



Mitten im «normalen» Leben

Seit November 2015 leben fünf Menschen mit schwersten Behinderungen ein weitgehend selbständiges Leben im Zürcher Kulturpark. Möglich gemacht haben es das System der Persönlichen Assistenz und der Verein *leben wie du und ich*. Rückblick auf das erste halbe Jahr, nach dem es trotz mancher Stolpersteine und neuer Hürden überall heisst: «Um keinen Preis mehr zurück».

«WIR HABEN HERZBEWEGENDE AUGENBLICKE ERLEBT»



«So klein wir auch sind verstehen wir uns ja als Pionierprojekt, das schweizweit vorleben möchte, wie höhere Lebensqualität und Finanzierbarkeit durch Synergien sehr gut Hand in Hand gehen können.»

Jennifer Zuber und Adelheid Arndt,
Projektleiterinnen des Vereins
leben wie du und ich.

Adelheid Arndt und Jennifer Zuber, Projektleiterinnen des Vereins *leben wie du und ich*, über die ersten positiven Erfahrungen, aber auch über bittere Enttäuschungen und neue Herausforderungen, die es zu bewältigen gilt.

Beginnen wir mit dem Positiven – was ist in diesen ersten Monaten besonders gut gelaufen?

Zuber: Es ist toll, dass alle Menschen mit Behinderungen ihre Assistententeams selbst zusammengestellt haben, dass noch alle Assistenten da sind, bisher niemand gekündigt hat und noch niemand ausgefallen ist.
Arndt: Das Positivste für mich ist, dass ein viel geäussertes Schreckgespenst ausblieb: Wir haben im Vorfeld von vielen Seiten die Befürchtung gehört, dass sich Menschen ausgeliefert fühlen können, wenn sie nach langen Jahren in Institutionen in das «Land der Assistenz» kommen. Das ist nicht geschehen; es fühlte sich keiner der fünf Projektteilnehmer allein. Dazu haben wir auch jedem Einzelnen Unterstützung geboten bei den Verhandlungen mit den Kostenträgern und den diversen Einsprachen gegen Vorbescheide, die leider nötig waren – dies oft mit Erfolg, denn es wurde nachgebessert. Parallel haben wir unser Unterstützungszentrum weiter aufgebaut, Fachleute eingestellt und konnten so den einzelnen Menschen umfassende Unterstützung bieten beim Aufbau ihrer Kleinbetriebe mit bis zu acht Mitarbeitern. Seit Februar ist zudem an drei Tagen in der in der Woche das Arbeitsatelier eröffnet, wo wir begonnen haben, vier individuell angepasste Arbeitsplätze einzurichten. Auch hier hat der Verein eine Fachkraft eingestellt. Ab Anfang Juli soll das Arbeitsatelier fünf Tage in der Woche von 10 bis 16 Uhr geöffnet sein. Alle diese Schritte waren ein Kraftakt, doch das bisher Erreichte erfüllt uns mit Stolz und Freude.

Das spricht für eine gute Vorarbeit.

Arndt: Ja, ich denke, dass wir gemeinsam mit unserem Kollegen in der Projektleitung André Ettl bei den gesetzten Kriterien gute Arbeit geleistet haben.

Sie waren bei den Vorstellungsgesprächen dabei?

Zuber: Ja, bei den Erstgesprächen war fast immer jemand von uns dabei. Das betrifft somit 25 Personen. Bewerbungen haben wir natürlich viel, viel mehr durchgesehen. Das Schnuppern und sich gegenseitig besser Kennenlernen lief dann alleine. Das haben alle sehr gut gemacht. Ebenso haben wir bei der Zusammenstellung der Teams, bei Teamsitzungen und Mitarbeitergesprächen assistiert. Und fast die gesamte Administration wurde von Fachleuten übernommen, die der Verein gestellt hat.

«Entgegen den oft gehörten Befürchtungen fühlt sich keiner der fünf Projektteilnehmer alleine, auch ist niemand ausgestiegen.»
Adelheid Arndt



Haben Sie seitens der Projektleitung in den ersten Wochen besonders schöne Momente miterlebt.

Arndt: Zahlreiche! Darunter waren herzbewegende Augenblicke. Einer unserer Projektteilnehmer geht zum Beispiel seit dem Tag des Einzugs jeden Tag mit seinen Assistenten Lebensmittel für das Nachtessen einkaufen. Das ist komplett neu für ihn, und darin liegt so viel Freude.

