

Selbständig leben

Endlich ein bisschen Freiheit

*Daniela Vasapolli, Tobias Biber, Gülhan Özsahin und Pascal Balbinot haben den Schritt aus dem Behindertenheim in die eigene Wohnung geschafft. Im Projekt «Wohnen und arbeiten im Kulturpark Zürich» können sie ihren Alltag erstmals **selbständig gestalten**.*

Text: Franziska Hidber **Bilder:** Lea Meienberg

Daniela Vasapolli sitzt in ihrem Elektrorollstuhl auf dem Balkon und trinkt Kaffee. «Manchmal kann ich es immer noch nicht fassen», sagt die 38-Jährige und schaut auf das lebhaftere Treiben mitten im Zürcher Kreis 5.

Seit einem halben Jahr lebt sie mit ihrem Partner Charly Pinsakunee (35) im Kulturpark, in dieser modernen Wohnung mit offener Küche und Sichtbeton, und seither ist alles anders. Der frühere Alltag in einer Institution liegt weit weg, und mit ihm der straff organisierte Tagesablauf, das kleine Zimmer, das Gefühl der Abhängigkeit. An dessen Stelle ist eine neue, aufregende Freiheit getreten, sie zeigt sich im Kleinen: **«Ich war glücklich, als ich zum ersten Mal in meinem Leben das Waschmittel selber aussuchen konnte.»**

Seit ihrer Geburt leidet Daniela Vasapolli an einer Muskelschwäche: ihre Füße und ihre Beine

mehr tragen, und auch die Kraft in den Fingern und Händen schwindet. Jeder Handgriff ist eine Herausforderung, vieles schafft sie nur noch mit Hilfe. Trotzdem hat sie sich entschieden, eigenständig zu wohnen, zusammen mit Charly, wie ein ganz normales Paar.

Ohne die praktische und finanzielle Unterstützung des Vereins «Leben wie du und ich» hätte Daniela Vasapolli diesen Schritt im letzten Spätherbst nicht gewagt.

«Leben wie du und ich»

Selbständiges Wohnen mit IV-Assistenz

2012 in Zürich gegründet, bietet der aus Spendengeldern finanzierte Verein finanzielle, ideelle und praktische Unterstützung für Menschen mit einer schweren Behinderung, die eigenständig leben wollen.

Der unabhängige Verein hat vier Wohnungen und das Atelier im Kulturpark angemietet, die Badezimmer behindertengerecht umbauen lassen und das Modellprojekt «Wohnen und arbeiten im Kulturpark» lanciert. Insgesamt acht Menschen nehmen teil, drei Frauen und zwei Männer mit zum Teil komplexen Behinderungen sowie drei Nichtbehinderte.

Erst Euphorie, dann Ernüchterung

«Die Kooperation mit dem Kulturpark ist ein Glücksfall», sagt Vereinspräsidentin Pascale Egloff (47). In der neuen Siedlung vereinigen sich Wohnen, Kultur, Bildung und Arbeit und die ganze Bandbreite bunter Lebensformen. Mit-tendrin: die Projektteilnehmer. Sie erhalten den Assistenzbeitrag der Invalidenversicherung (IV), damit können sie Helfende anstellen, die sie im Alltag unterstützen.

Als die Persönliche Assistenz Anfang 2012 in der Schweiz





Daniela Vasapolli ist glücklich: Seit kurzem kann sie mit ihrem Partner Charly Pinsakunnee einen eigenen Haushalt führen.

Leben als Paar

«Erstmals können wir Gäste bewirten»

Vor zehn Jahren haben sie sich an der Streetparade getroffen und sofort ineinander verliebt. «Aber erst jetzt in der eigenen Wohnung im Kulturpark leben wir wie ein Paar», sagt Daniela Vasapolli (38), die seit Geburt an einer Muskelschwäche leidet.

