Beobachter

AUSZIEHEN TROTZ BEEINTRÄCHTIGUNG

«Ich will selber entscheiden, wo und wie ich lebe»

Lesezeit: 6 Minuten

«Am liebsten möchte ich in einem Haus mit Leuten in meinem Alter leben», sagt Florian Benz.

Bild: Daniel Ammann

Weil er eine geistige Beeinträchtigung hat, kann Florian Benz nicht selbstbestimmt leben. Das Sozialsystem ist nicht auf Leute wie ihn ausgerichtet. Noch nicht.

Von **Deborah Bischof**

Veröffentlicht am 12. Mai 2022 - 14:57 Uhr

Florian Benz zieht sein graues Béret noch ein Stück tiefer ins Gesicht, als wollte er am liebsten darunter verschwinden. Dann fasst er doch Mut und beginnt zu erzählen. Wörter sind für ihn wie Gesteinsbrocken, einer nach dem anderen löst sich und fällt ins Gespräch. Nur ein Satz geht ihm mühelos über die Lippen: «Ich will selber entscheiden, wo und wie ich lebe.»

Vielleicht fällt ihm der Satz deshalb so leicht, weil er ihn schon zigmal wiederholt hat. Das erste Mal war 2012. Da hatte der Bund gerade den Assistenzbeitrag der IV eingeführt. Menschen mit Behinderung sollten die Möglichkeit erhalten, aus dem Heim auszuziehen und in einer eigenen Wohnung zu leben – mit Assistenz.

«Ich war von der Vorstellung sofort begeistert», sagt der 38-jährige St.Galler, der bis dahin nur das Leben im Heim kannte. Er leidet an Niemann Pick Typ C, einem seltenen Gendefekt, der bei anfangs gesunden Kindern immer mehr Hirnzellen zerstört. Ein Prozess, der unaufhaltsam weitergeht.

Was heisst hilflos?

Doch der Traum vom Ausziehen platzte schnell. Florian Benz erfüllte schon die erste Anforderung nicht. Um einen Assistenzbeitrag zu beantragen, hätte ihm die IV Hilflosenentschädigung zahlen müssen. «Hilflos» im Sinne der IV ist, wer dauernd etwa nicht ohne fremde Hilfe aufstehen, essen oder sich anziehen kann. «Dauernd» aber gibt es im Leben von Benz nicht. Sein Zustand schwankt von Tag zu Tag.

Er müsse jede seiner Bewegungen erst im Kopf durchdenken, bevor er sie ausführe. Meist funktioniere das ganz gut. Dann geht er allein einkaufen, kocht sich Pasta mit Tomatensauce oder ist irgendwo in St.Gallen unterwegs. Er ist gern unter Leuten. Sowieso ist er immer glücklich, wenn er raus aus der Institution kommt und sich auch mal mit Menschen ohne geistige Behinderung unterhalten kann. «Im Heim können körperlich viele mit mir mithalten, aber geistig nicht», sagt er und tippt sich mit dem Zeigefinger an die Schläfe.

Wenn er aber müde sei, vergesse er Dinge und könne seine Gedanken nicht mehr sortieren. Zusätzlich macht ihm Morbus Crohn zu schaffen, eine chronische Darmentzündung. Bei einem Schub plagt ihn starker Durchfall, und er ist mehrere Wochen schwer krank. Seit ein paar Jahren ist er auch unsicher auf den Beinen. Deshalb musste das Heim 2016 eine neue Bleibe für ihn suchen. Eine, in der es keine Treppen gab, wo er sich notfalls im Rollstuhl hätte bewegen können.

Erst in der Alterssiedlung Rorschacherberg fand das Heim eine barrierefreie Einzimmerwohnung. Da habe es ihm viel besser gefallen, sagt er. Er verstehe sich gut mit den älteren Leuten. Doch im letzten Dezember musste er zurück ins Heim, weil die Alterswohnungen renoviert werden. Die Bauarbeiten werden gut ein Jahr dauern. Ein Jahr sei für ihren Sohn unendlich lang, sagt Mutter Rebekka Benz. «Seine Krankheit ist unberechenbar. Man weiss nie, wie lange es ihm noch gut geht.»

«Indem man die Kantone verpflichtet, Wohnheime zu finanzieren, fördert man kein autonomes Leben.»

CAROLINE HESS-KLEIN, CO-PRÄSIDENTIN VON INCLUSION HANDICAP

Seine Wohnung im Heim ist nicht optimal. Vier Stufen muss er bis zur Haustür überwinden, an schlechten Tagen ein Problem. Noch mehr stört ihn, dass im Heim alles vorgegeben ist. «Es wird bestimmt, wann die Pflege vorbeikommt, wer einen betreut und sogar, wann man abends zu Hause sein muss.» Strukturen, die ihm den Raum nehmen,

sein Leben so zu gestalten, wie er will. Deshalb will er unbedingt ausziehen. Nur: Ohne Assistenzbeiträge fehlt ihm das Geld dafür.

Florian Benz sei nicht der Einzige, dem es so ergeht, sagt Caroline Hess-Klein von Inclusion Handicap, dem Dachverband der Behindertenorganisationen. In der Schweiz leben zurzeit etwa 25'000 bis 30'000 Menschen mit Behinderung in Institutionen. Mehr als die Hälfte von ihnen hat eine geistige Beeinträchtigung. «Sie haben oft keine Chance, auszuziehen, weil die Hürden der IV für sie viel zu hoch sind», sagt Hess-Klein. Wer Assistenzbeiträge bezieht, wird automatisch zum Arbeitgeber. Eine Rolle, die Menschen mit geistiger Behinderung oft nicht übernehmen können.

