

Selbstbestimmung

Lieber daheim als im Heim

Menschen mit schwerer Behinderung können noch immer nicht frei entscheiden, ob sie in einer eigenen Wohnung leben wollen.

TEXT: SUSANNE LOACKER
FOTO: PASCAL MORA

Gülhan Özsahin ist auf die Hilfe von sieben Pflegerinnen und Pflegern angewiesen. Trotzdem ist die 29-Jährige im November aus dem Behindertenheim ausgezogen und wohnt jetzt mitten im Trendquartier Zürich-West, in einer Wohngemeinschaft zusammen mit Pascal Balbinot. Der 34-Jährige unterstützt sie, wo er kann. Verhaspelt sie sich beim Sprechen, lächelt er ihr aufmunternd zu, ein ums andere Mal. Dabei hätte er allen Grund, verbittert zu sein. Balbinot lebt im Rollstuhl. Seit einer missglückten Wirbelsäulenoperation vor 18 Jahren ist er von der Hüfte an abwärts gelähmt.

Eine Stadt für Benachteiligte

Dass die beiden eine Wohnung gefunden haben, grenzt an ein Wunder. Möglich gemacht hat es Martin Seiz, Bauherr des Kulturparks, einer Grossüberbauung mit Arbeits- und Kulturbereichen sowie 54 Wohnungen. Seiz will dort einen Mikrokosmos erschaffen, eine Stadt in der Stadt. Kreative, Schweizerinnen, Migranten, Familien mit Kindern und eben auch Menschen mit Behinderung – sie alle wohnen unter einem Dach zusammen.

Möglich machte es auch der Verein «Leben wie du und ich», der sich seit Jahren dafür einsetzt, dass Leute mit komplexen Behinderungen wählen können, wie sie leben: in einem Heim oder mit persönlicher Assistenz ausserhalb. «Martin Seiz gab uns eine Viertelstunde Zeit, um unser Projekt vorzustellen», sagt Adelheid Arndt von «Leben wie du und ich». «Aber schon nach fünf Minuten war ihm alles klar, und er sagte uns vier Wohnungen und ein Atelier zu. Unglaublich!»

Die eigene Wohnung bedeutet für Gülhan Özsahin ein Stück Freiheit.

Denn im Heim war vieles nicht möglich: Wenn das Kino erst um halb elf aus war, die Schicht der Nachtwache aber bereits um zehn begann, bedeutete das: kein Ausgang. Privatsphäre war ein frommer Wunsch, der Menüplan fest in der Hand der Heimleitung.

Das alles ist jetzt weg. Mit Folgen: «Man wird von einem Tag auf den anderen quasi ein KMU», sagt Pascal Balbinot. «Man muss Pflegepersonal suchen, Bewerbungsgespräche führen, Dienstpläne erstellen, Ferien- und



«Ein zynischer Vorwurf! Vom Luxusleben sind Behinderte weit entfernt.»

Christian Lohr, CVP-Nationalrat

Krankheitsvertretungen organisieren. Das ist nicht einfach.» Immerhin gibt es in ihrem Kleinstunternehmen auch Synergieeffekte, die alles etwas einfacher machen: Für die Putzarbeiten benötigen sie nur eine Person, und Özsahins Nachtpikett ist im Notfall auch für Balbinot da.

Acht Stunden Pflege reichen nicht

Wohnen mit Assistenz, wie sich diese Wohnform für Leute mit komplexen Behinderungen nennt, ist offiziell erst seit der 2012 in Kraft getretenen 6. IV-Revision vom Gesetz her möglich. Einfach geworden ist es aber nicht. Es ist allein schon ein Kraftakt, den Alltag zu bewältigen. Hinzu kommt der ständige Kampf ums Geld. Die maximale Entschädigung der IV für Schwerstbehinderte ist auf 240 Stunden im Monat beschränkt. Das macht gerade mal acht Stunden pro Tag. Viel zu wenig für Menschen, die für jeden Handgriff

auf Hilfe angewiesen sind. Sie können ja nicht 16 Stunden im Bett verbringen, ohne zu trinken oder zur Toilette zu gehen. Wer mehr Hilfe braucht, ist auf Spenden oder Gratihilfe aus dem eigenen Umfeld angewiesen – sonst bleibt nur das Heim. Die fünf Schwerstbehinderten, die im Zürcher Kulturpark wohnen, haben deshalb Ergänzungsleistungen beantragt. Noch ist kein Entscheid gefallen; fällt er aber negativ aus, geraten zwei von ihnen in existenzielle Bedrängnis.

