

Trotz Assistenzbeitrag immer noch keine Selbstbestimmung

Gabi Syed, Jahrgang 1974, dipl. Sozialarbeiterin HF, lebt seit ihrer Kindheit mit einer progressiven Körperbehinderung. Sie ist seit 15 Jahren als Sozialarbeiterin tätig und lebt mit ihrem Ehemann zusammen. Sie stieg gleich zu Beginn im Jahr 2007 in das vom Bundesamt für Sozialversicherung BSV gestartete Pilotprojekt Assistenzdienst ein. Der Assistenzbeitrag ist nun seit 2012 definitiv gesetzlich verankert und soll Menschen mit einer Behinderung ermöglichen, ausserhalb eines Heimes zu leben und als Arbeitgeber ihre Dienste selber zu organisieren.

Gabi, was hat dich seinerzeit bewogen ins Pilotprojekt einzusteigen?

Ich lebe seit 1997 selbständig, so gut es eben geht, wie sogenannte normale Menschen. Mein Ehemann und ich versuchen unseren Berufsalltag und unsere Freizeit trotz meiner schweren Behinderung zu gestalten. Trotz vieler Hindernisse leben wir mit Hilfe von guten Freunden, der Familie und mit einer privaten kleinen Spitex zufrieden und integriert.

Das Pilotprojekt hat uns geholfen, dass mein Ehemann zum ersten Mal eine echte Entlastung erlebte. Er konnte dank den Assistenzgeldern sein Arbeitspensum ohne grosse Lohneinbusse reduzieren. Auch konnten wir so die unendlich viele gratis geleistete Pflege und Assistenz von anderen Familienmitgliedern entschädigen. Ausser den von der Krankenkasse bezahlten max. 2 Stunden Spitex pro Tag wurden bis anhin die restlichen 22 Stunden, während denen ich auch immer wieder Unterstützung benötige, von keiner Seite finanziert.

Welche Erfahrungen hast du während der Pilotphase gemacht?

Die Entlastung, finanziell wie auch psychisch, war und ist wirklich gross für alle Beteiligten. Durch den Lohnmix 50% Erwerbslohn draussen und 50% Assistenzlohn zu Hause meines Partners plus meinen 40%-Lohn und eine halbe IV-Rente war es uns zum ersten Mal möglich, den finanziellen Druck zu mindern. Bis anhin lebten wir immer sehr knapp. Auch unsere Beziehung wurde entlastet, indem wir für Abwesenheiten meines Partners oder meiner Familie ohne schlechtes Gewissen jemanden anstellen konnten.

Seit 2012 beziehst du nun definitiv Assistenzbeiträge. Gibt es Unterschiede?

Die Sicherheit und die Freiheit, jemanden anstellen zu können, bestehen nach wie vor. Heute arbeiten bei uns drei Assistentinnen in verschiedenen Pensen. Sie begleiten mich in meinem Berufsalltag und unterstützen mich in meiner Mobilität, beruflich und privat. Sie organisieren unter meiner Anleitung einen Teil der anfallenden Haushaltsarbeiten. Wenn mein Ehemann nicht da ist, übernachten sie auch bei uns.

Trotzdem übernimmt mein Ehemann natürlich immer noch den grössten Teil aller Arbeiten. Wir möchten nicht ständig die Anwesenheit einer Drittperson in unserem Privatleben. Im Vergleich zur Pilotphase tut er dies jedoch wie früher wieder alles unentgeltlich. Der Assistenzbeitrag erlaubt es nicht mehr, Angehörige anzustellen. Eigentlich müsste er wieder 100% auswärts arbeiten. Aber dies ist einfach nicht organisierbar und würde ihn enorm über-



lasten. So arbeitet er jetzt 50% und wir nehmen wieder eine grosse Lohneinbusse in Kauf. Lieber ein knappes Budget, statt eine ständige körperliche und psychische Überforderung, sagen wir uns ... aber wir verstehen diesen Gesetzesentscheid nicht.

Gibt es weitere Unterschiede zum Pilotprojekt?

Ja. Neben Angehörigen dürfen auch keine Organisationen (z. B. Spitex) Assistenz leisten. Dies entspricht nicht der Grundidee des Assistenzprojekts. Diese Regelung ist eine erneute Bevormundung von Menschen mit Einschränkungen. Sie trauen uns und unseren Familien nicht zu, dass wir unseren Alltag vernünftig und wirtschaftlich, mit Rücksichtnahme aller Interessen, organisieren können. Einmal mehr wird uns vorgeschrieben, was für uns gut sein soll und was nicht.

