

# Wenig Geld für behinderte Kinder zu Hause

Der Fall einer jungen Berner Mutter und ihrer Tochter rührt die Schweiz. Er zeigt auf drastische Weise die Situation von Eltern, die schwer behinderte Kinder zu Hause pflegen. Die finanzielle Unterstützung reicht nirgends hin.

Von **Andrea Fischer**

Für die kommenden Monate hat Stefanie Mäder etwas Luft gewonnen. Nachdem der «Blick» im Mai den Hilferuf der alleinerziehenden Berner Mutter und ihrer schwer behinderten Tochter veröffentlicht hatte, gingen zahlreiche Spenden ein. Sie erlauben Mäder, während vier Monaten jemanden einzustellen, der Tochter Lea teilweise betreut, damit sie selber wieder einmal durchschlafen kann. Das Grundproblem ist damit nicht gelöst. Sobald die Spendengelder aufgebraucht sind, steht Stefanie Mäder wieder da, wo sie vorher war: allein, ohne die Mittel, die für eine adäquate Betreuung ihres Kindes nötig wären.

**Das hiesige Sozialsystem ist nicht auf die private Betreuung stark behinderter Kinder ausgerichtet.**

Und diese ist im Fall von Lea Mäder äusserst aufwendig. Das inzwischen 8-jährige Mädchen leidet an einer äusserst seltenen Stoffwechselstörung, schon geringer Stress - auch durch Freude - kann sich zu einer lebensbedrohlichen Situation auswirken. Lea kann weder gehen noch sitzen noch sprechen, muss permanent betreut und überwacht werden. Als sich die Gesundheit des Mädchens vor drei Jahren zusätzlich verschlechterte, hat die Mutter gar ihre Stelle als Pflegefachfrau aufgegeben und widmet sich seither vollständig der Betreuung und Pflege ihrer Tochter. Eine Belastung, die auf Dauer kaum zu bewältigen ist.

Für die Betreuung und Pflege von Lea zahlt die IV der Mutter monatlich 3300 Franken an Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag, hinzu kommen 700 Franken Alimente von Leas Vater - davon lebt Stefanie Mäder.

## **Auch private Hilfe kostet**

Auf den ersten Blick sind 3300 Franken im Monat zwar nicht wenig Geld. «Doch das reicht nicht, um den Aufwand abzudecken, den die Betreuung eines schwer behinderten Kindes erfordert», sagt Rechtsanwalt Daniel Schilliger vom Behindertenverband Procap Schweiz. «Auch geeignete Privatpersonen müssen entsprechend ihrer Verantwortung korrekt entschädigt werden können.» Selbst wenn Mutter Stefanie Mäder also das Geld der IV vollumfänglich für Hilfspersonal einsetzen würde, käme sie damit nicht weit: Der grösste Teil der Betreuung bliebe an ihr hängen. Eine gleichzeitige Erwerbstätigkeit ist damit praktisch ausgeschlossen.

Der Fall Mäder ist wegen der Schwere der Behinderung zwar speziell. Doch illustriert er letztlich auf drastische Weise



Stefanie Mäder pflegt ihre Tochter Lea trotz schwerer Behinderung allein zu Hause. Foto: Ruben Wytenbach (13 Photo)

die Situation von Eltern, die stark behinderte Kinder zu Hause pflegen. Das hiesige Sozialsystem ist nicht auf private Betreuung ausgerichtet, das Gros der Mittel für Kinder mit Behinderungen geht an die Institutionen. «Wer sein behindertes Kind nicht in ein Heim gibt, wird benachteiligt», sagt Astrid Auwärter. Sie ist Mutter des 5-jährigen Valentin, der wegen seiner starken körperlichen und geistigen Beeinträchtigung ebenfalls eine aufwendige Betreuung und permanente Überwachung benötigt.

Auch Familie Auwärter pflegt ihren Sohn zu Hause. Um die volle Hilflosenentschädigung von der IV zu erhalten, hätten sie aber erst vor Gericht gehen müssen, erzählt die Mutter. Dank des Einkommens des Vaters können die Auwärter das Geld von der IV dazu einsetzen, externes Personal zur Entlastung im Haushalt zu engagieren. Darüber hinaus zahlt die IV wöchentlich 15 Stunden

Spitex. «Diese Zeit reicht mir gerade, um Einkäufe zu erledigen und Termine wahrzunehmen», sagt Astrid Auwärter, die sich daneben auch um die ältere, nicht behinderte Tochter kümmern muss.

