

Adelheid Arndt, André Ettl und Jennifer Zuber

Leben wie du und ich im KULTURPARK

Ein Modell zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in der Schweiz

Zusammenfassung

Im Beitrag wird die Entwicklung vom Assistenzbudget zum Assistenzbeitrag erläutert. Probleme, die sich insbesondere aufgrund der noch nicht definitiv geklärten Finanzierung ergeben, werden angesprochen. Anhand des Modellprojekts «leben wie du und ich im KULTURPARK» wird schliesslich gezeigt, wie es auch Menschen mit schwerer und /oder komplexer Behinderung möglich ist, selbstbestimmt leben und arbeiten zu können, wie es die UN-BRK vorsieht.

Résumé

La présente contribution décrit l'évolution du budget d'assistance vers la contribution d'assistance. Elle aborde des problèmes qui découlent notamment du fait que le financement ne soit pas encore clarifié. Elle montre enfin, en s'appuyant sur le projet pilote « leben wie du und ich im KULTURPARK » (Vivre comme toi et moi au KULTURPARK), comment des personnes présentant un handicap lourd et/ou complexe parviennent elles aussi à vivre et à travailler en autonomie, comme le prévoit la CDPH.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2020-01-02

Was ist Assistenz?

Mithilfe von Assistenz können Menschen mit Behinderung ein selbstbestimmtes Leben in einer eigenen Wohnung führen. Sie können die Menschen, die ihnen assistieren sollen, selbst auswählen und mit einem ihnen direkt zugesprochenen Budget bezahlen: Sie selbst bestimmen, wer ihnen wobei, wann, wo und wie hilft; bei der Arbeit, in der Schule, in der Pflege, in der Freizeit oder auf Reisen.

Die gesellschaftspolitische Ausgangslage

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Im Jahr 2014 hat die Schweiz die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet: das erste internationale Übereinkommen für die Rechte von Menschen mit Behinderung. Mit ihrem Beitritt verpflichtet sich die Schweiz,

Hindernisse für Menschen mit Behinderung zu beheben, sie gegen Diskriminierung zu schützen und ihre Inklusion und Gleichstellung in der Gesellschaft zu fördern. Die Schweiz hat sich mit der UN-Behindertenrechtskonvention zur freien Wahl der Wohnform verpflichtet.

Assistenzbudget und Assistenzbeitrag

In den Jahren von 2006 bis 2012 gab es eine schweizweite Pilotphase zum «Assistenzbudget». Dieses Budget, welches auf einer Selbstdeklaration und ärztlichen Gutachten basierte, wurde an Menschen mit einer Behinderung ausgerichtet, damit diese Personen anstellen konnten, die sie in der Alltagsbewältigung unterstützten. Der Schlussbericht des Pilotprojekts fiel positiv aus: «Die Teilstudie zeigt, dass der Nutzen des Assistenzbudgets in Form

einer Verbesserung der Lebensqualität für die Teilnehmenden hoch ist, insbesondere durch mehr Selbstständigkeit, mehr soziale Kontakte und grösseren finanziellen Handlungsspielraum. Vor allem die Gruppe der meist schwer körperlich behinderten Erwachsenen profitiert stark» (BSV, 2007, Vorwort). Es wird aber auch ausgeführt, dass insgesamt nur «eine sehr geringe Kostenentlastung» für die Allgemeinheit stattgefunden habe und ein kostenneutraler Umbau in Zukunft nicht möglich sei (BSV, 2007, Vorwort). Dass der Umbau eines Sozialsystems mit einem bedeutenden Paradigmenwechsel bis zur Einführung eines neuen Gesetzes nicht kostenneutral sein kann, scheint offensichtlich. Ausserdem beweisen Studien aus dem Ausland, dass das Leben mit Assistenz nicht teurer ist als stationäre Angebote (zum Beispiel in Schweden, laut der Studie von Westberg [2010]).

