HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

hiki
BULLETIN
2018

SOZIAL-VERSICHERUNG

Soziale Sicherheit

Hilfreiche Unterstützung trotz Lücken und Stolpersteinen

hiki
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

SOZIAL-VERSICHERUNG

04 Lebensqualität pur dank Assistenzbeitrag

07 Kein Platz für Freude an Fortschritten

11 «Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen»

15 Zwischen Stuhl und Bank

22 Gute Vorbereitung zahlt sich aus

26 Was sagt die IV zu häufig geäusserten Vorwürfen?

SERVICE

10 Buchtipps
14 Dies & Das
18 Wegweiser durch den Versicherungsdschungel
28 Mein Kind wird erwachsen

IMPULS

29 Seltene Krankheiten: vom Sonderfall zur Regel?

WER IST HIKI?

31 Unser Angebot

ILLUSTRATION

Das Leiterlispiel auf dem Cover zieht Bilanz aus zehn Jahren Behindertengleichstellungsgesetz. Die Grafikerin Beatrice Kaufmann schuf es 2015 für den Dachverband der Behindertenorganisationen Inclusion Handicap. Ebenso gut illustriert es das Auf und Ab im Umgang mit Sozialversicherungen: Die Spielregeln stehen eigentlich fest, auf dem Weg ans Ziel geht es allerdings vor und zurück, manchmal sogar retour aufs Startfeld.

© inclusion-handicap.ch
Abdruck mit freundlicher Genehmigung von

INCLUSION. HANDICAP

Impressum

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54, Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch, www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Vanda Mathis, René Staubli
Konzept/Design/Realisation
Linkgroup AG, Zürich
Fotos
Beatrice Kaufmann/
Inclusion Handicap (Titelseite, S. 21)
hiki-Familien (S. 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12)
Anita Haegeli (S. 16)
«Tages-Anzeiger» (S. 22)
Procap (S. 23, 25)
SVA St. Gallen (S. 26, 27)
Adobe Stock (S. 29)

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

LIEBE LESERINNEN UND LESER

Um das Thema Sozialversicherungen habe ich – wie wahrscheinlich viele von Ihnen auch – lange einen Bogen gemacht. Zu trocken, zu komplex. Dabei ist es facettenreich und vielfach lebenserleichternd. Sich im Paragrafendschungel zurechtzufinden, ist allerdings nicht einfach. Und manchmal klaffen Deckungslücken, durch die zum Beispiel junge Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung oder einer seltenen Krankheit fallen.

Das Wesen einer Versicherung sei nicht, von sich aus die bestmögliche Versorgung anzubieten, sondern nur berechtigte Ansprüche anzuerkennen, betont Martin Boltshauser von Procap in diesem Heft. Um Leistungen zu beanspruchen, gilt es, sich einerseits rechtzeitig und gründlich zu informieren, andererseits immer wieder hartnäckig zu sein und sich nicht entmutigen zu lassen. Davon berichten Eltern hirnverletzter Kinder in diesem Bulletin.

Ich selbst habe kein hirnverletztes Kind. Zu sagen, ich könne die Erfahrungen der Eltern nachfühlen, wäre vermessen. Aber ich habe im Rahmen der Entwicklungszusammenarbeit mit behinderten Menschen gearbeitet. Mangels Physiotherapie hatten viele ganz versteifte Glieder. Aus fünf schrottreifen Rollstühlen wurde ein brauchbarer zusammengebastelt. Relativ harmlose Krankheiten endeten schlimm, weil Medikamente zu teuer waren.

Staatliche Unterstützung fehlt in vielen Ländern völlig, und eine Krankenversicherung kann sich kaum jemand leisten. Im Gegensatz dazu gibt es in der Schweiz ein dichtes Netz sozialer Sicherung, auf das wir trotz bestehenden Hürden zählen können. Ich hoffe, dieses Heft dient Ihnen als Wegweiser.

Vanda Mathis
Geschäftsführerin hiki

Lebensqualität pur dank Assistenzbeitrag

Mit Gaby von Ammon sprach Vanda Mathis

Philine war eine der Ersten, die nach der Einführung des Assistenzbeitrags einen solchen für Minderjährige bezog. Inzwischen ist sie volljährig und wird weiterhin von Assistenten unterstützt. Über die Erfahrung mit diesem Modell berichtet ihre Mutter im Gespräch.

Seit wann bezieht Philine einen Assistenzbeitrag? Was waren die Voraussetzungen dafür, dass sie bezugsberechtigt ist?
Philine bezieht den Assistenzbeitrag seit November 2012. Meiner Erinnerung nach habe ich damals im Bulletin der Stiftung Cerebral gelesen, dass es neu diesen Assistenzbeitrag auch für minderjährige Kinder gibt. Anspruch auf einen Assistenzbeitrag haben alle, die eine Hilflosenentschädigung und einen Intensivpflegezuschlag von mindestens sechs Stunden beziehen sowie mehrheitlich zu Hause leben. Ab welchem Alter weiss ich nicht genau.

Sehr wichtig ist es, den Assistenzbeitrag für die Kinder vor dem Erreichen des 18. Lebensjahr zu beantragen. Danach müsste die behinderte Person ihn selbst beantragen, was im Fall von Philine unmöglich gewesen wäre, weil sie in mehreren Bereichen schwerbehindert ist. Da Philine schon als Minderjährige einen Assistenzbeitrag bezogen hat, steht er ihr jetzt auch als Erwachsene zu.

Was waren deine Überlegungen, einen Assistenzbeitrag zu beantragen?
Die Betreuung eines schwerbehinderten Kindes ist eine 24-Stunden-Aufgabe, jeden Tag. Ich finde, man sollte jede mögliche Form der Hilfe annehmen. Ausserdem ermöglichte er mir, Philine weiterhin zu Hause betreuen zu können.

