

SELBSTBESTIMMT DURCHS LEBEN

Allein wohnen und selber einkaufen trotz schwerer Behinderung: Was lange undenkbar schien, ist für **DANIELA VASAPOLLI** heute Wirklichkeit – dank persönlichen Assistenten und neuen Wohnformen.

Text Fabienne Eichelberger
Fotos Niklaus Spoerri

Energisch bahnt sich Daniela Vasapolli einen Weg durch die Menschenmenge. Sie bittet die Leute, ihr Platz zu machen, und verdreht die Augen, wenn ihr jemand in den Weg läuft. Ihrer Assistentin Theresa Bänz gibt sie genaue Anweisungen: «Eine grosse Tüte Chips reicht, aber Paprika. Und vorne links ist der Käse.» Daniela Vasapolli macht Grosseinkauf. Auf ihrem Smartphone hat sie die Einkaufsliste gespeichert. Sie hakt die Lebensmittel ab, die bereits im Wagen ihrer Assistentin gelandet sind.

Die 39-jährige Daniela Vasapolli leidet an einer angeborenen Muskelschwäche. Seit ihrem neunten Altersjahr sitzt sie im Rollstuhl, und auch die Kraft in ihren Armen und Fingern schwindet langsam. «An viele Regale komme ich nicht selber ran – so habe ich trotzdem eine Aufgabe.»

Beim Einkaufen stellen die hohen Regale ebenso eine Hürde dar wie die neuen Self-Check-out-Kassen, die Daniela Vasapolli nicht nutzen kann. «Ich weiss nicht, warum keine einzige etwas tiefer gebaut ist – bei den Bancomaten und Billettschaltern ist das auch möglich», sagt sie.

Daniela Vasapolli lädt am Abend zum Raclette-Essen ein. Zehn Gäste werden sie und ihr nicht behinderter Partner Charly



Was gibt es zum Znacht?
Daniela Vasapolli (r.) kauft mit
Hilfe von Assistentin Theresa
Bänz fürs Abendessen ein.



Festessen mit Freunden: Raclette-Abend bei Daniela Vasapolli in der Überbauung Kulturpark in Zürich.

«Viele wünschen sich, trotz Handicap selber zu bestimmen, wie sie ihr Leben gestalten.»

Christian Lohr, CVP-Nationalrat



schen wohnten vor dem Bezug eines Assistenzbeitrags in einem Heim. Mit dem Austritt entschieden sie sich für ein selbstbestimmtes Leben und dafür, dieses in Eigenverantwortung zu gestalten. Dass nur so wenige Menschen diesen Schritt wagten, hat individuelle Gründe. So lassen sich etwa viele Menschen mit Behinderung von Familienangehörigen betreuen. An diese darf jedoch kein Assistenzbeitrag ausbezahlt werden. Weiter deckt der Assistenzbeitrag bei Schwerbehinderten oft den Bedarf an umfassender Betreuung nicht. Zudem ist das Organisieren, wer die Menschen mit Behinderung wann betreut, für sie mit einem grossen Aufwand verbunden. Sie müssen unter anderem selber Arbeitsverträge und Stundenabrechnungen erstellen. Dazu sind nicht alle in der Lage.

«Für manche Menschen ist eine umfassende Betreuung in einem Heim sehr wertvoll. Andere wünschen sich hingegen, trotz Handicap selber zu bestimmen, wie sie ihr Leben gestalten», sagt CVP-Nationalrat Christian Lohr, der selber ohne

Pinsakunee, 35, bewirten – «davon drei weitere Rollstühle», wie sie scherzhaft sagt. Diese gehören ihren Nachbarn Gülhan Özahin, Pascal Balbinot und Johanna Ott. Sie sind vier der fünf Menschen mit Behinderung, die in der Überbauung Kulturpark in Zürich-West leben. Teils alleine, teils in Wohngemeinschaften zusammen mit Menschen mit und ohne Behinderung.