Daraufhin wurde 2012 mit der 6. IV-Revision eine finanziell stark gekürzte Version des «Assistenzbudgets» gesetzlich eingeführt: der sogenannte «Assistenzbeitrag». Der Assistenzbeitrag setzt sich aus vier Leistungen von drei Kostenträgern zusammen:

Die *Invalidenversicherung (IV)* bezahlt die Hilflosenentschädigung und den Assistenzbeitrag. Dabei ist zu beachten, dass die Hilflosenentschädigung in Assistenzstunden umgerechnet und vom IV-Assistenzbeitrag abgezogen wird. Dadurch steht für behinderungsbedingte Mehrkosten wie Assistenz beim Reisen oder im Kino kein Beitrag mehr zur Verfügung. Der Assistenzbeitrag ist somit gedeckelt, wodurch der effektive Bedarf von Menschen mit schwerer Behinderung nicht ermittelt und damit nicht erfüllt werden kann.

Der *Kanton* oder die *Stadt* (in Zürich ist es das Amt für Zusatzleistungen) sollte sich subsidiär an den krankheits- und behinderungsbedingten Kosten – darunter fallen

auch «Pflege und Betreuung zu Hause» – beteiligen. Diese Leistungen können für Menschen mit Hilflosigkeit «leichten» Grades bis zu 25 000 Franken pro Jahr betragen, für Hilflosigkeit «mittelschweren» Grades bis zu 60 000 Franken und für Hilflosigkeit «schweren» Grades bis zu 90 000 Franken. Für die Dauer der schweizweiten Pilotphase von 2006 bis 2012 war der Zugang zu diesen Geldern gewährleistet. Da in der Pilotphase auch das IV-Budget höher war, wurden die subsidiären Leistungen des Kantons jedoch nur selten in Anspruch genommen.¹

Die *Krankenkasse* beteiligt sich am Budget in Form von Grund- und Behandlungspflege, die über Mitarbeitende der Spitex geleistet werden muss. Die Krankenkassenleistungen werden vom IV-Assistenzbeitrag abgezogen.

Alle drei Kostenträger sind unterschiedlich in Bezug auf Abklärungsprozesse, Abrechnungsmodalitäten und auch Stundenansätze. Daraus ergibt sich ein hoher administrativer und organisatorischer Aufwand für Menschen, die mit Assistenz leben.

¹ In Zürich wurde die Praxis hinsichtlich der Kostenbeteiligung nach Einführung des Assistenzbeitrags 2012 und nach einer achtmonatigen Bedenkzeit völlig unerwartet geändert und man lehnte sich nun an die IV-Abklärung an. Dies ist jedoch problematisch, weil die IV-Abklärung den Bedarf eines Menschen mit schwerer Behinderung nicht erfassen kann, da das Instrument nach oben gedeckelt ist (es handelt sich neu um einen nach oben begrenzten Assistenzbeitrag). Der Kanton Zürich gewährt seit 2013 die subsidiären Beiträge nicht mehr. Dagegen wurden von Projektteilnehmenden Klagen eingereicht. Erste Urteile vom September 2018 haben ergeben, dass die rechtliche Grundlage der Verfügungen vom Frühjahr 2016 nicht ausreichend war und das Amt für Zusatzleistungen eine Neuberechnung machen muss. Zum heutigen Zeitpunkt (November 2019) liegen noch keine neuen Berechnungen vor.



Ausgerichtet wird der «Assistenzbeitrag» nach einem neuen Abklärungsinstrument der IV, genannt FAKT 2, das in allen Lebensbereichen nach oben gedeckelt ist. Ausserdem berücksichtigt es Bereiche wie zum Beispiel die Unterstützte Kommunikation (Dolmetschen), die gesellschaftliche Teilhabe, Assistenz bei der Arbeit und vor allem die gesamte Organisation und das Management eines Lebens mit Assistenz kaum oder gar nicht.

Zum einen kann also so der reale Assistenzbedarf bei Menschen mit Behinderung nicht erfasst und damit nicht erfüllt werden. Zum anderen werden mit dem Beitrag notwendige Leistungen nicht finanziert: Denn Menschen, die mit Persönlicher Assistenz leben wollen, werden zu eigentlichen Geschäftsführenden einer kleinen Unternehmung und stehen damit vor enormen administrativen, organisatorischen und menschlichen Herausforderungen. Unterstützungsleistungen, die sie bei diesen Aufgaben brauchen, sind bisher – anders als beim

Wohnen im Heim – nicht anerkannt und werden nicht finanziert.