2014 hat die Schweiz die Uno-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet. Demnach müssen Menschen mit Behinderung die Möglichkeit haben, selbstbestimmt zu leben. Im März prüfte ein Komitee der Uno, ob die Schweiz sich daran hält. Das Ergebnis ist ernüchternd: Es gibt kein System, das Menschen mit Behinderungen ein unabhängiges Leben in der Gemeinschaft ermöglicht. Auch fehlt erschwinglicher, barrierefreier Wohnraum.

Das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen schreibt auf Anfrage des Beobachters: Der Bund fördere die Selbstbestimmung mit Massnahmen wie dem Assistenzbeitrag, der Hilflosenentschädigung oder dem begleiteten Wohnen. Bund und Kan- tone hätten zudem 2018 das Programm «Selbstbestimmtes Leben» lanciert mit dem Ziel, dass Menschen mit Behinderungen künftig mehr Freiheiten erhalten – etwa bei der Wahl des Wohnorts, der Wohnform oder ihrer Tagesstruktur.

Allerdings: Für das Wohnen seien grundsätzlich die Kantone zuständig. Es sei ihre Aufgabe, «die Eingliederung von Menschen mit Behinderungen durch Beiträge an den Bau und den Betrieb von Wohnheimen zu übernehmen».

Manche wagen den Systemwechsel

Genau da liege das Problem, sagt Caroline Hess-Klein von Inclusion Handicap. Bund und Kantone fokussierten zu stark auf stationäre Einrichtungen. «Indem man die Kantone verpflichtet, Wohnheime zu finanzieren, fördert man kein autonomes Leben.» Im Gegenteil: In den meisten Kantonen fliessen die Gelder nach wie vor an die Institutionen statt zu den Betroffenen.

«Heute gibt es nur die Optionen Heim oder Nicht-Heim. Das ist ein Fehler.»

CHRISTIAN LIESEN, PROFESSOR AN DER DER ZÜRCHER HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN

Erste Kantone wollen das nun ändern. Sie stellen ihre Finanzierung auf den Kopf und wechseln von der Objekt- zur Subjektfinanzierung. Das heisst, neu geht das Geld direkt an die Betroffenen. Jede Person soll so viel Geld erhalten, wie sie aufgrund ihrer Behinderung benötigt, um die für sie notwendigen Leistungen für Pflege und Betreuung selbst einzukaufen. Zu den Vorreitern des neuen Modells gehören die Kantone Basel-Stadt, Basel-Landschaft und Bern. Im Februar verabschiedete der Kanton Zürich eine Gesetzesvorlage dazu. Weitere wollen folgen.

Radikales Umdenken gefordert

Der Systemwechsel sei ein wichtiger Schritt, sagt Christian Liesen von der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. Er verfasste vor zwei Jahren den Bericht zur Einführung der Subjektfinanzierung für den Kanton Zürich. «Die neue Finanzierung heisst aber nicht, dass alle Menschen allein leben können. Für manche wird das Heim weiterhin die beste Option sein. Aber man gibt ihnen die Möglichkeit, mitzubestimmen.»

Die Schwierigkeit sei, herauszufinden, wer wie viel Unterstützung braucht. In Basel prüfe man jeden Fall einzeln. Das werde auch in grossen Kantonen wie Zürich so sein, da brauche es aber effiziente Verfahren. «Das Geld soll ja nicht in die Bürokratie, sondern zu den Personen fliessen.»

Damit sei es aber nicht getan, so Liesen. Geld allein mache die Betroffenen nicht automatisch autonom. Es brauche ein radikales Umdenken. Heute gebe es nur die Optionen Heim oder Nicht-Heim. Das sei ein Fehler. Jede Person solle unabhängig von ihrer Wohnsituation die Unterstützung bekommen, die sie benötige. Nur so könnten Menschen mit Behinderung frei entscheiden, wo und wie sie leben.

Das habe Folgen für die Leistungsanbieter, sagt Liesen. Die Betreuungsprogramme müssten durchlässiger werden. Und es brauche ganz neue Formen der Unterstützung – etwa für Menschen wie Florian Benz. Denn: «Sein Gesundheitszustand ist nicht stabil. An manchen Tagen braucht er körperliche Hilfe, an anderen eher pädagogische oder psychologische», sagt sein Vater Otto Benz. Eine einzelne Assistenzperson könne das unmöglich übernehmen. Ohne Netzwerk aus verschiedenen Betreuungspersonen gehe es nicht.

Quelle: Daniel Ammann

Einspringen müssten sonst einmal mehr die Eltern. Sie seien schon heute der Rettungsanker, wenn alle Stricke reissen, sagt Mutter Rebekka Benz. «Klar sind wir gern für ihn da. Manchmal ist es aber auch sehr kräftezehrend.» Sie hätten einen zweiten Sohn mit derselben Krankheit. Auch er sei immer wieder auf sie angewiesen. «Unsere Söhne passen einfach in kein System.»

Trotzdem könnte Florian Benz schon bald allein leben. Denn auch der Kanton St.Gallen will sein Behindertengesetz überarbeiten und zur Subjektfinanzierung übergehen. Seit diesem Jahr läuft zudem ein Pilotprojekt, bei dem Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen auf Probe mit Assistenz leben können. Ob ihr Sohn nächstes Jahr ins Projekt einsteigen kann, bespreche man derzeit, sagt Rebekka Benz. Wichtig sei, dass eine gute Betreuung sichergestellt sei. «Zurzeit ist viel im Umbruch. Ich hoffe nur, dass all das für Florian nicht zu spät kommt.»

Er selbst ist zuversichtlich. Und malt sich schon aus, wie er gern leben würde. «Am liebsten in einem Haus mit Leuten in meinem Alter», sagt er. Er könne sich auch gut vorstellen, irgendwann mit seiner zukünftigen Freundin oder einem guten Freund zu leben.