

Hochschule für Soziale Arbeit, FHNW  
Bachelorstudium in Sozialer Arbeit, Olten

# SELBSTBESTIMMT LEBEN MIT ASSISTENZ

VORAUSSETZUNGEN FÜR DAS UNTERSTÜTZUNGSUMFELD

AM BEISPIEL VON MENSCHEN  
MIT SCHWERER MEHRFACHER BEEINTRÄCHTIGUNG

Bachelor Thesis zum Erwerb des Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit

Verfasserin: Jsabelle Bürgisser [REDACTED]  
Eingereicht bei: Herrn lic. phil. Daniel Kasper

Olten, im Juli 2016

**Abstract**

Die vorliegende Bachelor Thesis befasst sich mit der Thematik Leben mit Assistenz und den Voraussetzungen für Assistenznehmende sowie Assistenzpersonen am Beispiel von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Um ebenjene Voraussetzungen benennen zu können, wird zum einen spezifisch auf die Personengruppe Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen eingegangen, zum anderen wird das Assistenz-Modell anhand verschiedener Aspekte beleuchtet.

Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen sind in den meisten Entwicklungsbereichen stark eingeschränkt, wodurch Assistenzpersonen der betroffenen Menschen zahlreichen Aufgaben und Rollen nachkommen müssen. Um diese erfüllen zu können, braucht es nach Ansicht der Verfasserin verschiedene Voraussetzungen, welche erfüllt werden müssen. So müssen Assistenzpersonen spezifisches Wissen über Beeinträchtigung und Entwicklung sowie über das Assistenzmodell haben, konstruktiv zusammenarbeiten und transdisziplinäre Angebote schaffen können. Weiter braucht es die Fähigkeit zur (Selbst-)Reflexion, welche einerseits als Voraussetzung, andererseits als Möglichkeit zur Erreichung eben jener gesehen wird. Weitere Voraussetzungen wie verschiedene Ausbildungen und Kurse, welche nicht vordergründig das Unterstützungsumfeld betreffen, jedoch einen Einfluss auf dieses haben, werden ebenso erläutert.

Es handelt sich bei der vorliegenden Arbeit um eine zukunftsorientierte Arbeit, welche aufzeigen soll, inwiefern das Assistenz-Modell für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen erweitert werden muss.

**Inhalt**

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>5</b>
1.1	Themeneinführung .....	5
1.2	Erkenntnisinteresse, Fragestellung und Zielsetzung .....	10
1.3	Relevanz für die Praxis der Sozialen Arbeit.....	11
1.4	Aufbau der Arbeit, methodisches Vorgehen und inhaltliche Eingrenzung .....	12
<b>2</b>	<b>Begriffserklärung Behinderung und Beeinträchtigung</b> .....	<b>14</b>
<b>3</b>	<b>Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen</b> .....	<b>15</b>
3.1	Das Phänomen „schwere mehrfache Beeinträchtigung“ .....	15
3.2	Entwicklung .....	16
3.3	Entwicklungsbereiche.....	18
3.4	Auswirkungen der Beeinträchtigung auf den Bedarf .....	22
3.5	Hilfsmittel .....	23
<b>4</b>	<b>Assistenz</b> .....	<b>25</b>
4.1	Ziel und Zweck von Assistenz .....	28
4.2	Organisatorische Formen von Assistenz .....	31
4.3	Rahmenbedingungen und Ansprüche von Assistenz.....	33
4.4	Aufgaben und Rolle der Assistenznehmenden .....	36
4.5	Aufgaben und Rollen der Assistenzpersonen .....	38
4.5.1	Assistenzrollen nach Theunissen .....	41
4.5.2	Überlegungen aus dem Schlussbericht „Flankierende Massnahmen“ von Basel-Stadt und Basel-Landschaft .....	43
4.5.3	Qualitätsprofile für Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen.....	45
4.6	Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes.....	48
<b>5</b>	<b>Schlusskapitel</b> .....	<b>51</b>
5.1	Zusammenfassung der gewonnenen Erkenntnisse und Beantwortung der Fragestellung .....	51
5.2	Relevanz und Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit.....	61
5.3	Ausblick und Reflexion .....	63

<b>6</b>	<b>Literatur- und Quellenverzeichnis.....</b>	<b>68</b>
<b>7</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>73</b>

## 1 Einleitung

### 1.1 Themeneinführung

„In der Schweiz leben über 25'000<sup>1</sup> Personen mit Behinderung in sozialen Institutionen. Meist verbringen sie dort einen Grossteil ihres Lebens, werden dort alt und sterben auch dort.“ (BFS 2012: 1) Der grösste Teil davon sind Menschen mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen, nur 8,7% sind Menschen mit Körperbeeinträchtigungen. Viele davon leben sehr lange, d.h. mehr als 10 Jahre, einige sogar ihr ganzes Leben lang, in derselben Praxisorganisation<sup>2</sup>. Vor allem junge Menschen mit einer Beeinträchtigung treten aus einer Praxisorganisation aus, oder wechseln in eine andere; je älter die Menschen sind, desto weniger Wechsel und Austritte finden statt. Diese Statistik aus dem Jahr 2012 zeigt auf, dass Menschen mit einer Körperbeeinträchtigung oder einer leichten Beeinträchtigung mehr Möglichkeiten oder einen besseren Zugang zu bestehenden Möglichkeiten haben, ausserhalb von Praxisorganisationen zu leben oder häufiger davon Gebrauch machen (vgl. BFS 2012: 2f). Im Jahr 2013 war die Schätzung sogar noch höher: Es wurde davon ausgegangen, dass mehr als 41'000<sup>1</sup> Menschen mit einer Beeinträchtigung in einer Praxisorganisation leben, ohne ein Sucht- oder psychosoziales Problem zu haben. Weitere 5'707<sup>1</sup> Menschen mit einer Beeinträchtigung zwischen 0 und 64 Jahren leben auch heute noch in Alters- und Pflegeheimen. In dieser Statistik wird zudem erläutert, dass etwa 29% aller Menschen mit einer Beeinträchtigung (geschätzt 1,6 Millionen) als „stark beeinträchtigt“ gelten (vgl. BFS 2016: o.S.).

Menschen mit einer schweren Beeinträchtigung gehören ebenso zur Schweizer Bevölkerung und dürfen nicht vergessen werden.

Allgemein befindet sich die Behindertenhilfe<sup>3</sup> seit einigen Jahren in einer Phase der rasanten Veränderungen. Sehr lange waren die Vorstellungen der Professionellen, was „ein gutes Leben“ ist, handlungsleitend. Erst seit einigen Jahren stehen auch die subjektiven Perspektiven der Menschen mit einer Beeinträchtigung immer mehr im Zentrum. Im Zusammenhang mit dieser Entwicklung tauchen zudem immer wieder neue Leitbegriffe wie Lebensqualität, Empowerment, Selbstbestimmung, Integration oder Teilhabe auf, die in der Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung umgesetzt bzw. verfolgt werden sollen (vgl. Seifert 2007b: 59).

---

<sup>1</sup>Bei beiden Statistiken kann eine Person mehrere Klienten/ Klientinnen darstellen, indem er oder sie bspw. gleichzeitig auf einer Wohngruppe lebt und in einer Werkstätte tätig ist und somit zwei Plätze belegt (vgl. BFS 2012: 1, vgl. BFS 2016: o.S.).

<sup>2</sup>Der Begriff Praxisorganisation wird in dieser Arbeit stellvertretend für alle verschiedenen Einrichtungen in der Behindertenhilfe verwendet (Institution, Werkstatt, Wohngruppe etc.).

<sup>3</sup>Der Begriff der Behindertenhilfe steht umfassend für alle professionellen Leistungen, welche für Menschen mit einer Beeinträchtigung getätigt werden (vgl. FHA 2005: 26f). Er ist somit in dieser Arbeit gleichbedeutend mit Behindertenarbeit oder auch Arbeit im Behindertenbereich.

Ein aktuelles Konzept, das einige der neuen Leitbegriffe als Ziel hat, ist „selbstbestimmt Leben mit Assistenz“. Obwohl dieses und andere Konzepte, Methoden bzw. Möglichkeiten für viele Menschen mit einer Beeinträchtigung positiv ist, entsteht teilweise eine Art Segregation, da die Möglichkeiten nicht für alle Menschen mit einer Beeinträchtigung zugänglich sind. Dadurch kommt es zu einer sozialen Ungerechtigkeit.

Sich ihm Rahmen der Bachelor Thesis mit dem Thema *selbstbestimmtes Leben mit Assistenz*, im Speziellen für Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung, zu beschäftigen, hat für die Verfasserin an erster Stelle mit persönlichen Erfahrungen aus der Arbeit in der Behindertenhilfe zu tun. Die Verfasserin ist seit einigen Jahren auf einer Wohngruppe für erwachsene Menschen mit einer schweren körperlichen und / oder mehrfachen Beeinträchtigung tätig. Sie ist davon überzeugt, dass auch erwachsene Menschen mit schweren und/ oder mehrfachen Beeinträchtigungen von einem Leben ausserhalb einer Praxisorganisation profitieren könnten und diese Möglichkeit somit für alle Menschen mit einer Beeinträchtigung zugänglich sein sollte. Wichtig erscheint der Verfasserin vor allem, diese Menschen bei der Entwicklung von neuen Konzepten und Methoden nicht zu vergessen. Ausserdem ist das Interesse, sich mit diesem Thema vertieft auseinanderzusetzen, von Diskussionen und Vorlesungen an der Fachhochschule geprägt. Insbesondere fiel der Verfasserin diesbezüglich auf, dass es beim Thema Leben mit Assistenz oftmals entweder darum geht, dass es zurzeit noch eher schwierig ist, so zu leben, weil die Schweiz in diesem Punkt in den Anfängen steht. Andererseits ging es meist um Menschen mit einer Körperbeeinträchtigung oder einer leichten Beeinträchtigung, also um Menschen die sich entweder gut ausdrücken können oder nur leicht eingeschränkt sind und somit in ihrem Alltag nur punktuelle Unterstützung benötigen – Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen waren nur insofern Thema, als dass es für sie zurzeit nicht möglich ist, mit Assistenz zu leben. Ein Blick in aktuelle Zeitschriften oder TV-Sendungen zeigt jedoch, dass das Leben Assistenz auch in den Medien ein Thema ist – so erschienen nicht nur in Fachzeitschriften wie Curaviva oder dem Hiki Bulletin (Hilfe für Hirnverletzte Kinder) Artikel dazu, sondern auch im Bund oder bei der der Sendung „Aeschbacher“ wurde darüber diskutiert, teilweise spezifisch über Menschen mit schweren Beeinträchtigungen oder auch darüber, wo es momentan noch Probleme oder Stolpersteine gibt. Auch diese Artikel und Sendungen dienten der Verfasserin als Inspiration für die Bachelor Thesis.

Obwohl es heute fortschrittliche Praxisorganisationen gibt, wird auch in diesen noch immer ein grosser Teil fremdbestimmt. So zeigen Erfahrungen der Verfasserin, dass in vielen Aspekten wie bspw. mit wem ich zusammen wohne, wann ich ins Bett gehe, was es zu essen gibt, nur teilweise eine Mitbestimmung, selten oder gar nie eine Selbstbestimmung

möglich ist. Auch bei der Wahl von Personal können die Bewohner/innen der Wohngruppe kaum etwas dazu sagen. Neben den obengenannten Aspekten, auf welche Menschen mit einer Beeinträchtigung wenig Einfluss haben, kommt dazu, dass sich viele verschiedene Personen, u.a. Professionelle der Sozialen Arbeit, in das Leben der Person mit Beeinträchtigung einmischen bzw. immer irgendwo noch ein Teil davon sind.

Eine Studie zum Thema Lebensqualität, welche in Köln durchgeführt wurde, zeigt, dass vor allem bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen die Fremdbestimmung überwiegt und ihnen selten Wahlmöglichkeiten geboten werden oder ihre Gesten und Ausdrücke nicht genügend beachtet werden (vgl. Seifert 2007b: 65).

Doch, so erläutert Müller unter Bezugnahme auf Steiner, alle Menschen möchten selbstbestimmt ihr Leben gestalten und am Leben teilhaben – „unabhängig von Art und Schwere der Behinderung“ (vgl. ebd. 2011: 91).

Die Verfasserin ist sich bewusst, dass kein Mensch sein Leben nur selbstbestimmt leben kann; es braucht aber für jeden Menschen die Möglichkeit, sich in Entscheidungen einbringen zu können, seine Meinung äussern zu können, wahrgenommen zu werden, mitreden zu können und bei einer Entscheidung beachtet zu werden.

Ebenso leben Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, so die Erfahrungen der Verfasserin, auch heute oft noch sehr abgeschieden von der Gesellschaft.

Diese Erfahrungen der Verfasserin decken sich mit Aussagen von Seifert (2007b: 60), welche feststellt, dass Menschen mit schweren kognitiven oder mehrfachen Beeinträchtigungen bisweilen kaum in die Gemeinden integriert sind, sondern oft in „so genannten Komplexeinrichtungen fernab von der Gesellschaft“ leben.

Auch werden Menschen mit schweren Beeinträchtigungen von Angehörigen wie auch von Begleitpersonen oft wie Kleinkinder behandelt, dies zeigen Erfahrungen der Verfasserin aus dem Alltag mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Ein Grund dafür könnte sein, dass eine Unsicherheit besteht, wie auf Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen einzugehen ist. Andererseits kann auch eine Art Ohnmacht entstehen, wenn nie ganz klar ist, was das Gegenüber will, denkt, ob bzw. wo es Schmerzen hat oder ob es nur schlechte Laune ist, ob etwas gefällt oder nicht. Aus diesem Grund wird der Blick in dieser Bachelor Thesis spezifisch auf das Unterstützungsumfeld einer mit Assistenz lebenden Person mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung gerichtet. Insbesondere darauf, welche Voraussetzungen ebendieses bezüglich Rollen, Kompetenzen, Wissen etc. erfüllen sollte.

Unter Bezugnahme auf Wacker et al. erläutern Gautschin et al., dass zu einem Unterstützungsumfeld, nicht nur Professionelle der Sozialen Arbeit, sondern auch Familienangehörige, Freunde, freiwillige Helfer/ Helferinnen und Personen von ambulanten

Diensten wie bspw. der Spitex. Das Unterstützungsumfeld muss jeweils individuell zusammengestellt werden und kann somit aus einer Vielfalt von Personen mit unterschiedlichen Hintergründen und Qualifikationen bestehen (vgl. ebd. 2010: 75).

Während der Arbeit auf der Wohngruppe erlebte die Verfasserin die Durchmischung der Gruppe grösstenteils als sehr positiv; so wurde eine Frau mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung von ihren Mitbewohner und Mitbewohnerinnen mit weniger starken Beeinträchtigungen in viele Aktivitäten miteinbezogen bzw. mitgenommen oder ihr wurden Dinge, die gerade passierten, erklärt. Die Frau wurde also von ihren Mitbewohner/innen in Aktivitäten eingebunden und war nicht nur von Professionellen abhängig.

Denn das Umfeld von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ist oftmals auf Professionelle begrenzt (vgl. Seifert 2007b: 66).

Wenn jetzt, ganz dramatisch aufgezeigt, durch die Subjektfinanzierung<sup>4</sup> oder durch die Ermöglichung von Assistenz u.Ä., alle Mitbewohner/innen dieser Frau ausziehen und stattdessen andere Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung einziehen würden, könnte das ein grosser Rückschritt sein.

So könnte dann insbesondere der Pflegebedarf, der bei diesen Menschen oft sehr hoch ist, im Vordergrund stehen und agogische Ansätze würden dem zunehmend weichen. Ausserdem könnten solche Gruppenkonstellationen sowohl zu Überforderungen bei Mitarbeitenden als auch bei der Klientel führen (Seifert 2007b: 60).

Dieses etwas dramatisierte Beispiel der Verfasserin ist gar nicht so unrealistisch, denn vor allem die Bedarfsbemessungsinstrumente sind zurzeit noch nicht passend, um den Leistungsbedarf von Menschen mit psychischen, kognitiven oder schweren Beeinträchtigungen einzuschätzen, daher bleibt diesen Menschen tatsächlich oft nur das Wohnen in Praxisorganisationen. Dieses Fehlen von geeigneten Instrumenten führt u.a. zu einer sozialen Ungerechtigkeit (vgl. Sutter 2006: 27). Seifert stellt fest, dass es in Deutschland bereits zu einer Tendenz zu „Schwerstbehindertenheimen“ kommt (vgl. ebd. 2007b: 60).

---

<sup>4</sup>Subjektfinanzierung heisst, dass die Mittel des Staates und der Sozialversicherungen, direkt an eine Person ausbezahlt werden, welche auf Pflege, Begleitung und Assistenz angewiesen ist. Die Person kann sich somit die Leistungen selber „einkaufen“ und selber bezahlen. Bisher wird die ausschliessliche Subjektfinanzierung kaum praktiziert, teilweise findet eine partielle Subjektfinanzierung statt. Erhält nicht die Person selber, sondern der Leistungserbringer (also bspw. eine Praxisorganisation) das Geld von Staat und Sozialversicherungen, wird von Objektfinanzierung gesprochen (vgl. DOK 2008: 4).

In der Literatur wird im Zusammenhang mit dem Thema Subjektfinanzierung auch häufig von „persönlichem Budget“ gesprochen. Die Verfasserin verwendet den Begriff Subjektfinanzierung, wenn es um die gesetzlichen Rahmenbedingungen bzw. um das Finanzierungsmodell an sich geht. Mit Persönlichem Budget hingegen werden das Lebensmodell eines Menschen mit Beeinträchtigung und seine Lebensqualität gemeint. Diese beiden Begrifflichkeiten sind nicht ganz trennscharf abzugrenzen und hängen eng miteinander zusammen.



Dies befürchtet die Verfasserin ebenfalls für die Zukunft der Schweizer Behindertenhilfe, wenn keine adäquaten Lösungen gefunden werden bzw. nicht alle betroffenen Personengruppe in die Entwicklung von neuen Möglichkeiten einbezogen werden.

Auch die UN-Behindertenrechtskonvention setzt sich für die Integration der Menschen mit Beeinträchtigung im Bereich des Lebens bzw. des Wohnens ein. So beschreibt der Artikel 19 das Recht auf eine „unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft“. Es geht in diesem Artikel darum, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung, die gleichen Wahlmöglichkeiten haben, wenn es um Wohnen geht; das heisst, Menschen mit einer Beeinträchtigung haben auch das Recht, a) „ (...) ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben und [sind] nicht verpflichtet (...), in besonderen Wohnformen zu leben“, b) Menschen mit einer Beeinträchtigung sollen Zugang zu verschiedenen Unterstützungsdiensten haben, zu welchen auch persönliche Assistenz gehört, c) es müssen gemeindenahe Dienstleistungen und Einrichtungen für alle Menschen mit einer Beeinträchtigung zur Verfügung stehen (vgl. Praetor Intermedia UG o.J.:o.S).

Zurzeit ist die Schweiz, aufgrund von oben bereits erwähnten Aspekten, noch einige Schritte davon entfernt, diesen Artikel zu erfüllen.

Aus Sicht der Praxisorganisationen macht es wenig Sinn, solche Angebote zu unterstützen. Denn, wenn Menschen aus einer Praxisorganisation ausziehen und selbständig leben wollen, bedeutet dies für die Praxisorganisationen, dass sie weniger Geld bekommen. Für Praxisorganisationen sind Selbsterhaltung und Finanzdruck also Gründe, solche Konzepte wie „Selbstbestimmt Leben mit Assistenz“ nicht zu unterstützen. Mögliche Veränderungen für Praxisorganisationen werden im Kapiteln 1.3 sowie in den Kapiteln 4 und 5 von der Verfasserin erläutert.

Leben mit Assistenz für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zu ermöglichen, heisst nicht, jeden Menschen separat in eine Wohnung zu stecken mit seinem eigenen Assistenzumfeld, sondern es besteht auch die Möglichkeit von Wohngemeinschaften. So könnte auch die von der Verfasserin als sehr positiv erachtete Durchmischung weiterhin bestehen. In dieser Arbeit wird meistens von „alleine leben oder wohnen“ gesprochen, damit ist das Leben ausserhalb einer Praxisorganisation gemeint, und nicht, alleine, ohne Mitbewohnende, in einer Wohnung zu leben.

Für die Verfasserin heisst Leben mit Assistenz aber auch, den Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung etwas zu zutrauen, nämlich dass sie auch ausserhalb einer Praxisorganisation leben und sich dadurch weiterentwickeln können und somit mehr Lebensqualität erhalten.

Diese Arbeit soll einen Blick in die Zukunft ermöglichen. Es handelt sich somit um eine visionäre Arbeit, da wie bereits oben erwähnt, ein Leben mit Assistenz für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zurzeit noch nicht möglich ist, oder nur in Einzelfällen durch spezielle Spenden oder unentgeltliche Pflege durch Familie, Angehörige oder Freiwillige möglich ist.

## **1.2 Erkenntnisinteresse, Fragestellung und Zielsetzung**

Die vorhergehenden Ausführungen zeigen, dass aus verschiedenen Gründen ein Bedarf besteht, das Konzept Selbstbestimmtes Leben mit Assistenz auch für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zugänglich zu machen. Denn jeder Mensch soll das Recht haben, so zu leben oder zu wohnen, wie er möchte. Einerseits besteht momentan eine soziale Ungerechtigkeit, welche es aufzuheben gilt.

Andererseits ist die Forderung nach Selbstbestimmung nach Hahn (2007:26f) anthropologisch verankert, da jeder Mensch zeit seines Lebens auf allen Alters- und Entwicklungsstufen selbstbestimmt nach Wohlbefinden strebt – Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen bilden ebenso wie alle anderen. Es geht nach Hahn demnach um die „Realisierung von Lebensglück.“

Der Aspekt, dass bei der Zusammenarbeit mit der ausgewählten Personengruppe vieles auf Interpretation und langjähriger Begleitung basiert, stellt eine Herausforderung dar und birgt auch Stolpersteine, welche die Arbeit der Assistenzpersonen stark beeinflussen können.

Daher möchte die Verfasserin in erster Linie auf das Unterstützungsumfeld und dessen Zusammenarbeit eingehen, um herauszufinden, was es diesbezüglich braucht, um ein Leben mit Assistenz für Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung zu ermöglichen. Es geht darum, ein Unterstützungsumfeld mit und für die betroffene Person aufzubauen und nicht über die Person zu entscheiden, sondern sie weit möglichst einzubeziehen. Daher lautet die **Hauptfragestellung** der vorliegenden Bachelor Thesis folgendermassen:

***Welche Voraussetzungen müssen im Hinblick auf Assistenznehmende mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen und deren Unterstützungsumfeld gegeben sein, damit ein selbstbestimmtes Leben mit Assistenz möglich ist?***

### 1.3 Relevanz für die Praxis der Sozialen Arbeit

AvenirSocial (2010: 3) sieht die Soziale Arbeit als einen gesellschaftlichen Beitrag, vor allem für Menschen, die in der Verwirklichung ihres Lebens eingeschränkt sind oder deren Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe ungenügend ist.

Da dies, wie bereits in der Themeneinführung erwähnt, bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen oftmals der Fall ist, ist es unter anderem die Aufgabe der Sozialen Arbeit, diesbezüglich etwas zu ändern und Konzepte wie ein Leben mit Assistenz zu ermöglichen. Das heisst, nach Ansicht der Verfasserin, Menschen mit schweren (mehrfachen) Beeinträchtigungen zu einer Zielgruppe von verschiedenen Methoden und Konzepten zu machen und sie zu unterstützen, einen Weg zu finden, aus der Praxisorganisation auszugehen.

Müller (2011: 53) beschreibt den Auftrag der Sozialen Arbeit im Kontext von Leben mit Assistenz wie folgt: „Soziale Arbeit ist eine Profession, die einzelne Menschen oder Menschengruppen befähigt, ihr Leben selbst zu bestimmen. Dazu fördert die Soziale Arbeit die persönlichen und sozialen Kompetenzen.“ Das bedeutet unter anderem, dass Professionelle der Sozialen Arbeit Menschen, welche mit Assistenz leben wollen, als Begleitpersonen zur Seite stehen, sie darin beraten und unterstützen. Es geht also darum, diese Menschen im Sinne von Empowerment zu befähigen, nach diesem Konzept zu leben. Soziale Arbeit kann somit im Zusammenhang mit Assistenz als Hilfe zur Selbsthilfe gesehen werden (vgl. Müller 2011: 54f).

Das eher neue Konzept Selbstbestimmt Leben mit Assistenz stellt jedoch auch neue Anforderungen an die Professionellen der Sozialen Arbeit. So braucht es beispielsweise ein neues Rollenverständnis, um als Assistenzperson tätig zu sein; bspw. den mit Assistenz lebenden Menschen als Experte für sich und sein Leben zu sehen und sich selber „nur“ als Begleit- und Unterstützungsperson zu sehen.

