

Zwischenbericht 2019 - Juli 2020



Schweizweite Ausstrahlung unseres Pionierprojekts

Nationalrat Christian Lohr hält eine Rede anlässlich unserer Tagung vom 12. September 2019

Wenn wir jetzt im Sommer 2020 zurückblicken auf die letzten anderthalb Jahre, tun wir das angesichts einer grossen weltweiten gesellschaftlichen Krise mit einer gewissen Erschütterung. Wir Alle haben in den letzten Monaten und Wochen Situationen erlebt, die wir so nicht kannten. Auch in unserem Projekt, in dessen Mittelpunkt Menschen mit Behinderung stehen, die auf Assistenz, Pflege und Begleitung angewiesen sind, gab es grosse Ängste und Nöte. Und wir als Projektleitung hatten schlaflose Nächte. Woher das Schutzmaterial bekommen, für die AssistentInnen und die Menschen mit Behinderung, sofern sie dies nicht selbst organisieren können? Und wie können wir genug davon organisieren und wie die MitarbeiterInnen sensibilisieren auf diese besondere Lage? Alle haben zusammengestanden in dieser Krise, haben die Schutzmassnahmen sehr ernst genommen. Die Projektteilnehmenden haben mit grosser Verantwortung für sich selbst und für ihre Assistenz-Teams gehandelt. Es kam trotz immer wieder auftauchender Fälle in der nächsten Umgebung nie Panik auf und bis jetzt – und hoffentlich auch in Zukunft - haben wir Alle die Situation gut gemeistert.

Wir sind kein Heim, unsere inklusive Lebensform ist offen nach Aussen. Wenn wir im Unterschied dazu an den Jahresbeginn 2019 zurückdenken, so war zu diesem Zeitpunkt unsere ganze Aufmerksamkeit, unsere Energie und unser unermüdliches Streben auf den 12. September 2019 ausgerichtet, auf den Tag, wo unsere Tagung mit dem Titel **Leben mit Assistenz – ein „Privileg“ für Wenige oder ein Menschenrecht für Alle?** stattfinden sollte.

Wir haben eng zusammengearbeitet, waren schon seit 2018 in intensiven Vorarbeiten organisatorischer Art und haben zuletzt die gemeinsamen Proben durchgeführt, wo viel gelacht wurde und wo wir uns darauf gefreut haben unser Pionierprojekt einer breiteren Öffentlichkeit vorzustellen. Geleitet hat uns dabei unsere Grundidee: Nicht - oder nicht nur - zu reden von Inklusion und Integration, sondern es gemeinsam zu TUN, das Gute und Richtige zu tun! So wollten wir auch Alle eine Veranstaltung hinbekommen, wo wir gemeinsam auf der Bühne sind und wo so viele Menschen mit Behinderung als BesucherInnen zu der Tagung kommen wie nur irgend möglich!

Bericht über die Tagung: Leben mit Assistenz - ein "Privileg" für Wenige oder ein Menschenrecht für Alle?

Am 12. September 2019 führte der Verein leben wie du und ich eine Tagung durch zum Thema **Leben mit Assistenz - ein "Privileg" für Wenige oder ein Menschenrecht für Alle?**. Durch die Veranstaltung führte der SRF-Moderator Nik Hartmann, der selber Vater eines 10-jährigen Bubens mit einer Cerebralparese ist. Als Auftakt der Tagung begrüßte die Stadtpräsidentin Corinne Mauch das Publikum mit einer Videobotschaft. Anschliessend stellte der Verein das Modellprojekt im Kulturpark vor.

Insgesamt nahmen 104 Personen an der Tagung teil. Das Publikum setzte sich zusammen aus interessierten Betroffenen und Angehörigen, sowie Vertreter/innen von Fachverbänden und Fachstellen, Hochschulen und Fachhochschulen, Behörden, Institutionen und Stiftungen aus der gesamten Schweiz sowie aus dem Ausland. In verschiedenen Workshops konnten sich die Teilnehmenden in die Thematik vertiefen und in Gesprächsrunden austauschen. Daniel Kasper und Stefania Calabrese von der Fachhochschule Nordwestschweiz stellten an der Tagung die Erkenntnisse ihrer Studie vor.