Hilfe mit Hürden

Was noch vor wenigen Jahren undenkbar schien, ist seit Oktober 2015 Realität. Die fünf behinderten Menschen meistern

ihren Alltag selbständig mit Hilfe von persönlichen Assistenten. Diese bezahlen sie mit dem Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung (IV), der 2012 mit der sechsten IV-Revision gesetzlich verankert wurde. Er kann von Bezüglern einer Hilflosenentschädigung, die auf regelmässige Hilfe angewiesen sind, beantragt werden. In der Schweiz betrifft das 34 882 Menschen, wobei ein Drittel von ihnen in einem Heim lebt. Bis Ende 2015 vergütete die IV insgesamt 1677 erwachsenen Menschen mindestens einmal einen Assistenzbeitrag – rund fünf Prozent der Anspruchsberechtigten. Nur 85 Men-



«Hier kann ich endlich atmen»: Daniela Vasapolli mit ihrem Partner Charly Pinsakunee auf ihrem Balkon im Kulturpark.

Arme und mit fehlgebildeten Beinen zur Welt kam und mit Assistenz lebt, aber auf den Beitrag der IV verzichtet. Da Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung in der Bewältigung des Alltags eingeschränkt sind, sei es für sie umso wichtiger, genau dort Hilfe einzufordern, wo sie welche benötigen. Der Assistenzbeitrag gibt ihnen die Freiheit.

Arbeitgeber über Nacht

Diese Erfahrung hat auch Daniela Vasapolli gemacht. Sie zog mit ihrem Partner in eine 4½-Zimmer-Wohnung. Eines der Zimmer benötigt sie alleine für Hilfsmittel wie den Ersatzrollstuhl und eine Heberampe. Früher teilten sich Charly und Daniela ein Zimmer in der Aussenwohnung eines Behindertenheimes. Ein Raclette-Essen mit zehn Personen wäre kaum möglich gewesen. Die Küche nutzte auch ein Mitbewohner, das Zimmer bezeichnet Daniela Vasapolli als Kämmerchen. «Wir waren ständig am Aufräumen, und trotzdem stapelte sich alles.» Nun müsse sie sich nicht mehr schämen, Leute

zu sich einzuladen. «Hier kann ich endlich atmen.»

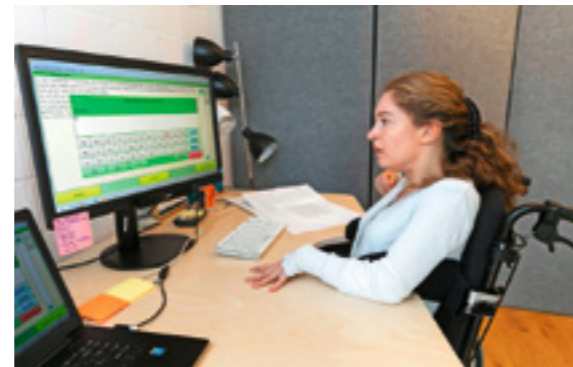
Im Kulturpark ist Daniela Vasapolli reguläre Mieterin. Ihre Assistenten hat sie selber ausgewählt und eingestellt. Das taten auch Johanna Ott, Gülhan Özahin, Pascal Balbinot und Tobias Bieber – die vier weiteren Menschen mit Behinderung, die hier leben. Über Nacht wurden sie zu Arbeitgebern und Chefs ihrer eigenen kleinen Unternehmen. Heute, mehr als ein Jahr später, sind sie mit ihren neuen Aufgaben vertraut und haben wichtige Erfahrungen gesammelt. Es ist Alltag eingekehrt.

Johanna Ott ist die einzige der fünf behinderten Bewohner des Kulturparks, für die ein Leben mit Assistenz schon lange Normalität ist. Dank der Unterstützung von ihrer Familie und ihrem Umfeld musste sie nur zweimal für kurze Zeit in einem Heim leben. Nicht zuletzt weil sie in Deutschland und Kanada aufwuchs, wo persönliche Assistenz für behinderte Menschen seit Jahren nicht wegzudenken ist.

Die 33-jährige Johanna Ott kam mit einer schweren körperlichen Beeinträch-

tigung und einer Kommunikationseinschränkung zur Welt – wer sie nicht näher kennt, versteht ihre Worte kaum. Die Assistenten müssen dolmetschen. Johanna Ott's Gedanken und Botschaften hingegen sind klar. Die Zeit im Heim fasst sie kurz und bündig zusammen: «Zu wenig Bewegung, zu wenig Abwechslung und zu wenig Aufmerksamkeit.» Es sei schlimm gewesen für sie. Individuelle Aktivitäten waren nicht möglich. Und hatte Johanna keine Lust, mit der gesamten Gruppe einen Film zu schauen, wirkte sich das negativ auf ihr Sozialzeugnis aus. Sie könne sich nicht einfügen, hiess es. Dabei mochte sie einfach den Film nicht.