Wird das Ganze von einer anderen Ebene betrachtet, so sind nach Auffassung der Verfasserin, auch ein neues System der Behindertenhilfe, sowie ein neues Verständnis der jetzigen Praxisorganisationen von Nöten.

Wird „Beeinträchtigung“ aus der Sicht von Walther betrachtet, ist sie als Dienstleistungsbedarf zu sehen; also der Mensch mit einer Beeinträchtigung kauft sich ein, was er nicht selber kann, dann müssten die Dienstleistungen verändert sowie erweitert und die Menschen mit Beeinträchtigung in diesen Prozess eingebunden werden (vgl. ebd. 1999: 75), dies könnte eine weitere Aufgabe der Sozialen Arbeit sein.

Dank der Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit schweren und/ oder mehrfachen Beeinträchtigungen ist sich die Verfasserin ausserdem bewusst, dass es auch auf gesellschaftlicher Ebene ein anderes Verständnis von Behinderung und Beeinträchtigung braucht. Denn nicht nur die individuenzentrierten Aspekte und Probleme der Menschen mit

Beeinträchtigung selber sind relevant, sondern auch der übergeordnete gesellschaftliche Kontext spielt eine zentrale Rolle, wenn es um Themen wie soziale Ungerechtigkeit oder eben Integration geht.

#### **1.4 Aufbau der Arbeit, methodisches Vorgehen und inhaltliche Eingrenzung**

Aus den vorhergehenden Erläuterungen wurde deutlich, dass sich diese Arbeit mit dem Thema Leben mit Assistenz am Beispiel von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen befasst. Die Entscheidung, sich auf Voraussetzungen für Assistenznehmende sowie deren Assistenzpersonen zu fokussieren, führt dazu, dass andere Themen nicht beleuchtet werden. So werden finanzielle Aspekte sowie gesetzliche Grundlagen zwar aufgegriffen, jedoch nicht spezifisch erläutert. Auch weitere Aspekte auf politischer Ebene, welche für die Umsetzung und Ermöglichung von Assistenz für die ausgewählte Personengruppe relevant sind, werden von der Verfasserin nicht beleuchtet. Der Ablöseprozess von den Eltern bzw. das Loslassen und Verantwortung abgeben ist ebenfalls ein Thema, welches einen Einfluss auf das Leben mit Assistenz eines Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung und dessen Assistenzpersonen haben kann, welches in dieser Arbeit nicht thematisiert wird. Ebenso werden weitere Aspekte, welche sich aus der Relevanz dieser Thematik für die Soziale Arbeit ergeben, teilweise nur gestreift und nicht vertieft dargelegt.

In dieser Arbeit wird zudem davon ausgegangen, dass es Möglichkeiten (z.B. Methoden der Unterstützten Kommunikation, Beobachtungsmethoden) gibt, um herauszufinden, was Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen wollen und dass ebenjene auch angewandt werden. Auf diese wird daher nicht eingegangen.

Zur Bearbeitung der Fragestellung stützt sich die Verfasserin auf verschiedene literarische Quellen, es handelt sich somit um eine auf Literatur gestützte Theoriearbeit. Da die Schweiz bezüglich einem Leben mit Assistenz für Menschen mit einer Beeinträchtigung noch in den Anfängen steht, hat die Verfasserin zum Thema Assistenz primär Literatur aus Deutschland verwendet.

Der **Aufbau der Arbeit** soll nun dargelegt werden:

Die vorliegende Arbeit ist in drei Teile gegliedert.

In einem ersten Teil werden die Begriffe Behinderung und Beeinträchtigung erläutert. Weitere Begriffe werden fortlaufend erläutert.

Da der Schwerpunkt auf Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen liegt, wird diesen Menschen ein eigenes Kapitel gewidmet. In diesem dritten Kapitel der Arbeit geht es

darum, anhand von verschiedenen thematischen Schwerpunkten einen Einblick in die Lebenswelt dieser Menschen zu erhalten. Dafür wird in einem ersten Teil das Phänomen „schwere mehrfache Beeinträchtigung“ dargelegt. In den zwei nächsten Teilen widmet sich die Verfasserin entwicklungstheoretischen Fragen; auf der einen Seite werden allgemeine entwicklungstheoretische Aspekte in Bezug mit der ausgewählten Personengruppe gebracht, auf der anderen Seite wird anhand einer von der Verfasserin erstellten Tabelle konkret auf die Einschränkungen der Personengruppe in verschiedenen Entwicklungsbereichen eingegangen. In einem weiteren Unterkapitel werden ausgehend von den vorherigen Unterkapitel Auswirkungen auf den Bedarf eines Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen erschlossen. Als letzter Teil des dritten Kapitels wird auf den Aspekt der Hilfsmittel eingegangen.

Das eben kurz dargelegte dritte Kapitel bildet zusammen mit dem vierten Kapitel, welches die Thematik Assistenz abhandelt, den Hauptteil dieser Thesis. Einleitend wird im Kapitel 4 die Geschichte von Assistenz skizziert. Anschliessend werden handlungsleitende Zieldimensionen, welche hinter dem Modell stehen, benannt und in Zusammenhang miteinander gebracht. Neben den Zieldimensionen werden von der Verfasserin Rahmenbedingungen und Ansprüche von Assistenz aufgezeigt. Auf diese soll nicht fokussiert werden, dennoch stellen sie einen relevanten Aspekt dar, wenn es um das Leben mit Assistenz geht. Die zentralen Themen dieses Kapitels sind die Erläuterungen zu den Aufgaben und Rollen der Assistenznehmenden sowie jene von den Assistenzpersonen, welche in zwei weiteren Unterkapiteln erläutert werden. Aus den letzteren ergibt sich das nächste Unterkapitel, in welchem die Qualitätsprofile für Assistenzpersonen dargelegt werden. In einem abschliessenden Teil dieses Kapitels werden Überlegungen der Verfasserin zur Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes vorgestellt.

Die Thesis wird mit einem Schlussfolgerungskapitel abgeschlossen. In diesem Kapitel werden nochmals zusammenfassende Erkenntnisse über die gesamte Arbeit dargelegt und in Verbindung mit Gedanken der Verfasserin gebracht. Ausserdem wird die eingangs vorgestellte Fragestellung in diesem Kapitel beantwortet. Ein Teil dieses Kapitels widmet sich zudem den möglichen Unterstützungen, welche zur Erreichung der zuvor vorgestellten Voraussetzungen führen können. Anschliessend folgen die Relevanz der gewonnenen Erkenntnisse für die Soziale Arbeit und ein kurzer Ausblick, welcher zudem eine Reflexion beinhaltet.

## 2 Begriffserklärung Behinderung und Beeinträchtigung

Lange wurde Behinderung aus einem ausschliesslich biologischen bzw. medizinischen Blickwinkel angeschaut, die psychischen sowie sozialen Aspekte von Behinderung wurden wenig bis gar nicht beachtet (vgl. Loeken/Windisch 2013: 14f). Viele der zahlreichen Definitionen haben zudem eine stigmatisierende und diskriminierende Art gegenüber den betroffenen Menschen, so haben sie beispielweise zum Ziel, die Defekte oder Schädigungen zu benennen oder Menschen danach zu kategorisieren (vgl. FHA 2005: 25).

Mit dem Modell der Funktionalen Gesundheit von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird der Mensch als bio-psycho-soziales Wesen verstanden. Das Modell unterscheidet sechs Komponenten und setzt sich vor allem mit den Wechselwirkungen zwischen Körperfunktionen und –Strukturen und den Aktivitäten sowie der Teilhabe einer Person auseinander, welche wiederum von individuellen, personenbezogenen Faktoren sowie der Umwelt beeinflusst werden. „Behinderung“ ist so betrachtet, das Ergebnis dieser Wechselwirkung zwischen verschiedenen externen und internen Faktoren, die einen Menschen ausmachen. Von Behinderung ist dort zu sprechen, wo ein Mensch in seiner Teilhabe und Teilnahme eingeschränkt bzw. „behindert“ wird (vgl. Loeken/Windisch 2013: 16f). Somit geht es beim Behinderungsbegriff vor allem um gesellschaftliche Aspekte, die es einem Menschen nicht ermöglichen an Aktivitäten teilzunehmen und teilzuhaben sowie zu partizipieren. Ein Mensch **ist** folglich also nicht behindert, sondern **wird** behindert (Hervorhebungen durch die Verfasserin). Geht es hingegen um Körperfunktionen sowie Körperstrukturen eines Menschen, die anders als normal entwickelt sind oder Schädigungen aufweisen, wird von Beeinträchtigung gesprochen (vgl. FHA 2005: 26). Gesundheit wird von INSOS als Balancezustand definiert, der nicht allein durch das Fehlen von Krankheiten da ist, sondern abhängig von körperlichem, geistigem und sozialem Wohlbefinden einer Person ist. Als Gesundheitsproblem hingegen werden Gesundheitsstörungen oder Krankheiten gesehen. Demnach ist eine Beeinträchtigung keine Krankheit und auch Menschen mit einer Beeinträchtigung sind grundsätzlich gesund (vgl. INSOS 2009: 72f).

In dieser Arbeit werden die Begriffe wie eben beschrieben verwendet; ist von Beeinträchtigung die Rede, so geht es um die Körperstrukturen- und Funktionen eines Menschen, welche in irgendeiner Art und Weise geschädigt sind. Geht es hingegen um gesellschaftliche Barrieren wird der Begriff der Behinderung benutzt.

Während im Kapitel 2 die Begriffe Behinderung und Beeinträchtigung erläutert wurden, soll im nächsten Kapitel, anhand verschiedener Blickpunkte auf die Personengruppe Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen eingegangen werden.

### **3 Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen**

Dieses Kapitel dient dazu, sich der für diese Bachelorthesis ausgewählten Personengruppe anzunähern. Einerseits soll der Begriff der schweren mehrfachen Beeinträchtigung erläutert werden, andererseits soll aufgezeigt werden, was ebendiese für Folgen für die Entwicklung einer Person haben kann. Aus den verschiedenen Elementen lässt sich schlussendlich ein Bedarf an Unterstützung ableiten, welcher in einem weiteren Unterkapitel aufgezeigt wird. Neben der Entwicklung wird zudem spezifisch auf den Aspekt der Hilfsmittel eingegangen, welcher für die Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung wie auch für ihr Unterstützungsumfeld eine zentrale Rolle spielt.

#### **3.1 Das Phänomen „schwere mehrfache Beeinträchtigung“**

Mit dem Begriff „Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung“ werden Personen bezeichnet, welche unterschiedliche Schädigungen sowie unterschiedliche Formen und Ausprägungen ebenjener Schädigungen haben. Die Schädigungen können angeboren oder infolge eines Ereignisses erworben worden sein. Häufig wird eine schwere mehrfache Beeinträchtigung, worauf der Name bereits hindeutet, durch mehrere Schädigungen bedingt, welche sich in ihrem Zusammenspiel gegenseitig verstärken und so zu einer komplexen Beeinträchtigung<sup>5</sup> werden – also mehr als „nur“ körperbeeinträchtigt oder „nur“ kognitiv beeinträchtigt (vgl. Schnoor 2007: 247). Mit anderen Worten: Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen sind mehrere Entwicklungsbereiche stark beeinträchtigt, insbesondere auch die Fähigkeit sowie die Möglichkeit, mit der Umwelt in Interaktion zu treten (vgl. FHA 2005: 49).

Ausserdem weichen Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nach Erfahrungen der Verfasserin in ihrem Erscheinungsbild und Verhalten oft sehr stark von der gesellschaftlichen Vorstellung von „Normalität“ ab.

Obwohl die Kombination der Schädigungen sowie deren Ausprägung sehr individuell sein können, ist es meist so, dass die betroffenen Personen starke Einschränkungen in fast allen Entwicklungsbereichen haben. Vor allem bei Menschen, welche ihre Beeinträchtigung von Geburt an haben, ist dies der Fall. Meist haben Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen einen hohen Hilfebedarf, sind somit ihr Leben lang auf umfassende Hilfe in ihrem Alltag angewiesen und eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist nur mit Unterstützung möglich (vgl. Schnoor 2007: 247).

---

<sup>5</sup> Komplexe Beeinträchtigung wird in der Literatur oft als Synonym für schwere mehrfache Beeinträchtigung benutzt. In dieser Arbeit wird der Begriff der schweren mehrfachen Beeinträchtigung verwendet.

### 3.2 Entwicklung

Während früher davon ausgegangen wurde, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in ihrer Entwicklung keine Fortschritte machen können und irgendwann „stehen bleiben“, so steht heute fest, dass auch diese Menschen eine Entwicklungsfähigkeit haben – denn jeder Mensch entwickelt sich sein Leben lang durch Interaktion mit sich und der Umwelt weiter und steht in seinem Leben in verschiedenen Entwicklungsprozessen (vgl. FHA 2005: 49f). Auch Seifert (1997: 113) betont: „Auch schwerstbehinderte Menschen sind lernfähig, wenn ihre Lebensbedingungen ihrer Wahrnehmungsfähigkeit entsprechend gestaltet sind.“ Die Entwicklungsfähigkeit von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ist jedoch durch die Schädigungen stark beschränkt, vor allem wenn die Interaktionsfähigkeiten und die Interaktionsmöglichkeiten besonders beeinträchtigt sind (vgl. FHA 2005: 49f). Nichtsdestotrotz entwickeln diese Menschen sich weiter, teilweise über andere Strategien und Zugänge als Menschen ohne Beeinträchtigung. So scheint vor allem der körperliche Zugang für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen relevant zu sein, um direkte Erfahrungen zu machen und sich und die Umwelt wahrzunehmen. Sprache hingegen erscheint weniger wirkungsvoll (vgl. Schnoor 2007: 248). Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen drücken sich oft in einer Form aus, die für die Umwelt nicht sofort verständlich ist (vgl. Seifert 1997: 110). Seifert erläutert unter Bezugnahme auf Pfeffer, welche speziellen Verhaltensweisen Menschen mit schweren Beeinträchtigungen haben können. Dies können bspw. Fixierung auf das Orale, ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Haut- und Körperkontakt, Kontaktverweigerung, Fixierung auf wenige Objekte der Umwelt, apathische Distanz, Stereotypen oder Auto-Aggressionen sein (vgl. ebd. 1997: 110f).

Die These, dass Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung durch körperlichen Zugang eher zu erreichen sind, bestätigt die Theorie zur menschlichen Entwicklung von Kegan und Uhlendorff (1997), welche von Oberholzer erläutert wird. Es werden verschiedene Stufen der Entwicklung dargestellt, in welchen sich ein Mensch befinden kann, indem aufgezeigt wird, wie der Mensch sich selber wahrnimmt und mit was er sich auseinandersetzt (vgl. Oberholzer 2004: o.S.).

Da Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung, wie oben erwähnt, in ihrer Entwicklungsfähigkeit sehr eingeschränkt sind, wird hier nur auf die ersten drei Stufen eingegangen. Zudem wäre eine Erläuterung aller Entwicklungsstufen zu umfassend für den Nutzen bzw. die Thematik dieser Bachelor Thesis.

In der *Stufe 0. symbiotisch-konfluent* nimmt der Mensch keinen echten Unterschied zwischen sich selber und den anderen wahr, es fließt alles ineinander. Auch sich selber nimmt der Mensch in dieser Stufe nicht differenziert wahr, er erlebt sich direkt körperlich und weiss zu diesem Zeitpunkt noch nicht, dass er er ist. Analog dazu, setzt er sich vor allem körperlich



mit sich und der Umwelt auseinander, in dem er bspw. lutscht, sich streichelt, tastet. Dies alles geschieht jedoch noch ohne die Welt zu begreifen. Ausserdem erscheinen viele Bewegungen oder Dinge, die ein Mensch auf dieser Stufe tut, zufällig (vgl. Oberholzer 2004: o.S.).

In der nächsten Stufe, der *Stufe 1. impulsives Selbst*, spürt der Mensch Impulse in sich wie bspw. Hunger, Schlafbedürfnis oder Angst, ohne dass er jedoch weiss, was das ist. Die Auseinandersetzung mit sich und der Umwelt ist nach wie vor sehr körperlich, obschon der Mensch hier bereits beginnt, die Welt langsam zu begreifen und erste Zusammenhänge zu erkennen (vgl. Oberholzer 2004: o.S.). Unter Bezugnahme auf Kegan erläutert Sedlacek, dass der Mensch auf dieser Stufe der Entwicklung eine egozentrische Perspektive einnimmt und Interessen von anderen Personen nicht berücksichtigt werden. Ebenso erkennt eine Person auf dieser Stufe nicht, dass andere Personen sowohl gute als auch schlechte Eigenschaften haben. Auch das Erleben geschieht nicht differenziert, da verschiedene Standpunkt noch nicht aufeinander bezogen werden können. Auf dieser Stufe projiziert der Mensch sein inneres Geschehen auf seine Umwelt und ist ausserdem kognitiv noch nicht in der Lage, zwei Wahrnehmungen miteinander zu vergleichen (vgl. ebd. 2015: 64).

Übernimmt der Mensch mehr Verantwortung, ist in der Lage, Wahrnehmungen zu koordinieren und damit einhergehend Ambivalenzen zu erleben sowie verschiedene Impulse zu berücksichtigen, so befindet er sich auf der *Stufe 2. Interessengeleitetes, impulsives Selbst*. Unter Bezugnahme auf Kegan erläutert Sedlacek, dass der Mensch auf dieser Stufe nach wie vor stark auf sich selber bezogen ist und seine Bedürfnisse weiterhin auf andere überträgt. Es ist ihm jedoch möglich, die Rolle einer anderen Person zu übernehmen, wenn für ihn klar ist, was er zu tun hat. Die Fähigkeit, Dinge zu erkennen, bevor sie eingetreten sind, hat der Mensch auf dieser Stufe noch nicht erreicht. Handlungen werden vor allem ausgeführt, damit es der Person gut geht, und so werden auch andere Personen primär dafür „benutzt“, um eigene Bedürfnisse zu befriedigen. Eine sofortige Befriedigung der eigenen Bedürfnisse steht also immer noch stark im Vordergrund. Ein Perspektivenwechsel bzw. eine Berücksichtigung der Bedürfnisse anderer findet auf dieser Stufe nicht statt. Für einen Menschen, welcher sich auf dieser Stufe befindet, ist es wesentlich, dass das Verhalten von anderen Personen vorhersehbar und somit kontrollierbar ist, damit er im Gleichgewicht bleibt. Aus diesem Grund spielen Rituale auf dieser Stufe eine wichtige Rolle (vgl. ebd. 2015: 65-67).

Im Laufe der Entwicklung setzt ein Mensch sich mit immer neuen Dingen auseinander und kann so Kompetenzen und Kenntnisse erwerben. In den verschiedenen Stufen wird nicht nur

die Auseinandersetzung anders, sondern es kommen auch immer neue Kompetenzen und Kenntnisse dazu – die Entwicklung verläuft wie eine Spirale. Der Mensch befindet sich in seinem Leben auf verschiedenen Stufen der Entwicklung, je nachdem wie er sich fühlt oder wie es ihm geht, ist er höher oben oder tiefer unten auf der Spirale. Je weiter sich ein Mensch entwickelt, desto körperferner wird er. Da sich Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen meist auf den drei unteren Entwicklungsstufen befinden, sind diese Menschen dementsprechend sehr körpernah und reagieren deshalb auch eher auf körperliche Zugänge (vgl. Oberholzer 2004: o.S.).

Wie bereits oben erwähnt, hat die Befriedigung von Bedürfnissen eine zentrale Rolle in der Entwicklung eines Menschen. Hahn erläutert, dass jeder Mensch genau das sein ganzes Leben lang tut, in allen Alters- und Entwicklungsstufen: Seine Bedürfnisse befriedigen. Auf diesen Prozess nimmt der Mensch selbstbestimmt Einfluss, in dem er sich entscheidet, ob, wie und wann er ein Bedürfnis weiterverfolgt. Somit nimmt ein Mensch durch Selbstbestimmung Einfluss auf sein Wohlbefinden. Wird eine Bedürfnisbefriedigung erreicht, kommt es zu einer neuen Ausgangslage, welche wiederum neue bzw. andere Bedürfnisse mit sich bringt. Der Unterschied zwischen Menschen ohne Beeinträchtigung und Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen liegt insbesondere darin, dass letztere zwar ebenfalls selbstbestimmt über ihre Bedürfnisbefriedigung entscheiden, die Bedürfnisse jedoch oft nicht alleine befriedigen können (vgl. ebd. 2007: 26 – 28).

### **3.3 Entwicklungsbereiche**

Auf zentrale Entwicklungsbereiche soll nun anhand einer von der Verfasserin erstellten Tabelle eingegangen werden, in dem für jeden Bereich mögliche Einschränkungen aufgezeigt werden. Die Tabelle besteht einerseits aus möglichen Einschränkungen, welche exemplarisch vom Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB) veranschaulicht wurden (vgl. ebd. 23 – 31), hinzukommen andererseits Ausführungen von Senckel, welche allgemein auf die Entwicklung der verschiedenen Persönlichkeitsbereiche eines Menschen eingeht (vgl. ebd. 2006: 174 – 219).

Für die ausgewählte Personengruppe sind vor allem die Entwicklungsschritte in den ersten beiden Lebensjahren relevant. Ergänzend werden einige Aspekte von der Verfasserin hinzugefügt. Diese Ergänzungen stützen sich auf Erfahrungen durch die Arbeit auf der Wohngruppe mit Menschen mit schweren und/oder mehrfachen Beeinträchtigungen, sie werden in der Tabelle durch kursive Formatierung gekennzeichnet. Die Tabelle ist nicht abschliessend und soll beispielhaft zeigen, wo sich ein Mensch mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung in den verschiedenen Entwicklungsbereichen befindet. Bei verschiedenen Menschen ist die Entwicklung in den verschiedenen Bereichen

unterschiedlich und individuell. Bei den unten aufgelisteten Aspekten handelt es sich um Beispiele, wovon sich nicht alle jedem Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung zuordnen lassen. Auch gibt es Aspekte, die zu mehr als einem Entwicklungsbereich gehören, dieser Überschneidungen ist sich die Verfasserin bewusst, dennoch wird jeder Aspekt nur einmal genannt.

Eine einheitliche Beschreibung wäre zudem auch nicht sinnvoll, da sie den Blick verengen könnte und so dazu führen könnte, dass Entwicklungsmöglichkeiten ausgeschlossen oder nicht beachtet werden (vgl. ISB 2015: 23 – 31).

Die Verfasserin ist sich bewusst, dass diese Tabelle eine defizitäre Sichtweise einnimmt. Nichtsdestotrotz ist es relevant, zu beschreiben, wo Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in ihrer Entwicklung stehen – einerseits für das bessere Verständnis, um was für eine Personengruppe es sich handelt, andererseits um das Unterstützungsumfeld darauf anzupassen. Obwohl Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in vielen Bereichen sehr stark eingeschränkt sind, gilt es, nicht zu vergessen, dass trotzdem die Möglichkeit besteht, dass Fortschritte in der Entwicklung gemacht werden können.