Zuber: Es ist wunderbar zu sehen, wie glücklich und stolz die Projektteilnehmer sind, ihr Leben weitgehend selbst zu organisieren. Einer von ihnen schreibt am Ende eines Monats jeweils ein grosses Dankeschön an seine Assistenten, dank denen dies möglich ist.

Wie stark suchen sich die Projektteilnehmenden untereinander?

Arndt: Eher wenig; wenn sie sich im Haus oder draussen begegnen, sind es jeweils herzliche Momente. Aber alle wollen darüber hinaus erst einmal nur eine normale Nachbarschaft untereinander, denn es soll ja auch auf keinen Fall eine neue Heim-Atmosphäre entstehen.

Und die Durchlässigkeit zu den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern des Kulturparks?

Zuber: Die ist gross. Die Wohnungen sind ja auch im ganzen Haus verteilt. Es wohnen viele junge Familien hier. Eine unserer Bewohnerinnen hat beispielsweise zu beiden Seiten eine Familie mit einem Baby als Nachbarn – mit allen Sonnen- und Schattenseiten, die das mit sich bringt.

Wer das Haus betritt merkt: Die Atmosphäre ist offen.

Arndt: Ja, das zeigte sich bereits während der Bauphase. Die Bauarbeiter und die Bauleitung hatten eine Kasse eingerichtet: Wer morgens oder nach einer Pause zu spät auf der Baustelle oder bei einer Sitzung erschien, musste zahlen. Das Geld dieser Zuspätkomm-Kasse spendeten sie unserem Verein.

Neben vielen positiven Momenten mussten sie kürzlich einen herben Rückschlag hinnehmen. Kanton und Stadt Zürich haben im Frühling beschlossen, sich weitgehend nicht mehr an den Lohnkosten für die Assistenz zu beteiligen.

Zuber: Ja, das war eine sehr unerwartete, schlechte Nachricht. Diese negative Entscheidung des Kantons Zürich konnte niemand voraussehen. Umso mehr nicht, als verschiedene Kantone wie etwa Bern oder Basel Land genau die entgegengesetzte Richtung eingeschlagen haben und das Leben mit Assistenz für schwer behinderte Menschen vereinfachen und finanziell besser unterstützen als vorher.

Zuber: Die Projektteilnehmer sind seither noch stärker unterfinanziert, was einfach unfasslich ist. Das Maximum der acht Assistenzstunden, das von der IV abgedeckt wird, reicht bei Menschen mit komplexen Behinderungen bei weitem nicht aus. Hier muss der Kanton Ergänzungszahlungen leisten. Als Verein und als Projektleitung sind wir der Ansicht, dass auch der Kanton Zürich die Pflicht hat, das Bundesgesetz umzusetzen, so dass auch die schwerer behinderten



«Es ist wunderbar zu sehen, wie glücklich und stolz die Projektteilnehmer sind, ihr Leben weitgehend selbst zu organisieren.»
Jennifer Zuber

Menschen die Wahl haben zwischen Institution und einem Leben ausserhalb der Institutionen.

Was er nicht tut.

Arndt: Genau. Doch unser Projekt ist toll gestartet, und wir werden mit aller Kraft darum kämpfen, den Kanton in seine Pflicht zu nehmen. So klein wir auch sind, verstehen wir uns ja als Pionierprojekt, das schweizweit vorleben möchte, wie höhere Lebensqualität und Finanzierbarkeit durch Synergien sehr gut Hand in Hand gehen können – wenn man denn will.

Was bedeutet dies momentan konkret?

Arndt: Mit Hilfe einer Kanzlei in Zürich haben vier Bewohner Einspruch eingelegt gegen die Verfügungen. Gleichzeitig haben wir um ein Round-Table-Gespräch gebeten, um den konsequenzenreichen «Kampf» zwischen Bund und Kanton zu überwinden. Erst wenn keine Bereitschaft zum Dialog besteht, werden die Bewohnerinnen und Bewohner einzeln prozessieren müssen gegen den Kanton Zürich. In der Zwischenzeit werden wir im Aufbau leider «behindert».