Weiter sind die Beiträge der Kantone zur Lebensalternative Assistenz rechtlich noch nicht festgelegt und von Kanton zu Kanton unterschiedlich. Das gegenseitige Zuschieben der Verantwortung von Bund, Kantonen und Gemeinden wird auf dem Rücken der Menschen mit Behinderung ausgetragen: Der IV-Assistenzbeitrag des Bundes ist gedeckelt und die Beiträge der meisten Kantone sind nicht geregelt. Dies führt zu einer gravierenden Unterfinanzierung des Assistenzbudgets.

Assistenzbeitrag und Menschen mit schwerer Behinderung

Der hohe Anteil an Menschen mit schwerer Behinderung während der Pilotphase zum Assistenzbudget 2006 bis 2012 macht deutlich, dass diese offensichtlich in ihrer Lebensqualität in einer Institution am meisten eingeschränkt werden und darum ein Leben mit Assistenz ein grosses Bedürfnis dar-

stellt. Denn aufgrund des Personalschlüssels fehlt in Institutionen oft die individuelle Begleitung ausser Haus für Weiterbildung, Schule, Sport, Familienbesuche, Freizeit oder Arztbesuche. Auch innerhalb der Institution ist eine individuelle Lebensgestaltung nur schwer umsetzbar.

Die offiziellen Evaluationen des BASS (Büro für Arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG) zeigen auf, dass die Anzahl Personen mit schwerer Behinderung in der Anfangsphase 2012 noch 50 Prozent betrug, während es 2018 nur noch 30 Prozent waren. Ein Grund für diese Entwicklung könnte sein, dass der Assistenzbeitrag für Menschen mit schwerer Behinderung nicht alle notwendigen Leistungen abdeckt. Gleichzeitig wurde im Schlussbericht des Pilotprojekts sehr deutlich, dass ein Assistenzbudget insbesondere für Menschen mit schwerer Behin-

derung die Lebensqualität enorm erhöht (BSV, 2017, Das Wichtigste in Kürze III).

Das Modellprojekt «leben wie du und ich» im KULTURPARK

Der Verein *leben wie du und ich* wurde im Jahr 2012 mit der Intention gegründet, Menschen mit Behinderung, die mit Persönlicher Assistenz leben wollen, finanziell und ideell zu unterstützen. Gleichzeitig soll die Thematik so in das Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt werden.

Aufgrund der oben beschriebenen Notlage für Menschen mit schwerer Behinderung hat der Verein *leben wie du und ich* ein Modellprojekt aufgelegt, das im Gemeinschaftsprojekt KULTURPARK mit in Zürich umgesetzt wird. Mit dem Projekt soll modellhaft aufgezeigt werden, was Menschen mit schwerer Behin-



© NIK, SPERRI



derung brauchen, um mit Assistenz zu leben und zu arbeiten.

Folgende Ziele werden mit dem Pilotprojekt «leben wie du und ich im KULTUR-PARK» verfolgt:

- Aufgrund der zähen Verhandlungen mit und der rechtlichen Beschwerden gegen die staatlichen Träger (Bund, Kanton, Gemeinde) setzt sich der Verein für ein bedarfsgerechtes Budget sowie ein unabhängiges Abklärungsinstrument ein.
 - Durch das Konzept, den Aufbau und die mehrjährige Praxis des Mobilen Kompetenzzentrums liefert der Verein eine praktische Vorlage für neue, ambulante und individuellere Unterstützungsdienste.
 - Menschen mit einer Behinderung haben die reale Wahl zwischen den Lebensformen Institution und Assistenz. Sie können selbst entscheiden, wo und mit wem sie leben wollen.
 - Menschen mit und ohne Behinderung
- arbeiten gemeinsam, sowohl im Kompetenzzentrum wie im Arbeitsatelier. Für Menschen mit Behinderung entstehen Arbeitsplätze, die ihren Fähigkeiten und ihrer Qualifikation entsprechen.
 - Durch künstlerische Projekte öffnet sich die Gesellschaft gegenüber den Fähigkeiten und Ressourcen ihrer Mitglieder mit Behinderung und wird dadurch bereichert.
 - Auf individueller Ebene wird den Projektteilnehmenden durch einen ressourcenorientierten Zugang Selbstbestimmung und Eigenverantwortung ermöglicht.
 - Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit kennt die Schweizer Bevölkerung das Modell der Assistenz und den Gedanken eines inklusiven, selbstbestimmten Lebens.
 - Das Inklusionsprojekt wird schweizweit wahrgenommen. Das Handbuch und die öffentliche Tagung geben Anregungen zur Umsetzung ähnlicher Projekte.
 - Durch das im Herbst 2019 veröffentlichte E-Handbuch können auch andere Grup-

pen von Menschen, wie zum Beispiel Seniorinnen und Senioren, das Projekt nachahmen. Die Initiierung weiterer Projekte wird dadurch unterstützt und vereinfacht.