<b>Entwicklungs- bereich</b>	<b>Beschreibung des Bereiches bei einem Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung (exemplarisch)</b>
<b>Kommunikation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eindeutige Reaktionen auf Kälte, Hunger, Unwohlsein</li> <li>- Befindlichkeit wird durch Tonus, Schweiß, Weinen, <i>Schreien</i> oder Lächeln ausgedrückt</li> <li>- Reagiert auf Umweltreize und Umgebung</li> <li>- Schlagen, sich selber verletzten durch bspw. beißen</li> <li>- Bedürfnisse werden durch Schreien, Mimik, Gestik ausgedrückt</li> <li>- Schreien und auch Strampeln als Reaktion auf Bedrohung wie bspw. Hunger, Verlassenheit, Reizüberflutung</li> <li>- Lallt mit Vokalen und Konsonanten</li> <li>- Kichern, Lachen, Quietschen</li> <li>- Häufige Rückversicherungen durch Blickkontakt mit Bezugspersonen</li> <li>- <i>Hat eigene Töne, die bei Zufriedenheit und Unzufriedenheit immer wieder gemacht werden</i></li> <li>- <i>Ausdruck von Schmerz oder Freude über Laute oder Gesichtsausdruck</i></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Non-Verbale Kommunikation</i></li> <li>- <i>Teilweise Verständigung mit Hilfsmittel der Unterstützen Kommunikation (UK) möglich</i></li> </ul>
<b>Vitale Grundfunktionen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Person wird zusätzlich per PEG-Sonde ernährt</li> <li>- Nahrungsaufnahme braucht viel Zeit, Essen muss klein geschnitten oder püriert sein</li> <li>- Tragen von Einlagen</li> <li>- <i>Person zeigt, wenn sie das Essen/ Trinken nicht mag oder genug hat, in dem sie es wieder ausspuckt oder Kopf wegdreht</i></li> </ul>
<b>Emotionalität, Verhalten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Person nimmt Eindrücke auf</li> <li>- Person übernimmt die Stimmung von Bezugsperson/ Umgebung</li> <li>- Zeigt Verlassenheitsreaktion; Person wird passiv oder weint bei längerem Alleinsein</li> <li>- Person empfindet Lust vor allem über die Haut und den Mund</li> <li>- <i>Person zeigt, wenn etwas nicht gut ist</i></li> <li>- <i>Person ist auch laut, wenn es in der Umgebung laut ist , bspw. am Esstisch, wenn alle laut reden, ist Person auch laut, kann sich nicht aufs Essen konzentrieren</i></li> <li>- <i>Steckt Daumen oder Finger in den Mund, Stimulation des Mundes</i></li> </ul>
<b>Körper, Motorik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dauermedikation</li> <li>- Epilepsie, damit einhergehend 24 Stunden „Aufsicht“</li> <li>- Zeigt für kurze Zeit Kopfkontrolle</li> <li>- Hilfestellungen bei Haltung und Veränderung der Körperlage</li> <li>- Willkürliche Bewegungen der Arme, Hände</li> <li>- Person sitzt im Rollstuhl, <i>kann nicht gehen, stehen oder aufrecht Sitzen</i></li> <li>- <i>Bspw. Cerebralparese oder Tetraparese</i></li> <li>- <i>Es kann zu Sehnenverkürzungen, Muskelabbau und Deformationen kommen (durch Beinorthesen wird bspw. verhindert, dass die Beine angewinkelt bleiben, so dass Sitzen im Rollstuhl weiterhin möglich bleibt und es nicht zu einer dauerhaften Bettlägerigkeit kommt)</i></li> <li>- <i>Bewegungsstereotypien wie bspw. Schaukeln</i></li> <li>- <i>Bewegungen scheinen reflexartig und unkontrolliert</i></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Muskeltonus</i></li> <li>- <i>Unkontrollierbarer Speichelfluss</i></li> </ul>
<b>Kognition</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zeigt vereinzelt Anzeichen des Wiedererkennens von Situationen und Personen</li> <li>- Begriffsverständnis oder Erkennen von Bildern ist nicht beobachtbar</li> <li>- Kognitive Leistungsfähigkeit ist schwer einschätzbar und überprüfbar</li> <li>- Gegenstände werden durch greifen, ablecken und lutschen erforscht</li> <li>- <i>Zeitliche Orientierung scheint nicht vorhanden zu sein</i></li> <li>- <i>Person kann nicht wählen, auch nicht auf etwas zeigen oder schauen</i></li> <li>- <i>Verlangsamung der Reaktion auf Umweltreize</i></li> </ul>
<b>Sinne und Wahrnehmung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alle Sinne sind ausgeprägt, der Tastsinn dominiert – die Beruhigung und Entspannung erfolgen daher auch meist durch Berühren / auf den Arm nehmen / intensiven Körperkontakt einer nahen Bezugsperson</li> <li>- Reaktion auf Veränderungen des Lichtes, bspw. werden intensive Lichtreize fixiert, Person wendet sich ihnen zu</li> <li>- Kurzes visuelles Interesse wird teilweise gezeigt</li> <li>- Menschliche Gesichter werden für einen Augenblick fixiert</li> <li>- Person reagiert stark auf akustische Ereignisse</li> <li>- Stereotypen</li> <li>- Person reagiert auf einen angebotenen Reiz, öffnet bspw. den Mund, wenn die Lippen mit einem Löffel berührt werden</li> <li>- Lokalisieren von Tönen ausserhalb des Gesichtsfeldes, Person wendet z.B. Kopf zur Schallquelle</li> <li>- Wiedererkennungsreaktion; Person verbindet bestimmte Personen mit bestimmten Ereignissen</li> <li>- Person erkennt Geruch und Stimme von nahen Bezugspersonen</li> </ul>
<b>Handlungsfähigkeit, Pflege</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensive Pflege</li> <li>- Person braucht in allen Aktivitäten Unterstützung: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>An- und Ausziehen</i></li> <li>○ <i>Zähneputzen</i></li> </ul> </li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Kommunikation</i></li> <li>○ <i>Essen und Trinken</i></li> <li>○ <i>Etc.</i></li> <li>- <i>Beistandschaft</i></li> </ul>
<b>Sozialer Bereich</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kann sich nicht auf Anforderungen / Bedürfnisse von anderen einstellen (z.B. still sein / warten) – ein Norm- und Wertebewusstsein ist nicht vorhanden</li> <li>- Person verhält sich verschiedenen vertrauten Personen gegenüber unterschiedlich</li> <li>- <i>Es dauert lange, bis Person Gegenüber wiedererkennt bzw. erkennt</i></li> <li>- <i>Kein Blickkontakt, die Person scheint durch einen hindurch zu schauen, oder schaut irgendwo hin</i></li> <li>- <i>Person verhält sich in verschiedenen Situationen „unangepasst“, schreit bspw. im Restaurant oder lacht laut in der Kirche</i></li> </ul>

In den Listen, welche Senckel zu den verschiedenen Entwicklungsbereichen erstellt hat, wird ersichtlich, dass sich gewisse Bereiche erst später in der Entwicklung eines Menschen ausbilden. So beginnt die Entwicklung des Norm- und Wertebewusstseins wie auch die Entwicklung des bildhaften Ausdrucks erst im Alter zwischen 12 und 18 Monaten (vgl. ebd. 2006: 187-211).

Dementsprechend ist es möglich, dass bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen gewisse Bereiche (noch) nicht entwickelt sind. Hier lässt sich auch gut erkennen, dass bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ein grosser Unterschied zwischen ihrem Entwicklungsalter und ihrem Lebensalter besteht: Eine Person kann 45 Jahre alt sein (Lebensalter), ihre Entwicklung in den verschiedenen Bereichen jedoch erst bei 0 – 1 Jahren (Entwicklungsalter).

### **3.4 Auswirkungen der Beeinträchtigung auf den Bedarf**

Dadurch, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in fast allen Entwicklungsbereichen stark eingeschränkt sind, entsteht ein erheblicher Hilfebedarf (vgl. FHA 2005: 49). So sind Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen lebenslang auf Unterstützung bei der Erfüllung von vitalen Grundbedürfnissen wie beim Essen, bei der Pflege, beim An- und Ausziehen, beim Erhalten der Gesundheit etc. angewiesen. Wie in der Tabelle ersichtlich wird, sind Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen durch Krankheiten wie Epilepsie oder eingeschränkte Körperfähigkeiten darauf angewiesen, dass

sie 24 Stunden jemanden bei sich in der Nähe haben, der entweder auf einen epileptischen Anfall reagieren kann, sie bspw. in der Nacht umlagert oder während dem Tag die Haltung verändert. Oftmals gibt es diesen Menschen Sicherheit, wenn Strukturen vertraut sind, also immer etwa gleich ablaufen. Auch Einzelzuwendung und direkte Ansprache führt einerseits zu Sicherheit, andererseits wird teilweise nur so die Aufmerksamkeit einer Person erreicht. Es braucht aber auch eine Anpassung der Umgebung, sowie Unterstützung in der Kommunikation, in dem auf Gesten oder Ausdrücke bewusst eingegangen wird oder Kommunikation überhaupt erst ermöglicht wird. Im Alltag eines Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen muss ebenso jemand Gegenstände, die gebraucht werden bewegen, tragen oder handhaben, Lebensnotwendigkeiten müssen beschafft und Haushaltaufgaben übernommen werden. Die Aufgabe einer Begleitperson besteht zudem darin, die Person mit der Beeinträchtigung zu beschäftigen, mit ihr gemeinsam Dinge auszuprobieren, Langeweile wahrzunehmen und teilweise zu vermeiden (vgl. IBS 2015: 26 – 36). Ein Mensch mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung ist aber nicht nur in Alltagsverrichtungen stark eingeschränkt, sondern auch in seiner Möglichkeit zu partizipieren und zu interagieren (vgl. FHA 2005: 49). Für eine Begleitperson heisst das, sie muss mit, teilweise sogar für die Person mit der Beeinträchtigung Beziehungen aufnehmen und diese pflegen, ihr ausserdem helfen, soziale Regeln einzuhalten und bei besonderen Verhaltensweisen Hilfestellungen bieten. Um am sozialen Leben teilzuhaben, sind die betroffenen Personen abhängig von einem Umfeld, dass sie mitnimmt. Denn dadurch entsteht die Möglichkeit, Gemeinschaft zu erleben, Freizeit zu erfahren und an öffentlichen Geschehnissen teilzunehmen (vgl. ISB 2015: 36).

Rechtlich haben diese Personen durch ihre stark eingeschränkte Handlungsfähigkeit und dauernder Urteilsunfähigkeit meist eine umfassende Beistandschaft nach Artikel 398 Zivilgesetzbuch (ZGB). Diese Beistandschaft wird angeordnet, wenn eine Person viel Hilfe benötigt und in allen Belangen vertreten werden muss. Da Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen selber dazu nicht in der Lage sind, wird ihnen die Handlungsfähigkeit entzogen. Die umfassende Beistandschaft soll die betroffenen Personen jedoch auch schützen (vgl. Noser / Rosch 2014: 64).

### **3.5 Hilfsmittel**

Neben der Unterstützung von Personen sind Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen durch ihren grossen Hilfebedarf auch auf verschiedene materielle Hilfsmittel angewiesen. Hierzu werden die Hilfsmittel, welche die Invalidenversicherung (IV) zur Verfügung stellt mit der Tabelle im Kapitel 3.3 in Verbindung gebracht und von der Verfasserin erläutert.

Die IV unterscheidet Hilfsmittel für den Beruf, Hilfsmittel für den Alltag und Behandlungsgeräte (vgl. Informationsstelle AHV/IV 2015b: 3-5).

Da Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen aufgrund ihrer vielen und starken Einschränkungen nicht arbeiten, wird hier auf die Hilfsmittel für den Alltag sowie die Behandlungsgeräte der IV eingegangen.

Für Deformationen am Körper oder fehlende Körperteile stellt die IV Prothesen sowie Orthesen oder orthopädische Massschuhe zur Verfügung (vgl. Informationsstelle AHV/IV 2015b: 4).

Kommt es beim Körper eines Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung, wie oben erwähnt, zu Sehnenverkürzungen, Muskelabbau oder Deformationen, werden bspw. die Beine mit Hilfe von Orthesen gestreckt, damit verhindert wird, dass die Beine angewinkelt bleiben und später nicht mehr eine sitzende Haltung eingenommen werden kann.

Hilfsmittel für den Kopfbereich sind bspw. Hörgeräte, Perücken oder Sprechhilfegeräte (vgl. Informationsstelle AHV/IV 2015b: 4). Oft sind Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen auf eine Gehilfe oder einen Rollstuhl angewiesen, auch diese können bei von IV bezogen werden. Auch wenn eine Person in ihrer Fähigkeit zur Kommunikation eingeschränkt ist, bietet die IV spezifische Hilfsmittel. Sturzhelme für Epileptiker, massgefertigte Kleider und auch Assistenzhunde sind weitere Hilfsmittel der IV. Zu den Behandlungsgeräten, die von der IV übernommen werden gehören u.a. Inhalationsapparate, Vernebelungsgeräte und Therapiebälle sowie –matten bei Cerebralpareesen (vgl. Informationsstelle AHV/IV 2015b: 4f).

Bei den oben erwähnten Hilfsmitteln handelt es nicht um eine abschliessende Liste. Oft benötigen Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in ihrem Alltag weitere, spezifisch auf sie angepasste, Hilfsmittel, so die Erfahrungen der Verfasserin. Das können beispielsweise spezielles Besteck zum Essen, spezielle, ausgeschnittene Becher zum Trinken, Hebelifte für den Transfer, Lagerungsmaterial oder ein spezielles Rufanlagensystem, das auf Töne reagiert, sein.

Welches Wissen im Umgang mit Hilfsmitteln eine Assistenzperson haben muss und was sonst alles zum Bereich der Hilfsmittel gehört, darauf wird im Kapitel 4 spezifisch eingegangen.

Um die Personengruppe mit dem Modell der Assistenz in Verbindung zu bringen, braucht es verschiedene Erläuterungen zu diesem Modell. Im nächsten Kapitel sollen dafür einerseits geschichtliche Aspekte, andererseits organisatorische Formen von Assistenz, Ziel und Zweck von Assistenz sowie verschiedene Rollen und Aufgaben von Assistenznehmenden und Assistenzpersonen, einschliesslich deren Zusammenarbeit dargelegt werden.



#### 4 Assistenz

„Selbstbestimmt leben mit Assistenz“ hat seinen Ursprung in der Independent-Living Bewegung der USA, welche um die 1960er Jahre in Kalifornien entstand. Mit Bezug auf Laurie und Miles-Paul erläutert Theunissen, dass erste Elemente für ein selbstbestimmtes Leben bzw. Wohnen an der Universität Berkeley stattfanden, wo Mitstudierende eines Studenten mit schwerer Körperbeeinträchtigung sich zusammenschlossen und erreichten konnten, dass dieser in der Umgebung der Universität eine behindertengerechte Wohnung bekam. Zudem entwickelten sie ein Konzept für ein autonomes Leben von Menschen mit Beeinträchtigung. Unter Bezug auf Österwitz, Rüggeberg, Miles-Paul, Heumann und De Jong, führt Theunissen weiter aus, dass später in den ganzen USA Zentren für ein unabhängiges Leben entwickelt wurden, in welchen sich betroffene Menschen entweder gegenseitig austauschen konnten oder sich zu verschiedenen Themen beraten lassen konnten; diese Zentren gibt es bis heute. Neben den oben erwähnten Zentren waren auch Initiativen und kollektive Aktionen, welche sich gegen Medizinierung, Besonderung und Institutionalisierung einsetzten, zentral für die Entstehung der Independent-Living Bewegung. Durch die Independent-Living Bewegung sowie Zusammenschlüsse von Eltern mit Kindern, die eine Beeinträchtigung haben, entstanden zudem neue Gesetze wie bspw. das Antidiskriminierungsgesetz (vgl. Theunissen 2013: 86 – 88). Obwohl es in Amerika verschiedene Gesetze bzgl. Behinderung/ Beeinträchtigung wie bspw. das Gleichstellungsgesetz oder das Antidiskriminierungsgesetz gibt, ist das Leben mit Assistenz bundesweit nicht einheitlich geregelt. In einigen Staaten werden Menschen mit einer Beeinträchtigung, die mit Assistenz leben, viele Leistungen angeboten, in anderen Staaten hingegen fast keine (vgl. Rizzi 2006b: 11).

Im deutschsprachigen Raum steht für „Independent Living“ der Begriff *selbstbestimmtes Leben mit Assistenz*. Die Literaturrecherchen der Verfasserin zeigen, dass oftmals v.a. in Literatur aus Deutschland, von *Persönlicher Assistenz* gesprochen wird, in der Schweiz meist nur von *Assistenz*. Obwohl die Begriffe nicht ganz einheitlich verwendet werden, so haben doch beide in etwa dieselben Anforderungen bzw. stehen für dasselbe: Das Leben mit (persönlicher) Assistenz ist eng an verschiedene Kompetenzen geknüpft, welche Assistenznehmende erfüllen müssen. Diese Kompetenzen werden in den nachfolgenden Kapiteln, spezifisch im Kapitel 4.4 erläutert. In der vorliegenden Arbeit wird *Assistenz* als Überbegriff verwendet, wovon *persönliche Assistenz* eine von mehreren organisatorischen Formen ist, diese werden im Kapitel 4.1 ausgeführt.

Verschiedene Länder in Europa haben bereits langjährige Erfahrungen mit dem persönlichen Budget, durch welches Assistenz u.a. ermöglicht wird. Die längsten Erfahrungen hat die

Niederlande, gefolgt von Schweden und Deutschland. In diesen Ländern gibt es, anders als in der Schweiz, keine Einschränkungen von Personen aufgrund der Beeinträchtigung. Unter Bezugnahme auf Baumgartner et al. erläutern Gautschin et al., dass es in diesen Ländern für Menschen mit kognitiven oder schweren Beeinträchtigungen zu Beginn wenig Unterstützung bezüglich dem Umgang mit dem persönlichen Budget gab, diese Angebote wurden jedoch mittlerweile in allen Ländern ausgebaut (vgl. ebd. 2010: 45). Da es beim persönlichen Budget, wie auch bei einem Leben mit Assistenz darum geht, dass Menschen ausserhalb einer Praxisorganisation leben können, werden in allen Ländern bewusst nur Leistungen an Menschen finanziert, welche ausserhalb einer Praxisorganisation leben (vgl. Gautschin et al. 2010: 74).

In Deutschland wurde Assistenz fast zeitgleich zu den Entwicklungen in den USA ebenfalls als Gegenpol zur Fremdbestimmung durch Praxisorganisationen und professioneller Fachlichkeit entwickelt (vgl. MOBILE 2001: 40). Beim klassischen Modell der Assistenz geht es um eine individuenzentrierte Art der alltäglichen Hilfe für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Es geht vordergründig darum, sich von der Institutionalisierung, der Medizinisierung, der Pädagogisierung und auch der Professionalisierung im Behindertenbereich zu befreien. Sich von der Professionalisierung zu lösen, meint nicht, weg zu kommen von jeglicher Fachlichkeit, sondern weg zu kommen von Fremdbestimmung und von einer Fachlichkeit, die „alles besser weiss“, hin zu einem fachlichen Verständnis, das den Menschen als Experten sieht (vgl. Loeken/ Windisch 2013: 38f).

Zur Entwicklung von Assistenz in der Schweiz lässt sich sagen, dass bereits 1991 Stimmen laut wurden, die ein Leben ausserhalb von Praxisorganisationen für Menschen mit Beeinträchtigung forderten, denn nur so sei ein selbstbestimmtes Leben möglich. PULS<sup>6</sup> forderte bis zu seiner Auflösung ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit einer Beeinträchtigung (vgl. Graf/ Renggli/ Weisser 2011: 13f). 1993 wurde von dreizehn Menschen mit einer Beeinträchtigung das Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (ZSL) gegründet (vgl. ZSL o.J.a: o.S), welche sich gegen Spezialsettings und Aussonderungen für Menschen mit Beeinträchtigungen einsetzt (vgl. ZSL o.J.b: o.S).

Im Jahr 2006 fand erstmals ein Pilotversuch statt, bei welchem Menschen mit einer Beeinträchtigung Direktzahlungen erhielten und sich damit ihre Hilfen selber organisieren und bezahlen konnten. Dieser Versuch basierte auf der 4.IV-Revision und dauerte drei Jahre. Bereits während dieses Versuches wurde klar: Ein Leben mit Assistenz bietet nicht

---

<sup>6</sup> PULS war eine Schweizer Zeitschrift, welche eine wichtige Rolle in der schweizerischen Behindertenbewegung spielte. Sie wurde von 1976 bis 1994 herausgegeben (vgl. Graf et al. 2011: 13).

nur viele Möglichkeiten, sondern ist auch mit allerlei Pflichten, wie bspw. einer Selbstdeklaration verbunden (auf diese wird im Kapitel 4.3 weiter eingegangen). Schwierig war zudem, dass an diesem Pilotversuch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aufgrund ihrer geringen Hilfsbedürftigkeit im Alltag nicht teilnehmen konnten; denn nur dieser Teil war für die Bedarfsbemessung relevant (vgl. Rizzi 2006a: 5). Nichtsdestotrotz wurde im Rahmen der 6.IV-Revision 2012 der Assistenzbeitrag eingeführt, welcher von der IV finanziert wird (vgl. IVBE o.J.: o.S.). Um diesen zu erhalten, müssen jedoch einige Voraussetzungen erfüllt sein, welche im Kapitel 4.3 erläutert werden.

Vor allem Katharina Kanka, die selber eine Beeinträchtigung hat, ist in der Schweiz eine zentrale Person, wenn es um das Leben mit Assistenz geht. Sie selber leidet an Muskelschwund und ist daher auf Unterstützung zu Hause angewiesen, u.a. damit ihre Kinder bei ihr aufwachsen konnten. Aus diesem Grund engagierte sie sich mehr als 15 Jahre lang für die Einführung von Assistenz in der Schweiz und gründete die Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS) (vgl. Huber 2012b: 11), welche bis zur Einführung des Assistenzbeitrages der IV. bestand und bis dahin vieles erreicht und beeinflusst hat, was in der Behindertenhilfe der Schweiz in punkto Assistenz passierte. Danach wurde FAssiS aufgelöst. Dafür wurde ein Assistenzbüro gegründet, wo Menschen, die mit Assistenz leben oder dies vorhaben, sich informieren können (vgl. Agile o.J.: o.S.)

Momentan findet in Zürich ein Pilotversuch zum Thema „Leben mit Assistenz“ statt. Für diesen Versuch hat der *Verein Leben wie du und ich* aktuell vier Wohnungen im Kulturpark des Zürcher Kreis 5 gemietet, in welchen Menschen mit starken körperlichen Beeinträchtigungen mit Hilfe von Assistenz gemeinsam mit Menschen ohne Beeinträchtigung leben (vgl. Verein Leben wie du und ich o.J.: o.S.a). Da die Gelder des Staates, welche ein Mensch mit einer schweren Beeinträchtigung für ein Leben mit Assistenz erhält, nach wie vor nicht ausreichen, unterstützt der *Verein Leben wie du und ich* die Menschen in diesem Projekt auch finanziell bzw. kümmert sich um andere Möglichkeiten der Finanzierung (vgl. Verein Leben wie du und ich o.J. : o.S.b).

Wie bereits in der Einleitung von der Verfasserin erwähnt, ist es in der Schweiz zurzeit nicht allen Menschen mit einer Beeinträchtigung möglich, mit Assistenz zu leben. Vor allem Menschen, die nicht für sich selber sprechen können und Menschen, denen es aufgrund einer Beeinträchtigung nicht möglich ist, ein eigenständiges Leben zu führen, werden von der Möglichkeit, mit Assistenz zu leben, ausgegrenzt.

Theunissen (2013: 65-69) erläutert zudem, dass sich das Modell Leben mit Assistenz nicht ohne Vorbehalt auf Menschen mit kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigungen übertragen lässt. Im Hinblick auf diese Personengruppen ist Assistenz mehr als nur ein Gehilfe, der eine kompensatorische Funktion hat. Denn Assistenzpersonen von Menschen

mit kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigungen müssen mehr tun, als nur alltägliche und lebenspraktische Aufgaben zu erfüllen bzw. Ausführungshilfen zu sein. Auch Loeken/ Windisch (2013: 43) setzen sich unter Bezugnahme auf Osbahr dafür ein, dass der Assistenzbegriff für gewisse Personengruppen erweitert werden muss. Demnach kann Assistenz auch heissen, einer Person bei einem Restaurantbesuch zu begleiten und ihr beim Essen Hilfestellungen zu geben.

Was neben diesen Aufgaben noch zu den Aufgaben einer Assistenzperson gehört, welche einen Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen unterstützt, wird im Kapitel 4.5 dargelegt.

#### **4.1 Ziel und Zweck von Assistenz**

Während in der vorhergehenden Einleitung des Kapitels auf die Entstehung von Assistenz eingegangen wurde, soll in diesem Unterkapitel erläutert werden, welche Haltung und welches Menschenbild bzw. welche Zieldimensionen hinter dem Modell der Assistenz stehen. Dafür werden die verschiedenen Leitbegriffe aufgeführt und miteinander in Verbindung gebracht.

Assistenz bedeutet im Zusammenhang mit der Behindertenhilfe, Menschen mit einer Beeinträchtigung dort zu unterstützen, wo sie selber etwas nicht ausführen können. Dies auf der Basis von Selbstbestimmung, Selbstorganisation und Selbstverantwortung. Das heisst, Menschen mit Beeinträchtigung bestimmen selber, was, von wem, wie und wann ausgeführt wird, so Loeken/ Windisch unter Bezugnahme auf MOBILE (vgl. ebd.2013: 38). Es geht bei Assistenz darum, dass jeder Mensch selber für sich und sein Leben zuständig ist und ein autonomes Leben führen kann (vgl. MOBILE 2001: 41). Auch bei einem Leben mit Assistenz, gibt es gewisse Abhängigkeiten, die nicht zu verhindern sind. Deshalb ist es umso wichtiger, diese klar durch einen Vertrag zu regeln. Zudem ist Abhängigkeit nicht gleichzusetzen mit Fremdbestimmung, welche es in Praxisorganisationen gibt (vgl. MOBILE 2001: 32).

