

Alice und Beat Zaugg

Schweizerische Bundeskanzlei
zu Hd. Bundesrat
Bundeshaus West
3003 Bern

Offener Brief

10. Juni 2006

**Möchten auch Sie gerne ein selbstbestimmtes Leben führen?
Pilotprojekt Assistenzbudget für Menschen mit HE**

Sehr geehrte Damen und Herren

Mit diesen Ausschreibungen wurde seit 2003 vielen behinderten Menschen, auch Menschen die im Heim leben, Hoffnungen gemacht, endlich aus dem Heim ausziehen zu können, um ein selbstbestimmtes, menschenwürdiges Leben in der Gesellschaft zu realisieren - ein angemessen assistiertes und integriertes Leben, Wohnen und Arbeiten. Das wäre – endlich - eine gute Sache. Solche Vorhaben und Praxen entsprechen auch den internationalen Entwicklungen im Behindertensektor.

Unser Sohn Bernd – er wird im Juni d. J. 28 Jahre alt - ist autistisch und kann nicht sprechen. Leider gibt es in der Schweiz weder angemessene fachliche Hilfe noch Therapieangebote, um autistische Menschen, die besondere pädagogische und therapeutische Bedarfe haben, nach neuesten Erkenntnissen zu fördern und zu betreuen. Besonders gravierend sind diese Defizite für erwachsene Menschen mit Autismus-Syndrom. Leider fehlt auch seit Jahren ein entsprechendes Ausbildungsangebot für Betreuer und Assistenten.

Vor 10 Jahren hatte unser Sohn die Möglichkeit, für drei Wochen stationär an der Univ. Bremen bei Prof. Dr. Feuser eine entsprechend von ihm entwickelte spezifische Therapie zu erhalten. Unser Sohn kam nach dieser kurzen Zeit als ein lernfähiger, fröhlicher junger Mann zurück, der sich über einen Computer verständigen und assistiert kleinere Industriearbeiten ausführen konnte. Wir mussten ihn hier in der Schweiz wieder in ein Heim geben, das ihm seither die dringend nötige pädagogische Förderung und Betreuung verweigert und wir mussten ohnmächtig zusehen, wie es ihm von Jahr zu Jahr schlechter ging. Dies trotz des heute für alle Menschen betonten, ‚live-long-learning‘. Auf der Wohngruppe ist seit Jahren nur Hilfspersonal angestellt. Durch die praktizierte Laisser-faire- und Hütedienst-Methode wurde unserem Sohn schwerer Schaden zugefügt. Bernd ist heute wieder auf Stand wie vor der Therapie in Bremen. Der Heimleiter verabreicht Psychopharmaka – gegen unseren Willen, ohne unser Einverständnis und ohne ärztliche Verordnung. Diese Medikation wird sogar durch Hilfspersonal abgegeben. Es ist nur eine Frage der Zeit, bis ihn die Heimleitung schliesslich in die Psychiatrie entsorgt. Bernd muss die meiste Zeit auf der Wohngruppe alleine in seinem unattraktiven Räumchen verbringen. Es wurde ihm mit den Jahren alles weggenommen. Er muss auf einer Holzkiste schlafen. Teilweise fehlte im Winter sogar eine Heizung. Auch kam er mit eigenartigen Verletzungen (Misshandlungen) nach Hause. Diese wiederum hochgradige soziale Isolation und bildungs- wie arbeitsmässig schwere Deprivation zwingt ihn wieder in die alten kompensatorischen Verhaltensweisen zurück, die mit der Therapie in Bremen überwunden werden konnten.

Seit Jahren kämpfen wir um eine bessere Perspektive für unseren Sohn Bernd als dies eine Heimunterbringung darstellt. Leider erfolglos. Die Fürsorge bewertet diese Situation für behinderte Menschen in der Schweiz nicht nur als gut genug, sondern erklärt sogar, Behinderte sollen froh sein,

einen Heimplatz zu haben. Welche Art der Betreuung den behinderten Menschen im Heim angeboten wird, ob diese angemessen ist oder die dort untergebrachten Menschen durch den Einsatz von Hilfspersonal, Hütendienst-Praktiken und die hochgradige Isolation Schaden nehmen, das interessiert sie nicht. Für Menschen mit Autismus hat es in der Schweiz keine geeigneten Plätze.