Welche Verbesserungen und Anpassungen würdest du vorschlagen?

Für Personen mit einer Lernbehinderung ist es auch eine pure Schikane, wenn sie nur Privatpersonen und keine Organisation anstellen dürfen. Der administrative Aufwand ist enorm und ziemlich anspruchsvoll.

Für Familien, die ihre Angehörigen zu Hause begleiten möchten und gleichzeitig im Berufsleben stehen müssen, ist es ein Affront. Es belastet einmal mehr die Solidarität in familiären Gemeinschaften. Obwohl

die Familie in der heutigen Zeit – mit unserem immer teureren Gesundheitssystem – in aller Munde ist. Für mich persönlich ist es heute im Gegensatz zur 6-jährigen Pilotphase ein Rückschritt, besonders zu Lasten meines Partners. Aber die Situation ist für uns nicht neu. Die Assistenzbeiträge sind trotzdem sehr wichtig für uns. Wir haben in all den Jahren gelernt, für unsere Freiheit zu kämpfen; auch für ein Stück Alltag, der für andere ganz normal und selbstverständlich ist. Schade ist nur, dass der Kerngedanke

dieses Angebots vom BSV nicht ganz verstanden und nicht konsequent umgesetzt wurde.

Ratgeber Assistenz

enthält alle Informationen und Vorlagen, die nötig sind, um den Schritt zu einem Leben mit persönlicher Assistenz erfolgreich gestalten zu können. AGILE.ch Suchfeld «Ratgeber Assistenz».

Forum für persönliche Assistenz

Auf AssistenzForum.ch hat das ZSL alles, was es zur Persönlichen Assis-

tenz (PA) in der Schweiz zu wissen gibt, allen Interessierten frei zur Verfügung gestellt.

Angehörige als Assistenzleistende

CVP-Nationalrat Christian Lohr hat eine parlamentarische Initiative für eine teilweise Entschädigung der Assistenzleistungen von Familienangehörigen eingereicht: «Oft ermöglichen gerade Familienangehörige auf unkomplizierte Art und Weise ein selbstbestimmtes Leben zu Hause», sagte Lohr.

UNO-Konvention

über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, was geht mich das an?

Impressum

**Behindertenforum
Zentralschweiz
bfzs.ch**

Wir vernetzen Menschen mit Behinderungen

Emanzipation, Partizipation, Gleichstellung

**Abonnieren Sie unseren
bfzs.ch/InfoFlyer und
werden Sie unser Freund
auf [Facebook.com/
behindertenforum.zentralschweiz](https://www.facebook.com/behindertenforum.zentralschweiz)**

Kontakt@bfzs.ch

Thomas Z'Rotz
Kohlgraben 5
6370 Stans
Telefon 041 610 54 18

Konto:
CH64 8118 6000 0032 5768 2,
bfzs.ch, Raiffeisen, 6048 Horw
(BIC 81186 oder Postkonto 60-4987-2)

**Ihre Unterstützung ist
herzlich willkommen!**

Menschen mit Behinderungen haben mit der UNO-Weltgemeinschaft eine Vereinbarung geschaffen, welche bis heute von 137 Ländern angenommen wurde.

Was habe ich davon, wenn die Schweiz auch unterschreibt?

Dieses Papier ist ein Versprechen der Gesellschaft, dafür zu sorgen, dass Menschen mit Behinderungen:

- **gleichberechtigten Zugang** zu öffentlichen Gebäuden, zum Verkehr und zu Informationen erhalten;
- **selbstbestimmt leben**, das heisst frei wählen können, wie, wo und mit wem sie leben wollen;
- wenn sie wollen, mit andern Kindern in die Schule gehen können und auch als Erwachsene sich weiterbilden können;
- eine Lebensversicherung abschliessen können;
- bei Arbeit und Beschäftigung eine bessere Chance bekommen.

All das ist nur ein Versprechen. Aber immerhin. Mit der Zustimmung der Schweiz zu dieser Konvention entsteht eine gewisse Verpflichtung, durch entsprechende Massnahmen den Weg zur Gleichstellung weiterzuführen.

Wir erwarten daher von unserem Ständerat, dass er dieser Vereinbarung zustimmt.