Selbstbestimmung nach Walther heisst aber auch, Menschen mit einer Beeinträchtigung als „vollständig“ und nicht als „verbesserungsbedürftig“ anzusehen und damit einhergehend, den Blick auf Kompetenzen sowie Ressourcen einer Person zu wenden und sie so zu respektieren. Indem ein Mensch mit einer Beeinträchtigung so gesehen wird, wird ihm auch die Möglichkeit gegeben, für sich und seine Angelegenheiten Verantwortung zu übernehmen und für etwas bzw. für sich selber zuständig zu sein (vgl. ebd. 1999: 72 – 77). Selbstbestimmung hat also nicht nur mit der assistenzlebenden Person zu tun, sondern ist auch eng mit der Haltung der Assistenzpersonen verknüpft.

Unter Bezugnahme auf Theunissen, Wacker et al., Seifert et al. und Weber verdeutlichen Gautschin et al., dass für Selbstbestimmung keine selbständige Ausführung von Handlungen notwendig ist. Wäre dies so, könnten viele Menschen mit kognitiven oder schweren Beeinträchtigungen nicht selbstbestimmt leben. Bei der Personengruppe von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen geht es jedoch ebenfalls darum, grösstmögliche Selbstbestimmung zu schaffen, dies kann auch in elementaren Bereichen wie bei der Nahrungsaufnahme oder der Hygiene geschehen. Vordergründig geht es bei diesen Menschen darum, Bereiche, in denen eine Selbstbestimmung möglich ist, zu erkennen und dort die Einflussnahme zu ermöglichen (vgl. ebd. 2010: 70).

Eng gekoppelt an die Zieldimension Selbstbestimmung ist der Begriff der Partizipation. Unter Partizipation wird die Teilhabe und Teilnahme eines Menschen verstanden. Die Definition der WHO versteht darunter das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“. Es geht bei Partizipation im Weiteren aber auch um Normalisierung sowie Integration (vgl. INSOS 2009: 75). Dadurch, dass ein Mensch mit einer Beeinträchtigung mit Hilfe von Assistenz selber wohnen kann bzw. ausserhalb einer Praxisorganisation leben kann, wird ihm ein Dasein ermöglicht, dass so normal wie möglich ist. Dazu gehören u.a. ein normalisierter Tagesrythmus oder Trennung von Wohnen und Arbeiten. Wichtig zu beachten ist beim Normalisierungsprinzip, dass nicht der Mensch angepasst und verändert wird, sondern die Lebens- und Entwicklungssituationen (vgl. INSOS 2009: 74).

Damit die Forderungen nach einem selbstbestimmten Leben überhaupt möglich werden, bezeichnen Loeken / Windisch (2013: 27) die Orientierung am Empowerment-Konzept als zentral. Unter Bezugnahme auf Herriger erläutern sie, dass Empowerment heisst, einem Menschen Hilfestellung zu bieten bei der Aneignung von Selbstbestimmung und Autonomie mit dem Ziel, Fähigkeiten zu stärken und Ressourcen freizusetzen. Weiter verdeutlichen Loeken / Windisch, dass der Empowerment-Ansatz für alle Konzepte geeignet ist, die sich von einem defizitären Blick abwenden und sich auf Ressourcen und Fähigkeiten eines Menschen konzentrieren. Auch Theunissen (2013: 66) verknüpft Assistenz eng mit Empowerment. Unter Bezugnahme auf Dörner geht er sogar noch einen Schritt weiter und konstatiert, dass durch die Exklusion von gewissen Personengruppen am Modell Leben mit Assistenz, die Umsetzung von Empowerment und Inklusion gescheitert wären. Im Sinne von Empowerment geht er von einem Unterstützungskonzept aus, bei dem es um Verständigungsarbeit auf der Basis von Partizipations-, Mitgestaltungs- und Mitbestimmungsmöglichkeiten mit grösstmöglichen Handlungsspielräumen des Einzelnen und/ oder einer Gruppe geht. Dabei soll dem Bedürfnis nach Autonomie, Selbstverwirklichung und Lebenssouveränität Rechnung getragen werden, und Fremdbestimmung, Bevormundung und Machtlosigkeit sollen auf ein Minimum begrenzt

werden. Theunissen kritisiert hiermit, dass sich das Modell Leben mit Assistenz nicht auf alle Personengruppen übertragen lässt.

Bei einigen Personengruppen, so bspw. bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, ist mit Assistenz auch eine Art von Fürsprache verbunden. Diese Fürsprache widerspricht nach WHO (2003) nicht dem Empowerment-Konzept, da es hierbei darum geht, Menschen zu unterstützen und zu befähigen, damit sie ihre Wünsche und Bedürfnisse ausdrücken können (vgl. Gautschin et al. 2010: 55).

Auf die Fürsprache wird im Kapitel 4.5 bei den Aufgaben und Rollen der Assistenzpersonen nochmals eingegangen.

Durch das Leben mit Assistenz und die Einhaltung der verschiedenen Zieldimensionen kann möglicherweise eine Integration, teilweise womöglich sogar ein Schritt Richtung Inklusion eines Menschen mit Beeinträchtigung erreicht werden.

Unter Bezug von Niehoff und Böhm legt Müller (2011: 82f) die beiden Begriffe dar: Während mit Integration die Wiedereingliederung eines Menschen in ein bestehendes System gemeint ist, geht es bei Inklusion darum, dass alle Menschen in eine Gesellschaft eingegliedert sind (oder werden), gleichberechtigt leben und sich auch die Umwelt dafür einsetzt, Menschen mit einer Beeinträchtigung eine Teilhabe zu ermöglichen.

Konkludierend lässt sich sagen, dass es durch die handlungsleitenden Zieldimensionen bzw. durch die Arbeit nach diesen Dimensionen und zu einer damit einhergehenden Orientierung am Menschen mit einer Beeinträchtigung und seinen Vorstellungen und Wünschen, zu mehr Lebensqualität für Menschen mit einer Beeinträchtigung kommt.

Lebensqualität lässt sich an objektiven Lebensbedingungen und am subjektiven Wohlbefinden eines Menschen messen (vgl. Loeken/ Windisch 2013: 33). Unter Bezugnahme auf Schalock werden von Seifert folgende Dimensionen von Lebensqualität als zentral und bedeutsam erachtet:

- Physisches und materielles Wohlbefinden
- Beziehungen zu anderen Menschen
- Soziale, gemeindebezogene und öffentliche Aktivitäten
- Persönliche Entwicklung und Erfüllung
- Erholung

(vgl. ebd. 1997: 80f).

„Lebensqualität für Menschen mit Behinderung setzt sich aus denselben Bedingungen und Beziehungen zusammen, die auch für nichtbehinderte Menschen als wichtig erachtet werden.“ (Goode zit. in Seifert 1997: 81f). Je mehr ein Mensch jedoch von professionellen Hilfen abhängig ist, desto mehr beeinflusst das seine Lebensqualität, so Seifert unter

Bezugnahme auf Beck. Auch die Qualität des Arbeitslebens von Mitarbeitenden hat Auswirkungen auf die Qualität von ihren Tätigkeiten, was sich wiederum auf die Lebensqualität des Menschen mit Beeinträchtigung auswirkt (vgl. ebd. 1997: 83).

## **4.2 Organisatorische Formen von Assistenz**

Assistenznehmende beziehen oft verschiedene Hilfeformen, um den ganzen Hilfebedarf abdecken zu können, dies einerseits weil es kaum möglich ist, nur eine Art der Hilfeform zu beziehen, andererseits, weil die Assistenznehmenden selber es so wünschen (vgl. Rothenberg 2012: 75f).

Die Art der Hilfeform und woher sie kommt, hat meist auch einen Einfluss auf die Ausübung der Kompetenzen der Assistenznehmenden, hierzu werden in diesem Kapitel die wichtigsten Formen von Assistenz erläutert.

### **Persönliche Assistenz**

Die persönliche Assistenz wird auch direkte Assistenz genannt. Bei dieser Form von Assistenz obliegen alle Entscheidungen dem Menschen mit Beeinträchtigung: Er entscheidet wer seine Assistenzpersonen sind, wer für was verantwortlich ist und wann er ihre Assistenz benötigt. Die assistenznehmende Person ist der Arbeitgeber/ die Arbeitgeberin und hat somit die volle Verantwortung und Entscheidungsmacht, muss jedoch auch über gewisse Kompetenzen verfügen. Neben dem Anstellen von Personal und dessen Anleitung, hat die assistenznehmende Person auch die Verantwortung der Sicherstellung und Finanzierung der verschiedenen Leistungen. Da es in diesem Bereich bisher keine Qualifikationsanforderungen für Assistenzpersonen gibt, fällt auch die Entlohnung entsprechend eher gering aus. Dies wiederum führt dazu, dass Assistenzpersonen ihre Tätigkeit als Assistenten und Assistentinnen nur Teilzeit oder zeitlich befristet, bspw. als Nebenjob während des Studiums, nachgehen. Da Assistenz meistens im Rahmen des Privattraumes der Assistenznehmenden geschieht, gibt es auch dort gewisse Herausforderungen, vor allem bezüglich des Umgangs mit Nähe und Distanz. Häufig wird jedoch von den Assistenznehmenden auch bewusst auf Laienhilfe gesetzt (vgl. Loeken/ Windisch 2013: 39f).

Bereits hier fallen der Verfasserin mögliche Schwierigkeiten und Stolpersteine auf, diese werden im Schlusskapitel aufgenommen und diskutiert.

### **Indirekte Assistenz**

Neben der persönlichen Assistenz gibt es noch die indirekte Assistenz. Diese Form der Assistenz wird von sogenannten Assistenzvereinigungen oder Assistenzorganisationen organisiert (Loeken/ Windisch 2013: 39). Wenn sich eine assistenznehmende Person dem

ganzen organisatorischen Aufwand nicht gewachsen fühlt, kann sie einer solchen Vereinigung beitreten oder mit anderen Assistenznehmenden eine gründen. Die Organisation nimmt Assistenznehmenden Organisationsarbeiten ab. Hier sind die Assistenzpersonen, anders als bei der persönlichen Assistenz, bei der sie direkt der assistenznehmenden Person unterstellt sind, bei der Organisation angestellt (vgl. MOBILE 2001: 26). Obwohl auch in diesen Organisationen der Gedanke der Selbstbestimmung gilt und sie sich weitgehend am Modell der Persönlichen Assistenz orientieren, können Kompetenzen der Assistenznehmenden eingeschränkt werden. So wird bspw. die Finanzkompetenz gänzlich an die Vereinigung abgegeben (vgl. Loeken/ Windisch 2013: 40). Der *Verein Leben wie du und ich* übernimmt solche Funktionen oder Aufgaben gemäss eigenen Aussagen nicht. Der Grund dafür ist, dass die IV es nicht erlaubt, dass Assistenzpersonen über einen Verein oder eine Organisation angestellt werden. Der *Verein Leben wie du und ich* bietet Menschen, welche mit Assistenz leben jedoch Unterstützung bei der Organisation des Lebens mit Assistenz oder bei Bewerbungsgesprächen (vgl. E-Mail von Zuber, Jennifer 24.Juni 2016, im Anhang). In der Schweiz scheint diese Möglichkeit somit noch nicht zu bestehen.

### **Assistenz durch ambulante Dienste**

Neben dem, dass Assistenzpersonen für die Unterstützung zuständig sind, können auch ambulante Dienste für die Unterstützung in Anspruch genommen werden. In Deutschland gibt es ambulante Dienste, welche Assistenz anbieten. Diese bieten Assistenznehmenden zumeist auch die Möglichkeit, verschiedene Kompetenzen wie Personal-, Anleitungs- und Organisationskompetenz, teilweise selbständig zu übernehmen. Die Finanzkompetenz bleibt hingegen beim ambulanten Dienst, wo auch die Helfer und Helferinnen angestellt sind. Auch diese Form von Assistenz orientiert sich an der Persönlichen Assistenz (vgl. Rothenberg 2012: 77).

In der Schweiz scheint dies nicht der Fall zu sein. Ambulante Dienste, wie beispielsweise die Spitex Bern, bieten jedoch verschiedene Leistungen für Menschen, welche eine Krankheit, Beeinträchtigung oder Rekonvaleszenz haben, an. Das Ziel der Spitex ist es, das Leben zu Hause trotz bspw. Krankheit zu ermöglichen und damit die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern (vgl. Spitex Bern o.J.b: o.S.). Zu diesem Angebot gehören u.a. Wundpflege, Beratung, Haushalt oder Grundpflege (bspw. Hilfe beim Anziehen, Körperpflege, Lagern oder Essen). Diese Leistungen müssen jedoch vom Arzt verordnet sowie von allen Krankenkassen anerkannt sein (vgl. Spitex Bern o.J.a: o.S.).

Somit wäre es also denkbar, dass für gewisse Angelegenheiten, in Abklärung mit dem Arzt, die Spitex beigezogen wird. Zu beachten ist jedoch, wie in einem Artikel des Magazins von



Procap erwähnt wird, dass die Spitex manchmal recht unflexibel sei (vgl. Huber 2012a: 7) – dies würde dafür sprechen, die Spitex nur punktuell zu engagieren.

### **Hilfe durch unbezahlte Helfer und Helferinnen**

Viele Assistenznehmende sind neben den verschiedenen Formen von Assistenz zusätzlich auf die Hilfe von unbezahlten Helfer und Helferinnen angewiesen, die für gewöhnlich aus dem familiären Umfeld oder dem Freundeskreis stammen. Diese Helfer und Helferinnen sind nicht gleichzusetzen mit persönlichen Assistenten und Assistentinnen, da sie keine verlässlichen Strukturen bilden und sich nicht vordergründig am Prinzip der Selbstbestimmung orientieren. Es liegt hier also vor allem am Wohlwollen der helfenden Person oder dem Durchhaltevermögen der assistenznehmenden Person, in wie weit diese in der Zusammenarbeit Selbstbestimmung ausüben kann (vgl. Rothenberg 2012: 78). Nichtsdestotrotz sind nach Ansicht der Verfasserin vor allem bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen diese Hilfen zentral, da ein sehr grosser Hilfebedarf besteht und möglicherweise Familienangehörige die Person mit der schweren mehrfachen Beeinträchtigung sehr gut kennen oder der Person sehr nahe stehen. Dieser letzte Aspekt ist sicherlich bei jeder Person individuell zu begutachten, denn jede Familie, jeder Freundeskreis bzw. alle familiären und freundschaftlichen Beziehungen sind anders.

Gautschin et al. konkludieren unter Bezugnahme auf Wacker et al., dass es sinnvoll ist, das Unterstützungsumfeld eines Menschen mit Beeinträchtigung jeweils individuell zusammenzustellen. Dabei sollen professionelle Dienstleistungserbringer, Angehörige, Freunde, Selbsthilfegruppen sowie auch freiwillige Helfer integriert werden (vgl. ebd. 2010: 75).

### **4.3 Rahmenbedingungen und Ansprüche von Assistenz**

Wie in der Einleitung des Kapitels bereits erwähnt, ist es für Menschen mit einer Beeinträchtigung seit dem Januar 2012 möglich, einen Assistenzbeitrag bei der IV zu beantragen. Dieser Assistenzbeitrag soll es Bezüger und Bezügerinnen einer Hilflosenentschädigung (HE) ermöglichen, trotz ihres regelmässigen Hilfebedarfes, ausserhalb einer Praxisorganisation zu leben, in dem sie Personen anstellen können, die ihnen im Alltag helfen. Einerseits ist also das Beziehen der HE der IV, andererseits das Leben zu Hause, also ausserhalb einer Praxisorganisation, Voraussetzung für den Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Da ausserdem ein gewisses Mass an Selbständigkeit vorausgesetzt wird, müssen Personen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit – was auf Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung zutrifft – zusätzlich eines der folgenden Kriterien erfüllen:

- „einen eigenen Haushalt führen
- eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf Sekundarstufe II oder Tertiärstufe absolvieren
- während mindestens 10 Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben
- bei Eintritt der Volljährigkeit bereits einen Assistenzbeitrag aufgrund eines Intensivzuschlages für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag beziehen“

(Informationsstelle AHV/IV 2015a: 2)

Bereits hier wird klar, dass der Assistenzbeitrag der IV für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nicht oder nur sehr schwer geltend gemacht werden kann. Zudem sind die Stunden, welche verrechnet werden können, begrenzt und individuell bestimmt. Der Assistenzbeitrag der IV kann ausserdem nur für natürliche Personen verwendet werden, welche durch einen Arbeitsvertrag angestellt wurden. Personen, welche in direkter Linie mit der assistenznehmenden Person verwandt sind oder mit der assistenznehmenden Person verheiratet sind oder in einer eingetragenen Partnerschaft leben sowie jene, die mit der assistenznehmenden Person eine faktische Lebensgemeinschaft führen, können mit dem Assistenzbeitrag der IV nicht bezahlt werden bzw. diese Stunden können nicht verrechnet werden. Auch Hilfeleistungen von Organisationen wie bspw. der Spitex sind nicht anerkannt (vgl. Informationsstelle AHV/IV 2015a: 3-5).

Des Weiteren ist eine Selbstdeklaration der assistenznehmenden Person notwendig, die von der Person mit Beeinträchtigung selber oder mit Hilfe einer Vertrauensperson oder von der gesetzlichen Vertretung alleine ausgefüllt werden muss (vgl. SVA Basel-Landschaft o.J.: 12).

Neben dem Assistenzbeitrag der IV gibt es verschiedene andere Möglichkeiten, Leistungen zu finanzieren. Da es für die Pflege von Menschen mit einer Beeinträchtigung jedoch kein eigenes Spezialgesetz gibt, das solche Situationen konkret regelt, kommen oft verschiedene Gesetze gemeinsam zur Anwendung, was die Einschätzung der Situation sehr schwierig und komplex macht und so zu unbefriedigenden Ergebnissen führen kann. Vor allem für Menschen mit einer Beeinträchtigung, welche nicht in einer Praxisorganisation leben und sich zu Hause pflegen lassen, ist dieses Vorgehen schwierig und frustrierend (vgl. Procap Rechtsdienst 2015: 2).

Vom Procap Rechtsdienst gibt es dazu eine Tabelle (vgl. untenstehende Abbildung), welche die Finanzierung im Überblick zeigt.

### Die Finanzierung im Überblick

	Behandlungspflege Medizinische Hilfeleistungen wie Blutdruckmessen, Injektionen etc.	Grundpflege Körperbezogene Tätigkeiten wie Hilfe bei Körperpflege, Essen, Trinken etc.	Betreuung Alltägliche Hilfestellungen (nicht fachlich)	Hausarbeit
Kinder mit/ohne Geburtsgebrechen	> Spitex <sup>1</sup>	> Spitex <sup>2</sup> > Angehörige <sup>3 4</sup> > Angestellte <sup>3 4 5</sup> > Entlastungsdienst <sup>3 4</sup>	> Spitex <sup>3 4</sup> > Angehörige <sup>3 4</sup> > Angestellte <sup>3 4 5</sup> > Entlastungsdienst <sup>3 4</sup>	> Spitex <sup>3 4</sup> > Angehörige <sup>3 4</sup> > Angestellte <sup>3 4 5</sup>
Erwachsene (inkl. AHV-Bezüger/-innen)	> Spitex <sup>2</sup>	> Spitex <sup>2</sup> > Angehörige <sup>3 6</sup> > Angestellte <sup>3 5 6</sup> > Entlastungsdienst <sup>3 6</sup>	> Spitex <sup>3 6</sup> > Angehörige <sup>3 6</sup> > Angestellte <sup>3 5 6</sup> > Entlastungsdienst <sup>3 6</sup>	> Spitex <sup>3 6</sup> > Angehörige <sup>3 6</sup> > Angestellte <sup>3 5 6</sup>

<sup>1</sup> Medizinische Massnahmen der IV und/oder Krankenversicherung | <sup>2</sup> Krankenversicherung  
<sup>3</sup> Hilflosenentschädigung | <sup>4</sup> Intensivpflegezuschlag | <sup>5</sup> Assistenzbeitrag | <sup>6</sup> Ergänzungsleistung

Abb. 1 Die Finanzierung im Überblick (in: Procap Rechtsdienst 2015: 2)

Die Tabelle (Abb.1) zeigt deutlich auf, dass Assistenznehmende sowie ihr Unterstützungsumfeld bei verschiedenen Kassen anfragen müssen, um verschiedene Leistungen finanzieren zu können. Neben den in der Tabelle aufgezeigten Kassen, gibt es noch weitere mögliche Kostenträger, wie bspw. die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV), private Zusatzversicherungen, die Sozialhilfe oder auch Stiftungen (vgl. Procap Rechtsdienst 2015:2-5). Die Finanzierung eines Lebens zu Hause sieht momentan aus wie ein Puzzle, welches individuell zusammengesetzt werden muss, bis alle Lücken ausgefüllt sind. Vor allem bei Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung, die auf 24-Stunden-Begleitung angewiesen sind, ist die Finanzierung von einem Leben zu Hause nur mit zusätzlichen Finanzierungen überhaupt möglich, da sie vom Assistenzbeitrag momentan ausgeschlossen sind (vgl. Huber 2012a: 8f).

Nicht nur die Finanzierung an sich ist teilweise ein schwieriger Aspekt, sondern auch die Bedarfsbemessungen verlaufen nicht immer optimal. In Bern bspw. gibt es seit Anfang 2015 ein neues Instrument, das VIBEL (Verfahren zur individuellen Bedarfsermittlung und Leistungsbemessung) heisst und von der neuen, unabhängigen Abklärungsstelle für den individuellen Bedarf von Menschen mit Behinderung (IndiBE) verwendet wird. Dieses neue

Instrument wird momentan in einem Pilotversuch getestet. Klar ist jedoch bereits jetzt, dass mit VIBEL Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nur mangelhaft eingeschätzt werden können und dieser Punkt noch verbessert werden muss (vgl. Der Bund 2015: o.S.).

#### **4.4 Aufgaben und Rolle der Assistenznehmenden**

Ein Mensch mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung, welcher mit Assistenz lebt, hat folglich die Rolle des Assistenznehmenden und auch die Rolle des „selbständig-Wohnenden“. Was diese Rollen für Aufgaben mit sich bringen, soll in diesem Kapitel aufgezeigt werden.

Einerseits hat ein Mensch, welcher mit Assistenz lebt, Aufgaben, welche jeder Mensch hat, der alleine wohnt bzw. lebt. Hierzu hat die Verfasserin eine nicht abschliessende Liste mit Aufgaben und Aktivitäten erstellt, welche den meisten Menschen, welche einen eigenen Haushalt führen, bekannt sein sollten und einen Einblick in ein alltägliches Leben geben soll :

- Wäsche waschen
- Aufräumen, Putzen
- Einkaufen
- Kochen, Essen, Abwaschen
- Post holen, öffnen, lesen, sortieren, beantworten
- Körperpflege
- Zähne putzen
- Toilettengänge
- Besuch empfangen
- Rechnungen einzahlen
- Schlafen
- Telefonieren
- Fernsehschauen
- Lesen
- Draussen auf der Terrasse / dem Balkon sitzen
- Musik hören
- Pflanzen giessen
- Diverse Rechnungen (Billag, Hausrat, Strom, etc.) bezahlen
- Etc.

Speziell bei Menschen mit Beeinträchtigung kommt hier noch der Unterhalt der Hilfsmittel hinzu. Wie im Kapitel 3.5 erläutert, brauchen Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen je nach Einschränkungen viele verschiedene Arten von Hilfsmittel um

ihren Alltag zu bestreiten. Diese müssen auch regelmässig „gepflegt“ werden. Sso müssen z.B. die Räder eines Rollstuhles nach einem Spaziergang draussen geputzt werden, zeitweise müssen die Räder wie bei einem Fahrrad wieder aufgepumpt werden, der Bezug des Rollstuhles muss gewechselt werden, wenn etwas ausgeschüttet wurde, das Spezialbesteck muss nach Gebrauch gewaschen und aus hygienischen Gründen regelmässig ausgetauscht werden, Orthesen müssen regelmässig auf ihre Funktion hin überprüft werden oder die Kommunikationshilfe muss von Spritzern und Staub befreit werden. Neben dem Unterhalt der Hilfsmittel gehört aber auch der Teil dazu, zu wissen, von wo Hilfsmittel bezogen werden können (z.B. bei der IV selber, von Ortho-Team, von Active Communication) oder welche Personen zur fachlichen Beratung beigezogen werden können (z.B. Ergo- und Physiotherapeut/in, Ess-Schluckberatung).