## **Ein Heim kommt nicht infrage**

Ihren Sohn in einem Heim unterzubringen, steht für Familie Auwärter jedoch ausser Diskussion: «Valentin ist Teil unserer Familie, er gehört zu uns», sagt die Mutter. Die jüngst bekannt gewordenen Missbrauchsfälle in Behindertenheimen haben Astrid Auwärter in ihrem Entscheid bestärkt.

Was Familien wie jenen von Astrid Auwärter oder Stefanie Mäder wirksam entlasten würde, sind Assistenzbeiträge, die sich am tatsächlichen Betreuungsbedarf der Kinder orientieren. Die Einführung eines solchen Assistenzbudgets hat das Parlament im Frühjahr im Rahmen

der IV-Revision 6a beschlossen. Es soll Menschen mit Behinderungen die freie Wahl zwischen Heim oder privater Betreuung ermöglichen. Das Geld erlaubt es ihnen, Personal für die persönliche Betreuung einzustellen. Das Assistenzbudget soll erwachsenen und mündigen Personen offenstehen. Der Bundesrat muss festlegen, inwieweit auch Kinder und Jugendliche davon profitieren können.

Derzeit stehen Eltern und ihren behinderten Kindern zusammenfassend folgende Leistungen und Angebote zu:

● **Geld für Pflege und Betreuung:** Minderjährige, die zu Hause wohnen und in alltäglichen Verrichtungen dauernde Unterstützung brauchen, haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung, die sich nach dem Grad der Hilflosigkeit richtet. Wer darüber hinaus intensive Betreuung benötigt, erhält einen Intensivpflegezuschlag. Die Ent-

schädigungen werden in Tagesansätzen ausgerichtet und sind nach oben begrenzt. Der Totalbetrag beider Geldleistungen beläuft sich auf maximal 3354.20 Franken pro Monat.

● **Medizinische Massnahmen:** Bei Minderjährigen mit Geburtsgebrechen kommt die IV auch für medizinische Massnahmen, etwa Therapien und Spitexeinsätze, auf. Die Massnahmen müssen von einem Arzt angeordnet sein und von Fachpersonal erbracht werden. Was die Eltern selber leisten können, gilt nicht als medizinische Massnahme und ist bereits mit der Hilflosenentschädigung abgegolten. Das hat das Bundesgericht in einem Entscheid vom Juli 2010 bekräftigt (Urteil: BGE 136 V 209).

● **Sozialhilfe:** Wer ein behindertes Kind betreut und deswegen nicht arbeiten kann, hat grundsätzlich Anrecht auf Sozialhilfe. Doch wird die Hilflosenentschädigung der IV als Einkommen angerechnet, was den Sozialhilfeanspruch empfindlich schmälert und es dem meist alleinerziehenden Elternteil verunmöglicht, die dringend benötigte Entlastung einzukaufen.

● **Heime:** Wenn Eltern ihr Kind in ein Heim geben, werden sie dadurch auch finanziell entlastet. Denn für die Heimkosten kommt die öffentliche Hand vollumfänglich auf. Ein Blick in die Tarifliste der Zürcher Heime zeigt, dass ein Heimplatz im Einzelfall über 800 Franken pro Tag kosten kann, rund 24 000 Franken im Monat. Darin sind zwar auch die Kosten für die Schulung enthalten. Dennoch ist klar, dass die Betreuung im Heim den Staat wesentlich mehr kostet, als die Eltern für die Betreuung eines Kindes zu Hause erhalten.

● **Schulung:** Die Schule bringt in der Regel eine merkliche Entlastung, gilt die Schulpflicht doch grundsätzlich auch für Kinder mit schweren Behinderungen. Sofern es dem Wohl des Kindes dient, haben die Behörden gar die Kompetenz, ein Kind gegen den Willen der Eltern in einer bestimmten Schule unterzubringen, selbst wenn dazu eine Trennung von Eltern und Kind nötig sein sollte.

## **Befreiung von der Schulpflicht**

Einzelne Kantone wie etwa Bern befreien Kinder von der Schulpflicht, wenn die Förderung auch in einer Sonderschule nicht möglich ist. Laut Berner Schulgesetz muss in diesem Fall die Förderung, Pflege oder Erziehung «auf andere Weise» erfolgen. Doch in der Praxis fehlen die Angebote, und Geld gibt es dafür auch nicht. Betroffene Kinder, wie auch die 8-jährige Lea Mäder, fallen zwischen Stuhl und Bank - dabei könnte eine schulische Förderung die Mutter entlasten, sagt Katharina Kanka, Präsidentin der Fachstelle Assistenz Schweiz (Fassis). Kanka hat deshalb im Namen der Mutter bei den Berner Behörden einen Antrag auf Heimschulung von Lea gestellt. Eine Antwort steht noch aus.