifft dieses Merk-

mal nur auf eine Person in der Stichprobe zu. Die Datengrundlage reicht daher nicht aus, um weitere Aussagen dazu zu machen.

Die Meinungen zum in der Schweiz eingeführten Modell der Persönlichen Assistenz gehen auseinander. Das Arbeitgebermodell sagt nicht allen zu. Es ist schwierig, sich als Arbeitgeber zu fühlen, wenn man so extrem auf die Unterstützung angewiesen ist. Die Beziehung, die mit der Assistenzperson eingegangen wird, sei zwar relativ freundschaftlich, gleichzeitig aber auch professionell und bleibt im Grunde immer ein Abhängigkeitsverhältnis. Dies ist nicht mit einer Beziehung zu einem Familienmitglied zu vergleichen, obwohl auch in einem Assistenzverhältnis eine ähnlich vertraute Beziehung aufgebaut wird wie zu Familienmitgliedern.

„Ich würde mich in dieser Rolle [Arbeitgeberin oder Arbeitgeber] nie wohl fühlen. Denn eigentlich ist es wie eine kleine Beziehung die man eingeht. Vielleicht auf Zeit oder auf die Stunde wo die Person da ist. Doch es ist eigentlich wie eine Beziehung.“ (G02, Absatz 85)

Von vielen Seiten ist auch zu hören, dass das selbstständige Leben mit dem Arbeitgebermodell einen grossen Aufwand mit sich bringt. Doch wie genau wird dieser Aufwand beschrieben und was wird als so umständlich und schwierig empfunden? Arbeitgeber sein – das klingt nach einer grossen Aufgabe, mit der viele Pflichten verbunden sind. Das kann durchaus einschüchtern. Die Aufgaben werden teilweise als anstrengend empfunden. Eine gute Schulbildung wird jedoch als grosse Erleichterung bewertet.

„Für Personen ohne kaufmännische Erfahrung ist das sicher der schwierigere Weg. Man ist effektiv ein Unternehmer. Unternehmerisches Denken ist nicht ein Allgemeinut.“ (G05, Absatz 55; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

„Ich habe natürlich den Vorteil, dass ich da auch durchs Studium relativ gut gerüstet bin. Das ist nicht ein grosses Problem. Doch andere, die in eine CP [Cerebralparese] Schule gegangen sind und eigentlich nur eine minimale Schulausbildung haben, dass es noch viele Leute gibt, die überfordert sind mit einem solchen Modell.“ (G06, Absatz 156)

„Aber alle gemeinsam haben ganz klar grossen administrativen Aufwand, einen zu grossen. Administrativer Aufwand, der für Blinde, Hörbehinderte sehr schwer zu bewältigen ist. Also ohne Unterstützung im privaten Umfeld oder von einer Fachstelle nicht möglich. Meistens nicht möglich, so.“ (Gruppendiskussion, Sozialarbeiterin, Absatz 29)

Doch schon bevor das Leben mit diesem Modell beginnen kann, braucht es einen enorm grossen Einsatz. Der Prozess von der Anmeldung bis zu dem

Zeitpunkt, an dem alle Abklärungen durch sind und die Verfügung steht, kann sehr zeitaufwendig und belastend sein. Gerade bei solchen Prozessen ist eine gute Unterstützung hilfreich. Dafür besteht die Möglichkeit, sich Hilfe zu holen. Diese Hilfe sollte nach Meinung der Gesprächspersonen von Menschen mit Erfahrung mit dem Assistenzbeitrag geleistet werden (vgl. dazu das Konzept des Peer Counselings in Kapitel 2.2). Denn die Behindertenorganisationen, die solche Beratungen anbieten, wissen teilweise selbst nicht mehr als die Personen, die bereits mit Assistenz leben.

„Ich persönlich würde mir jemanden suchen, wenn ich jetzt ganz neu wäre auf dem Gebiet, würde ich jemanden suchen, der schon betroffen ist, der schon mit persönlicher Assistenz lebt und der auch eine Behinderung hat. Ich würde nicht zu einer professionellen Beratung gehen.“ (G03, Absatz 110)

Diese Beratungsangebote seien höchstens für Menschen hilfreich, die sich mit dem Gedanken auseinandersetzen, mit Assistenz zu leben, und nicht für jene, die bereits damit leben und Detailfragen haben. Problematisch zum Zeitpunkt der Erhebung war auch, dass der Beratungsbeitrag, den die IV übernimmt, erst übernommen wurde, nachdem die Verfügung bereits ausgesprochen war. Doch dann sind die meisten nicht mehr so intensiv auf Beratung angewiesen. Diese Problematik wurde bereits erkannt und in der weiteren Umsetzung geändert. Mittlerweile darf der Beratungsbeitrag auch für die Anmeldung benutzt werden. Auch in Bezug auf die Beratung und Unterstützung wären zentrale Anlaufstellen hilfreich, an die man sich bei Unterstützungsbedarf wenden kann.

Oft trauen sich die Gesprächspersonen die korrekte Erledigung dieser mit der Arbeitgeberrolle einhergehenden Aufgaben auch nicht zu. Eine Person meinte sogar, dass sie zu chaotisch sei, um mit dem Arbeitgebermodell zurechtzukommen. Für solche Personen oder auch für jene, die mit den schriftlichen Aufgaben nicht klarkämen, wäre die Beratung und Unterstützung von externen Drittpersonen hilfreich. Entweder könnten Assistenzpersonen solche Aufgaben übernehmen oder man gibt die Abrechnungen an ein externes Büro weiter.

„Und ich habe keine Zeit irgendwie 50 oder 60 % daheim zu arbeiten, nur um alles zu organisieren. Es müsste ein Kernsekretariat geben, wo man anrufen kann. Könntest du mir das organisieren.“ (G14, Absatz 16)

Einzelne denken sogar an ein Treuhandbüro, können sich aber noch nicht vorstellen, wer die Kosten übernehmen würde. Denn die Stundenansätze von

Treuhändern sind hoch – höher als die Stundenansätze, die über den Assistenzbeitrag bezogen werden können. Die Differenz müsste selbst bezahlt werden. Auch wenn eine Assistenzperson diese Aufgaben übernähme, müsste im Monat etwa mit fünf bis sieben Stunden zusätzlich gerechnet werden, damit alle administrativen Dinge erledigt sind – Extrastunden, die im üblichen Beitrag nicht enthalten sind. Ein weiterer negativer Punkt bei der Abgabe der administrativen Arbeiten an ein Treuhandbüro oder andere Dritte ist der Verlust der organisatorischen und finanziellen Kontrolle.

„Man gibt dann einfach die finanzielle Kontrolle aus der Hand. Und es gibt Unternehmer, denen macht das nichts aus. Doch ich selber empfehle das nicht. Man muss einfach den Leuten auf die Finger schauen und wissen Sie, man gibt dann auch, wenn man ein solches Angebot nutzen würde, und ich bin überzogen, dass Leute das nutzen würden, aber ich empfehle es nicht, weil man eben dann die Kontrolle über das Geld abgibt. Und das und dann hat man schon wieder eine Abhängigkeit mehr. Der Treuhänder kann dann da, je nachdem wenn es ein schlechter ist, dann redet der auch ein bisschen mit und sagt, nein, das können sie jetzt nicht oder sie haben kein Geld mehr.“ (G03, Absatz 84)

Was geschehen kann, wenn man diese Kontrolle aus der Hand gibt, zeigt das folgende Zitat aus der Masterarbeit zum Assistenzbeitrag bei Sinnesbehinderung. Es ist in Schweizerdeutsch transkribiert und beschreibt, dass die Gesprächsperson die Abrechnungen an einen Treuhänder abgegeben hat, dessen Frau bei ihr als Assistentin angestellt war. Der Treuhänder habe die Gesprächsperson ausgenutzt. Das Ehepaar habe ihr immer reingeredet und sei jeweils unangemeldet vorbeigekommen.

„MS: Und wie häsch dänn du das amigs mit de Abrächtnige gmacht?

MGP03: Das hät alles de Y gmacht.

MS: Das isch de gsi, wo d'Frau bi dir agstellt gsi isch?

MGP03: Ja, de isch ebe Treuhänder.

MS: Ah. Ok. Und de hät dich dänn usgnützt?

MGP03: Ja de hät da.... und sie au... sie hät au immer e dummi Schnurre gha und mer gseit was ich därf mache und was nöd... und dänn sinds amigs eifach unagmälde verbicho. Und au mit minere Frau sinds nöd so guet uscho. Gar nöd.“ (M03, Absatz 187–192)

Im weiteren Verlauf des Gesprächs wird ergänzt, dass der Treuhänder der Gesprächsperson und auch die Ehefrau des Treuhänders Formulare und Briefe vorenthalten hätten mit der Begründung, dass diese sowieso nichts davon verstehe. Selbst über die Verwendung des Assistenzbeitrags hatte diese Person keine Kontrolle, da der Treuhänder den Lohn für sich und seine Frau

jeweils selbst auszahlte. Dies ist ein starkes Beispiel für die Ohnmacht, die eben genau das Assistenzmodell verhindern sollte, und ein Beispiel dafür, dass das Arbeitgebermodell grundsätzlich die grösstmögliche Autonomie bietet, wenn jemand in der Lage ist, die damit verbundenen Aufgaben selbstständig zu erledigen.

Es erstaunt somit nicht allzu sehr, wenn die Gesprächspersonen immer wieder auf die Kontrolle zu sprechen kommen. Diese zu behalten ist für Menschen mit einer Behinderung extrem wichtig. So ist dies bei den Gesprächspersonen, bei denen die Kontrolle über ihren Körper immer mehr abnimmt, denn auch besonders deutlich zu beobachten. Es ist spannend zu beobachten, wie sie das Erleben der Unterstützung beschreiben. Sie sehen die helfende Person als Ersatz für diejenigen Dinge, die sie nicht mehr selbst tun können. Die Assistenznehmenden fungieren dann als Dirigentinnen oder Dirigenten und leiten an. Die Assistenzgebenden treten an ihre Stelle und sollten die Dinge möglichst so tun, wie sie es selbst tun würden. Dies kann zu Konflikten führen, wenn man selbst eher perfektionistisch veranlagt ist und die helfende Person nicht. Dann braucht es viel Toleranz und ein Entgegenkommen bezüglich der hohen Anforderungen, damit die Zusammenarbeit funktionieren kann. Diese Kompromissbereitschaft ist nicht selbstverständlich, da es sich im Arbeitgebermodell um eine Beziehung zwischen Arbeitgebenden und Arbeitnehmenden handelt, bei der die Dienste bezahlt werden. Denn hier herrscht allgemein die Ansicht vor, dass derjenige, der zahlt, auch sagt, was wie zu leisten ist.

Hinsichtlich der allgemeinen Organisation und Administration mit dem Arbeitgebermodell sind sich die befragten Personen einig, dass es einem kleinen Unternehmen gleichkommt, je nachdem, wie viele Assistenzpersonen man eingestellt hat. Die Versicherungen und Sozialabgaben werden als neue Aufgaben genannt. Mehrere Gesprächspersonen sind der Meinung, dass für Personen ohne kaufmännische Ausbildung die Pflichten eines Arbeitgebers zu kompliziert werden könnten.

„Wenn sie ein Geschäft aufturn, dann müssen sie das auch. Es ist nichts anderes. Ich muss einfach mit meinen Versicherungen, mit der SVA, AHV abrechnen wie ein anderer Unternehmer auch. Und wenn ich viel Arbeit habe im Büro, dann nehme ich meine Assistentin und sage, du heute haben wir Bürodienst und dann macht sie das was ich ihr sage.“ (G03, Absatz 78)

„Es müsste ein Kernsekretariat geben, wo man anrufen kann. Könntest du mir das organisieren.“ (G14, Absatz 16)

Hatte man vorher jedoch bereits eine Haushaltshilfe angestellt, so ist diese Tätigkeit bereits bekannt und keine so grosse Hürde mehr. Eine einzige Person hat vor Beginn gedacht, der Aufwand sei grösser, als er jetzt effektiv ausgefallen ist. Alle anderen Gesprächspersonen äussern Bedenken hinsichtlich des organisatorischen Aufwandes. Als sehr hilfreich werden Vorlagen oder Vertragsbeispiele genannt. Auch Abrechnungshilfen wären praktisch. Eine gänzliche Delegation solcher Arbeiten können sich die meisten jedoch nicht vorstellen. Denn damit würden sie die neu erlangte Kontrolle über einen Teil ihres Lebens wieder aus der Hand geben. Das wollen sie nicht. Natürlich ist die Delegation der Ausführung ein wichtiger Bestandteil, doch die Kontrolle möchten sie alle behalten.

Eine weitere wichtige Aufgabe als Arbeitgeberin und Arbeitgeber ist die Rekrutierung von geeignetem Personal. Gesucht wird das Personal über Onlineinserate auf den gängigen Marktplätzen, über bekannte Wohnheime, wo Praktikantinnen und Praktikanten oder Lehrlinge befristet eingestellt sind, oder mittels Mund-zu-Mund-Propaganda. Bei den Studierenden spricht sich so etwas schnell herum. Bis sämtliches Personal gefunden, eingestellt und eingearbeitet ist, braucht es Geduld und viel Arbeit. Manche scheitern an dieser grossen Aufgabe und beginnen gar nicht erst mit Assistenz zu leben.

„Ich denke der Start ist immer schwierig. Bis man die Leute mal zusammen hat. Das wird stressig. Man muss da schon dahinter gehen und viel arbeiten.“ (G15, Absatz 88)

Hinzu kommt, dass der Assistenzjob als nicht sehr attraktiv bewertet wird. Assistenznehmende seien keine Arbeitgebende, die einen Job ausschreiben, auf den sich 300 Bewerber stürzen. Es wird als Glückfall beschrieben, jemanden zu finden, der den Anforderungen entspricht und einen so prestigearmen Job für einen so geringen Lohn ausüben möchte. Einzelne Gesprächspartner machen sich sogar Sorgen, ob sie denn überhaupt jemanden finden und wie lange diese Personen bleiben könnten. Sie haben das Gefühl, dass der Job nicht attraktiv genug ist oder ihr Wohnort zu weit entfernt ist für das Personal.

„Und ich habe nicht das Gefühl, dass ich etwas anzubieten habe, wo sich jetzt Leute darum bewerben um quasi mir dann helfen zu dürfen ... Sie kommen nicht das machen, was sie eigentlich gerne wollen und sich irgendwie entfalten können oder es ist ihr Job und sie können Karriere machen. Sondern man kommt zu jemandem und man muss sich selber eigentlich vergessen. Man muss das machen, was der will.“

Und möglichst so wie er es will, so wie er es machen würde. Dann ist es optimal.“ (G02, Absatz 81/83).

Diese Meinung der Gesprächsperson 02 kommt daher, dass sie die Beziehung zwischen Assistenznehmenden und Assistenzgebenden immer noch als ein grundsätzliches Abhängigkeitsverhältnis sieht. Es ist zwar eine Beziehung, doch im Grunde ist die Person abhängig davon, dass jemand zu ihr kommt und die Sachen macht, die notwendig sind. Zu diesem Abhängigkeitsverhältnis passt auch die neu gewonnene Arbeitgeberrolle nicht. In dieser Rolle fühlt sich die Gesprächsperson nicht sehr wohl. Obwohl sie eigentlich immer gern einmal Chef oder Chefin gewesen wäre, der oder die Assistentinnen oder Assistenten hat, die einem die Dinge erledigen, kann die Arbeitgeberrolle nicht auf diesen Bereich übertragen werden. Das liegt wohl darin, dass sie in dieser Assistenz keine eigentliche Arbeitgeberrolle sieht und deshalb auch nicht die Idealvorstellung einer Chefin oder eines Chefs ausleben kann.

Jemand schlägt zur Lösung des Rekrutierungsproblems einen zentralen Pool an verfügbaren Personen vor, wo man sich einfach mit einem Benutzerprofil die entsprechenden Personen suchen könnte. Das würde die Rekrutierung enorm erleichtern. Ähnlich wie es bei den Haushaltshilfen Onlineportale gibt, sollte das entsprechende Angebot auch für die Assistenzpersonen aufgebaut werden. Ein Vorschlag geht sogar so weit, dass die Assistenzpersonen nicht mehr direkt eingestellt werden, sondern von einer zentralen Organisation auf Abruf bestellt werden könnten.

„Für mich wäre es besser, ich hätte eine Art Organisation, wo ich Leute abrufen könnte ... Mir genügt es, wenn ich selber bestimmen kann, wer das ist. Die Auswahl ist für mich massgebend.“ (G02, Absatz 148)

Bei dieser Variante wären die Assistenzpersonen Angestellte der Organisation. Die Assistenznehmenden sind dann auch nicht mehr Arbeitgebende sondern Auftraggebende. Man könnte damit das Problem der unzähligen Arbeitsverträge lösen, die unter dem aktuellen Arbeitgebermodell alle Assistenznehmenden einzeln ausstellen müssen. Denn je nachdem kann eine Person gut 15 Arbeitsverträge haben und muss je nach Fluktuation ständig neue Verträge erstellen und jedes Mal wieder neu die Sozialversicherungen anmelden und abrechnen. Es gibt auch Menschen, die eine solch professionelle Lösung bevorzugen, weil sie da eher das Vertrauen haben, dass dies gute Assistenzpersonen sind, wenn sie von einer professionellen Firma ausgesucht werden. Bei dieser Lösung fällt jedoch die Personal- wie auch ein Teil der

Finanzkontrolle weg, wie bereits oben beschrieben. Man gibt damit eine zentrale Idee des selbstbestimmten Lebens auf. Eine solche Organisation ist in der Schweiz zudem aktuell nicht möglich, da das Gesetz vorschreibt, dass Assistenzpersonen nur im Arbeitgebermodell eingestellt werden dürfen und nicht im Auftragsstatus. Diese Problematik bekommen vor allem diejenigen Assistenznehmenden zu spüren, die auf Gebärdendolmetscher angewiesen sind. Diese sind in der Schweiz alle bei derselben Firma angestellt und werden im Auftragsverhältnis zu einzelnen Einsätzen bestellt. Aus diesem Grund lässt sich ihre Arbeit nicht mit dem Assistenzbeitrag abrechnen, da die Firma eine juristische Person ist. Auch sind Einmaleinsätze oder sporadische Einsätze von Wegbegleitenden für Menschen mit einer Sehbehinderung schwierig zu organisieren, da sie diese manchmal nur beim ersten Gang zu einem neuen Ort benötigen und nicht auf Dauer einstellen müssen. In diesen beiden Situationen sowie beim Assistenzpool wäre es besser, wenn einzelne Aufgaben auch als Auftrag vergeben werden könnten.

„Gebärdesprach-Dolmetscherin die sind klar agstellt bi de ..., da chani nöd eifach säge, tue du mir assistiere, wil Gebärdesprach-Dolmetscherin händ alli en Vertrag mit Konkurrenzverbot, also sie därfed sich nöd astelle lah vo mir. Also das geht schomal nöd, Gebärdesprach-Dolmtescherin. Und die Firma, ..., die hät es Monopol. „ (M01, Absatz 14)

Das Positive am Arbeitgebermodell ist die grosse Entscheidungskraft, die den Arbeitgebenden zukommt: Man legt selbst die Arbeitsbedingungen fest und macht die gesamte Organisation. Damit wird das höchstmögliche Mass an Selbstbestimmung erreicht. Darin sind sich alle einig. Allerdings liegt auch grosse Verantwortung in der neuen Rolle, eine Verantwortung, die man nicht alleine trägt, ist man doch abhängig von der Versicherung, die den Beitrag zahlt. Ändert sich beispielsweise bei einer Überprüfung die Berechnungsgrundlage, so stehen plötzlich Arbeitsplätze auf dem Spiel.

„Ich schaue jetzt mal was es gibt und dann sehen wir weiter. Denn ich habe jetzt eine richtige Firma aufgebaut.“ (G03, Absatz 34)

Fast alle Gesprächspersonen erwähnen, dass ihr Personal keine spezielle Ausbildung benötigt. Diejenigen, die für die Pflege eine ausgebildete Fachperson wünschen, haben dies in den meisten Fällen über die Spitex gelöst, auch wenn sie damit die Personalkompetenz aus der Hand geben und nicht mehr selbst wählen können, wer die Dienstleistung erbringt.

„Doch ein Kunde in dem Sinne bin ich eigentlich nicht. Denn die Krankenkasse zahlt ja. Und wer zahlt, befiehlt.“ (G03, Absatz 58)

Wichtig ist bei der Auswahl der Assistenz, dass die Chemie zwischen Assistenznehmenden und Assistenzgebenden stimmt. Da spielen die allgemeine Lebenserfahrung und der offene und flexible Charakter der Personen oft eine grössere Rolle.

„Ich sage die Leute müssen keine Ausbildung haben, denn grundsätzlich ist es nicht eine Frage der Ausbildung, sondern eine Frage des Interesses und der persönlichen Eignung. Wie sagt man, vom quasi, vom Talent, das man hat. Es gibt Leute die sind talentiert zu sehen, was man braucht.“ (G02, Absatz 118)

Es ist allerdings interessant, dass das Arbeitgebermodell an Qualität gewinnen könnte, wenn es für den Job eine Ausbildung und ein Jobprofil gäbe. Damit würde auch der Job reizvoller und es wäre klar geregelt, was zu leisten wäre. So könnte man ohne schlechtes Gewissen Anforderungen an die Arbeit der Assistenzpersonen stellen. Somit würde auch der Status der Assistenz aufgewertet, und allenfalls könnte sogar das Abhängigkeitsverhältnis, das oben erläutert wurde, damit aufgehoben werden. Die Assistenzstellen könnten mittels Jobprofil ausgeschrieben werden; so wären beide Seiten über den Umfang der Tätigkeit informiert und es müsste nicht immer von Neuem ausgehandelt werden, was getan werden muss und was nicht. Doch grundsätzlich sind die Gesprächspersonen der Meinung, dass es eigentlich am Talent liegt, ob jemand solche Arbeit gut leisten kann oder nicht. Momentan scheint es, dass sich Personen auf diese Jobs bewerben, die eine solche Arbeit noch nie gemacht haben. Auch die Jobbezeichnung ist nicht einheitlich. Einzelne sprechen von Privatassistenz und andere einfach nur von Assistenz. Der Begriff ‚Persönliche Assistenz‘ wurde nur von einer Person genannt.

Insbesondere die Flexibilität der Assistenzpersonen wird betont, auch wenn diese Flexibilität klar von beiden Seiten benötigt wird. Aber auch Aufgeschlossenheit hinsichtlich nicht so angenehmer Arbeiten wie Windelnwechseln oder Essen eingeben wird als wichtige Voraussetzung genannt. Wichtig zu erwähnen ist auch, dass keine erzieherische Ausbildung erforderlich ist. Denn die Assistenzperson hat keine erzieherische Aufgabe, wie man es aus der Sozialpädagogik kennt.

„Eine Assistentin, eine persönliche Assistentin hat keine Erziehungsaufgabe. Ich bin nämlich schon erwachsen. Ich bin einfach behindert, das ist das Einzige.“ (G03, Absatz 72)

Sie muss der betroffenen Person die Arme und Beine ersetzen oder das, was jeweils benötigt wird, und das Denken den Assistenznehmenden überlassen.

„[Die Assistenz] hat nichts zu studieren, [sie] hat einfach zu machen was man sagt. Denn studieren tue ich.“ (G03, Absatz 72)

In einzelnen Fällen wird der Wunsch geäussert, die Assistenzpersonen sollen beispielsweise von der Physiotherapeutin oder dem Physiotherapeuten gut geschult werden, damit sie auch korrekt heben und sich nicht verletzen. Psychologisches Grundwissen wäre allenfalls hilfreich, um mit schwierigen Situationen umgehen zu können. Doch für speziell geschultes Personal reicht das vorhandene Budget sowieso nicht aus, weshalb diese Ideen jeweils schnell wieder untergehen. Denn dieses Personal würde für einen Stundenlohn, wie ihn der Assistenzbeitrag vorsieht, kaum arbeiten, es sei denn vorübergehend während der Jobsuche. Das in der Schweiz eingeführte System des Assistenzbeitrags sieht auch nicht vor, dass die Assistenzgebenden eine spezielle Ausbildung haben müssen. Der geringe Stundenansatz macht es aber trotzdem schwierig, gutes Personal zu finden. Es hat sich gezeigt, dass es oft Frauen mit einer Zusatzausbildung des Schweizerischen Roten Kreuzes sind, die sich auf solche Jobs bewerben. Auch Pflegepersonal auf Jobsuche oder solche, die ein Zusatzpensum wünschen, sind als Assistenzpersonen tätig. Auch arbeiten viele der Gesprächspersonen mit Studierenden zusammen. Diese werden als flexibel bezeichnet und sind froh, wenn sie ab und zu ein paar zusätzliche Stunden arbeiten können und keinen festen Job mit grossem Pensum übernehmen müssen. Oft sind aber genau diese flexiblen Personen schnell wieder weg, sobald sie einen besser bezahlten Job gefunden haben.

Die hohe Fluktuationsrate ist ein häufig auftretendes Problem. Vielleicht liegt es an der geringen Attraktivität des Jobs, dass das Personal oft wechselt. Für gewisse Personen ist das nicht weiter schlimm, doch für andere, die – ob krankheitsbedingt oder nicht – auf Konstanz in ihrem Leben angewiesen sind, kann dies zum Problem werden. Doch auch diejenigen, denen Konstanz nicht so wichtig ist, erhoffen sich eine möglichst geringe Fluktuation. Denn immer wieder mit neuem Personal bei null zu beginnen bedeutet einen höheren Aufwand der Organisation. Dieser ständige Wechsel ist auch etwas, was bei der Spitex oft bemängelt wird. Da kann es schon vorkommen, dass man immer wieder neuen Personen alles erklären muss, wie die Arbeit denn getan werden muss.

„Bei mir ist dann das ganze Team durchgerauscht. Irgendwie 10 Leute in 14 Tagen und dann wieder von vorne. Der Nachteil war, dass sich die einen dann nicht mehr genau erinnern mochten was sie jetzt genau machen müssen. Weil die Qualität von diesen Mitarbeiterinnen sehr unterschiedlich ist ... Die öffentliche Spitex hat halt sowieso quasi, das Grundprinzip quasi, wir bieten keine persönliche Betreuung an. Das haben wir uns nicht auf die Fahne geschrieben. Ich als Kunde habe nicht zu wünschen was ich will oder. Sondern die Spitex als Anbieter sagt mir was sie wollen, wann sie es wollen und wie sie es wollen.“ (G02, Absatz 29/33)

Doch selbst wer mehr oder weniger konstantes Personal hat, kommt mal in die Situation, dass jemand krank ist. Dann müsste beispielsweise am Morgen noch im Bett (denn aufstehen kann man nicht alleine) nach Ersatz gesucht werden. Das ist schwierig zu bewältigen, wenn man selbst nicht telefonieren kann und darauf angewiesen ist, dass am Morgen jemand kommt.

„Also ich habe am Morgen Spitex, weil es mir einfach ganz wichtig ist, dass immer jemand kommt. Und am Abend auch ... mir persönlich ist es zu unsicher. Und ich mag den Stress nicht aushalten am Morgen noch jemand zu suchen im Bett, wenn meine Assistentin ausfällt.“ (G03, Absatz 50 und 52)

Eine mögliche Lösung dieses Problems liegt in der Delegation der Verantwortung. Die ausfallende Assistenzperson müsste selbst für ihre Vertretung verantwortlich sein. Auch wenn es zu einer zeitlichen Verzögerung im Tagesablauf kommt, wäre somit in jedem Fall jemand zur Unterstützung da. Diese Problematik besteht bei der Spitex im Gegensatz zum Assistenzbeitrag weniger. Denn die Vertretungen bei Absenzen sind zentral organisiert. Dies ist unter anderem ein Grund dafür, dass viele Gesprächspersonen die morgendliche Pflege ergänzend zum Assistenzbeitrag über die Spitex geregelt haben.

6.1.5 Strategien – „die vorhandenen Möglichkeiten ausreizen“

Oben wurden einige Probleme rund um das Leben mit Unterstützungsbedarf und zum Leben mit dem Assistenzbeitrag beschrieben. Was könnten nun Strategien sein, diese zu bewältigen? Wir bleiben auf der Seite des Individuums und betrachten informelle Möglichkeiten, welche die oben genannten Probleme entschärfen oder beseitigen könnten. Die Fragestellung, die hier anzusiedeln wäre, lautet:

Wie lässt sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unter den gegebenen sozialpolitischen Vorgaben unterstützen?

190 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

Man muss die vorhandenen Möglichkeiten ausreizen (Code aus der Gruppendiskussion). Der Tenor geht in Richtung ‚Synergien nutzen‘. Die Idee dahinter sind Zusammenschlüsse von Menschen mit Behinderung, damit sie voneinander profitieren können, sei es bei der gegenseitigen Beratung oder sogar beim Teilen von Assistenzpersonen.