Wie lief das Anmelde- bzw. Abklärungsverfahren? Hast du dich dabei beraten lassen?
Ich habe bei der IV angerufen und gefragt, wie ich den Assistenzbeitrag beantragen kann. Mir wurde dann ein Antragsformular mit dem Titel «Anmeldung: Assistenzbeitrag für Minderjährige» zugeschickt. Ich habe mich gleichzeitig sowohl von der Pro Infirmis als auch von Procap ausführlich beraten lassen. Es gibt einen sehr informativen Ratgeber von Procap namens «Was steht meinem Kind zu?» (siehe «Buchtipps»). Darin finden Eltern von Kindern mit Behinderungen alle wichtigen Informationen zum Sozialversicherungsrecht, so auch zum Assistenzbeitrag. Nach der Antragsstellung kam die gleiche Dame von der IV zu uns nach Hause, die auch vorher schon den Behinderungsgrad von Philine abgeklärt hatte.

Wie wird in eurem Fall der Assistenzbedarf berechnet? Wie viele Stunden Assistenz bezieht Philine?
Die Höhe richtet sich nach dem Grad der Behinderung. Philine bekam anfangs 50 Stunden pro Monat zuerkannt, inzwischen sind es 107 Stunden zuzüglich Nachtzeit von 25 Stunden.

War es schwierig, geeignete Assistenzpersonen zu finden? Wo und wie hast du diese gesucht? Und wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit ihnen?
Assistenzpersonen zu finden ist eine immer wiederkehrende Aufgabe und Herausforderung. Gute Erfahrung habe ich mit Mund-zu-Mund-Propaganda gemacht. Ausserdem gibt es ein breites Angebot auf den Websites liliput.ch und betreut24. Bei beiden kann man auch selber inserieren, was ich am besten fand.

Für Philine habe ich inzwischen ein ganzes Assistententeam, das heisst, mehrere Personen sind mit einem kleinen Teilzeitpensum angestellt. Wie viel jeder von ihnen arbeitet, ist von Monat zu Monat verschieden. Das hat den Vorteil, dass jeder nach Bedarf frei hat, in die Ferien gehen kann und jeweils andere Fähigkeiten und Energien mitbringt.

Philine besucht zusammen mit ihrer Mutter den hiki-Familientag.

Assistenz ermöglicht Philine das Abtauchen in die Unterwasserwelt eines Aquariums.

«Allen Eltern möchte ich raten, immer weiterzufragen, bis man verstanden hat, wie das mit dem Assistenzbeitrag funktioniert.»

Viel Zeit und Mühe habe ich in die Einarbeitung investiert. Das ist meines Erachtens für alle ein grosser Gewinn. Philine konnte die neu in ihr Leben tretende Person gut kennenlernen, und die Assistenzperson konnte sich gründlich einarbeiten. Für mich ist das auch eine spannende und wichtige Zeit. Man kann in Ruhe vieles vermitteln, einen vertieften Einblick in die Arbeitsweise der betreffenden Person bekommen und Vertrauen aufbauen.

Man hört oft, dass der administrative Aufwand für den Assistenzbeitrag sehr gross ist. Man muss Arbeitgeber werden, Arbeitsverträge und Versicherungen abschliessen, Lohnabrechnungen erstellen und monatlich mit der IV abrechnen. Was sind deine Erfahrungen damit?

Ja, das stimmt, der Aufwand ist hoch. Nach und nach habe ich dazugelernt. Ich bin inzwischen Managerin, Buchhalterin und auch Coach für die Assistenten. Es gibt bei der Pro Infirmis eine gute Beratung und auch Abrechnungstools für den Computer (siehe auch «Assistenzbüro» in «Dies & Das»). Anfangs habe ich mir von einer erfahrenen Buchhalterin bei der Einrichtung der Abrechnungsformulare und der Lohnabrechnung usw. helfen lassen. Bei Problemen frage ich immer mal wieder nach. Mein Versicherungsagent hat mir auch gute Tipps für die nötigen Versicherungen gegeben. Es ist wichtig, sich am Anfang gut beraten und bei der Einrichtung der Administration helfen zu lassen. Auch das kann man zum Teil über den Assistenzbeitrag abrechnen.

Inzwischen ist Philine volljährig, der Assistenzbeitrag läuft weiter. Wie schätzt du seinen Beitrag zur Lebensqualität von Philine ein? Von euch als Familie?

Der Assistenzbeitrag ermöglicht Philine einen Kontakt zu anderen (Pflege-)Personen ausserhalb ihrer Tagesstruktur, die mit ihr etwas unternehmen, sich ausschliesslich um sie kümmern und für sie Zeit haben. Da jede Person andere Qualitäten mitbringt, hat Philine eine gute Zeit und freut sich darauf. Vom Know-how der Assistenten lerne ich auch immer wieder dazu. Für meine Familie und mich ist der Einsatz der Assistenten eine grosse Entlastung. Ich weiss Philine gut versorgt, kann in Ruhe arbeiten und habe auch mehr Freiraum. Das ist gewonnene Lebensqualität pur. Neben dem zusätzlichen Freiraum ist es auch eine finanzielle Entlastung für mich. Nach dem Einrichten der Abrechnungstools stellt sich bei der Administration eine monatliche Routine ein.

Gibt es noch etwas, was du anderen Eltern mit auf den Weg geben möchtest oder was bisher vergessen ging?

Allen Eltern möchte ich raten, sich rechtzeitig gut und umfassend zu informieren und immer weiterzufragen, bis man verstanden hat, wie das mit dem Assistenzbeitrag funktioniert. Also lieber einmal mehr fragen, was möglich ist. Hilfreich ist es auch, Mitglied bei den verschiedenen Behindertenorganisationen zu sein, beispielsweise bei der Stiftung Cerebral und Procap. Dann bekommt man immer wieder interessante Informationen zugeschickt, die einem das Leben sehr erleichtern können.

Was ich sehr bedauerlich finde, ist, dass man Angehörige nicht direkt als Assistenten anstellen kann. Das wäre hilfreich, um ihre Hilfe auch finanziell und versicherungstechnisch wertschätzen zu können.

Kein Platz für Freude an Fortschritten

Von René Staubli

Ein kurzes Abklärungsgespräch mit der IV und ein wohlwollender Bericht aus der Reha hatten weitreichende Folgen für die Familie von Nikola: Der Intensivpflegezuschlag wurde plötzlich halbiert. Seine Mutter kämpfte dagegen an und erreichte eine Korrektur des Entscheids. Das Unverständnis aber bleibt.

