

# Unter Spar(über)druck

Text: Tanja Aebli / Bild: Céline Meyer

**Die IV-Revision 6b mit geplanten Einsparungen in Millionenhöhe steht vor der Tür, just zu einer Zeit, in der auch in den Kantonen das Sparfieber grassiert. Der Mensch mit Behinderung figuriert in diesen Sanierungsprojekten primär als Kostenfaktor. Wie erleben – oder besser überleben – dies Eltern von Kindern mit schwerer Beeinträchtigung, die rund um die Uhr im Einsatz sind?**

**A**nnette Heeb's Fazit zur Entwicklung in den letzten Jahren ist an Deutlichkeit nicht zu überbieten: "Wir müssen immer mehr kämpfen, bis wir das haben, was wir brauchen". Sie meint damit nicht Luxusgüter, sondern Dinge, die das Leben mit einem schwerbehinderten Kind dringend erfordern. Weder Verbitterung noch Zynismus schwingt in ihren Äusserungen mit; die dreifache Mutter ist es gewohnt, Probleme anzupacken, auf eine pragmatische Art. Ihre 15-jährige Tochter Natalie benötigt bei fast allen Verrichtungen Hilfe: Bei der Körperpflege, beim Anziehen, beim Essen und Trinken oder beim Transport mit dem Rollstuhl. Das braucht viel Zeit und fordert von allen Mitgliedern der fünfköpfigen Familie grossen Einsatz. Eine Familie, in der mittlerweile alle "Behindisch" beherrschen bzw. Natalies nonverbale Äusserungen zu entschlüsseln vermögen, mit denen sie sich Gehör verschafft.

Längst ist es reine Gewohnheit, in der Nacht mehrmals aufzustehen und fast im Nonstop-Modus zu funktionieren. Dennoch: Vieles hat sich in den letzten Jahren zum Guten gewendet. Vor allem dank dem Umstand, dass Natalie im "Kronbühl" – einem Schulheim für Kinder mit Beeinträchtigung in Wittenbach (SG) – vor elf Jahren einen "exzellenten" Platz gefunden hat. Einen Ort, von dem sie Abend für Abend zufrieden und sehr müde nach Hause zurückkehrt.

Mit dem Umzug der Familie vor fünf Jahren und dem damit verbundenen Kantonswechsel wurde all dies wieder in Frage gestellt. Nach einem langen Hin und Her "siegte die Vernunft": Natalie konnte im "Kronbühl" bleiben. Ein schaler Nachgeschmack jedoch ist geblieben: "Wieso müssen wir als Eltern, die ohnehin schon das Äusserste geben, zusätzlich noch dermassen kämpfen?" Es ist eine Frage, auf die die Heeb von den Behörden nie eine Antwort erhalten haben. Und wohl auch nie bekommen werden.

Regeln, Paragraphen und Budgets – es gehe immer um Geld, um das behinderte Kind als Kostenfaktor. Dass nun im Zuge der nächsten IV-Revision wieder mit allen Mitteln versucht werde, auf dem Buckel der Schwäch-

sten zu sparen, indem etwa die Reisekosten im Zusammenhang mit medizinischen Behandlungen nur noch teilweise übernommen werden, stösst bei Natalies Mutter auf Unverständnis: "Weder wir Eltern noch unsere Kinder haben sich diese Behinderungen ausgesucht", meint sie lakonisch.

Natürlich gibt es auch viele Lichtblicke im Leben mit einem schwerbehinderten Kind: Fortschritte, die sich einstellen, ein herzhaftes Lachen oder nette, interessierte Leute, die sich nicht beschämt abwenden, sondern den Weg freimachen von Hindernissen jedwelter Art. Manchmal völlig unerwartet. Etwa als die ganze Familie mit Natalie in einem Restaurant einkehrte und der Wirt bei der Bestellung der Rechnung mitteilte, sie sei schon beglichen von einer Person, die anonym bleiben wolle. "Das tut einem als Familie gut", sagt Annette Heeb.