„Ähm. Ja, das ist so ein bisschen die Idee gewesen, dass paar Leute in Gruppen zusammen, dass man Synergien schaffen kann.“ (Gruppendiskussion, Assistentin, Absatz 234)

Beratung bieten Behindertenverbände, Selbstvertretungsorganisationen oder Vereine an. Peer to Peer scheint sinnvoll, da so vom grossen Anwenderwissen der Kolleginnen und Kollegen profitiert werden kann, beispielsweise bei der Vorbereitung auf das Abklärungsgespräch. Das kann man zwar auch alleine tun, doch eine gute Instruktion oder auch nur Mutmachen zur Anmeldung hilft in schwierigen Situationen enorm.

„Und dänn han ich das vom Internet abeglade, zum luege, was wird die für Frage stelle a mich. Dass ich es bitzeli vorbereitet bi. Und ich ha vo mir us dänkt, so, jetzt mach ich mal e Lischte, was bruuch ich eigentlich so durchschnittlich pro Wuche, pro Monet, pro Tag a Unterstützig.“ (M05, Absatz 10)

„Man muss den Leuten eigentlich Mut machen, meinen sie, dass Menschen sich doch anmelden, nä? Nicht diese Zurückhaltung, wie das jetzt ist.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 267)

„Es müssten Menschen mit Behinderung sein, die solche Kurse anbieten. Pro Infirmis müsste das an eine andere Organisation abgeben.“ (G13, Absatz 175)

Zu den Beratungssituationen gehören auch rechtliche Beratungen, Fragen zur Personalführung oder Fragen rein administrativer Natur. Dabei sollte der administrative Aufwand durch eine gezielte Unterstützung im Laufe der Zeit stetig reduziert werden. Aber auch die Assistenzpersonen könnten beraten und unterstützt werden, wobei dann mit einer Verbesserung der Qualität zu rechnen ist. Die Qualitätssicherung wird im Schweizer Modell mit dem Assistenzbeitrag eher zu wenig beachtet. Nur punktuell werden die abgerechneten Stunden durch das Personal der IV-Stellen überprüft. Die Assistenzgebenden und auch ihre Ausbildung zu überprüfen ist Sache der Assistenznehmenden. Obwohl im Assistenzmodell die Assistenzpersonen keine spezifische Qualifikation haben müssen, ist bei Menschen mit komplexer Behinderung eine gezielte Schulung unumgänglich, beispielsweise bei speziellen Kommunikationsschwierigkeiten oder auch zu spezifischen Bewegungsabläufen. Auch

Supervision für die teilweise nicht kleinen Teams von Assistentinnen und Assistenten wurde als sinnvolle Unterstützung empfunden, die dabei helfen kann, die Fluktuation zu verringern.

„Das meine ich aber mit Qualifikation. Also bei uns, wir machen das selber. Aber die Qualifikation ist am Schluss, wenn es gut geht, Klassen höher, als was die lieben Leute in den Heimen hatten, ja? ... Und die lernen das, die Assistenten, lernen die das. Ganz spezifisch für diesen einen Menschen. Und tun es vor allem dann auch, ja? Also ich finde das Thema Qualität ist schon ne Frage, wobei das stimmt was Sie sagen. Es soll eigentlich jeder machen können.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 336)

„Sehr wichtig ist, dass die Leute, die jemanden begleiten möchten, der Sehbehindert ist, auch wissen; wie tue ich führen, wie tue ich kommunizieren, wie...was sind meine, also meine wirklichen Hauptaufgaben. Und jetzt unser Verein der [Name Verein] bildet ja alle drei bis vier Jahre Kommunikationsassistenten aus. Das ist ein Jahreskurs, wo sie so Modul absolvieren. Sechsmal vier Tage.“ (Gruppendiskussion, Sozialarbeiterin, Absatz 323)

„Das meine ich ja auch eigentlich mit Schulung für beide Seiten, nä? ... Supervision hatten wir, zum Beispiel das Team fand es toll ... Also wir haben einfach da so experimentiert: Was braucht es da, um so einen Laden stabil zu halten. Und hatten am Schluss dann wirklich Assistenten, die drei, vier, fünf Jahre geblieben sind. Was natürlich die Kosten senkt, als wenn ich da dauernd Leute, neu habe.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 522)

Eine weitere Möglichkeit, voneinander zu profitieren, wäre das Teilen von Assistenzpersonen. In der kleinsten Form könnten das zwei Assistenznehmende in einer Wohngemeinschaft sein, die sich die Assistenzpersonen teilen. Aber auch grössere Zusammenschlüsse wären denkbar, wie zum Beispiel ein Netzwerk von Assistenznehmenden, die nahe beieinander wohnen. Auch ein schweizweiter Assistentenpool wurde angesprochen, wo man auf Abruf jemanden zu sich holen könnte. Dadurch könnte man eine bessere und flexible Abdeckung gewährleisten. Zudem wäre der finanzielle und administrative Aufwand geringer.

„Es gibt ein Bedürfnis nach mehr Assistenz vor allem Notfall Pikettdienst. Das ist leicht abgedeckt. So Sachen, wie sie gesagt haben, individuelle, kurzfristig oder vorübergehende Assistenten. Was wir noch überlegt haben, mehrere könnten sich ja zusammentun und das wie ein Pool von Assistenten haben, wo sie zum Beispiel wie in einer WG, wie das Projekt, wie [Name Projekt] machen.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 163)

192 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

„Ja, und da wäre halt die Idee, dass man wie die 24 Assistenz, ähm, dass man Assistenten für 24 hat. Dass man wie das aufrechterhalten kann, mit gegenseitiger Unterstützung. Oder dass man auch zum Beispiel Nachtpikett, dass es eine gibt für alle vier Wohnungen und das man das wie zusammentragen kann.“ (Gruppendiskussion, Assistentin, Absatz 234)

„Dass wir das halt möglichst tief behalten die Organisation, dass es verschiedene Assistenten hat. Ein Assistent für die Administration sozusagen, da gibt es keinen Chef.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 556)

Das Sinnbild für die gegenseitige Unterstützung ist *der Blinde und Lahme*, wie im Gedicht von Christian Fürchtegott Gellert beschrieben. Darin hilft ein lahmer, sehender Mann einem blinden, gehenden Mann über die Strasse, indem er sich auf den Rücken des Blinden hängt und ihm den Weg weist. Eine Zeile daraus beschreibt schön, was der Zusammenschluss von Einzelnen bewirken kann: „Vereint wirkt also dieses Paar, was einzeln keinem möglich war.“ (Fürchtegott Gellert, 1769, S. 35)

„Roland Gossweiler hat hier eine Wunschvorstellung: Menschen mit Behinderungen arbeiten füreinander. Bildhaft erklärt: ‚Der Blinde und der Lahme sind ein ideales Gespann.‘ Der Blinde könne den Rollstuhl stossen, der Lahme die Richtung angeben.“ (T11, Roland Gossweiler im Interview mit Edith Nüssli, Seite 10)

Die Teilnehmenden der Gruppendiskussion wurden dazu aufgefordert, sich Gedanken zu machen, wie denn die Umsetzung solcher Zusammenschlüsse organisatorisch aussehen könnte. Es kommen in der Schweiz grundsätzlich drei Rechtsformen in Frage, wobei zwei davon als juristische Personen nicht als Arbeitgebende von Assistenzpersonen fungieren dürfen. Das schliesst aber nicht aus, dass andere Unterstützungsleistungen erbracht werden können.

„Also das einfachste Beispiel ist, ein Ehepaar, das zusammenwohnt, anstatt dass jeder mit dem gleichen Assistent selber einen Arbeitsvertrag macht, machen sie den Arbeitsvertrag zusammen. Und die IV muss es akzeptieren.“ (Gruppendiskussion, Betroffene 1, Absatz 194)

Die rechtliche Form solcher Zusammenschlüsse ist die einfache Gesellschaft. Dabei können sich zwei oder mehrere Privatpersonen zusammenschliessen, um ein gemeinsames Ziel zu verfolgen. Die einfache Gesellschaft ist keine juristische Person, weshalb es ihr möglich ist, nach aktuell geltendem Schweizer Recht Assistenzpersonen mittels eines Arbeitsvertrags zu beschäftigen.

„1. Gesellschaft ist die vertragsmässige Verbindung von zwei oder mehreren Personen zur Erreichung eines gemeinsamen Zweckes mit gemeinsamen Kräften oder Mitteln.

2. Sie ist eine einfache Gesellschaft im Sinne dieses Titels, sofern dabei nicht die Voraussetzungen einer andern durch das Gesetz geordneten Gesellschaft zutreffen.“ (Obligationenrecht Art. 530 A)

Die zweite Möglichkeit wäre die Genossenschaft. In Deutschland und Österreich gibt es diverse Assistenzgenossenschaften, die Assistenznehmende in allen Belangen unterstützen. Bekannt sind insbesondere die Assistenzpools, aus denen man Assistenzpersonen rekrutieren kann, auch für Einmaleinsätze. In der Schweiz ist es allerdings nicht möglich, mit einem Assistenzpool der Genossenschaft zu arbeiten, da es sich bei der Genossenschaft um eine juristische Person handelt, die keine Arbeitsverträge mit Assistenzgebenden schliessen kann.

„Genau. Arbeitsvertrag wird nur dann akzeptiert zwischen also zwischen natürlichen Personen. Und Verein ist eine juristische Person. Aber einfache Gesellschaft eben nicht. (Gruppendiskussion, Betroffene 1, Absatz 492)

„1. Die Genossenschaft ist eine als Körperschaft organisierte Verbindung einer nicht geschlossenen Zahl von Personen oder Handelsgesellschaften, die in der Hauptsache die Förderung oder Sicherung bestimmter wirtschaftlicher Interessen ihrer Mitglieder in gemeinsamer Selbsthilfe bezweckt.

2. Genossenschaften mit einem zum voraus festgesetzten Grundkapital sind unzulässig.“ (Obligationenrecht Art. 828 A)

Die dritte Möglichkeit ist der Verein. Zwar ist auch der Verein eine juristische Person, in der Schweiz aber eine sehr beliebte Rechtsform für Aufgaben im wohltätigen Bereich.

„1. Vereine, die sich einer politischen, religiösen, wissenschaftlichen, künstlerischen, wohltätigen, geselligen oder andern nicht wirtschaftlichen Aufgabe widmen, erlangen die Persönlichkeit, sobald der Wille, als Körperschaft zu bestehen, aus den Statuten ersichtlich ist.

2. Die Statuten müssen in schriftlicher Form errichtet sein und über den Zweck des Vereins, seine Mittel und seine Organisation Aufschluss geben.“ (Das Schweizerische Zivilgesetzbuch Art. 60 A I.)

Beim Verein wie auch bei der Genossenschaft bestünde die Möglichkeit, die Arbeitsverträge zwischen Einzelpersonen abzuschliessen, wobei der Verein das Erstellen dieser Verträge übernehmen würde. So wären diese beiden Rechtsformen bedingt vereinbar mit dem Bundesgesetz über die Invaliden-

versicherung, und der administrative Aufwand für die Betroffenen würde durch die Unterstützung des Vereins reduziert.

„Aber eben auch dort die Möglichkeit besteht, dass eine natürliche Person ihren Namen auf den Arbeitsvertrag schreibt. Und der Verein macht den Rest von der Arbeit. Also dass man nur den Namen einfügen muss.“ (Gruppendiskussion, Betroffener 3, Absatz 494)

Grundsätzlich kann man aber dem Teilen von Assistenzpersonen skeptisch gegenüberstehen. So viele Vorteile dies hat – eine Assistentin oder ein Assistent ist etwas sehr Persönliches; man kann nicht einfach jede beliebige Person für verschiedene Assistenznehmende einsetzen. Auch bei den Zusammenschlüssen gibt es Herausforderungen, die nicht vernachlässigt werden dürfen. Es könnten juristische Probleme entstehen, wenn die Rechtsform nicht genau festgelegt und somit die Haftung unklar ist. Unklar wäre auch das Verhältnis bei mehreren Assistenznehmenden mit einer Assistenzperson. Es stellt sich allenfalls die Frage, wer Vorrang hat oder wer für wen zuständig ist. Wenn beispielsweise in der Nacht ein Notfall ist und die Assistenzperson genau zu der Zeit bei jemand anderem beschäftigt ist, so wäre das eigene Bedürfnis nicht gedeckt. In bestimmten Fällen, wenn Erwachsene zusammen wohnen, kann es zu Kürzungen der Beiträge kommen (dazu mehr im nächsten Kapitel zur zweiten Schlüsselkategorie).

„Für mich ist halt so, das geht vom Modell aus, wo man jeden Assistenten bei jedem einsetzen kann. Und das ist zum Beispiel bei uns einfach überhaupt nicht der Fall...oder?“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 505)

„Es gibt ein juristisches Problem für Solidarhaftung und so.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 163)

„Es ist ein riesiges Befugnis, das problematisch ist, wer ist jetzt der Chef von wem genau, das ist ein bisschen konfus.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 515)

„Der käme aber genauso schwer, wie mit Pikettdienst. Ich habe das Gefühl, dort ist das Problem nicht so gelöst mit der einfachen Gesellschaft. Oder weil äh, also wenn man jetzt quasi eine Gruppe von Leute, die Assistenzbeitrag bekommen, sich quasi einen Assistenten teilen und nachher dann zum gleichen Zeitpunkt eine Pikett brauchen, oder?“ (Gruppendiskussion, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Absatz 208)

Auch sollten sich die involvierten Personen bei solchen Zusammenschlüssen immer bewusst sein, dass sie einen Teil ihrer Selbstbestimmung abgeben, weil in einer Gruppe jeweils ein Konsens gefunden werden muss. Je mehr Personen sich das Personal teilen, umso weniger freie Entscheidung haben die

einzelnen Personen bei der Personalsuche. Dadurch wird das ursprüngliche Ziel der Persönlichen Assistenz erneut gefährdet und Organisationen gegründet, welche die Kompetenzen für sämtliche Bereiche an sich nehmen. Diese neue Institutionalisierung gilt es zu verhindern. Dazu ist das Arbeitgebermodell grundsätzlich gut geeignet.

„... Wie schaffen wir Synergien und erhalten aber ... Also wie bleibt die Idee der Assistenz erhalten?“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 217)

Die befragten Personen, die bereits mit dem Assistenzbeitrag leben, sind sich einig, dass die Umsetzung der neuen Leistung in der Schweiz noch nicht optimal ist und sich die betroffenen Personen noch daran gewöhnen müssen, das Beste aus der Situation zu machen. Wie die beschriebenen Lösungsansätze zeigen, haben sie auch Ideen, wie man die vorhandenen Möglichkeiten ausreizen kann.

„... Aber was ich eigentlich will, ist, dass der Assistenzbeitrag, den wir jetzt haben, möglichst bis an den äussersten Rand auszuloten, was da noch drin liegt, oder?“ (Gruppendiskussion, Betroffene 1, Absatz 160)

Allerdings gibt es bei so viel Eigeninitiative auch eine Kehrseite: Einerseits kann man sich gut arrangieren und gegenseitig das Bestmögliche aus der Situation herausholen. Doch so sieht sich die Politik darin bestätigt, dass die aktuelle Umsetzung des Assistenzmodells in der Schweiz den Bedürfnissen der Betroffenen entspricht, und eine Weiterentwicklung wäre gefährdet. Anstatt an den Problemen zu arbeiten, wird die Verantwortung an private Vereine und Hilfsorganisationen abgeschoben. Aus diesem Grund bleibt es weiterhin notwendig, im politischen Geschehen aktiv zu bleiben, damit die Anliegen von Betroffenen immer wieder neu in den Diskurs eingebracht werden können. Denn nur so können aktuelle Gesetze überarbeitet werden, damit die Umsetzung des Assistenzgedankens über die Zeit immer weiter optimiert werden kann.

„Ich bin kürzlich einer Partei beigetreten. Mit dem Hintergrund, dass ich mich da mehr einbringen kann. Behindertenspezifische Anliegen.“ (G06, Absatz 192)

Es ist und bleibt unumgänglich, dass sich die betroffenen Personen stärker in der Politik oder in Behindertenorganisationen engagieren. Die Gesprächspersonen bemängeln, dass die Organisationen, die Betroffene in der Öffentlichkeit vertreten, zumeist von Menschen ohne Behinderung geleitet werden. Denn durch das Sich-Hineinversetzen in die Situation von Menschen mit

einer Behinderung geht immer ein Stück an Durchsetzungskraft verloren. Deshalb sei es wichtig, dass Menschen mit einer Behinderung öfter selbst in diesen Organisationen arbeiten, sei es als Beratende, Forschende oder in Leitungsfunktionen. Diese neuen von Menschen mit Behinderung geführten Organisationen könnten beispielsweise auch Kurse anbieten für die Herausforderungen mit dem Assistenzbeitrag, wie etwa die Arbeitgeberrolle oder Buchhaltungskurse. Sämtliche Beratung müsste von betroffenen Menschen gemacht werden. Peer Counseling macht für sie mehr Sinn, denn Peers, die dasselbe erlebten, wissen, wovon sie sprechen.

6.2 Schlüsselkategorie II – Unterstützung finanzieren

Die Schlüsselkategorie II wechselt nun die Perspektive. Die benötigte Unterstützung wird in der Regel vom Staat finanziert. In der Schweiz ist dies, wie in Kapitel 3 beschrieben, durch die Invalidenversicherung abgesichert. Per 1. Januar 2012 wurde das Angebot um den Assistenzbeitrag erweitert. Wie kam es dazu und wie gestaltet sich dessen Umsetzung?

6.2.1 Ursachen und Kontext – „weil das vom Gesetz halt so ist“

(Zitat aus Gespräch 13 Absatz 55). Grundlage jeglicher Art von Nachteilsausgleich ist die Defizitorientierung. Die negative Ausrichtung ist im Wort bereits enthalten: Stets geht man von etwas Negativem aus. Damit eine Person Unterstützung erhält, muss sie sich dieses Defizit eingestehen und gegenüber anderen Personen zugeben, dass etwas nicht funktioniert. Finanzielle Unterstützung gibt es nur mit einer Diagnose eines Defizits. Wird der Antrag für Unterstützung mit einem bekannten Behinderungs- oder Krankheitsbild im Hintergrund gestellt, so scheint das Verständnis von Seiten der zahlenden Stellen grösser, als wenn jemand ständig beweisen muss, was er oder sie nicht selbst tun kann.

„Wir hatten dadurch vom Finanziellen her gut die Diagnose zu haben.“ (G01, Absatz 14)

„Und mit meiner Diagnose habe ich auch keine Probleme, dass Hilfsmittel in Frage gestellt werden.“ (G05, Absatz 67; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

Bedenkt man die möglichen Alternativen, so muss dieser Umstand nicht nur negative Auswirkungen haben. Ohne eine Definition des Nachteils gäbe es

keinen Nachteilsausgleich. Und Definitionen von Soll-Situationen, die hypothetischer Natur sind, können auch keine Grundlage bieten ohne eine Beschreibung der Ist-Situation. Selbst wenn aus Sicht der Disziplin der Sonderpädagogik gefordert wird, sich bei solchen Überlegungen an den Ressourcen der Person zu orientieren, bleibt für die Operationalisierung, welche bei einer Bedarfsmessung notwendig wird, nur eine Orientierung an den Defiziten. Unterstützungsbedarf kann nicht aufgrund der vorhandenen Ressourcen bemessen werden. Er misst sich zwar unter Berücksichtigung der Ressourcen, bezieht sich in der Berechnung aber immer auf die Defizite, die ausgeglichen werden sollen. Dieser Umstand führt dazu, dass betroffene Personen sich, um etwas zu bekommen, bedürftig darstellen müssen. Das fällt nicht allen leicht. Oft gesteht man sich nicht gern ein, dass man praktisch nichts allein bewältigen kann, oder es wurde noch nie detailliert darüber nachgedacht.

„Und bei der IV mit beschönigen kommt man einfach nicht weiter.“ (G01, Absatz 118)

„Das ist der psychologische Aspekt. Der ist in einem Land schwer, wo die Menschen das noch nicht kennen. Und sich eher positiv darstellen. Weil jeder Mensch möchte auch beschreiben, was er kann.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 73)

„... dass wir von der Fachstelle die Leute, die Assistenzbeitrag wollen, ermuntern, wirklich auch zu sagen, was brauche ich ... Ja, wir wissen ja, das ist doch super, dass du das kannst, aber gib gleich genug an, sonst bekommst du nicht genug Punkte.“ (Gruppendiskussion, Sozialarbeiterin, Absatz 116)

„Aber es ist dann trotzdem schwierig gegenüber jemanden, der dann vor dir sitzt, den du nicht kennst, einfach da den Hilfebedarf zu ergänzen und sich selber zu invalidisieren. Und man muss wirklich vom schlechtesten Tag eigentlich ausgehen.“ (Gruppendiskussion, Sonderpädagogin, Absatz 133)

Vor der Einführung des Assistenzbeitrags war in der Schweiz die Finanzierung der benötigten Unterstützung mehrheitlich eine Objektfinanzierung. Die Gelder für die Unterstützung von Menschen mit einer Behinderung fließen in der Regel von der Invalidenversicherung, vom Kanton oder von der Gemeinde direkt an die Institutionen, in denen die Personen leben und arbeiten, oder sind an bestimmte Massnahmen und Hilfsmittel gebunden. Mit der Einführung des Assistenzbeitrags kommt man nun der Subjektorientierung etwas näher. Denn damit besteht grundsätzlich die Wahl zwischen Objekt- und Subjektfinanzierung. Allerdings wird diese Wahlfreiheit von den Betroffenen kritisch bewertet. Denn besonders für Menschen mit einer komple-

nen Behinderung, die viel Unterstützung benötigen, ist es selbst mit dem maximalen Assistenzbeitrag schwierig, den gesamten Bedarf zu decken. Die Wohnheimplätze werden von den Leistungsträgern allerdings finanziert, was bei den Betroffenen auf Unverständnis stösst.

„Ja, wenn ich im Heim wäre, müsste jetzt auch meine Gemeinde zahlen.“ (G15, Absatz 124)

„Das Problem ist die Nachtwache. Oder die, die bei mir schlafen müssen. Das ist das teure. Tagsüber ginge es wohl schon. Und zugleich müsste ich ja auch noch den Tagesplatz von hier [en Beschäftigungsplatz] finanzieren und dann wird es noch ein bisschen schwierig.“ (G10, Absatz 32)

Weil diese Personen oft nur in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung einen Platz finden, bleibt das System des Nachteilsausgleichs auch weiterhin mehrheitlich eine Objektfinanzierung und öffnet sich nur langsam in die Richtung einer Subjektfinanzierung. Dabei wäre die Finanzierung des Wohnheims auch über die Subjektfinanzierung möglich. Es bräuchte eine gesamtheitliche Änderung, damit das Subjekt die finanziellen Mittel und damit die Wahlfreiheit hat, in welchem Setting es die Unterstützung beziehen möchte. Wie das letzte Zitat zeigt, erhofft man sich mit der Orientierung an der Subjektfinanzierung auch mehr Wettbewerb unter den Anbietern von Dienstleistungen im Bereich Behinderung, womit man wiederum eine Verbesserung der Qualität erwartet.

„... also subjektorientierte Finanzierung, also wenn ich das Geld bekomme, das würde ich sehr begrüssen. Dass ich kann als behinderte Person entscheiden kann, wie ich leben will. Dass ich entscheiden kann, will ich in einer WG leben, will ich persönliche Assistenz nehmen will ich ins Heim gehen. Und dann, wenn ich das Geld habe, dann gibt es auch einen Wettbewerb unter den verschiedenen Heimen.“ (G03, Absatz 96)

Änderungen von Gesetzen und besonders neue Gesetze brauchen oft eine lange Vorlaufzeit, bis sie umgesetzt werden. Vom Gedanken der Selbstbestimmung und der Persönlichen Assistenz bis zur gesetzlichen Verankerung des Assistenzbeitrags ist viel Zeit vergangen. Die Ausführungen dazu sind in Kapitel 2 und 3 beschrieben. Heute sind die Grundlagen für den Assistenzbeitrag im Gesetz über die Invalidenversicherung (IVG), in der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) sowie im Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag (KSAB) geregelt. Die entsprechenden Ausführungen dazu sind in Kapitel 3.1 beschrieben. Durch den Pilotversuch zum Assistenzbudget (vgl.

Kapitel 4.2.2) hatte man bereits eine gute Rückmeldung von Vor- und Nachteilen, die dann die Grundlage für die Ausgestaltung des Gesetzes boten. Nach der Einführung im Januar 2012 meldeten sich immer mehr Personen für den Assistenzbeitrag an. Aus dem Zwischenbericht geht hervor, dass bis Ende Dezember 2013 656 erwachsene Personen mindestens einmal eine Rechnung gestellt hatten; bis Ende 2015 waren es bereits 1'677 Personen (Guggisberg & Bischof, 2014; Guggisberg & Bischof, 2016). Dieses und weitere Ergebnisse aus den drei Zwischenberichten sind in Kapitel 4.3.1 detailliert ausgeführt.

Das Interesse ist zu begrüßen und zeigt zumindest, dass es eine Option ist, die für einzelne Betroffene einen Mehrwert bringt. Wie lässt sich diese Zahl erhöhen? Was hindert die Menschen noch daran, den Assistenzbeitrag zu beantragen? Und wie liesse sich die Situation optimieren?

6.2.2 Bedingungen – „vom Budget zum Beitrag“

Die intervenierenden Bedingungen der aktuellen Situation mit dem Assistenzbeitrag sind wie aus der individuellen Perspektive auch auf der Ebene der Finanzierung hemmende und somit problematische Bedingungen. Beim Zitat im Titel handelt es sich um einen Code aus der Gruppendiskussion.

Die grösste Herausforderung ist die Festlegung eines Höchstansatzes von 240 Stunden Assistenz pro Monat respektive acht Stunden Assistenz pro Tag. Nur eine einzige Gesprächsperson erhielt das Maximum von acht Stunden pro Tag zugesprochen. Die anderen haben alle weniger Stunden und kennen auch niemanden, der den Höchstansatz bekommt. Eine Gesprächsperson meinte sogar, solange man noch sprechen könne, würde man niemals den Maximalansatz bekommen. Doch selbst mit dem Maximalbetrag wäre es für viele Fälle kaum ausreichend. Mehrere der Gesprächspersonen brauchen aktuell beinahe 24 Stunden eine Aufsichts- oder Unterstützungsperson. Bei einigen ist die zukünftige Situation so ungewiss, dass sie nicht wissen, ob ihr Gesundheitszustand noch lange stabil genug bleibt, um mit maximal acht Stunden Unterstützung pro Tag leben zu können. Einzelne lösen das Problem damit, dass sie einfach zu Hause bleiben, da sie in den eigenen vier Wänden viel weniger Unterstützung brauchen als unterwegs. Doch das ist nicht bei allen möglich und auch keine gute Lösung. Denn so fehlt beispielsweise der soziale Kontakt zur Umwelt.

200 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

„Die Invalidenversicherung limitiert den maximal erhebbaren Bedarf in den alltäglichen Lebensverrichtungen mittels des Erhebungsinstrumentes FAKT zum vornehierin auf 8 Std/Tag.“ (T4, Seite 1)

„Hier kannst du maximal 8 Stunden am Tag betreut werden ... Ich brauche mehr, ja sicher ... Ich muss den Menschen freie Stunden geben.“ (G13, Absatz 26)

Gesprächsperson 13 benötigt eigentlich 24 Stunden Betreuung, zwar nicht durchgehend, doch nach Bedarf immer wieder. Davon erhält sie fünf Stunden Assistenzbeitrag angerechnet. Einen Teil der Betreuung kann der Ehepartner leisten. Die restlichen Stunden hat sie so gelöst, dass die Assistenzpersonen zwar anwesend sind, aber auch Zeit für ihre eigenen Arbeiten haben. Das ist gut möglich, wenn man Studierende einstellt, die bei Präsenz auch Hausarbeiten schreiben oder lesen können und bei Bedarf die benötigte Unterstützung leisten. Im Endeffekt ergibt sich dadurch ein extrem niedriger Stundenlohn, wenn es auf die Anzahl Präsenzstunden berechnet wird. Eine andere Möglichkeit, die Differenz zu finanzieren, sind die Ergänzungsleistungen des Kantons. Diese sollen da aushelfen, wo die Beiträge der Renten und das eigene Einkommen nicht mehr für die minimalen Lebenskosten reichen.

Ein weiteres Problem zeigt sich im Abzug der Hilflosenentschädigung. Gesprächsperson 15 hat beispielsweise acht Stunden errechneten Assistenzbedarf. Allerdings wird davon die Hilflosenentschädigung abgezogen, was in ihrem Fall zwei Stunden pro Tag ausmacht. Würde sie die Hilflosenentschädigung nur für Betreuung benötigen, dann hätte sie weiterhin acht Stunden pro Tag für Betreuung zur Verfügung. Weil aber mit der Hilflosenentschädigung auch andere behinderungsbedingte Kosten gedeckt werden, reduziert sich der Beitrag an reinen Betreuungskosten.