Andererseits, gibt es spezifische Aufgaben, welche Menschen, die mit Assistenz leben, haben. Diese rücken vor allem dann in den Vordergrund, wenn eine Person vom Arbeitgebermodell Gebrauch macht und ihre Assistenzpersonen selber anstellt. Diese Aufgaben können als „Arbeitgeberaufgaben“ zusammengefasst werden und beinhalten vier grundlegende Kompetenzen, welche hier erläutert werden. Zu jeder Kompetenz wird jeweils anschliessend die Möglichkeit erläutert, was dies bedeutet, wenn eine Person einer Assistenzvereinigung beigetreten ist.

### **1) Personalkompetenz:**

Die erste Kompetenz meint, dass die assistenznehmende Person ihre Assistenzpersonen selber auswählt. Die Personalkompetenz ist damit verbunden, dass die assistenznehmende Person selber Stelleninserate ausschreibt und Vorstellungsgespräche führt, danach eine Wahl trifft und ausgewählte Personen einstellt (vgl. Mobile 2001: 48).

Wenn eine Person in der Fähigkeit der Auswahl und der Einstellung von Personal durch ihre Beeinträchtigung eingeschränkt ist, gibt es die Möglichkeit, einer Assistenzvereinigung beizutreten, welche die Assistenzpersonen dann vorgibt. Diese Möglichkeit besteht auch für Menschen, die zwar von ihren Fähigkeiten her selber wählen und entscheiden können, dies jedoch nicht tun möchten (vgl. Müller 2011: 101).

### **2) Anleitungskompetenz:**

Wenn die Assistenzpersonen dann eingestellt wurden, geht es darum, diese einzuarbeiten und anzuleiten. Diese Aufgaben werden unter der Anleitungskompetenz zusammengefasst und von der assistenznehmenden Person übernommen. Die assistenznehmende Person kann so ihre individuellen Abläufe, Techniken und Strategien an Assistenzpersonen vermitteln und erklären, wie die verschiedenen Aufgaben erledigt werden sollen. Die

assistenznehmende Person ist somit Experte ihres Lebens und weiss selber am besten, wie sie etwas ausgeführt haben möchte (vgl. Mobile 2001: 48).

Auch wenn eine Person einer Assistenzvereinigung beigetreten ist, bleibt die Anleitungskompetenz vorwiegend bei der assistenznehmenden Person. Die Vereinigung ist jedoch verantwortlich dafür, qualifiziertes Personal einzustellen (vgl. Müller 2011: 102).

### **3) Organisationskompetenz:**

Unter der dritten Kompetenz werden verschiedene organisatorische Aspekte zusammengelegt. Die assistenznehmende Person ist zuständig dafür, zu bestimmen, wann und wo sie welche Art der Unterstützung braucht. Damit einhergehend liegt es in ihrem Aufgabenbereich, die Rahmenbedingungen dazu festzulegen. Es gehört ebenfalls zur Organisationskompetenz zu entscheiden, ob es bspw. regelmässig Dienstbesprechungen gibt, in welcher Form der Arbeitsplan erstellt wird oder wo Dienstwechsel stattfinden. Auch die Ferienplanung muss von der assistenznehmenden Person mitgedacht werden (vgl. Mobile 2001: 48f).

Bei der Organisationskompetenz verhält es sich ähnlich wie bei der Anleitungskompetenz: Wenn eine Person in einer Assistenzvereinigung ist; wird auch diese Kompetenz ganz oder teilweise der assistenznehmenden Person überlassen. Falls Probleme auftreten, kann die Vereinigung eintreten (vgl. Müller 2011: 102).

### **4) Finanzkompetenz:**

Die letzte Kompetenz dient dazu, dass die assistenznehmende Person die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel selbständig verwaltet. Somit hat sie die Zuständigkeit über Lohnauszahlungen, Steuern und sonstige Aus- und Abgaben (vgl. Mobile 2001: 49).

Diese Kompetenz wird in den meisten Fällen ganz an eine Assistenzvereinigung abgegeben (vgl. Müller 2011: 102).

Wie bereits in den vorgehenden Kapitel erwähnt, ist die Finanzierung von Assistenz noch nicht für alle Menschen mit einer Beeinträchtigung gesichert bzw. ausreichend abgeklärt (vgl. Verein Leben wie du und ich o.J.: o.S.b), daher ist es assistenznehmenden Personen nur teilweise möglich, diese Kompetenz auch auszuführen.

## **4.5 Aufgaben und Rollen der Assistenzpersonen**

Nach dem Modell der Persönlichen Assistenz hätten Assistenzpersonen vordergründig die Funktion, lebenspraktische, alltägliche Verrichtungen für die Person mit einer Beeinträchtigung auszuführen – also ein Gehilfe zu sein, der Arme und Beine ersetzt. Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ist das nicht möglich bzw. zu wenig, denn es braucht mehr als Alltagsbewältigung und Pflege (vgl. Theunissen 2013: 68).

Neben diesen alltäglichen, praktischen Aufgaben kommen stellvertretende sowie psychosoziale Aufgaben hinzu, die eine Assistenzperson erfüllen muss (vgl. Gautschin et al. 2010: 97).

Ein Überblick über die verschiedenen Aufgaben von Assistenzpersonen geben Gautschin et al., welche hierzu eine Liste der verschiedenen Bereiche erstellt haben. Die verschiedenen Aufgaben sind bei verschiedenen Menschen, die mit Assistenz leben, unterschiedlich komplex, je nach Beeinträchtigung(en):

- Haushaltführung
- Basisversorgung
- Soziale Beziehungen
- Gesundheit
- Kommunikation
- Mobilität
- Wirtschaftsleben
- Freizeit
- Staatsbürgerliches Leben/ Rechte
- Bildung
- Arbeit, Beschäftigung

(vgl. ebd. 2010: 96)

Hinzu kommen bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, die im Kapitel 4.4 erläuterten Aufgaben von Assistenznehmenden: Einstellen und Anleiten von Personal, sowie verschiedene administrative Aufgaben wie das Erstellen eines Arbeitsplanes oder alle finanziellen Aspekte. Da Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen diese Aufgaben aufgrund der schweren Beeinträchtigung und den damit einhergehenden Einschränkungen nicht selber ausführen können, sind auch hier die Assistenzpersonen zuständig.

Unter Bezugnahme auf Steiner machen Gautschin et al. deutlich, dass, wenn eine Person diese Aufgaben nicht selber ausführen kann, dies nicht bedeutet, dass ihr die Zuständigkeit für ihr eigenes Leben abgesprochen werden kann (vgl. ebd. 2010: 58).

Im Kapitel 4.3 wurde ausserdem ersichtlich, dass zurzeit eine Problematik bezüglich der Finanzierung besteht, denn momentan ist es nur mit zusätzlichen Finanzierungen überhaupt möglich, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ausserhalb einer Praxisorganisation leben können (vgl. Huber 2012a: 8f), dazu müssen verschiedene Kassen, Vereine oder Organisationen, wie bspw. der *Verein leben wie du und ich* in die Finanzierung miteinbezogen werden. Hierfür ist es notwendig, zu wissen, wo verschiedene finanzielle Leistungen eingeholt und welche Dienste zur Beratung angefragt werden können, wie bspw.

der Procap Rechtsdienst. Ein gewisses rechtliches Knowhow erscheint der Verfasserin ausserdem sinnvoll.

Weiter müssen Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen wissen, wie mit den verschiedenen Hilfsmittel der assistenznehmenden Person umzugehen ist und vor allem, was zu tun ist, wenn etwas nicht mehr funktioniert oder angepasst werden muss sowie wenn neue Hilfsmittel angeschafft werden müssen. Dafür muss zumindest das Wissen vorhanden sein, welche Stellen zuständig sind oder welche Fachpersonen in den Prozess miteinbezogen werden müssen bzw. können.

Eine weitere Aufgabe von Assistenzpersonen ist es, wie im Kapitel 4.2 in Anlehnung an Gautschin et al. erläutert, herauszufinden, wo eine Person mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung die Möglichkeit zur Selbstbestimmung hat und diese Einflussnahmen zu ermöglichen.

Im Kapitel 3.4 wurden verschiedene Auswirkungen der schweren mehrfachen Beeinträchtigung auf den Bedarf eines Menschen erläutert. Aus verschiedenen Aspekten dieses Kapitels, ergeben sich Aufgaben für Assistenzpersonen. So braucht ein Mensch mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung bspw. 24 Stunden- Begleitung, es muss also auch jemand den Nachtdienst übernehmen.

Durch starke Einschränkungen in der Interaktionsfähigkeit, braucht es ausserdem Unterstützungspersonen, welche diesbezüglich Hilfestellungen bieten und so das Teilnehmen an der Gemeinschaft zu ermöglichen (vgl. ISB 2015: 36).

Welche verschiedenen Rollen Assistenzpersonen innehaben müssen, um die verschiedenen Aufgaben zu erfüllen, soll im nächsten Unterkapitel speziell erläutert werden.

Zur besseren Übersicht ist dieses Unterkapitel nochmals in drei Teile gegliedert. In einem ersten Teil wird auf das Assistenz-Modell von Theunissen eingegangen, welches sich auf die Arbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bezieht. Zum anderen werden in einem zweiten Teil Überlegungen aus dem Bericht *Flankierende Massnahmen zum System des „Individuellen Bedarfs“ gemäss Konzept <Behindertenhilfe> der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft* als Ergänzung beigezogen. Einige Rollen überschneiden sich mit Aufgaben, welche aufgrund der vorherigen Kapitel bereits kurz dargelegt wurden.

Als letzter Teil dieses Unterkapitels werden zusammenfassend Überlegungen aufgeführt, welche Qualitäten und Kompetenzen verschiedene Assistenzpersonen erfüllen müssen, um die verschiedenen Rollen ausführen zu können. Abschliessend wird auf die Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes eingegangen.



### 4.5.1 Assistenzrollen nach Theunissen

Nach Ansicht der Verfasserin lassen sich die meisten Assistenzrollen, welche Theunissen für Assistenzpersonen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen unterbreitet, auf Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen übertragen.

Denn wie im Kapitel 3 erläutert wurde, sind bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen mehrere Entwicklungsbereiche stark beeinträchtigt, also auch im kognitiven Bereich haben Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen starke Einschränkungen (vgl. Schnoor 2007: 274, FHA 2005: 49). Theunissen macht unter Bezugnahme auf Bradl deutlich, dass für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen mehr als nur lebenspraktische Hilfen notwendig sind. So müssen bspw. auch wichtige Bezugspersonen für Lebensplanung und individuelle Kommunikation ein Bestandteil des Unterstützungsumfeldes sein (vgl. ebd. 2013: 71).

Theunissen unterscheidet in seinem Modell acht Formen von assistierenden Hilfen, auf welche nun eingegangen werden soll:

#### 1) Dialogische Assistenz:

Die Rolle der dialogischen Assistenz beinhaltet, „ (...) den Grundbedürfnissen nach sozialer Kommunikation, Zuwendung, Anerkennung, Geborgenheit, emotionalem Halt, psychischem Wohlbefinden oder Mitmenschlichkeit Rechnung zu tragen. Vor allem Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen brauchen die *personale Begegnung*, wenn ihre kommunikative Kompetenz, Äusserungen, Befindlichkeiten, Bedürfnisse und Wünsche erschlossen werden sollen.“ (Theunissen 2013: 69)

#### 2) Lebenspraktische Assistenz:

Unter Bezugnahme auf Theunissen erläutern Loeken/ Windisch, dass mit lebenspraktischer Assistenz die instrumentelle Hilfe in alltäglichen Anforderungen gemeint ist, also beispielsweise Hilfe in der Pflege oder Hauswirtschaft (vgl. ebd. 2013: 45).

#### 3) Advokatorische (stellvertretende) Assistenz:

Die advokatorische Assistenz hat eine Fürsprecherfunktion, welche Partei übernimmt und zu welcher auch politisches Engagement gehört. Diese Rolle ist vor allem bei Menschen, die selber keinen Überblick über ihre Lebenssituation haben und diese sowie soziale Normen nicht reflektieren können, zentral. Trotz der stellvertretenden Funktion muss diese Rolle authentisch ausgeführt werden und „Wahl- und Entscheidungsrechte sowie Lebensstil-Entwürfe“ der assistenznehmenden Person respektieren (vgl. Theunissen 2013: 69).

**4) Sozialintegrierende Assistenz:**

Viertens soll es Menschen mit schwerer Beeinträchtigung durch eine sozialintegrierende Assistenz ermöglicht werden, „sich als Teil einer Gruppe zu verstehen und zu erleben“. Daher gehört es zu dieser Rolle, Menschen mit einer Beeinträchtigung soziale Regeln und Normen zu vermitteln, ihnen Angebote zu machen um ebendiese überhaupt zu entwickeln und ihnen eine Partizipation an Gruppen oder auch der Gesellschaft zu ermöglichen (vgl. Theunissen 2013: 69).

**5) Konsultative Assistenz:**

Die konsultative Assistenz hat eine beratende Funktion, jedoch nicht im herkömmlichen Sinne. Es geht vielmehr darum, gemeinsam mit der assistenznehmenden Person Lebensfragen zu klären, mit dem Ziel, dass Betroffene selber zu einer Lösung gelangen. Es geht hier nicht darum, dass die Assistenzperson Ratschläge erteilt oder eine Palette an Lösungen anbietet (vgl. Theunissen 2013: 69).

Nach Erfahrungen der Verfasserin in der Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, ist diese Rolle möglicherweise schwer auf eben jene Menschen zu übertragen, da sie in dieser Fähigkeit der Lösungssuche sehr stark eingeschränkt sind oder diese aufgrund ihres Entwicklungsstandes gar nicht entwickelt wurde. Das soll jedoch nicht heissen, die konsultative Assistenz gänzlich zu streichen oder es nicht auszuprobieren.

**6) Facilitatorische Assistenz:**

Bei der facilitatorischen Assistenz geht es darum, anhand einer Vielfalt von lebensbedeutsamen Angeboten, „sogenannten Ermöglichungsräumen“ oder Lernsituationen den individuellen Lern- und Entwicklungsprozess einer Person mit Beeinträchtigung zu stimulieren und zu fördern. Diese Rolle wird als ergänzend zu den bisherigen fünf Rollen angesehen und ist eine „wegbereitende Unterstützungsform“ (vgl. Theunissen 2013: 69f).

**7) Lernzielorientierte Assistenz:**

Neben der Assistenzform, welche Angebote macht, ist auch eine Form von Assistenz, die Lernhilfen strukturiert oder spezifisch die Formen der Unterstützung in den Blick nimmt, wichtig. Die lernzielorientierte Assistenz hat ihre Funktion darin, zu erkennen, für welche Situationen es strukturierte Hilfen braucht. Auch hier gilt es, die Subjektzentrierung zu beachten und somit die assistenznehmende Person in die gesamte Planung ihren Möglichkeiten entsprechend miteinzubeziehen (vgl. Theunissen 2013: 70).

### **8) Intervenierende Assistenz:**

Die achte Form von Assistenz nennt Theunissen eine „vermittelnde Unterstützungsform“, bei der es keinesfalls um unreflektiertes Eingreifen oder dazwischen Gehen geht, sondern sich an der Autonomie des Betroffenen orientiert und das Vertrauensverhältnis nicht aufs Spiel setzt. Es geht vielmehr darum, in Situationen eingreifen zu können, in welchen die Gesundheit, die Person selber oder andere Personen gefährdet sind. Es geht hier nicht darum, auf eine fremdbestimmende Art in Situationen einzugreifen, sondern ausschliesslich darum, in kritischen Situationen und in Situationen der Gefährdung eine Möglichkeit zu haben, einzugreifen. Zentral ist aber, dass auch diese Form der Assistenz sich an der Autonomie der assistenznehmenden Person orientiert, Eingriffe nicht überwiegen und das Leben gänzlich bestimmen (vgl. ebd. 2013: 70).

#### **4.5.2 Überlegungen aus dem Schlussbericht „Flankierende Massnahmen“ von Basel-Stadt und Basel-Landschaft**

Im Zusammenhang mit den neuen Modellen in der Behindertenhilfe der Schweiz und den damit einhergehenden neuen Anforderungen für Professionelle der Sozialen Arbeit haben Gautschin et al. im Auftrag der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft unter anderem die Option der „Figur“ entwickelt. Die „Figur“ sowie ihre möglichen Aufgabenbereiche sollen nun ergänzend zu den Rollen Assistenzrollen nach Theunissen erläutert werden.

Die „Figur“ wird den Menschen mit einer Beeinträchtigung als Option geboten, von welcher sie Gebrauch machen können, jedoch nicht müssen. Die Ziele der „Figur“ bestehen darin, den Menschen mit Beeinträchtigung durch gezielte Informationen und Beratung zu unterstützen und gegebenenfalls die persönliche Anwaltschaft zu übernehmen, damit sich die Selbstbestimmung und die Lebensqualität der betroffenen Menschen verbessert. Jeder Mensch soll die Möglichkeit haben, sein Leben nach eigenen Vorstellungen und Wünschen zu gestalten. Da einige Menschen, wie bspw. die ausgewählte Personengruppe, sehr stark beeinträchtigt sind, ist für die Ermöglichung dieses Anspruchs die „Figur“ notwendig, denn sie sorgt dafür, dass die Art und Schwere einer Beeinträchtigung kein Hindernis ist (vgl. Gautschin et al. 2010: 86f). Die „Figur“ ist einer Agentur unterstellt, welche als Kontrollstelle fungiert, Funktionsbeschriebe abgibt und die Arbeitgeberpflichten gewährleistet. Ausserdem liegt es im Aufgabenbereich der Agenturen, gemeinsam mit dem Kanton Weiterbildungsangebote für „Figuren“ zu machen, an welche eben jene teilnehmen müssen. Fällt eine „Figur“ über längere Zeit aus, oder kommt es oft zu Konflikten in einer Zusammenarbeit zwischen Mensch mit Beeinträchtigung und „Figur“, kann durch die Agentur für Ersatz gesorgt werden (vgl. Gautschin et al. 2010: 93).

Damit diese Ziele erreicht werden können, hat die „Figur“ drei zentrale Funktionen die sie erfüllen muss, welche von Gautschin et al. unter Bezugnahme auf Lowy erläutert werden.

Auf diese Funktionen wird nun kurz eingegangen:

**Enabling:**

Die „Figur“ hat zum einen die Funktion, Menschen zu befähigen, sich selber zu helfen. Oft müssen Menschen, welche lange in einer Praxisorganisation gelebt haben, wieder lernen, eigene Wünsche und Bedürfnisse wahrzunehmen und auszudrücken. Neben dem, dass die „Figur“ Menschen also befähigt, dies zu tun, ist sie auch dafür zuständig, ebendiese Wünsche und Bedürfnisse weiterzuverfolgen und aufrechtzuerhalten. Es kann auch sein, dass ein Mensch mit Beeinträchtigung den Wunsch hat, Assistenzpersonen selber anzuleiten oder die Budgetverwaltung selber zu übernehmen, auch hier hat die „Figur“ die Funktion, die betreffenden Menschen dazu zu befähigen. Die Menschen mit Beeinträchtigung sind so umfassend wie möglich in diese Prozesse miteinzubeziehen (vgl. Gautschin et al. 2010: 87 – 89).

**Broking:**

Mit der Funktion „Broking“ ist gemeint, dass die „Figur“ Aufgaben des Vermittelns übernimmt und somit dafür zuständig ist, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung Zugang zu Leistungen haben und diese individuell eingekauft bzw. organisiert werden können. Hierzu gehört auch, dass die „Figur“ den Menschen mit Beeinträchtigung über seine Rechte und Möglichkeiten auf dem Markt aufklärt, so, dass ebendieser es versteht. Dies kann heissen, Dinge in leichte Sprache zu übersetzen oder von UK-Methoden Gebrauch zu machen. Ist eine Person stark beeinträchtigt, gehört es zu den Aufgaben der „Figur“, stellvertretend Dienstleistungen einzuholen (vgl. Gautschin et al. 2010: 89f).

**Advocacy:**

Als dritte Funktion wird die anwaltschaftliche Rolle der „Figur“ genannt. Es geht hierbei darum, die Interessen eines Menschen zu unterstützen und/oder vertreten, wenn dieser es selber nicht kann. Zu dieser Aufgabe gehört auch, die individuellen Bedürfnisse aufzuspüren und dem Menschen mit Beeinträchtigung eine Stimme zu geben. Es handelt sich also um eine Fürsprecherrolle, bei der es auch darum geht, den Menschen mit Beeinträchtigung in seiner Teilhabe an der Gesellschaft zu stärken. In dieser Rolle kommt die „Figur“ also zum Einsatz, um Interessen sowie Rechte gegenüber Dritten oder auch in der Gesellschaft zu vertreten oder einzufordern (vgl. Gautschin et al. 2010: 90f).

Durch die Erläuterungen der drei Funktionen der „Figur“ wird deutlich, dass die „Figur“ eine übergeordnete Funktion hat und abzugrenzen ist von Assistenzpersonen. So übernimmt die „Figur“ normalerweise keine alltäglichen Begleitaufgaben wie Esseneingeben oder Spazieren, sondern es ist für Prozessgestaltungsaufgaben, Zukunftsplanung etc. zuständig (vgl. Gautschin et al. 2010: 90f).

Für die Verfasserin ist es dennoch wichtig, dass die „Figur“ den Alltag der Person, welche sie vertritt, kennt, da nur so eine bestmögliche Vertretung gelingt.

Die Aufgaben der „Figur“ sind ähnlich zu der eines Beistandes/ einer Beiständin. Bei Menschen, welche überdauernd handlungsunfähig sind, kann es zwischen der „Figur“ und dem Beistand/ der Beiständin zu Unklarheiten und Überschneidungen kommen. Daher schlagen Gautschin et al. (2010: 92), vor in solchen Fällen der „Figur“ die Beistandschaft zu übertragen. Dieser Vorschlag ist zudem auch sinnvoll, da es sich bei Beiständen auch um Personen ohne spezifische Ausbildung im sozialen Bereich handeln kann. Eine solche Übertragung der Beistandschaft auf die „Figur“ führt ausserdem dazu, dass Ressourcen gespart werden, indem Aufgaben und Funktionen nicht doppelt ausgeführt werden. Falls dennoch eine Person die Funktionen der „Figur“ übernimmt und eine andere Person die Beistandschaft, ist eine genaue Klärung notwendig.

#### **4.5.3 Qualitätsprofile für Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen**

Die vorhergehenden Auslegungen machen deutlich, dass es im Unterstützungsumfeld eines Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen verschiedene Aufgaben und damit verbunden, verschiedene Ebenen und Rollen gibt, welche von Assistenzpersonen und anderen Unterstützenden abgedeckt werden müssen. In diesem Kapitel soll nun aufgezeigt werden, was die verschiedenen Aufgaben und Rollen für Anforderungen an die verschiedenen Personen im Unterstützungsumfeld mit sich bringen.

Durch das Assistenz-Modell von Theunissen wird ersichtlich, dass für die Arbeit mit Menschen mit schweren kognitiven (und auch mehrfachen) Beeinträchtigungen zum einen sozialpädagogische Aspekte zum anderen aber auch spezifisches Wissen über Menschen mit einer Beeinträchtigung von grosser Bedeutung sind (vgl. ebd. 2013: 71). Unter Bezugnahme auf Lanwer erläutert Theunissen, dass die Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zahlreiche fachliche Kenntnisse so bspw. Wissen über neuropsychologische, entwicklungspsychologische und lernpsychologische Zusammenhänge erfordert. Somit genügt es nicht, wenn Assistenzleistungen nur von „Laien“

ausgeführt werden, sondern die Anstellung von ausgebildeten Assistenzpersonen ist unumgänglich (vgl. ebd. 2013: 68).

Auch für die Ausführung der Rolle der „Figur“ sind verschiedene Kompetenzen notwendig. Durch die vielfältigen Funktionen mit abweichenden Anforderungen, kann es auch zu Schwierigkeiten kommen. Daher ist es notwendig, dass die „Figur“ Barrieren vorhersehen, erkennen und abbauen kann. Weiter muss die „Figur“ aktiv zuhören, informieren und stärken können, sie muss so viel Unterstützung anbieten, wie nötig ist und die betroffene Person möglichst wenig einschränken, Risiken erkennen und benennen können, ohne jedoch zu bevormunden. Die „Figur“ befindet sich also oft in einem Balanceakt, den sie reflektieren und aushalten können muss. Weiter sollte die „Figur“ nach Gautschin et al. aufgrund von möglichen krisenhaften Situationen nicht eine zu persönliche Beziehung zur betroffenen Person mit einer Beeinträchtigung haben. Diese Anforderung hat ebenfalls damit zu tun, dass durch sehr nahe Beziehungen Abhängigkeitsverhältnisse entstehen können. Ebenso gilt es, Vorstellungen im Sinne von „Wissen was gut, oder das Beste für die betroffene Person ist“ zu unterlassen (vgl. Gautschin et al. 2010: 91 - 93).