Der Verein stellt sich dem Publikum vor



Adrian Eichenberger (Kantonales Sozialamt Zürich) tauscht sich mit Pascale Egloff, Annette Paltzer und Adelheid Arndt vom Verein leben wie du und ich aus

Abgerundet wurde der Tag schliesslich mit einer Rede des Nationalrates Christian Lohr, der sich seit vielen Jahren politisch für die Anliegen und Rechte von Menschen mit Behinderung engagiert (siehe Titelfoto).

Im Nachgang erreichten den Verein viele positive Rückmeldungen. Nun ist zu hoffen, dass der Austausch bei den zuständigen Stellen ein Umdenken bewirkt und das Leben mit Assistenz in der Schweiz zu einem Menschenrecht für Alle wird.



„Der Verein hat nicht nur eine Idee oder Vision, sie erschaffen bereits die inklusive Welt von morgen. Jeder Mensch sollte das unterstützen wie und wo er kann. Bravo, wir ziehen unseren Hut.“

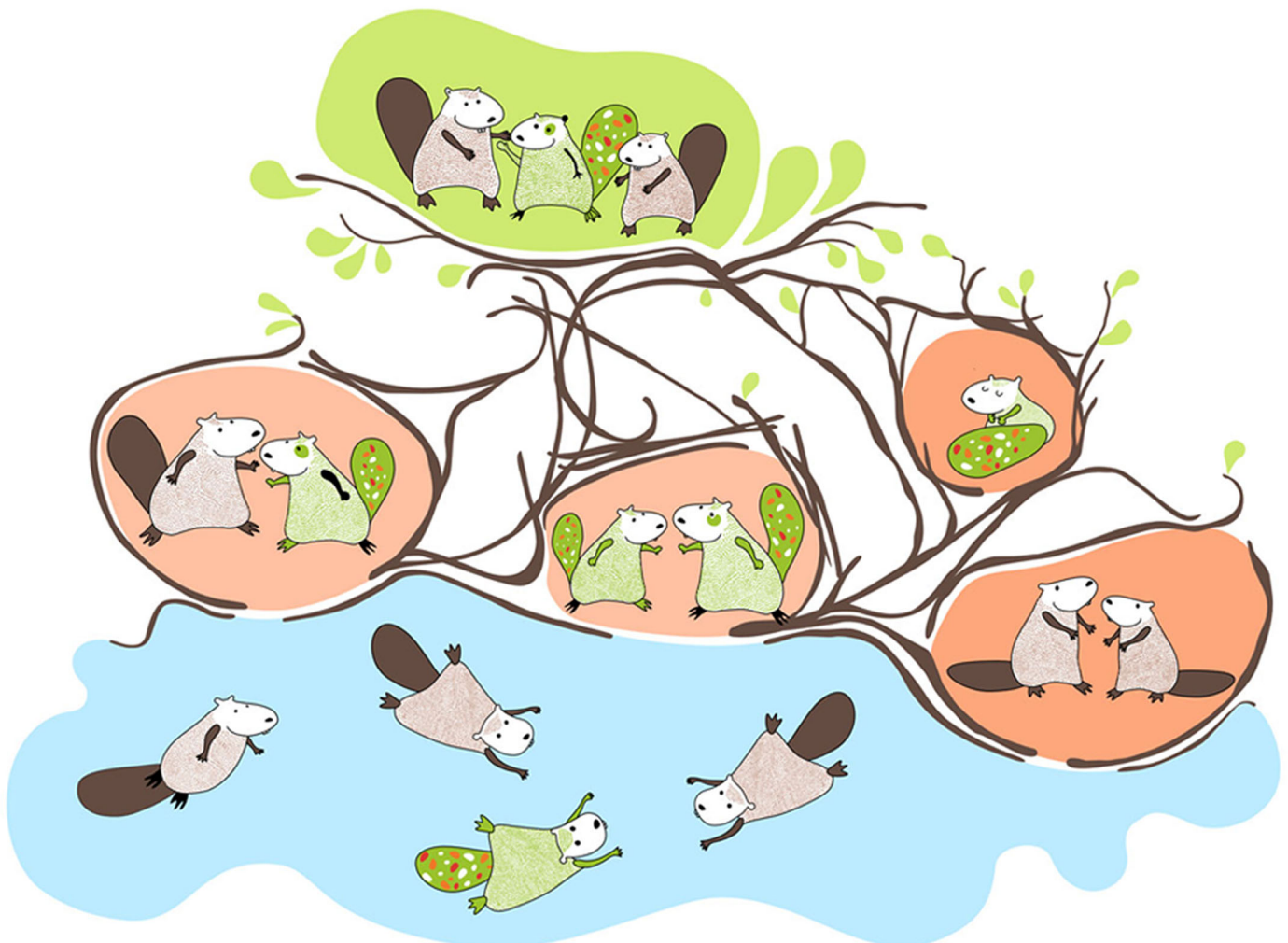
Roman Barth, Hamburger Assistenzgenossenschaft