„Das Assistenzbudget alleine zahlt die 8 Stunden und dann noch Abzug der Hilflosenentschädigung und der Spitex. Doch Spitex habe ich nicht. Also 6 Stunden plus die 2 Stunden der Hilflosenentschädigung. Also 8 Stunden.“ (G15, Absatz 16)

Andererseits finden gemäss den Gesprächspersonen einzelne Bereiche zu wenig Beachtung. Dies trifft besonders auf die Arbeit im Freiwilligenbereich zu. Diese Arbeit ist für Menschen, die nicht oder nicht mehr im ersten Arbeitsmarkt tätig sein können, eine gute Möglichkeit, einer sinnvollen Tätigkeit nachzugehen. In der Berechnung gibt es auch einen Bereich für gemeinnütziges Engagement. Doch bei Gesprächsperson 03 beispielsweise wurde dafür nur sehr wenig Aufwand berechnet. Die neue Leistung der Schweiz lässt zwar zu, die berechneten Stunden so einzusetzen, wie man es gern

möchte. Dies führt bei der effektiven Umsetzung dazu, dass die Assistenzpersonen für die Unterstützung bei der Arbeit gebraucht werden und dann bei anderen Bereichen gespart werden muss. Dies zeigt das Beispiel einer Gesprächsperson, die ihre Assistentin für die Unterstützung bei der Freiwilligenarbeit braucht, für die sie viel zu wenig Bedarf angerechnet bekommen hat.

„Denn meine Assistentin hilft mir E-Mails zu beantworten, ich diktiere ihr lange Texte, wo es mir Mühe macht diese zu schreiben. Ich muss schauen, dass das Büro in Ordnung ist ... Da ist eine halbe Stunde viel zu wenig. Doch ich muss noch von meiner persönlichen Assistenzzeit geben. Aber das ist jetzt einfach so. Das ist jetzt einfach, da kann man sich nicht ändern. Ich habe es zwar probiert, doch ich bin nicht durchgekommen, dass ich mehr Arbeitsassistenz bekomme, weil die Arbeit die ich mache freiwillig ist. Ich bekomme nichts.“ (G03, Absatz 46)

Anders sieht es aus, wenn jemand auf dem ersten Arbeitsmarkt tätig ist. Mit der informellen Unterstützung der Arbeitskolleginnen und -kollegen ist der Bedarf an Assistenz unter Umständen nicht so hoch und die verfügbaren Assistenzstunden können in anderen Bereichen eingesetzt werden.

„Ich arbeite, und ich habe horrende Stunden dort zugesprochen bekommen, wo ich nie und nimmer brauche. ... ich tue quersubventionieren, oder? Sonst komme ich nicht durch. Ganz klar.“ (Gruppendiskussion, Betroffene 1, Absatz 68)

Hinzu kommt die individuelle Bewertung der zugesprochenen Anzahl an Stunden. Manchen genügt die berechnete Summe, und für andere müssten noch viele Stunden hinzukommen. So ist auch diese Interpretation einer Gesprächsperson hinsichtlich der Abdeckung der Bedürfnisse recht aussagekräftig:

„Gemäss Gesetz habe ich Anrecht darauf, dass mich jemand am Morgen aus dem Bett herausnimmt, mich wäscht, dass ich sauber bin, dass ich Kleider an habe. Und das ist schon alles ... Also ich kann in der Wohnung verhungern, ich muss im Dreck leben aber ich werde geduscht und angezogen.“ (G02, Absatz 37 und 39)

Der Kontext dieser Aussage deutet auf einen Teil des Leistungskatalogs der Krankenkassen hin, mit deren Beiträgen üblicherweise die Kosten für die Grundpflege (meistens über die Spitex) organisiert werden. Selbstverständlich wären mit dem Assistenzbeitrag auch die anderen Lebensbereiche abgedeckt. Es ist allerdings die individuell bewertete Sicht dieser einzelnen Gesprächsperson 2 auf die Dinge, wie sie rund um die Grundpflege organisiert werden. Dieses Zitat zeigt erneut, wie sich die Betroffenen oft hilflos vor-

202 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

kommen, da sie in dieser Hinsicht von einem System abhängig sind, das ihrer Meinung nach nicht zu Ende gedacht wurde. In diese Richtung geht auch die Aussage einer Mutter in der Gruppendiskussion, in der sie den Wandel des Begriffs beschreibt: vom Assistenzbudget (wie es im Pilotprojekt hiess) zum Assistenzbeitrag (wie es ihn jetzt gibt). Was sie damit sagen möchte, ist, dass es früher ein Budget zum Leben war und jetzt nur noch ein Beitrag ans Budget ist.

Zur Schwierigkeit der Berechnung kommen noch diverse Kürzungen hinzu, die den Beitrag weiter schmälern. Neben dem Abzug der Pflegekosten, wenn man sie über die Krankenkasse bezieht, und der Hilflosenentschädigung, der oben erwähnt wurde, kommen Kürzungen je nach Familienstand und Wohnsituation hinzu. Die Kürzung bei einem Teil-Heimaufenthalt ist nachvollziehbar, da zu diesen Zeiten kein Assistenzbedarf besteht, ebenso die Kürzungen bei Minderjährigen, bei denen gewisse Aufgaben als altersbedingt betrachtet werden. Nicht nachvollziehbar sind jedoch Kürzungen bei Personen, die im selben Haushalt leben. Damit sind Ehepartner, Wohngemeinschaftspartner, Kinder oder Eltern gemeint. Auch bei Jugendlichen bis 25 Jahre, die noch im Haushalt der Eltern wohnen, wird davon ausgegangen, dass die Eltern für die Haushaltsführung zuständig sind.

„Problematische Regelungen Kreisschreiben: - Assistenzbedarf für Haushaltsführung bei Jugendlichen unter 25 Jahren nicht berücksichtigt. - Kürzung des Bedarfs im Haushaltsbereich bei Mehrpersonenhaushalt.“ (T5, Folie 6)

„Der Assistenzbeitrag pro Jahr beträgt: b. das Elffache des Assistenzbeitrages pro Monat, wenn:

1. die versicherte Person mit der Person, mit der sie verheiratet ist oder in eingetragener Partnerschaft lebt oder eine faktische Lebensgemeinschaft führt oder in gerader Linie verwandt ist, im selben Haushalt lebt, und
2. die Person, mit der sie im selben Haushalt lebt, volljährig ist und selber keine Hilflosenentschädigung bezieht.“ (Verordnung über die Invalidenversicherung Art. 39g Absatz 2b)

Als Grund für diese Kürzung gehen die gesetzgebenden Stellen davon aus, dass diese Personen im Haushalt leben und bei den sonstigen alltäglichen Lebensverrichtungen einen Beitrag leisten. Dabei wird nicht überprüft, ob die im selben Haushalt lebende Person tatsächlich mithilft oder nicht. Somit können die Gesprächspersonen nicht nachvollziehen, weshalb dieselbe Kürzung in jedem Fall gemacht wird, sobald jemand im selben Haushalt lebt. Sie finden es nicht gerecht, dass man nur 11 Monate des vollen Beitrags erhält,

wenn man in einer dieser Konstellationen lebt. Es sei zudem klar, dass die Ehepartnerin oder der Ehepartner sowieso viel mehr leistet als nur den einen Monat. Insbesondere bei den Frauen, die oft ihre Familienangehörigen pflegen, ist der Anteil noch viel höher, seien diese jung, alt oder behindert. Das erzeugt ein Bild einer Gesellschaft, die es immer noch als Standard empfindet, dass die Angehörigen Gratisarbeit leisten müssen.

„Man erwartet von den Frauen immer, dass sie gratis pflegen.“ (G03, Absatz 132)

Und solange es Personen gibt, die ohne Bezahlung arbeiten, besteht für den Staat kein Anlass, diese Arbeiten als bezahlte Dienstleistungen zu finanzieren.

Dies führt zu einem weiteren Problem bei der Finanzierung. Als Arbeitgebenden steht es den Assistenznehmenden frei zu entscheiden, wie viel Stundenlohn sie den Assistenzpersonen zahlen möchten. Die Invalidenversicherung berechnet pro Stunde einen Ansatz von CHF 32.90, was allerdings nicht direkt dem Stundenlohn der Assistenzpersonen entspricht, weil damit auch andere Kosten gedeckt werden müssen. Einzelne überlegen sich jedoch, für gewisse Tätigkeiten mehr als diesen Satz zu bezahlen.

„Das heisst ja nicht, dass man jemanden findet, der dann auch zu diesem Ansatz arbeitet. Vielleicht muss man mehr zahlen.“ (G02, Absatz 49)

„Man kann sagen, gut, soviel wird von der IV vergütet. Man kann sich überlegen, ob man höher geht und das einfach selber bezahlt.“ (G02, Absatz 75)

„Und ich bekomme ja pro Stunde eine Vergütung der IV aber ich kann natürlich meine Leute auch günstiger einstellen und der Betrag der frei wird kann ich natürlich dann einsetzen, entweder als Reserve oder als Zusatzhilfe einzukaufen.“ (G06, Absatz 38)

Doch in der Regel liegt der Stundenlohn weit darunter. Einzelne Gesprächspersonen finden es belastend, dass sie ihren Assistenzpersonen keinen angemessenen Lohn bezahlen können. Sie würden gern besser bezahlen, doch aufgrund der vorhandenen Finanzen ist es einfach nicht möglich. Bei der Imaginationsübung zur Ideallösung hat die Gesprächsperson 13 beispielsweise zum Ausdruck gebracht, was viele denken.

„Das wäre wie ich jetzt lebe. Ich denke, dass Menschen, dass wenn du ein persönnengebundenes Budget hast, dass dich die Menschen, die für dich arbeiten, sehr viel inspirieren können. Und das ist, was ich will in meinem Leben. Das gefällt mir sehr gut. Wie jeder andere leben zu können. Ich wünsche mir einfach, dass sie genug Geld von uns kriegen. Für den Einsatz den sie machen.“ (G13, Absatz 185)

204 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

Wie gering der Lohn sein kann, zeigt sich gut beim Nachtdienst. Im Jahr 2016 lag der Höchstansatz bei CHF 87.80 pro Nacht. Dieser Maximalansatz wird allerdings nur entrichtet, wenn die betroffene Person jede Nacht mindestens zwei Stunden Hilfe benötigt. Das heisst, es muss während zwei Stunden pflegerische Arbeit geleistet werden. Das ist in den wenigsten Fällen so. Die meisten brauchen einfach Präsenz und Interventionsbereitschaft. Für diese niedrigere Stufe bewegen sich die Ansätze zwischen CHF 10.95 und CHF 54.85 pro Nacht. Zieht man davon die Ferienentschädigung und die Sozialbeiträge ab, so ergeben sich extrem niedrige Ansätze für den Nachtdienst. Diese werden von den Gesprächspersonen und auch von der Arbeitsgruppe als definitiv zu tief befunden.

„Bei Schwerstbehinderten wird eine maximale Nachtzulage von 86.- Fr. [Stand 2013] gewährt, wenn die betroffene Person auch Nachts auf dauernde Überwachung angewiesen ist. Das ergibt einen Stundenlohn von rund 10 Fr. (für Nachtarbeit!!). Wenn überhaupt Angestellte zu einem solchen Stundenlohn gefunden werden könnten, wäre ein derart niedriger Lohn gesetzeswidrige Ausbeutung.“ (T4, Seite 3)

„Problematische Regelungen Verordnung: Vergütung Nachtdienst ungenügend.“ (T5, Folie 5)

Kaum jemand ist bereit, für einen solchen Minimallohn in der Nacht zu arbeiten. Man könnte in diesem tiefen Bereich sogar von Ausbeutung sprechen, da solche Tiefstlöhne mit Blick auf das Lohndumping bedenklich sind. Die Überlegungen gehen dann in die Richtung von geteilten Nachtpikettdiensten, was sich finanziell für beide Seiten lohnen würde. Die genaue Ausgestaltung wurde allerdings nicht angesprochen; hier zeigen sich Parallelen zu den Problemen beim Teilen von Assistenzpersonen, wie sie weiter oben ausgeführt wurden.

Ebenfalls ein Thema der Finanzierung ist die mangelnde Berücksichtigung der Overhead-Kosten. Das sind bei grossen Firmen zum Beispiel Verwaltungskosten, die in der Buchhaltung nicht explizit einem einzelnen Bereich zugeordnet werden können. Im Bereich der Persönlichen Assistenz sind dies beispielsweise Personalkosten für Teamsitzungen oder Administrationsaufwand für die Lohnabrechnungen. Eigentlich wäre es hilfreich, wenn von Zeit zu Zeit Teamsitzungen stattfinden könnten. Doch dies ergäbe je nach Teamgrösse eine Einbusse von bis zu zehn Stunden Assistenzzeit im jeweiligen Monat. Das ist kaum für jemanden tragbar.

„... dass man, wenn man sehr schwer behindert ist, einen Kleinbetrieb führt. Dafür gibt es keine Zeiten, ja? Also es ist überhaupt nicht berücksichtigt, dass man unter Umständen fünf oder sechs Angestellte hat. Lohnabrechnen für..., das ist ja ein Kleinbetrieb.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 47)

Aus diesem Grund sind Teamsitzungen kaum finanzierbar. Auch ist es kaum möglich, die administrativen Aufgaben als Arbeitgeber an eine Assistenzperson zu delegieren, da somit zu viele Stunden wegfallen würden. Die finanziell günstigste Lösung bleibt somit, die Administration selbst zu erledigen, was dann wiederum administrative Fähigkeiten voraussetzt und mit einigem Aufwand verbunden ist.

Die monatlich verfügbare Summe steht und fällt mit der Einschätzung des Unterstützungsbedarfs. Deshalb hat der Prozess der Abklärung des Hilfebedarfs eine grosse Bedeutung für betroffene Personen. Bei manchen lief dies reibungslos ab, wie bei der Gesprächsperson 06, die abgesehen von ihrer körperlichen Einschränkung sehr selbstständig und kaum auf zusätzliche Unterstützung angewiesen ist:

„Also eben Ende Dezember hatte ich es angemeldet und dann hat es einen Monat oder zwei gedauert, bis sie mal alle Unterlagen vom Bundesamt hatten, damit sie diese anschauen konnten. // Hhmh // Dann sind sie noch vorbeigekommen für ein Abklärungsgespräch. Da haben sie genau Punkt für Punkt erfasst, wie viele Hilfeleistungen ich brauche. Wie viele Minuten ich für das brauche und wie viele Minuten ich für das brauche. // Mhmh // Und aufgrund von diesem Hilfebedarf haben sie den Betrag berechnet den ich bekomme, um Leute anzustellen. Da habe ich jetzt einen Vorbescheid bekommen, also ich weiss wieviel ich bekomme, und das hat mir dann eigentlich als Grundlage mal genügt, um eine Wohnung zu suchen, um Leute zu suchen. Und der definitive Bescheid sollte jetzt dann eigentlich jeden Tag kommen.“ (G06, Absatz 36)

Bei anderen wiederum ist die Fokussierung auf körperliche Beeinträchtigungen im standardisierten Abklärungsinstrument (FAKT) ein negativer Punkt, der zwingend verbessert werden sollte. Zu viele Fragen beziehen sich nur auf körperliche Behinderungen und kaum auf beispielsweise taubblinde oder hörsehbehinderte Menschen. Dies führt im schlimmsten Fall dazu, dass zu wenig Bedarf berechnet wird und dann die monatlich verfügbare Summe nicht ausreicht.

„Vor allem isches stark bezoge gsi uf körperlichi Behinderig, vill Frage über körperlichi Behinderig, ich has eigenartig komisch gfunde. Chame sälber ässe, chame sälber choche und so wiiter... Aber klar, s'System isch natürlich scho chli usgrichtet gsi dadruf. Ich ha Antwort gäh uf die Frage und dänn hani dänn ja wenig übercho und

206 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

ich han s'Gfühl, d'IV - die Angestellte oder allgemein - isch echli... Taubblindi oder Hörsehbehindereti Mänsche sind wie nöd ganz anerkannt gsi als Behinderitenform. D'IV häts nöd chöne iordne..., (M01, Absatz 28)

„Also aus unserer Erfahrung ist für viele von diesen Punkten entscheidend ein untaugliches Abklärungsinstrument für sehr viele Arten von Behinderungen.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 47)

„Und mit diesem FAKT2 ... ist eine bedarfsgerechte Assistenz nicht möglich.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 81)

Mit FAKT2 meint diese Gesprächsperson das nach dem Pilotprojekt überarbeitete, standardisierte Berechnungsinstrument der Invalidenversicherung. Sie spricht damit die festgesetzten Stufen bei der Ermittlung an. Die Tabelle 7 auf Seite 83 gibt einen Überblick der Minutenwerte in den Bereichen und in den einzelnen Stufen. Diese sind in der Praxis nicht immer so einfach anzuwenden, wofür zum Teil Verständnis aufgebracht wird. Man sollte allerdings über die Ansätze diskutieren. Eine Idee wäre, bei der Ermittlung des effektiven Bedarfs die Minutenwerte der einzelnen Stufen individuell anpassen zu können.

„Ich verstehe ein bisschen das Bedürfnis nach einer gewissen Standardisierung. Man kann es nicht ganz offen haben.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 76)

Umso wichtiger empfinden es die Teilnehmenden der Gruppendiskussion, dass man sich gut auf den Termin vorbereitet. Das Abklärungsinstrument selbst ist zwar für die beantragenden Personen nicht zugänglich, doch es gibt vom Kanton Bern ein Formular für die Selbstdeklaration des Hilfebedarfs (T6), das eine gute Übersicht bietet, mit dem man sich vorbereiten kann. Diese Selbstdeklaration ist neben allgemeinen Informationen zur Wohnsituation, anderen Leistungen, die man bezieht, und der Beschreibung der Behinderung, nach den einzelnen Bereichen des Hilfebedarfs gestaltet. Als Beispiel dient die Tabelle 21 auf Seite 207 mit einem Auszug aus der Selbstdeklaration. Die Stufen dazu sind folgendermassen beschrieben:

- Stufe 0: Sie sind selbstständig (mit Hilfsmitteln und benötigen keine Hilfe)
- Stufe 1: Sie können fast alles selbst erledigen, benötigen aber punktuell Hilfe
- Stufe 2: Sie erledigen die Tätigkeit teils selber, bei mehreren sind sie auf Hilfe angewiesen oder benötigen stets Anleitung und Kontrolle

- Stufe 3: Sie benötigen viel Hilfe, können aber eine kleine Eigenleistung erbringen
- Stufe 4: Sie können gar nichts selbstständig tun und benötigen bei allem umfassende direkte Hilfe oder ständige Anleitung und Überwachung

Tabelle 21: Bereich alltägliche Lebensverrichtungen aus der Selbstdeklaration

Hilfebedarf	Stufe 0	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4
An-/Auskleiden: Kleider zusammenstellen, an-/ausziehen inkl. Hilfsmittel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufstehen/ Absitzen/Abliegen und Fortbewegung in der Wohnung: aus dem Bett, Transfers, lagern etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essen/Trinken: einschenken, schöpfen etc., Nahrung zum Mund führen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Körperpflege: Transfer in Badewanne, duschen, Zähne putzen, Haare, Nägel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Notdurft: Transfer, Blase/Darm entleeren, säubern, an-/auskleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabelle 22: Bereich Haushalt aus der Selbstdeklaration

Hilfebedarf	Stufe 0	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Stufe 4
Administration: Planung/Organisation des Haushalts, der Assistenz, Korrespondenz, Einzahlungen usw.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ernährung: Mahlzeiten zubereiten, abwaschen, Küche in Ordnung halten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wohnungspflege: Ordnung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

machen, Bett machen, Staub wischen, Fenster putzen, kleine handwerkliche Arbeiten					
Einkauf und weitere Besorgungen: Einkaufsplanung, Umgang mit Geld, Ware aus-suchen/ einpacken, transpor-tieren, einräumen, Ämter, Post	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wäsche/Kleiderpflege: Waschmaschine, trocknen, nähen, flicken, bügeln	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Der Unmut über die fehlende Einsicht ins Instrument geht bei einer Gesprächsperson so weit, dass sie von einer Rechtsverletzung spricht, weil es sich beim FAKT um ein verdecktes Ermittlungsinstrument handle.

„Ein Abklärungsinstrument was nicht einsichtig ist für denjenigen, der..., ja? ... Das... Für mich, also ich empfinde, also ich empfinde da fast eine ab...Rechtsverletzung dabei, ja?“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 123)

„Problematische Regelungen Umsetzungsebene: Fehlende Transparenz FAKT-Abklärungsbericht.“ (T5, Folie 10)

„Ich habe wirklich das Gefühl, dass wir Menschen, mit Respekt, mit einer Behinderung uns viel zu wenig auf die Abklärung vorbereiten. Also wirklich viel zu wenig. Auch mein Bewusstsein, dass es auch wirklich... Das ist das, was wir müssen, ja das ganze Projekt steht und fällt mit dem. Also das selbstbestimmte Leben steht und fällt auch mit dem Abklärungsinstrument. Entweder bekomme ich das, was mir zu-steht oder bekomme ich es nicht. Und dass mir etwas zusteht, das muss ich verklickern, oder? Wenn ich sage ja doch ich brauche schon ein bisschen Hilfe, das reicht nicht. Doch, vielleicht brauchst du doch ein bisschen Hilfe. Oder brauche ich einmal pro Tag Hilfe, manchmal kann ich das Glas heben manchmal kann ich es nicht. Ja was bringt es der IV? Ich muss ihr ganz klar sagen, das kann ich und das kann ich nicht.“ (Gruppendiskussion, Betroffene 1, Absatz 64)

„Das ist ein wichtiger Punkt auch bei unserer Arbeit, oder? Die Abklärungskurzbe-sprechung ist zentral.“ (Gruppendiskussion, Rechtsanwalt, Absatz 76)

Denn wenn jemand gut vorbereitet ist, dann kann diese Person sich im Gespräch selbst auch besser artikulieren. Die Bereiche und Fragen sind dann bereits bekannt und es fällt leichter, darauf zu antworten, wo genau wie viel Unterstützung benötigt wird. Somit fällt es auch der erhebenden Person

leichter, die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung zu verstehen und den effektiven Hilfebedarf korrekt einzuschätzen.

„Da fragen sie mich zum Beispiel, können sie selber trinken. Dann muss ich sagen, trinken kann ich ja selber. Doch sie meint ja alles drum und dran. Flasche aufmachen, all das. Das kann ich ja nicht selber. Und dasselbe ist mit, können sie essen. Da muss ich sagen, nein kann ich nicht. Essen kann ich schon. Aber ich kann nicht kochen, nicht schöpfen nicht verschneiden. Oder kann ich Zähneputzen. Das kann ich so alleine. Doch Zahnbürste in die Hand nehmen und Zahnpasta drauf tun nicht. Und da müssen sie ‚huere‘ [extrem] aufpassen. Das sind zum Teil Leute die überhaupt keine Ahnung haben. Zwar den Bürojob haben, doch noch nie in der Pflege gearbeitet haben. Die das gar nicht wissen, was das eigentlich bedeutet mit einer behinderten Person zur Toilette zu gehen.“ (G14, Absatz 54)

Erschwerend kommt hinzu, dass sämtliche Korrespondenz – von der Anmeldung über die Bedarfsklärung bis zur Abrechnung – in Schwarzschrift (gedruckte Schrift als Gegenteil von Brailleschrift) abgehandelt wird. Menschen mit einer Sehbehinderung haben somit bereits bei der Anmeldung einen erhöhten Bedarf an Assistenz.

„Problematische Regelungen Umsetzungsebene: ... Formulare und Selbstdeklaration für Blinde schlecht lesbar.“ (T5, Folie 11)

„Dänn han ich die Abrächnig dänn müesse de Sozialversicherig schicke und han dänn gschribe: Bitte um sofortige Rückmeldung, falls irgendetwas nicht in Ordnung ist und bitte bitte per Mail, da ich Schwarzschrift-Post nicht eigenständig lesen kann. Oder.“ (M05, Absatz 44)

Auch die Abklärungen der Hilflosigkeit, die in regelmässigen Abständen wiederholt werden, sind mit Ängsten der betroffenen Personen verbunden und damit ein Ausdruck für die empfundene Hilflosigkeit und Ohnmacht gegenüber dem System. Die Maximalbeträge des Assistenzbeitrags orientieren sich an den Graden der Hilflosigkeit. In der Regel stellen Einschätzungen eines höheren Hilflosigkeitsgrades kein Problem dar. Doch ab und zu kann es vorkommen, dass sich durch eine erneute Abklärung der Grad der Hilflosigkeit von der höchsten Stufe auf die mittlere oder sogar auf die leichte verändert. Dies passiert zum Beispiel dann, wenn jemand in ein Wohnheim eintritt. Mit einem niedrigeren Grad der Hilflosigkeit sinkt die Chance, wieder aus dem Wohnheim auszuziehen, denn für ein Leben mit Assistenz bräuchte es als Berechnungsgrundlage in den meisten Fällen den schwersten Grad an Hilflosigkeit, damit genügend Stunden zur Verfügung stehen. Für die Gesprächsperson, die dieses Thema zur Sprache gebracht hat, ist es zudem

schwierig zu verstehen, wie sich der Grad der Hilflosigkeit verändern kann, obwohl sich an der Behinderung nichts ändert. Aber auch bei einer Gesprächsperson, bei der sich an der Wohnsituation nichts geändert hat, wurde die Hilflosigkeit heruntergestuft. Sie erklärt sich diesen Umstand damit, dass sie wohl bei der Einschätzung zu wenig aufgepasst und ein paar Fragen falsch beantwortet habe.

„Ich hatte einen schweren [Grad der Hilflosigkeit] gehabt. Und jetzt wo sie die Prüfung gemacht haben. Die kommen ja, und den Tag hasse ich wie die Pest. Etwa alle 4, 5 Jahre kommen sie von der IV, machen sie die Kontrolle, so quasi, ob ich immer noch behindert bin. Da kommen sie auch von der IV jemand, der von Tuten und Blasen keine Ahnung hat. Da kommen sie mit ihrem Fragebogen. Da müssen sie ‚huereverdammt‘ [extrem] aufpassen.“ (G14, Absatz 52)

Diese Interpretation der Situation bringt gut zum Ausdruck, wie ohnmächtig sich die betroffenen Personen teilweise fühlen, wenn sie dem System und dessen Mitarbeitenden ausgeliefert sind. Es ist deshalb nicht erstaunlich, dass der Unmut gegenüber der Invalidenversicherung oder auch anderen Institutionen der Sozialversicherung in den Gesprächen und der Gruppendiskussion gross ist. Keiner möchte ein Leben in Abhängigkeit führen, und doch sind die meisten darauf angewiesen. Genau deshalb ist der Assistenzbeitrag eine gute Option, den grösstmöglichen Spielraum für das Individuum herzustellen, in dem es selbstbestimmt handeln kann, auch wenn die Voraussetzungen dafür weiterhin fremdbestimmt bleiben.

Viele der gerade genannten Kritikpunkte waren bereits vor der Einführung des Assistenzbeitrags bekannt. Bevor es in der Schweiz zu einer Gesetzesänderung kam, ging der Gesetzesentwurf in die Vernehmlassung. In dieser Phase hatten die Kantone, Parteien, Gemeinden, wirtschaftliche und sonstige interessierte Verbände und Organisationen die Möglichkeit, sich dazu zu äussern. Vor der Einführung des Assistenzbeitrags im Rahmen der Revision 6a des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung haben unter anderem diverse Dachorganisationen und Behindertenverbände dazu Stellung genommen. Daraus resultierte ein Bericht über die Ergebnisse des Vernehmlassungsverfahrens. Das Kapitel 4.4 Assistenzbeitrag dieses Berichts bildet als Textmaterial 1 eine Datengrundlage für die vorliegende Analyse. Die Vernehmlassung wurde mittels zehn Fragestellungen analysiert, die an dieser Stelle nicht ausführlich beschrieben werden sollen. An einzelnen Beispielen wird ersichtlich, dass viele der hemmenden Bedingungen bereits vor der

Einführung bekannt waren. Die Behindertenverbände beispielsweise bemängelten die Standardisierung des Abklärungsverfahrens und forderten bereits im Vorfeld eine differenziertere Abklärung. Auch wiesen sie darauf hin, dass durch die Auflagen implizit einzelne Behinderungsarten ausgeschlossen würden und die Gruppe der möglichen Assistenzbeitragsbeziehenden auf eine „kleine Gruppe von hochqualifizierten Körperbehinderten, bzw. auf mobilitätsbehinderte Personen“ eingeschränkt werde (T1, S. 49). Diese Ungleichbehandlung von Versichertengruppen sei abzulehnen, weil so die Chancengleichheit nicht gewährleistet sei. In dieselbe Richtung geht die Voraussetzung einer Hilflosigkeit. Es gibt Personen, denen keine Hilflosigkeit attestiert worden sei, die aber durchaus eine Seh- oder Hörbehinderung haben. Auch Personen mit einer psychischen Behinderung haben oft keine Hilfslosenentschädigung. Solche Interessentinnen und Interessenten haben durch diese Auflage keinen Zugang zum Assistenzbeitrag. Es wird gefordert, dass der Anspruch auf den Assistenzbeitrag diskriminierungsfrei gestaltet wird (T1, Seite 55). Dazu gehöre auch ein Verzicht auf die Einschränkung bezüglich eigener Haushalt und Volljährigkeit. Beide Anspruchsvoraussetzungen sind in den Augen der Kantone und der Behindertenorganisationen diskriminierend. Es ist interessant, dass mehr als die Hälfte der insgesamt 43 Stellungnahmen im Vernehmlassungsbericht das Arbeitgebermodell abgelehnt haben. Bemängelt wird besonders die Einschränkung auf nur ein Modell. Eine Auswahl sei wünschenswert, damit auch Organisationen als Arbeitgebende gewählt werden könnten. Den Ausschluss der Familienangehörigen als Assistenzpersonen haben 60 % der 47 Rückmeldungen abgelehnt (T1, S. 58). Zumindest eine teilweise Entschädigung der Familienangehörigen wird von den Wirtschaftsverbänden und Behindertenorganisationen gefordert. Dies sind nur einige Beispiele, um zu zeigen, dass die Diskussion um Zugangsprobleme zum Assistenzbeitrag bereits vor dessen Einführung geführt wurde und einzelne Aspekte aus dem Gesetz von vielen Vertretern abgelehnt wurden. Umso wichtiger erscheint es für die Assistenznehmenden – oder Interessentinnen und Interessenten für den Assistenzbeitrag –, aus ihrer aktuellen Situation das Beste zu machen, damit sie die vorhandenen Möglichkeiten ausreizen können.

