

Jan Cookman im Tropenhaus (Foto: Orion Ramos)



Verein leben wie du und ich

Zwischenbericht

August 2023 bis Juli 2024

Verein *leben wie du und ich*

Zwischenbericht August 2023 bis Juli 2024

Ein Jahr im Zeichen des Selbstbestimmungsgesetzes: Chancen und Herausforderungen für unseren Verein

Das letzte Jahr stand ganz im Zeichen des kantonalen Pilotprojekts zur Einführung des neuen Selbstbestimmungsgesetzes. Eine grosse Chance für unseren Verein, das während acht Jahren aufgebaute Mobile Kompetenzzentrum in Zürich zu einem Teil über staatliche Gelder nachhaltiger zu finanzieren. Eigentlich ein Riesenschritt voran – allerdings zeigte sich in den letzten Wochen leider eine dramatische Kehrtwende. Der Kanton Zürich stellt uns vor neue und ungeahnte Herausforderungen, für die wir dringend auf Ihre Unterstützung angewiesen sind.

Dennoch konnten wir vieles erreichen: Wir zeigen Ihnen in diesem Zwischenbericht unsere Erfolge und wo wir mit den einzelnen Projekten stehen. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön – ohne Sie und Ihre Unterstützung wären wir nie so weit gekommen.

Herausforderung

Ringem um eine nachhaltige Finanzierung

Von 2022 bis 2023 war der Verein *leben wie du und ich* einer von fünf ausgewählten Teilnehmenden der Pilotphase des neuen Selbstbestimmungsgesetzes (SEBE) im Kanton Zürich. Hierzu gab es eine überbrückende Leistungsvereinbarung für einen Teil des Kompetenzzentrums. Die Teilnahme an der Pilotphase war mit der Mitarbeit in Arbeitsgruppen und zahlreichen intensiven Gesprächen mit den Verantwortlichen des Kantonalen Sozialamtes und der Aufbereitung von vielen Unterlagen verbunden.

Die vorübergehende Leistungsvereinbarung der Pilotphase wurde für den Verein nun um ein Jahr verlängert bis Ende 2024, weil es seitens des Kantons Verzögerungen in der Umsetzung des neuen Gesetzes gibt. 2024 bis 2026 ist dann eine Übergangsphase geplant, in welcher der Kanton Zürich die praktische Umsetzung des Selbstbestimmungsgesetzes erfahren und erarbeiten will.

In der Pilotphase konnten wir die Bedürfnisse der Menschen mit einer komplexen Behinderung konkret und vielfach belegt durch die erforderlichen Unterlagen ausweisen. So konnten wir die Behörde für die Bedürfnisse schwererer und komplexer behinderter Menschen sensibilisieren, wie auch für die bestehenden Lücken in der Gesamtfinanzierung.

Ziel der Zusammenarbeit war von Seiten des Kantons, ein innovatives Zukunftsprojekt in der Stadt Zürich zu unterstützen und das Wissen und die Erfahrung in das SEBE zu integrieren. In diesen zwei Jahren wurden die einzelnen Budgets durch kantonale Beiträge an die realen



Foto: Orion Ramos
Übergabe der Inklusions-Initiative in Bern am 5. September 2024

Bedürfnisse angepasst. Die Menschen mit Behinderung und wir als Verein konnten nach mühsamen Jahren etwas aufatmen! Und auch Ihnen als Unterstützer:innen unserer Vision konnten wir endlich positive Rückmeldungen geben. Mit Wissen der kantonalen Behörde und aufgrund der vielen Anfragen von Menschen mit Behinderung konnten wir auch eine Erweiterung um drei Personen vornehmen. Jeder kleine Betrieb braucht etwas Wachstum, damit er in Zukunft nachhaltiger und wirtschaftlicher funktionieren kann.

In den letzten Wochen hat sich jedoch gezeigt, dass der Kanton Zürich die ergänzenden Leistungen, die den Menschen zugesprochen worden waren, fast alle radikal mit der neuen Auslegung des Gesetzes gekürzt hat. Bei einigen Punkten ist noch nicht geklärt, wie sie zukünftig gehandhabt werden sollen. Das bedeutet für einzelne Projektteilnehmende, dass sie zwei Jahre lang in den Genuss einer erstmals fast ausreichenden, notwendigen Finanzierung gekommen sind und nun aber im schlimmsten Falle zurück ins Heim müssen. Das ist ein grosser Rückschlag für unsere wichtige Arbeit - der Schock war und ist gross.