EIN «NORMALER» TAGESABLAUF

VORMITTAG

6.10 Uhr: aufstehen, anziehen, Kaffee trinken

6.30 Uhr: Nikola wecken, waschen, Windeln wechseln, ankleiden, Orthesen anziehen

7.15 Uhr: Frühstück eingeben, Zähne putzen, kämen, für Schule bereit machen

8.45 Uhr: Schultaxi holt Nikola ab

9.00 Uhr: Zeit zum Einkaufen, Kochen, Waschen, Aufräumen, Koordinieren von Arztterminen, Besuch von Elterngesprächen in Schule/bei Therapien, Erledigen von Administrativem usw.

Der elfjährige Nikola muss rund um die Uhr betreut werden. Er kann greifen, lässt die Dinge aber schnell wieder los. Er versteht fast alles, kann aber nur «Mama», «Ja» und «Nein» sagen. Er kann nicht selbständig sitzen und muss mit pürierter Nahrung gefüttert werden. Mutter und Sohn übernachten in einer kleinen Zweizimmerwohnung im luzernischen Inwil im selben Bett. Liljana Bojanic bettet Nikola alle drei bis vier Stunden um, damit er nicht wundliegt. Sie muss ihn in die Badewanne und in den Rollstuhl heben. Mit 132 Zentimeter Körpergrösse ist er glücklicherweise noch leicht; er wiegt nur 22 Kilogramm. Angesichts seiner schweren Hilflosigkeit verfügte die IV Luzern den maximalen Intensivpflegezuschlag (IPZ) von acht Stunden.

Liljana Bojanic, vor 35 Jahren durch Heirat Schweizerin geworden, lebt inzwischen getrennt von ihrem Mann und hat zwei weitere, bereits erwachsene Kinder: Sandra und David. Nikola kam neun Wochen zu früh zur Welt und erlitt eine Infektion, die sein Hirn irreversibel schädigte. Weil die Mutter nicht rechtzeitig eine Zusatzversicherung für ihn abschliessen konnte, trägt sie einen Teil der Krankheitskosten selber, was sie finanziell stark belastet. Ihre Berufstätigkeit als Verkäuferin musste sie wegen der zeitaufwendigen Betreuung von Nikola vor neun Jahren aufgeben.

Zum Glück kann Nikola seit vier Jahren am Unterricht in einer Regelschule teilnehmen. Fachfrauen der Stiftung Rodtegg für Menschen mit körperlicher oder mehrfacher Behinderung in Luzern übernehmen vor Ort die zusätzliche Unterstützung in den Bereichen Logopädie, Ergotherapie, Musiktherapie, Physiotherapie, die Einzelförderung

MITTAG

12.30 Uhr: Rückkehr aus Schule (am Mittwoch), Windeln wechseln

12.45 Uhr: Mittagessen eingeben

14.00 Uhr: kurze Mittagspause

NACHMITTAG

14.30 Uhr: Nikola für Therapiebesuch bereitmachen, hinfahren

15.00 Uhr: bei Hippotherapie unterstützen

16.30 Uhr: heimfahren, Windeln wechseln, Zvieri eingeben

17 Uhr: Zeit zum Spielen, Mobilisieren (Motomed, Galileo), Spazieren, Draussensitzen usw., einen Kaffee trinken

Trotz aufwendiger Betreuung rund um die Uhr reduzierte die IV die Hilfsbedürftigkeit und halbierte den Intensivpflegezuschlag.

sowie die Mittagsbetreuung. Sie beschreiben den Knaben differenziert: Er sei «ein fröhlicher, lebhafter Junge, der seine Mitmenschen oft mit seinem herzlichen, ansteckenden Lachen verwöhnt». Nikola geniesse ein anregendes Umfeld sehr: «Er hört dann aufmerksam zu und scheint zu realisieren, was um ihn herum geschieht.» Wenn man ihn wickle, könne er sich mit etwas Unterstützung selber auf die linke und die rechte Seite drehen. Alles in allem sei er wegen seiner Behinderung aber «auf umfassende Hilfe angewiesen». Das war der Stand der Dinge Anfang 2017.

Schockierendes Abklärungsergebnis

Dann stand das nächste Abklärungsgespräch mit der IV an. Liljana Bojanic sagt, der Besuch der Sachbearbeiterin bei ihr zu Hause habe genau 29 Minuten gedauert. Sie wisse das, weil es so schnell gegangen sei, und sie danach auf die Uhr geschaut habe. «Wir haben eine lockere Unterhaltung geführt, Nikola war dabei, die Beraterin hat mit eigenen Augen gesehen, wie hilflos er ist.»

Die Verfügung vom 25. August 2017 traf die Mutter wie ein Blitz aus heiterem Himmel: Die IV reduzierte die Hilfsbedürftigkeit von «schwer» auf «leicht» und halbierte den IPZ von acht auf vier Stunden. Unter anderem senkte sie den Mehraufwand fürs An- und Ausziehen von 50 auf 35 Minuten pro Tag, fürs Essen von 210 auf 66 Minuten und für die Körperpflege von 45 auf 30 Minuten.

Ein Schock und eine finanzielle Katastrophe für Liljana Bojanic. Und sie konnte den Entscheid nicht nachvollziehen, weil Nikola seit der letzten Abklärung schwerer und grösser geworden war, was ihr die Pflege erschwerte. Von einer «erheblichen Verbesserung des Gesundheitszustandes», von dem die IV ausging, spürte sie nichts. Zusammen mit Procap rekurrierte sie gegen die Verfügung und erreichte immerhin, dass die IV den Grad der Hilflosigkeit wieder auf «mittel» und den IPZ von vier auf sechs Stunden anhob.

Liljana Boljanic sagt, sie sei in Affoltern permanent bei ihrem Sohn gewesen und habe ihn stets gefüttert. «Im Bericht stand aber nichts davon, dass Mama rund um die Uhr da war und ihr Kind betreuen musste.» Auch die von den Ärzten empfohlene maximale Essenszeit sei nicht realistisch. Nikola benötige deutlich mehr Zeit für die Nahrungsaufnahme und fürs Trinken. Je wohler ihm am Tisch sei, desto lieber kommuniziere er, und desto länger dauere das Essen, «manchmal bis zu zwei Stunden». Sie wolle ihn nicht drängen, ihn aber auch nicht mit der Magensonde abfertigen.