6.2.3 Strategien – „man muss kreativ sein“

Auch für die zweite Schlüsselkategorie ‚Unterstützung finanzieren‘ beschreibt eine Kategorie Optimierungen, in der kreative Lösungen besprochen werden. Wiederum handelt es sich beim Zitat im Titel um einen Code aus der Gruppendiskussion. Da die Änderungen von Gesetzen eher langsame Prozesse sind, konzentriert sich die Diskussion auf die Ausreizung der Möglichkeiten unter der aktuellen Gesetzeslage. Neben offensichtlichen Lösungsmöglichkeiten wie der Anhebung des Ansatzes, damit er an den effektiven Bedarf angepasst werden kann, oder der stärkeren Berücksichtigung einzelner Bereiche sind auf der Umsetzungsebene andere zu nennen, wie zum Beispiel die Zusammenfassung des Abklärungsberichts des FAKT mit dem Vorbescheid zuzustellen (T5, Folie 10). Aber auch eher grundlegende, den Assistenzbeitrag nur tangierende Themen sind in der Diskussion um Lösungsansätze zentral. Wichtig ist es, ein Angebot zu gestalten, das flexibel gehandhabt werden kann. Es wird gewünscht, dass man möglichst flexibel auf die Bedürfnisse eingehen kann. Einige brauchen tagsüber kaum Unterstützung, da sie erwerbstätig sind, und sparen alle Stunden für das Wochenende. Andere wiederum möchten tagsüber viel unternehmen und brauchen dabei Unterstützung. Hinzu kommen Phasen von Klinikaufhalten oder Urlaub, in denen die Eltern die Rolle der Assistenz übernehmen; hier braucht man beispielsweise keine Unterstützung oder viel mehr, je nach Gestaltung des Urlaubs. In Krankheitsphasen zu Hause kann sich der Unterstützungsbedarf ebenso kurzfristig erhöhen. Bei anderen wiederum ist der Unterstützungsbedarf zu Hause gering, da sie sehr selbstständig sind; er erhöht sich erst, sobald sie das Haus verlassen. Die Gesprächspersonen schätzen es, dass mit dem Modell der Persönlichen Assistenz jemand beinahe auf Abruf zur Seite steht, sodass die persönlichen Tagesabläufe nicht dem Personaleinsatzplan angepasst werden müssen. Solche Dinge sind in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung aufgrund der vorgegebenen Strukturen selten möglich. Doch es geht nicht nur um die persönlichen Wünsche der Betroffenen nach flexiblen Arrangements. Es gibt auch Behinderungsformen, die nur solche flexible Arrangements zulassen. Für solche Fälle bietet sich der Assistenzbeitrag an, damit individuelle Lösungen gefunden werden können. Flexibilität sollte dann beidseits möglich sein, von Seiten der Assistenzgebenden und der Assistenznehmenden. Es erfordert allerdings eine gute Organisation, denn mit der Flexibilität kommt Unruhe in den Ablauf: Assistentinnen und Assistenten

kommen für ein oder zwei Stunden und haben dann drei Stunden frei, bevor sie wieder gebraucht werden. Die Arbeit findet in kurzen Abschnitten statt, und dies nicht konstant an jedem Tag gleich, sondern nach dem jeweiligen Bedürfnis der Assistenznehmenden. Damit kann nicht jeder umgehen; es macht den Job für den einen sehr attraktiv und für den anderen eher unattraktiv. Oft wäre ein Heimplatz, an dem man auch noch Beschäftigung hätte, eine Alternative mit weniger Widerstand.

„Das wäre theoretisch der einfachere Weg gewesen. Da in E-Stadt ist R-Institution, dann hätte man sie runtergetan und wieder geholt. Dann wäre sie immer am gleichen Ort gewesen. Ich hätte nicht immer so weit fahren müssen. Und wenn es der E. gut gehen würde, dann hätte man den Arbeitsplatz theoretisch auf 20 Jahre.“ (G01, Absatz 144)

Doch der Aufwand, den die Organisation der Persönlichen Assistenz mit sich bringt, nehmen diejenigen, die auf die individuellen Arrangements angewiesen sind, meist gern auf sich. Deshalb ist es wichtig, dass ein möglichst grosses Angebot geschaffen wird. Denn oft fehlt es den betroffenen Personen an Alternativen. Sie haben das Gefühl, dass es das passende Wohn- und Betreuungsangebot für sie selbst oder für ihre Angehörigen mit einer Behinderung gar nicht gibt, dass so etwas noch erfunden werden muss.

„Das ist schon auch ein riesen Privileg, wenn man ihr das ermöglichen kann. Das könnten wir ohne das Assistenzgeld nicht machen. Dann müssten wir sie wirklich irgendwohin geben. Ich weiss nicht wohin. Ich weiss nicht wohin.“ (G01, Absatz 72)

In diesem Zitat zeigt sich wieder die Ohnmacht gegenüber der Situation, die manchmal sehr schwierig sein kann. In diesem Beispiel ist es die Frage nach dem optimalen Betreuungsort, die ungeklärt ist. Es gibt gemäss Gesprächsperson 01 keine Institution, die für ihr Kind geeignet wäre. Manchmal liegt die Ursache in der Art der Behinderung, manchmal aber auch an den persönlichen Wünschen nach mehr Selbstbestimmung, die in den meisten Institutionen nicht erfüllt werden können. Aber auch der Wunsch nach Gleichgesinnten wird erwähnt, wie zum Beispiel von Gesprächsperson 07, die nicht gern mit Menschen mit einer geistigen oder psychischen Behinderung das Zimmer teilen möchte.

„Doch bei uns unten gibt es nur für geistig Behinderte oder psychisch Behinderte. Und das wollte ich einfach nicht. Ich wollte lieber so in ein körperlich behindertes Heim.“ (G07, Absatz 20)

Doch in einem Heim zu leben wird von ihnen nicht als ‚normal‘ betrachtet. Wenn es unausweichlich ist, tut man es; gibt es aber eine andere Lösung, wäre die zu bevorzugen.

„[Das Heim ist] ein Thema nicht in dem Sinne, dass ich es will, doch sagen wir mal eine Angst, dass ich dazu gezwungen werde ... Ohne so ein Assistenzbudget würde das dann schon bald einmal Realität ... Von dem her ist das Heim nicht gerade erste Priorität. Doch wenn das nicht zustande kommt wird mir dann nichts anderes mehr übrig bleiben.“ (G02, Absatz 130).

Diese und ähnliche Ansichten führen dazu, dass die einzige als echte Alternative wahrgenommene Option die Persönliche Assistenz ist. Hinsichtlich der freien Auswahl hat dieser Umstand einen grossen Einfluss. Hat jemand beispielsweise nie in einem Wohnheim gelebt (da die Krankheit erst im Erwachsenenalter zu Einschränkungen der Selbstständigkeit führte), so kann er sich eventuell nicht vorstellen, in einem Wohnheim zu leben. Die Option Heim ist für viele der Befragten also nicht existent. Problematisch für die befragten Personen ist auch, dass es früher, als es darum ging, irgendwo einen Platz zu finden, die Alternative zum Alleine-Wohnen nicht gab. Somit leben sie nun in einem Wohnheim mit Betreuung in verschiedenen Variationen. Auch wenn es darum geht, von zu Hause oder aus einem zu einer Schule gehörenden Heim auszuziehen, wird überlegt, wie die Betreuung optimal gewährleistet werden kann. Dabei stellt sich heraus, dass es kaum Alternativen zum flexiblen Modell der Persönlichen Assistenz gibt: Die Spitex ist an gewisse Zeiten gebunden oder das Wohnheim, wie sie es sich wünschen, bei dem alles so vorhanden ist, wie sie es brauchen, gibt es gar nicht. Unterstützt werden solche Ansichten mit Aussagen wie:

„Denn im Heim, das ist für mich keine Alternative. Da bin ich nicht mehr so frei, da kann ich keinen Beruf mehr ausüben. Und was mich eben am meisten stört wäre ein Doppelzimmer mit jemand Wildfremden.“ (G03, Absatz 42)

Oft spielt auch die räumliche Nähe zum bisherigen Wohnort eine grosse Rolle. Heime, die den Bedürfnissen entsprechen und noch Platz haben (oft werden Wartezeiten im Alters- und Pflegeheim überbrückt), sind teilweise weit weg vom bisherigen, vertrauten Umfeld. Es gibt aber auch Aussagen hinsichtlich Überlegungen für die Zukunft, wenn es aufgrund des hohen Alters oder der fortschreitenden Krankheit nicht mehr möglich ist, selbstständig zu leben, da es mit erheblichem Aufwand verbunden ist. Für diesen Zeitpunkt lässt man sich die Option Wohnheim offen. Denn ist vorstellbar, dass es zu einem

gewissen Zeitpunkt unausweichlich sein wird, sich irgendwo einen Heimplatz zu suchen.

„Mein Gesundheitszustand müsste sich in diesem Sinne so fest verschlechtern, dass ich dann fast wie gelähmt bin. Dass meine Muskelkraft so weit abnimmt, es gibt ja auch so Fälle, die ich auch selber gekannt habe, die sind in der Zwischenzeit auch gestorben, die am Schluss fast nicht einmal mehr den Kopf bewegen können. Wo man dann am Schluss nur noch im Rollstuhl sitzt und man kann vielleicht nicht einmal mehr reden, man kann sich nicht mehr bewegen. Es muss alles gemacht werden. Dann sind sie auch nicht mehr selbstständig. Dann brauchen sie immer jemanden nebenan. Denn sie können nirgendwo mehr hin. Sie können nicht mehr essen sie können nicht mehr für sich selber sorgen. Und da ist es heute natürlich schon noch so, dass das keine Krankenkasse mehr bezahlt.“ (G02, Absatz 132)

Aber auch für Personen, die nicht so stark auf Unterstützung angewiesen sind, gibt es kaum Angebote. Hierzu zählen beispielsweise Menschen, die aufgrund einer psychischen Erkrankung auf lebenspraktische Begleitung zu gewissen Tageszeiten zurückgreifen. In solchen Fällen ist es allenfalls notwendig, dass das Personal mit der entsprechenden Krankheit umgehen kann. Dies ist zum Beispiel beim Besuchsdienst vom Schweizerischen Roten Kreuz oder bei der Spitex nicht immer der Fall (ausser bei einer spezifischen psychiatrischen Spitex). Viel wichtiger als eine spezielle Ausbildung ist in diesem Fall eine gute Beziehung zwischen Assistenznehmenden und Assistenzgebenden.

„Weil ich, wenn es mir in dem Sinne nicht so gut geht, dann ist es schon wichtig, dass mich die Person schon länger kennt. Die auch nicht gleich bei allem erschrickt oder irgendwelche Massnahmen einleitet. Wenn ich z. B. über Suizid rede, dass dann nicht gleich das 144 vor der Türe steht¹⁷. Solche Dinge sind schon wichtig. Oder auch wenn ich z. B. Medikamente nehme in einer schlechten Phase, die schon stark wirken und ich dann wie man so unschön sagt, verladen bin, dann ist es schon wichtig, dass es jemand ist, der nicht grad denkt jetzt muss ich den Notfallarzt holen. Oder? Wo auch das Vertrauen da ist, dass es schon, also ja. Ja.“ (G12, Absatz 20)

Aus den oben genannten Gründen ist es zentral, dass bei der Bereitstellung und Finanzierung von Wohnplätzen für Menschen mit Behinderung kreativer vorgegangen wird. Die Subjektfinanzierung ist als Grundlage unentbehrlich. Dann könnten beispielsweise Wohnheime oder Tagesstätten neue Funktionen übernehmen, indem sie ihren Klienten den Zugang zum Assistenzbeitrag verschaffen, als eine neue Dienstleistung im Angebot, mit der sie ihren Teil

¹⁷ 144 ist die Sanitätsnotrufnummer in der Schweiz.

zur Integration in die Gesellschaft leisten und den Menschen mit einer Behinderung ein Leben mit dem grösstmöglichen Mass an Selbstbestimmung ermöglichen. Ihre Funktion läge dann in der Beratung und Unterstützung im gesamten Prozess der Beantragung des Assistenzbeitrags, Wohnungssuche, allenfalls Stellensuche und in sämtlichen administrativen Belangen, die das neue Leben als Arbeitgebende mit sich bringt. Solche und ähnliche Konzepte können in der Betreuungslandschaft positive Veränderungen bringen, ohne dass mehr Heimplätze geschaffen werden müssen. Denn in den Wohnheimen das stationäre Angebot auszubauen würde dem Prinzip des selbstbestimmten Lebens entgegenwirken. Aber ohne geeignete Unterstützung würden Personen mit einem erhöhten Bedarf in Pflegeeinrichtungen oder Altersheimen untergebracht, und das gilt es zu verhindern.

Insbesondere bei der Abklärung des Hilfebedarfs wird von den Gesprächspartnern eine bessere Zusammenarbeit der involvierten Stellen gewünscht. Die Invalidenversicherung macht für die Hilfflosenentschädigung bereits eine detaillierte Abklärung. Eine erneute genaue Abklärung für den Assistenzbeitrag wird als unnötig empfunden. Viel besser wäre hier eine engere Zusammenarbeit. Man könnte bereits bei der Abklärung zur Hilfflosenentschädigung vorausschauend einen Bereich für die Assistenz einbeziehen. So wären Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Auch in Bezug auf die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Stellen wird der Vorschlag gemacht, dass die IV (also die Mitarbeiter der kantonalen SVA-Stelle) direkt die Gemeinden informieren könnte, falls sie nur einen Teil der Finanzierung übernimmt. Was zusätzlich benötigt wird, könnten dann die Gemeinden übernehmen. Zusammenarbeit wird aber nicht nur auf der Ebene der Institutionen gefordert, sondern auch bei den Organisationen im Behindertenwesen allgemein. Es wird bemängelt, dass jede Organisation etwas für sich selbst macht.

„Auch dass sie zusammen arbeiten. Die IV macht ja eine relativ genaue Abklärung von etwa 50 Seiten. Und dann sagen sie einfach, wir zahlen nur das und das. Und theoretisch kann ja dann die IV auch sagen, wenn es mehr braucht, könnte dem Amt auch Bescheid geben. Also bestätigen.“ (G15, Absatz 110)

„Es müsste ein Budget sein, was von verschiedenen Trägern zusammengebracht wurde, also das wäre der Idealfall.“ (Gruppendiskussion, Mutter, Absatz 173)

Die Mutter bezieht sich auf eine Idee aus Deutschland, wo sämtliche Leistungen bei einem Leistungsträger zentralisiert sind und von dort aus an die Nutzenden ausbezahlt werden. Dieser Ansatz würde auch die Problematik von

Überschneidungen einzelner Tätigkeiten und Zuständigkeiten lösen. Wenn die Leistungen von verschiedenen Anbietern bezogen werden, kann es zu Überschneidungen kommen. Als Beispiel ist hier das Abendessenkochen einer Gesprächsperson zu nennen. Eigentlich steht es in der Leistungsvereinbarung der Spitex, wofür die Krankenkasse aufkommt. Doch nun braucht die Person Assistenzpersonen, die ihr das Essen eingeben, und damit sie etwas eingeben können, müssen sie es vorher kochen. Wer ist jetzt dafür zuständig? Ein weiteres Beispiel für solche Probleme ist die Haustür einer weiteren Gesprächsperson. Die Invalidenversicherung möchte nicht für die Automatisierung der Tür aufkommen mit der Begründung, dass nun Assistenzpersonen vorhanden sind, welche die Tür für die Gesprächsperson öffnen können. Zudem könnte der Ansatz, dass die gesamte Finanzierung aus einer Hand kommt, Nachteile haben. Denn die Ergänzungsleistungen beispielsweise, die in der Schweiz dann greifen, wenn selbst mit der Invalidenrente das Existenzminimum nicht erreicht wird, berücksichtigen das Einkommen der Personen und werden nur dann gesprochen, wenn es zu niedrig ist. Jemand, der arbeitet und mit dem Assistenzbeitrag lebt, hätte allenfalls Kürzungen zu befürchten, wenn das System alle Leistungen zusammentragen würde. Es gilt also die Ermittlung des Bedarfs in sämtlichen Bereichen unabhängig vom eigenen Erwerb zu machen.

Relativ einfach umzusetzen sind hingegen diverse Hilfsmittel rund um die Administration des Assistenzbeitrags. Es könnte beispielsweise eine webbasierte Abrechnung über die Assistenzstunden geben. Diese sollte so eingerichtet sein, dass online alle Angaben gemacht werden können und diese dann automatisch an die notwendigen Stellen weitergeleitet werden. Zudem wäre es hilfreich, wenn daraus zum Beispiel auch gleich die Lohnabrechnungen gedruckt werden könnten. Denn wenn eine Person 14 Angestellte hat und das bereits bestehende Formular jedes Mal neu ausfüllen muss, so ist der administrative Aufwand sehr hoch. Überhaupt wird bemängelt, dass es praktisch keine Vorlagen gibt. Diese sollten entweder zentral zur Verfügung gestellt werden oder es sollte besser informiert werden, dass sie bereits zum Download vorhanden sind. Es gibt bisher einzelne Excel-Dateien, die man für die Lohnabrechnung und für die Übersicht der verfügbaren Stunden herunterladen kann. Doch eine Online-Abrechnung ist nicht möglich.

218 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

„Elektronische Abrechnung wird weiterhin nicht möglich sein. Das kommt dann vielleicht irgendwann einmal, wenn die elektronische Unterschrift im Bereich der Sozialversicherungen akzeptiert ist.“ (T3, Seite 6)

Eine kreative Lösungsmöglichkeit für den hohen administrativen Aufwand bei den Abrechnungen besteht in der Einführung eines Bonsystems. Sie stammt aus Interviews der Masterarbeit. Die Assistenznehmenden erhalten für ihren berechneten Hilfebedarf eine Anzahl Bons, die sie dann für erbrachte Arbeit den Assistenzpersonen als Entgelt übergeben. Den entsprechenden Betrag holen sich die Assistenzpersonen dann Ende Monat bei der IV-Stelle ab. Somit wäre der administrative Aufwand nicht mehr bei den Assistenznehmenden, sondern wird auf die Assistenzpersonen und die IV-Stellen übertragen.

„Jede chunnt zum Biispil en Bon über. Pro Bon vilicht 15 Minute. Also als Biispil. Ja, und dänn hani e Assistentin für 2 Stund und sie chämti dänn eifach 8 Bons über. Eso, das wär doch... und dass sie dänn quasi s'Gäld chönnti hole bi de IV.“ (M01, Absatz 60)

„Mer sötti vilicht mit Bon schaffe oder so, will dän chame mit dene Lüüt zäme schaffe wo me will und d'IV wür dene dänn s'Gäld geh oder so.“ (M04, Absatz 38)

Neben diesen spezifischen Optimierungsvorschlägen, die den Assistenzbeitrag direkt betreffen, waren in den Gesprächen vier grundsätzliche Brennpunkte immer wieder ein Thema. Es handelt sich dabei um Barrieren im Zugang zum Arbeitsmarkt, zum Wohnungsmarkt und um Zugangsprobleme bei Gebäuden und dem öffentlichen Verkehr. Wenn die Gesellschaft und die Umwelt besser auf Menschen mit Behinderungen angepasst wären, bräuchte es nicht in allen Bereichen so viel Assistenz. Nur auszugsweise sollen hier einige Beispiele genannt werden, die von den Gesprächspersonen als besonders wichtig erachtet werden, auch wenn jedes Thema für sich alleine mehr Beachtung verdient hätte, als hier geleistet werden kann.

Menschen mit einer Behinderung haben es schwer, einen passenden Job zu finden. Dies trifft jüngere Menschen nach der Ausbildung ebenso wie ältere Personen, die arbeitstätig waren und aufgrund einer Krankheit frühzeitig aus der Arbeitswelt ausscheiden. Oft sind es die ungenügenden Arbeitsplätze, die dazu führen, dass Menschen mit einer Behinderung zu früh auf Rente angewiesen sind oder nie richtig in die Arbeitswelt integriert werden.

„Auf der Bank habe ich gearbeitet. 32 Jahre eigentlich. Und habe jetzt im September aus verschiedenen Gründen ganz aufgehört. Es ist ein bisschen früher gekommen,

als ich geplant habe, aber es hat sich grad so ergeben. Mittelfristig hätte ich das sowieso geplant. Dass ich dann ganz aufhöre zu arbeiten. Mich anders organisiere. Irgendetwas in einem freiwilligen Rahmen noch mache. Doch mit dem Berufsleben abgeschlossen habe. Und das auch gesehen habe, dass es auch nichts mehr bringt. Für mich nicht und die Arbeitswelt auch nicht auf mich wartet. Und dann muss man sagen, gut, jetzt muss man halt aufhören. Jetzt haben wir uns lange Mühe gegeben und probiert das Beste daraus zu machen. Es ist natürlich nicht so, dass man das nicht so, dass man das nicht mehr will. Sondern, es ist natürlich ein riesen Aufwand, es ist körperlich anstrengend.“ (G02, Absatz 6)

Oder sie finden nach der Ausbildung keine Festanstellung und machen ein Praktikum nach dem anderen. Dies wird so interpretiert, dass Praktikantinnen und Praktikanten nicht so teuer sind und man von ihnen trotzdem die gleiche Arbeit verlangen kann. Eine Festanstellung nach einem Praktikum wird dann mit Verweis auf die Behinderung verunmöglicht. Bewerbungen, in denen darauf verzichtet wird, die Behinderung zu erwähnen, werden als nicht ehrlich empfunden, obwohl dies höchstwahrscheinlich die einzige Möglichkeit wäre, zu einem Gespräch eingeladen zu werden.

„Ich glaube einfach irgendwie, ich habe das Gefühl, klar könnte ich auch einmal in eine Bewerbung gar nichts schreiben von der Behinderung. Aber ich weiss nicht, ich glaube einfach, wenn ich jetzt Arbeitgeber wäre, dann würde ich mich auch ein bisschen verarscht fühlen, wenn du denkst, es kommt jemand Gesundes und dann beim Vorstellungsgespräch kommt dann jemand im Rollstuhl. Ich habe dann einfach das Gefühl, dass ich wegen meiner Ehrlichkeit im Bewerbungsschreiben bestraft, dass es dann heisst, ach nein, behindert nicht.“ (G04, Absatz 152)

Hat man einmal einen Job gefunden, so bleibt man da, auch wenn man weit wegzieht und täglich einen langen Weg pendeln muss. Das nimmt man dann gern auf sich.

„Bis jetzt ist auch das Team gut gewesen und auch sonst hat es Spass gemacht. Ich fahre eigentlich noch gerne Zug. Man lernt auch Leute kennen und kommt ein bisschen raus. Und ich denke, je mehr Leute mit einer Behinderung rausgehen, je mehr werden sie auch die Züge anpassen.“ (G15, Absatz 62)

Auch unter diesem Aspekt wäre es wünschenswert, wenn private Behindertenorganisationen vermehrt Menschen mit Behinderung einstellen würden. Denn damit würde die Selbstvertretung gestärkt.

Was den Zugang zu öffentlichen Gebäuden und zum öffentlichen Verkehr betrifft, wird zum Beispiel der Anspruch auf einen geeigneten Lift geäussert. Solche baulichen Massnahmen sollten vermehrt gefördert werden. Denn nicht jeder Lift ist breit genug für einen Elektrorollstuhl. Rollstuhlgängigkeit wird

auch nicht von allen gleich interpretiert. Es kann vorkommen, dass im ersten Stock eines Gebäudes eine gut eingerichtete rollstuhlgängige Toilette gebaut wird, es aber keine Möglichkeit gibt, mit dem Rollstuhl in den ersten Stock zu kommen. Die Toiletten sind sowieso für die meisten Gesprächspersonen problematisch, da man sich immer vorher überlegen muss, ob man jetzt noch etwas trinken darf oder nicht, ob man in den nächsten drei Stunden irgendwo auf die Toilette gehen kann oder nicht. In den grösseren Bahnhöfen ist dies kein Problem; da gibt es sogar Helfer, die man telefonisch bestellen kann. Der öffentliche Verkehr hat gute Fortschritte gemacht, obwohl auch dort immer noch Fehler passieren und man plötzlich 30 Kilometer weiterfahren muss, weil niemand da ist, um den Elektrorollstuhl auszuladen. Die Gespräche zeigen, dass sich die betroffenen Personen auf Reisen mit einem Elektrorollstuhl ziemlich hilflos vorkommen. Beispielsweise ist gerade für Menschen, die ihre Hände und Arme nur bedingt bewegen können, ein Generalabonnement für den öffentlichen Verkehr ein grosser Vorteil. Denn das Bestellen eines Tickets mit den aktuell vorhandenen Geräten und Onlineangeboten ist kaum zu bewältigen. Auch wenn mittlerweile öffentliche Gebäude recht gut zugänglich sind, bleiben immer noch die Einladungen an private Feste, die man ablehnen muss, weil die Wohnung nicht zugänglich ist.

Für die meisten ist es schwierig, eine passende Wohnung zu finden. Oft sind bauliche Massnahmen notwendig. Bei Neubauten ist das weniger problematisch; da werden Standards für behindertengerechtes Bauen öfter beachtet. Doch Neubauten sind je nach Lage teuer und es dauert lange, bis die Invalidenversicherung entschieden hat, ob sie Umbauten übernimmt oder nicht. Die Wohnung kann in dieser Zeit nicht leer stehen. Die Zusage bräuchten die Vermieter jedoch sofort. Zudem wird die Problematik dadurch verschärft, dass viele Genossenschaften oder Privateigentümer gar nicht wollen, dass Menschen mit einer Behinderung in ihren Wohnungen leben können.

6.3 Zusammenfassung – Konsequenzen

Die beiden Schlüsselkategorien zeigen ein weites Spektrum von Herausforderungen und möglichen Lösungsansätzen rund um den Assistenzbeitrag. Damit wird ersichtlich, dass es keine allgemeinen Bedürfnisse gibt, sondern dass aus der Individualität des Menschen ein ebenso individueller Unterstützungsbedarf im Alltag resultiert. Obwohl viele Schwachpunkte bereits vor

der Einführung bekannt waren (wie die Stellungnahmen zur Vernehmlassung der 6. IVG-Revision zeigen), wurden die Ziele der Einführung des Assistenzbeitrags darauf beschränkt, die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung zu fördern (Bundesamt für Sozialversicherungen, 2010). Somit zeigen sich diese Defizite wieder als Herausforderungen der aktuellen Ausgestaltung in den vorliegenden Ergebnissen.

Mit dem Assistenzbeitrag, wie ihn die Schweiz seit der Einführung Anfang 2012 kennt, geht das System des Nachteilsausgleichs nun einen Schritt weiter in Richtung Subjektfinanzierung und selbstständiges Leben. Die Konsequenzen des Assistenzbeitrags in Schlüsselkategorie I sind somit mehr Selbstständigkeit, eine bessere Integration und damit einhergehend eine gesteigerte Lebensqualität. Doch diese Verbesserungen haben auch ihren Preis.

„Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen.“ (G03, Absatz 116)

So lautet eine Aussage einer Gesprächsperson, die treffend auf den Punkt bringt, was ein Leben mit Assistenz ausmacht. Sie spricht die Angewiesenheit auf Unterstützung an, die nicht zur Wahl steht. Ein Leben mit Assistenz ist auch kein Luxusleben, sondern erfordert viel Arbeit, damit das Ziel der höheren Selbstbestimmung und Eigenverantwortung erreicht werden kann. Einige scheitern an der Machbarkeit. Es ist entweder zu viel Organisation oder die Angst vor Veränderungen verhindert ein Aktivwerden, um etwas an der unbefriedigenden Situation zu verändern. Doch das Ziel eines selbstbestimmten Lebens anstatt im Wohnheim kann durch die selbstständige Organisation des Alltags, beispielsweise mit Persönlicher Assistenz, besser erreicht werden.

