

Persönliche Assistenz gemäss Behindertenrechtskonvention

Einen Begriff im Überdehnungsmodus zurechtrücken

Simone Leuenberger

Zusammenfassung

Der Begriff Assistenz wird im Behindertenwesen oft verwendet. Der Begriff der Persönlichen Assistenz wird in den Erläuterungen zur Behindertenrechtskonvention (BRK) geklärt. Persönliche Assistenz ist eng verknüpft mit einem selbstbestimmten Leben. Es wird aufgezeigt, dass das Arbeitgebermodell den Vorgaben der BRK entspricht. Beim Dreiparteienverhältnis fehlt die Weisungsbefugnis. Der Beitrag endet mit der Forderung, dass die Schweiz eine Strategie zur Deinstitutionalisierung braucht.

Résumé

Cet article s'intéresse à la notion d'assistance, souvent utilisée dans le domaine du handicap. Dans les commentaires généraux au sujet de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), le terme « d'aide personnelle » est privilégié. L'aide personnelle est étroitement liée à l'autodétermination. Il est démontré que la personne bénéficiant de l'aide personnelle exerce alors la fonction d'employeuse ou d'employeur et ce modèle correspond aux prescriptions de la CDPH. À l'inverse, dans un rapport tripartite, le pouvoir de donner des instructions et des directives fait défaut. À la fin de l'article, l'autrice revendique une stratégie de désinstitutionalisation pour la Suisse.

Keywords: Behinderung, Wohnen, Assistenz, Selbstbestimmung, Behindertenrechte, Konvention, UNO / handicap, habitat, assistance, autodétermination, droits des personnes handicapées, convention, ONU

DOI: <https://doi.org/10.57161/z2023-02-04>

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 29, 02/2023



Assistenz – (k)ein Modewort

Pflege, Betreuung, Begleitung, Unterstützung und Hilfeleistung sind alles Begriffe, um auszudrücken, dass eine Person für eine andere gewisse Handlungen übernimmt und ihr dadurch das Leben erleichtert oder überhaupt ermöglicht. Obwohl wir die Begriffe alltäglich benutzen, ist nicht eindeutig festgelegt, was darunter verstanden wird. Einzig Grund- und Behandlungspflege sind klar definierte Begriffe (KLV, Art. 7 Abs. 2 Bst. b und c).

In letzter Zeit gesellte sich zu diesen Bezeichnungen der Begriff der *Assistenz* hinzu. Im Behindertenwesen wurde dieser Begriff in den letzten Jahren zum Modewort. Er wird heute schon fast inflationär verwendet. Viele Personen sind sich aber nicht bewusst, was Assistenz im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung wirklich bedeutet. Assistenz – oder im Wortlaut der BRK *Persönliche Assistenz* – ist ein klar definierter Begriff.

Was Persönliche Assistenz ist, wird in der BRK nicht ausgeführt. Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung hat aber Erläuterungen zur BRK geschrieben, die den Vertragsstaaten Umsetzungshinweise und Handlungsanweisungen geben. Der UNO-Ausschuss (2017) stellt klar: «Persönliche Assistenz bedeutet von einer Person gelenkte/nutzer-gesteuerte menschliche Unterstützung für einen Menschen mit Behinderungen und ist ein Instrument für selbstbestimmtes Leben» (GC5 Art. 16d). Persönliche Assistenz reiht sich also nicht einfach als weiteres Wort in die Begriffsvielfalt zur Beschreibung von Hilfeleistungen ein, sondern ist eng verknüpft mit einem selbstbestimmten Leben, also der Ermöglichung einer

Identitäts- und Persönlichkeitsentwicklung, die Menschen mit Behinderung genauso wie anderen Menschen zustehen (GC5 Art. 16 a).

Die in den folgenden Kapiteln erläuterten Merkmale unterscheiden Persönliche Assistenz von anderen Unterstützungsformen.

Im Mai 2014 hat die Schweiz die BRK ratifiziert. Sie ist das international gültige Regelwerk, das die allgemeinen Menschenrechte auf die Lebenssituationen von Menschen mit Behinderung überträgt. In der BRK stehen keine Sonderrechte. Sie macht nur klar, dass die allgemein anerkannten Menschenrechte und Grundfreiheiten auch für Menschen mit Behinderung gelten.