Je nach Beeinträchtigung ändert sich auch der Anspruch an die Assistenzpersonen und ihre Assistenzleistungen. Gautschin et al. haben eine Tabelle erstellt, in welcher für jeden Bereich, der kompensiert werden muss, ein Qualifikationsprofil festgehalten wird. Hat ein Mensch eine schwere mehrfache Beeinträchtigung, so brauchen dessen Assistenzpersonen nach Gautschin et al. – wie auch Theunissen aufzeigt – sowohl eine sozialpädagogische wie auch eine sonderpädagogische Grundausbildung. Hinzukommen nach Gautschin et al. noch weitere professionelle Anleitungen, wie bspw. das professionelle Anleiten der Taubblindenpädagogik oder auch das professionelle Anleiten einer Fachperson der Physiotherapie, wenn es um das Esseneigenen bei einem Menschen mit einer starken Cerebralparese geht (vgl. ebd. 2010: 99f).

Zum spezifischen Wissen über Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen gehört bspw. das Wissen über die Entwicklungsstufen nach Kegan und Uhlenborff (1977), welche im Kapitel 3 kurz dargelegt wurden. Als Assistenzperson muss damit umgegangen bzw. darauf eingegangen werden können, dass die assistenznehmende Person sich meist auf den ersten drei Entwicklungsstufen befindet, und sich daher vor allem körperlich wahrnimmt (vgl. Oberholzer 2004: o.S.). Einerseits braucht es also in der Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen körperliche Zugänge (vgl. Schnoor 2007: 248), andererseits brauchen Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen eine stimulierende und unterstützende Umgebung, um in ihrer Entwicklung Fortschritte machen zu können. Anders als bei sich normal entwickelnden Menschen, sind Menschen mit

schweren mehrfachen Beeinträchtigungen darauf angewiesen, dass ihre Umgebung besonders auf ihre Bedürfnisse abgestimmt wird und Angebote für vielfältige Lerngelegenheiten geboten werden. Somit ist die Entwicklung nicht nur von biologischen Aspekten, sondern ebenso von der Umwelt abhängig (vgl. Sarimski 2013: 107f). Auch über dieses Wissen müssen Assistenzpersonen verfügen.

Hahn sieht ausserdem ein gewisses Mass an Empathie als wichtige Voraussetzung für Assistenz, in dem er davon ausgeht, dass es zentral ist, dass Assistenzpersonen sich in ihr Gegenüber versetzen können. Es geht hier nicht um Mitleid, sondern vielmehr darum, durch Empathie bspw. Bedürfnisse zu erkennen und zu berücksichtigen (vgl. ebd. 2007: 30f).

Weiter kommen Grenzen und Schwierigkeiten bezogen auf die ausgewählte Personengruppe hinzu, welche als Belastungen gesehen werden können. Hierzu gehören zum Beispiel Stereotypen, Aggressionen sowie auch eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeiten, die dazu führen, ständig auf Vermutungen angewiesen zu sein. Diese Aspekte können als überfordernd wahrgenommen werden. So kann es auch sein, dass es viele Anläufe und Beobachtungen braucht, bevor etwas gelingt oder klar zu sein scheint. Hinzukommt, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen aufgrund ihrer starken Einschränkungen eine Art „Hilfslosigkeit“ und ein damit einhergehendes Machtpotential für Assistenzpersonen mit sich bringen (vgl. Seifert 1997: 161 – 163).

Nicht für alle Aufgaben braucht es spezifisches Wissen oder eine Ausbildung. So können verschiedene Bereiche, wie bspw. Haushaltführung oder andere lebenspraktische Aufgaben von Laien übernommen werden. Je mehr Anteile von Empowerment eine Aufgabe jedoch beinhaltet, desto mehr fachliche Kenntnisse sind notwendig und desto stärker die Beeinträchtigung eines Menschen ist, desto mehr Professionalität ist erforderlich (vgl. Gautschi et al. 2010: 75).

Die Qualität der ausgeführten Assistenzleistungen hängt allerdings nicht nur mit dem Qualifikationsprofil der Assistenzpersonen zusammen, sondern ist auch eng mit ihrer Arbeitsqualität verbunden. Auch die Assistenzpersonen haben Bedürfnisse, welche nach Seifert zu berücksichtigen sind. Unter Bezugnahme auf Simmen nennt Seifert ebenjene Bedürfnisse, zu welchen u.a. das Bedürfnis nach sozialer Anerkennung und Wertschätzung, das Bedürfnis nach Mitsprache, das Bedürfnis nach Lernen oder die Suche nach dem Sinn des Lebens gehören (vgl. ebd. 1997: 160).

Bei der Zusammenstellung eines Unterstützungsumfeldes gilt es also nicht nur die Bedingungen für die mit Assistenz lebende Person, sondern auch diejenigen der Assistenzpersonen zu berücksichtigen.

Konkludierend lässt sich sagen, dass Assistenz mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen also nur mit Professionalität, Ausbildungen und Fachwissen der Assistenzpersonen, wie die vorgängigen Erläuterungen zeigen, ausführbar ist. Nichtsdestotrotz braucht es Assistenzpersonen, welche die ganz klassischen, alltäglichen Assistenzleistungen ausführen.

Nach Ansicht der Verfasserin besteht jedoch eine Schwierigkeit in der Aufteilung von Assistenzpersonen mit professioneller Ausbildung und Assistenzpersonen ohne Ausbildung, da die Tätigkeiten sehr schnell wechseln. So braucht es, um bspw. einen Teller aus der Küche zu holen keine spezifische Ausbildung, Esseneingeben, welches kurz darauf folgt, hingegen hat einen physiotherapeutischen sowie logopädischen Hintergrund. Dieser schnelle Wechsel, zu welchem es ständig kommt, verunmöglicht in der Finanzierung eine genaue Aufteilung in Personen mit Ausbildung und Personen ohne Ausbildung.

#### **4.6 Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes**

Während im Kapitel 4.5 insbesondere auf die verschiedenen Rollen und Aufgaben, sowie die damit einhergehenden Anforderungen an Assistenzpersonen und weitere Personen des Unterstützungsumfeldes eingegangen wurde, liegt der Schwerpunkt in diesem Kapitel darauf, die Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure zu beleuchten.

Wie aus den vorhergehenden Kapiteln ersichtlich wird, ergeben sich bereits aus den verschiedenen organisatorischen Formen verschiedene Formen von Unterstützungs- und Assistenzpersonen, dazu kommen noch die verschiedenen Ebenen und Rollen, welche diese ausfüllen. So treffen einerseits Assistenzpersonen mit verschiedenen Hintergründen und Ausbildungen aufeinander, andererseits kommen Familienangehörige (Eltern, Geschwister, Tanten etc.), Freunde, eine gesetzliche Vertretung (Beistand/Beiständin), ambulante Dienste (z.B. Spitex, Physiotherapie) sowie sonstige freiwillige Helfer/Helferinnen zum Unterstützungsumfeld dazu. Gemeinsam ist allen Personen im Unterstützungsumfeld, dass sie in irgendeiner Art und Weise für bzw. mit dem Menschen mit der schweren mehrfachen Beeinträchtigung arbeiten.

Damit es nicht zu einer „diffusen Allzuständigkeit“ kommt, ist es nach Hochuli Freund / Stotz wichtig, die Zuständigkeiten genau zu klären. In diesem Prozess nehmen Sozialarbeitende oft die Aufgabe wahr, die Kooperationsprozesse zu initiieren und zu koordinieren. Für eine gute Zusammenarbeit ist des Weiteren die Kontinuität wichtig. Günstige, individuelle Voraussetzungen für eine gelingende Zusammenarbeit bezeichnen Hochuli Freund / Stotz als soziale Kompetenzen. Damit sind u.a. „kommunikative Fähigkeiten, Kritikfähigkeit (z.B. sachliche Kritik üben und annehmen können), Konfliktfähigkeit (z.B. Konflikte wahrnehmen, eigene und fremde Anteile erkennen, Konflikte konstruktiv bearbeiten können) und



Teamfähigkeit (z.B. Rollen klären, gemeinsam und aufgabenteilig auf ein Ziel hin arbeiten können“ gemeint (ebd. 2011: 105-112). In der Zusammenarbeit ist es ebenso wichtig, dass die verschiedenen Assistenzpersonen sich gegenseitig abstimmen und unterstützen, der gemeinsame Gegenstand bzw. ihr gemeinsames Ziel, ist das selbstbestimmte Leben eines Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung. Gegenseitige Anerkennung, sowie Transparenz sind weitere Aspekte, die in einer Zusammenarbeit, die aus verschiedenen Akteuren besteht, von grosser Bedeutung sind. Erforderlich ist zudem ein konstruktiver und ergebnisorientierter Austausch (vgl. FHA 2005: 107f). Loeken/ Windisch schlagen unter Bezugnahme auf Rohrman/Schädler, Rohrman und Röh überdies vor, in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung ein Unterstützungsbündnis zu vereinbaren. In diesem Unterstützungsbündnis sollen einerseits vereinbarte Ziele und Leistungen aus einer personenzentrierten Hilfe- und Teilhabepflichtung, andererseits Aufgaben, Rechte und Pflichten von allen Beteiligten festgehalten werden. Zudem soll es eine Selbstverpflichtung der Assistenzpersonen beinhalten, welche festhält, dass die Autonomie der betroffenen Person zu respektieren ist und Chancen für selbstbestimmte Entscheidungen zu eröffnen sind (vgl. ebd. 2013: 47f).

Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen macht es nach Fischer keinen Sinn, dass die vielen Angebote, die diese Menschen durch ihren hohen Bedarf in sehr vielen Bereichen benötigen, isoliert nebeneinander geschehen. Vielmehr erscheint es sinnvoll, dass Angebote in alltägliche Situationen eingebunden werden; so geschieht bspw. während einer Pflegesequenz automatisch Kommunikation, ebenso kann Bildung und Erziehung dort entstehen. Damit Angebote so wie eben beschrieben, gebündelt werden können, ist es notwendig, dass unterschiedliche Fachpersonen und Mitarbeitende bei der Planung von solchen Prozessen dabei sind, um ihr Wissen und ihre Erfahrungen einzubringen. Solche Vorgehensweise werden von Fischer unter Bezugnahme auf Goll als „Transdisziplinarität“ vorgestellt. Es geht hier nicht nur darum, verschiedene Angebote zu addieren, sondern es entstehen neue Angebote. Durch die Schaffung von solch gebündelten Angeboten, wird die Person mit der schweren mehrfachen Beeinträchtigung mit weniger „Bezugspersonen“ konfrontiert und nicht für jeden spezifischen Bereich an eine andere Fachperson „weitergereicht“. Ausserdem entsteht Lernen und Leben so nicht in isolierten Sequenzen, sondern in bedeutsamen Alltagssituationen und –Handlungen. Der Austausch über Kompetenzen und deren Weitergabe sorgt darüber hinaus für eine kontinuierliche Weiterbildung innerhalb des Unterstützungsumfeldes. Fischer betont jedoch auch, dass Transdisziplinarität nicht für alle Aufgaben bzw. nicht immer der richtige Weg der Zusammenarbeit ist, auch andere Formen der Kooperation haben ihre Berechtigung bzw. nicht alle Angebote müssen und können gebündelt werden (vgl. Fischer 2014: 282 – 285).

Oft arbeiten die Assistenzpersonen in wechselnden Schichten, das heisst, es ist normalerweise immer nur eine Assistenzperson anwesend. Gemeinsam haben alle Personen des Unterstützungsumfeldes jedoch, dass sie für dieselbe Person mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung arbeiten. Damit die Zusammenarbeit unter den verschiedenen Assistenzpersonen dennoch funktioniert, ist es zentral dass die Kommunikation gelingt. Neben der Kommunikation, bei welcher es um konkretes Alltagshandeln geht, ist auch Raum für offene Kommunikation wichtig. Dafür können regelmässige Sitzungen, an welchen alle Assistenzpersonen teilnehmen, hilfreich sein. Vor allem klare Absprachen sind wichtig, damit Konflikte weitgehend vermieden werden können. Es können auch gemeinsam Regeln für Verhalten gegenüber Dritten abgemacht werden, damit sich alle gleich verhalten können (vgl. Mobile 2001:174- 181).

Verschiedene Autoren kommen also zum Schlusspunkt, dass es regelmässige Besprechungen braucht, an welchen neben Besprechung der Dienstpläne, Grenzen und Schwierigkeiten in der Arbeit mit der betroffenen Person, sowie administrativen Aspekten auch ein Austausch über Angebote geschieht. Dies könnte nach Ansicht der Verfasserin als eine Art der Prozessgestaltung gesehen werden, bei welcher verschiedene Angebote entwickelt und geplant werden und schlussendlich an alle Personen des Unterstützungsumfeldes zumindest in Teilen weitergegeben wird.

Reichen Besprechungen innerhalb des Unterstützungsumfeldes nicht aus, können Supervisionen helfen, Konflikte im Unterstützungsumfeld zu vermeiden oder zu klären (vgl. Mobile 2001: 179).

Die Verfasserin möchte kritisch darauf hinweisen, dass gut überlegt werden muss, wie Sitzungen und Besprechungen gehalten werden, damit es nicht dazu kommt, dass Entscheidungen über die assistenznehmende Person getroffen werden.

## **5 Schlusskapitel**

Dieses abschliessende Kapitel dient dazu, einen Überblick über gewonnene Erkenntnisse zu geben und die eingangs formulierte Fragestellung zu beantworten. Dazu werden die verschiedenen Kapitel von der Verfasserin zusammengefasst und mit eigenen Erkenntnissen und Gedanken verbunden. Für die Zusammenfassung werden insbesondere die relevanten Aspekte hinsichtlich der Beantwortung der Fragestellung dargelegt. In einem weiteren Teil sollen mögliche Unterstützungen zur Erreichung der Voraussetzungen ausgeführt werden. Im Anschluss wird die Relevanz der Sozialen Arbeit in Bezug auf die erschlossenen Ergebnissen aufgezeigt. Ein Kapitel, welches einen Ausblick mit weiterführenden Gedanken sowie eine Reflexion über das Geschriebene beinhaltet, wird die vorliegende Arbeit abschliessen.

Im ganzen Schlusskapitel sollen nicht nur Lösungen sondern auch Grenzen und Stolpersteine benannt werden.

### **5.1 Zusammenfassung der gewonnenen Erkenntnisse und Beantwortung der Fragestellung**

Nach einer Einleitung, in welcher die Verfasserin ihre Themenauswahl begründet hat, die Fragestellung vorgestellt hat, auf die Relevanz für die Soziale Arbeit eingegangen ist und den Aufbau der Thesis skizzierte, folgte der erste Teil der Arbeit. In diesem zweiten Kapitel wurde spezifisch auf die Begriffe Behinderung und Beeinträchtigung eingegangen. Es wurde erläutert, dass Behinderung nach dem Modell der Funktionalen Gesundheit betrachtet wird und ein Mensch somit als bio-psycho-soziales Wesen gesehen wird. Dementsprechend wird ein Mensch durch gesellschaftliche Aspekte bzw. Barrieren behindert. Sind seine Körperfunktionen und Körperstrukturen beschädigt, wird von Beeinträchtigung gesprochen. Diese Definitionen zeigen deutlich auf, dass das „Problem Behinderung“ vor allem ein gesellschaftliches und nicht ein individuelles, persönliches ist. Zudem verhelfen diese Unterscheidungen dazu, so die Ansicht der Verfasserin, einen Menschen mit Beeinträchtigung weniger defizitorientiert anzuschauen.

Im Kapitel 3 wurden verschiedene Aspekte ausgeführt, um die Personengruppe Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen kennenzulernen. Es wurde deutlich, dass das Phänomen „schwere mehrfache Beeinträchtigung“ aus verschiedenen Einschränkungen besteht, welche zusammenkommen und sich gegenseitig verstärken können. Neben dem, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in allen Entwicklungsbereichen stark beeinträchtigt sind, sind sie insbesondere in ihrer Fähigkeit, mit der Umwelt in Interaktion zu treten, stark eingeschränkt. Heute ist jedoch klar, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, trotz ihren starken

Einschränkungen lernfähig bzw. entwicklungsfähig sind. Ebenso ist klar geworden, dass bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen körperliche Zugänge wirkungsvoller zu sein scheinen als bspw. Sprache. Dennoch braucht es verschiedene Zugänge und Angebote auf unterschiedlichen Ebenen, denn dies ist für Entwicklung eines Menschen ist von grosser Bedeutung. Hier wird ausserdem klar, dass die Entwicklung eines Menschen, egal ob mit oder ohne Beeinträchtigung, stark von der Umwelt einer Person anhängig ist. Bei einem Menschen, der in seiner Interaktionsfähigkeit jedoch stark eingeschränkt ist, scheint diese Abhängigkeit umso grösser zu sein. Insbesondere in der Befriedigung ihrer Bedürfnisse sind Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen stark von ihrer Umwelt abhängig.

Auf die einzelnen Bereiche und deren möglichen Einschränkungen wurde in einem weiteren Teil dieses Kapitels anhand einer Tabelle eingegangen. Hier wurde deutlich, dass Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung trotz ihres Lebensalters von bspw. 45 Jahren, die Welt wie ein Kleinkind erleben. Ebenso kann es sein, dass einige Entwicklungsbereiche noch gar nicht ausgebildet sind. Trotzdem sind das Lebensalter und die damit verbundene Lebenserfahrung zentral und darf nicht ausser Acht gelassen werden.

Konkludierend lässt sich festhalten, dass bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen ein hoher Hilfebedarf besteht und sie in verschiedenen, wenn nicht allen, Bereichen, durch ihre starken und gehäuften Schädigungen und den damit einhergehenden Einschränkungen in den Entwicklungsbereichen auf personelle wie auch materielle Hilfe, im Sinne von Hilfsmittel, angewiesen sind.

Obwohl die Verfasserin gegenüber der ausgewählten Personengruppe eine sehr positive, ressourcenorientierte Haltung hat, wurde ihr in diesem Kapitel nochmals verstärkt bewusst, dass sich diese Menschen tatsächlich auf einem sehr basalen Entwicklungsstand befinden und die Welt wie Kleinkinder erleben. Obwohl die Verhaltensweisen und das Erleben der Welt ähnlich bei Kleinkindern ist, haben erwachsene Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung eine gewisse Anzahl Jahre an Lebenserfahrung (bspw. 45 Jahre), welche nicht ausser Acht gelassen werden darf. Aufzuzeigen, wie diese Personen in verschiedenen Entwicklungsbereichen funktionieren, sich verhalten bzw. wo Einschränkungen bestehen, kann nach Ansicht der Verfasserin trotz einem eher defizitären Blick, zu mehr Verständnis für einen Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung und seine speziellen Verhaltensweisen bringen und somit auch zu mehr Sicherheit in der Arbeit mit eben jenen Personen führen. Dennoch muss das Lebensalter und die damit einhergehende Lebenserfahrung in der Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen stets mitgedacht werden.

Das nächste Kapitel, der eigentliche Hauptteil der Arbeit, widmete sich der Thematik der Assistenz. Bis heute ist es in der Schweiz nicht allen Menschen mit einer Beeinträchtigung möglich, ausserhalb einer Praxisorganisation zu leben. Denn einerseits können nur bestimmte Personen den Assistenzbeitrag geltend machen, da dieser mit verschiedenen Voraussetzungen verbunden ist. Andererseits ist auch mit Hilfe von anderen finanziellen Möglichkeiten ein Leben mit Assistenz für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nicht immer ausführbar. Dies scheint sich vordergründig darauf zu beziehen, dass verschiedene Personengruppe – wie bspw. Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen – mehr als nur Hilfe in alltäglichen, lebenspraktischen Aufgaben brauchen.

Im zweiten Teil dieses Kapitel ging es darum, zu klären, welche Haltungen und Zieldimensionen hinter dem Modell der Assistenz stehen. Während bei Menschen mit weniger starken Beeinträchtigungen bspw. durch das selbständige Einstellen und Anleiten von Personal Aspekte wie Selbstbestimmung oder auch Lebensqualität mehr oder weniger automatisch gegeben sind, müssen diese von den Assistenzpersonen eines Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen im Hinterkopf stets mitgedacht und mitreflektiert werden.

In einem weiteren Teil dieses Kapitel wurden die verschiedenen organisatorischen Formen von Assistenz erläutert. Zu den verschiedenen Hilfeformen gehören persönliche bzw. direkte Assistenz, indirekte Assistenz, Assistenz von ambulanten Diensten wie bspw. der Spitex, freiwillige Helfer und Helferinnen sowie Familienangehörige und Freunde. Jedes Unterstützungsumfeld muss jeweils individuell zusammengestellt werden und besteht aus Personen von verschiedenen organisatorischen Formen.

Bei den Erläuterungen zu den verschiedenen organisatorischen Formen wurde deutlich, dass ein Unterstützungsumfeld einerseits immer individuell zusammengesetzt werden muss und andererseits aus verschiedenen Unterstützungspersonen mit unterschiedlichen Hintergründen und Qualifikationen besteht.

Auf die Rahmenbedingungen und Ansprüche von Assistenz wurde in einem weiteren Unterkapitel eingegangen. Dazu wurden die Voraussetzungen des Assistenzbeitrages der IV erläutert sowie ein Überblick über verschiedene andere Finanzierungsmöglichkeiten geboten. Bezüglich der Finanzierung besteht die Problematik, dass viele verschiedene Kassen angefragt bzw. abgeglichen werden müssen, um die unterschiedlichen Leistungen zu bezahlen. Ein rechtliches Knowhow oder die Nutzung eines Rechtsdienstes, wie bspw. Procap, erscheinen der Verfasserin daher sinnvoll.

Als zentraler Teil des vierten Kapitels wurde auf die verschiedenen Rollen und Aufgaben von Assistenznehmenden sowie deren Assistenzpersonen und den damit einhergehenden Anforderungen an ebendiese und die Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes

eingegangen. So wurde einerseits deutlich, dass es anders als bei Menschen mit einer Körperbeeinträchtigung, bei Menschen mit kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zahlreiche Rollen gibt, welche Assistenzpersonen und auch andere Unterstützende übernehmen müssen. Daraus wurde andererseits klar, dass ein Unterstützungsumfeld eines Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung nicht nur aus Laien, sondern ebenso aus Personen mit Ausbildungen bzw. Fachwissen bestehen muss, da Professionalität bei dieser Personengruppe besonders wichtig ist. Nach Ansicht der Verfasserin müssen nicht alle Assistenzpersonen die ganze Palette an Wissen und Qualifikationen mitbringen – solche Personen wären wohl eher schwierig zu finden. Viel wichtiger erscheint der Verfasserin, dass verschiedene Personen aus dem Unterstützungsumfeld verschiedenes Wissen und unterschiedliche Qualifikationen einbringen, sich untereinander austauschen und sich gegenseitig anleiten können. Weitere Merkmale der Zusammenarbeit des Unterstützungsumfeldes einer Person mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung wurden in einem abschliessenden Teil des vierten Kapitels benannt. Neben guter Kommunikation braucht es für eine gute, Empowerment-orientierte Zusammenarbeit regelmässige, jedoch gut durchdachte, Sitzungen, an welche neben administrativen Angelegenheiten auch ein Austausch über Angebote sowie Grenzen und Schwierigkeiten anhand von Reflexionen bezogen auf die Person mit der schweren mehrfachen Beeinträchtigungen geschieht.

Aus den Zusammenfassungen der verschiedenen Kapitel lassen sich verschiedene Antworten bezüglich der ausgehenden Fragestellung „**Welche Voraussetzungen müssen im Hinblick auf Assistenznehmende mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen und deren Unterstützungsumfeld gegeben sein, damit ein selbstbestimmtes Leben mit Assistenz möglich ist?**“, ableiten. Auf diese soll nun eingegangen werden.

Als Voraussetzung für Assistenznehmende mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung könnte das Äussern des Wunsches nach einem selbständigen Leben in einer eigenen Wohnung gesehen werden. Es stellt sich jedoch, nach Ansicht der Verfasserin, die Frage ob das Äussern des Wunsches „ich möchte gerne in meiner eigenen Wohnung leben“ o.Ä. überhaupt als Voraussetzung für ein Leben mit Assistenz sein soll / sein darf – denn welcher Mensch ohne Beeinträchtigung muss sich so äussern, bzw. welcher Mensch ohne Beeinträchtigung wird in einer Praxisorganisation untergebracht, wenn er ebendiesen Wunsch nicht äussert? Für die Verfasserin bestehen somit keine Voraussetzungen, welche Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen müssen, wenn es um die Entscheidung von Leben mit Assistenz oder einem Leben in einer Praxisorganisation geht.