Nach der Rechtsprechung des Bundesgerichts stellen Abklärungsberichte von Fachpersonen «an Ort und Stelle» eine «zuverlässige Entscheidungsgrundlage mit vollem Beweiswert» dar. Im Fall von Nikola lagen zwei Expertisen vor: die Einschätzung der IV-Sachbearbeiterin nach dem halbstündigen «Abklärungsgespräch» mit der Mutter sowie der ärztliche Bericht der Reha Affoltern.

Procap teilte der Mutter Folgendes mit: Nachdem die IV den IPZ wieder von vier auf sechs Stunden angehoben habe, sei nicht nachweisbar, «dass die Abklärungsperson den benötigten Zeitmehraufwand hinsichtlich der Positionen ‹An- und Auskleiden› sowie ‹Körperpflege› offensichtlich falsch eingeschätzt» habe. Was den Mehraufwand für die Nahrungsaufnahme anbelange, stütze sich die IV auf die Empfehlungen der Fachärzte der Reha Affoltern ab, «die auf eigenen Beobachtungen während des Klinikaufenthalts beruhen». Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass die IV bereit gewesen sei, beim Essensaufwand einen Kompromiss zu schliessen, seien die Chancen für eine Beschwerde ans Kantonsgericht «als äusserst gering einzuschätzen – wir empfehlen Ihnen, die Verfügung anzuerkennen». Sie tat das. Etwas anderes blieb ihr ja auch nicht übrig.

Schlechte Gefühle bleiben

Liljana Bojanic sagt, sie fühle sich von der IV als Nummer behandelt und nicht als Mutter, die ihr Kind übers ganze Jahr betreue und Unterstützung benötige. «Gäbe ich Nikola in ein Heim, was ich nie tun würde, käme das den Staat deutlich teurer zu stehen – warum ist die IV dann so knausrig beim Intensivpflegezuschlag?» Sie verstehe überdies nicht, warum es für eine IV-Sachbearbeiterin keine Konsequenzen habe, wenn sie den IPZ nach einem oberflächlichen Abklärungsgespräch einfach so halbiere und nach einem Rekurs einräumen müsse, dass sie den Fall zu streng bewertet habe.

Inzwischen hat Liliana Bojanic einen Antrag auf Erhöhung des IPZ von sechs auf acht Stunden gestellt. Nächstes Jahr wird sie wieder Besuch erhalten von der IV. Ihr ist bewusst, dass sie sich diesmal besser auf das Gespräch vorbereiten muss. Dass es nicht darum geht, ihre Freude an den kleinen Fortschritten von Nikola zu zeigen, sondern darum, die vorhandenen Defizite in allen Bereichen akribisch aufzulisten. Und anschliessend zu überprüfen, ob die IV-Sachbearbeiterin auch alle Punkte korrekt aufgeführt hat.

Es geht nicht darum, Freude an kleinen Fortschritten zu zeigen, sondern Defizite akribisch aufzulisten.

ABEND

18.00 Uhr: Nachtessen kochen, eingeben, zusätzlich Sonde

19.30 Uhr: Nikola Sauerstoffgerät aufsetzen, mit ihm Tagesschau ansehen

20.00 Uhr: manchmal noch einen kleinen Imbiss eingeben

20.30 Uhr: Nikola duschen oder waschen, Windeln wechseln, eincremen, Pyjama anziehen

21.30 Uhr: Nikola ins Bett bringen

22.00 Uhr: Zeit für Haushalt und Administration (Ersatzkleider für Schule richten, Hilfsmittel warten usw.)

NACHT

23.30 Uhr: schlafen gehen

01.00 Uhr: Nikola umlagern

04.00 Uhr: Nikola nochmals umlagern

Was steht meinem Kind zu? Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von Kindern mit Behinderung

PROCAP, 5. AKTUALISIERTE AUFLAGE, DEZEMBER 2015

Der Procap-Ratgeber vermittelt alle relevanten Informationen über die Leistungen der Sozialversicherungen und weitere Themen für Eltern von Kindern mit Behinderung in verständlicher und übersichtlicher Weise. Es ist DAS Referenzwerk zu diesem Thema.

www.procap.ch

Alles über die IV

MONIKA DUDLE-AMMANN, ANDREAS DUMMERMUTH, ROLF LINDENMANN, 2018

Diese Informationsbroschüre der Informationsstelle AHV/IV enthält in kompakter Form alle grundlegenden Fragen und Antworten rund um die Invalidenversicherung. Auch als Download erhältlich.

www.shop.ahv-iv.ch

BUCHTIPPS

Behindert – was tun?

Der umfassende Online-Ratgeber von Pro Infirmis beantwortet alle wichtigen behinderungsbedingten Rechtsfragen. Er wird laufend aktualisiert.

www.proinfirmis.ch

IV – Was steht mir zu?

SUSANNE FRIEDAUER, KASPAR GEHRING, 6. ÜBERARBEITETE AUFLAGE, 2017

Der Ratgeber erklärt, was die IV leistet, wie das IV-Verfahren abläuft, welche Hilfsmittel bezahlt werden und wie man bei Hindernissen erfolgreich für seine Rechte kämpft. Er enthält viele Beispiele aus der Praxis, fundierte Tipps, ein ausführliches Glossar und über 100 Adressen und Links. Auch Eltern behinderter Kinder finden in diesem Buch kompetenten Rat für den Umgang mit Behörden, Abklärungsstellen und Versicherungsgesellschaften.

www.beobachter.ch

Merkblätter von Procap

FALTBLATT «WAS STEHT MEINEM KIND ZU?»

Das Merkblatt fasst relevante Informationen des Procap-Ratgebers zusammen und informiert über die wichtigsten Sozialversicherungsleistungen.

FALTBLATT «LEBEN ZU HAUSE»

Das Merkblatt informiert über die Leistungen und Voraussetzungen, um Unterstützungsbeiträge einfordern zu können. Die Möglichkeiten zur Finanzierung der Pflege und Betreuung zu Hause werden im Detail vorgestellt.