Wir haben diese Problematik der Heimleitung, der Fürsorge und sogar dem BSV immer wieder mitgeteilt und auch professionell abgesicherte Änderungsvorschläge angeboten. Doch die Verantwortlichen weigern sich, die Problematik zu sehen oder Fachleute, die nach neuesten Erkenntnissen arbeiten, anzuhören. Die Verantwortlichen versuchen, alles schön zu reden.

Im Sommer 2003 wurden wir auf das „baldige“ Pilotprojekt „Assistenzbudget“ aufmerksam gemacht. Wir waren sofort bereit, bei dem Pilotprojekt Assistenzbudget „selbstbestimmtes Leben“ mitzumachen, das vom Parlament im November 2003 dem BSV in Auftrag gegeben wurde. Damals hiess es, alle mit HE (Hilflosenentschädigung) die möchten, können mitmachen.

Wir - und sicher auch viele andere die da mitmachen wollten, haben jedes Formular korrekt ausgefüllt und die Problematik immer wieder mitgeteilt. Wir wurden von den IV Beratern aufgefordert, mit der Stoppuhr neben dem Behinderten zu stehen und aufzuschreiben wie viel Zeit er benötigt um aufzustehen, sich anzuziehen, die Zähne zu putzen u.a.m., damit genau ausgerechnet werden kann wie viel Geld der Behinderte im Pilotprojekt Assistenzbudget benötigt. Die meisten Menschen mit HE schwer brauchen rund um die Uhr Betreuung.

Das Pilotprojekt Assistenzbudget wurde vom BSV von Jahr zu Jahr hinausgezögert. Am 01.01.2006 ist es nun offiziell gestartet.

Unser Sohn hat alle geforderten Kriterien zur Teilnahme am Pilotprojekt erfüllt. Aber nun können Menschen, wie unser Sohn Bernd, nicht teilnehmen. Unser Sohn ist durch die Heimunterbringung in seiner Persönlichkeit schwer geschädigt und wird am Anfang eines assistierten Lebens alles wieder Neu erlernen müssen, was er vor zehn Jahren im Rahmen einer stationären Therapie an der Universität Bremen bei Prof. Dr. Feuser bereits erlernt und gekonnt hatte. Das bedeutet, dass unser Sohn Bernd fachlich sehr gut und angemessen ausgebildete Assistenten braucht. Das Pilotprojekt setzt aber eine gerade für solche Personen, wie unser Sohn diskriminierende finanzielle Limite, die eine Teilnahme der meisten Menschen mit Autismus-Syndrom ausschliesst, vor allem auch solche, die durch langjährige Hospitalisierung in ihrer Persönlichkeit schwer beeinträchtigt wurden. Solche Menschen, auch unser Sohn Bernd, benötigen über lange Zeit eine rund um die Uhr Betreuung. Durch die finanzielle Limite kann eine entsprechend qualifizierte Assistenz rund um die Uhr nicht garantiert werden. Die Betroffenen bleiben wieder ausgegrenzt und einer fachlich unzureichenden wie menschlich unzumutbaren Fürsorge im Heim ausgesetzt.

Im Juli 2004 stand in der Zeitung, für dieses Pilotprojekt werde mit 70 – 80 Mio. gerechnet. Nun stehen nur noch 43 Mio. für dieses **3 jährige Pilotprojekt** zur Verfügung. Diese 43 Mio. sind aber **nicht zusätzlich** gesprochen worden, sondern sie werden den **schwächsten Menschen im Heim** weggenommen.