Artikel 19 der BRK widmet sich dem selbstbestimmten Leben und der Inklusion in der Gemeinschaft (siehe Schattenübersetzung, Netzwerk Artikel 3, 2018). Menschen mit Behinderung sollen in der Gemeinschaft leben können, genauso wie das für andere Menschen selbstverständlich ist. Konkret heisst das, sie sollen wählen können, wo, wie und mit wem sie leben wollen. Damit Menschen mit Behinderung dies tun können, sind sie oft auf Unterstützung angewiesen. Aktuell wohnen noch viele Menschen mit Behinderung in Institutionen. Das ist nicht im Sinn der BRK. Deshalb wird präzisiert: Menschen mit Behinderung dürfen nicht verpflichtet werden, in besonderen Wohnformen zu leben. Um über Wahlfreiheit hinsichtlich ihrer Wohnform zu verfügen, müssen sie die Unterstützung dort erhalten, wo sie sie brauchen. Die Unterstützung muss also zu ihnen kommen und nicht sie zur Unterstützung. Gemäss BRK kann diese Unterstützung verschiedene Formen annehmen. Eine Form wird namentlich erwähnt: die Persönliche Assistenz. Sie muss für alle Menschen mit Behinderung zugänglich sein.

Individuell und subjektfinanziert

Der Unterstützungsbedarf einer Person muss mittels einer individuellen Bedarfsabklärung bemessen werden, die ihren Lebensumständen Rechnung trägt. Mit den so zugesprochenen Mitteln müssen akzeptable Löhne bezahlt und menschenwürdige Arbeitsbedingungen gewährleistet werden können. Das zugesprochene Geld wird direkt der Person mit Behinderung ausbezahlt. Sie bestimmt über die Mittel, mit denen sie ihre Unterstützung bezahlt. Wer die Unterstützungsform Persönliche Assistenz wählt, darf nicht weniger Geld erhalten oder mehr aus der eigenen Tasche bezahlen müssen als Menschen mit Behinderung, die eine andere Unterstützungsform in Anspruch nehmen (GC5 Art. 16d i).

Menschen mit Behinderung entscheiden, wer, wie, wann, wo und auf welche Art die Unterstützung leistet. Persönliche Assistenz ist auf die persönlichen Bedürfnisse der assistenznehmenden Person zugeschnitten. Menschen mit Behinderung gestalten sie, erteilen Weisungen und leiten Assistenzpersonen an (GC5 Art. 16d ii).

Assistenz wird nicht geteilt

Persönliche Assistenz ist eine individualisierte Unterstützungsform. Menschen mit Behinderung wählen ihre Assistenzpersonen aus, stellen sie ein, bilden sie aus und beaufsichtigen sie. Assistenzpersonen arbeiten nur für eine Person. So wird gewährleistet, dass auch Menschen mit Behinderung spontan und freiwillig an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnehmen können. Müssen sie sich eine Assistenzperson teilen, so sind ihr Lebensradius und ihre persönliche Freiheit abhängig von den Unterstützungsbedürfnissen anderer Personen. In diesem Fall kann man nicht mehr von Persönlicher Assistenz sprechen (GC5 Art. 16 d iii).

Willen und Präferenzen unabhängig von der Behinderung achten

Nun könnte einem beinahe schwindlig werden bei all den Anforderungen, die an Menschen mit Behinderung gestellt werden. Manch eine Person wird sich sagen: «Das überfordert mich!» Doch Menschen mit Behinderung können frei bestimmen, wie viel Kontrolle sie selbst übernehmen möchten und wie viel sie delegieren möchten (GC5 Art. 16d iv). Ein Freipass für fremdbestimmte Hilfeleistungen also? Mitnichten! Auch wenn Menschen mit Behinderung Verantwortung abgeben, bleiben sie im Zentrum. Sie entscheiden, wann und in welchem Ausmass sie Verantwortung delegieren und können diese Entscheidung jederzeit widerrufen. Es geht um ihren Willen und um ihre Präferenzen. Diese sind von allen Beteiligten zu achten. Übrigens, der UNO-Ausschuss (2017) schreibt explizit: «Die Kontrolle der persönlichen Assistenz kann auf dem Wege der unterstützten Entscheidungsfindung erfolgen» (GC5 Art. 16 iv). Und weiter: «Personen mit komplexem Kommunikationsbedarf, einschliesslich Personen, die informelle Kommunikationsmittel nutzen (das heisst, Kommunikation über nicht-repräsentative Mittel wie Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Lautieren) müssen geeignete Unterstützung erhalten, die es ihnen ermöglicht, Anweisungen, Entscheidungen, eine Auswahl beziehungsweise Präferenzen zu entwickeln und zu übermitteln, so dass diese anerkannt und respektiert werden» (GC5 Art. 17). Die Art und Schwere der Behinderung darf also kein Grund sein, auf Persönliche Assistenz verzichten zu müssen.