Beim Arbeitsatelier muss der Verein nun auch die Kosten für die Arbeitsassistenz übernehmen und nicht nur die Fachkräfte stellen wie eigentlich geplant. Das bedeutet: Wir müssen eine Überbrückungssituation schaffen. Zum Glück steht inzwischen unser Arbeitsatelier, in das die Projektteilnehmer täglich mit grossem Interesse und mit Freude kommen und hier viele Stunden verbringen. Etwas überspitzt gesagt, ist das Arbeitsatelier gegenwärtig aber auch ein «Not- und Auffangraum», in dem die Projektteilnehmer auch während Stunden, in denen sie alleine wären, Assistenz bekommen.. Zum Beispiel gibt es hier Assistenz beim Mittagessen, sowie beim Gang auf die Toilette. Damit springen wir aber, wie gesagt, in eine Lücke, die von Gesetzes wegen der Kanton schliessen müsste. Und dafür setzen wir uns ein – bis wir das Ziel erreicht haben.

ROSA VERFÄRBTE KOCHWÄSCHE UND KAFFEE IM BETT

Auch wenn der Alltag rund um die Organisation der Persönlichen Assistenz noch neu und in vielem anspruchsvoll und anstrengend ist: Die erworbene Freiheit beschreiben alle Betroffenen als wunderbar.

Diesen Moment wird sie nie vergessen. Sie war gerade aufgewacht, lag im Bett, schaute um sich in diesem Zimmer, in dem alles neu und ungewohnt war. Ihr erstes eigenes Zimmer, ihre erste eigene Wohnung, der erste Tag in ihrem neuen eigenen Zuhause. Gleich würde ihre Assistentin das Zimmer betreten und ihr beim Aufstehen helfen. Dann kam ihr eine Idee; sie wollte sich zur Feier des ersten Tages in der Selbständigkeit einen Wunsch erfüllen, den sie über die zurückliegenden vielen Jahre in einer Institution nicht einmal zu träumen gewagt hätte: Ihren Frühstückskaffee wollte sie an diesem Tag im Bett geniessen. Sie bat die Assistentin um dieses aussergewöhnliche Vergnügen. Wenig später stand vor ihr eine Tasse dampfenden Kaffees, darin, wie gewohnt, ein Röhrchen. In kleinen Schlucken genoss sie jeden Tropfen. «Es war grossartig.»

Kurz entschlossen eingestiegen

Die 31-jährige Gülhan Özsahin lacht dieses Lächeln, dem man sich nicht entziehen kann. Ihre Fröhlichkeit wirkt ansteckend. Dabei musste die junge Frau, deren Lähmungen am ganzen Körper auf einen Sauerstoffmangel bei der Geburt zurückgehen, in ihren vergangenen Lebensjahren in Institutionen vieles in Kauf nehmen, das ihre Freude tangierte. Privatsphäre kannte sie kaum, tagein tagaus

hiess es, sich dem Rhythmus der Institution anzupassen, weder konnte sie selbst wählen, wann sie aufstehen, noch was und wann sie essen wollte. Neben den gravierenden physischen Einschränkungen war auch ihre Selbstbestimmung stark limitiert.

Als Gülhan Özsahin vom Pilotprojekt im Kulturpark hörte war sie Feuer und Flamme. Mit ihrer linken Hand, die sie nur mit Mühe bewegen kann, tippte sie, die eigentlich gerne Journalistin wäre, in ihren Computer: «Stetig wächst man über sich hinaus im Leben und strebt nach seinem idealen Lebensstil. Dergleichen Gedanken schweiften mir durch den Kopf. Als ich von diesem entstehenden Projekt erfahren habe, bin ich kurz entschlossen eingestiegen.» Nachdem ihr eine Wohnung sicher war, fuhr sie mit ihrem Wohnungspartner Pascal Balbinot, der ebenfalls auf einen Rollstuhl angewiesen ist, zur IKEA. Erstmals in ihrem Leben konnte sie die Möbel selbst auswählen, mit denen sie fortan leben würde.