Dem gegenüber sind aber **jährlich** 40 Mio. für **neue** IV-Wohnheime und Werkstätten geplant. Warum kann man dieses Geld (120 Mio.) nicht den Menschen im Pilotprojekt zur Verfügung stellen, die aus dem Heim weg wollen und assistiert selbstbestimmt Leben und Arbeiten möchten. Menschen aus dem Heim, die beim Pilotprojekt mitmachen, machen behinderten Menschen Plätze frei, die möglicherweise gerne ins Heim möchten. Also würde es im Moment auch keine neuen Heimplätze brauchen. Damit könnte man behinderten Menschen, die selbstbestimmt Leben möchten, eine diskriminierende und schädigende Heimlaufbahn ersparen. Behinderte, die im Pilotprojekt mitmachen können, müssen genau deklarieren wofür das Assistenzgeld ausgegeben wird. Durch die IV-Stellen wird dies monatlich genau geprüft, so dass ein Missbrauch der Gelder ausgeschlossen bleibt.

Wie es sich nun herausstellte, sind die Kosten für das Pilotprojekt „Assistenzbudget“ zusätzliche Kosten. Denn nun heisst es plötzlich, es können nur Menschen mitmachen, die selbständig Leben können. Mit dieser diskriminierenden finanziellen Limite können nun nur die Behinderten, die selbständig Leben können, z.B. ihre Angehörigen- oder eine Hilfsassistenz bezahlen, die sie selbst anleiten können. Menschen wie Bernd, die pädagogische Betreuung i. S. einer advokatorischen Assistenz dringend benötigen, müssen weiterhin im Heim verbleiben - auch wenn ihnen im Heim die professionelle fachliche Betreuung verweigert und ihnen damit weiterhin Schaden zugefügt wird, wie wir das am Beispiel unsres Sohnes verdeutlicht haben und nachweisen können.

Das ist diskriminierend. In die Heime fliesst oft das Dreifache des nun angebotenen Betrages, ohne Kontrolle, wie diese Gelder dort eingesetzt werden und ohne fachlich angemessen ausgebildetes

Personal. Behinderte im Heim sind rechtlos. Sie werden von der Heimleitung mit Medikamenten ruhig gestellt oder in die Psychiatrie entsorgt. Dort sind die Kosten nochmals doppelt oder dreifach so hoch und keineswegs geringer, als der Einsatz einer fachlich angemessenen Assistenz – aber das spielt offenbar keine Rolle, da **diese Kosten die Krankenkasse** übernehmen muss. Auch die Psychiatrie ist mit diesen Behinderten überfordert und keineswegs eine angemessene Institution, denn sie kann keine adäquate pädagogisch-therapeutische Betreuung anbieten. So werden die behinderten Menschen eingesperrt, angebunden, liegengelassen. Es wird ihnen weiterhin Schaden zugefügt – mit sehr hohen Kosten. Lebenslänglich! Auch diese Kosten werden **anstandslos** von der **Krankenkasse übernommen**.

Wir haben – um es zu wiederholen - immer wieder professionelle Lösungsvorschläge angeboten und auch Angebote gemacht, Ausbildungen oder Supervision finanziell zu unterstützen. Aber die zuständigen Stellen wollen sich, wie wir annehmen, diesen Angeboten und neuen Erkenntnissen wie Arbeitsweisen nicht öffnen. Es darf doch nicht sein, diesen schwerst behinderten Menschen eine fachlich angemessene pädagogische Betreuung zu verweigern, bis sie mit den fachlich hinreichend bekannten kompensatorischen Handlungen darauf reagieren – mit stereotypen, selbstverletzenden, aggressiven und destruktiven Handlungen, aber auch mit Desorientierung und Depressionen, was dann wieder zum Anlass genommen wird, sie in die Psychiatrie zu entsorgen. Auf diese Weise kann man **die Kosten der Krankenkasse anlasten**. (Die Kosten für Psychiaterberatungen belaufen sich auf mindestens Fr. 150.-- pro Std.)