Durch ein Leben in der eigenen Wohnung in einem normalen Quartier kann beispielsweise die Integration der betroffenen Personen in die Gesellschaft besser gelingen. Mit Assistenzpersonen, die bei der Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt eingesetzt werden können, wird die Integration in die Gesellschaft weiter gefördert. Obwohl der Hilfebedarf in der obligatorischen Schule momentan noch nicht anerkannt ist, wäre eine generelle Abdeckung ab Schulpflicht sinnvoll, denn eine erfolgreiche Integration beginnt, wie Gesprächsperson 06 das treffend auf den Punkt bringt, bereits im Kindergarten. Aber auch der Alltag unterwegs im öffentlichen Verkehr wird durch Assistenz machbar und man kann sich freier bewegen.

222 Analyse – „Persönliche Assistenz ist kein Vergnügen“

„Dann kann man ohne Hilfsperson das Reisen mit dem ÖV vergessen.“ (G05, Absatz 73; Anpassung der Rechtschreibung durch die Verf.)

„Das heisst eigentlich erfolgreiche Integration beginnt bereits im Kindergarten.“ (G06, Absatz 228)

„Ich kann mit KA [Kommunikationsassistenten] vieles machen was sonst unmöglich wäre, z. B. Reisen ins Ausland, Tandemfallschirmsprung, Gleitschirm etc. Schade, dass es dieses System nicht schon früher gab, es hätte viel zur beruflichen und gesellschaftlichen Integration beitragen können.“ (M02, Absatz 5)

Auch trotz der ganzen Arbeit, die man bei einem selbstorganisierten Leben leisten muss, ist das subjektive Wohlbefinden in den eigenen vier Wänden wohl am höchsten. Somit kann mit dem Assistenzbeitrag die Lebensqualität der betroffenen Personen gesteigert werden. Entscheidungen über das Aufstehen, Essen, Zubettgehen usw. werden selbstständig gefällt. Im Idealfall kann jeder selbst entscheiden, wie er leben will.

„Aber im Moment ist es so jetzt trotz dem Aufwand schon am meisten Lebensqualität.“ (G15, Absatz 282)

„Jawohl, das wäre die Ideallösung. Dann könnte jeder entscheiden, wie er leben will.“ (G03, Absatz 98)

Als Konsequenz der in Schlüsselkategorie II aufgezeigten Herausforderungen und Lösungsansätze sowie der hohen Individualität des Unterstützungsbedarfs sind ein bedarfsgerechter Nachteilsausgleich und damit eine bedarfsgerechte Assistenz eine wichtige Grundlage, um den individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Eine Möglichkeit, dem gerecht zu werden, besteht in der *individuellen partizipativen Bedarfsermittlung*. Ansatzweise geschieht dies bereits mit der Möglichkeit der Selbstdeklaration. Es ist jedoch nirgends darauf verwiesen, wie stark diese Selbstdeklaration bei der Berechnung des Hilfebedarfs ins Gewicht fällt. Denn sie bietet nur eine Ausgangslage für die Ermittlung mit den Mitarbeitenden der zuständigen IV-Stelle (vgl. dazu Abb. 6 auf Seite 65). Auch Beck sieht die Notwendigkeit des partizipativen Prozesses in der Bedarfsermittlung und -erfüllung. Denn genau an diesem Schnittpunkt zwischen Mitarbeitenden der Sozialhilfe und Menschen mit Behinderung entsteht für sie die Qualität personenbezogener Dienstleistungen (Beck, 2002). Partizipative Ansätze gibt es im Bereich Behinderung immer mehr. Sie eignen sich für den Behindertenbereich deshalb besonders, da mit ihrem Einbezug Konzepte wie Empowerment oder Independent Living gestärkt werden können (Reisel, Egloff & Hedderich, 2016). Bei der partizipativen Forschung bei-

spielsweise werden diejenigen Personen, auf welche die Forschung ausgerichtet ist, direkt in den Forschungsprozess einbezogen, und zwar von Anfang bis Ende, bei jedem einzelnen Prozessschritt. Für die Bestimmung von Bedarfslagen müssen immer die betroffenen Personen befragt werden. Auch die zugrundeliegenden Bedürfnisse sind nur durch die Aussagen der Betroffenen zu erfahren. Dies erfordert zwingend einen partizipativen Prozess (Beck, 2002, S. 40). Aber auch partizipative Ansätze können variieren, je nach Stärke des Einbezugs der betroffenen Personen. Für die partizipative Forschung gilt beispielsweise, dass möglichst alle Prozessschritte gemeinsam gestaltet werden sollten (Bergold & Thomas, 2012). Von diesen Projekten gibt es allerdings nur wenige, obwohl sich die Forschungslandschaft im Bereich von Behinderung diesem Forschungsstil – manchmal auch unter dem Namen inklusive Forschung – bereits seit Längerem widmet (Schuppener, Buchner & Koenig, 2016). Ein Beispiel für ein Forschungsprojekt, das die traditionelle Linie verlässt und die Personen, über die gesprochen wird, in den Forschungsprozess einbezieht, ist die biografische Studie von Hedderich et al., in der vier Lebensgeschichten von Menschen mit Lernschwierigkeiten mithilfe von Schreibassistentinnen geschrieben wurden (Hedderich, Egloff & Zahnd, 2015). Ähnlich diesen partizipativen Forschungsprozessen müsste auch der Abklärungsprozess für den Unterstützungsbedarf gestaltet sein. Bei der aktuellen Gestaltung werden die betroffenen Personen zwar befragt, doch sie haben keine weiteren Befugnisse. Sie sehen weder das Abklärungsinstrument, noch können sie an den anderen Prozessschritten mitwirken. So sind sie dem System der Sozialversicherungen ausgeliefert. Diese Ohnmacht kommt in den Gesprächen oft zum Vorschein und wurde in den Ergebnissen bereits besprochen. Mit einer individuellen partizipativen Bedarfsermittlung könnte dieser Ohnmacht entgegengewirkt werden. Selbst wenn die Bereiche und Ansätze innerhalb des Abklärungsinstruments und der Berechnung des Unterstützungsbedarfs in der aktuellen Umgestaltung des Assistenzbeitrags nicht veränderbar sind, wäre durch den partizipativen Ansatz eine Stärkung der Position der betroffenen Personen möglich und somit der Prozess der Abklärung ein positiveres Erlebnis. Damit würden auch bedarfsgerechtere Abklärungen einhergehen, da durch den direkten Miteinbezug die effektive Bedarfslage der Personen besser erhoben werden kann.

7 Diskussion und Implikation

Die Irritation über die geringe Nachfrage nach dem Assistenzbeitrag hat sich auch einige Jahre nach dessen Einführung nicht verändert. Die Anzahl der Beitragsbeziehenden bleibt weiterhin tiefer, als aufgrund des Potenzials der Persönlichen Assistenz als Konzept zu erwarten wäre. Dies zeigen die Zahlen aus dem dritten Zwischenbericht der Evaluation Assistenzbeitrag, die vom Bundesamt für Sozialversicherungen in Auftrag gegeben wurde (Guggisberg & Bischof, 2016). Die Ausgangshypothese der vorliegenden Untersuchung, wie sie in der Einleitung beschrieben wurde, stellte eine mögliche Erklärung für diese Irritation dar.

Ausgangshypothese: Die Leistung ‚Assistenzbeitrag‘, wie sie in der Schweiz aktuell umgesetzt ist, stellt für die meisten Menschen mit einer Behinderung keine reale Alternative zum Wohnheim dar, da sie den Bedürfnissen nicht entspricht und die Hindernisse im Zugang dazu zu hoch sind.

Die in Kapitel 1 beschriebenen Ergebnisse bestätigen die Ausgangshypothese jedoch nur schwach. Die erwähnten Hindernisse im Zugang zur neuen Leistung der Invalidenversicherung sind zwar vorhanden, mit gezielter Unterstützung aber zu überwinden.

Die Analyseergebnisse zeigen viele Parallelen zu den Erkenntnissen bisheriger Forschung auf diesem Gebiet. Deshalb werden sie im folgenden Kapitel auch zu einzelnen Forschungsergebnissen in Bezug gebracht. Der explizite Gewinn dieser Untersuchung liegt allerdings auf der Perspektive der Betroffenen und darauf, dass die Daten nicht mittels geschlossener Fragen erhoben wurden, sondern dass die Personen in einem persönlichen Gespräch frei aus ihrem Leben erzählen konnten. Der Umstand, dass hinsichtlich der Stichprobe keine vorselektierenden Kriterien festgelegt wurden, ermöglicht es zudem, die Stimmen von Personen einzufangen, die sich noch nie mit der Thematik der Persönlichen Assistenz befasst hatten, oder auch von solchen Personen, die sich nach reiflicher Überlegung gegen ein Leben mit Assistenz entschieden haben. Das gestattet einen umfassenderen Einblick in die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung, der auch diejenigen Personen

miteinbezieht, die bei Studien zum Assistenzbeitrag oder zum Persönlichen Budget üblicherweise nicht befragt werden.

7.1 Ergebnisdiskussion und Schlussfolgerungen

Die Beantwortung und Diskussion der Fragestellungen geschieht auf zwei Ebenen und unter zwei Perspektiven. Die beiden Perspektiven wurden bereits in der Ausgangslage erwähnt und strukturierten im Verlauf der Forschung das gesamte Vorgehen wie auch die Analyse. Es handelt sich dabei einerseits um die Perspektive des Individuums, also die betroffene Person mit einer Behinderung, die auf irgendeine Art und Weise auf Unterstützung angewiesen ist, um das Leben im Alltag zu meistern. Aus dieser Perspektive werden Herausforderungen in der Anwendung und Umsetzung von Dienstleistungen beschrieben. Andererseits wird die Perspektive der Gesellschaft oder, auf die Schweiz bezogen, des Sozialstaates aufgegriffen, der diese Unterstützung mit einer Leistung finanziert und damit einen sozialen und materiellen Ausgleich erzielt. Aus dieser Sicht werden vor allem Verwaltungsprobleme und Probleme auf Gesetzes- oder Verordnungsebene angesprochen. Die beiden Ebenen sind in den Fragestellungen zu erkennen und zeigen sich nun wieder in der Diskussion der Ergebnisse. Dabei handelt es sich erstens um die übergeordnete Ebene der Disziplin, mit theoretischem Wissen und Konzepten zur Sonderpädagogik, und zweitens um die konkrete Umsetzung im Praxisalltag, die Ausführung der Konzepte und die Profession. Auf der Ebene der Disziplin wird als Schlussfolgerung aus den Ergebnissen ein verändertes Selbstverständnis abgeleitet. Auf Ebene der Praxis schliesslich werden Empfehlungen für eine optimierte Umsetzung definiert.

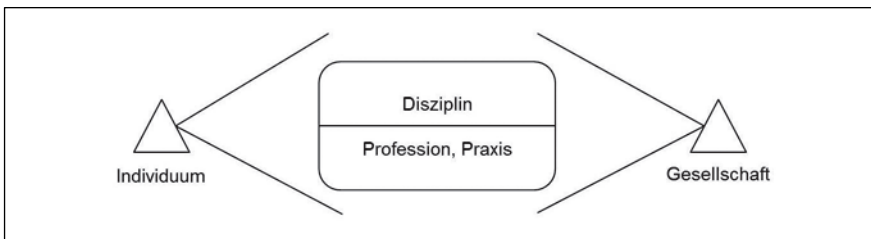


Abb. 14: Betrachtungsebenen und Perspektiven

Wie lassen sich die Teilhabe an der Gesellschaft und die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung steigern? Was kann die Sonderpädagogik als Disziplin dazu beitragen?

Diese übergeordneten Fragen lassen sich nur allgemein und nicht abschließend beantworten. Es ist unter anderem die Aufgabe einer wissenschaftlichen Disziplin, die Welt zu beschreiben, zu erklären und Vorhersagen über sie zu machen. Für die Sonderpädagogik und bezogen auf die Thematik der Untersuchung braucht es demnach Grundlagenwissen über die Gegebenheiten eines Lebens mit Unterstützung. Die Disziplin muss dazu diese Umstände entdecken, Erklärungen dafür finden und spezifisches Wissen dazu benennen und somit den Transfer der Erkenntnisse in die Praxis ermöglichen. Die Wissenschaft bietet mit diesem Wissen die Grundlage für weitere professionelle und politische Diskurse, die ihrerseits zum Ausbau von Gesetzen führen können und Einflüsse auf Diskussionen in den einzelnen Communitys haben. Als Ziel gilt grundsätzlich die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen. Konkret bedeutet dies eine Abkehr von der Fremdbestimmung auf allen Ebenen des Lebens von Menschen mit Behinderungen. Die Forschung auf diesem Gebiet zeigt die negativen Auswirkungen von Fremdbestimmung auf der Ebene des Individuums (vgl. dazu die Ausführungen in Kapitel 2.1). In der professionellen Umsetzung braucht es demnach Fachpersonen, die ihre Arbeit mit einer assistierenden, dialogisch begleitenden Haltung ausführen und nicht fremdbestimmend mit pädagogischen Aufgaben auf die Menschen mit Behinderungen einwirken. Diese Haltung, die damit angesprochen wird, ist nicht nur auf Modelle der Persönlichen Assistenz beschränkt. Wenn sich die Abkehr von Fremdbestimmung und die Akzeptanz der Eigenverantwortung auch in Organisationen der Behindertenhilfe durchsetzen sollen, dann gilt es diese Werte auch auf die Ausbildung von Fachpersonen zu übertragen, die nach ihrem Abschluss beispielsweise in Wohnheimen für Menschen mit Behinderungen tätig werden. Zu einer Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen zählt auch die Möglichkeit zur Selbstbestimmung und zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Dabei handelt es sich nicht um Freizeitprogramme für beispielsweise Menschen mit Muskeldystrophien. Eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben beinhaltet vielmehr die Öffnung aller Möglichkeiten, die dem Individuum erstrebenswert scheinen, sei dies nun ein Studium der Rechtswissenschaften, der Eintritt in den Schachclub des Nachbardor-

fes oder politische Mitsprache. Schon die Berücksichtigung der Heterogenität der Menschheit bei der Gestaltung eines Kulturprogramms oder bei der Planung von Bildungsangeboten kann die Teilhabemöglichkeiten aller Menschen (nicht nur derjenigen mit Behinderung) verbessern. Dazu gehört auch, weiter daran zu arbeiten, dass sich die Einstellung der Menschen zu Personen mit Behinderungen verbessert, damit eine Behinderung nicht mehr als etwas Negatives oder Abstossendes betrachtet wird, sondern alle Menschen als gleichwertige Personen ein eigenständiges Leben führen können. Respektiert man den Umstand, dass nicht alle Menschen gleich sein müssen, um gleichwertige Chancen im Leben zu haben, dann ist auch das Konzept des Nachteilsausgleichs kein negatives Konzept mehr, sondern erhält seine logische Funktion im Erreichen eines Ausgleichs, ohne die Betonung des Nachteils. Aus diesem Grund ist es auch die Aufgabe einer Disziplin, dafür zu sorgen, dass Leistungen wie der Assistenzbeitrag im System der Sozialleistungen eines Staates vorhanden und als frei wählbare Optionen unter mehreren Leistungsarten für alle verfügbar sind. Dazu gehört auch die Umsetzung von subjektorientierter Finanzierung, die es möglich macht, die benötigten Unterstützungsleistungen selbst zu wählen. Um die Teilhabe an der Gesellschaft und die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Behinderung aus Sicht der Disziplin zu steigern, braucht es demnach eine Abkehr von Fremdbestimmung, eine Berücksichtigung der Heterogenität der Menschen und damit einhergehend ein Überdenken der Haltung gegenüber Behinderung. Die Orientierung an Lebensqualität für jeden einzelnen Menschen könnte dafür eine gute Zielperspektive sein.

Was ist aus Sicht der Menschen mit Behinderung notwendig, um die Teilhabe und die Selbstbestimmung zu steigern?

Ein normales Leben zu leben, wie andere das auch tun können – das wäre eine mögliche Antwort auf diese Frage, die in dieser Art aber nicht in den Daten zu finden ist. Es ist interessant, dass für die Gesprächspersonen Normalisierung anscheinend als Konzept an Wichtigkeit verloren hat. Es stellt sich allerdings die Frage, ob das Normalisierungskonzept aus ihrer Sicht jemals so wichtig war, wie es aus Sicht der Profession bewertet wurde. Dass Menschen mit einer Behinderung den Anspruch haben, ein so normales Leben zu führen wie jeder andere, ist für sie kein Thema. Dazu gehört auch die Diskussion über Inklusion und Exklusion. In den Gesprächen wurden diese beiden Themen nur am Rande angesprochen. Auch die Teilhabe wurde, im

Gegensatz zur Selbstbestimmung, nur am Rande thematisiert. Das kann damit zusammenhängen, dass diejenigen Personen, die zum Zeitpunkt der Erhebung in einem Wohnheim lebten, sich wenig Gedanken auf dieser Ebene gemacht haben, oder auch damit, dass die anderen Gesprächspersonen sich nicht mehr damit auseinandersetzen müssen, weil für sie ein Leben in Eigenregie bereits die Normalität darstellt. Es stellt sich die Frage, ob die Art der Behinderung dabei eine Rolle spielt. Denn in der Stichprobe dieser Untersuchung waren es mehrheitlich Menschen mit einer Körperbehinderung, die bereits selbstständig mit Assistenz lebten oder auf dem Weg dazu waren. Diejenigen, die neben der körperlichen Behinderung noch weitere Beeinträchtigungen aufwiesen, lebten mehrheitlich in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Da diese Stichprobe nicht repräsentativ ist, kann sie auch keine Aussagen über die Struktur der Nutzenden oder Nicht-Nutzenden von Assistenz in der Schweiz machen. Deshalb liegt ein Vergleich der Zahlen der beiden grossen Studien in Deutschland und in der Schweiz nahe, da sie immerhin einen Einblick in die Struktur der Nutzenden von Assistenz geben können, auch wenn sie Nicht-Nutzende ausschliesst. In Deutschland bilden Menschen mit einer körperlichen Behinderung nur einen kleinen Teil der Nutzenden neben Menschen mit einer psychischen Behinderung und Menschen mit einer geistigen Behinderung (Metzler et al., 2007, S. 240 ff.; Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2012, S. 9). In der Schweiz hingegen bildet die Gruppe der Menschen mit einer körperlichen Behinderung den grössten Teil der Assistenzbeitragsbeziehenden (Guggisberg & Bischof, 2016). Dies mag daran liegen, dass in Deutschland, anders als in der Schweiz, auch Menschen in Wohnheimen Anspruch auf Assistenzdienste haben. Bei der Evaluation in Deutschland sehen die Untersuchungsergebnisse zum Persönlichen Budget aber ähnlich aus wie in der Schweiz. Die überwiegend durch Menschen mit einer körperlichen Behinderung besetzte Stichprobe der vorliegenden Untersuchung lässt sich eventuell dadurch erklären, dass für das Sampling keine selektierenden Kriterien festgelegt wurden und sich daher nur diejenigen Personen freiwillig gemeldet haben, die einen Zugang zur Ausschreibung hatten und auch auf irgendeine Art motiviert waren, am Gespräch teilzunehmen. Dass dies eher Personen sind, die aufgrund ihrer Möglichkeiten Zugang zu Internetforen oder zu Kolleginnen und Kollegen haben, die bereits mit Assistenz leben oder in der Beratung tätig sind, liegt dabei auf der Hand. Es kann deshalb nicht abschliessend beantwortet werden, ob die

Art der Behinderung bei der Perspektive des Individuums auf Teilhabe und Selbstbestimmung eine grosse Rolle spielt. Was die Untersuchungsergebnisse dieser drei Studien aber klar zeigen, sind die mehrheitlich übereinstimmenden individuellen Bedürfnisse bei der freien und flexiblen Gestaltung von Unterstützungsleistungen und die hinderlichen Faktoren im Zugang zu Assistenz. Aus Sicht der Betroffenen sind deshalb insbesondere flexible Angebote und eine Auswahlmöglichkeit bei den Angeboten grundlegend, um die Teilhabe und die Selbstbestimmung zu fördern. Denn erst mehrere Optionen ermöglichen eine Wahl. Ebenso wichtig ist es, die gesetzlichen Strukturen so zu gestalten, dass die Option des eigenverantwortlichen Lebens überhaupt erst ermöglicht wird. Dazu gehört auch die Subjektfinanzierung und mit ihr einhergehend die Möglichkeit der Eigenverantwortung in sämtlichen Lebensbereichen.

Was sind Bedürfnisse im Rahmen der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen?

Bedürfnisse sind etwas sehr Persönliches und für Aussenstehende nur schwer zugänglich (vgl. dazu Kapitel 3.2.1). Deshalb können sie auch in den Gesprächen oft nur erahnt werden, da sie den Personen manchmal selbst nicht offensichtlich bekannt sind. Die Liste der konkret angesprochenen Bedürfnisse ist lang, aber schnell zusammengefasst: Menschen mit einer Behinderung wünschen sich Unterstützung, die an ihnen als Individuum ausgerichtet ist. Diese Antwort fliesst in die oben erwähnte Thematik ein. Es bedeutet konkret eine möglichst grosse Auswahl an Leistungen, unter denen sie dann die ihnen passende aussuchen können, oder aber ein Instrument, das sich möglichst flexibel an die jeweilige Situation anpassen lässt. Beides ist vorstellbar, der zweite Vorschlag ist aber aus ökonomischer Sicht sinnvoller. Denn ein umfassendes Angebot zu gestalten und damit ein möglichst grosses Spektrum an Auswahlmöglichkeiten zu gewährleisten ist nur dann zweckmässig, wenn die individuellen Bedürfnisse bekannt sind. Da sich diese nicht pauschalisieren lassen, müsste die Auswahl an Angeboten unendlich gross sein. Der Assistenzbeitrag kann ein solches Instrument sein, mit dem auf die verschiedenen Bedürfnisse flexibel eingegangen werden kann. Die Gespräche zeigten aber viele Faktoren auf, die beim Assistenzbeitrag, wie er zum Zeitpunkt der Erhebung in der Schweiz umgesetzt war, mehr hinderlich als förderlich wirkten.

Welches sind hinderliche Faktoren im Zugang zum Assistenzbeitrag?

Bereits das Kapitel 3.1.3 zeigt eindrücklich, dass die Ausgestaltung des Assistenzbeitrags als eine Leistung der Invalidenversicherung nicht ohne klare Rahmenbedingungen auskommen kann. Obwohl die Versicherung mit Menschen zu tun hat, handelt es sich dabei um eine staatliche Institution, die ohne gewisse Strukturen und ohne Operationalisierung von Abläufen nicht funktionieren kann. Auf Individuen können solche Informationen, wie sie beispielsweise in der Verordnung über die Invalidenversicherung oder auch im Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag zu finden sind, einschüchternd wirken. Das kommt beim Assistenzbeitrag deswegen stark zur Geltung, weil sich die versicherten Personen bei diesem Thema oft selbst Informationen dazu verschaffen und deshalb mit diesem eher juristischen Schreibstil direkt konfrontiert werden. Bei anderen Sozialleistungen ist dies oft nicht der Fall, weil da beispielsweise eine Beiständin oder ein Beistand involviert ist, der für die betroffene Person die Informationen filtert. Das Informationsdefizit rund um den Assistenzbeitrag bleibt aber trotzdem einer der Hauptgründe für die geringe Anzahl von Nutzenden. Bereits beim Pilotversuch zum Assistenzbudget wurde die mangelnde oder falsche Information und fehlendes Wissen über die Rechte als Hauptgrund für eine Nicht-Teilnahme beschrieben (vgl. dazu Kapitel 4.2.2). Und auch in der Umsetzungsstudie aus Deutschland ist das fehlende Wissen der betroffenen Personen über das Persönliche Budget ein Faktor dafür, dass Menschen mit einer Behinderung eher zögern die Leistung in Anspruch zu nehmen (Bundministerium für Arbeit und Soziales, 2012). Auch bei den Gesprächspersonen der vorliegenden Stichprobe war der Assistenzbeitrag nicht immer bekannt. Dies mag einerseits am allgemeinen Fokus des Assistenzbeitrags auf Menschen mit einer Körperbehinderung liegen, weil sich der Anspruch am Konzept der Hilflosigkeit orientiert und bei der Erfassung der Hilflosigkeit insbesondere die körperlichen Einschränkungen beleuchtet werden. Deshalb kann es vorkommen, dass Personen, die aufgrund von psychischen Problemen eine Hilflosenentschädigung beziehen, nicht von der Möglichkeit des Assistenzbeitrags erfahren. Oder aber es handelt sich um Personen, die bereits ihr ganzes Leben in einem Wohnheim für Menschen mit einer Behinderung verbrachten und dort ein mehr oder weniger isoliertes Leben führen. Die Information, dass von der Invalidenversicherung eine neue Option für sie lanciert wurde, erreicht diese Menschen nur langsam. Oft basiert ihr Wissen zum Assistenzbeitrag auf Hörensagen und ist

deshalb meist auch nur ein Halbwissen. Da für sie die Schwelle zu mehr Informationen besonders hoch ist, bleibt es auch bei diesem, was zu einer falschen Interpretation ihrer neuen Möglichkeiten führen kann. Das Informationsdefizit hat noch eine zweite Dimension: Durch den relativ frühen Zeitpunkt der Erhebung nach der Einführung der Leistung waren viele involvierte Stellen noch ungenügend informiert. Da es sich beim Assistenzbeitrag um eine flexibel anwendbare Leistung handelt, sind auch die Einsatzmöglichkeiten und damit einhergehend die Fragen der Nutzenden sehr vielfältig.

Neben dem Informationsdefizit sind die gesetzlich festgelegten Anspruchsvoraussetzungen der Hauptgrund für ein Nicht-Nutzen des Assistenzbeitrags. Insbesondere die Vorgaben des eigenen Haushaltes und die fehlende Möglichkeit, Familienangehörige als Assistenzpersonen einzustellen, halten potenzielle Nutzerinnen und Nutzer von einer Anmeldung zum Assistenzbeitrag ab. Ein Auszug aus dem Elternhaus oder aus einem Wohnheim stellt nicht nur hohe organisatorische Ansprüche an die betroffene Person, sondern bedeutet auch einen Schritt in die Ungewissheit. Niemand kann garantieren, dass ein eigenständiges Leben funktionieren wird. Und Plätze in geeigneten Wohnheimen sind schwierig zu finden, weshalb diese Sicherheit ungenutzte gegeben wird. Diese Problematik zeigte bereits der Pilotversuch, wo es ebenfalls nur einzelnen Personen gelungen war, aus dem Wohnheim auszuziehen (vgl. dazu Kapitel 4.2.2). Die Evaluation des Bundesamtes für Sozialversicherungen zeigt ein ähnliches Bild: Nur 0.65 % aller Personen, die 2015 in einem Wohnheim für Menschen mit Behinderung lebten, konnten dank des Assistenzbeitrags aus dem Heim ausziehen (vgl. dazu Kapitel 4.3.1). Trotz dieser Schwierigkeiten kann in der Voraussetzung des eigenen Haushaltes auch ein Vorteil gesehen werden. Da sich die Persönliche Assistenz als Konzept grundsätzlich als ein Instrument für ein eigenverantwortliches Leben in Selbstbestimmung versteht, sind das Führen eines eigenen Haushaltes und das Arbeitgebermodell naheliegend. Denn mit dieser Wohnform und mit dieser Art der Gestaltung der Assistenz besteht die geringste Gefahr eines erneuten Übergriffs von aussenstehenden Personen, da sie mit der grösstmöglichen Autonomie einhergeht. Es stellt sich hier die grundlegende Frage, ob ein Leben mit Assistenz nicht allen Menschen mit einer Behinderung zugänglich sein sollte und nicht nur denjenigen, die die gesetzlichen Voraussetzungen erfüllen. Oft sind es diejenigen Personen, die Feuser (2011) als „harter Kern“ beschreibt, die von Neuerungen in der Behindertenhilfe nicht profitie-

ren können und immer zurückbleiben¹⁸. Genau hier stösst die Persönliche Assistenz anscheinend an ihre Grenzen. Denn nicht für alle Menschen ist Assistenz im Arbeitgebermodell das Richtige. Manche wünschen sich andere Wohn- und Betreuungsformen. Beispielsweise deuten die Ergebnisse darauf hin, dass eine Institution für Menschen mit einer progredienten Krankheit eine gewisse Sicherheit bieten kann. Durch die zugrundeliegende formale Struktur der Institution, die durch teilweise starre Regelungen organisatorische Abläufe erleichtert, kann Sicherheit entstehen, die in gewissen Fällen sehr erwünscht ist. Bedenkt man die Geschichte der sonderpädagogischen Dienstleistungen und die Zielsetzung des Konzepts der Persönlichen Assistenz, wie sie in Kapitel 2.1 und Kapitel 2.5 beschrieben wurden, drängt sich eine Schlussfolgerung auf: Für Personen, die aus unterschiedlichen Gründen nicht in der Lage sind, ein selbstbestimmtes Leben in Eigenverantwortung zu leben, kommen nur Formen der Unterstützung in Frage, die der Grundidee des Assistenzkonzepts entsprechen, also in ihrer Art und Weise des professionellen Handelns am Konzept der Selbstbestimmung orientiert sind und die Entscheidungsfreiheit der Menschen mit Behinderung respektieren. Auch wenn der Wille und die Motive von aussen nur schlecht ersichtlich sind, kann sich die Haltung der professionell handelnden Personen daran orientieren. Bei dieser Diskussion muss aber zwischen dem Konzept der Persönlichen Assistenz und einem Instrument, wie es der Assistenzbeitrag als Leistung der Invalidenversicherung darstellt, unterschieden werden. Eine Frage drängt sich jedoch dann auf: Bräuchte es unterschiedliche Instrumente? Denn aus Sicht der Vertreterinnen und Vertreter der Behindertenbewegung, die für eine Neuorientierung der Behindertenhilfe am Konzept der Assistenz gekämpft haben, ist es unverkennbar, dass diese Formen von Unterstützungsleistungen, die lediglich an Assistenz orientiert sind, die Stärke des Konzepts wieder abschwächen können. Da es sich in der Schweiz bei der Umsetzung des Assistenzkonzepts um ein Produkt eben dieser Behindertenbewegung handelt, ist es eine logische Schlussfolgerung, dass der Assistenzbeitrag als Instrument in der Umsetzung auch nur so gestaltet werden kann. Trotzdem liegen Anspruchsvoraussetzungen, wie der Ausschluss von Familienangehörigen auch aus Sicht der Befürworterinnen und Befürworter des Arbeitge-

¹⁸ Genauso wie dieser harte Kern auch bei Forschungsprojekten selten vollumfänglich miteinbezogen wird, wie beispielsweise bei der partizipativen Forschung mit Menschen mit einer Behinderung, vgl. Reisel, Egloff und Hedderich (2016).

bermodells oder des eigenen Haushalts, nicht auf der Hand, was die aktuell hängige parlamentarische Initiative von Christian Lohr zur Entschädigung von Hilfeleistungen von Angehörigen im Rahmen des Assistenzbeitrags zeigt. Eine mögliche Auflösung dieser Problematik zeigt sich in der Durchsetzung der Subjektfinanzierung für alle Menschen mit Behinderung. Damit wären die Wohn- und Betreuungsformen frei wählbar.