Das passende rechtliche Kleid

Was bedeutet das nun für die rechtliche Ausgestaltung von Assistenz? In der Schweiz regeln wir geplante, rechtliche Angelegenheiten zwischen Personen in Verträgen. Sind beide Parteien einverstanden, so kommt ein Vertrag zustande. Für die vertragliche Regelung von Unterstützungsleistungen kommen zwei verschiedene Vertragsarten infrage: der Arbeitsvertrag (OR 319ff.) und der einfache Auftrag (OR 394ff.).

Mit dem Arbeitgebermodell wird der Vorgabe der BRK entsprochen.

Beim Arbeitsverhältnis schliessen Arbeitgebende und Arbeitnehmende miteinander einen Arbeitsvertrag ab. Im Arbeitsvertrag regeln sie Arbeitsinhalt, Arbeitsort, Arbeitspensum, Arbeitszeit und Lohn (OR 330b). Arbeitgebende haben Pflichten (OR 322ff.): Diese betreffen die Arbeits- und Ruhezeiten, den Gesundheits- und Datenschutz, die Einarbeitung und Anleitung. Sie zahlen Lohn und schliessen die obligatorischen Sozialversicherungen ab. Mit der Arbeitgeberrolle haben Arbeitgebende ein vollumfängliches Weisungsrecht gegenüber ihren Arbeitnehmenden (OR 321d). Sie bestimmen, – natürlich im Rahmen des Arbeitsvertrages und der rechtlichen Bestimmungen – was wann, wo und wie erledigt wird. Mit dem Arbeitgebermodell wird der Vorgabe der BRK entsprochen.

Dreiparteienverhältnis scheitert am fehlenden Weisungsrecht

Das andere rechtliche Kleid ist der einfache Auftrag. Hier geht es um Dienstleistungen gegen Rechnung. Für die Administration ist der Dienstleister zuständig und nicht die Person, die die Dienstleistung empfängt.

Eine Dienstleistung wird oft in einem Dreiparteienverhältnis angeboten. Wir beauftragen beispielsweise eine Gärtnerei, um die Rosen in unserem Garten zu schneiden. Die Gärtnerei hat Leute angestellt, die sie für diese Arbeit schicken. Mit der Gärtnerei haben wir einen Vertrag in Form eines einfachen Auftrages abgeschlossen. Die Angestellten, die unsere Rosen schneiden, haben einen Arbeitsvertrag mit der Gärtnerei. Mit uns haben sie keinen Vertrag. Wir haben deshalb auch kein direktes Weisungsrecht. Sollte nun auch noch der Apfelbaum geschnitten werden, so müssen wir uns an die Gärtnerei wenden; ebenso, wenn wir nicht zufrieden sind, wie die Rosen geschnitten wurden.

Deshalb entspricht das Dreiparteienverhältnis bei der Unterstützung von Menschen mit Behinderung nicht dem Gedanken der Persönlichen Assistenz. Menschen mit Behinderung haben kein Weisungsrecht gegenüber den Personen, die vom Dienstleister geschickt werden. Es fehlt die direkte, vertragliche Beziehung.

Anbieterorientiert versus nutzerorientiert

Ein Beispiel für ein Dreiparteienverhältnis ist die Spitex. Das Weisungsrecht fehlt aber auch bei anderen Dienstleistungen wie dem begleiteten oder betreuten Wohnen oder bei verschiedenen Assistenzdienstleistungsorganisationen, die zurzeit konzeptioniert werden oder schon den Betrieb aufgenommen haben; also immer dann, wenn eine Dienstleistung über einen Dienstleister verkauft wird.