Soll die IV auf dem Buckel der schwächsten Menschen im Heim saniert werden? Wird den behinderten Menschen im Heim bewusst die dringend nötige pädagogische und therapeutische Hilfe und Betreuung verweigert, damit das Heim diese Menschen mit Medikamenten ruhig Stellen oder sie in die Psychiatrie entsorgen kann?

Wir haben einen Verein gegründet „Assistenz für Autisten“ (AfA). Ein Ziel von AfA ist es, für behinderte Menschen - statt grosse Institutionen ein weitgehend selbstbestimmtes integriertes Leben in kleinen Wohngemeinschaften zu realisieren.

Mit dem Pilotprojekt Assistenzbudget hatten wir vor, unseren Sohn aus dem Heim zu holen, damit er in einer Wohnung mit seinen fachlich angemessen ausgebildeten Assistenten leben kann. Die Überleitung unseres Sohnes aus dem Heim in ein assistiertes Leben würde professionell durch Prof. Dr. Georg Feuser, zur Zeit Universität Zürich, betreut und geleitet. Da unser Sohn sinnvolle Arbeit braucht, hatten wir vor, in der Privatwirtschaft einen, resp. mehrere Arbeitsplätze zu suchen, zu denen er mit seiner Assistenz gehen und an denen er assistiert arbeiten kann. Sobald unser Sohn wieder auf dem Niveau wie nach der Therapie 1996 an der Universität Bremen ist, hatten wir vor, eine Wohngemeinschaft mit ein- bis zwei weiteren behinderten Mitbewohnern zu gründen, damit die Assistenz dynamisiert und auch Kostengünstiger gearbeitet werden kann. Ein weiteres Ziel wäre der Aufbau eines Zentrums, das entsprechende Therapie- und Ausbildungsangebote nach den heute vorliegenden Erkenntnissen anbietet und vermittelt, damit alle (autistisch) behinderten Menschen Zugang zu einer fachlichen Betreuung haben, die sie brauchen.

Wer rechnet, wird sehr bald bemerken, dass die Kosten insgesamt durch eine assistierte Integration dieses Personenkreises in die Gesellschaft in Folge auch erheblich gesenkt werden könnten und die Lebensqualität für die Betroffenen steigt.

Für uns und unseren Sohn ist die heutige Situation nicht mehr tragbar. Er weigert sich seit Jahren in dieses Heim zurück zugehen. Wir kommen uns jedes Mal vor, als ob wir unseren Sohn in eine Folterkammer zurück bringen müssen.

Dass gerade die schwächsten Personen, d.h. diejenigen mit erhöhtem Assistenzbedarf, der auch von Fachkräften ausgeführt werden muss, unter dem Vorwand der Limite aus dem Pilotprojekt Assistenzbudget ausgeschlossen werden, ist eine Menschenrechtsverletzung und rassistisch.

Nach unseren Informationen ist für das gesamte Pilotprojekt zur Verfügung stehende Budget durch die geringe Teilnehmerzahl bei weitem nicht ausgelastet. Auch unter diesem Aspekt ist diese Limite ein nicht nachvollziehbarer Akt der Ausgrenzung. Das gesamte Budget des Projekts liesse mit Sicherheit die Teilnahme mehrerer Personen - vergleichbar unserem Sohn Bernd - zu.

Abgesehen davon kann es mit dieser diskriminierenden Limite und Ausgrenzungspraxis beim Pilotprojekt keine brauchbare und repräsentative Auswertungen geben. Oder sollen damit bewusst auch die Politiker und die Presse getäuscht werden?

Wir können nicht verstehen, wie eine solche selektive Realisierung des Pilotprojekts politisch zugelassen wird, wo das Recht des Menschen auf ein selbstbestimmtes Leben mit einer angemessenen Lebensqualität ein unveräusserliches Menschenrecht ist.

Dürfen wir eine baldige Antwort erwarten?

Mit freundlichen Grüßen

Beat und Alice Zaugg