Auch Astrid Auwärter kennt das Wort kämpfen gut. Vielleicht besser, als ihr lieb ist. Lange Zeit sei sie ziemlich blauäugig gewesen, erinnert sie sich: "Ich habe geglaubt, dass die Invalidenversicherung immer korrekt agiert und den betroffenen Familien die Beiträge bezahlt, die ihnen zustehen". Bei ihrem mittlerweile fünfeinhalbjährigen Sohn war von Geburt an klar: Valentin würde über viele Fähigkeiten bei Erreichen eines bestimmten Alters niemals verfügen, an dem die IV einen Leistungsanspruch festmacht. Wegen eines Herzfehlers ist er schwer behindert und braucht den ganzen Tag Betreuung (s. Kasten). Obwohl die IV über Diagnose und Geburtsdatum verfüge, liege es an den Eltern, die Leistungsansprüche zum gegebenen Zeitpunkt geltend zu machen, so Auwärter. Denn der Revisionsstermin sei von

**"Wir haben uns diese Behinderung nicht ausgesucht."**

der IV jeweils Monate später angesetzt worden. Diese Verzögerung führte – wie in ihrem Fall bei der Frage nach Heraufstufung der Hilflosenentschädigung und des Intensivpflegezuschlags im Zusammenhang mit Valentins Ernährung über die Magensonde – zu einem Leistungsausfall in der Höhe von mehreren tausend Franken. "Als ich dies merkte, fühlte ich mich irgendwie betrogen". Auch dass ab drei Jahren ein Anspruch auf Kostenübernahme der Windeln besteht, erfuhr die Mutter nicht von der IV selbst, sondern von Valentins Früherzieherin, lange nachdem er dieses Alter überschritten hatte.

Die IV versuche zu sparen, wo immer möglich, und spekuliere damit, dass die meisten Eltern weder genügend Zeit noch Energie aufbringen, genauer hinzu-

**Valentin benötigt viel Unterstützung, macht aber Tag für Tag kleine Fortschritte.**

sehen, mutmasst die zweifache Mutter. Und auch das Reagieren auf eine inkorrekte Handhabung erfordere erneut Kraft und Kenntnisse, über die nicht alle verfügten: "Das ist nicht fair."

Astrid Auwärter ist durch die Mühlen der Justiz gegangen, um Valentins Rechte einzufordern. Der harte Kampf hat sich gelohnt: Valentin wurde bereits mit drei statt mit sechs Jahren, wie es der gängigen Praxis der IV entspricht, der hohe Intensivpflegezuschlag zugestanden. Dank dieser finanziellen Zuwendung kann die Familie heute zwei Studentinnen engagieren, die wöchentlich abwechselnd rund einhalb Tage im Einsatz sind: zur Betreuung und Pflege von Valentin, aber auch für Einsätze im Haushalt. Dies schafft kleine Freiräume im dicht gedrängten Tagesablauf der in Aarberg (BE) ansässigen Familie. Valentin braucht ununterbrochen Überwachung wegen seines labilen Kreislaufes, aber auch, weil er Gefahren nicht erkennt, Gegenstände herunterreisst, in den Mund nimmt oder das Sofa im Übermut zum Rodeo-Reiten verwendet, ganz ohne Gespür für das enorme Risiko eines Absturzes.

Die 18 Stunden Kinderspitex, die der Familie wöchentlich zugestanden werden, dienen ausschliesslich der

"medizinisch-therapeutischen Behandlungspflege". Den realen Bedürfnissen entspreche dies nur bedingt, moniert Astrid Auwärter. Es existierten durchaus Zeitzonen, in denen sich parallel zu Valentins Überwachung Tätigkeiten im Haushalt verrichten liessen, die IV-Bestimmungen gestatten dies aber nicht. Auch erlaubt das derzeitige Modell insgesamt wenig Flexibilität, nicht zuletzt weil die Spitex-Einsätze an den starren wöchentlichen Zeitrahmen gebunden sind und einen Monat im Voraus festgelegt werden müssen.

## "Hinsehen lohnt sich in jedem Fall."

### Unkomplizierter Support

Mehr Flexibilität und Unterstützung bei der Betreuung von schwerer beeinträchtigten Kindern würden auch die Eltern von Dimitry begrüssen. Der Elfjährige ist zwar nicht pflegebedürftig, benötigt aber dennoch eine 24-Stunden-Aufsicht: Dimitrys Sehvermögen und feinmotorische Fähigkeiten sind stark eingeschränkt. Er neigt zu starken emotionalen Schwankungen und zu Selbst- und Fremdaggressionen. Rast- und Ruhelosigkeit plagen ihn. Viel Zuwendung, Betreuung und Begleitung sind notwendig, um Dimitrys Alltag zu bestreiten.