FALTBLATT «ERBEN UND VORSORGEN»

Das Merkblatt informiert rund um das Thema Erbschaft. Wie kann ich mein Kind finanziell absichern, wenn ich einmal nicht mehr da bin? Erbt unsere behinderte Tochter gleich viel wie unser Sohn? Welche Möglichkeiten gibt es, mein Kind mit Handicap zu begünstigen? Wie wirkt sich die Erbschaft auf die versicherungsrechtliche Situation aus?

www.procap.ch/de/publikationen

«Auch wer nicht sprechen kann, hat viel zu sagen»

Von Melanie Della Rossa

Entgegen allen Empfehlungen von Fachleuten lehnt die IV die Finanzierung eines Talkers für Julia ab. Ihre Eltern gehen den langen Weg durch alle Instanzen, um für das Recht ihrer Tochter und anderer Menschen mit einer Behinderung auf eine selbstbestimmte Kommunikation zu kämpfen.

Unsere Tochter Julia, im April 2007 mit dem Angelman-Syndrom geboren, kann sich wegen der gänzlich fehlenden Sprachentwicklung nicht verbal mitteilen. Auch nicken, den Kopf schütteln oder Gebärden lernen kann sie aufgrund ihrer geistigen Einschränkung bis heute nicht. Da Julia schon ziemlich früh gut auf Bilder und Fotos ansprach und diese auch klar erkennen konnte, begannen wir mit der Unterstützten Kommunikation. Wir wollten, dass Julia andere Kommunikationswege lernen konnte, um ihren Möglichkeiten entsprechend ein selbstbestimmtes Leben zu führen. →

Familie Della Rossa hat trotz den vielen Hürden ihre Lebensfreude nicht verloren.

Der lang erkämpfte Talker ist zu Julias ständigem Begleiter geworden.

Anfang April 2011 beantragten wir deshalb – von der Firma Active Communication begleitet – bei der IV die Kostenübernahme für ein einfaches Kommunikationsgerät.

Antrag und Einsprache abgelehnt

Im Oktober 2011, sieben lange Monate später, wies die IV-Stelle des Kantons Zug diesen Antrag völlig unerwartet ab. Der Entscheid stiess bei uns, aber auch bei den zuständigen Fach- und Lehrpersonen der Heilpädagogischen Schule Zug auf grosses Unverständnis. Wir entschieden uns deshalb, den Entscheid anzufechten. Der Einsprache legten wir mehrere positive Gutachten bei: befürwortende Berichte von Julias Therapeuten, ihrem Kinderarzt, dem Neurologen und von einer eigens von der IV hinzugezogenen, unabhängigen Beraterin. Obschon auch Letztere einen Talker als hilfreichstes und bestes Kommunikationsgerät für Julia betrachtete, entschied die IV Mitte März 2012 gegen unsere Einsprache. Sie begründete das mit dem Argument, dass aufgrund von Julias jungem Alter nicht erwiesen sei, dass sie sprech- UND schreibbehindert sei, Kommunikationsgeräte würden nur an diese Menschen abgegeben. Als «schreibbehindert» gilt aber erst, wer im Schulalter noch nicht schreiben kann. Der Entscheid und die Begründung waren für uns völlig unfassbar. Damit Julia bei der Kommunikation weitere Fortschritte machen bzw. damit sie sich überhaupt adäquat ausdrücken konnte, entschieden wir uns, den gut 3000 Franken teuren ProxTalker selbst vorzufinanzieren. Diese auch im Hinblick auf Julias Zukunft wichtige Chance wollten und durften wir unserer Tochter nicht verbauen.

Der zweite negative Entscheid

Naiv wie wir waren, hatten wir weiterhin das Gefühl, recht zu bekommen. Mithilfe einer Rechtsanwältin von Integration Handicap (heute Inclusion Handicap) zogen wir Julias Fall deshalb an das Verwaltungsgericht des Kantons Zug weiter. Wir wollten nicht den Kopf in den Sand stecken, wollten weiterkämpfen für Julia und andere Menschen mit einer Behinderung, die so viel zu sagen haben, aber nicht sprechen können. Aufgeben war keine Option, obwohl der Entscheid und die vorgebrachten Argumente an unseren Nerven zerrten und uns teilweise fast zermürbten.

Im August 2012 erhielten wir dann das für uns unglaubliche Urteil des Verwaltungsgerichts: Die Beschwerde gegen den Entscheid der IV wurde abgewiesen. Die Begründung lautete, dass Julia auch ohne Kommunikationsgerät zu einer in der bundesgerichtlichen Umschreibung «genügenden Kommunikation» in der Lage sei. Das löste bei uns und Julias Umfeld grosses Unverständnis aus: Wie konnte eine Gerichtsinstanz ihren Entscheid auf diese Art begründen, obschon alle Gutachten das Gegenteil bezeugten, sie Julia nie gesehen hatten und Julia auch heute noch keine anderen Laute von sich geben kann ausser «ä»? Das sollte genügen? Wer masste sich an, dies einfach so zu entscheiden? Wir waren der Meinung, dass ein Kind mit einer Behinderung doch auch kommunizieren darf und seine Bedürfnisse ausdrücken will. Trotzdem standen wir nun kurz davor, zu resignieren, den Entscheid zu akzeptieren und die Kosten selbst zu tragen.

Die Anwältin von Inclusion Handicap prüfte die Begründung des Verwaltungsgerichts noch einmal genau und kam zum Schluss, dass wir es weiter versuchen sollten, sofern wir noch Kraft hätten. Das bedeutete, den Fall ans Bundesgericht zu ziehen. Wir würden also weiterhin hartnäckig bleiben müssen. Zeitgleich erfuhren wir, dass die IV in einem vergleichbaren Fall wieder gegen die Betroffenen entschieden hatte und den Entscheid mit den gleichen Argumenten begründete wie bei uns. Das war für uns ausschlaggebend, um noch nicht klein beizugeben: Das negative Urteil durfte nicht wegweisend werden. Wir wollten uns einfach einsetzen für Julia und für andere Kinder mit einer Behinderung – für alle, die ein grosses Kommunikationsbedürfnis haben, aber nicht die Fähigkeit, sich über die Lautsprache mitzuteilen. Wir entschlossen uns also, Beschwerde beim Bundesgericht einzureichen. Das kostete nochmals Geld, Zeit, Nerven und Kraft. Trotzdem hofften wir, dass der Marathon durch alle Instanzen und Paragrafen irgendwann ein gutes Ende nähme.

