

»Ich habe die Freiheit gebraucht«

Eigenständig zu leben – das wünschen sich auch Menschen mit Behinderung. Ein einzigartiges Wohnprojekt des Vereins »Leben wie du und ich« hat in Zürich fünf Personen mit einem Handicap den Schritt aus dem Heim ermöglicht

Von Martina Läubli

Eine Dusche morgens zur Erfrischung oder abends zur Entspannung – das ist für uns selbstverständlich. Wir drehen den Hahn auf und lassen die Tropfen herunterrieseln. Doch für Menschen mit einer körperlichen Behinderung ist die Angelegenheit komplizierter. Zuerst einmal braucht man ein rollstuhlgängiges Badezimmer. Und dann braucht man Hilfe in der Dusche. »Es ist für mich ein Luxus, dann zu duschen, wann ich will«, sagt Pascal Balbinot.

Seit Anfang dieses Jahres wohnt er in einer Wohngemeinschaft in Zürich. Die neue 5 ½-Zimmerwohnung im Kulturpark im früheren Industriequartier teilt er mit Gülhan Özshahin. Die dritte Mitbewohnerin haben die beiden gemeinsam ausgesucht, sie leidet nicht unter Einschränkungen. Für beide ist es das erste Mal, dass sie ausserhalb einer Institution

leben, in einer eigenen Wohnung, und ihren Alltag selbstständig gestalten. Sie führen den Haushalt, managen ihre Assistierenden und bilden sich weiter. Möglich macht dies der Verein *Leben wie du und ich*.

Der Verein schafft Lebens- und Arbeitsmöglichkeiten für komplex behinderte Menschen und tut somit das, was eigentlich Aufgabe des Staates wäre. 2014 hat die Schweiz die UNO-Behindertenrechtskonvention ratifiziert. Diese hält fest, dass »Menschen mit Behinderung gleichberechtigt die Möglichkeit haben zu entscheiden, wo und mit wem sie leben«. Sie sind nicht verpflichtet, in besonderen Wohnformen – sprich Heimen – zu leben. Zu diesem Zweck sollen sie »Zugang zu Unterstützungsdiensten einschliesslich der persönlichen Assistenz« erhalten. Dahinter stehen zwei Prinzipien: Das Ziel gesell-

schaftlicher Integration und die Selbstbestimmung. Menschen mit Behinderung wissen selbst am besten, welche Unterstützung sie brauchen.

In der Theorie klingt dies überzeugend, doch in der Praxis wird Assistenz in vielen Kantonen nicht zufriedenstellend umgesetzt. Zwar können Menschen mit Behinderung bei der IV einen Assistenzbeitrag beantragen. Doch die individuelle bedarfsgerechte Abklärung des Beitrags funktioniert nicht, erläutert Jennifer Zuber, Projektleiterin von *Leben wie du und ich*. Ausserdem ist der Assistenzbeitrag – aus Spargründen – auf 8 Stunden am Tag beschränkt. Dies reicht bei komplexer Behinderung bei Weitem nicht. Zusätzlich haben Kanton und Stadt Zürich nun die Zusatzleistungen gekürzt.

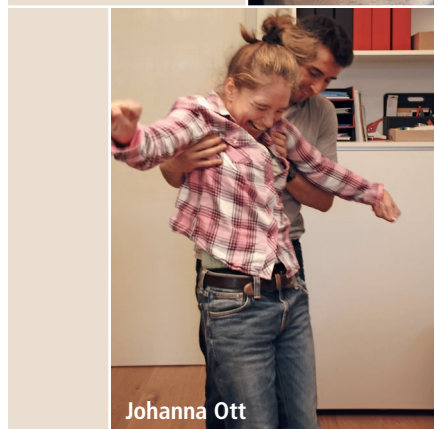
»Mit persönlicher Assistenz erhöht sich die Lebensqualität. Aber nur, wenn Assis-



Daniela Vasapolli



Pascal Balbinot



Johanna Ott



Gülhan Özshahin

tenz nicht als Vorwand zum Sparen dient«, so Zuber. Der Verein geht davon aus, dass das Assistenzmodell nicht teurer ist als das Heimmodell – nur werden die Kosten der Heime nicht transparent gemacht. Wegen mangelnder Finanzierung trägt der Verein die Kosten für das Arbeitsatelier sowie die Unterstützung beim Management durch Spenden.