Es braucht jedoch gewisse Willensäusserungen bzw. Methoden, mit welchen herausgefunden werden kann, wie eine Person sich das Leben ausserhalb der Praxisorganisation vorstellt. Zum Beispiel muss herausgefunden werden, ob eine Person eine Stadt oder ein Dorf bevorzugt, ob es ein grosses, helles Zimmer oder eher ein dunkleres Zimmer sein soll, ob sie lieber alleine oder in einer Wohngemeinschaft leben möchte. Die Verfasserin kann sich vorstellen, dass solche Einzelheiten allenfalls erst dadurch erörtert werden können, in dem sie ausprobiert werden und hinsichtlich der Lebensqualität und des Wohlbefindens einer Person reflektiert werden.

Beim Unterstützungsumfeld, welches einen Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung begleitet, gibt es jedoch einige Voraussetzungen, welche nun benannt und erläutert werden sollen. Die verschiedenen Voraussetzungen stehen nicht zwingend in einer Hierarchie zueinander, sie beeinflussen sich vielmehr wechselseitig.

### **Wissen über Beeinträchtigung und Entwicklung:**

Die Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, setzt ein gewisses Mass an einerseits sonderpädagogischem Wissen, also Wissen bezüglich der Personengruppe, andererseits Wissen über die menschliche Entwicklung voraus. Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen müssen sich demnach bewusst sein, was für Einschränkungen ebendiese Menschen in den verschiedenen Entwicklungsbereichen haben, wo sie demnach in ihrer Entwicklung etwa stehen und daraus Angebote schliessen können. Hierzu gehört ebenso das Wissen, dass jeder Mensch sich ein Leben lang weiterentwickelt und dass dazu sowohl spezifisch auf den Entwicklungsstand angepasste Angebote, als auch Angebote von den anderen Stufen notwendig sind.

Zum Wissen über die Personengruppe gehört es, neben Entwicklungszusammenhängen, auch über Bereiche wie Pflege, Kommunikation, Hilfsmittel Kenntnis zu haben.

Das heisst u.a., Personen aus dem Unterstützungsumfeld eines Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung müssen Bedürfnisse der assistenznehmenden Person erkennen und diese unterstützend befriedigen. Dazu ist hintergründig das Wissen, dass Bedürfnisbefriedigung ein elementarer Teil der Entwicklung ist, relevant. Denn nur so werden Verhalten, seien sie auch speziell, genügend beachtet.

Hahn hält fest, dass es zu Problemen im Zusammenleben kommen kann, wenn Bedürfnissen zu wenig Achtung geschenkt wird oder diese nicht richtig interpretiert werden (vgl. ebd. 2007: 27).

Um Bedürfnisse zu erkennen und unterstützend zu befriedigen, sind Empathie Kommunikation zentral. Denn nur indem Angebote für Kommunikation geschaffen werden,

Verhaltensweisen als Kommunikation wahrgenommen werden und darauf reagiert wird, können Bedürfnisse erkannt werden. Für Begleitpersonen heisst dies also, aufmerksam zu sein, gegenüber assistenznehmenden Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung und deren Verhaltensweisen ernst zu nehmen. Es heisst aber auch, sich bewusst zu sein, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in ihrer Bedürfnisbefriedigung stark abhängig sind und es deshalb zum einem Machtgefälle kommt, welches es stetig zu reflektieren gilt.

Ebenso kann es hier zu Grenzen kommen, wenn Assistenzpersonen auf Interpretationen angewiesen sind, weil die assistenznehmende Person nicht klar ausdrücken kann, was sie möchte. Hier kann ein Austausch im Unterstützungsumfeld hilfreich sein.

### **Wissen über das Assistenz-Modell:**

Wer als Assistenzperson für einen Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung tätig ist, muss wissen, welche Leitgedanken und Haltungen hinter dem Modell stehen. Dabei reicht es nicht aus, diese zu kennen oder benennen zu können. Diese Zieldimensionen müssen vielmehr in der Haltung der Assistenzpersonen verankert sein und während der Arbeit mitgedacht und reflektiert werden. Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen müssen Begleitpersonen stets gut überlegen, wie Aktivitäten zu gestalten sind, damit bspw. Selbstbestimmung überhaupt möglich wird.

Nach Ansicht der Verfasserin sind die Zieldimensionen sowie eine ressourcenorientierte Haltung bereits bei der Erstellung eines Unterstützungsumfeldes zu berücksichtigen.

Wissen über Rahmenbedingungen sowie rechtliche Aspekte erscheinen sinnvoll, können aber auch durch die Nutzung eines Rechtsdienstes abgedeckt werden. Daher gehört auf jeden Fall das Wissen, wo welche Beratung eingeholt werden kann, zu einer Voraussetzung für Assistenzpersonen.

### **Konstruktive Zusammenarbeit:**

Ebenso wie die anderen Punkte, ist auch eine konstruktive Zusammenarbeit unter den Unterstützungspersonen eine zentrale Voraussetzung. Die Arbeitsqualität, welche Auswirkungen auf die geleistete Arbeit hat, hängt neben den Bedingungen auch eng mit einer guten Zusammenarbeit zusammen. Dazu gehört, ob mit Konflikten konstruktiv umgegangen wird, ob alle Personen ernst genommen werden, ob Aufgaben und Zuständigkeiten klar definiert wurden, ob der Umgang untereinander wertschätzend ist und nicht zuletzt, ob regelmässige Besprechungen stattfinden.

Wie bereits im Kapitel 4 erläutert, kann ein Unterstützungsbündnis helfen, die Zusammenarbeit klar zu definieren.



**Transdisziplinarität:**

Da Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen einen sehr hohen Hilfebedarf haben und damit 24 Stunden auf Begleitung angewiesen sind, erachtet die Verfasserin die Schaffung von gebündelten Angeboten, welche von Fischer unter Bezugnahme auf Goll als „Transdisziplinarität“ bezeichnet werden und im Kapitel 4.6 von der Verfasserin erläutert wurden, als sehr sinnvoll. Die Verfasserin begründet diese Voraussetzung darin, dass die Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nach ihren Erfahrungen zu mehr „Nähe“ und Wissen zu führen, je länger und je mehr eine Begleitperson mit der betroffenen Person. Nach Überzeugung der Verfasserin ist es demnach sinnvoll, wenn das Unterstützungsumfeld aus möglichst wenigen Personen besteht. Deshalb erscheint das Bündeln von Angeboten passend.

Zweifelsohne sollen alle Aufgaben und Rollen kompetent erfüllt werden. Zu viele Personen machen die Zusammenarbeit nach Erfahrungen der Verfasserin jedoch eher schwieriger. Auch für die assistenznehmende Person mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung scheint es sinnvoller zu sein, weniger, dafür konstante Bezugspersonen zu haben.

Um solche transdisziplinären Angebote zu schaffen, ist es wiederum wichtig, dass das Unterstützungsumfeld konstruktiv zusammenarbeitet und unterschiedliche Unterstützungspersonen bei der Planung dabei sind.

**Fähigkeit zur (Selbst-)Reflexion:**

Die Reflexionsfähigkeit ist eine zentrale Kompetenz, zu welcher Professionelle der Sozialen Arbeit fähig sein sollten. In der Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, welche nicht die Möglichkeit haben, direkte Rückmeldungen zu geben, hat diese Fähigkeit einen umso grösseren Wert. Reflexion ist nach Ansicht der Verfasserin sowohl eine Voraussetzung, welche Unterstützungspersonen mitbringen müssen, als auch eine Möglichkeit, welche das Erreichen verschiedener Voraussetzungen unterstützt.

Neben den Zieldimensionen gibt es weitere Aspekte, die während der Arbeit mit Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung reflektiert werden müssen. Dazu gehört bspw., wie in den meisten Bereichen der Sozialen Arbeit, der Aspekt Nähe-Distanz, Grenzen und Stolpersteine bezogen auf die ausgewählte Personengruppe, der Umgang mit der Abhängigkeit, aber auch verschiedene Aspekte der Zusammenarbeit gehören in die Reflexion.

Unter Bezugnahme auf Ratzka erläutert Müller, dass es zum Leben mit Assistenz gehört, dass der Mensch mit Beeinträchtigung der Chef ist (vgl. ebd. 2011: 21).

Beim Assistenzumfeld von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen entsteht diesbezüglich ein grosser Reflexionsbedarf, damit der betroffene Mensch trotz seiner vielen

und starken Einschränkungen (vor allem auch in der Kommunikation und Interaktion) „der Chef seines Lebens“ bleibt, insbesondere wenn Personal-, Anleitungs-, Organisations- und Finanzkompetenz von jemand anderem als ihnen selber übernommen werden. Auch diesbezüglich scheint nach Meinung der Verfasserin ein regelmässiger Austausch im Unterstützungsumfeld erforderlich zu sein.

Seifert hat Fragen zusammengestellt, welche zur Reflexion genutzt werden können. Diese werden hier aufgeführt, da die Verfasserin der Meinung ist, dass diese Fragen den Reflexionsprozess unterstützen können:

- Erfährt die Person bei der Körperpflege oder in Essenssituationen persönliche Zuwendung?
- Werden Eigenimpulse der Person wahrgenommen und in alltägliche Abläufe integriert?
- Hat die Person Wahl- und Entscheidungsmöglichkeiten?
- Erhält die Person Unterstützung im Aufbau von Beziehungen zu den Menschen in ihrer Umgebung?
- Wird die Person in Aktivitäten einbezogen?
- Hat die Person Gelegenheit in subjektiv bedeutsamen Alltagssituationen ihre Kompetenzen zu erweitern?

(vgl. Seifert 2007a: 165).

Nach Ansicht der Verfasserin sollte dieser Fragekatalog individuell weiterentwickelt werden. So sollten sich Personen aus dem Unterstützungsumfeld bspw. regelmässig darüber austauschen, ob und wie Bedürfnisse von assistenznehmenden Person beachtet werden, wie Verhaltensweisen interpretiert und begründet werden. Auch Kommunikation kann reflektiert werden, in dem sich das Unterstützungsumfeld bspw. darüber austauscht, ob und wie UK-Methoden genutzt werden oder ob in leichter Sprache gesprochen wird.

Bei schwierigen Situationen oder Problemstellungen lohnt es sich nach Meinung der Verfasserin, Gefässe wie die Supervision zu nutzen und externe Fachpersonen einzuladen. Reflexion ist insbesondere wichtig, um Fremdbestimmung und Machtgefälle zu erkennen und zu verhindern.

Weitere Voraussetzungen, welche nicht direkt Assistenznehmende und ihr Unterstützungsumfeld betreffen, wurden bisher in dieser Arbeit nicht spezifisch abgehandelt. Diese sind jedoch ebenso relevant, damit ein Leben mit Assistenz für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen möglich wird und werden deshalb im Ausblick aufgezeigt.

**Mögliche Unterstützungen zur Erreichung der Voraussetzungen:**

Nicht alle der oben genannten Voraussetzungen lassen sich umgehend umsetzen. Daher soll in diesem Kapitel der Frage nachgegangen werden, welche Massnahmen unterstützend dazu beitragen können, damit die Voraussetzungen erfüllt werden können.

Die verschiedenen Anforderungen, welche Assistenzpersonen zu erfüllen haben, können zu einer Überforderung führen, oder ebenso dazu, dass sich diese Arbeit niemand zutraut. Es gibt jedoch, neben den Reflexionsgefässen, weitere Aspekte, welche nach Ansicht der Verfasserin notwendig sind, um dies zu verhindern:

- Es braucht eine Ausbildung für Assistenzpersonen bspw. in Form eines CAS-Kurses (Certificate of Advanced Studies). Diese Kurse müssen neben den allgemeinen Themen wie „Was ist Assistenz?/ Welche Formen gibt es?/ Welche Zieldimensionen stehen dahinter und was heisst das für die Arbeit als Assistenzperson?“ etc. auch Aspekte wie bspw. Nähe- Distanz beinhalten oder das Bewusstsein darüber, dass es einen Unterschied zwischen Eltern-Sein und Assistenzperson-Sein gibt. Es geht hier vordergründig darum, sich das Wissen, welches notwendig ist, um als Assistenzperson tätig zu sein, anzueignen.
- Ebenso braucht es Ausbildungsmöglichkeiten bzw. Kurse oder Weiterbildungen für Assistenznehmende Personen.
- Zusätzlich zu allgemeinen Kursen zu Assistenz braucht es spezifische Weiterbildungen für Assistenzpersonen von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen. Einerseits muss hier Wissen über die verschiedenen Rollen, welche Assistenzpersonen einnehmen müssen, vermittelt werden. Andererseits sind Basale Stimulation, Unterstützte Kommunikation etc. zentrale Themen eines solchen Kurses.
- Es braucht ausserdem weitere Ausbildungsmöglichkeiten für Personen, welche die Rolle der „Figur“ übernehmen. Diese Personen müssen bezüglich ihrer Aufgaben- und Kompetenzbereiche, sowie in der Zusammenarbeit mit dem Unterstützungsumfeld der betroffenen Person geschult werden.
- Für die Verfasserin steht fest, dass es neben Ausbildungen für Assistenzpersonen auch Schulungen für Familienangehörige, Freunde und Freiwillige braucht.
- Konkret in der Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, welche mit Assistenz leben, kann es helfen, sich, in Anlehnung an das Normalisierungsprinzip, am Leben von Menschen ohne Beeinträchtigung zu orientieren. Das kann Folgendes heissen:
  - o Es wird von der assistenznehmenden Person und allen Beteiligten strukturell festlegen, wann welche Themen angeschaut werden. Hierbei kann eine

Orientierung an Menschen ohne Beeinträchtigung hilfreich sein, denn Menschen befassen sich in ihrem Leben immer wieder mit anderen Themen oder Zielen. Für die Verfasserin ist es ebenso relevant, dass Ziele „abgeschlossen“ werden oder auch beendet werden, wenn sie nicht erreicht wurden. Einige Dinge, die wir Menschen tun, gelingen gut, andere weniger oder gar nicht, so sollte es nach Möglichkeit auch bei Menschen mit einer Beeinträchtigung ablaufen.

- Es erscheint der Verfasserin ebenso sinnvoll, gewisse Angelegenheiten ebenso wie bei Menschen ohne Beeinträchtigung auf gewisse Zeiten/ Tagen festlegen. Wichtig ist hier zu beachten, dass trotz gewissen Festlegungen die Möglichkeit für Spontanität bleibt.
- Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, Beobachtungsmethoden sowie Methoden der Unterstützten Kommunikation zu nutzen und auch hier an Weiterbildungen teilzunehmen.
- Weiter ist es wichtig, regelmässig Themen zu besprechen und anzupassen. In diese Besprechungen sollten nach Möglichkeit alle Personen des Unterstützungsumfeldes eingebunden werden. Die assistenznehmende Person ist nach Meinung der Verfasserin immer in solche Prozesse einzubinden.
- Das Einführen von Möglichkeiten wie Peer Counseling sieht die Verfasserin ebenfalls als angebrachte Möglichkeit. Unter Bezugnahme auf Schirbort und Böhm erläutert Müller, dass mit Peer Counseling eine unabhängige Beratungsmethode von Betroffenen für Betroffene gemeint ist. Es geht hier darum, dass Beratung von Menschen, welche selber betroffen sind, ausgeführt wird (vgl. ebd. 2011: 83).  
Die Verfasserin kann sich vorstellen, dass Assistenzpersonen im stellvertretenden Sinn für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen von solchen Beratungsmöglichkeiten ebenso profitieren können, wie von Beratungen durch Professionelle der Sozialen Arbeit.
- Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen, welche mit Assistenz leben, braucht es, nach Überzeugung der Verfasserin eine Art unabhängige Stelle, welche Assistenzpersonen sowie deren Beziehung zur assistenznehmenden Person regelmässig kontrolliert. Den Grund dafür sieht die Verfasserin darin, dass bei der ausgewählten Personengruppe auch bei einem Leben mit Assistenz ein Machtpotential sowie die Gefahr zu Fremdbestimmung bestehen. Dazu ist es notwendig, dass unabhängige Agenturen geschaffen werden.

Einige der obengenannten Unterstützungen können direkt und selbständig von den Begleitpersonen der assistenznehmenden Person ausgeführt werden, wie bspw. das

Orientieren an Menschen ohne Beeinträchtigung oder der Reflexion. Die anderen Angebote hingegen müssen jedoch erst geschaffen werden.

## 5.2 Relevanz und Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit

In diesem Kapitel sollen nun die gewonnen Erkenntnisse hinsichtlich ihrer Relevanz für die Soziale Arbeit überprüft und reflektiert werden. Es geht folglich um die Frage, ob und inwiefern die Soziale Arbeit agieren kann, um ein Leben mit Assistenz für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zu ermöglichen.

Im Kapitel 1.3 wurden von der Verfasserin verschiedene Punkte dargelegt, welche zum Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit gehören. So erwähnte sie, dass es u.a. die Aufgabe der Sozialen Arbeit ist, Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zu einer Zielgruppe von Methoden und Konzepten zu machen und sie ebenso darin zu unterstützen, aus einer Praxisorganisation auszuziehen. Dazu gehört nach Ansicht der Verfasserin auch, dass sich Professionelle der Sozialen Arbeit in die Erstellung neuer Methoden und Konzepten einbringen und so stellvertretend für die betroffenen Personen agieren können. Dies ist eine Aufgabe im Sinne der anwaltschaftlichen Rolle der „Figur“. Es geht also neben dem Vertreten von Interessen dieser Menschen ebenfalls darum, diese Interessen im Vorfeld zu eruieren. Die Verfasserin kann sich vorstellen, dass Professionelle der Sozialen Arbeit Weiterbildungen für Menschen mit Beeinträchtigung sowie deren Begleitpersonen in Praxisorganisationen organisieren. Denn zurzeit scheint dieses Modell noch einen sehr geringen Bekanntheitsgrad in Organisationen mit Menschen mit schweren oder mehrfachen Beeinträchtigungen zu haben. Weiter gehört es nach Ansicht der Verfasserin zu den Aufgaben von Fachkräften der Sozialen Arbeit, sich im Rahmen von Empowerment für Modelle wie das Assistenz-Modell zu engagieren und so beispielweise Vereine wie den *Verein selbstbestimmt Leben wie du und ich* oder andere Vereine, welche von Betroffenen gegründet wurden, in punkto Öffentlichkeitsarbeit im Hintergrund zu beraten, bestärken, unterstützen und begleiten – soweit diese Organisationen diese Unterstützung möchten und soweit diese sinnvoll ist. Es geht darum, zu beachten, dass Organisationen von Betroffenen nicht zu Organisationen der Sozialen Arbeit werden. Dazu gehört nach Ansicht der Verfasserin, dass diese Unterstützung eine Art Hilfe zur Selbsthilfe ist, welche zeitlich begrenzt ist.

Neben der generellen Öffentlichkeitsarbeit gehört es ebenso zum Auftrag der Sozialen Arbeit, Familienangehörige, insbesondere Eltern von Menschen mit einer Beeinträchtigung über verschiedene Angebote aufzuklären. Dies könnte nach Auffassung der Verfasserin auch im Bereich der Frühförderung geschehen. „Frühförderung schliesst (...) [neben anderen Bereichen ebenso] die Beratung der Eltern ein.“ (ISG zit. in Loeken/ Windisch 2013: 55)

So könnte, nach Ansicht der Verfasserin, bereits im Kindesalter über Zukunftsthemen gesprochen werden und die Eltern sowie auch die Menschen mit einer Beeinträchtigung dahingehend unterstützt werden, andere Möglichkeiten als Praxisorganisationen in Betracht zu ziehen.

Ebenso sollte die Soziale Arbeit ihre Angebote der offenen Hilfe erweitern, zu welchem nach Loeken/ Windisch „verschiedene ambulante Dienste wie Frühförderung, familienentlastende bzw. – unterstützende Dienste (...), Beratung sowie Angebote der Erwachsenenbildung und der Freizeitgestaltung“ gehören (vgl. ebd. 2013: 57).

Durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sowie Beratung der Eltern und Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen wird die Nachfrage danach mit grösster Wahrscheinlichkeit steigen.

Neben der Arbeit, welche notwendig ist, um das Leben mit Assistenz bekannt zu machen, ist es auch die Aufgabe der Sozialen Arbeit, verschiedene Kurse anzubieten. Die verschiedenen Kurse, welche von der Verfasserin als mögliche Unterstützungen zur Erreichung der Voraussetzungen vorgestellt wurden, müssen organisiert und zugänglich gemacht werden.

Im Kapitel 1.3 zeigte die Verfasserin zudem auf, dass es ein neues Verständnis der jetzigen Praxisorganisationen braucht. Zu den Aufgaben von Fachkräften der Sozialen Arbeit zählt ebenso die Aufgabe dazu, eben jene darin unterstützen, ihre Angebote anzupassen und zu verändern. Das könnte beispielweise heissen, dass eine Praxisorganisation in einer Gemeinde Wohnungen kauft, sie behindertengerecht umbaut und diese dann an Menschen mit einer Beeinträchtigung vermietet, anstatt immer neue weitere Praxisorganisationen irgendwo am Rande einer Gemeinde zu bauen und so den Menschen mit Beeinträchtigung vorzumachen, sie bekämen ein besseres zu Hause, mit grösseren und schöneren Zimmern – wo sie dann doch wenig mitentscheiden können, wer ihre Mitbewohnenden sind, was es zu essen gibt oder wer sie pflegt. Es könnte auch heissen, dass Praxisorganisationen weiterhin Freizeit-, Therapie-, Beratungs- oder Arbeitsangebote machen oder diese ausweiten, an welchen alle Menschen mit einer Beeinträchtigung teilnehmen können, auch diejenigen, die mit Hilfe von Assistenz selbständig ausserhalb einer Praxisorganisation leben. Denn nach Erfahrungen der Verfasserin, sind Menschen mit einer Beeinträchtigung nach wie vor auf spezielle Angebote in vielen Bereichen angewiesen, vor allem Menschen mit schweren Beeinträchtigungen ist es selten möglich, an einem Angebot für Menschen ohne Beeinträchtigung teilzunehmen. Sozialarbeitende können Unterstützung bieten, in dem sie während diesen Prozessen erneut die Interessen der Menschen mit Beeinträchtigungen vertreten würden.

In einer Praxisorganisation sind die Mitarbeitenden in irgendeiner Art und Weise im Umgang mit Menschen mit einer Beeinträchtigung geschult, sei es durch eine Ausbildung oder durch interne Weiterbildungen und Besprechungen. Ein Quartier oder eine Gemeinde hingegen ist dies nicht. Verhaltensweisen der Personengruppe, welche bei Assistenzpersonen zu Überforderungen und Unsicherheit führen können, tun dies ebenso bei Mitbürgern und Mitbürgerinnen. Die Verfasserin sieht die Aufgabe der Sozialen Arbeit deshalb auch darin, in Kontakt mit Bewohner und Bewohnerinnen eines Quartiers zu treten, in welchem Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen leben. So könnten auftretende Fragen geklärt und möglicherweise auch Kontakte geknüpft werden. Die Verfasserin ist sich bewusst, dass Menschen ohne Beeinträchtigung niemanden haben, der den Nachbarn ihre Verhaltensweisen erklärt oder möglicherweise um Verständnis dafür bittet. Trotzdem erscheint es der Verfasserin vor allem in der Anfangsphase sinnvoll, solche Gefässe zu schaffen. Wenn es in Zukunft normal sein wird, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung in Gemeinden leben, sind solche Angebote (hoffentlich) nicht mehr notwendig.

Denn dadurch, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in Gemeinden leben und dort wahrgenommen werden, können bei ihren Mitbürgern und Mitbürgerinnen Vorurteile und Spekulationen abgebaut werden. Somit ist eine spezielles Gefäss, wie es oben erläutert wurde, nicht mehr notwendig (vgl. Hahn 2007: 33).

Erst dadurch, dass sich das Verständnis auch auf gesellschaftlicher Ebene verändert und Behinderung als gesellschaftliche Rahmenbedingung gesehen wird und nicht als „Problem“ eines Menschen, gelingt es, einen wertschätzenden, ressourcenorientierten Blick auf Menschen mit einer Beeinträchtigung zu haben. Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung sind also nicht „zu stark beeinträchtigt“ um mit Assistenz zu leben, vielmehr fehlen im Moment noch die nötigen Rahmenbedingungen. Eine ressourcenorientierte Sichtweise auf Beeinträchtigung zu haben, bedeutet somit für die Verfasserin, an ebenjenen Rahmenbedingungen zu arbeiten, damit die Möglichkeit eines Lebens mit Assistenz für alle Personengruppen zugänglich wird. Dies ist im Besonderen eine Aufgabe der Sozialen Arbeit.

Um mehr Wissen und Erfahrungen bezüglich des Assistenz-Modells zu generieren, liegt es in der Hand der Sozialen Arbeit, weitere Pilotprojekte mit verschiedenen Personengruppen durchzuführen und so aufzuzeigen, wie sich die Lebensqualität der einzelnen Personen verändert.