Das Modell des Pilotprojekts besteht aus drei Teilen: dem Wohnen, dem Mobilen Kompetenzzentrum und dem Arbeitsatelier.

«leben wie du und ich im KULTURPARK» – das Wohnen

Für Menschen mit einer Behinderung ist es in einer Stadt wie Zürich kaum möglich, bezahlbaren Wohnraum zu mieten und so aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. In einem Gemeinschaftsprojekt oder einer Genossenschaft kann Inklusion von Menschen mit Behinderung besser gelingen, da von Beginn an eine grössere Offenheit als in einem «normalen» Mietshaus oder einer «normalen» Überbauung da ist. Der Kulturpark mitten in Zürich bietet «einen interkulturellen, vernetzten, urbanen Lebensraum, wo Arbeiten und Wohnen, Bildung und Kultur zusammenfinden» (www.kulturpark.ch).

Am 1. Oktober 2015 haben mit Unterstützung des Vereins fünf Menschen mit Behinderung zwischen 27 und 40 Jahren ihre ersten eigenen Wohnungen im Kulturpark bezogen. Sie leben zusammen mit drei Menschen ohne Behinderung über den Wohnkomplex verteilt in ihrer selbst gewählten Wohnform – als Paar, als Single oder in einer WG.

«leben wie du und ich im KULTURPARK» – das Mobile Kompetenzzentrum

Alle Projektteilnehmenden werden vom Verein bei der komplexen und äusserst bürokratischen Beschaffung ihres Assis-

tenzbudgets begleitet. Denn die Teilnehmenden werden beim Leben mit Assistenz zu Geschäftsführenden eines kleinen Unternehmens mit allen dazugehörigen Aufgaben, wie zum Beispiel der Verwaltung des Gesamtbudgets, Arbeitsplanung, Bewerbungsverfahren, Verkehr mit Ämtern oder Lohnbuchhaltung.

Im Kompetenzzentrum wird zusammen mit den Menschen mit Behinderung der individuelle Assistenzbedarf für diese Aufgaben eruiert und es werden Unterstützungspakete erstellt, die auf die individuellen Möglichkeiten und Bedürfnisse zugeschnitten sind. Das Kompetenzzentrum bietet ein gezieltes Unterstützungsangebot in den Bereichen Management, Administration, Beratung, Supervision und Konfliktmanagement.

Im Kompetenzzentrum sind fünf Personen in Teilzeit angestellt, zwei davon mit einer Behinderung. Diese Peer-to-Peer-Beratung wird sehr geschätzt.

In einem Gemeinschaftsprojekt kann Inklusion besser gelingen, da von Beginn an eine grössere Offenheit als in einem «normalen» Mietshaus da ist.

«leben wie du und ich im KULTURPARK» – das Arbeitsatelier

Menschen mit komplexer Behinderung fallen sozusagen zwischen Stuhl und Bank: Sie haben zum Beispiel sehr schwere Körper- und Sprachbehinderungen, jedoch keine kognitive Beeinträchtigung. Unter diesen Voraussetzungen werden sie weder in Werkstätten für Menschen mit Körperbehinderung aufgenommen, noch finden sie in Tagesstrukturen für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung eine ihren Fä-



higkeiten entsprechende Arbeit. Deshalb wurden im Arbeitsatelier vier bis sechs Arbeitsplätze für Menschen mit und ohne Behinderung geschaffen.

Gerade der künstlerische und der mediale Bereich bietet Menschen mit schwerer Behinderung gute Möglichkeiten, das eigene Potenzial zu entfalten: Barrieren können beseitigt, die eigene Kreativität genutzt, aus ihr geschöpft und individuelle Ausdrucksformen gefunden werden.