Happiger Start

Doch so wundervoll die neu erlangte Freiheit war: Die ersten Monate im Kulturpark waren happig. Denn bei Gülhan Özsahin zeigten sich die Konsequenzen der ungenügenden Zahlungen des Assistenzbeitrages in schonungsloser Deutlichkeit. Seit Geburt ist sie nicht nur nachts auf Hilfe angewiesen, sondern - mit kurzen Ausnahmezeiten - auch tagsüber. Während Monaten war die Finanzierung jedoch so löchrig, dass sie täglich sechs Stunden alleine und auf sich selbst gestellt war. Aus lauter Angst, sich genau dann zu verschlucken oder auf die Toilette zu müssen, ass und trank sie immer weniger. Ihr Körper wurde zunehmend zarter, ihre Kräfte schwanden. Die Projektleiterinnen des Vereins leben wie du und ich taten ihr Möglichstes, um diese Stunden zu überbrücken, stiessen aber an Grenzen. Dann schlug

die Hausärztin Alarm. Inzwischen konnte eine leicht verbesserte Lösung erzielt werden, doch vom tatsächlichen Bedarf ist auch die gegenwärtige Situation noch viele Stunden entfernt.



«Ich habe meine Gesundheit und Vitalität selbst in der Hand, denn ich kann meine Assistenz einteilen, wo ich sie wirklich brauche. Ich habe aber auch viel mehr Verantwortung für mein eigenes Leben, denn ich übernehme die Organisation und Planung meines Alltags selbst.»

Gülhan Özsahin

«Wirklich angekommen»

Heute aber scheint die Sonne ins helle Wohnzimmer mit den grossen Fenstern hinaus auf den Turbinenplatz, in der Ecke zwitschern Gülhan Özsahins Kanarienvögel. «Mir ist sehr wohl hier». Wieder dieses Strahlen. «Ich bin wirklich angekommen». Sie geniess es, nun mitten in der Stadt zu wohnen, alles, das ihr wichtig ist, in unmittelbarer Nähe zu wissen. Das «Abaton» be-

zeichnet sie bereits als ihr «Hauskino». Der erste Tag, der mit dem Kaffee begann, sollte zum Auftakt denn auch gleich mit einem Kino-Besuch enden. Sie entschied sich für «Der Marsianer», ein Science-Fiction-Film, bei dem ein Astronaut nach einem Unfall auf einer Mission auf dem Mars zurückgelassen wird und auf dem entfernten Gestirn ums Überleben kämpfen muss. «Ich liebe Spannung und Action.»

Tägliches Arbeiten

Die Ausflüge durchs Quartier sind bislang allerdings kurz. Ihr Alltag ist geprägt von Organisatorischem. Mit viel Geschick hat sie sich ihr Assistententeam zusammengestellt. Sie hat sich für drei Frauen und drei Männern entschieden, «eine super Kombination», die sich rundum bewähre. Dass sie aussuchen kann, wen sie um welche Unterstützung bitten möchte, findet sie «ein grosses Geschenk». Sie ersehnt die wärmeren Monate, wenn sie hinaus kann an die frische Luft und sich ein ruhiges Plätzchen zum Lesen suchen wird. «Ich tauche gerne in andere Welten ein.» Kafka zählt zu ihren Lieblingsautoren, zu Schulzeiten beschäftigte sie sich ausgiebig mit Fontanes Effi Briest und seit Eröffnung des Arbeitsateliers im Kulturparks feilt sie unter Anleitung von Fachpersonen stundenlang an ihren Texten.

Ist der Kühlschrank gefüllt?

Während Gülhan Özsahin von ihrer Liebe zum Schreiben erzählt, kommt Chantal Utzinger von einer Joggingrunde zurück. Die 25-jährige Studentin hatte in einem Inserat gelesen, dass in der Vierzimmer-Wohnung von Gülhan Özsahin und ihrem Wohnungspartner Pascal Balbinot ein Zimmer vermietet werde. Der Dreierbund – der nachts jeweils um eine assistierende Person ergänzt wird, die im vierten Zimmer übernachtet – funktioniert bisher reibungslos und wird von allen drei Seiten als «mensch-

liche Bereicherung» beschreiben. Pascal Balbinot fehlt an diesem Nachmittag, er ist in der Stadt unterwegs. Seine Eindrücke liefert er schriftlich: «Mein Alltag in der Institution, in der ich während zehn Jahren lebte, war recht durchorganisiert. Das war der grösste Negativpunkt, der mich in den letzten Jahren immer mehr störte. Auch mit der Privatsphäre war das so eine Sache. Man hat praktisch keine. Man muss sich mit Leuten abgeben, auch wenn diese nicht den eigenen Interessen entsprechen. Jetzt habe ich die Privatsphäre, die ich für mein Wohlbefinden brauche. Ich darf meinen Tagesablauf nun selbst bestimmen, so, wie es mir gerade passt.» Dann kommt er auf die Herausforderungen zu sprechen: «Ich bin momentan aber auch mit vielen Schwierigkeiten konfrontiert. Ich muss an so viel mehr denken, als in einem Heim. Ich bin für alles verantwortlich, wie zum Beispiel, ob der Kühlschrank voll ist.»