Erschwerend kommt hinzu, dass bisher gezahlte Leistungen für Pflege und Betreuung vom städtischen Amt (Amt für Zusatzleistungen) ersatzlos gestrichen wurden. Diese Leistungen hatten das schon immer defizitäre Bundesbudget, den sogenannten «Assistenzbeitrag» seit 2012 ergänzt.

Für schwerbehinderte Menschen also ein bürokratisches Nullsummenspiel, sie fühlen sich verraten und verkauft. Und uns als Verein bringt es in die missliche Lage, dass wir in den nächsten zwei Jahren mehr Spenden brauchen, als wir geplant hatten und alles tun müssen, um diese Kürzungen rückgängig zu machen!

Das erinnert uns sehr an die Situation bei der Gründung des Vereins 2012: Mit der damaligen Einführung des Bundesgesetzes zum Assistenzbeitrag war klar, dass für die meisten Menschen mit Behinderung die sogenannte «Alternative zum Heim» nicht umsetzbar ist.

12 Jahre später und unter Berufung auf die UN Behindertenrechtskonvention schliesst nun die Auslegung des neuen

Gesetzes zur Selbstbestimmung im Kanton Zürich Menschen mit schwerer und/oder komplexer Behinderung wieder durch die Hintertüre aus. Sie haben keine Wahlfreiheit. In unseren Augen steht das in Widerspruch zu dem Gesetz zur Selbstbestimmung, das der Kantonsrat im Februar 2022 ohne Gegenstimme verabschiedet hat.

Wir werden jetzt noch lauter!

Wir erarbeiten aktuell eine Strategie für das weitere Vorgehen, unter anderem sind Massnahmen auf politischer Ebene geplant, sowie eine Pressekampagne. Mit dem Kanton Zürich werden wir weitere Gespräche führen und sensibilisieren. Da der Zeitplan des Kantons eine Übergangsphase bis Ende 2026 vorsieht, in der noch Anpassungen der Leistungen möglich sind, werden wir alles daran setzen, dass die Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Behinderung mit berücksichtigt werden. Die einzelnen Projektteilnehmenden werden wo nötig auch unterstützt, rechtliche Schritte in die Wege zu leiten, auch in Bezug auf die anderen Kostenträger wie zum Beispiel die IV. Ausserdem unterstützen wir auf Bundesebene aktiv die Inklusions-Initiative, die am 5. September 2024 eingereicht wurde. Die Inklusions-Initiative fordert, dass alle Menschen das Recht auf freie Wohnform und Wohnort haben. Ausserdem fordert sie mehr Assistenz, damit Menschen mit Behinderungen vollumfänglich am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.

Fortschritte und Erfolge

Leben wie du und ich im KULTURPARK

Endlich konnte die Junge-Erwachsenen-WG nach dem Stillstand in der Corona-Phase umgesetzt werden! Im Juni 2023 ist ein Mann Anfang 30 eingezogen und im April 2024 ein weiterer 19-jähriger Mann mit fortschreitender Erkrankung. Nach Monaten intensiver Vorbereitungen haben sie den Schritt in ein selbstbestimmtes Leben gewagt. Das ist eine grosse Umstellung, die eine enge Begleitung braucht. Durch die Junge-Erwachsenen-WG soll eine Ablösung aus dem Elternhaus zu einem

«normalen» Entwicklungszeitpunkt ermöglicht werden. Ausserdem ist im September 2023 ein weiterer etwas älterer Projektteilnehmer in die frei gewordene Einzelwohnung im Kulturpark eingezogen. Seine Behinderung ist die Folge eines schweren Unfalles. Das ist für uns etwas Neues – aber wir wussten, dass gerade diese Menschen nach den REHA-Massnahmen oft ein selbstbestimmtes Leben mit Unterstützung führen möchten.

Von Januar bis August 2024 haben wir eine junge Frau mit Autismus in Form eines Wohncoachings im Kulturpark begleitet und damit befähigt, selbstständig in einer eigenen Wohnung zu leben. Wir konnten mit ihr ausserdem diverse intensive Abklärungen bei den Sozialversicherungen durchführen. Nun hat sie dank unserer Unterstützung einen Ausbildungsplatz gefunden und wird sich im ersten Arbeitsmarkt integrieren. Dieses Beispiel zeigt, dass es manchmal nur eine überbrückende Unterstützung braucht, damit ein Mensch mit Behinderung Fuss fassen kann. Diese Form von Unterstützung möchte der Verein *leben wie du*



Projektteilnehmende bei der Planung des Wohnens an den eigenen vier Wänden (Foto: Niklaus Spoerri)

und ich auch zukünftig im Rahmen des neuen Selbstbestimmungsgesetzes anbieten können.

