

# Von einem, der auszog, sein eigenes Leben zu leben



# Ein Besuch bei Peter Buri zeigt: Leben mit Assistenz ist sehr gut möglich und auch machbar. Wir berichten über eine Männer-WG, in der von früh bis spät alles perfekt organisiert ist.

**Text** Patrick Dubach **Fotos** Markus Schneeberger

Ich bin auf dem Weg zu Peter Buri. Er ist mein Interviewpartner und wohnt in einer Neubausiedlung in Ostermundigen bei Bern. Seit sieben Jahren lebt er hier in der barrierefreien 5½-Zimmer-Wohnung; die letzten zwei Jahre zusammen mit Thomas Bertolosi. Begleitet werden die beiden Männer Tag und Nacht von ihren Assistenzpersonen. Zehn bis zwölf Personen teilen sich im Teilzeitpensum die Betreuung und Pflege der beiden Männer im Rollstuhl.

Ich klinge, da öffnet sich automatisch die Türe. Peter – oder «Pesche», wie er genannt wird – empfängt mich im Rollstuhl mit dem Hinweis, dass er noch am Essen sei. Am Tisch sitzen auch noch Thomas, sein Mitbewohner, und Barbara, die Assistenzperson, die den beiden Männern das Essen eingibt. Pesche ist 33 Jahre alt und hat eine progressive Muskelerkrankung, eine Muskeldystrophie Duchenne Typ 2. Bei dieser Krankheit werden Dehnbarkeit, Regenerierung und Beweglichkeit der Muskeln und somit die Kraft immer mehr abnehmen. Das betrifft auch die Herz- und Atemmuskulatur. Deshalb unterstützt ein Atemgerät die Ventilation von Pesche, weil das Atmen für ihn sonst zu anstrengend wäre. Ich frage ihn, wie der Verlauf der Krankheit ist. «Früher hatten Menschen wie ich eine Lebenserwartung von 25 Jahren. Heute liegt die Lebenserwartung bei 40 oder gar 50 Jahren», erklärt mir Pesche.

Pesche und Thomas teilen sich nicht nur die Wohnung, sondern auch ihre Assistenzpersonen. Zusammen haben sie knapp ein Dutzend Personen angestellt. Es sind Hausfrauen teils mit Migrationshintergrund, Lehrer, Studierende oder so wie Barbara erfahrene Pflegefachkräfte. Barbara etwa ist jeweils am Montag und Donnerstag von 7 bis 16 Uhr und einmal im Monat am Wochenende im Einsatz.

Für die beiden Männer arbeiten die Assistenzpersonen jeweils im 2-Schicht-Betrieb. Die erste Schicht dauert von 7 bis 16 Uhr, die zweite Schicht von 18 bis 7 Uhr. Quasi rund um die Uhr, jeden Tag,

auch am Wochenende ist immer jemand für sie da. Einzig von 16 bis 18 Uhr haben sie «frei». Dann steht ihnen keine Assistenz zur Verfügung, was für Thomas und Pesche in Ordnung geht, da sie dann auch mal allein unter sich sind.

## **Pesche und sein Kleinbetrieb**

Eigentlich leitet Pesche einen Kleinbetrieb mit mehreren Angestellten: «Ich bin Co-Wohnheimleiter, Buchhalter und Bewohner in einem.» Er muss Arbeitspläne erstellen, Lohnabrechnungen machen, Versicherungen abschliessen und dabei erst noch das ganze Team mit Thomas zusammen managen. Wenn Assistenzpersonen wegen Krankheit ausfallen, muss rechtzeitig für Ersatz gesorgt sein. Ich frage Pesche, was er Menschen mit Behinderungen rät, die sich überlegen, Assistenzpersonen anzustellen. «Bist du dir sicher?», würde er sie als Erstes fragen, antwortet er mir. Denn das Ganze sei nicht nur «Juhui», sondern auch mit Pflichten verbunden. «Die Zügel in der Hand zu haben, ist manchmal anstrengend.»

Schlussendlich würden aber die Vorteile überwiegen, wenn er sein Leben heute mit dem vergleiche, als er noch im Heim gewesen sei. Pesche hat nun die maximale Selbstbestimmung. Er kann die Regeln selbst festlegen. «Im Wohnheim sind die Regeln für viele Leute gemacht, da zählt man als Individuum nichts», erzählt er. Bei allem sei man fremdbestimmt. Er sei aber noch nie der Typ gewesen, der sich unterordnen könne. So möchte Pesche beispielsweise selbst bestimmen, was und wann er essen möchte. Im Wohnheim hingegen gab es fixe Essenszeiten und klare Regeln.

Hier in seiner WG gibt es auch Regeln, aber diese bestimmt er mit Thomas zusammen. Natürlich müssen die beiden sich auch mit ihren Nachbar\*innen in der Siedlung verstehen. «Während des Lockdown gab es da schon mal Lärmbeschwerden», sagt Pesche, denn der junge Mann hört gerne Hard-Rock-Musik



oder Heavy Metal. Davon zeugt auch die Iron-Maiden-Flagge, die am Fenster hängt. Und noch etwas ist im Wohnzimmer von Pesche und Thomas omnipräsent: Viele Eishockey-Shirts hängen an der Wand. Pesche ist SCB-Fan und hat ein Saison-Abo. Wenn er nicht gerade mit Freunden an ein Spiel oder an ein Konzert geht, dann bleibt er zu Hause und streamt Netflix, schaut YouTube oder spielt NHL/Fifa auf der Playstation. Pesche macht all die Dinge, die andere Männer in seinem Alter auch tun. Trotzdem unterscheidet sich sein Alltag. Denn von der ersten Sekunde an am Morgen ist Pesche auf Unterstützung angewiesen.