In die gleiche Richtung gehen die hemmenden Bedingungen, die mit dem Arbeitgebermodell zusammenhängen. Einerseits wird die Arbeitgeberrolle als nicht immer passend empfunden. Die Beziehung, die zwischen Assistenznehmenden und Assistenzgebenden aufgebaut wird, entspricht nicht für alle einer Beziehung zwischen Vorgesetzten und Angestellten. Das Verhältnis wird beispielsweise als inniger empfunden. Trotzdem verweisen die Gespräche auf eine wichtige Komponente bei der Interaktion zwischen Assistenznehmenden und Assistenzgebenden. Die Anleitungskompetenz ist für das Gelingen der Beziehung von grosser Wichtigkeit. Wie in Kapitel 6.1.4 beschrieben fungieren die Assistenznehmenden als Dirigentinnen und Dirigenten und leiten ihr Assistenzpersonal an, die Dinge möglichst so zu tun, wie sie es auch tun würden. Dabei die Kontrolle zu behalten spielt eine wichtige Rolle. Kotsch (2010) beschreibt in ihrer Studie zu den Assistenzinteraktionen die Anleitungskompetenz ebenfalls als Schlüsselkonzept für das Gelingen von Selbstbestimmung mittels Assistenz. Sie kommt zum Schluss, dass durch die Setzung von Relevanzen (auch implizite) auf Seiten der Assistenznehmenden und der entsprechenden Rollenübernahme der Assistenzgebenden die Territorien in einem kommunikativen Prozess abgesteckt werden. Territorien sind in diesem Zusammenhang nicht nur örtliche Reservate sondern können auch Bereiche des Lebens bezeichnen. In einer Fallanalyse kann Kotsch Momente aufzeigen, wo die Relevanz der Kontrolle über das was am eigenen Körper geschieht von der Assistenznehmerin mittels sprachlichen und mimischen Merkmalen kommuniziert wird und von der Assistentin so aufgenommen wird, dass sie in ihrer Rolle als Pflegerin des Körpers in Untergebenheit die Arbeiten so ausführt, dass die Assistenznehmerin die Kontrolle behält (Kotsch, 2010).

Aber auch die Aufgaben, die mit der Arbeitgeberrolle einhergehen, stellen die Assistenznehmenden manchmal vor grosse Probleme. Dazu zeigen die Ergebnisse der bisherigen Forschung deutliche Parallelen zu dieser Untersuchung. Beispielsweise empfinden viele den administrativen Aufwand als

Belastung. Zu den üblichen Aufgaben eines kleinen Unternehmens (beispielsweise das Erstellen von Einsatzplänen und Lohnabrechnungen, Team-sitzungen, Rechnungsstellung an die IV-Stelle oder Abrechnungen der Sozialversicherungen) kommen sporadisch auftretende Herausforderungen wie die Rekrutierung von Personal. Die mangelnde Attraktivität der Stelle mit variablen Arbeitszeiten oder sogar variablen Arbeitspensen sowie der geringe Stundenansatz erschweren die Suche nach geeignetem Personal. Da für die Ausführung von Assistenzleistungen keine spezifische Ausbildung benötigt wird, melden sich oft Stellensuchende auf Ausschreibungen, die sich kein Bild von dieser Arbeit machen können und die Stelle deshalb bald nach Antritt wieder kündigen. Der tiefe Stundenlohn erhöht die Fluktuation ebenso, da sich gutes (teilweise auch gut ausgebildetes) Personal nur vorübergehend mit solchen Stellen zufrieden gibt, bis diese Personen eine attraktivere Arbeit gefunden haben. Die fehlende Ausbildung des Personals ist aber für die Gesprächspersonen ansonsten keine Schwierigkeit. Ähnlich wie es schon Theunissen (2001) beschreibt, sind der Charakter, die Lebenserfahrung und das Engagement der Assistenzpersonen ausschlaggebend dafür, ob das Verhältnis zwischen ihnen funktionieren kann oder nicht.

Als Entlastung wäre es möglich, die administrativen Aufgaben, welche die Arbeitgeberrolle mit sich bringt, zu delegieren, entweder an Assistenzpersonen oder an externe Organisationen. Damit sind aber zwei Schwierigkeiten verknüpft: Zum einen wird bei der Bedarfsklärung davon ausgegangen, dass Assistenznehmende den organisatorischen Aufwand selbstständig leisten. Das heißt, es wird kein Bedarf (oder nur wenig) an Unterstützung diesbezüglich angerechnet. Auch externe Organisationen wie zum Beispiel Treuhandbüros müssten von den Assistenznehmenden selbst bezahlt werden, weil im Rahmen des Assistenzbeitrags keine juristischen Personen beauftragt werden dürfen. Die weitaus schwerwiegendere Folge einer Delegation der Arbeitgeberaufgaben stellt aber der mögliche Verlust der Kontrolle dar, wenn dies zu einer erneuten Fremdbestimmung der Person führt. Das widerspricht der Grundidee der Persönlichen Assistenz, wonach sämtliche Kompetenzen bei den Menschen mit Behinderungen liegen. Daran sollte also festgehalten werden.

In Kapitel 6 wurden diverse Möglichkeiten beschrieben, mit denen den Herausforderungen begegnet werden kann. Die Fragestellung der zweiten Forschungsphase griff dieses Thema auf:

Wie lässt sich die Umsetzung des Assistenzbeitrags unter den gegebenen sozialpolitischen Vorgaben unterstützen?

In erster Linie ist eine kompetente Beratung und Unterstützung sehr hilfreich. Das zeigen auch die früheren Untersuchungen aus Deutschland und der Schweiz. Eine optimale Beratung und Unterstützung kann bereits vor der Anmeldung den Zugang zur Assistenz erleichtern (Metzler et al., 2007) oder bei der Entscheidung eine wichtige Rolle spielen (Meyer, 2011). Aber auch Schulungsangebote und Beratungen für Assistenznehmende zur Arbeitgeberrolle können erheblich zum Gelingen des Konzepts beitragen (Baumgartner, 2002). Dazu gehört auch die „Bildung der Budgetnehmer/innen“, wie es Wacker et al. (2006) beschreiben. Sie ist grundlegend für das Erreichen von mehr Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe. Denn mit den entsprechenden Informationen und guter Beratung können die betroffenen Personen ihre persönlichen Bedürfnisse konkreter benennen und ihren Wünschen angepasste Assistenzdienste selbstständig oder mit Unterstützung organisieren. Aber auch der Anfangsbetreuung sollte noch etwas mehr Gewicht verliehen werden. Wie die Gruppendiskussion zeigte, sind Abklärungsvorbereitungen mit Hilfe der Selbstdeklaration beispielsweise eine gute Möglichkeit, interessierte Personen gezielt für die bevorstehende Abklärung zu schulen. Das Benennen der persönlichen Bedürfnisse kann zu Beginn Schwierigkeiten bereiten. Denn dafür muss man sich selbst und auch anderen gegenüber eingestehen, was man alles nicht selbstständig kann. Aber genau diese Orientierung an den individuellen Bedürfnissen macht das Instrument so wertvoll. An der Möglichkeit, flexibel festzulegen, welche Person welchen Anspruch hat, ist grundsätzlich festzuhalten. Diesen Ansatz unterstützt auch die bisherige Forschung zu den Assistenzmodellen (vgl. dazu Kapitel 4 und speziell Meyer, 2011 und Baumgartner, 2002). Es wäre deshalb erstrebenswert, einen Weg zu finden, den Bedarf zwar unter Beibehaltung dieser Bedürfnisorientierung, aber ohne zu starke Hervorhebung der Defizite zu erheben. Eine gezielte Schulung der Assistenznehmenden ermöglicht zudem eine stärkere Eigenkompetenz. Das bedeutet, dass die Fremdsteuerung beim Verwalten der Finanzen oder beim Einsatz der Stunden, der Auswahl des Assistenzpersonals usw. immer mehr abnehmen kann, je kompetenter die Person die jeweiligen Aufgaben selbstständig ausführen kann (vgl. dazu auch die Ergebnisse von Wacker et al. 2006).

Es stellt sich daran anschliessend die Frage der optimalen Organisation dieser Beratungs-, Schulungs- und Unterstützungsangebote. Dabei sind zwei Punkte genauer zu betrachten: der Ort für solche Angebote und die ausführenden Personen. Die persönliche Erfahrung spricht einerseits für Peer-to-Peer-Beratungen. Personen, die bereits mit Assistenz leben und sich mit der rechtlichen Situation aus eigener Erfahrung gut auskennen oder die Herausforderungen von Assistenznehmenden in der Arbeitgeberrolle selbst erleben, können dieses Wissen eins zu eins an Interessierte weitergeben. Eine weitere Möglichkeit liegt in Beratungsangeboten von Behindertenorganisationen. Diese hatten bereits vor der Einführung des Assistenzbeitrags die entsprechenden Anlaufstellen für betroffene Personen und leisten deshalb diesbezüglich eine wertvolle Arbeit. Aus Sicht der Gesprächspersonen könnte diese Variante noch besser gestaltet werden, wenn die Beratungsstellen mit Menschen mit einer Behinderung und der entsprechenden Ausbildung besetzt würden. Das stärkt nicht nur die Selbstvertretung des Personenkreises, sondern macht die überlieferten Informationen aus ihrer Sicht glaubhafter. Auch unabhängige Fachstellen wären denkbar, organisiert als Verein oder GmbH, oder Ansprechpersonen in grossen Wohneinrichtungen, die interessierten Personen dabei helfen, den Auszug aus dem Wohnheim zu planen, und in der Übergangsphase zur Seite stehen.

Neben gezielter Beratung und Unterstützung hinsichtlich der Abläufe und Aufgaben in einem Assistenzmodell kommt den informellen oder formellen Zusammenschlüssen von betroffenen Personen grosse Bedeutung zu. Wie in Kapitel 6.1.5 beschrieben wurde, gibt es bereits erste Ansätze, sich in Vereinen zu finden und somit Synergien zu nutzen. Dabei geht es darum, unter Einhalten der gesetzlichen Rahmenbedingungen den grösstmöglichen Nutzen für die einzelnen Mitglieder zu erreichen, beispielsweise durch das Teilen von Assistenzpersonal oder die Delegation einzelner Arbeitsschritte im Prozess der Anmeldung oder Rekrutierung. Solche kreativen Ideen sind zu begrüssen, geht es letztendlich doch darum, sich mit den vorhandenen Optionen und Möglichkeiten zu arrangieren. Aber zu viel Eigeninitiative kann auf die Weiterentwicklung von neuen Instrumenten auch hemmend wirken. Durch die Eigeninitiative werden zwar systembedingte und individuelle Symptome gelöst. Dies kann aber fälschlicherweise signalisieren, dass das bestehende Angebot dem Bedürfnis der Nutzenden entspricht und keine Systemänderungen notwendig sind. Zu viele schlechte Äusserungen über

eine an sich erfreuliche und sinnvolle Neuerung des Systems können hingegen negativ auf die politisch involvierten Kommissionen wirken. Denn fest steht, dass Assistenz ein gutes Instrument darstellt, um die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit einer Behinderung zu fördern. Durch die Eigenverantwortung hinsichtlich der Unterstützung bei den alltäglichen Lebensverrichtungen ist es ihnen möglich, ihr Leben in weiten Zügen so zu gestalten, wie sie es möchten. Es bleibt nur noch zu prüfen, wie die Erreichung dieses Ziels auch unter Zuhilfenahme einer staatlichen Leistung optimal unterstützt werden könnte.

Wie kann eine staatlich finanzierte Leistung diesen Prozess unterstützen?

Die wirkungsvollste Unterstützung ist wohl eine ausreichende finanzielle Sicherheit, gewährleistet und organisiert über die Subjektfinanzierung. Dazu müsste die Bedarfsmessung auf die konkreten individuellen Bedürfnisse ausgerichtet sein, was zum Beispiel mit der Aufhebung der Nivellierung auf Höchstansätze in den einzelnen Bereichen oder dem Ausweiten des Kreises der anerkannten Leistungserbringer erreicht werden könnte. Einen ähnlichen Ansatz haben Wacker et al. (2006) bereits beschrieben, indem sie auf die Notwendigkeit hinweisen, zwischen Sach- und Geldleistungen keine starre Grenze zu ziehen, sondern die Einsatzmöglichkeiten der zugesprochenen Gelder den betroffenen Personen in Eigenverantwortung zu überlassen. Aber auch die standardisierte Bedarfsmessung nach Minutenwerten entspricht nicht immer dem realen Bedarf. Beispielsweise ist es schwierig, den Aufwand komplexer Situationen exakt nach Minuten aufzuschlüsseln. Diese Herausforderung wurde auch schon im Pilotversuch Assistenzbudget in der Teilstudie 1b erkannt. Ein Vergleich zwischen den Werten der Selbstdeklaration und den Werten der IV-Stellen ergab Unterschiede von bis zu halb so viel Hilfebedarf (Latzel & Andermatt, 2007). Das Hauptproblem bei der Finanzierung von Unterstützungsleistungen stellt demnach die mangelnde Deckung sämtlicher benötigter Unterstützung dar, was durch diverse Kürzungen noch verschärft wird. Es werden maximal acht Stunden pro Tag angerechnet. Ist jemand auf mehr Unterstützung angewiesen, so bleiben die Optionen Wohnheim für Menschen mit Behinderung, die Differenz bei den Lohnkosten selbst zu bezahlen oder die Assistenzgebenden zu einem sehr geringen Stundenlohn einzustellen.

Eine mögliche Optimierung bei der staatlichen Unterstützung ist die ‚individuelle partizipative Bedarfsmessung‘, ähnlich wie Niediek (2010) ein Verfahren zur individuellen Hilfeplanung beschreibt. Die Schwierigkeit am von Niediek beschriebenen Konzept liegt allerdings ebenfalls in der Standardisierung in Minutenwerten. Dieses Vorgehen ergibt für die Messung eine vergleichbare Grösse, doch das ursprüngliche Ziel, die individuellen Bedürfnisse der Person stärker zu berücksichtigen, verliert durch die Operationalisierung seine Wirkung. Ausserdem ist es fraglich, welche Motivation hinter dem Konzept steht. Aus Sicht der Leistungsträger und Leistungserbringer erscheint es sinnvoll, die Ziele möglichst messbar und transparent zu formulieren, doch Bedürfnisse und Problemlagen sind individuelle Grössen, die sich nicht so leicht objektiv vergleichen lassen (Niediek, 2010, S. 260). Auch die Festlegung und regelmässige Überprüfung von Zielen greift aus Sicht der Schweizer Assistenzbeitragsbeziehenden zu stark in die Autonomie der Assistenznehmenden ein. Die Kontrolle über die Verwendung der zugesprochenen Gelder liegt in der Schweiz bei den versicherten Personen und wird lediglich durch das Einreichen der monatlichen Rechnung bei den IV-Stellen überprüft. Eine Legitimation oder eine Überprüfung von zu erreichenden Zielen gibt es in dieser Hinsicht nicht. Die Stossrichtung des verstärkten Einbezugs der Person in den gesamten Prozess ist aber bei dieser Art, den Bedarf zu messen und die Unterstützung zu planen, zu begrüssen. Allerdings müsste die Partizipation entlang der Bedarfsmessung und Zielfestlegung noch erhöht werden, damit man den persönlichen Bedürfnissen in den jeweiligen individuellen Problemlagen gerecht wird und wirklich ein bedarfsgerechter Nachteilsausgleich stattfinden kann. Denn auch in der Schweiz findet zwar ein Einbezug der betroffenen Personen statt, doch das Ausmass an Mitwirkung ist für sie beschränkt: Sie werden zu ihren Möglichkeiten in den einzelnen Lebensbereichen befragt, ohne weitere Einsicht in den Ablauf des Prozesses zu erhalten. Die Transparenz wie auch die Möglichkeit, entscheidend mitzureden, müssten erhöht werden, damit die Bedarfsmessung besser auf das Individuum abgestimmt werden kann. Ebenso müsste auf die zu starke Operationalisierung verzichtet werden, damit der Bedarf gerecht berechnet werden kann. Ein solches Instrument zu gestalten und zu testen bleibt allerdings ein Forschungsdesiderat.

Werden die Analyseergebnisse und deren Diskussion in das eingangs beschriebene Spannungsverhältnis zwischen Individuum und Gesellschaft einbezogen, implizieren diese eine veränderte Systematik der Sonderpädagogik (vgl. dazu Abb. 15). Ebenso können daraus Empfehlungen für die Unterstützung des Assistenzkonzepts in der Schweiz abgeleitet werden. Damit die Assistenz optimal umgesetzt werden kann, sind wenige, aber wesentliche Punkte zu beachten. Zu diesem Zweck soll die Systematik der Sonderpädagogik dargestellt werden. Diese zeigt bei Einbezug des Konzepts der Assistenz eine veränderte Systematik der Sonderpädagogik. Darin ist die Profession als Vermittlerin zwischen Individuum und Gesellschaft zurückgetreten. An ihre Stelle tritt das Konzept der Assistenz, das zwischen Bedarf und Leistung eine Brücke baut. Die Assistenz wird somit zur direkten Vermittlerin zwischen Individuum und Gesellschaft. Das bedeutet nicht, dass die Profession keine Legitimation mehr hat. Und es bedeutet ebenso wenig, dass es um eine professionelle Assistenz geht, also Assistenz eine neue Profession wird. Es zeigt lediglich eine Möglichkeit der Passung zwischen den individuellen Bedürfnissen und dem gesellschaftlichen Handlungsrahmen, die ein selbstbestimmtes Leben fördern kann.

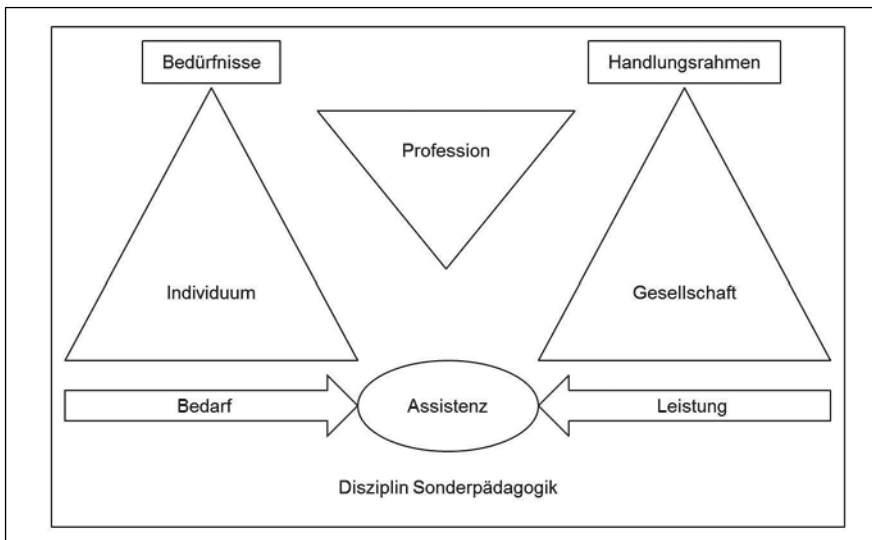


Abb. 15: Veränderte Systematik der Sonderpädagogik

Neben dieser grundsätzlichen Veränderung in der Systematik der Sonderpädagogik als Disziplin werden schlussfolgernd sechs Grundgedanken oder Empfehlungen beschrieben, die die Umsetzung des Assistenzkonzepts unterstützen können.

- *Subjektfinanzierung*: Die Subjektfinanzierung ist der Grundpfeiler, der es beim Einsatz von staatlichen Leistungen ermöglicht, die Eigenverantwortung bei den Leistungsbeziehenden zu verankern. Die Entwicklung in den einzelnen Schweizer Kantonen ist daher erfreulich. Es wird sich zeigen, ob im Zuge der Umsetzung des Übereinkommens über die Rechte von Menschen mit Behinderungen weitere Kantone von der Objekt- auf die Subjektfinanzierung umsteigen werden.
- *Individuelle partizipative Bedarfsermittlung*: Als zentrale Idee für eine optimale Passung zwischen Bedarf und Leistung steht dann, wie oben beschrieben, die individuelle partizipative Bedarfsermittlung, die einen bedarfsgerechten Nachteilsausgleich gewährleisten sollte. Damit einher geht eine Stärkung der Partizipation von Menschen mit Behinderung im gesamten Prozess der Anmeldung, Bedarfsermittlung und Abwicklung des Assistenzbeitrags. Denn die gesellschaftliche Teilhabe und die Selbstbestimmung können mit der passenden Unterstützung gesteigert werden. Die Gespräche haben ebenfalls gezeigt, dass mit der Steigerung dieser beiden Komponenten ein verbessertes Wohlbefinden und eine höhere subjektive Lebensqualität erreicht werden können.
- *Professionelle assistierende Haltung*: Die Sonderpädagogik als Profession wird in der Konstellation des veränderten Selbstverständnisses neue Aufgaben definieren, die sich von den fremdbestimmenden Formen abwenden und eine assistierende Haltung einnehmen. Das Fachpersonal orientiert sich in seinem professionellen Handeln am Konzept der Assistenz im Gegensatz zu fürsorgerischen oder pädagogischen Konzepten. Dies beinhaltet ebenfalls Formen von Assistenz, die nicht der Reinform entsprechen, sondern im Sinne der Verantwortung gegenüber allen Menschen mit einer Behinderung, auch denjenigen mit schwersten Mehrfachbehinderungen, als advokatorische Assistenz ebenfalls ihre Berechtigung haben. Diese Ausrichtung ist deshalb von grosser Bedeutung, weil auch weiterhin nicht alle Menschen von Assistenz im Arbeitgebermodell profitieren können oder wollen. Die Persönliche Assistenz, wie sie aktuell in der Schweiz umgesetzt ist, stösst dann an ihre Grenzen. Im Sinne der

Entscheidungsfreiheit müsste deshalb auch ein Leben im Wohnheim unter den verfügbaren Optionen zur Auswahl stehen.

- *Dienstleistungsangebot*: Darauf aufbauend kann ein Angebot an Dienstleistungen und Unterstützung geschaffen werden, das es den betroffenen Personen erlaubt, das für sie Passende auszuwählen. Dabei sind eine optimale Deckung des effektiven Bedarfs und niedrige Anspruchsvoraussetzungen anzuzielen. Die Aufgabe des Staates bestünde weiter darin, zu verhindern, dass in den einzelnen Bereichen Monopolstrukturen entstehen, was die Auswahlmöglichkeiten wiederum einschränken würde.
- *Information, Schulung, Beratung*: Ebenso wirken gezielte Informationen, Schulung und Beratung unterstützend bei der Umsetzung einer relativ neuen Leistung, wie sie der Assistenzbeitrag darstellt. Eine Verbreitung der Bekanntheit bei den namhaften Beratungsorganisationen für Menschen mit Behinderung oder auch bei Wohnheimen oder Werkstätten könnte die Zugänglichkeit bereits erhöhen. Niederschwellig zugängliche Informationsquellen sollten zudem von den Betroffenen selbst gefunden werden können und verständlich formuliert sein.
- *Flexibilität*: Schliesslich ist an der Flexibilität des Systems festzuhalten, wenn es darum geht, den betroffenen Personen die Entscheidungen selbst zu überlassen, wie und wann sie ihre verfügbaren Assistenzstunden einsetzen. Die sehr individuellen Bedarfslagen benötigen flexible Umsetzungsmöglichkeiten von Assistenz. Ein flexibles Instrument kann diesem Bedürfnis entsprechen und das Erreichen der Ziele des Assistenzkonzepts ermöglichen.

7.2 Der Forschungsprozess und seine Herausforderungen

„Wir forschen, weil wir das, wonach wir forschen, nicht kennen“ (Graf, 2008, S. 15). Treffender könnte das Motto für dieses Forschungsprojekt nicht formuliert werden. Die Thematik war vor Prozessbeginn so unbekannt, dass selbst die Fragestellungen erst im Laufe der Forschung im Detail Gestalt annahmen. Diese Unsicherheit als Forscherin¹⁹ auszuhalten und trotzdem auf Kurs zu

¹⁹ Dieses Kapitel stellt eine Selbstreflexion und Reflexion der verwendeten Forschungsmethoden dar. Es enthält einen grossen Teil an persönlichen Einschätzungen hinsichtlich der Entwicklung und Durchführung. Da unterschiedliche Textgenres

bleiben ist nicht immer einfach. Als Unterstützung dabei kann der Forschungsstil der Grounded Theory Methodology gute Dienste leisten. Denn er lässt die Offenheit zu und begrenzt dennoch genug, um methodisch auf der Linie zu bleiben. Einen persönlichen Bezug zur Thematik gab es vor dem Feldzugang in diesem Sinne nur auf theoretischer Ebene. Die Beschäftigung mit dem Assistenzbeitrag war für mich wie auch für die Gesprächspersonen Neuland, wobei die Zielperspektiven Selbstbestimmung und Teilhabe die Motivation für die Bearbeitung der Thematik ausmachten. Deshalb hat es sich als besonders geeignet erwiesen, den direkten Kontakt mit dem Feld herzustellen. Denn „man kann nur forschen, wenn man im Kontext präsent ist“ (Graf, 2008, S. 112). Es erforderte einige Überwindung, sich als Forscherin in eine neue Rolle zu begeben und in einem Feld aufzutreten, eine gewisse Neugier zu zeigen und trotzdem keine Angst vor dem Unbekannten zu haben, das man gern erforschen möchte, oder vor den Rückmeldungen, die einem das Feld geben wird. Die wichtigste Erkenntnis auf dieser Ebene war demnach auch, sich vom Feld leiten zu lassen, sich nicht von vornherein auf eine Richtung festzulegen und diese zu verfolgen, sondern das Feld entscheiden zu lassen, was es als Experten in eigener Sache zum Thema sagen möchte. So konnten auch Fragen Beachtung finden, die vorher nicht bedacht wurden. Dieser Respekt des Feldes konnte dann in der Durchführung auch nur mit einem angemessenen Umgang mit der Person und ihrer Lebensgeschichte einhergehen. Deshalb waren die Erhebungsinstrumente auch darauf angelegt, die Position der Gesprächspersonen zu stärken und ihnen die Steuerung möglichst zu überlassen. Als logische Folge werden sie auch als Gesprächspersonen und nicht als Interviewte oder Befragte bezeichnet, denn es handelte sich in der Tat mehr um Gespräche auf gleicher Augenhöhe als um eine Befragung einer Person durch die Forscherin. Analog war auch die Auswahl der Gesprächspersonen vom Feld gesteuert. Die Daten aus der Analyse des ersten Gesprächs zeigten eine Richtung an für das nächste Gespräch. War beispielsweise die Kategorie ‚wohnhaft im Wohnheim‘ gesättigt, so wurden nicht noch mehr Personen mit dieser Eigenschaft gesucht. Dieses Vorgehen beinhaltet auch eine Ungewissheit, weil man zu Beginn nicht genau weiss, mit wem und vor allem mit wie vielen Personen man im Laufe der Forschung

unterschiedliche Schreibweisen nach sich ziehen, wird für die Beschreibung dieser subjektiven Aspekte auf die persönliche Ich-Form gewechselt.

sprechen wird. Gegen Ende des Forschungsprozesses zeichneten sich die beiden Kategorien immer deutlicher in den Daten ab, womit die Rekrutierung neuer Fälle gestoppt werden konnte.