Leben wie du und ich im KRAFTWERK

Für Menschen mit Behinderung ist es nach wie vor kaum möglich, barrierefreien, bezahlbaren Wohnraum zu finden. Dies bestätigt auch eine im Februar 2023 erschienene Studie der Fachhochschule Luzern. So schreibt Prof. Dr. René Stalder zum Bedarf an Wohnalternativen für Menschen mit Behinderung: «Es braucht mehr barrierefreie, bezahlbare Wohnungen.»

In der Genossenschaft «Kraftwerk1» in Zürich im Kreis 5, im selben Quartier in dem auch unser Kulturpark-Projekt stattfindet, konnte der Verein Mietverträge für zwei Wohnungen zu günstigen Konditionen unterschreiben. Die Genossenschaft «Kraftwerk1» ist bekannt für gemeinschaftliche Wohnformen, eine qualitätsvolle und gemeinschaftsfördernde Architektur sowie gelebte Vielfalt und Mitwirkung. Idealer Ausgangspunkt für ein weiteres inklusives Projekt. Da wir weiterhin Anfragen von jungen Menschen mit Behinderung erhalten haben, entsteht hier Ende 2024 eine neue Junge-Erwachsenen-WG, aufbauend auf den Erfahrungen der Menschen, die im Kulturpark gemeinsam und inklusiv wohnen.

Aufgrund der Kehrtwende im Kanton Zürich bezüglich der Finanzierung unserer Leistungen im Rahmen des Mobilen Kompetenzzentrums, sowie aufgrund von grossen zeitlichen Verzögerungen bei der IV, wird der erste Einzug einer jungen Frau mit Behinderung voraussichtlich erst Ende 2024 sein. Wir unterstützen sie allerdings schon jetzt im Aufbau ihres Assistenzbetriebs. Ausserdem begleiten wir zur Zeit einen 17-jährigen jungen Mann bei den Abklärungen und dem Aufbau seines neuen Assistenzbetriebs, der Anfang 2025, wenn er volljährig ist, ins Kraftwerk einziehen will.

Arbeitsatelier

Im Frühjahr 2023 war die Berliner Lektorin Niki Graça für einen Workshop mit Johanna Maria Ott und ihrem Schreibcoach im Atelier in Zürich. Fünf Tage lang wurde intensiv gearbeitet, um die Fassung für eine Lesung zu erstellen und um die Grundrisse für ein zweites Buch



Johanna Maria Ott mit Schreibcoachin Niki Graça und Assistent Orion Ramos (Foto: Orion Ramos)

zu entwickeln. An der Vereinsfeier im Oktober 2023 gab es eine erste Kostprobe der neuen Texte von Johanna Maria Ott.

Im Dezember 2023 fand eine Lesung «Leben, Liebe, Tod und Träume» im «Rathaus für Kultur» in Lichtensteig statt, in der Reihe «Lösen und Essen». Es ist das erste Mal, dass Johanna Maria Ott mit einer Musikerin zusammengearbeitet hat, und dies in einem besonderen Format: ein mehrgängiges Menü wurde durch eine mehrteilige Lesung von Johanna Maria Otts Texten «bereichert». Die Texte wurden vom Schriftsteller Tim Krohn und der Schauspielerin Mona Petri gelesen, sowie von Claude Bühler musikalisch begleitet. Die Videos wurden im Rahmen des Arbeitsateliers von unserem Mitarbeiter Orion Ramos erstellt. Die Lesung war ein grosser Erfolg. Im Juni 2024 gab es eine Einladung zu einer Lesung im «Sogar-Theater» in Zürich. Es folgte ein Angebot aus Luzern – am 3. Dezember 2024 wird die Lesung im «Kleintheater Luzern» aufgeführt. Seit Juni 2023 arbeitet auch Jan Cookman, der neue Projektteilnehmer, im Atelier. Die erste

Phase war eine Entwicklungsphase, bei der Jan Cookman künstlerisch professionell unterstützt wurde. Dies, um sein Profil zu schärfen, und um herauszufinden, auf was er im Arbeitsatelier den Schwerpunkt legen möchte und was es braucht, damit er einer sinnvollen künstlerischen Arbeit nachgehen kann. Im Rahmen der Aktionstage Behindertenrechte fand im Mai 2024 seine erste Ausstellung «Aufzüge begleiten mein Leben» statt. Mit seinem Einzug entstand auch ein kurzer Dokumentarfilm über den Wechsel vom Heim in seine erste eigene Wohnung, gefilmt von Orion Ramos. Nun hat Jan Cookman seinen Weg entdeckt und die «Jan Cookman-Show» ins Leben gerufen, ein



Jan Cookman interviewt Inklusionsaktivist und Nationalrat Islam Aljaj (Foto: Orion Ramos)

Inerview-/Video-Format, bei dem er Gäst:innen aus Politik und Kultur interviewt. Bereits sind die ersten Interviews im Kasten.