Endlich am Ziel

Und tatsächlich! Anfang März 2013 hiess das Bundesgericht unsere Beschwerde gegen den Entscheid des Verwaltungsgerichts des Kantons Zug und die Verfügung der IV-Stelle gut. Aus Sicht des Bundesgerichts war der ProxTalker, gemessen an der zu erfüllenden Aufgabe besserer kommunikativer Möglichkeiten, durchaus zweckmässig und angemessen. Julia hatte also endlich auch aus juristischer Sicht Anspruch auf einen Talker. Wir freuten uns sehr über diesen Entscheid, auf den wir fast zwei Jahre lang warten mussten. Er bedeutete, dass Julia und viele Menschen mit einer Beeinträchtigung zukünftig mehr Selbstbestimmung bei der Kommunikation erhalten würden. Ein toller Erfolg!

Heute beweist Julia täglich, wozu sie trotz ihrer komplexen geistigen Einschränkung fähig ist. Mit ihrem mittlerweile zweiten Talker, einem iPad mit Kommunikations-App, kann sie gezielt Esswaren und Spielsachen bestimmen, nach Personen fragen und sie rufen. Sie kann Fotos sprechen lassen und Videos von Erlebtem zeigen – ein Stück Selbstbestimmung in ihrer sonst kommunikativ so eingeschränkten Welt. Die Kostengutsprache für die Folgeversorgung mit dem nächsten Talker war übrigens kein Problem mehr. Unser Verhältnis zur IV-Stelle Zug beruht mittlerweile auf gegenseitigem Respekt und ist sehr gut geworden.

Fragen bleiben trotzdem

Es ist für uns nicht verständlich, weshalb Familien mit einem behinderten Kind derartige Hürden in den Weg gestellt werden. Selbstverständlich braucht es Kontrollen und Überprüfungen. Sie dürfen aber nicht Schikane oder Willkür bedeuten. Ein bitterer Nachgeschmack bleibt: Hilfsmittel für Menschen mit einer Behinderung sind keine Luxusartikel, ganz im Gegenteil, sie bilden die Basis der Selbstbestimmung eines Menschen mit einer Beeinträchtigung. Warum werden dann in bestimmten Fällen, trotz allen positiven Gutachten von mehreren Fachpersonen, abschlägige Entscheide gefällt und mit Argumenten unterlegt, die gar nicht den offensichtlichen Fakten entsprechen? Die ablehnende Haltung seitens der IV-Stelle und des Zuger Verwaltungsgerichts war und bleibt für uns unverständlich und macht betroffen. Das monatelange Verfahren verursachte hohe Kosten, die in keinem Verhältnis zum Preis des beantragten Kommunikationsgeräts stehen. Statt fair und aus Sicht eines Menschen mit einer Behinderung zu entscheiden, haben IV und Verwaltungsgericht versucht, den Fall zu verzögern und uns den Mut zu rauben. Beinahe ist es ihnen gelungen. Der Instanzendschungel kann sehr zermürbend sein.

Trotzdem: Der Weg, den wir gegangen sind, soll Betroffene ermuntern, durch dieses Dickicht zu gehen und ihren Anspruch anzumelden. Anderen Betroffenen – mit ähnlichen Anliegen – soll er den Weg ebnen, damit sie schneller an ihr Ziel kommen. Denn eines ist klar: Unsere Kinder können sich nicht wehren. Also müssen wir es für sie tun.

DER ANGELMAN VEREIN SCHWEIZ

Angelman

Verein Schweiz

Der Angelman Verein Schweiz wurde 2013 von Melanie Della Rossa gegründet. Der Verein informiert, berät und unterstützt Eltern, Angehörige und Freunde von Menschen mit dem Angelman-Syndrom und versteht sich als Anlaufstelle für (neu) betroffene Familien und interessierte Fachleute.

www.angelman.ch

«Der Weg, den wir gegangen sind, soll Betroffene ermuntern, durch das Dickicht zu gehen und ihren Anspruch anzumelden.»

Informationsstelle AHV/IV

Diese zentrale Stelle informiert im Dienste aller Ausgleichskassen und IV-Stellen der Schweiz über die Sozialversicherungen der 1. Säule. Auf der Website finden sich viele Informationen, Links zu den direkten Ansprechpartnern sowie alle Merkblätter und Formulare.

www.ahv-iv.ch

Sozialberatung Pro Infirmis

Die Fachorganisation für Menschen mit Behinderungen Pro Infirmis bietet in ihren Regionalstellen für alle Menschen mit einer Behinderung und deren Angehörige unentgeltliche Sozialberatung bei Fragen zu den Sozialversicherungen sowie Assistenzberatung an.

www.proinfirmis.ch

DIES & DAS

Fragen und Antworten zur IV

Das Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) stellt auf seiner Website eine Sammlung von häufigen Fragen und Antworten zur Verfügung. Die FAQ stellen eine Grobübersicht dar, der konkrete Einzelfall ist jedoch immer von der zuständigen IV-Stelle zu beurteilen.

www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/informationen-fuer/versicherte/iv.html

Assistenzbüro

Der Verein ABü führt im Auftrag der Gesundheits- und Fürsorgedirektion die Beratungsstelle des Pilotprojekts Assistenzbudget im Kanton Bern (ABBE) und zusammen mit dem Sozialamt des Kantons Thurgau das Assistenzbudget (ABTG). Auf der Website finden sich ein ausführlicher Ratgeber zum Assistenzbeitrag mit den relevanten Formularen und hilfreichen Berechnungstools sowie eine Anzeigenbörse für die Suche von Assistenzpersonen.

www.assistenzbuero.ch

Ombudsstelle Krankenversicherung

Bei Problemen mit der Krankenkasse oder dem Zusatzversicherer können Versicherte unentgeltlich die Dienste dieser Ombudsstelle beanspruchen. Sie ist sowohl für die obligatorische Krankenversicherung als auch die von den Krankenkassen oder deren Partnergesellschaften betriebenen Heilungskostenzusatz- und Krankentaggeldversicherungen zuständig.