Der Zugang zum Feld wurde mit Inseraten auf Onlineforen oder Mund-zu-Mund-Propaganda geleistet. Grundsätzlich war die Teilnahmebereitschaft eher hoch. Es war kein Problem, Personen zu den gesuchten Kriterien zu finden, und die Gespräche waren durchwegs sehr informativ. Einzig bei den Personen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit, die mit Hilfsmitteln kommunizierten, war der Ablauf eine Herausforderung. Ein Gespräch wurde mit einem Talker und eines mit einem Alphabet gehalten. Der Talker ist eine Kommunikationshilfe mit Symbol- und/oder Schrifteingabe, die es Menschen mit eingeschränkter Lautsprache ermöglicht, an Gesprächen teilzunehmen. Die Person konnte schreiben und gab die Antworten über eine Tastatur ein, die dann mittels Sprachausgabe des Gerätes vorgelesen wurden. Beim Alphabet ermittelt man zuerst die Zeile, in der der gewünschte Buchstabe steht. Mittels Kopfnicken bejaht die Gesprächsperson, und dann beginnt man die Buchstaben in der entsprechenden Zeile aufzuzählen, bis sie erneut nickt, wenn man den Buchstaben erreicht hat. Diese beiden Gespräche waren für die Gesprächspersonen sehr anstrengend und dauerten nur etwa 20 Minuten. Somit konnten auch nicht so viele Themen angesprochen werden. Doch für die Sättigung der Theorie der mangelnden Alternativen bei Personen mit grossem Unterstützungsbedarf waren diese beiden Gespräche sehr wichtig. Ein weiteres persönliches Gespräch fand mit der Unterstützung eines von der Gesprächsperson selbst gewählten Dolmetschers statt. Da ihre Lautsprache für mich teilweise schwierig zu verstehen war, konnte die übersetzende Person, die die Kommunikation mit ihr gewohnt war, bei unverständlichen Passagen unterstützen. Aufgrund des weiten Reiseweges und des nicht einfach planbaren Tagesablaufs von zwei weiteren Gesprächspersonen wurden neben persönlichen Gesprächen auch zwei Skype-Gespräche geführt, eines mit einseitiger Videoverbindung und eines nur als schriftlicher Chat. Beim schriftlichen Chat wurde das Transkript ohne Veränderungen aus Skype exportiert. Die Ankerbeispiele im Kapitel 6 wurden allerdings an die aktuelle Rechtschreibung angepasst. Bei diesem Gespräch hatte ich, während ich auf die Antworten wartete, genügend Zeit, mir weitere Fragen zu überlegen. Die Spontaneität ging dadurch verloren. Und da es teilweise sehr lange dauerte, bis die Gesprächsperson auf meinen Text reagierte, war ich oft versucht, et-

was anderes nebenbei zu erledigen. Dadurch konnte kein narratives Gespräch entstehen. Zudem wurden wir durch den Besuch der Spitex unterbrochen. Ein Weiterführen des Gesprächs war danach nicht mehr möglich, weshalb die abschliessenden Fragen per E-Mail beantwortet wurden. Insgesamt entspricht diese Gesprächsform zwar nicht dem angezielten Interaktionsmuster, doch die Inhalte bereichern die Ergebnisse enorm. Das Videogespräch, bei dem ich mich auf Wunsch der Gesprächsperson mit Videobild zeigte und sie nicht, wurde wie die anderen Gespräche auf einem digitalen Tonträger aufgenommen und anschliessend transkribiert. Meine Befürchtungen, die Person nicht richtig zu verstehen, haben sich zum Glück nur teilweise bestätigt. Die Kommunikation lief auf Deutsch und Englisch ab. Ich sprach meist Deutsch und sie meist Englisch mit einem kleinen Anteil Holländisch. Das Transkript wurde auf Deutsch geschrieben. Die englischen Ausdrücke (wie auch die holländischen, soweit verstanden) wurden direkt ins Deutsche übersetzt. Obwohl auch dieses Gespräch nicht dem anvisierten Charakter entsprach, war der Input dieser Person besonders wichtig für die Ergebnisse, da diese Person über die aktuelle Entwicklung bei der Evaluation des Assistenzbeitrags gut informiert war und auch über Rückmeldungen der Arbeitsgruppe Assistenzbeitrag Bescheid wusste. Da die Gespräche zu Beginn ohne direkten Bezug zum Assistenzbeitrag geführt wurden, fand im Anschluss jeweils ein Debriefing statt, in dem auf die Intention des Forschungsprojekts hingewiesen wurde. Dabei war es mir auch wichtig zu erwähnen, dass diese Studie nicht etwas in der Politik und in Bezug auf die Umsetzung des Assistenzbeitrags bewirken kann. Diese Arbeit und die Ideen aus dem Projekt können lediglich ein Sprachrohr für die Personen sein, die sonst nicht gehört werden. Das Auswertungsverfahren begann direkt nach dem ersten Gespräch und gestaltete sich nach den Vorgaben der Grounded Theory Methodology nach Strauss & Corbin (1996), wie es in Kapitel 5.1.1 beschrieben wurde. Dabei wurden einzelne Passagen, die grundlegend für die Schlüsselkategorien waren, vollanonymisiert in eine Forschungswerkstatt²⁰ gemeinsam mit anderen qualitativ Forschenden eingebracht. Hier wurden nicht, wie in Interpretationsgruppen üblich, ganze Codes gemeinsam generiert, sondern der Austausch ermöglichte es mir lediglich, eigens generierte Konzepte zu bestätigen

²⁰ Dabei handelt es sich um eine offene Forschungswerkstatt vom Zentrum für Qualitative Sozialforschung, in dessen Ausschuss ich Mitglied bin (<http://www.zqf.uzh.ch>).

und neue Perspektiven zu eröffnen, die im Anschluss in der Analyse überprüft wurden. Dieses Vorgehen ist eine Möglichkeit, die intersubjektive Nachvollziehbarkeit durch das explizite Benennen der eigenen Interpretation zu erhöhen. Steinke sieht dieses Verfahren als einen Weg, die interne Validität, also die Glaubwürdigkeit und Gültigkeit der Theorie mit innerer Widerspruchsfreiheit, zu erhöhen, die man bei der Grounded Theory Methodology zudem durch das Dimensionalisieren in den Schritten des axialen und selektiven Codierens erreicht (Steinke, 1999). Weitere Validierungsbestrebungen erfolgten mittels einer Validation durch die Teilnehmenden (Reaktion der Gesprächspersonen auf den unveröffentlichten Forschungsbericht) und mittels Besprechungen mit Forschenden (Arbeitskolleginnen und -kollegen). Reliabilität, also Messgenauigkeit, die durch das Kriterium der Wiederholbarkeit gekennzeichnet ist, ist mit diesem Vorgehen nur beschränkt möglich, da die Herstellung identischer Kontexte aufgrund des Gegenstandes Mensch und der Prozesshaftigkeit im Vorgehen nicht möglich ist. Wie bereits im Methodenkapitel erwähnt, zielt die Grounded Theory nicht auf Repräsentativität einer Grundgesamtheit ab, sondern auf die Erarbeitung eines Phänomens, indem sie sich des Theoretical Samplings bedient und möglichst viele Fälle mit ähnlichem oder gegensätzlichem Kontext sucht, damit eine Sättigung der Theorie erreicht wird. Durch die Selbstbeobachtung während des gesamten Forschungsprozesses und durch die Reflexion der Beziehungen, die ich während meiner Arbeit eingegangen bin, konnte ich die Subjektivität, die einem solchen Forschungsstil inhärent ist, stets reflektieren. Dies ermöglicht keine Objektivität, doch es gestattet die Subjektivität des Forschers in den Prozess einzubeziehen und dadurch die Qualität der Forschung zu erhöhen (Steinke, 1999; dazu ausführlicher Breuer, 2010). Die Ergebnisse sind vielfältig und es war eine besondere Herausforderung, dieser Komplexität in der Darstellung gerecht zu werden. Die vielen Forschungsmemos in eine einheitliche wissenschaftliche Sprache und einen Zusammenhang zu bringen konnte schliesslich mit der Einordnung in das Codierparadigma von Strauss & Corbin (1996) erreicht werden. Es stellt einen Versuch dar, das Paradigma nicht nur für einzelne Codes oder Konzepte zu nutzen, sondern auch für übergeordnete Phänomene oder Schlüsselkategorien. Dabei stellte sich heraus, dass es mit diesem Codierparadigma gut möglich ist, die aufgefundenen Kategorien in einen grösseren Zusammenhang zu stellen. Durch die zirkuläre Vorgehensweise sind auch Teile der ersten Kapitel durch die Analyse der Daten defi-

niert worden, was dazu führte, dass Hinweise auf die Ergebnisse bereits in den Theoriekapiteln erscheinen.

Insgesamt eignet sich die Methodologie der Grounded Theory sehr gut, die Spannungen von Nichtwissen und Neugier auszuhalten, um feldorientiert und trotzdem methodengeleitet eine neue Thematik zu erforschen – so neu, dass sich das Phänomen erst nach einigen Gesprächen herauskristallisierte.

7.3 Ausblick und Schlusswort

Diese Studie reiht sich in die aktuellen Forschungs- und Modellprojekte rund um Assistenzmodelle in den deutschsprachigen Regionen ein. Sie kann einerseits bisherige Ergebnisse bestätigen, aber andererseits durch die Berücksichtigung von Personen, die sich gegen den Assistenzbeitrag entschieden haben, eine neue Perspektive auf Abhängigkeitssituationen und die daraus resultierenden Bedürfnisse eröffnen. Aus Sicht der Grounded Theory Methodology ist der Zeitpunkt der Sättigung einer Theorie und damit das Ende des Forschungsprozesses jeweils subjektiv festgelegt und nicht abschliessend definiert. Somit haben auch die Ergebnisse dieser Untersuchung und die daraus abgeleiteten Ausführungen zu Empfehlungen für die Optimierung der Umsetzung provisorischen Charakter und sind „nur ein Teil des wachsenden Stroms“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 203), die ihrerseits Kritik erfahren oder an anderen Stellen weiter verfolgt werden können.

Eine wichtige Frage, die nach Abschluss des Forschungsprozesses offen bleibt, ist die Frage zur Qualitätssicherung innerhalb von Assistenzmodellen. Die Verwendung der gesprochenen Gelder wird in der Schweiz nur mittels der einzureichenden Abrechnungen und stichprobenartigen Einblicke überprüft. Da für das Ausüben der Assistenzarbeiten keine spezifische Ausbildung verlangt wird, kann in diesem Bereich nicht von Mindeststandards bei der Qualifizierung ausgegangen werden²¹. So individuell die Bedarfslagen der Assistenznehmenden sind, so persönlich sind auch die Fähigkeiten und Möglichkeiten der Assistenzgebenden. Passt das zusammen, so können beide Seiten profitieren. Sobald es aber Schwierigkeiten in der Umsetzung gibt,

²¹ Mittlerweise gibt es allerdings Kurse für Menschen, die gern andere Menschen (Angehörige oder Freundinnen und Freunde) betreuen möchten. Die Angebote sind aber nicht einheitlich organisiert oder zertifiziert.

wären Richtlinien zu bevorzugen, die den Umgang regeln. Zu starre Reglemente verhindern jedoch wieder die Selbstbestimmung, die im Modell der Assistenz erreicht werden sollte. Diese Diskussion ist meines Erachtens noch nicht genügend geführt worden.

Ebenfalls nicht abschliessend diskutiert ist die Möglichkeit von Assistenz in institutionellen Wohneinrichtungen. Da das Modell in der Schweiz in der aktuellen Ausgestaltung keine juristischen Personen zulässt, wurde diese Frage in der vorliegenden Studie nicht weiter verfolgt. Schliesst man aber am veränderten Selbstverständnis der Sonderpädagogik an, wie es als Implikation in Kapitel 7.1 dargestellt wurde, so wären Überlegungen zur assistierenden Haltung in Pflege- und Wohneinrichtungen für Menschen mit einer Behinderung zu vertiefen. Verfolgt man die schweizweite Einführung der Subjektfinanzierung, wäre es zudem aus Sicht der Selbstbestimmung und Teilhabe denkbar, den Gedanken der Assistenz auf die professionelle Arbeit in Einrichtungen zu übertragen. Aus diesem Grund müssten die Grundgedanken und die Haltung der Assistenz auch in die Ausbildung einfließen. Dabei bleibt aber klar zwischen dem Konzept der Assistenz, wie es für die konkrete Umsetzung für Menschen mit einer Behinderung gedacht ist, und der assistierenden Haltung von professionell arbeitendem Personal in Einrichtungen zu unterscheiden. Assistenz soll keine neue Profession werden. Dies würde dem Ziel der Persönlichen Assistenz widersprechen.

Insgesamt stellt sich die Frage, ob eine marktwirtschaftlichere Orientierung für das System der Behindertenhilfe förderlich wäre oder nicht. Damit einher ginge eine Auflockerung der staatlichen Regulierung der Unterstützungssysteme oder es wäre sogar eine Privatisierung denkbar. Gemäss dem Slogan ‚No Competition – no Choice‘ könnte mehr Wettbewerb unter den Anbietern von Assistenzleistungen einen Vorteil für die Assistenzbeziehenden bedeuten. Denn bei einer freien Wahlmöglichkeit der Nutzenden, müssten die Anbietenden individualisierte Angebote erstellen, die sich stärker an den Bedürfnissen der Nutzenden orientieren, was sich indirekt auf Preis und Qualität auswirken könnte. Diese Hypothese gilt es zwar erst zu überprüfen – aber rechtfertigt dieser Vorteil eine Trennung von einem regulierten Sozialsystem? Aus den Überlegungen, die im Rahmen dieser Untersuchung stattgefunden haben, lässt sich hierzu sagen, dass eine vollständige Privatisierung der Behindertenhilfe wohl nicht machbar wäre. Aber die staatliche Subjektfinanzierung und die damit einhergehende Wahlfreiheit von Menschen mit Behinde-

rungen bei der Inanspruchnahme von Wohn- und Betreuungsdienstleistungen sind wertvoll und weiter zu verfolgen.

Für die Unterstützung in den alltäglichen Lebensbereichen bleibt noch die Weiterentwicklung der Technik zu erwähnen. Diverse Forschungsinstitute investieren viel Zeit in die Robotik, die Menschen mit einer Behinderung im Alltag unterstützen könnte²². Selbstverständlich wird die Technik nie die Arbeit eines realen Menschen ersetzen können. Kritisch kann auch die erneute Defizitorientierung von Behinderung betrachtet werden. Denn die technischen Neuerungen gleichen in diesem Fall wieder nur die Defizite am Menschen mit Behinderung aus und ändern nichts an der behindernden Umgebung. Doch für die Bewältigung des Alltags scheint die technische Entwicklung Erleichterung mit sich zu bringen, wenn sie gezielt auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt ist. Es liegt an der Disziplin oder an den Betroffenen, sich im frühen Prozess der Entwicklung einzubringen, um die konkreten Bedürfnisse an den richtigen Stellen anzubringen, damit nicht an ihnen vorbei entwickelt wird und sie nicht von der Forschung instrumentalisiert werden. Wiederum ist hier eine verstärkte Selbstvertretung von Menschen mit einer Behinderung gefordert.

Die historische Aufarbeitung sonderpädagogischer Dienstleistungen und die Entwicklung der Konzepte auf der Basis von Disziplin, Profession sowie aus der Behindertenbewegung heraus haben gezeigt, dass eine ausführliche Aufarbeitung der Geschichte der Behindertenbewegung der Schweiz bisher nicht stattgefunden hat. Da die Behindertenbewegung in der Schweiz eine wichtige Voraussetzung für die Einführung des Assistenzbeitrags war, wäre eine vertiefte Betrachtung der Geschichte der Schweizer Behindertenbewegung wünschenswert, aber in diesem Rahmen nicht leistbar gewesen.

Zum Schluss bleibt die Entwicklung und Erprobung einer ‚individuellen partizipativen Bedarfsermittlung‘. Hier liegt ein Forschungsdesiderat mit der möglicherweise grössten Auswirkung auf eine optimierte Umsetzung des Assistenzbeitrags oder der Subjektfinanzierung allgemein in der Schweiz.

²² Diese Entwicklung wird besonders durch den 2016 an der ETH Zürich durchgeführten Cybathlon verdeutlicht, wo ein Wettkampf für Menschen mit starker Behinderung durchgeführt wird. Das Spezielle dabei ist nicht die sportliche Disziplin an sich, sondern die optimale Zusammenarbeit von Robotertechnik und Anwendenden. Unter anderem gibt es einen Exoskelett Hindernisparcours oder ein Power-Prothesenrennen.

Durch die Entwicklung eines solchen Instruments zur Erfassung des individuellen Unterstützungsbedarfs mittels eines partizipativen Prozesses würde die Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung und damit auch die Mitbestimmung an Entscheidungen, die sie betreffen, gesteigert. Dieses Forschungsprojekt müsste bereits partizipativ angelegt sein und die Menschen, die schliesslich mit dem Instrument zu tun haben, von Anfang an auf Augenhöhe in den Forschungsprozess einbeziehen. Dadurch könnten sich die Chancen auf eine künftige optimale Passung zwischen Bedarf und Leistung erhöhen. Gepaart mit einer konsequenten Durchsetzung der Subjektfinanzierung im Bereich der Behindertenhilfe bildet die Partizipation im gesamten Prozess das Fundament für sämtliches Weiterdenken im Bereich der Unterstützung von Menschen mit Behinderung. Insbesondere im Zeitalter der Inklusion hat die Berücksichtigung von Einbindungsmöglichkeiten des Individuums in der Gesellschaft grosse Bedeutung. Somit sind Bestrebungen der Sonderpädagogik, sich mit ihrem Grundlagenwissen zu Konzepten und Theorien auseinanderzusetzen, wie es beispielweise im *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* von Hedderich, Biewer, Hollenweger und Markowetz (2016) verfolgt wird, zu begrüssen.

Wichtigste Grundlage bei all diesen Ideen und Entwicklungen bleibt allerdings der Mensch, der nicht als isoliertes Wesen betrachtet werden kann, wie es eingangs in der Danksagung bereits im Zitat von Martin Buber angedeutet wurde. Wir entwickeln uns im Austausch mit unserer Umwelt. Berücksichtigt man bei der Entwicklung von Konzepten der Sonderpädagogik die Eigenständigkeit des Individuums und ermöglicht ihm, sich an sämtlichen Prozessen zu beteiligen, dann resultiert daraus eine nicht fürsorgerische oder fremdbestimmende Haltung im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung. Die Orientierung an dieser assistierenden Grundhaltung ermöglicht es Individuen, unterstützt durch Assistenz selbstbestimmt zu leben.

Literaturverzeichnis

- Bach, H. (1976). Der Begriff der Behinderung unter dem Aspekt der Multidimensionalität. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27 (7), 369–404.
- Balthasar, A. & Müller, F. (2005). *Pilotversuch Assistenzbudget. Evaluationskonzept*, Institut für Politikmedien Interface. Zugriff am 21.11.2016. Verfügbar unter http://www.seval.ch/documents/unterlagen-standards/anwendungen/a3_balthasar_mueller_2005_pilotversuch.pdf
- Balthasar, A. & Müller, F. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Zwischensynthese* (Beiträge zur sozialen Sicherheit, 12/07). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2004). *Implementing the social model of disability. Theory and research*. Leeds: Disability Press.
- Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (2002). *Disability studies today*. Cambridge, UK: Polity Press; Blackwell Publishers.
- Bartelheimer, P. (2004). Teilhabe, Gefährdung und Ausgrenzung als Leitbegriffe der Sozialberichterstattung. *SOFI-Mitteilungen* (32), 47–61.
- Basaglia, F. (1981). *Was ist Psychiatrie?* (2. Aufl.). Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Basaglia, F. & Obiols, J. (1978). *Antipsychiatrie. das neue Verständnis psychischer Krankheit*. Reinbek b. Hamburg: Rowohlt.
- Baumgartner, E. (2002). *Assistenzdienste für behinderte Personen. Sozialpolitische Folgerungen aus einem Pilotprojekt*. Bern: Peter Lang.
- Baumgartner, E., Wacker, E., Castelli, F., Klemenz, R., Oberholzer, D., Schäfers, M. et al. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Assistenzmodelle im internationalen Vergleich* (Beiträge zur sozialen Sicherheit, 11/07). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Beck, I. (2002). Bedürfnisse, Bedarf, Hilfebedarf und -planung. Aspekte der Differenzierung und fachlichen Begründung. In H. Greving (Hrsg.), *Hilfeplanung und Controlling in der Heilpädagogik* (S. 32–59). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Beck, I. (2013). Partizipation. Aspekte der Begründung und Umsetzung im Feld von Behinderung. *Teilhabe*, 52 (1), 4–11.
- Beck, I. (2016). Der Bedarfsbegriff "revisited". Aspekte der Begründung individueller Ansätze zur Bedarfserhebung und -umsetzung. In M. Schäfers & G. Wansing (Hrsg.), *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem* (S. 24–45). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (2009). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie* (22. Aufl.). Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Bergold, J. & Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 13 (1). Zugriff am 21.11.2016. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801>
- Bickel, T., Klein, C., Pestalozzi-Seger, G. & Schwarz, S. (2003). *Behindert – was tun? Das Handbuch zu Rechtsfragen* (Vollständig überarbeitete Neuauflage). Zürich: Unionsverlag.
- Bleidick, U. (1976). Metatheoretische Überlegungen zum Begriff der Behinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27 (7), 408–415.

252 Literaturverzeichnis

- Bohnsack, R. (2008). *Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden* (7. durchges. und aktualisierte Aufl.). Opladen: Budrich.
- Bollier, G. E. & Conrad, B. (2005). *Leitfaden schweizerische Sozialversicherung* (9. überarbeitete Aufl.). Wädenswil: Stutz.
- Bourdieu, P. (1983). Ökonomisches Kapital, kulturelles Kapital, soziales Kapital. In R. Kreckel (Hrsg.), *Soziale Ungleichheiten* (Soziale Welt. Sonderband, Bd. 2, S. 183–198). Göttingen: Schwartz.
- Breuer, F. (2010). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis* (2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brockhaus Enzyklopädie*. (1986) (19. Aufl.). Mannheim: F.A. Brockhaus.
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (o.J.). *Geschichte der sozialen Sicherheit in der Schweiz*. Zugriff am 05.12.2016. Verfügbar unter <http://www.geschichtedersozialensicherheit.ch/risikogeschichte/behinderung/>
- Bundesamt für Sozialversicherungen. (2010). *Botschaft zur IV-Revision 6a. Zusammenfassung*. Zugriff am 05.12.2016. Verfügbar unter <http://www.news.admin.ch/NSBSubscriber/message/attachments/18341.pdf>
- Bundesamt für Sozialversicherungen (Hrsg.). (2012). *IV-Statistik 2011. Tabellenteil*. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/zahlen/00095/00442/index.html?lang=de>
- Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts (ATSG) vom 6. Oktober 2000, SR 830.1.
- Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) vom 1. Januar 2008, SR 831.26.
- Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 15. Oktober 1959, SR 831.20.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (Hrsg.) (2012). *Umsetzung und Akzeptanz des Persönlichen Budgets*. Endbericht. Zugriff am 01.03.2017. Verfügbar unter https://www.prognos.com/uploads/tx_atwpubdb/131200_Prognos_Studie_Persoeliches_Budget.pdf
- Carmichael, A. & Brown, L. (2002). The Future Challenge for Direct Payments. *Disability & Society*, 17 (7), 797–808.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Comite Español De Representates De Minusvalidos, European Blind Union, Finnish Disability Forum & Inclusion Europe et al. (Hrsg.). (2002). *Disability and social exclusion in the European Union. Time for change, tools for change. Final study report*. Zugriff am 05.12.2011. Verfügbar unter http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO7040/disability_and_social_exclusion_report.pdf
- Conradi, E. (2012). Selbstbestimmung durch Achtsamkeit. In V. Moser (Hrsg.), *Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung; eine Grundlegung* (S. 167–183). Stuttgart: Kohlhammer.
- Corbin, J. M. (2006). Grounded Theory. In R. Bohnsack (Hrsg.), *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung* (2. Aufl., S. 70–75). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Degener, T. (2014, März). *Implementierung der UN-BRK. Das Menschenrechtsmodell umsetzen*Konferenz: Inklusive Gemeinwesen planen, Siegen. Zugriff am 11.04.2016. Verfügbar unter http://inkluplan.uni-siegen.de/documentation/thursday/plenary/degener_speaking_notes_siegen.pdf
- Dettling, U. (2013, September). *DOK-Arbeitsgruppe Assistenzbeitrag. Kritikpunkte und Entwicklungspotential der neuen IV-Leistung*, Bern. Zugriff am 16.12.2013. Verfügbar

- unter http://agile.ch/assets/files/Gleichstellungstag-D/130917_Referat_Urs_Dettling.pdf
- Deutscher Bundestag. (1975). *Enquete 1975 - Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland. Zur psychiatrischen und psychotherapeutischen/psychosomatischen Versorgung der Bevölkerung*. Zugriff am 06.11.2014. Verfügbar unter <http://www.dgppn.de/schwerpunkte/versorgung/enquete.html>
- Deutsches Wörterbuch von Jacob und Wilhelm Grimm. (1854-1961). *fürsorge*. Zugriff am 04.12.2013. Verfügbar unter <http://woerterbuchnetz.de/cgi-bin/WBNetz/genFOplus.tcl?sigle=DWB&lemid=GF12828>
- Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (2011). Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (Schlussabstimmungstext). 6. IV-Revision, erstes Massnahmenpaket. Zugriff am 14.10.2011. Verfügbar unter <http://www.parlament.ch/sites/doc/CuriaFolgesseite/2010/20100032/Schlussabstimmungstext%20NS%20D.pdf>
- Dörner, K. (1988). *Tödliches Mitleid. Zur Frage der Unerträglichkeit des Lebens oder: die Soziale Frage: Entstehung, Medizinisierung, NS-Endlösung, heute, morgen*. Gütersloh: Verl. Jakob van Hoddis.
- Dorsch, F. & Becker-Carus, C. (1996). *Psychologisches Wörterbuch* (12. Aufl.). Bern [u.a.]: Huber.
- Drohshagen, B. & Rothenberg, B. (2001). Definitionen und Begrifflichkeiten ausgehend vom Modell "Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz". In MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.), *Handbuch selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistenInnen*. Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.
- Dubach, P., Oesch, T. & Guggisberg, J. (2007). *Pilotversuch "Assistenzbudget". Subjektorientierte Leistungen für ein integriertes Leben Behinderter: Ergänzungen und Inkompatibilitäten mit dem Pilotversuch Assistenzbudget : Schlussbericht*. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen; Vertrieb: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Erzmann, T. (2011). Von der totalen Institution zum selbstbestimmten Leben und zur gleichberechtigten Teilhabe. In T. Erzmann & G. Feuser (Hrsg.), *"Ich fühle mich wie ein Vogel, der aus seinem Nest fliegt". Menschen mit Behinderungen in der Erwachsenenbildung* (S. 17–42). Frankfurt am Main: Lang.
- Feuser, G. (2011a). Advokatorische Assistenz. In T. Erzmann & G. Feuser (Hrsg.), *"Ich fühle mich wie ein Vogel, der aus seinem Nest fliegt". Menschen mit Behinderungen in der Erwachsenenbildung* (S. 203–218). Frankfurt am Main: Lang.
- Feuser, G. (2011b, Juli). *Eine neue Dimension der ungeteilten Teilhabe Aller an Bildung für Alle. oder: Universitäten sind auch nur Sonderschulen*, Linz. Zugriff am 27.08.2012. Verfügbar unter http://www.georg-feuser.com/conpresso/_data/Feuser_-_Dimensionen_der_ungeteilten_Teilhabe_Aller_an_Bildung_f_r_Alle.pdf
- Feuser, G. (2012, März). *Menschenbilder – Ansichten und ihre Auswirkungen innerhalb der sonderpädagogischen Beziehung*, Zürich. Verfügbar unter http://www.georg-feuser.com/conpresso/_data/Feuser_-_Menschenbilder_Ringvorlesung_ETH_UZH_03_20122.pdf
- Feuser, G. & Jantzen, W. (Hrsg.). (2002). *Erkennen und Handeln. Momente einer kulturhistorischen (Behinderten-)Pädagogik und Therapie: [für Wolfgang Jantzen zum 60. Geburtstag]* (International cultural-historical human sciences). Berlin: Pro Business.
- Fischer-Rosenthal, W. & Rosenthal, G. (1997). Warum Biographieanalyse und wie man sie macht. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, 17, 405–427.