Das Künstlerische Arbeitsatelier ist auf dem besten Wege – unser Konzept geht vollends auf und das Atelier ist dank einer sehr grossherzigen Spende wirtschaftlich ganz gut aufgestellt, wenn auch noch nicht voll finanziert. Ab 2027 sollen dann voraussichtlich auch die



Kompetenzzentrums-Mitarbeiter Stefan Walt im Gespräch. Workshops sind wichtiger Bestandteil unseres Projekts. (Foto: Niklaus Spoerri)

Arbeitsplätze vom Kanton Zürich finanziell unterstützt werden.

Zusammenarbeit mit den Fachhochschulen

Gemeinsam mit den Fachhochschulen Nordwestschweiz und Luzern konnten wir im Jahr 2023 unter anderem zwei Fachartikel veröffentlichen:

- **Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, März 2023: «Assistenz – ein neues Arbeitsfeld im Auftrag von Menschen mit Behinderungen»**
- **SozialAktuell, Mai 2023: «Vom Mehrwert des Lebens mit Assistenz – für Alle»**

Es ist äusserst wichtig, dass das Thema Assistenz auch in der Fachwelt positioniert wird. Deshalb freut es uns sehr, dass wir eine so produktive Kooperation mit diesen beiden Fachhochschulen pflegen können. Von September bis November 2024 ist eine Reihe von Weiterbildungs-Fachseminaren geplant, bei der der Verein *leben wie du und ich* zwei Tage eine Assistenzschulung anbietet.

Netzwerk

Auch im letzten Jahr haben wir wieder einige Führungen durch unser Modellprojekt gemacht, das Interesse an unserer Arbeit ist nach wie vor sehr gross – sowohl von Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen, als auch von Fachpersonen und Organisationen, die Anregungen für Anpassungen in ihrer Arbeit suchen gemäss der UN Behindertenrechtskonvention. Ausserdem haben wir:

- Vorträge gehalten im Unterricht an der Agogis und an der Fachhochschule Nordwestschweiz.
- An der Podiumsdiskussion des Einrichtungsanlasses des Kantons Aargau teilgenommen.
- Anfragen von Studierenden für Interviews bearbeitet, ebenso wie Anfragen von Fachkräften und Angehörigen von Menschen mit Behinderung, die ähnliche Projekte aufgleisen möchten.
- Weiterhin haben wir Kontakte mit Verbänden und Dachorganisationen gepflegt, sowie an Netzwerktreffen teilgenommen.

Ausblick

Wir befinden uns in einer dreijährigen Übergangphase, bis die Rahmenbedingungen für das «Gesetz über den selbstbestimmten Leistungsbezug durch Menschen mit Behinderung» per 2027 endgültig fixiert werden. Der Kanton Zürich bringt uns in eine prekäre Notsituation, in der wir Umstrukturierungen im Betrieb vornehmen müssen, um die Zeit, die es für weitere Verhandlungen braucht, gut überbrücken zu können und die Menschen mit Behinderung, die mit Assistenz leben, nicht in Gefahr zu bringen. **Deshalb ist es nun wichtiger denn je, dass wir dranbleiben können und uns für die Bedürfnisse von Menschen mit komplexer Behinderung positionieren, dass wir weiterkämpfen und uns für diese so wichtige Sache einsetzen, die eigentlich eine Selbstverständlichkeit sein sollte. Hierfür sind wir weiterhin existenziell auf Unterstützer:innen wie Sie angewiesen.**



Wir danken Ihnen von Herzen für Ihre Verbundenheit und Ihr Vertrauen in unser Tun.

Foto: Jan Cookman, im Rahmen seiner Arbeit im Atelier des Vereins *leben wie du und ich*

Mitgliedschaft Jahresbeitrag von CHF 500
Passivmitgliedschaft
(ohne Stimmrecht) Jahresbeitrag von CHF 100
Mitgliedschaft IV Bezüger:innen
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
SYLVIE LEDERMANN

Kontakt: info@lebenwieduundich.ch
www.lebenwieduundich.ch