Unvorstellbar, wir hätten die Tagung auf den 12. September 2020 angesetzt. Wir hätten nichts von dem machen können, was diesen Tag der Begegnung und der seelischen und physischen Nähe ausgemacht hat!

Erstellung unseres Elektronischen Handbuchs

Neben der Tagung stand 2019 auch die Erstellung eines Elektronischen Handbuchs im Fokus, das systematisch aufzeigt wie ein Projekt für das Leben mit Assistenz aufgeleitet werden kann. Damit soll das Modell übertragbar und erweiterbar sein (z.B. für Projekte im Bereich Leben im Alter). Das E-Handbuch wird in Zukunft laufend aktualisiert und erweitert.

Es entstand ein umfangreiches Handbuch mit Illustrationen und nun haben wir ein Wappentier: Den Biber in „inklusive“ Ausgestaltung, mal mit und mal ohne sichtbare Einschränkung.



Studie

Ein Expertenteam des Instituts für Integration und Partizipation der Fachhochschule Nordwestschweiz (Daniel Kasper, Stefania Calabrese) begleitete die Pilotphase des Modellprojekts. Diese Studie wurde an der Tagung das erste Mal veröffentlicht. Die wichtigsten Erkenntnisse dieser Studie sind:

- Als Fazit stellt die Studie fest, dass „das Projekt (...) den Projektteilnehmenden ein weitgehend selbstbestimmtes und normalisiertes Leben ermöglicht und damit wesentlich zur Verbesserung und Entfaltung derer Lebensqualität beiträgt.“ (S. 39)
- An den Kanton Zürich gerichtet hält die Evaluation fest, dass unter den aktuellen behördlichen Vorgaben ein Leben mit Assistenz für Menschen mit schwerer Behinderung nicht realistisch ist. (vgl. S. 39-40)
- Bezüglich Arbeitgebendenaufgaben schreiben Kasper/Calabrese: „Angesichts der Komplexität dieser Arbeitsaufgaben ist das Vorgehen der Leistungserbringenden (unzureichende Abgeltung von Assistenzstunden für die Arbeitgebendenaufgaben) nicht nachvollziehbar. (...) Ironischerweise ist die Finanzierung dieser Aufgaben (...) in einer stationären Einrichtung der Behindertenhilfe (...) mehr als genügend abgedeckt (...).“ (S. 40-41)

Veränderung und Erweiterung innerhalb des Projekts

Wir mussten uns zu Beginn des Jahres 2019 von einem neuen Projektteilnehmenden, der erst Ende 2018 eingezogen war, trennen. Eine produktive Kooperation war einfach nicht möglich. Das war eine ganz neue, schwierige Erfahrung, die uns gezeigt hat wie notwendig die zweijährige Vorbereitungsgruppe von 2013 bis 2015 - vor dem Einzug in den Kulturpark - mit den anderen Projektteilnehmenden für beide Seiten war.

Im Juni 2019 fand eine zweitägige Retraite mit dem Vorstand und der Projektleitung statt. Einerseits wurde zurückgeschaut und ausgewertet, andererseits an der Strategie für die Zukunft gearbeitet.

Die Idee einer Jugend-WG innerhalb des Kulturparks entstand und die ersten Schritte wurden in die Wege geleitet. Ein Student mit Behinderung hätte im Herbst 2020 einziehen und sein Studium beginnen wollen. Wegen der aktuellen Corona-Situation mussten wir unsere Pläne auf frühestens 2021 verschieben.