In ihrer eigenen Wohnung lebt sie nach ihren Bedürfnissen. Unter anderem bestimmt sie über das Fernsehprogramm. «Meine Lieblingssendung ist 'Gute Zeiten, schlechte Zeiten', sagt Johanna Ott mit einem schelmischen Seitenblick zu ihrem Assistenten Leonard Shaka. Der verdreht theatralisch die Augen. Seine Arbeitgeberin bezeichnet er als «etwas streng – aber im positiven Sinne». Man merke, dass sie ➤»



Arbeitsatelier: Johanna Ott schreibt mittels Augensteuerung am Computer Gedichte und Kurzgeschichten (o.).

Fitness: Assistent Leonard Shaka trainiert Johanna Otts Muskeln (l.).

ich» lanciert, der mit dieser Wohn- und Arbeitsform für behinderte Menschen Pionierarbeit leistet. Schweizweit gibt es kein vergleichbares Angebot. Der durch Spenden finanzierte Verein hat das Atelier und die vier Wohnungen angemietet und behindertengerecht umbauen lassen. Der Verein unterstützt Menschen mit einer komplexen Behinderung, die mit Assistenz leben möchten.

So hilft er ihnen etwa beim Beschaffen des gesamten Assistenzbudgets und unterstützt sie bei der Kommunikation mit Organisationen wie der Invalidenversicherung und dem Amt für Zusatzleistungen. «Beim Einzug in den Kulturpark hatte keiner der fünf Menschen mit Behinderung eine gesicherte Finanzierung», sagt Jennifer Zuber, Vorstandsmitglied des Vereins «Leben wie du und ich». Sie hätten ihren Platz im Heim künden müssen, ohne zu wissen, wie hoch ihr Assistenzbeitrag ausfallen würde. Weil die Abklärungen der IV und des Amtes für Zusatzleistungen einiges länger dauern als die Kündigungsfrist im Heim. «Die fünf Menschen nahmen ein grosses Risiko auf sich – das braucht Mut», sagt Jennifer Zuber.

Grundsätzlich seien Menschen mit einer komplexen Behinderung unterfinanziert. Die IV übernimmt maximal acht Assistenzstunden pro Tag. Dies deckt bei vielen den Bedarf nicht.

Nationalrat Christian Lohr will darum nachbessern: «Bei der nächsten IV-Revision muss dieser Punkt überarbeitet werden.» Es sollen Bedingungen geschaffen werden, die Menschen mit einer komple-

ein Leben mit Assistenz gewohnt sei. Sie könne genau sagen, was sie brauche, und fordere dies auch ein.

Leonard Shaka ist 35 und somit nur zwei Jahre älter als Johanna Ott. Er arbeitet seit Juli 2015 für sie und ist gelernter Sporttherapeut. Im Atelier, das sich im Erdgeschoss des Kulturparks befindet, trainiert er Johanna Ott regelmässig. Sie liegt dann etwa auf einer Liege, ihre Beine hängen in roten Banden, und Leonard Shaka weist sie an, die Hüfte in die Höhe zu schieben. Ihre Augen starren ins Leere, die Hände krampfen sich zu Fäusten zusammen. Später sagt sie, die Übungen machten ihr Spass. «Es ist nicht so anstrengend, wie es aussieht.»

Auch Daniela Vasapolli, Gülhan Özahin, Pascal Balbinot und Tobias Bieber dürfen das Fitness-Angebot nutzen. Genauso wie das Arbeitsatelier. Daniela Vasapolli kreiert dort Flyer und Logos und

bearbeitet am Computer Fotos, die sie auf Friedhöfen aufgenommen hat. Zudem bastelt sie Schmuckstücke und Schlüsselanhänger aus farbigen Perlen. Es sei eine knifflige Arbeit, die Geduld brauche. «Ich betrachte sie als Ergotherapie», sagt Daniela Vasapolli. Würde sie ihre Finger nicht trainieren, ginge die Feinmotorik verloren.