Die Dienstleistungsempfangenden schliessen mit der Spitex einen Dienstleistungsvertrag ab. Darin steht, welche Unterstützungsleistungen erbracht werden und welche nicht. Die Katze zu füttern, ist normalerweise nicht im Angebot; manchmal nicht einmal Frühstück machen, geschweige denn Fenster putzen oder Begleitung an eine Veranstaltung. Hier gibt es den ersten Konflikt mit den Merkmalen von Persönlicher Assistenz. Diese muss auf die Bedürfnisse der Menschen mit Behinderung und nicht auf diejenigen des Dienstleisters zugeschnitten sein. Dieses Problem wäre lösbar. Die Spitex müsste einfach ihre Angebotspalette erweitern. Aber auch dann entspricht eine Dienstleistung der Spitex nicht dem Modell der Persönlichen Assistenz gemäss BRK. Denn die Auftraggebenden können nicht auswählen, welche Person die Spitex zu ihnen schickt. Auch das wäre lösbar, theoretisch. Doch die Person, die geschickt wird, hat einen Arbeitsvertrag mit der Spitex. Sie ist also ihr gegenüber befolgungspflichtig und muss sich an deren Weisungen halten. Die Leistungsempfangenden haben kein Weisungsrecht gegenüber der Spitex-Person. Sie können höchstens rückmelden, dass sie die Unterstützungsleistung anders haben möchten. Sobald es um Qualitätsvorgaben und -vorstellungen geht, werden sie aber auf Granit beißen. Denn Auswahl, Anstellung, Einführung, Ausbildung *on the job* und Beaufsichtigung gehören zum Aufgabenbereich des Dienstleisters und nicht der Person mit Behinderung. So wird die persönliche Freiheit der Lebensgestaltung bedroht und die BRK wird nicht eingehalten.

Fake: Wo Assistenz drauf steht, ist selten Assistenz drin

Adolf Ratzka – Vorreiter im Kampf um Persönliche Assistenz und Entwickler des Assistenzmodells von Schweden – spricht in diesem Zusammenhang sehr klar von *«fake personal assistance»*¹, also von einer Fälschung oder einer Mogelpackung: Es wird etwas als Persönliche Assistenz verkauft, was gar nicht Persönliche Assistenz ist. Bei Dienstleistungen im Dreiparteienverhältnis können wir, wie eben ausgeführt, nicht von Persönlicher Assistenz sprechen.

Beim Dreiparteienverhältnis wird die persönliche Freiheit der Lebensgestaltung bedroht und die BRK nicht eingehalten.

Verschiedene Kantone diskutieren eine Systemänderung, um die BRK umzusetzen. Nicht mehr Institutionen sollen finanziert werden, sondern Menschen mit Behinderung sollen die Unterstützung, die sie brauchen, selbst wählen und bezahlen können. Was gut tönt, entpuppt sich meist als *fake*: In Zürich werden Gutscheine verteilt, die nur bei bestimmten Dienstleistern eingelöst werden können. In Bern sollen Qualifikationsanforderungen für Assistenzpersonen eingeführt werden. Solche verhindern es, dass Menschen mit Behinderung ihre Assistent:innen frei wählen, ausbilden und anlehren. Beim Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung (IV) gibt es Einschränkungen bezüglich Wahl der Assistenzpersonen: Angehörige in gerader Linie sowie Partner:innen dürfen nicht angestellt werden. Wo also Assistenz und Selbstbestimmung draufsteht, ist selten

¹ Videovortrag Adolf Ratzka: www.youtube.com/watch?v=s5ARX-_7ais&list=PLPb389cgjdQptgr1FNZewWoH3_4RI7vOg&index=13

Assistenz und Selbstbestimmung drin. Es ist eine Mogelpackung zur Aufrechterhaltung der bestehenden Machtverhältnisse.

Deshalb brauchen wir in der Schweiz dringend Angebote, die es allen Menschen mit Behinderung ermöglichen, Arbeitgebende zu sein. Diese Angebote müssen wir nicht neu erfinden. Sie existieren bereits; etwa die unterstützte Entscheidungsfindung, *Peer-Counseling*, Treuhanddienste oder Zentren für Selbstbestimmtes Leben (ENIL, 2022). Wir müssen sie nur personenzentriert einsetzen und im Sinne der BRK weiterentwickeln.