Zuvor teilten sie sich Danielas Zimmer in der Aussenwohngruppe einer Institution, 26 Quadratmeter für beide. Nun können der Koch und die ausgebildete Kaufmännische Angestellte endlich Gäste bewirten – ein Novum für beide. Genau wie die Privatsphäre. Spitex und persönliche Assistenten stellen Vasapollis Betreuung sicher, ausser nach Feierabend, nachts, an den Wochenenden und in den vier Ferienwochen. Dann erhält sie keine Assistenzstunden, und ihr Lebenspartner Charly Pinsakunnee (35) übernimmt die Betreuung zu 100 Prozent: **«Er ist meine Hand, ich bin sein**

als Single

bestimme er, was ids auf den r kommt»

eburt cerebral
nt, ist Tobias
(42) letzten
erbst ausgebro-
us dem Leben
m. «Die erste
: Wohnung im
park kam gera-
tig.» Der täg-
inkauf zählt zu
Höhepunkten:
[ann nachmit-
ach Lust und
entscheiden,
h abends essen
as finde ich
rtig.» Die Rolle
ref» seiner per-
nen Assistentin-
d Assistenten
e er erst finden:
ir ungewohnt
ch, anderen zu
was sie für
un sollen.»
den Support
Mutter und
Freunde wäre
nicht möglich,
er unterneh-
slustige Mann.](#)



Tobias Biber engagiert sich beruflich und ehrenamtlich in Behindertenorganisationen.

orie: Endlich gab es die lang-
nte Alternative zum Heim.
schen hat sich Ernüchterung
emacht: «Menschen mit einer
lexen Behinderung fallen
die Maschen, sie sind deutlich
finanziert», kritisiert Pascale
: «Unser Verein springt in die
, die der Staat füllen müsste.»
Maximum der acht Assistenz-
en pro Tag decke den effek-
Bedarf oft nicht.
der Sozialversicherung-
t Zürich höre man diesen
rf selten, sagt Daniela Aloisi
eiterin Kommunikation.
Maximum ist nicht absolut.
ilfe bei der Kinderbetreuung
erufstätigkeit zum Beispiel
n mehr Stunden gesprochen.»
rdem dürfe man den IV-
enzbeitrag nicht isoliert

Renteneinkommen, bezahlt die
Hilfslosenentschädigung, und meist
kommen Ergänzungsleistungen hin-
zu.» Wenn die Unterstützung der IV
nicht reiche, müsse der Kanton
unter die Arme greifen.

Dass die persönliche Assistenz
gefragt ist, widerspiegeln die Zah-
len: [2014 haben 227 Menschen im
Kanton Zürich den Assistenzbeitrag
erhalten, 2015 waren es 305, Ten-
denz steigend.](#) Rund 30 Prozent der
Bezüger schöpfen dabei ihr Assis-
tenzguthaben nicht aus. «Das hat
uns überrascht», sagt Daniela Aloisi.

Weniger überrascht zeigt sich der
Verein «Leben wie du und ich».
Denn aufgrund strenger Auflagen
und organisatorischer Hürden
können einige Projektteilnehmer
nicht alle Assistenzstunden beset-
zen und müssen auf die Hilfe von

Dadurch verringert sich der Bedarf
– allerdings nur auf dem Papier.

Jonglieren mit den Stunden

Daniela Vasapolli zum Beispiel kann
von zu vielen Stunden nur träumen.
Wie alle Assistenznehmer organi-
siert sie die Einsätze ihrer persö-
nlichen Assistenz selbst: «Ich jong-
liere ständig mit dem Zeitbudget.
Wenn ich meine Assistentin für die
Begleitung zum Schwimmen ein-
setze, was meinen Muskeln guttut,
fehlen mir diese Stunden an an-
deren Tagen – ich bin dann sehr lange
allein», erzählt die Zürcherin.

Auch Projektteilnehmer Tobias
Biber, von Geburt an cerebral ge-
lähmt, rechnet und kalkuliert, ver-
schiebt Stunden von da nach dort,
erfolglos: Sein Assistenzbeitrag
deckt die nötige Betreuung beim

Umfrage

Welche Erfahrungen machen Betroffene?

58

Prozent der be-
fragten Menschen
mit persönlicher
Assistenz sind
«zufrieden oder
sehr zufrieden».

75

Prozent sagen,
ihre Situation
habe sich dank
Assistenzbeitrag
«stark oder deutlich
verbessert».

15

Prozent sind mit
der finanziellen
Situation «unzu-
frieden oder sehr
unzufrieden».