Nur wenige wagen den Schritt

Das erklärt, weshalb es bis heute nur sehr wenige Betroffene wagen, in eine eigene Wohnung zu ziehen. Von den rund 34 000 Erwachsenen, die in der Schweiz Anrecht auf Hilflosenentschädigung haben, wohnen zwar gut 21 000 zu Hause. Einmalige oder regelmäßige Assistenzleistungen gingen während der letzten Abrechnungsperiode nur an 1213 von ihnen – alle übrigen werden offenbar gratis von Angehörigen betreut. Eine immense Last für die Betroffenen, aber praktisch für die Staatskassen.

«Ein Leben mit Assistenz ist höchstens gleich teuer wie ein Leben im Heim – aber viel lebenswerter», sagt der Sozialpädagoge Daniel Kasper, der die Leute im Kulturpark für eine Studie über die nächsten drei Jahre begleitet. Kostenvergleiche seien letztlich aber zwecklos. «Die Heimkosten taugen nicht als Vergleichsgrösse, sie sind völlig intransparent – sofern denn überhaupt ein Heim bereit ist, einen Menschen mit komplexen Behinderungen aufzunehmen.» Die Diskussion sei letztlich unwürdig: «Niemand käme auf die Idee, einem Menschen ohne Behinderung dermassen einschneidende Vorschriften zu machen. Kein Mensch möchte warten, wenn er auf die Toilette muss oder ein Glas



«Viel lebenswerter»:
Pascal Balbinot und Gülhan Özsohn
ziehen zusammen in eine Wohnung.

Wasser trinken möchte.» In einem Heim müssten Betroffene auf viele Selbstverständlichkeiten verzichten. Zudem müssen sie Rückschritte in ihren Fähigkeiten in Kauf nehmen und mit zunehmenden gesundheitlichen Problemen rechnen.

«Es ist brutal kleinkrämerisch»

Die Betroffenen sollten wenigstens mitreden können, wenn über ihr Leben entschieden wird, findet Peter Wehrli, Geschäftsleiter des Zentrums für selbstbestimmtes Leben. «Eine brutal kleinkrämerische Grundhaltung durch-

zieht die ganze Diskussion – als fühlten Menschen im Rollstuhl plötzlich ein Luxusleben, nur weil sie endlich selber aussuchen dürfen, wer ihnen die Unterhosen wechselt.» Die ewige Kostendiskussion habe er langsam satt: «Es ist ja nicht so, dass jemand an einem Ort weniger kostet als am anderen. Die Frage ist bloss, aus welchem Kässeli das Geld kommt. Es wird also nicht mehr ausgegeben, allenfalls wird das Geld einfach anders verteilt.»

Der Thurgauer CVP-Nationalrat Christian Lohr, selber Contergan-Geschädigter, verzichtet auf den Assis-

«Für einen Behinderten muss es möglich sein, als Erwachsener das Elternhaus zu verlassen.»

Adelheid Arndt,
Verein «Leben wie du und ich»

tenzbeitrag. Doch er sagt: «Der Vorwurf vom Luxusleben ist mehr als zynisch. Viele meinen, da bekomme man jeden Monat einfach so 5000 bis 7000 Franken zusätzlich zur IV-Rente. Dabei geht das Geld direkt an die Assistenten und Assistentinnen. Von einem Luxusleben sind diese Menschen meilenweit entfernt.» Die Methoden, die die IV zur Festlegung des Beitrags anwende, müssten dringend überarbeitet werden.

Eine weitere Gesetzesänderung, die Lohr schon vor gut drei Jahren forderte, ist auf Eis gelegt: Familienangehörige und Partner kann man noch immer nicht als Assistenzgeber einstellen. «Man schiebt das Thema auf die lange Bank. Dabei geht es um etwas, was für alle Menschen ohne Behinderung selbstverständlich ist: Jeder soll so selbstbestimmt wie möglich leben können.»

Adelheid Arndt vom Verein «Leben wie du und ich» sagt: «In Sachen Leben mit Assistenz ist die Schweiz ein Entwicklungsland. Manche Nachbarländer und vor allem die skandinavischen Länder sind uns weit voraus.» In Ländern, wo die bürokratischen Hürden niedriger sind, würden mehr Betroffene selbstbestimmt leben. «Wir sind mittlerweile im 21. Jahrhundert. Auch für einen behinderten Menschen muss es möglich sein, als Erwachsener das Elternhaus zu verlassen.» Und selber zu bestimmen, was er essen möchte, wann er aufstehen, duschen, die Wohnung verlassen und arbeiten gehen möchte.

Von dieser Freiheit hat auch die körperlich behinderte Gülhan Özsohn lange geträumt. In ihrem Zimmer in der neuen Wohnung hat sie deshalb ein dickes Holzbild an die Wand gehängt. Darauf steht in grossen farbigen Lettern: «Du musst an deine Träume glauben. Dann werden sie wahr.» ■