Die Messlatte steht: Assistenz statt Heime

Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung (2022) hat bei der Überprüfung im März 2022 mit Besorgnis festgestellt, dass in der Schweiz immer noch Menschen mit Behinderung in Heimen leben. Es fehlt ein umfassendes System, das individuelle Unterstützung bereitstellen und Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft ermöglichen würde. Der UNO-Ausschuss (2022) verweist auf seine «Allgemeinen Bemerkungen Nummer 5» und fordert die Schweiz auf, zusammen mit Organisationen von Menschen mit Behinderung eine Strategie und einen Aktionsplan zu entwickeln, um die Heimunterbringung aller Menschen mit Behinderung zu beenden. Die Schweiz braucht eine Strategie zur Deinstitutionalisierung. Zudem soll das Konzept der Persönlichen Assistenz gestärkt werden, um allen Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen (Concluding Observations, Ziff. 40). Die Rechtsgrundlagen sind klar: Menschen mit Behinderung haben ein Anrecht darauf, mit Persönlicher Assistenz zu leben. In einem kürzlich veröffentlichten Zusatz zu den «Allgemeinen Bemerkungen Nummer 5» hat der UNO-Ausschuss dies einmal mehr bekräftigt (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2022).

Yves Rossier, ehemaliger Direktor des Bundesamtes für Sozialversicherungen, hat bereits vor mehr als zehn Jahren kurz vor Einführung des Assistenzbeitrages gesagt: «Wenn man etwas erreichen will, muss man nicht warten, bis es uns jemand gibt. Wenn man Recht hat, muss man es holen.»² Das Recht steht auf der Seite von Menschen mit Behinderung. Doch die politischen Mühlen mahlen langsam und werden von bestehenden Machtverhältnissen blockiert. Warten wir nicht darauf, sondern handeln wir endlich im Sinne der Menschenrechte. Lehren wir in Aus- und Weiterbildungen, was Assistenz ist und was nicht. Schaffen wir Unterstützungsangebote, die persönliche Assistenz fördern und nicht fake-Assistenz kreieren!



Simone Leuenberger
mag. rer. Pol.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
AGILE.CH
Geschäftsleiterin von InVIE dual
simone.leuenberger@agile.ch

² Rede Yves Rossier am Festival Handicap im Kocherpark, Min. 9:25:

www.youtube.com/watch?v=8h3r5oYO9b4&list=PLPb389cgjdQptgr1FNZewWoH3_4RI7vOg&index=26

Literatur

- Bundesgesetz betreffend die Ergänzung des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (Fünfter Teil: Obligationenrecht) (OR) vom 30. März 1911 (Stand am 1. Januar 2022), SR 220.
- ENIL (European Network on Independent Living) (2022). *Comparison between personal assistance and home care work*. <https://enil.eu/explainer-difference-between-personal-assistance-and-home-care/> [Zugriff am 01.12.2022].
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>
- KLV, Krankenpflege-Leistungsverordnung vom 29. September 1995, SR 832.112.31.
- Netzwerk Artikel 3 (2018). *Schattenübersetzung. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Behindertenrechtskonvention – BRK (3. Aufl.)*. www.nw3.de/attachments/article/130/BRK-Schattenuebersetzung-3-Auflage-2018.pdf
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, abgeschlossen in New York am 13. Dezember 2006, in Kraft getreten für die Schweiz am 15. Mai 2014, SR 0.109.
- UNO-Ausschuss [für die Rechte von Menschen mit Behinderungen] (2017). Allgemeine Bemerkung Nr. 5 (2017) zum selbstbestimmten Leben und Inklusion in die Gemeinschaft (GC5). www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Allg_Bemerkung_5.pdf
- UNO-Ausschuss [für die Rechte von Menschen mit Behinderungen] (2022). Abschliessende Bemerkungen zum Initialstaatenbericht der Schweiz (Concluding Observations). www.edi.admin.ch/dam/edi/de/dokumente/gleichstellung/amtliches/crpd_abschliessende_bemerkungen_uebersetzungen.pdf.download.pdf/CRPD%20Abschliessende%20Bemerkungen%20zum%20Initialstaatenbericht%20der%20Schweiz.pdf