Schaffung eines Ausbildungsgangs für Persönliche Assistenz / CAS

Seit Projektbeginn ist es Thema, einen Ausbildungsgang für Persönliche Assistenz ins Leben zu rufen. Mitte 2019 kamen die Fachhochschule Nordwestschweiz sowie die Fachhochschule für Soziale Arbeit Luzern auf uns zu, um gemeinsam einen CAS Assistenz zu entwickeln. Für sie ist es wichtig, einen Partner zu haben, der über fundierte Praxiserfahrung verfügt zu den besonderen Anforderungen an die Persönliche Assistenz und dem damit einhergehenden Paradigmenwechsel im Vergleich zur Institution. Im ersten Halbjahr 2020 wurde die Idee konkretisiert und gemeinsam ein Businessplan erstellt. Der erste CAS soll im Herbst 2021 durchgeführt werden.

Veranstaltungen und Arbeitsatelier

Im März 2019 fand ein „Café mit Kunst“ in unserem Arbeitsatelier statt, wo die Menschen aus dem Quartier eingeladen wurden um die künstlerischen Arbeiten kennenzulernen.

Im Laufe von 2019/2020 wurde ein neues Buchprojekt aufgegleist. Es fanden mehrere Treffen mit der Verlegerin des Wörterseh Verlags statt und im Juni 2020 gab es die Zusage. Das Buch mit Texten von Johanna Maria Ott (Teilnehmerin des Arbeitsateliers) soll im Frühjahr 2021 erscheinen und auf den Solothurner Literatur-Tagen präsentiert werden.

Ausserdem wurde die künstlerische Gestaltung der Tagung vom 12. September 2019 im Rahmen des Arbeitsateliers entwickelt. Im August wurde das Arbeitsatelier umfunktioniert zu einem Probenraum für die Tagung. Auch der Kurzfilm über die Arbeit des Vereins wurde fertiggestellt und auf der Tagung und an anderen Orten präsentiert.

Damit geht das Konzept des Arbeitsateliers, professionelle künstlerische Produkte zu erstellen, auf.



Das Ringen um eine nachhaltige Finanzierung unseres Projektes und damit künftiger Projekte und des Lebens mit Assistenz für den Einzelnen in der Schweiz

Seit Projektbeginn im Jahre 2015, genauer gesagt seit der Vorbereitungsphase 2013, ringen wir - der Verein - Seite an Seite mit den betroffenen Menschen um eine nachhaltige Finanzierung des Lebens mit Assistenz durch sämtliche Kostenträger: Bund, Kantone, Stadt und Gemeinden.

Dass der IV- Assistenzbeitrag des Bundes mit Einführung des Bundesgesetzes nach oben hin gedeckelt und wirklich nur noch ein Assistenz"beitrag" ist, war uns bekannt. Dass allerdings die „Beiträge“ oder sogenannten Zuzahlungen durch die Kantone und/oder die Stadt/Gemeinde sich ändern würden im Vergleich zu der langen sechsjährigen Pilotphase und sozusagen „frei“ verhandelbar sein würden je nach Kanton, konnten wir bei Projektgründung nicht ahnen. Mit dieser Misere schlagen wir uns von Beginn an herum.

Zwischen den verschiedenen Kostenträgern herrscht leider keine Einigkeit, wie man denn ein gesellschaftlich neues „Lebensmodell“ umsetzen möchte, die sogenannte „Alternative zum Heim“. Leider wird diese Uneinigkeit auf dem Rücken der Menschen mit Behinderung ausgetragen und so kann ein Bundesgesetz nicht Realität werden. Es gibt einfach zu viele Hürden und zu viel Halbherzigkeit. Deshalb haben drei Projektteilnehmende 2016 Klage eingereicht beim Kantonalen Sozialversicherungsgericht. Das Urteil erfolgte 2018/2019 und nun muss nachgebessert werden. Das Urteil war also ein Teilerfolg, der für alle Menschen mit Behinderung im Kanton Zürich gilt, die mit Assistenz leben wollen. Zeitgleich haben wir allen Projektteilnehmenden dabei geholfen die IV-Beiträge neu zu verhandeln.

Seit der sehr erfolgreichen Tagung im September 2019 gibt es Interesse an diesem richtungsweisenden Zukunftsprojekt und vorsichtige Signale von Seiten des Kantonalen Sozialamtes, sich um eine weitere Finanzierung des Projektes zu kümmern.