5

Prozent geben an,
dass sich ihr finan-
zieller Spielraum
durch den Assis-
tenzbeitrag ver-
schlechtert hat.

75

Prozent empfinden
die Organisation
der persönlichen
Hilfe als belastend.

66

Prozent der Be-
fragten macht der
Zeitaufwand für die
monatlichen Ab-
rechnungen Mühe.

Quelle: Bundesamt für
Sozialversicherungen,
2014. Befragt wurden
300 Erwachsene und

Hintergrund

So läuft die IV-Assistenz

Wer erhält Beiträge?

Der Assistenzbeitrag ist eine finanzielle Leistung für Versicherte, die eine Hilflosenentschädigung erhalten, zu Hause leben oder aus dem Heim austreten wollen. Damit können sie Assistenzpersonen zur Unterstützung anstellen.

Was ist das Ziel?

Freie Wahl der Lebensform, eine höhere Lebensqualität und Entlastung der Angehörigen.

Wie viele Stunden?

Maximal acht Stunden Assistenz pro Tag, der Bedarf wird von der IV-Stelle ermittelt.

Was tut ein Assistent?

Hilfe bei täglichen Verrichtungen, bei der Kinderbetreuung, beim Ausüben der Erwerbstätigkeit und/oder eines Ehrenamts, bei einer beruflichen Aus- und Weiterbildung, in der Freizeit sowie Tages- und Nacht-Überwachung.

Wer wählt aus?

Die Bezüger organisieren ihre Hilfe selber. Angehörige dürfen nicht angestellt werden.

Wie hoch ist der Lohn?

Fr. 32.90 Franken brutto pro Stunde für normale Assistenz. Fr. 49.40, wenn besondere Qualifikationen verlangt werden und maximal Fr. 87.80 für eine Nacht inklusive Sozialversicherungen und Feriengeld.

Wer zahlt aus?

Die IV-Stelle überweist den Lohn monatlich an die Assistenzbezüger. Diese entlohnen ihre Assistenten und rechnen die Sozialleistungen ab. Bedingung ist ein Arbeitsvertrag.

Gemeinsam wohnen:
Pascal Balbinot (l.),
Gülhan Özsohain (r.) und
Mitbewohnerin Chantal
Utzingler (2. v. l.) mit
Assistentin Elvira Beutler



pflege nicht ausreichend ab, geschweige denn Besuche im Hallenbad, obwohl er aus gesundheitlichen Gründen darauf angewiesen wäre. Oft springen seine Mutter und gute Freunde in die Bresche. Zurück ins Heim möchte der 42-Jährige trotzdem nicht mehr: «Die Strukturen wurden immer enger. Ich sehnte mich nach Freiheit.»

Pascal Balbinot vermisste in der Institution vor allem das Zusammensein mit Gleichaltrigen. Der 35-Jährige wurde mit Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) geboren und ist seit einer Operation von der Hüfte abwärts gelähmt. Jetzt wendet er geschickt den Rollstuhl vor die Anrichte in der Küche, streut Käse über die Lasagne und ruft: «Das ist viel zu wenig!»

Seine Mitbewohnerin Gülhan Özsohain (30) lacht, als er resolut eine zweite Packung holt, und

nicht behinderte Psychologiestudentin Chantal Utzingler, verfolgt die Szene in der Wohngemeinschaft mit einem Schmunzeln.

Gülhan Özsohains Traumberuf ist Journalistin. Doch ein Sauerstoffmangel bei der Geburt führte bei ihr zu einer starken Lähmung, worunter auch die Artikulation leidet. Wer sie verstehen will, muss gut zuhören. Ihrer persönlichen Assistentin Elvira Beutler (46), in Ausbildung zur Sozialbegleiterin, gelingt das mühelos, wenn Gülhan wie jetzt vom Ausgang schwärmt: «Ja, manchmal <gömmmer eis go zieh>», bestätigt Beutler und schiebt die Lasagne in den Ofen.