www.om-kv.ch

Stiftung Ombudsman der Privatversicherung und der Suva

Versicherte können unentgeltlich die Hilfe dieser Ombudsstelle in Anspruch nehmen, wenn unterschiedliche Einschätzungen in Bezug auf den Inhalt einer Versicherungspolice, den Deckungsumfang, die Schadenhöhe, das Selbst- oder Drittverschulden oder Ähnliches zu Problemen mit einer Versicherungsgesellschaft führen.

www.ombudsman-assurance.ch

Rechtsberatung Procap

Die Rechtsberatung in den regionalen Beratungsstellen steht grundsätzlich allen Mitgliedern von Procap kostenlos zur Verfügung. Art und Umfang dieser Dienstleistung werden in einer Mandatsvereinbarung festgelegt. Die Beratung beschränkt sich ausdrücklich auf die Sozialversicherungen.

www.procap.ch

Rechtsberatung Inclusion Handicap

Die Organisation bietet Rechtsberatung für Menschen mit Behinderungen, deren Angehörige und Betreuungspersonen an. Die Beratung in den Zweigstellen in Bern, Zürich und Lausanne steht allen Betroffenen, unabhängig von der Art der Behinderung und von einer Mitgliedschaft, offen. Das Angebot ist unentgeltlich, bei Übernahme eines Mandats wird eine einmalige Fallpauschale berechnet.

www.inclusion-handicap.ch

Rechtsberatung UP

Der gemeinnützige Verein unterstützt an sechs Standorten in der Schweiz Unfallopfer, Versicherte und Patienten bei Problemen rund um das Sozialversicherungs- und das Haftpflichtrecht. UP informiert, wie im Schadenfall die Rechte bei Unfallversicherungen wie der Suva, der Invalidenversicherung IV, der Pensionskasse, einer Haftpflichtversicherung oder bei anderen Versicherungen durchgesetzt werden können.

www.rechtsberatung-up.ch

Schadenanwälte

Bei Fragen zu Schadenersatz nach Unfällen und Versicherungsleistungen bietet die schweizweit grösste Anwaltskanzlei auf dem Gebiet des Haftpflicht- und Versicherungsrechts Unterstützung. Die Anwälte verfügen auch in weniger beachteten Rechtsgebieten, wie etwa dem Krankentaggeld oder dem Arzthaftpflichtrecht, über Kompetenzen.

www.schadenanwaelte.ch

Zwischen Stuhl und Bank

Von Anita Haegeli

Nach Manuels Schlaganfall begann für seine Familie ein langer Marsch durch den Versicherungsdschungel und ein Kampf gegen Gesetzeslücken. Seine Mutter Anita Haegeli erzählt, wie sich die Familie nicht entmutigen liess und heute jungen Betroffenen in einer ähnlichen Situation zu helfen versucht.

Der Vorfall ereignete sich am Samstag, 12. November 2011. Ich war gerade mit dem Verkauf von kecken Glücksmützen zugunsten der Glückskette beschäftigt, da kam der Anruf aus dem Sanitätswagen. Nach sechs langen Stunden des Wartens in der Notfallaufnahme dann die fatale Nachricht: ein sehr, sehr schwerer Hirnschlag. Zwei Monate lang wussten wir nicht, warum unser damals 18-jähriger Sohn Manuel einen so schweren Schlaganfall erlitten hatte. Er rauchte nicht, er trank nicht, er war stets sportlich und gesund. Er selber konnte nicht mehr sprechen, und wir Eltern wussten von keinem Unfall. Die Ärzte aber erwähnten immer wieder eine deutliche Prellmarke am Hals. Die Fragen wurden immer lauter.

Ein Fussballspiel mit Folgen

Nach vielen Wochen und zwei OPs am Kopf erzählte uns Manuel mit Händen und Füssen, dass in der Schule im Sport etwas vorgefallen sei. Mein erster Schritt am nächsten Tag war der Gang ans Gymi, zum Sportlehrer. Dort wollte man zuerst gar nichts wissen und erklären. Erst durch meine Beharrlichkeit wurde dann recherchiert: Ein sehr harter Schuss beim Fussballspiel hatte Manuel direkt am Hals getroffen, ungefähr eine Woche später löste dies den Hirnschlag aus. In der Klasse wussten alle davon, auch der Kollege, der den Ball abgegeben hatte. Manuel sei übel gewesen, er habe unter Kopfschmerzen gelitten und erbrechen müssen – uns Eltern gegenüber hatte er dies aber nie erwähnt. Er steckte mitten in der Maturaarbeit, die er just am Freitag vor dem Vorfall frisch gebunden der Lehrperson überreichte.

> Unnötige Therapien wolle man nicht unterstützen, bei einem Hirnschlag sei doch ohnehin nichts mehr zu machen – so der Bescheid der Krankenkasse.

Nirgends adäquate Unterstützung

Ein Hirnschlag gilt in jedem Fall als Krankheit, nicht als Unfall. Der Fussballstoss wurde in einer Gruppe abgegeben, im Mannschaftssport sucht man keinen Verursacher. Der Hirnschlag löste sich zudem erst viele Tage später aus und nicht direkt nach dem Unfall. Diese drei Tatsachen in Kombination liessen uns allein dastehen. Es gab keine Möglichkeiten: Jugendliche, die zur Schule gehen oder sich in Ausbildung befinden, zahlen noch keine oder nur sehr wenige Beiträge in die AHV und die IV ein. Und nach einem Hirnschlag erneut lange Zeit nicht. Das gibt Lücken. Doch selbst bei einem Unfall sind junge Menschen, die noch nicht arbeiten, ungenügend – das heisst, nicht über die Suva – versichert. Die Unfallversicherung der Krankenkasse deckt vieles nicht. Bei der Krankenkasse mussten wir für die verschiedenen Therapien, insbesondere Logopädie, immer zwei- bis dreimal nachhaken, um eine Verordnung durchzubekommen. Unnötigen Therapien wolle man entgegenwirken, es sei doch ohnehin nichts mehr zu machen – so die Antwort einer Mitarbeiterin am Telefon. Dazu kommt, dass es für sehr junge

Heute setzen sich Anita Haegeli und ihr Sohn Manuel für junge hirnverletzte Menschen ein.