- Flick, U. (2014). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (6., vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Flick, U., Kardorff, E. von & Steinke, I. (2013). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- Fornefeld, B. (Hrsg.). (2008). *Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik (Sonderpädagogik)*. München: E. Reinhardt.
- Franz, D. & Beck, I. (2016). Normalisierung. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 102–107). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Frehe, H. (1999). Persönliche Assistenz - eine neue Qualität ambulanter Hilfen. In W. Jantzen, W. Lanwer-Kopplin & K. Schulz (Hrsg.), *Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung* (S. 271–284). Berlin: Ed. Marhold.
- Frey, M., Hefti, C., Kägi, W. & Koch, P. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung: Materialienband* (Pilotversuch Assistenzbudget : Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung / B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung. [Autor/-in: Miriam Frey, Materialienband]). Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen.
- Frey, M., Kägi, W. & Koch, P. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung: Schlussbericht* (Beiträge zur sozialen Sicherheit. Forschungsbericht, Nr. 8/07). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Fürchtegott Gellert, C. (1769). Der Blinde und der Lahme. In *Sämtliche Schriften. 1. Theil* (S. 35–36). Leipzig.
- Gehrig, M., Guggisberg, J. & Graf, I. (2013). *Wohn- und Betreuungssituation von Personen mit Hilflosenentschädigung der IV. Eine Bestandsaufnahme im Kontext der Massnahmen der 4. IVG-Revision* (Beiträge zur sozialen Sicherheit). Forschungsbericht Nr. 2/13. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen.
- Glaser, B. G. & in Zusammenarbeit mit Judith Holton. (2004). *Remodeling Grounded Theory*. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 5 (2). Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607/1316>
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research* (Observations). Chicago: Aldine Pub. Co.
- Goffman, E. (1973). *Asyle. über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Graf, E. O. (2008). *Forschen als sozialer Prozess. Zur Reflexion von Momenten der Forschung in sozialwissenschaftlicher Forschung*. Luzern: Verlag an der Reuss.
- Graf, E. O., Renggli, C. & Weisser, J. (Hrsg.). (2011). *PULS - DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte*. Zürich: Chronos.
- Grampp, G., Jackstell, S. & Wöbke, N. (2013). *Teilhabe, Teilhabemanagement und die ICF* (1. Aufl.). Köln: BALANCE buch + medien verlag.
- Greving, H. (2016). Institutionen und Organisationen der Behindertenhilfe. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 37–43). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Guggisberg, J. & Bischof, S. (BASS, Hrsg.). (2014). *Evaluation Assistenzbeitrag. Zwischenbericht 1*. Zugriff am 18.08.2018. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00098/>
- Guggisberg, J. & Bischof, S. (BASS, Hrsg.). (2015). *Evaluation Assistenzbeitrag. Zwischenbericht 2015*. Zugriff am 18.08.2016. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00098/>

- Guggisberg, J. & Bischof, S. (BASS, Hrsg.). (2016). *Evaluation Assistenzbeitrag. Zwischenbericht 2016*. Zugriff am 18.08.2016. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00098/>
- Hähner, U., Niehoff, U., Sack, R. & Walther, H. (2009). *Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung* (6. Aufl.). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Hamel, T., Bauer, L., Mosiek-Urbahn, M. & Windisch, M. (2000). *QUOFHI. Qualitätssicherung offener Hilfen für Menschen mit Behinderung ; Handbuch ; Instrumente zur Qualitätsdiskussion und -evaluation* (1. Aufl.). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Harmel, H. (2011). *Subjekt zwischen Abhängigkeit und Autonomie. Eine kritische Literaturanalyse und ihre Bedeutung für die Behindertenpädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Hedderich, I. (2006). *Einführung in die Körperbehindertenpädagogik* (2. Aufl.). München [u.a.]: Reinhardt.
- Hedderich, I. (2007). Körperbehinderung. In H. Greving (Hrsg.), *Kompendium der Heilpädagogik. I - Z* (Bd. 2, 1. Aufl., S. 76–85). Troisdorf: Bildungsverl. Eins.
- Hedderich, I. (2016). Teilhabe und Vielfalt: Herausforderungen einer Weltgesellschaft. Eine Einführung im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In I. Hedderich & R. Zahnd (Hrsg.), *Teilhabe und Vielfalt: Herausforderungen einer Weltgesellschaft. Beiträge zur Internationalen Heil- und Sonderpädagogik* (S. 17–29).
- Hedderich, I., Biewer, G., Hollenweger, J. & Markowetz, R. (Hrsg.). (2016). *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Hedderich, I., Egloff, B. & Zahnd, R. (Hrsg.). (2015). *Biografie - Partizipation - Behinderung. Theoretische Grundlagen und eine partizipative Forschungsstudie*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Hedderich, I. & Loer, H. (2003). *Körperbehinderte Menschen im Alter. Lebenswelt und Lebensweg*. Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Hefti, C., Frey, M. & Koch, P. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Beschreibung der Teilnehmenden, Teilnahmegründe und Erwartungen: Schlussbericht* (Beiträge zur sozialen Sicherheit, 6/07). Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen; Vertrieb: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Hirschberg, M. (2016). Welche Bedeutung hat das Behindertenverständnis der ICF für die Erhebung von Teilhabebedarfen? In M. Schäfers & G. Wansing (Hrsg.), *Teilhabebedarfe von Menschen mit Behinderungen. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem* (S. 46–56). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Hoffmann, C. (1999). Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung - Eine Einführung in die Leitterminologie. In G. Theunissen & A. Lingg (Hrsg.), *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung* (S. 16–27). Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Hoyningen-Süess, U. (1999). Ideengeschichte der Zürcher Sonderpädagogik. In H. Dohrenbusch & J. Blickenstorfer (Hrsg.), *Allgemeine Heilpädagogik. Eine interdisziplinäre Einführung* (Schriftenreihe des Heilpädagogischen Seminars Zürich, Bd. 2, S. 299–308). Luzern: Ed. SZH/SPC.
- Informationsstelle AHV/IV & Bundesamt für Sozialversicherungen (Hrsg.). *Das IV-Verfahren*. Zugriff am 28.11.2011. Verfügbar unter <http://www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=de>
- Jantzen, W. (1976). Zur begrifflichen Fassung von Behinderung aus der Sicht des historischen und dialektischen Materialismus. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27 (7), 428–436.

- Jantzen, W. (1997, April). *Deinstitutionalisierung* Referat bei der Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft Evangelische Behindertenhilfe in Bayern, Hilpoltstein. Verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/jantzen-de-institut4.html>
- Jantzen, W., Lanwer-Kopplin, W. & Schulz, K. (Hrsg.). (1999). *Qualitätssicherung und Deinstitutionalisierung*. Berlin: Ed. Marhold.
- Kluge, F. (2012). *Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. EBookPlus* (25. Aufl.). Berlin: De Gruyter.
- Kluge, S. (2000). Empirisch begründete Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1 (1), Art. 14. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001145>
- Kotsch, L. (2010). *Assistenzinteraktionen*. Zur Interaktionsordnung in der Persönlichen Assistenz körperbehinderter Menschen (Research, 1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Köck, G. (2005). Unterstützende Assistenz und Selbstbestimmung für Menschen die unter schwierigsten Bedingungen leben. In U. Geiling & A. Hinz (Hrsg.), *Integrationspädagogik im Diskurs. Auf dem Weg zu einer inklusiven Pädagogik?*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2012.
- Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2015.
- Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag vom 1. Januar 2016.
- Kreisschreiben über die Gewährung von Betriebsbeiträgen an Wohnheime kollektive Wohnformen und Tagesstätten für Behinderte vom 1. Januar 2007.
- Krullig, W. & Theunissen, G. (2016). Empowerment. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowitz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 113–117). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Kruse, J. (2014). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (Grundlagentexte Methoden). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2010). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten* (3. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kuckartz, U., Dresing, T., Rädiker, S. & Stefer, C. (2008). *Qualitative Evaluation* (2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Lâamir-Bozzini, M. (2014). Assistenzbeitrag: Erste Erfahrungen. In Bundesamt für Sozialversicherungen (Hrsg.), *Soziale Sicherheit (CHSS 4/2014)* (S. 246–250). Zugriff am 09.10.2014. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00096/03319/03344/index.html?lang=de>
- Latzel, G. & Andermatt, C. (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Abklärung des Assistenzbedarfs: Schlussbericht* (Beiträge zur sozialen Sicherheit, 7/07). Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen; Vertrieb: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Liesen, C., Felder, F. & Lienhard, P. (2012). Gerechtigkeit und Gleichheit. In V. Moser (Hrsg.), *Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung; eine Grundlegung* (S. 184–209). Stuttgart: Kohlhammer.
- Luhmann, N. (2009). *Aufsätze zur Theorie der Gesellschaft* (6. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mangold, W. (1960). *Gegenstand und Methode des Gruppendiskussionsverfahrens*. Frankfurt a.M: Europäische Verlagsanstalt.
- Mappes, T. A. & Zembaty, J. S. (Hrsg.). (1991). *Biomedical Ethics*. New York: McGraw-Hill.

- Marotzki, W. (2006). Thematisches Interview. In R. Bohnsack (Hrsg.), *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung* (2. Aufl., S. 153–154). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Maslow, A. H. (2005). *Motivation und Persönlichkeit* (10. Aufl.). Reinbek b. Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.
- McGowan, B. (2011). Die Zeitschrift PULS - Stimme aus der Behindertenbewegung. In E. O. Graf, C. Renggli & J. Weisser (Hrsg.), *PULS - DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte*. Zürich: Chronos.
- Meier, S. C. (2015). *Dabeisein, Mitmachen und Mitgestalten im Wohnheimalltag. Von der Selbstbestimmung zur Aktiven Partizipation Erwachsener mit intellektueller Beeinträchtigung* (Behindertenpädagogik und Integration, Band 11). Frankfurt a.M.: Peter Lang.
- Merten, R. & Olk, T. (1992). Wenn Sozialarbeit sich selbst zum Problem wird. Strategien reflexiver Modernisierung. In T. Rauschenbach & H. Gängler (Hrsg.), *Soziale Arbeit und Erziehung in der Risikogesellschaft* (S. 81–100). Neuwied: Luchterhand.
- Merton, R. K., Fiske Lowenthal, M. & Kendall, P. L. (1956). *The focused interview*. New York: The Free Press.
- Metzler, H., Meyer, T., Rauscher, C., Schäfers, M. & Wansing, G. (2007). *Begleitung und Auswertung der Erprobung trägerübergreifender Persönlicher Budgets. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zur Umsetzung des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (SGB IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen*. Berlin.
- Mey, G. & Mruck, K. (2011). Grounded-Theory-Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. Aufl., S. 11–48). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer, T. (2011). *Potenzial und Praxis des persönlichen Budgets. Eine Typologie von BudgetnutzerInnen in Deutschland* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer-Abich, K. M. (1979). *Was braucht der Mensch, um glücklich zu sein? Bedürfnisforschung und Konsumkritik*. München: Beck.
- Miles-Paul, O. (1992). *Wir sind nicht mehr aufzuhalten. Behinderte auf dem Weg zur Selbstbestimmung/Beratung von Behinderten durch Behindert/peer support: Vergleich zwischen den USA und der BRD*. München: AG SPAK Bücher; Impressum-Verlag.
- Miles-Paul, O. (1999). Nichts über uns ohne uns. *Geistige Behinderung* (3), 223–227.
- MOBILE - Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.). (2001). *Handbuch selbstbestimmtes Leben mit persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für Persönliche AssistentInnen* (Band B). Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.
- Müller, C. (2011). *Persönliche Assistenz. Kompendium von der Praxis für die Praxis*. Hamburg: Diplomica-Verlag.
- Niediek, I. (2010). *Das Subjekt im Hilfesystem. Eine Studie zur Individuellen Hilfeplanung im Unterstützten Wohnen für Menschen mit einer geistigen Behinderung* (1., Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Nirje, B. (1994). Das Normalisierungsprinzip - 25 Jahre danach. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 63 (1), 12–32.
- Oberholzer, D. (2010). *Das Interventionsframework sensiQoL©. professionelle Begleitung und Unterstützung von erwachsenen Menschen in sonderpädagogischen Dienstleistungsorganisationen*. Dissertation, Universität Zürich. Zürich. Zugriff am 12.10.2011. Verfügbar unter http://opac.nebis.ch/ediss/20100957_003349871.pdf
- Osbahr, S. (2000). *Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung. Beitrag zu einer systemtheoretisch-konstruktivistischen Sonderpädagogik*. Luzern: Ed. SZH/SPC.

258 Literaturverzeichnis

- PerSaldo. (2013). *Wat verandert de komende jaren?*, PerSaldo. Verfügbar unter <http://www.pgb.nl/nieuw-wat-verandert-de-komende-jaren>
- Piaget, J. (1969). *Das Erwachen der Intelligenz beim Kinde* (1. Aufl.). autorisierte Übersetzung nach der dritten Auflage von Bernhard Seiler. Stuttgart: E. Klett.
- Pollock, F. (1955). *Gruppenexperiment. ein Studienbuch*. Frankfurt a.M: Europäische Verlagsanstalt.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (4., erweiterte Aufl.). München: Oldenbourg.
- Rawls, J. & Vetter, H. (1979). *Eine Theorie der Gerechtigkeit* (1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Reisel, M. (2017). *Poliomyelitis - als Eltern den Sommer fürchteten. Eine historische Betrachtung der Epidemien in der Schweiz aus heilpädagogischer Sicht*. Bern: Edition SZH/CSPS).
- Reisel, M., Egloff, B. & Hedderich, I. (2016). Partizipative Forschung. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 636–644). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Renggli, C. (2004). Disability Studies - ein historischer Überblick. In J. Weisser & C. Renggli (Hrsg.), *Disability studies. Ein Lesebuch* (S. 15–25). Luzern: Ed. SZH/CSPS.
- Riddell, S., Pearson, C., Jolly, D., Barnes, C., Priestley, M. & Mercer, G. (2005). The development of direct payments in the UK. implications for social justice. *Journal of Social Policy and Society*, 4 (1), 75–86.
- Riddell, S., Priestley, M., Pearson, C., Mercer, G., Barnes, C., Jolly, D. et al. (2006). *Disabled People and Direct Payments. A UK Comparative Study*. Zugriff am 02.11.2016. Verfügbar unter <http://www.ed.ac.uk/education/rke/centre-groups/creid/projects/disabled-direct-payments>
- Riemann, G. (2006). Narratives Interview. In R. Bohnsack (Hrsg.), *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung* (2. Aufl., S. 120–122). Opladen [u.a.]: Budrich.
- Rothenberg, B. (2012). *Das Selbstbestimmt Leben-Prinzip und seine Bedeutung für das Hochschulstudium*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Sasse, A. & Moser, V. (2016). Behinderung als alltagspraktische, historische und erziehungswissenschaftliche Kategorie. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 138–145). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schäfers, M. (2006). Modellversuch "PerLe". Persönliches Budget für Menschen mit Behinderung in Wohneinrichtungen. In *Ambulante Hilfen im Alltag (AHA)* e. V. & M. Windisch (Hrsg.), *Persönliches Budget. Neue Form sozialer Leistung in der Behindertenhilfe und Pflege. Nutzerorientierung oder Sparzwang.* (S. 60–79). Neu-Ulm: AG SPAK Bücher.
- Schäfers, M., Wacker, E. & Wansing, G. (Hrsg.). (2009). *Persönliches Budget im Wohnheim* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schäfers, M. & Wansing, G. (Hrsg.). (2016). *Teilhabedarfe von Menschen mit Behinderungen*. Zwischen Lebenswelt und Hilfesystem. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Schalock, R. L. (2004). The Concept of Quality of Life. What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3), 203–216.
- Schlebrowski, D. (2009). *Starke Nutzer im Heim. Wirkung persönlicher Budgets auf soziale Dienstleistungen* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schönwiese, V. (2016). Behindertenbewegungen. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 44–48). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Schorn, A. (2000). Das "themenzentrierte Interview". Ein Verfahren zur Entschlüsselung manifester und latenter Aspekte subjektiver Wirklichkeit. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 2 (1), Art. 23. Zugriff am 27.08.2012. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1092>
- Schriber, S. (2016). Vom "Krüppel" zum "Menschen mit Körperbehinderung". *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 22 (5-6), 15–21.
- Schuppener, S. (2016). Selbstbestimmung. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 108–112). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schuppener, S., Buchner, T. & Koenig, O. (2016). Einführung in den Band. Zur Position Inklusiver Forschung. In T. Buchner, O. Koenig & S. Schuppener (Hrsg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (S. 13–21). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Schütz, A., Gurwitsch, A. & Luckmann, B. (1971). *Das Problem der sozialen Wirklichkeit*. Den Haag: Nijhoff.
- Schütze, F. (1976). Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung. In Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.), *Kommunikative Sozialforschung. Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindemachtforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung* (S. 159–260). München: W. Fink Verlag.
- Schütze, F. (1977). *Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien – dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen*, Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Schweizerischer Bundesrat. (2010). *Botschaft zur Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung. 6. IV-Revision, erstes Massnahmenpaket*. Zugriff am 23.08.2011. Verfügbar unter <http://www.admin.ch/ch/d/ff/2010/1817.pdf>
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch (ZGB) vom 10. Dezember 1907, SR 210.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability* (2), 9–28.
- Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen vom 19. Juni 2001.
- Speck, O. (2001). Autonomie und Gemeinssinn – Zur Fehldeutung von Selbstbestimmung in der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. In G. Theunissen (Hrsg.), *Verhaltensauffälligkeiten - Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen* (2. Aufl., S. 15–37). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Speck, O. (2007). Selbstbestimmung, Autonomie. In G. Theunissen (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (Heil- und Sonderpädagogik, S. 300–302). Stuttgart: Kohlhammer.
- Spitz, R. A. (1976). *Vom Dialog. Studien über den Ursprung der menschlichen Kommunikation und ihrer Rolle in der Persönlichkeitsbildung*. Stuttgart: Klett.
- Steiner, G. (1999). Selbstbestimmung und Assistenz. *Gemeinsam leben – Zeitschrift für integrative Erziehung* (3).
- Steinke, I. (1999). *Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativer empirischer Sozialforschung*. Weinheim: Juventa.
- Strauss, A. L. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung* (2. Aufl.). München: W. Fink Verlag.

260 Literaturverzeichnis

- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, Calif.: Sage Publications.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1996). *Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung* (2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Strübing, J. (2011). Zwei Varianten von Grounded Theory? Zu den methodologischen und methodischen Differenzen zwischen Barney Glaser und Anselm Strauss. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. Aufl., S. 261–277). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Sva Basel-Landschaft. (2014). *Selbstdeklaration*. Verfügbar unter http://www.sva-bl.ch/pdf/IV_Assistenzbeitrag_Muster_Selbstdeklaration_2014.pdf
- Theunissen, G. (2001). Begleitung ohne Engagement genügt nicht. assistierte Hilfen im Lichte von Empowerment. In G. Theunissen (Hrsg.), *Verhaltensauffälligkeiten - Ausdruck von Selbstbestimmung? Wegweisende Impulse für heilpädagogische, therapeutische und alltägliche Arbeit mit geistig behinderten Menschen* (2. Aufl., S. 255–285). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Theunissen, G. (2007). Betreuung. In G. Theunissen (Hrsg.), *Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik* (Heil- und Sonderpädagogik, S. 49). Stuttgart: Kohlhammer.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in die Heilpädagogik und soziale Arbeit* (2. Aufl.). Freiburg: Lambertus.
- Theunissen, G. & Lingg, A. (Hrsg.). (1999). *Wohnen und Leben nach der Enthospitalisierung. Perspektiven für ehemals hospitalisierte und alte Menschen mit geistiger und seelischer Behinderung*. Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Thimm, W. (2007). Normalisierungsprinzip. In H. Greving (Hrsg.), *Kompendium der Heilpädagogik. I - Z* (Bd. 2, 1. Aufl., S. 132–139). Troisdorf: Bildungsverl. Eins.
- Timonen, V., Convery, J. & Cahill, S. (2006). Care revolutions in the making? A comparison of cash-for-care programmes in four European countries. *Ageing & Society* (26), 455–474.
- Titscher, S., Wodak, R., Meyer, M. & Vetter, E. (1998). *Methoden der Textanalyse. Leitfaden und Überblick*. Opladen [u.a.]: Westdt. Verl.
- Truschkat, I., Kaiser, M. & Reinartz, V. (2005). Forschen nach Rezept? Anregungen zum praktischen Umgang mit der Grounded Theory in Qualifikationsarbeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 6 (2), Art. 22. Zugriff am 06.08.2012. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/470/1006>
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD) vom 13. Dezember 2006.
- UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. Verfügbar unter <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>
- Van den Wijngaart, M. & Ramakers, C. (2004). *Monitor budgethouders PGB nieuwe stijl*. Nijmegen: ITS.
- Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) vom 17. Januar 1961, SR 831.201.
- Verordnung zur Durchführung des § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch (Budgetverordnung – BudgetV).

- Wacker, E., Wansing, G. & Schäfers, M. (2006). *Personenbezogene Unterstützung und Lebensqualität. Teilhabe mit einem persönlichen Budget* (Nachdruck der ersten Auflage). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Waldschmidt, A. (2005). Disability Studies: Individuelles, soziales und/oder kulturelles Modell von Behinderung? *Psychologie & Gesellschaftskritik* (1), 9–31.
- Waldschmidt, A. (2012). *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer* (2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, Wiesbaden. <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-93450-1>
- Wansing, G. (2005). *Teilhabe an der Gesellschaft. Menschen mit Behinderung zwischen Inklusion und Exklusion* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Wansing, G., Hölscher, P. & Wacker, E. (2004). Maß nehmen und Maß halten - in einer Gesellschaft für alle (III). Personenbezogene Leistungen (PerLe) für alle - Budgetfähigkeit und Klientenklassifikation in der Diskussion. In T. Klie & A. Spemann (Hrsg.), *Persönliche Budgets - Aufbruch oder Irrweg? Ein Werkbuch zu Budgets in der Pflege und für Menschen mit Behinderungen* (S. 318–339). Hannover: Vincentz Network.
- Waterplas, L. & Samoy, E. (2005). L'allocation personnalisée. Le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales* (2), 61–101.
- Weber, E. (2002). *Persönliche Assistenz Assistierende Begleitung. Veränderungsanforderungen für professionelle Betreuung und für Einrichtungen der Behindertenhilfe* (DHG-Schriften, Bd. 8). Köln.
- Weber, E. (2016). Assistenz. In I. Hedderich, G. Biewer, J. Hollenweger & R. Markowetz (Hrsg.), *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (Bd. 8643, S. 512–522). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Wehrli, P. (1998, März). *Gleichstellung und Selbstbestimmung. Rede anlässlich der Gleichstellungskundgebung vom 14. März 1998 auf dem Bundesplatz, Bern*, Bern. Zugriff am 06.07.2016. Verfügbar unter http://www.zslschweiz.ch/z_alteseite/Archiv/Texte/Gleichstellung%20und%20Selbstbestimmung.htm
- Weisser, J. (2007). Für eine anti-essentialistische Theorie der Behinderung. *Behindertenpädagogik*, 46 (3/4), 237–249.
- World Health Organization. (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Zugriff am 26.09.2016. Verfügbar unter <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/stand2005/>
- Zahnd, R. (2017). *Behinderung und sozialer Wandel. Eine Fallstudie am Beispiel der Weltbank*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Zellweger, E., Mangué, M. & Lafuente, F. (2007). *Évaluation du projet pilote "Budget d'assistance". Évaluation de l'organisation et des prestations des organes d'exécution: Rapport final* (Beiträge zur sozialen Sicherheit. Forschungsbericht, Nr. 5/07). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen.
- Zentrum für Selbstbestimmtes Leben. (o.J.). *Grundprinzipien*. Zugriff am 13.10.2016. Verfügbar unter <http://zslschweiz.ch/ueberuns/genossenschaft/grundprinzipien.php>

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Veränderungsprozesse im Überblick	20
Abb. 2:	Hauptursachen für die soziale Exklusion	39
Abb. 3:	Änderung der Leistungsbeziehungen im Assistenzmodell	45
Abb. 4:	Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF.....	54
Abb. 5:	Leistungsübersicht der Invalidenversicherung	59
Abb. 6:	Prozess des Assistenzbeitrags	65
Abb. 7:	Entwicklung der Anzahl der Assistenzbeitragsbeziehenden.....	115
Abb. 8:	Assistenzbeitragsbeziehende mit geistiger Beeinträchtigung	117
Abb. 9:	Median des relevanten Hilfebedarfs nach Grad der Hilflosigkeit	119
Abb. 10:	Ausgaben für die Leistung Assistenzbeitrag	120
Abb. 11:	Codierparadigma nach Strauss	135
Abb. 12:	Forschungsprozess	138
Abb. 13:	Systematik der Hauptergebnisse	159
Abb. 14:	Betrachtungsebenen und Perspektiven	226
Abb. 15:	Veränderte Systematik der Sonderpädagogik.....	240

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Organisation der Sozialversicherungen in der Schweiz	58
Tabelle 2:	Anspruch auf Assistenzbeitrag	64
Tabelle 3:	Monatliche Höchstansätze für Bereiche mit Hilfebedarf.....	67
Tabelle 4:	Maximaler Umfang des Assistenzbeitrags.....	69
Tabelle 5:	Lebensbereiche der Bedarfsmessung	80
Tabelle 6:	Stufen der benötigten Hilfe auf der Selbstdeklaration	82
Tabelle 7:	Übersicht der Minutenwerte nach Stufen und Bereichen	83
Tabelle 8:	Untersuchungsbereiche der wissenschaftlichen Begleitforschung	88
Tabelle 9:	Theoretisch erwartete und effektive Beweggründe zur Budgetnutzung....	90
Tabelle 10:	Status Quo Entwicklung in Deutschland	96
Tabelle 11:	Übersicht der Teilstudien zum Pilotversuch Assistenzbudget	102
Tabelle 12:	Assistenzbedarf und Kostenänderungen (pro Jahr).....	107
Tabelle 13:	Bezugsquote im Vergleich zur Grundgesamtheit.....	116
Tabelle 14:	Berechnung und Inanspruchnahme des Assistenzbeitrags	118
Tabelle 15:	Übersicht der Ausgaben der Invalidenversicherung in CHF.....	120
Tabelle 16:	Zufriedenheit der befragten Bezügerinnen und Bezüger in Prozent.....	121
Tabelle 17:	Übersicht der Gesprächspersonen aus Erhebungsphase 1	143
Tabelle 18:	Übersicht Gesprächspersonen im Rahmen der Masterarbeit.....	146
Tabelle 19:	Auflistung Textmaterial.....	147
Tabelle 20:	Verwendete Transkriptionsregeln.....	153
Tabelle 21:	Bereich alltägliche Lebensverrichtungen aus der Selbstdeklaration.....	207
Tabelle 22:	Bereich Haushalt aus der Selbstdeklaration	207

Abkürzungsverzeichnis

AB	Assistenzbeitrag
ABBE	Assistenzbudget Kanton Bern
ABTG	Assistenzbudget Kanton Thurgau
AHV	Alters- und Hinterlassenenversicherung
AHVG	Bundesgesetz über die Alter- und Hinterlassenenversicherung
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BASS	Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien
BRK	Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen
BudgetV	Budgetverordnung
CHF	Schweizerfranken
DOK	Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe
EDI	Eidgenössisches Departement des Innern
EHF	eingeschränkte Handlungsfähigkeit
EL	Ergänzungsleistungen
ETH	Eidgenössische Technische Hochschule
FAKT	Instrument zur Erfassung des Hilfebedarfs
FAssiS	Fachstelle Assistenz Schweiz
GBM	Verfahrens zur Gestaltung der Betreuung von Menschen mit Behinderung
GmbH	Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GTM	Grounded Theory Methodology
HE	Hilflosenentschädigung
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IFEG	Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen
IL	Independent Living
IV	Invalidenversicherung
IVG	Bundesgesetz über die Invalidenversicherung
IVV	Verordnung über die Invalidenversicherung
KA	Kommunikationsassistenten

266 Abkürzungsverzeichnis

KSAB	Kreisschreiben über den Assistenzbeitrag
KVG	Bundesgesetz über die Krankenversicherung
MJ	Minderjährige
NFA	Neugestaltung des Finanzierungsausgleichs und der Aufgabenteilung
ÖV	Öffentlicher Verkehr
SGB IX	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen
SGB XII	Sozialgesetzbuch Zwölftes Buch: Sozialhilfe
Suva	Schweizerische Unfallversicherungsanstalt
UN	United Nations
UN-BRK	Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
USA	United States of America
UVG	Bundesgesetz über die Unfallversicherung
VJ	Volljährige
WG	Wohngemeinschaft
WHO	World Health Organization
ZAS	Zentrale Ausgleichsstelle
ZGB	Zivilgesetzbuch
ZSL	Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Zum Buch

Die Subjektfinanzierung und das Konzept der Assistenz haben in diversen europäischen Ländern zu Veränderungen im Hilfesystem geführt. In der Schweiz ist es Menschen mit einer Behinderung seit dem Jahr 2012 möglich, mit dem Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

Nebst den historischen Entwicklungen im Behindertenwesen fokussiert die Autorin die individuelle Perspektive der unmittelbar betroffenen Personen. Die Analyse der Gespräche zeigt, dass die Persönliche Assistenz als notwendig und unverzichtbar bewertet wird.

Barbara Egloff thematisiert die vielseitigen Herausforderungen, die mit dem Assistenzbeitrag in Zusammenhang stehen, und diskutiert mögliche Lösungsansätze dafür. Sie leistet damit einen bedeutsamen Beitrag im Diskurs um die Rechte von Menschen mit Behinderung.