### LEBENSFREUDE PUR



Valentin strahlt über beide Ohren. Er hat etwas Schelmisches, etwas Gewinnendes. Manchmal jauchzt er den ganzen Tag vor Freude. Dies,

obwohl seine fünfeneinhalb Jahre auf der Erde von tragischen Momenten gespickt sind, und sein Leben mehrmals an einem hauchdünnen Faden hing. Doch Valentin hat immer wieder den Weg zurück ins Leben gefunden. Bereits vor seiner Geburt war klar: Ohne sofortige intensivmedizinische Betreuung würde er wegen eines schweren Herzfehlers keine Überlebenschancen haben. Doch nach der ersten Operation folgten Komplikationen und Atemstillstände. "Und da waren Ärzte, die in Valentin eher ein Experimentierobjekt sahen, als ihm adäquate medizinische Hilfeleistungen zukommen zu lassen", erinnert sich Valentins Mutter. Dank einer vorgezogenen zweiten Herzoperation überlebte Valentin, wie durch ein Wunder. Heute ist er jedoch körperlich und geistig schwerbehindert. Eine dritte Operation, die für Juni 2012 angesetzt ist, soll die Sauerstoffsättigung im Blut verbessern und den Kreislauf stabilisieren. Valentins schwere Mehrfachbehinderung bestimmt den gesamten Tagesablauf. Dieser beginnt mit Nahrung son-

dieren, wegen Erbrechens oft gefolgt von einem zweiten Mal, geht weiter mit der Reinigung der Sonde, wickeln, anziehen, Medikamente über die Magensonde verabreichen. Die restliche Zeit des Vormittags dient der Montage der Orthesen und dem täglichen Gehtraining mit Rollator an der frischen Luft. Am Mittag erhält Valentin erneut Nahrung via Sonde. Nach einem Nachmittagschlaf folgen weitere Übungen drinnen oder draussen. Am Abend steht die nächste Runde sondieren an, Medikamente verabreichen und wickeln, bevor die Reise ins Schlummerland beginnt.

Derzeit lebt Valentin zuhause und das, so seine Eltern, soll auch so bleiben, denn sein gesundheitliches und psychisches Gleichgewicht ist labil und die Pflege anspruchsvoll. Der Kontakt mit Gleichaltrigen gestaltet sich extrem schwierig; Valentin fürchtet sich vor Kinderstimmen – ein Trauma, das auf seine ersten Lebensmonate im Spital zurückgeht. Diese Panikattacken können bis zum Atemstillstand führen. Er muss wieder Vertrauen fassen, in ganz kleinen Schritten. Hand zu einer solch behutsamen Annäherung hat die Heilpädagogische Schule in Lyss geboten, wo Valentin in einer Viererklasse eine Stunde pro Woche verbringt. Im Frühling 2012 soll eine zweite Stunde folgen. Die Eltern sprechen von einem "riesigen Erfolg": Mittlerweile bleibt das stressbedingte Erbrechen aus, obwohl sich nach wie vor Panik einstellt, wenn der Lärmpegel steigt.

Insbesondere ein punktueller Support würde einem grossen Bedürfnis entsprechen, sagt Angela Stadelmann: "In Phasen, in denen Dimitrys Beeinträchtigung deutlicher als sonst zum Ausdruck kommt, würden wir uns fachkundige Unterstützung wünschen, die sich ohne grossen administrativen Aufwand und lange Wartefristen organisieren liesse." Eine Person, die das Vertrauen der Eltern und von Dimitry gewinnen könnte und bei der die Familie ihren Sohn in sicherer Obhut wüsste. Und im besten Fall jemanden, der Dimitry wie ein Freund zur Seite stehen würde. Noch ist dies bloss eine Vorstellung, die Dimitrys Mutter nicht glorifizieren will: Der Aufwand, um jemanden in eine solche Funktion einzuführen, sei nicht unerheblich, und es brauche die Bereitschaft, sich auf eine neue Person im Familiengefüge einzulassen, räumt sie ein. Kommt hinzu, dass Dimitry nicht das Gefühl haben soll, abgeschoben zu werden.