Eine Freiheit mit Grenzen

Bei Gülhan Özsohain werden die Grenzen des Assistenzbeitrags deutlich: Täglich sechs Stunden am Stück war die junge Frau, die

zen kann, allein. «Ich wagte dieser Zeit nicht zu trinken Angst, zu ersticken und um Toilettengänge zu vermeiden erzählt sie, setzt dabei sorg Wort an Wort. Erst auf Intention der Hausärztin erhielt mehr Betreuungszeit – 40 Minuten. Darüber ärgert sich Pa Egloff: [«Ein Heimplatz wird anstandslos bezahlt. Aber unsere Leute müssen um eine Stunde kämpfen.»](#)

Dass es auch anders geht zeigt der Kanton Bern mit einem Pionierprojekt: Die unabhängige Abklärungsstelle I bestimmt den Betreuungsbedarf, und zwar bei jeder Form von Behinderung. Dabei wird bei einem ausserordentlichen Bedarf bis 16 Stunden Assistenz pro Tag gewährt. 2019 das ausgebaute Modell im Gesetz verankert werden: Es rantiert allen Erwachsenen



Leben in der WG

«Die Chemie in der WG stimmte von Anfang an»

Nach Jahren in Institutionen haben sich Pascal Balbinot (35) und Gülhan Özsohın (30) auf das Abenteuer Wohngemeinschaft im Kulturpark eingelassen. Psychologiestudentin Chantal Utzinger (25) suchte ein Zimmer und bewarb sich auf das Inserat der beiden. «Die Chemie stimmte von Anfang an», sind sich alle drei einig. Abends treffen sie manchmal in der Küche aufeinander, wo es beim Kochen und Essen ausgelassen zu geht – wie in jeder anderen WG auch. Noch lieber erobern Pascal Balbinot und Gülhan Özsohın im Rollstuhl das pulsierende Leben in Zürich West. Das Zusammenleben mit den beiden hat Chantal Utzinger die Augen geöffnet. «Ich habe nicht gewusst, dass es in der Schweiz, einem Land mit hoher Lebensqualität, für Menschen im Rollstuhl so schwierig ist, eigenständig zu leben.»

etreuung – egal, ob im oder zu Hause. nit fliessen die Gelder mehr in die Institutionen, rn direkt zu den Men-. Sie entscheiden, wofür investieren. Mit diesem nwechsel realisiert Bern ter Kanton, was die Konvention über die e der Behinderten von Mitgliedstaaten verlangt: ie Wahl der Lebensform. hweiz hat das Abkommen nterzeichnet und steht in der Verantwortung. e Umsetzung sind die ne zuständig. Nur: ehen von Bern ist der nwechsel erst in Basel-3asel-Stadt und Zug it oder angedacht. r Verein «Leben wie du h» mag nicht warten, bis twas tut. Er lässt sein lprojekt «Wohnen und

der Fachhochschule Nordwestschweiz drei Jahre lang wissenschaftlich begleiten. «Wir nehmen an, dass unser Projekt die Lebensqualität steigert und gleichzeitig die Kosten reduziert», sagt Egloff. 2018 sollen die Fakten vorliegen.

In der Gegenwart rollt der nächste Stolperstein auf die Projektteilnehmer zu: Kanton und Stadt werden sich wahrscheinlich kaum mehr an den Assistenzkosten beteiligen. Ein Schock für die Betroffenen und eine neue Herausforderung für den Verein. Er wird einmal mehr kämpfen. Denn ohne diese Unterstützung steht die eben gewonnene Freiheit auf dem Spiel. Tobias Biber ist fassungslos: «Ich brauche keinen Kaviar und keine Wellnessbehandlung. Ich möchte nur leben wie andere Leute auch.» **MM**

Mehr Infos...

Anz

Strahlend schön in den Sommer



22%
RABATT* auf ausgewählte Marken im Parfümerie- und Kosmetiks Sortiment



Wir schenken Ihnen 22% Rabatt* bei einem Einkauf ab CHF 100.-.

* Gültig vom 23. Mai bis 12. Juni 2016 in allen Amavita Apotheken mit Parfümerie auf ausgewählte Marken. Nicht kumulierbar mit anderen Bons, Aktionen, bereits reduzierten Artikeln oder Vergünstigungen. Liste der Marken, für die der Rabatt gilt, auf www.amavita.ch oder in Ihrer Amavita Apotheke mit Parfümerie. Nicht gültig im Amavita eShop.



AMAVITA 

Sich einfach besser fühlen.