Wie «Kreti und Pleti»

Stockwechsel, Wohnungswechsel, Tapetenwechsel. Besuch bei Tobias Biber, 43. Er empfängt am Küchentisch. In einer Viertelstunde wird sein Assistent eintreffen, dann geht es, wie jeden Abend, in den Coop. «Ich will einfach das normale Leben – so, wie Kreti und Pleti», sagt Tobias Biber, cerebral gelähmt. «Und dazwischen möchte ich meine Ruhe und nicht dauernd Rücksicht nehmen müssen.» Zum «normalen Leben» zählt auch, dass der Wecker an den Arbeitstagen bereits um 5.30 Uhr klingelt; um 8 Uhr beginnt Biber mit der Arbeit im Bürobereich der Stiftung ESPAS. Sein Arbeitspensum lag bis kürzlich bei 60 Prozent; dieser relativ hohe Prozentsatz hatte zur Folge, dass die Zahlungsleistungen seitens IV gekürzt wurden, und somit auch Tobias Biber täglich viele Stunden ohne Assistenz über die Runden kommen musste. Ohne den Grosseinsatz seiner Mutter



«Ich geniesse es sehr, endlich selbst kochen zu können. Erstmals in meinem Leben konnte ich zu meinem 35. Geburtstag meine Eltern bei mir zu Hause bekochen. Das war ein Fest!»

Pascal Balbinot

und zahlreicher weiterer Helfer wäre diese Lücke nicht auszugleichen gewesen. Schweren Herzens biss Biber in den bitteren Apfel und reduzierte sein Arbeitspensum. «Ein komplett paradoxer Entscheid», wie er sagt, «denn ich arbeite fürs Leben gern». Im übrigen stand auch bei ihm in diesen ersten Monaten vieles unter dem Vorzeichen «zum ersten Mal». Nachdem er nach der ersten selbst gewaschenen Wäsche die Trommel der Waschmaschine öffnete, staunte er, dass ihm alles mit einem Rosastich entgegen kam. «Das gehört eben auch zu den Erfahrungen», schmunzelt er. Sein Team an Assistierenden besteht aus acht Personen, von denen jeweils vier im Einsatz sind; die übrigen sind Aushilfen. Insgesamt hat er über 50 Bewerbungsgespräche geführt. «Ich finde das Organisieren des Teams spannend.» Noch ist es eine Herausforderung, «alles unter einen Hut zu bringen und dafür zu sorgen, dass organisatorisch alles aufgeht. Wir müssen vieles erst noch herausfinden und austarieren.» Auch wenn vieles anstrengend sei, die Lebensqualität ist laut Tobias Biber «um Welten» besser. «Ich will um keinen Preis mehr zurück!»



«Das Schönste ist, dass ich jetzt alles selbst entscheiden kann: Wann ich essen will, was ich essen will, wann ich einkaufen will, wann ich aufstehen will, wann ich ins Bett gehen will. Ich kann meine Zeit nun alleine einteilen – endlich!» Tobias Biber



«Ich kann mich freier bewegen, da hier alles rollstuhlgängig ist; diese Unabhängigkeit ist mir wichtig.» Johanna Ott



«In meinen eigenen vier Wänden im Kulturpark habe ich endlich Privatsphäre und kann die Beziehung mit meinem Partner leben, die ich mir wünsche.» Daniela Vasapolli





Mitgliedschaft Jahresbeitrag von CHF 500
Passivmitgliedschaft (ohne Stimmrecht) Jahresbeitrag von CHF 100
Mitgliedschaft IV Bezüger Jahresbeitrag von CHF 50

Wir danken herzlich für Ihre Spende!

Bank: Credit Suisse, Dietikon. Vermerk «*leben wie du und ich*», Zürich
IBAN CH51 0483 5160 7469 6100 0

Kontakt Mobile 0041 79 104 11 61
Kontakt info@lebenwieduundich.ch
www.lebenwieduundich.ch