### Pesche ist sein eigener Chef

Um 7 Uhr wird er geweckt, dann hilft ihm die Assistenz aufs WC. Nach der Morgenpflege werden ihm die Kleider angezogen, und dann wird Pesche in den Rollstuhl transferiert. Die Assistenz zieht ihm die Atemmaske an, gibt ihm die Medikamente und anschliessend das Frühstück ein. Nach dem Frühstück sieht er in seine Mails und prüft, ob er einen Auftrag erhalten hat. Bis Mittag arbeitet er zu Hause. Pesche arbeitet seit rund zwei Jahren selbstständig als Assistenzberater für Menschen mit Behinderungen und erledigt für diese die Lohnbuchhaltung sowie administrative Arbeiten. Er ist gelernter Kaufmann EFZ, hat die erweiterte Grundbildung erfolgreich absolviert und in einem kaufmännischen Betrieb gearbeitet, bevor er sich selbstständig machte.

Als Berater ist Pesche auch mit von der Partie bei der Online-Serie «Souverän – Leben zu Hause» von Procap Bern. In dieser virtuellen Veranstaltung gibt er Menschen mit Behinderungen Tipps, worauf man achten sollte, wenn man eine Person als Assistenz anstellen möchte. Am Online-Treffen, an dem ich mich ebenfalls dazugeschaltet habe, referierte er über die Vertragsmodalitäten, die es zu beachten gilt, wenn man als Mensch mit einer Behinderung in die Rolle des Arbeitgebers schlüpft, so wie er selbst. Ob er ein guter Arbeitgeber sei, frage ich ihn. Er habe das Gefühl, dass er ein fairer Chef sei. «Hart, aber fair», fügt er mit einem Schmunzeln hinzu. Ein paar Mal musste Pesche auch schon jemanden entlassen. Umgekehrt kommt es ebenfalls vor, dass Assistenzpersonen kündigen, etwa wenn sie ihr Studium abschliessen oder einen neuen Lebensabschnitt beginnen.

Neues Personal zu finden, ist seit der Corona-Pandemie noch schwieriger geworden. Wenn eine Stelle frei wird, inseriert Pesche diese im Assistenzbüro oder auf CléA, der neuen digitalen Plattform für Assistenz. Meistens schreibt er die Stelle auch auf den üblichen Jobportalen wie Jobscout, Anibis, Tutti oder auf Facebook aus. Pesche wünscht sich, dass der Stundenansatz für die Standardqualifikation beim

IV-Assistenzbeitrag von aktuell CHF 33.50 erhöht wird, damit anständige Löhne bezahlt werden können und man gegenüber den Heimen die gleichen Voraussetzungen hat. Pesche ergänzt: «Das Ziel sollte sein, dass es keine Heime mehr braucht und unsere Wohnform zur Norm wird.»

### Pesche hats im Griff

Auch wenn Pesche mit seiner Selbstständigkeit und seiner neuen Wohnform viele Freiheiten hat, so gibt es doch ein paar Fixpunkte in seiner Agenda. Am Dienstag- und Donnerstagnachmittag geht er jeweils zur Physio- und Ergotherapie ins Rossfeld. In der Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld ging Pesche ab der 6. Klasse zur Schule und absolvierte dort seine kaufmännische Ausbildung. Er wohnte und arbeitete auch längere Zeit im Rossfeld. Irgendwann sei ihm jedoch die Decke im Heim auf den Kopf gefallen, und nach dem Tod seiner Mutter habe er sich gesagt: «Läcket mer am Arsch. Was dir chöit, chani scho lang.»

Seitdem lebt er in einer eigenen Wohnung ein komplett anderes und besseres Leben als zuvor. Pesche hat seine Freiheit gewonnen und möchte nie mehr zurück. Er scheint hier glücklich zu sein. Was er sich für die Zukunft wünsche, frage ich ihn. Ohne lange zu überlegen, sagt er: «Die Pandemie soll endlich vorbei sein.» Dann fügt er hinzu: «Ein anderer Wunsch wäre die vollständige Inklusion von Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft und der Politik wie auch bei Freundschaften, bei der Liebe, in der Partnerschaft und der Sexualität. Alles auf Augenhöhe!»

Es ist Zeit, Abschied zu nehmen. Ich bedanke mich bei Pesche für seine Zeit und verabschiede mich auch bei Thomas und Barbara. Pesche begleitet mich zur Tür. Erst jetzt entdecke ich das Schild an der Tür: «Wir wollen hier nichts kaufen, nicht spenden, unsere Religion nicht wechseln, wir sind versichert und unsere Rechnungen sind bezahlt, also TSCHÜSS!», steht da in grossen Lettern. Und es gibt keinen Zweifel: Peter «Pesche» Buri hat sein Leben fest im Griff.



Mit einer speziellen Steuervorrichtung im Gesicht kann Peter Buri seinem Hobby, dem Gamen, frönen.



Peter «Pesche» Buri mit seinem WG-Genossen Thomas.



Gehört auch zum Alltag: Mahlzeiten planen und Einkaufslisten schreiben.