In den Wohnungen des Vereins *Leben wie du und ich* wohnen fünf Menschen mit Behinderung allein oder mit anderen Menschen zusammen. Vier erzählen dem *aufbruch* von ihren Erfahrungen.

Gülhan Özsahin

Gülhan Özsahin liebt Kaffee. Sie trinkt ihn mit einem Röhrchen, denn die 30-Jährige ist seit Geburt gelähmt. Für viele Handgriffe im Alltag braucht sie Unterstützung. Özsahins Assistententeam besteht aus fünf Personen und Aushilfen. Deren Koordination ist anspruchsvoll; dazu gehören die Erstellung von Dienstplänen, Mitarbeitergespräche oder die kurzfristige Suche nach Ersatz, wenn jemand ausfällt. Trotzdem ist Özsahin manchmal fünf, sechs Stunden allein, ohne etwas trinken oder auf die Toilette gehen zu können. Deshalb sucht sie nun freiwillige Assistierende, die sie für ein paar Stunden unterstützen. Einen Tag pro Woche verbringt die junge Frau bei ihrer Mutter. Nachdenklich sagt sie: »Meine Mutter wird älter. Ich frage mich, wie das in Zukunft funktioniert.«

»Ich habe die Freiheit gebraucht«, kommentiert Gülhan Özsahin ihre neue Lebenssituation. Sie möchte sich auch beruflich weiterentwickeln. Eine KV-Anlehre scheiterte, weil Telefonieren für sie schwierig ist. Die Lähmung erschwert die Artikulation. Nun absolviert sie einen Journalismuskurs, um ihrem Traum näher zu kommen: als Journalistin zu arbeiten. Im Arbeitsatelier erhält sie neu auch Unterstützung beim Tippen. »Die Hände sind viel langsamer als der Kopf.«

Johanna Maria Ott

Johanna Maria Ott hat als einzige Projektteilnehmerin langjährige Erfahrung mit persönlicher Assistenz. Ott braucht viel Unterstützung, auch bei der Kommunikation. Zum Zeitpunkt des Besuchs trainiert die junge Frau gerade mit dem Bewegungstherapeuten Leonard Shaka. Sie schwebt in der Luft, sanft gehalten von den Gurten einer Redcord Workstation. Das

Training verbessert die Beweglichkeit und beugt Verspannungen, Verkrampfungen und damit verbundenen Schmerzen vor. Für Johanna Ott verlangt jede Bewegung ungeheure Kraft und Konzentration. Dies merkt sie auch bei der Tätigkeit, die ihr neben dem Tanzen die liebste ist: dem Schreiben. Die 33-Jährige verwandelt ihre Erfahrungen in Geschichten. Das bedeutet Schwerarbeit, auch im körperlichen Sinn. In ihrer Wohnung schreibt sie, indem sie mit einem auf einem Helm befestigten Stab Buchstaben berührt. Im Arbeitsatelier hat sie einen Arbeitsplatz mit Augensteuerung – sie fokussiert auf dem Bildschirm einen Buchstaben. So entstehen ihre Texte, langsam, Zeichen für Zeichen. Dank persönlicher Assistenz »kann ich tun, was ich will«, sagt Johanna Ott. Doch das Zusammenspiel mit den Assistenten ist auch eine Herausforderung. Auf beiden Seiten wachsen enge Beziehungen. »Nähe kann auch kompliziert werden.«