### **5.3 Ausblick und Reflexion**

Bereits im Titel der vorliegenden Arbeit wird angedeutet, dass es vordergründig um Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen geht. In verschiedenen Kapiteln

wurde jedoch angedeutet, dass nicht nur diese Personengruppe von der Möglichkeit mit Assistenz zu leben, ausgeschlossen wird.

So wurden bspw. in den Pilotversuch 2006, welcher u.a. relevant war für die Änderungen der IV, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aufgrund ihrer geringen Hilfsbedürftigkeit im Alltag nicht einbezogen, denn nur dieser Teil war für die Bedarfsbemessung relevant. So wird einerseits deutlich, dass auch für andere Personengruppen mit Beeinträchtigungen ähnliche Überlegungen zu machen sind, wie sie die Verfasserin für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen gemacht hat. Zudem benötigt es weitere Pilotversuche mit Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen. Andererseits wird klar, dass eine Anpassung der bestehenden Bedarfsbemessungsinstrumente von grösster Notwendigkeit ist, da mit bestehenden Instrumenten verschiedene Personengruppen nur ungenügend einschätzen können. Nach Ansicht der Verfasserin sollte nicht nur der Pflegeaufwand oder die Hilfsbedürftigkeit im Vordergrund stehen, sondern verschiedene andere Bereiche sollten in die Bemessung mit einbezogen werden, damit es überhaupt möglich ist, festzustellen, was ein Mensch mit einer Beeinträchtigung an Hilfen benötigt. Beispielsweise wird im Kapitel 4.5.1 deutlich, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wie auch Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen in ihrem Alltag viel mehr als Pflege benötigen. Sie brauchen für beinahe alle Dinge, die sie tun, eine Art begleitende Unterstützung – sei es jemand, der ihnen hilft, mit Mitmenschen zu kommunizieren oder jemand der Entwicklungsangebote schafft. Diese Arten von Unterstützung haben wenig mit Pflege zu tun und doch sind sie im Leben dieser Menschen elementar. Eine Änderung der Bedarfsbemessungsinstrumente müsste ebenfalls zur Folge haben, dass alle Assistenzleistungen bezahlt werden würden. Dies könnte auch der Problematik, dass zurzeit wenig Professionelle als Assistenzpersonen tätig sind oder dies jedenfalls nicht als Vollzeittätigkeit tun, abhelfen.

Ebenfalls sollte es möglich sein, dass Leistungen von Familienangehörigen und Freunden finanziell entschädigt werden.

Obwohl oftmals der Aspekt des Arbeitgebermodells im Vordergrund steht, wenn es um ein Leben mit Assistenz geht, zeigen Gautschin et al. unter Bezug von Baumgartner et al. auf, dass sich in verschiedenen Ländern, welche bereits Erfahrungen mit dem Assistenzmodell haben, nur wenige Menschen mit einer Beeinträchtigung für das direkte Arbeitgebermodell entscheiden und somit ihre Assistenzpersonen direkt anstellen (vgl. ebd. 2010: 75).

Da dieser Aspekt, Assistenz nach dem Arbeitgebermodell, nach Ansicht der Verfasserin nicht als wichtigster gesehen werden sollte und die Ausführungen von Gautschin et al. ebenfalls dafür sprechen, sollte dieser Aspekt viel weniger im Fokus stehen, wenn es um Assistenz geht.



Ausserdem wurde bereits bei den Erläuterungen zu den verschiedenen organisatorischen Formen klar, dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen aufgrund ihrer vielen, starken Einschränkungen nicht als Arbeitgeber auftreten können und somit die persönliche/ direkte Assistenz „wegfällt“. Diese Funktionen müssen entweder von einer Assistenzvereinigung oder von Assistenzpersonen übernommen werden. Eigentlich würde es für Menschen mit schwerer mehrfacher Beeinträchtigung Sinn machen, wenn sie vor allem indirekte Assistenz beziehen könnten. Das Problem hierbei besteht jedoch darin, dass dies in der Schweiz noch nicht möglich ist.

Deshalb wäre ein weiterer Schritt, in welchem auch die Soziale Arbeit eine wichtige Rolle spielt, dass indirekte Assistenz in der Schweiz möglich wird. Denn diese organisatorische Form von Assistenz ist für viele Menschen mit einer Beeinträchtigung zentral, da sie selber nicht als Arbeitgeber agieren können oder wollen.

Unter Bezugnahme auf Metzler et al. erläutern Gautschin et al., dass von individualisierteren und mehr an den betroffenen Personen ausgerichteten Unterstützungsleistungen, ein ökonomischerer Einsatz von den zur Verfügung stehenden Ressourcen und damit einhergehend eine Eindämmung der Kosten im Behindertenbereich erhofft wird (vgl. ebd. 2010: 41). Auch Müller geht unter Bezug auf Gabler davon aus, dass es durch Modelle wie Assistenz nicht zu mehr Kosten kommt, sondern die Gelder umverteilt werden (vgl. ebd. 2011: 51).

Als weiterführender Gedanke heisst das also, der Punkt „Kosten“ muss genauer unter die Lupe genommen werden. Dazu muss offengelegt werden, was eine Praxisorganisation „wirklich kostet“, also auch Aspekte Betriebskosten, Gebäudekosten, Kosten für die gesamte Administration sowie die Entlohnung eines Stiftungsrates gehören dazu.

Ein wichtiger Aspekt, welcher bisher noch wenig Aufmerksamkeit bekam, ist die Möglichkeit von Wohngemeinschaften. Eingangs erwähnte die Verfasserin, dass es nicht darum geht, jeden Menschen separat in eine Wohnung zu stecken mit seinem eigenen Assistenzumfeld, sondern auch die Möglichkeit von Wohngemeinschaften bestünde. Die Durchmischung auf der Wohngruppe, auf welcher die Verfasserin tätig ist, erlebte sie als sehr positiv. Eine solche wäre, nach Perspektive der Verfasserin, auch für ein Leben ausserhalb einer Praxisorganisation anzustreben. Massgebend dabei ist, dass keine Mini-Praxisorganisationen entstehen, sondern dass Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen auch die Möglichkeit haben, ausserhalb von Praxisorganisationen zu leben und so selber oder mit Hilfe entscheiden zu können, wo, wie und mit wem sie leben möchte. Die Verfasserin sieht keinen Sinn darin, einen Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung alleine in einer Wohnung leben zu lassen. Eine

Wohngemeinschaft erscheint aus verschiedenen Überlegungen sinnvoller. Einerseits können Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen selten von sich aus auf ihre Mitmenschen zu gehen, sie sind deshalb angewiesen darauf, dass dies eine Assistenzperson übernimmt oder die Mitmenschen auf sie zukommen. Auf der Wohngruppe, auf welcher die Verfasserin tätig ist, zeigt sich, dass die Mitbewohnenden sehr offen mit Bewohnenden mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen umgehen, ein grosses Verständnis für spezielle Verhaltensweisen haben und durch langjähriges Zusammenleben die Personen sehr gut kennen. So wären Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung, welche mit Assistenz leben, nicht nur von ihren Assistenzpersonen abhängig, sondern hätte in ihrem Umfeld noch andere Menschen. Einen Menschen mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung alleine in einer Wohnung leben zu lassen, könnte ausserdem zu einer Isolierung führen. Während er in einer Praxisorganisation stets unter Menschen ist oder war, wäre er alleine in einer Wohnung tatsächlich oft alleine. Diese heterogenen Wohngemeinschaften müssen nicht nur aus Menschen mit verschiedenen Beeinträchtigungen bestehen, die Verfasserin kann sich durchaus vorstellen, dass auch ältere, alleinstehende Personen oder andere Menschen ohne Beeinträchtigung ein Teil davon sein könnten.

Wichtig zu beachten ist, dass nicht von einer Praxisorganisation bestimmt wird, dass fünf von neun Personen der Wohngruppe gemeinsam in eine Wohnung ziehen. Auch dieser Prozess muss von den Menschen mit Beeinträchtigung bestimmt werden. Und auch wenn Begleitpersonen eine Konstellation als sinnvoll erachten, die betroffenen Personen sich jedoch anders entschieden, gilt es, diese Entscheidung zu akzeptieren.

Auch der Aspekt der Arbeit oder Beschäftigung muss noch weiter beleuchtet werden. So muss bspw. der Frage nachgegangen werden, was ein Mensch mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung den Tag durch tut. In einer Praxisorganisation bestehen oftmals interne Angebote, an welchen diese Menschen teilnehmen. Als Alternative müsste es externe Angebote geben, oder Menschen, welche mit Assistenz leben, müsste es auch möglich sein, an Angeboten von Praxisorganisationen teilzunehmen.

Es gilt herauszufinden, was eine Person in ihrem Tagesablauf braucht. Zu berücksichtigen ist hier, dass viele Aktivitäten im Alltag einer Person mit einer schweren mehrfachen Beeinträchtigung sehr viel Zeit benötigen. Daher ist es aus Sicht der Verfasserin empfehlenswert, den Haushalt als Beschäftigung einzubeziehen. Es braucht nicht nur externe Angebote zur Beschäftigung, Aufgaben im Haushalt können ebenso sinnstiftend sein.

In vielen Praxisorganisationen sind Begleitungs- und Pflegezeiten stark begrenzt, so dass oft nur ein Minimum an Kommunikation möglich ist. Vor allem bei Menschen, welche für ihre

Kommunikation lange brauchen, sind solche zeitlichen Einschränkungen gravierend (vgl. Hahn 2007: 32).

Bei einem Leben mit Assistenz können Assistenzpersonen sich Zeit nehmen für die Kommunikation. Auch daher erscheint es der Verfasserin sinnvoll, nicht die ganzen Tage mit externen Angeboten zu füllen, sondern den speziellen Bedürfnissen genug Platz zu lassen. Somit wäre dem Aspekt Beachtung geschenkt, dass die assistenznehmende Person Chef ihres Lebens bleibt und bestimmt, wie viel Zeit sie für unterschiedliche Aktivitäten braucht.

Während des Verfassens der vorliegenden Arbeit hat die Verfasserin viele wertvolle Erkenntnisse erhalten, welche sie für die Arbeit mit Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen nutzen kann – auch wenn dies vorerst noch im Setting einer Praxisorganisation sein wird. Sich mit der Thematik von Assistenz, spezifisch am Beispiel von Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen zu verfassen, war eine sehr persönliche Entscheidung, welche durch Auseinandersetzungen in der Praxisorganisation und an der Fachhochschule geprägt wurde. Bis zuletzt ist die Verfasserin davon überzeugt, dass jeder Mensch davon profitieren kann, ausserhalb einer Praxisorganisation zu leben. Die Personengruppe zu beschreiben fiel der Verfasserin nicht ganz leicht, denn diese Menschen sind ebenso verschiedenen wie es Menschen ohne Beeinträchtigung sind. So kann es durchaus sein, dass Aspekte nicht erwähnt worden sind. Wichtig erscheint der Verfasserin, dass bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen trotz ihren starken Einschränkungen in der Entwicklung nicht vergessen wird, dass es sich um erwachsene Menschen handelt.

Es wäre eine Illusion zu sagen, ein Leben gänzlich ohne Fremdbestimmung und Abhängigkeit wäre für Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen möglich. Denn würde nur getan werden, was ebenjene Personen möchten bzw. als Wunsch äussern, würde so gut wie Nichts getan werden. Bei Menschen mit schweren mehrfachen Beeinträchtigungen geht es, nach Überzeugung der Verfasserin, vordergründig darum, ein Leben mit so vielen Möglichkeiten zur Selbstbestimmung wie möglich zu gestalten. Jeder Mensch hat es verdient, dass seine Wünsche, Bedürfnisse und Interessen wahrgenommen und soweit als möglich umgesetzt werden – dies gilt ebenso im Bereich des Wohnens.

## 6 Literatur- und Quellenverzeichnis

Agile (Hg.) (o.J.). Fachstelle Assistenz Schweiz übergibt den Stab dem Assistenzbüro. URL: <http://www.agile.ch/fassis-aufgeloest> [Zugriff 1.4.2016].

AvenirSocial (2010). Berufskodex Sozial Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen. Bern – AvenirSocial.

Bundesamt für Statistik (BFS) (Hg.)(2012). Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Die Situation der Menschen mit Behinderung in sozialen Einrichtungen. URL: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/04/02/dos/01.html> [Zugriff 27.11.2015].

Bundesamt für Statistik (BFS) (Hg.)(2016). Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen – Daten, Indikatoren. Menschen mit Behinderungen. URL: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/06/blank/key/01.html> [Zugriff 10.04.2016].

Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe (DOK) (Hg.) (2008). Finanzierung von Pflege, Betreuung und Assistenz: Subjekt- oder Objektfinanzierung? Stellungnahme einer Arbeitsgruppe der DOK. URL: [http://www.sodk.ch/fileadmin/user\\_upload/Fachbereiche/Behindertenpolitik/NFA Plattform/2008\\_DOK\\_Subjektfin\\_d.pdf](http://www.sodk.ch/fileadmin/user_upload/Fachbereiche/Behindertenpolitik/NFA_Plattform/2008_DOK_Subjektfin_d.pdf) [Zugriff 15.04.2016].

Der Bund (Hg.) (2015). Neues Unterstützungsmodell für Behinderte ist startbereit. URL: <http://www.derbund.ch/bern/kanton/neues-unterstuetzungsmodell-fuer-behinderte-ist-startbereit/story/17672323> [Zugriff 25.11.2015].

Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz Departement Soziale Arbeit (FHA) (Hg.) (2005). Wörter – Begriffe – Bedeutungen. Ein Glossar zur Sozialen Arbeit der Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz. Brugg : Fachhochschule Aargau Nordwestschweiz

Fischer, Erhard (2014). Vernetzung, Kooperation, Inter- bzw. Transdisziplinarität. In: Fischer, Erhard(Hrsg.) (2014). Heilpädagogische Handlungsfelder. Grundwissen für die Praxis. Stuttgart : W.Kohlhammer GmbH. S.271 – 295.

- Gautschin, Dorothea / Gredig, Daniel / Kasper, Daniel / Lage, Dorothea / Lichtenauer, Annette / Schumacher, Marcello (2010). Flankierende Massnahmen zum System des „individuellen Bedarfs“ gemäss Konzept <Behindertenhilfe> der Kantone Basel-Stadt und Basel-Landschaft. Olten. Unveröffentlichter Bericht der Fachhochschule Nordwestschweiz zu Handen der Kantone Basel-Land und Basel-Stadt.
- Graf, Erich Otto / Renggli, Cornelia / Weisser, Jan (Hg.) (2011). PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte. Zürich: Chronos.
- Hahn, Martin Th. (2007). Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unserer Gesellschaft – eine Aufgabe der Lebenshilfe. In: Festschrift. Menschen mit schweren Behinderungen gehören dazu. 1.Auflage vom Februar 2007. S. 24 – 40. URL: <http://www.lebenshilfe-nds.de/wData/downloads/publikationen/Festschrift.pdf?listLink=1> [Zugriff 08.04.2016].
- Hilfe für Hirnverletzte Kinder (Hiki) (2013). hiki Bulletin. Ablösungsprozess. 2/2013. URL: <http://www.hiki.ch/de/publikationen/bulletin.htm> [Zugriff 23.06.2016].
- Hochuli Freund, Ursula / Stotz, Walter (2011). Kooperative Prozessgestaltung in der Sozialen Arbeit. Ein methodenintegratives Lehrbuch. Stuttgart: Verlag W.Kohlhammer GmbH.
- Huber, Anita (2012a). Zu Hause leben. In: Procap Magazin für Menschen mit Handicap 04/2012. S.7-10.
- Huber, Anita (2012b). „Wir haben lange genug gekämpft“. In: Procap Magazin für Menschen mit Handicap 04/2012. S.11-13.
- Informationsstelle AHV/IV (Hrsg.) (2015a). 4.14 Leistungen der IV. Assistenzbeitrag der IV. URL: <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.d> [Zugriff 11.03.2016].
- Informationsstelle AHV/IV (Hg.) (2015b). 4.03 Leistungen der IV. Hilfsmittel der IV. URL: <https://www.ahv-iv.ch/p/4.03.d> [Zugriff 15.04.2016].
- INSOS (Hg.) (2009). Das Konzept der Funktionalen Gesundheit. Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe. Bern : INSOS Schweiz.

Invalidenversicherung Bern (IVBE) (Hg.) (o.J.). Assistenzbeitrag. URL: <https://www.ahv-iv.ch/p/4.14.d> [Zugriff 31.3.2016].

Loeken, Hiltrud/ Windisch, Matthias (2013). Behinderung und Soziale Arbeit. Beruflicher Wandel – Arbeitsfelder – Kompetenzen. Stuttgart : W.Kohlhammer GmbH.

MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hg.) / Zentrum für selbstbestimmtes Leben Köln (Hg.) (2001). Selbstbestimmt Leben mit Assistenz. Ein Schulungskonzept für persönliche Assistenz. Band B. Neu-Ulm : AG SPAK Bücher.

Müller, Conny (2011). Persönliche Assistenz. Kompendium von der Praxis für die Praxis. Hamburg : Diplomica Verlag GmbH.

Noser, Walter/ Rosch, Daniel (2014). Erwachsenenschutz. Das neue Gesetz umfassend erklärt – mit Praxisbeispielen. Beobachter-Edition. 2.Auflage. Zürich : Axel Springer Schweiz AG.

Oberholzer, Daniel (2004). Stufen der menschlichen Entwicklung. Unveröffentlichtes Handout des BA 231 Behinderung und Beeinträchtigung – Fokus von Person- und Teilhabebezogenen Kompetenzen, erhalten im Frühlingsemester 2015. Fachhochschule Nordwestschweiz Olten.

Praetor Intermedia UG (Hg.) (o.J.). Unabhängige Lebensführung. URL: <http://www.behindertenrechtskonvention.info/unabhaengige-lebensfuehrung-3864/> [Zugriff: 25.03.2016].

Procap Rechtsdienst (Hg.) (2015). Leben zu Hause. Die Finanzierung der Pflege und Betreuung. URL: [http://www.procap.ch/fileadmin/user\\_upload/customers/procap/3\\_Dienstleistungen/Rechtsdienst/20120118\\_Pflege\\_Betreuung\\_Zuhause.pdf](http://www.procap.ch/fileadmin/user_upload/customers/procap/3_Dienstleistungen/Rechtsdienst/20120118_Pflege_Betreuung_Zuhause.pdf) [Zugriff: 25.03.2016].

Rizzi, Elisabeth (2006a). Eine grosse Chance, aber auch viele Risiken. In: Curaviva 10/2006. S.3-5.

Rizzi, Elisabet (2006b). Am besten leben Behinderte in Dänemark. In: Curaviva 10/2006. S.6- 11.

- Sarimski, Klaus (2013). Entwicklung. In: Theunissen, Georg/ Kulig, Wolfram/ Schirbort Kerstin (Hrsg.) (2013). Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. S.107 – 109.
- Schnoor, Heike (2007). Schwere Mehrfachbehinderung. In: Schnoor, Heike (Hrsg.) Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen. Stuttgart : W.Kohlhammer GmbH. S. 247 – 249
- Sedlacek, Florian (2015). Strategische Jugendlichentherapie (SJT) bei internalisierenden Störungen und Schulverweigerung – eine Evaluationsstudie. Verlag BoD (Books On Demand) : Norderstedt.
- Seifert, Monika (1997). Lebensqualität und Wohnen bei schwerer geistiger Behinderung. Theorie und Praxis. Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung Band 3. Reutlingen : Diakonie-Verlag.
- Seifert, Monika (2007a). Assistenz im Bereich des Wohnend. In: Hinz, Andreas (Hrsg.): Schwere Mehrfachbehinderung und Integration. Herausforderungen, Erfahrungen, Perspektiven. Marburg: Lebenshilfe-Verlag. S. 162 – 167 .
- Seifert, Monika (2007b). Teilhabe, Selbstbestimmung und Gleichstellung auch für Menschen mit hohem Hilfebedarf?! In: Festschrift. Menschen mit schweren Behinderungen gehören dazu. 1.Auflage vom Februar 2007. S. 59 – 74. URL: <http://www.lebenshilfen.de/wData/downloads/publikationen/Festschrift.pdf?listLink=1> [Zugriff 08.04.2016].
- Senckel, Barbara (2006). Du bist ein weiter Baum. Entwicklungschancen für geistig behinderte Menschen durch Beziehung. Dritte, völlig überarbeitete Auflage. München : C.H. Beck oHG.
- Spitex Bern (Hg.) (o.J.a). Pflege. In den eigenen vier Wänden in guten Händen. URL: <https://www.spitex-bern.ch/dienstleistungen/interessierte/pflege/> [Zugriff 31.3.2016].
- Spitex Bern (Hg.) (o.J.b). Über uns. URL: [https://www.spitex-bern.ch/assets/fm/inhalte/ueberuns/2141964\\_Spitex\\_Imageflyer.pdf](https://www.spitex-bern.ch/assets/fm/inhalte/ueberuns/2141964_Spitex_Imageflyer.pdf) [Zugriff 31.3.2016].

Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (ISB) (Hg.)(2015). Unterricht und Förderung von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. 2., überarbeitete Auflage. München : Ernst Reinhardt Verlag.

Sutter, Stefan (2006). Assistenzbudget zeigt Schwachstellen der Finanzierungsinstrumente auf. In Curaviva 10/2006. S.27.

SVA Basel-Landschaft (Hg.) (o.J.). Selbstdeklaration. URL: [https://www.sva-bl.ch/fileadmin/user\\_upload/pdf/Formulare/Selbstdeklaration\\_f%C3%BCr\\_Assistenzbeitrag.pdf](https://www.sva-bl.ch/fileadmin/user_upload/pdf/Formulare/Selbstdeklaration_f%C3%BCr_Assistenzbeitrag.pdf) [Zugriff 1.4.2016].

Theunissen, Georg (2013). Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in die Heilpädagogik und Soziale Arbeit. 3., aktualisierte Auflage. Freiburg im Breisgau : Lambertus-Verlag.

Verein Leben wie du und ich (Hg.) (o.J.a). Wohnen im Kreis 5. URL: <http://www.lebenwieduundich.ch/de/Wohnen.6.html> [Zugriff 31.3.2016].

Verein Leben wie du und ich (Hg.) (o.J.b). Idee und Zweck. URL: <http://www.lebenwieduundich.ch/Zweck-Verein.2.html> [Zugriff 31.3.2016].

Walther, Helmut (1999). Selbstverantwortung – Selbstbestimmung – Selbstständigkeit. Bausteine für eine veränderte Sichtweise von Menschen mit Behinderung. In: Hähner, Ulrich / Niehoff, Ulrich / Sack, Rudi / Walther, Helmut (1999). Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. 3. Unveränderte Auflage. Marburg: Lebenshilfe-Verlag Marburg. S. 69 – 90.

Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (ZSL) (Hg.) (o.J.a). Geschichte. URL: <http://www.zslschweiz.ch/ueberuns/genossenschaft/geschichte.php> [Zugriff 26.02.2016].

Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (ZSL) (Hg.) (o.J.b). Charta der Schweizerischen Bewegung Selbstbestimmtes Leben. URL: [http://www.zslschweiz.ch/ueberuns/dokumente/charta/charta\\_d.php](http://www.zslschweiz.ch/ueberuns/dokumente/charta/charta_d.php) [Zugriff 26.02.2016].



## 7 Anhang

### **E-Mail Zuber, Jennifer 24.06.2016**

Anfrage bezüglich indirekter Assistenz in der Schweiz

Re: WG: Fwd: Bachelorarbeit zum Thema Assistenz

Jennifer Zuber [REDACTED]

Gesendet: Freitag, 24. Juni 2016 07:07

An: Bürgisser Jsabelle (s)

Liebe Frau Bürgisser

In der Schweiz gibt es dieses Angebot noch nicht. Aber in Deutschland und Österreich zum Beispiel, da sind es die Assistenzgenossenschaften. Es gibt zum Beispiel die WAG (Wiener Assistenzgenossenschaft) und die HAG (Hamburger Assistenzgenossenschaft), da sind die Assistenten bei der Genossenschaft angestellt.

Bei unserem Verein sind alle Assistenten direkt von den Menschen mit Beeinträchtigung angestellt, und wir unterstützen bei der Organisation, auch bei den Bewerbungsgesprächen etc.

Die IV erlaubt es nicht, dass die Assistenten über eine Organisation/ einen Verein eingestellt werden, im Arbeitsvertrag darf nur der Mensch mit Beeinträchtigung erscheinen.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen weiterhelfen und ich wäre sehr interessiert, Ihre Arbeit nach Abschluss zu lesen!

Herzliche Grüsse

Jennifer Zuber