So sind im Arbeitsatelier Arbeitsplätze in den Bereichen journalistisches und literarisches Schreiben sowie Medien und Film entstanden. Das Arbeitsatelier verbindet Kunst und Kultur mit Sozialem. Professionelle Kunstschaaffende begleiten künstlerische und soziale Prozesse und wirken unterstützend bei der Umsetzung vielfältiger Ideen. Ziel ist es, gemeinsam sinnstiftende Arbeitsfelder zu finden und qualitativ hochwertige Produktionen zu erstellen. Das Arbeitsatelier ist durch die Vermarktung der künstlerischen Produkte und öffentliche Veranstaltungen auf den ersten Arbeitsmarkt ausgerichtet.

Wissenschaftliche Begleitung des Modellprojektes

Ein Expertinnen- und Expertenteam des *Instituts für Integration und Partizipation der Fachhochschule Nordwestschweiz* hat das Modellprojekt «leben wie du und ich im KULTURPARK» begleitet. In der Studie wurden die gesetzlichen und wirtschaftlichen Vorgaben geprüft, welche die eigentliche Basis für die Durchführung des Projekts bilden. Weiter wurden organisatorische und strukturelle Bedingungen beleuchtet und die Wirkungen des Projekts auf die Lebensqualität der Betroffenen aufgezeigt. Die Studie endete mit Empfehlungen für die Projektleitung sowie für die Behörden.²

Das Konzepthandbuch zum Modellprojekt

In den vier Jahren des Modellaufbaus wurde ein breites fachliches Wissen erarbeitet – einerseits darüber, was ein gemeindenahe mobiles Kompetenzzentrum leisten muss, andererseits aber auch im Bereich Arbeitsunterstützung, bei der Begleitung des Übergangs vom institutionellen Leben in ein Leben mit Assistenz und hinsichtlich vieler weiterer Aspekte.

Der Verein *leben wie du und ich* hat ein Konzepthandbuch in Form eines E-Books³ entwickelt. Das E-Book beschreibt detailliert die oben genannten Projektteile basierend auf einer umfassenden theoretischen Konzeption. Das E-Book sammelt das Projektwissen und soll damit zukünftigen Projekten in der Schweiz konkrete Anregungen und

² Die Resultate der wissenschaftlichen Begleitung finden Sie hier: www.lebenwieduundich.ch/resources/Schlussbericht_FHNW.pdf [Zugriff am 24.10.2019].

³ lebenwieduundich.ch/de/E-Book.39.html [Zugriff am 24.10.2019].

Hilfestellungen geben. Die hier beschriebenen strukturellen und finanziellen Aspekte sind auf Menschen mit schwerer Behinderung ausgerichtet. Die Grundideen und viele Prozesse sind jedoch auch auf Menschen mit anderen Behinderungen übertragbar.

Literatur

BSV (Bundesamt für Sozialversicherungen) (2007). *Pilotversuch Assistenzbudget. Auswirkungen auf Kosten, Nutzen und Finanzierung*. Forschungsbericht Nr. 8/07.

BSV (Bundesamt für Sozialversicherungen) (2017). *Bericht im Rahmen des dritten*

mehrfährigen Forschungsprogramms zu Invalidität und Behinderung (FoP3-IV). Evaluation Assistenzbeitrag 2012–2016. Forschungsbericht Nr. 8/17.

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.

Westberg, K. (2010). *Personal Assistance in Sweden*. Gentbrugge: Independent living Institute.

Adelheid Arndt,
Schauspielerin
adelheid.arndt@
lebenwieduundich.ch

André Ettl,
Dipl. Sozialpädagoge,
Kinder- und Jugendlichen-
Psychotherapeut (VT, i. A.)
andre.ettl@
lebenwieduundich.ch

Jennifer Zuber,
Bachelor in Sozialer Arbeit
jennifer.zuber@
lebenwieduundich.ch

Verein leben wie du und ich
im Kulturpark Zürich-West
Schiffbaustr. 9C
8005 Zürich



© NIK SPOERRI

Die Projektleitung des Projektes
leben wie du und ich im KULTURPARK:
(v.l.n.r.) Jennifer Zuber, André Ettl,
Adelheid Arndt