Daniela Vasapolli

Wenn die Morgensonne durchs Fenster fällt, freut sich Daniela Vasapolli über ihre Wohnung »wie am ersten Tag«. Sie würde nie mehr freiwillig ins Heim zurück, wo sie mit ihrem nicht behinderten Partner ein Zimmer teilte. »Im Rückblick frage ich mich, wie wir das so lange aushalten konnten.« Ihr Partner, der einen bedeutenden Teil der Hausarbeit und Pflege übernimmt, kann sich nun auch mal zurückziehen. Und besonders wichtig: »Endlich kann ich Leute einladen.« Auch den Kontakt mit der Nachbarschaft schätzt die kommunikative Frau. Sie hat kürzlich einen Halloween-Anlass mitorganisiert und einen Flyer für den Flohmarkt gestaltet.

»Ohne meinen Partner würde es nicht gehen«, stellt die 39-Jährige, die unter einer seltenen Muskelschwäche leidet, klar. Mit den Assistenzstunden müsse sie dauernd jonglieren, Prioritäten setzen: Soll sie sich ins Schwimmbad begleiten lassen, um gelenkschonende Übungen zu machen, und dafür länger allein sein? »Aber das Wichtigste habe ich: Ein Dach über dem Kopf und gute Menschen um mich herum. Alles andere kann man schon irgendwie lösen.« Neuerdings hat Vasapolli auch eine Katze. »Nun ist der Haushalt komplett.«

Pascal Balbinot

»Endlich habe ich eine Privatsphäre«, sagt Pascal Balbinot. Niemand betritt mehr un-

»Leben wie du und ich«

Der Verein »Leben wie du und ich« unterstützt Menschen mit komplexer Behinderung bei einem eigenständigen Leben mit Persönlicher Assistenz. Zentral ist die Vermietung von vier Wohnungen im Zürcher Kulturpark – denn es ist fast unmöglich, zahlbare rollstuhlgängige Wohnungen zu finden. Weiter werden die fünf Projektteilnehmenden auch beim Management der Assistierenden und bei organisatorischen Fragen wie Finanzen und Gesuchen an die IV unterstützt. Das Leben mit Assistenz bedeutet einen Organisationsaufwand, der mit einem KMU vergleichbar ist. Im Atelier des Vereins erhalten die Beteiligten einen Arbeitsplatz und Unterstützung auch bei der Weiterbildung. Langfristiges Ziel ist die Integration in den Arbeitsmarkt. Der ganzheitlich-inklusive Ansatz macht »Leben wie du und ich« zu einem in der Schweiz einzigartigen Projekt.

angemeldet sein Zimmer. Das Zusammenwohnen in einer WG verlangt natürlich auch Absprachen, doch das funktioniert gut. Mit Gülhan Özsahin kocht er manchmal gemeinsam. »Ich habe Leute um mich herum, mit denen ich mich wohlfühle.« Dazu gehören auch seine vier Assistenten, die ihm im Haushalt und Alltag zur Hand gehen. Die wichtigste Anforderung an sie: »Sie müssen mitdenken. Den Rest kann man lernen.«

Pascal Balbinot wurde mit Skoliose geboren. Seit einer missglückten Wirbelsäulenoperation im Alter von 16 Jahren ist er von der Hüfte bis zu den Füßen gelähmt. Zehn Jahre lang lebte der Zürcher in Basel in einer Institution, wo er auch im EDV-Bereich arbeitete. Es gab kaum Bewohner in seinem Alter, einige waren auch psychisch beeinträchtigt. Als in Zürich sein Neffe/seine Nichte geboren wurde, wuchs der Wunsch, wieder in die Nähe seiner Familie zu ziehen. Schwierig war für den 35-Jährigen nicht der Auszug in eine eigene Wohnung, sondern ein fünfmonatiger Spitalaufenthalt. Während dieser Zeit hätte ihm die IV um ein Haar den Assistenzbeitrag gekürzt – und er wäre ohne Unterstützung geblieben. ◆

Mehr Informationen über das Projekt:
www.lebenwieduundich.ch