Auch Dimitrys Mutter spricht von einem andauernden Ringen, das notwendig ist, um behinderungsbedingte Mehrausgaben zu decken. Und manchmal lohnt sich selbst dies nicht: So musste die Familie nach einer Hüftoperation von Dimitry die Miete für Spitalbett, Rollstuhl und Kran selber berappen. Weil es sich um einen temporären Einsatz handelte, kam die IV nicht dafür auf. Selbst für die Verschreibung von Spitex-Leistungen und Physiotherapie brauchte es einen speziellen Effort, um die Ärzteschaft von deren Notwendigkeit zu überzeugen. Insgesamt bleibe trotz Hilflosenentschädigung und IV-Leistungen das Budget knapp, insbesondere auch weil die Behinderung eine grössere Präsenz zuhause erfordere und damit das elterliche Einkommen geschmälert werde, gibt Angela Stadelmann zu bedenken.

### Klima verhärtet sich

Georges Pestalozzi, Leiter des Rechtsdienstes von Integration handicap, bekräftigt: "Die IV ist seit einigen Jahren massiv am Sparen und legt bei der Auslegung des Gesetzes einen strengen Massstab an." Nach wie vor sei es aber auch eine Frage des Glücks, welche Sachbearbeiter das Dossier bearbeite. In der Handhabung einzelner Punkte gebe es durchaus Unterschiede. Pestalozzi rät denn auch, die Verfügungen der IV immer genau zu überprüfen, wenn nötig mithilfe einer Sozialberatungsstelle oder eines Rechtsdienstes: "Hinsehen lohnt sich in jedem Fall."

Anzeichen, dass der Wind bald drehen könnte, sind nicht in Sicht. Im Gegenteil: "Der Sparkurs wird weitergehen, auf Bundes- wie auch auf kantonaler Ebene", prognostiziert Christa Schönbächler, Co-Geschäftsführerin von **insieme** Schweiz. So sieht das zweite Massnahmenpaket zur 6. IVG-Revision massive

Rentenkürzungen und den Abbau weiterer Leistungen vor – Sparmassnahmen, die auch vor Menschen mit schwerer Behinderung nicht Halt machen. Diese Politik ist umso fragwürdiger, als laut den vom Bundesamt für Sozialversicherung dargelegten Szenarien ab 2019 nicht nur die Rechnung der IV ausgeglichen sein wird, sondern sogar ein Überschuss prognostiziert ist.

Inakzeptabel, lautet der Tenor auf das kommende Revisionspaket bei sämtlichen Behindertenorganisationen. Dass sich Eltern gegen solch zweifelhafte Manöver zu wehren wissen, zeigen die Aktionen auf regionaler Ebene (s. Infos). "Es wird noch viele dezidierte Nein-Stimmen brauchen in den nächsten Monaten", ist Christa Schönbächler überzeugt. Und Angehörige, die eines klar und deutlich machen: Es geht um Menschen bei diesen staatlichen Sanierungsbemühungen. Menschen mit Grundbedürfnissen und Grundrechten, die ein würdiges Dasein verdienen.

Unentgeltliche Beratung in behinderungsbedingten Rechtsfragen für Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Angehörigen: [www.integrationhandicap.ch](http://www.integrationhandicap.ch) >Rechtsdienst

### LEISTUNGEN

Folgende Leistungen stehen Eltern und ihren Kindern mit Behinderung derzeit zu:

- Minderjährige, die zu Hause wohnen und bei alltäglichen Verrichtungen Unterstützung brauchen, haben Anspruch auf eine **Hilflosenentschädigung**. Diese richtet sich nach dem Grad der Hilflosigkeit.
- Wer intensive Betreuung benötigt, erhält zusätzlich einen **Intensivpflegezuschlag**. Die Entschädigungen werden in Tagesansätzen ausgerichtet und sind nach oben begrenzt.
- Bei Minderjährigen mit Geburtsgebrechen kommt die IV für **medizinische Massnahmen**, insbesondere Therapien und Spitexeinsätze auf. Die Massnahmen muss ein Arzt anordnen und eine Fachperson erbringen.
- Schwer pflegebedürftige Kinder und Jugendliche, die zu Hause wohnen, haben seit Januar 2012 unter Umständen Anspruch auf einen **Assistenzbeitrag**. Damit können Personen für Alltagsverrichtungen im Haushalt oder in der Pflege engagiert, aber keine Leistungen von Organisationen wie der Spitex bezogen werden.

Detaillierte Übersicht über die Finanzierung der Pflege und Betreuung von zuhause lebenden Menschen mit einer Behinderung unter:

[www.procap.ch](http://www.procap.ch) >Dienstleistungen >Rechtsberatung >Leben zu Hause und Assistenz