Johanna Ott kann ihre Hände nicht kontrollieren. Trotzdem schreibt sie Gedichte und Kurzgeschichten, für die sie an einem Literaturfestival in Wien ausgezeichnet wurde – ein Schreibstab, den sie mit dem Kopf dirigiert, macht es möglich, und seit neuestem steuert sie den Computer mit den Augen.

Ungewisse Zukunft

Das Atelier ist Teil des Modellprojektes «Leben wie du und ich im Kulturpark». Es wurde vom Verein «Leben wie du und



Kreative Ausbeute: Daniela Vasapolli zeigt Assistent Morten Weiland Flyer, die sie gestaltet hat (o.). Welche Bluse darfs denn sein? Daniela Vasapolli stellt mit ihrer Assistentin die Garderobe zusammen (l.).

«Folgt keine Unterstützung durch den Kanton Zürich, ist unser Projekt in Gefahr.»

Jennifer Zuber, Vorstandsmitglied des Vereins «Leben wie du und ich»



nen Behinderung nicht von einem Leben mit Assistenz ausschliessen.

Bis es so weit ist, versucht der Verein «Leben wie du und ich» die Lücken zu füllen und gewährt einen Vorschuss für Assistenzleistungen, die der Staat derzeit nicht bezahlt. Das bedauert Jennifer Zuber: «Dies ist mit dem Bundesgesetz nicht zu vereinbaren, das mit dem Assistenzbeitrag eine Alternative zu Institutionen wie Heimen vorsah.» Momentan reicht das Budget von Menschen mit einer schweren Behinderung dafür nicht. «Folgt keine Unterstützung durch den Kanton Zürich, ist unser Projekt in Gefahr», sagt Jennifer Zuber. Das heisst, die fünf Menschen mit Behinderung, die momentan im Kulturpark leben, müssten zurück ins Heim. Denn langfristig ist es laut Jennifer Zuber nicht möglich, mit Freiwilligenarbeit und Spenden eine Finanzierung durch staatliche Stellen zu kompensieren.

Der Verein unterstützt die Assistenzbezüger nicht nur finanziell, sondern auch bei ihren neuen Aufgaben als Arbeitgeber. Er hilft etwa, geeignete Assistenten zu finden sowie Arbeitspläne und Verträge zu erstellen. Arbeiten, die früher vom Heim erledigt wurden und für welche die IV keine Unterstützung vorsieht. «Dinge, die im Heim selbstverständlich übernommen werden, müssen die Assistenzbezüger selber erledigen», erklärt Jennifer Zuber. «Das wäre für die meisten Menschen schwierig – auch für Nichtbehinderte.»

Anstrengender, aber schöner

Das bestätigt Daniela Vasapolli: «Das Leben mit Assistenz ist anstrengender, aber schöner.» Sie holt sich Hilfe bei der Buchhaltung. Die Arbeitspläne und Stundenabrechnungen erstellt sie jedoch selber. Zum einen, weil Daniela Vasapolli dank einer KV-Ausbildung das Rüstzeug dazu

hat, des Weiteren, weil ihr Team mit zwei Assistenzpersonen kleiner ist als das ihrer Kollegen. Den Grossteil ihrer Betreuung übernimmt ihr Lebenspartner Charly Pinsakunnee. Die beiden feierten im Sommer 2016 ihr zehnjähriges Zusammensein im Innenhof des Kulturparks. «Spontan kamen Nachbarn, die wir noch nicht kannten, brachten Essen mit und setzten sich zu uns», erzählt Daniela Vasapolli. Eine Nachbarin komme nun regelmässig bei ihr zum Kaffee vorbei. Zudem habe sie schon diverse Anlässe im Kulturpark mitorganisiert – etwa eine Halloweenparty für die Kinder. «An meinem früheren Wohnort lernte ich in zehn Jahren nicht so viele Menschen kennen wie hier im letzten Jahr.» Auch ihr Freund Charly fühle sich wohl. Er stammt aus Thailand und lebte längere Zeit in der Romandie, spricht fließend Französisch, während ihm im Deutschen hin und wieder die Wörter fehlen. Im Kulturpark ist das kein Problem. In den 54 Wohnungen leben Menschen aus diversen Nationen.