Seit Ende 2019 ist die Projektleitung daran, Materialien zusammenzustellen für die Stadt und den Kanton, die belegen, was wir seit fünf Jahren leisten als Unterstützungsdienst. Alle Dienstleistungen sind genau aufzulisten, sowohl für die Vergangenheit wie auch für die Zukunft.

Ausserdem brauchen die Anwälte Berge von Belegen, Rechnungen etc. für die vom Urteil des Sozialgerichtes verlangten Neuberechnungen.

Es ist eine sehr mühsame Arbeit, die uns viel Zeit kostet, die dann woanders zum weiteren Aufbau des Projektes fehlt.

Wir als Verein überbrücken diese finanziellen Lücken nun seit fünf Jahren und kommen langsam an unsere Grenzen. Menschen mit Behinderung haben keine Lobby und in der Regel auch keinerlei finanzielle Ressourcen, mit denen sie jahrelange Unterfinanzierung überstehen können.

Wir hoffen, dass sich im Jahre 2020 endlich entscheidet, wie die einzelnen Menschen dastehen mit ihrem Gesamtbudget und dass wir dann abschätzen können, wieweit und wieviel es immer noch Spendengelder braucht.

Eine umfängliche Finanzierung wird unserer Ansicht nach frühestens mit den notwendigen Gesetzesänderungen möglich sein, also in drei bis fünf Jahren, wenn alles gut geht. Aber wir sind optimistisch, dass sich die Situation für alle Menschen mit Behinderung durch unseren Kampf und unser Streben positiv verändern wird.

Ohne Ihre Spenden und Ihren Glauben an uns und an ein Zukunftsprojekt, das seiner Zeit noch weit voraus ist, hätten wir das Alles nicht geschafft.

Wir Alle sind Ihnen in tiefstem Dank verbunden.

Presse und Medien

Es gab wieder eine Pressekampagne anlässlich der Tagung:

- Der Beobachter schrieb erneut über unser Projekt.
- In der NZZ erschien ein vielbeachteter Beitrag.
- Bei Tele Züri wurde über unser Projekt erneut berichtet.
- Ausserdem ist ein ausführlicher Artikel von und über uns in der Schweizerischen Zeitschrift für Heilpädagogik erschienen.

Weitere Vernetzung mit Verbänden, Organisationen und Politik

Auch im 2019 haben wir uns weiter vernetzt:

- Besuch von Curaviva Schweiz
- Besuch von Studierenden der Agogis
- Austausch mit Islam Alijaj, Politiker und Handicap-Lobbyist, immer wieder ein Partner, vor allem in Bezug auf die Subjektfinanzierung
- Treffen mit Bea Brühlmann von der Paulus Akademie: Planung einer ev. Zusammenarbeit in Bezug auf eine Lesung oder Tagung
- Teilnahme am Workshop der ZHAW zum Thema Subjektfinanzierung
- Einladung durch den Stadtrat Herrn Hauri für die Teilnahme am Workshop der Stadt Zürich zur Altersstrategie
- Besuch von Bernhardt Krauss, Leiter Koordinationsstelle Behindertenrechte des Kantonalen Sozialamts Zürich
- Teilnahme am Sounding Board zur Subjektfinanzierung im Kanton Zürich
- Besuch des Kantonalen Sozialamts Zug um unser Projekt kennenzulernen
- Vortrag an der Arbeitgeberschulung für Assistenznehmer der Vereinigung Cerebral Schweiz
- Aufnahme unserer Anliegen durch den Berufsverband für Soziale Arbeit Avenir Social und Weitergabe an den Regierungsrat Zürich
- Aufnahme als Vorstandsmitglied beim Verein CléA, der eine Online Assistenzplattform plant

Die Studie der Fachhochschule Nordwestschweiz kann über info@lebenwieduundich.ch bestellt werden.

Das Elektronische Handbuch kann über <https://www.lebenwieduundich.ch/de/E-Book.39.html> erworben werden.

**Gerne zeigen wir Ihnen vor Ort den aktuellen Stand des Projektes.
Terminvereinbarung über info@lebenwieduundich.ch**

LEBEN WIE DU UND ICH



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

PASCALE EGLOFF

Präsidentin Verein *leben wie du und ich*

Projektleitung

ADELHEID ARNDT

JENNIFER ZUBER

ANDRÉ Ettl

Kontakt: info@lebenwieduundich.ch

www.lebenwieduundich.ch