Sprachbarrieren waren aber nicht der Hauptgrund dafür, dass sich Charly Pinsakunnee an seinem alten Wohnort unwohl fühlte. Obwohl er Daniela unterstützte, wo er konnte, erfuhr er von der Heimleitung keine Dankbarkeit. «Fussgänger ohne Rollstuhl waren grundsätzlich unerwünscht», sagt Charly Pinsakunnee. Für Daniela Vasapolli aber war es keine Frage: «Ich bin über 30. Es ist klar, dass wir zusammen wohnen können.» Sonst hätte man die beiden gemeinsam aus dem Heim werfen müssen. ➤



Zeit für Zweisamkeit: Feierabend im Innenhof des Kulturparks.

Mit dem Assistenzbeitrag kann Daniela Vasapoli ihren Partner entlasten. Das ist ihr wichtig. Sie setzt das Geld so ein, dass ihre Assistentinnen mit ihr den Haushalt erledigen. Sie waschen, putzen und räumen gemeinsam auf. «Damit kann Charly auch mal den Feierabend geniessen – weil sich seine Frau um die Hausarbeiten gekümmert hat.»

Aber noch immer bleibt viel an Charly hängen. Entlönnen kann ihn Daniela nicht. Der Assistenzbeitrag darf nicht an Lebenspartner und Familienangehörige in direkter Linie ausbezahlt werden. Im Gegenteil: Daniela Vasapoli wird Geld abgezogen, weil sie in einer Partnerschaft lebt. In einem Jahr bekommt sie nur den Betrag für elf Monate. Weil – so die Logik der IV – ihr Partner vier Wochen Ferien hat und sich in dieser Zeit um Daniela Vasapoli kümmern kann. «Ich finde das eine Frechheit», sagt Daniela Vasapoli. Schliesslich arbeite Charly hundert Prozent als Koch und möchte auch mal alleine Ausflüge unternehmen – seine Freunde in Lausanne besuchen oder snowboarden gehen.

Aus Respekt vor ihrem Partner stellt Daniela Vasapoli keine männlichen As-

«Ich kann meine Betreuungspersonen selber wählen und engagiere nach Möglichkeit eine Frau.»

Daniela Vasapoli

sistenten ein. Charly Pinsakunnee hätte Mühe damit. Auch ihr behagte es lange nicht, von Männern gewaschen und zur Toilette begleitet zu werden. Vor allem gegen Ende der Pubertät empfand sie dies als beschämend. Mit der Zeit habe sie sich aber daran gewöhnt. «Ich sagte mir dann: Die erledigen bloss ihren Job.» War sie aber in einer Beziehung, blieb es für sie schwierig: «Dann war es mir unangenehm, wenn mir ein fremder Mann körperlich nahe kam.»

Kommunikation auf Augenhöhe

Auch bei weniger intimen Aufgaben traten Tücken auf. Etwa beim Haareföhnen: «Die meisten Männer wissen doch nicht einmal, was eine Rundbürste ist. Ich musste froh sein, wenn meine Haare einigermassen gerade fielen.» Würde aber eine

Assistentin krank werden, wäre Daniela Vasapoli dankbar, wenn ein Mann einspringt. «Aber da ich meine Betreuungspersonen selber wählen kann, nutze ich das auch und engagiere nach Möglichkeit eine Frau.» Für sie trage diese Freiheit zu einer besseren Lebensqualität bei.

Im Gegensatz zu Daniela Vasapoli schätzt es Johanna Ott, ein gemischtes Betreuungsteam um sich zu haben. «Ich hatte immer zur Hälfte männliche und zur Hälfte weibliche Assistenten», sagt sie. Viel wichtiger als das Geschlecht ist ihr das Auftreten eines Menschen: «Ich will, dass meine Assistenten auf Augenhöhe mit mir kommunizieren.» Wer sie beim Vorstellungsgespräch duzt oder anfasst, hat keine Chance. Wer meint, er wisse genau, was ihr hilft, ebenfalls nicht. Denn das weiss sie selber am besten. ●