Auch wenn man Manuel nichts ansieht – seine Hirnverletzung schränkt ihn in seinem Alltag ein.

Betroffene keine wirklich geeigneten Rehabilitationszentren gibt. Fast immer ist das Alter der Patientinnen und Patienten an solchen Orten viel höher. Das meine ich nicht wertend, aber es war für unseren Sohn sehr belastend, immer und überall mit viel älteren Menschen zusammenzusein.

Eingliederung vor Rente – oder eben gerade umgekehrt?

Da Manuel das Gymnasium abbrechen musste, wurden meinem Mann sofort die Ausbildungszulagen gestrichen. Später infolge Volljährigkeit unseres Sohnes auch die Kinderzulagen. Unsere Durststrecke mit Manuel dauert aber viel länger als bei einem Lernenden. Die IV wollte sofort und bedingungslos berenten, und zwar zum untersten Tarif von ungefähr 1500 Franken im Monat für eine volle ausserordentliche Rente – ohne weitere Abklärungen. Nach einem Hirnschlag komme nichts mehr. Das sei so. Das sagte nach Jahren auch der Regionale Ärztliche Dienst (RAD), der immer wieder die alten Berichte als Grundlage für die negativen Entscheide nahm. Wir aber akzeptierten diese Rente nicht und wollten für Manuel eine Ausbildungschance.

Nicht alle betroffenen jungen Menschen haben Eltern, die kämpfen mögen, noch gesund sind oder genug verdienen und stützen können. Unser Sohn wohnt mit 25 Jahren daheim, da er noch kein Geld verdient. Trotzdem ist er gut unterwegs – entgegen allen gegenteiligen Vermutungen der IV. Zurzeit ist er in einer Erstausbildung (KV EBA). Die Lehrstelle haben wir glücklicherweise durch Vitamin B erhalten. Das erste Lehrjahr hat er prima abgeschlossen. Allerdings muss er 100 Prozent arbeiten, sonst hätte er die Stelle nicht erhalten. Das ist sehr anstrengend für ihn, da er weiterhin an den versteckten Folgen seiner Hirnverletzung – wie Sprechstörungen, schnellerer Ermüdung usw. – leidet. Die IV kennt drei Arten gesundheitlicher Einschränkungen (geistig, psychisch oder körperlich). Wir wünschen uns ein viertes Standbein: Hirnverletzungen aller Art und Autismus. Denn betroffene Menschen sind nicht per se geistig, psychisch oder körperlich beeinträchtigt. Sie sind im Kopf meistens extrem klar und können noch sehr, sehr vieles. Deshalb wussten sie bei unserem Sohn jahrelang nicht, wo man ihn einordnen kann. Es gab die passende Kategorie nicht, deshalb gab es auch keine Lösungen.

Versicherungsfragen sind nur eine Seite

Neben den ganzen Fragen rund um Versicherungen und Ausbildungsmöglichkeiten ist die soziale Integration ein grosses Thema. Unser Sohn wird oft ausgeschlossen, nicht mehr gefragt oder gänzlich übergangen – sicher ohne bösen Willen der Kollegen oder des Arbeitsumfelds. Das Knüpfen von neuen Kontakten ist mit einer Sprechstörung enorm schwer. Manuel leidet darunter, dass man meint, er sei nicht ganz bei sich, weil er nicht mehr fliessend sprechen kann. Das Schwierigste ist, dass man in seinem Umfeld, auch dem ganz nahen, nicht VERSTEHT, was eine Hirnverletzung bedeutet. Es reicht eben nicht, nur VERSTÄNDNIS zu haben. Man muss wissen, was die Folgen einer Hirnverletzung sein können, und verstehen, wie sie sich im Alltag auswirken – auch wenn man Manuel nichts ansieht. Nur so kann man angemessen damit umgehen.

Lücken unkompliziert überbrücken helfen

Um jungen Menschen in einer solchen Situation helfen zu können, gründeten wir im Jahr 2016 «Wurzelflug». Gemäss seinen Statuten lindert der Verein finanzielle Engpässe, bezahlt zum Beispiel einen Beitrag an Ausbildungen, Nachhilfestunden, Transportkosten, externe Therapien, Krankenkassenselbstbehalte oder einen Zustupf für Ferien. Daneben ist es uns ein grosses Anliegen, die Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme von jungen Menschen mit einer Hirnverletzung zu sensibilisieren. Wir möchten einen Beitrag dazu leisten, dass unser Motto für die Betroffenen zur Realität wird: «Jung hirnverletzt – jetzt wieder startklar!»

VEREIN WURZELFLUG

wurzelflug
jung hirnverletzt – jetzt wieder startklar

Der Verein Wurzelflug wurde 2016 von Anita Haegeli und Heinz Krieg gegründet. Er ist in der Schweiz tätig und unterstützt mit Einzelfallhilfen und Projekten Menschen, die in sehr jungen Jahren von einer Hirnverletzung betroffen wurden.

www.wurzelflug.ch

Wegweiser durch den Versicherungsdschungel

Das Sozialversicherungssystem in der Schweiz ist nicht gerade übersichtlich aufgebaut. Umso wichtiger ist es, sich genau zu informieren und bei Bedarf Fachleute zur Unterstützung beizuziehen. Nachfolgend ein kurzer Überblick über die im Fall einer Behinderung relevanten Punkte.

Die Sozialversicherung ist in der Schweiz der wichtigste Pfeiler der sozialen Sicherheit. Sie hat sich in den vergangenen 120 Jahren stetig weiterentwickelt und ist stufenweise ausgebaut worden. Die Grundsteine des heutigen Systems sind in der schweizerischen Bundesverfassung zu finden: In Art. 111 wird das sogenannte Drei-Säulen-Prinzip festgeschrieben und in Art. 112 die Grundlage für die Alters-, Hinterlassenen- und Invalidenvorsorge gelegt. Art. 117 regelt die Kranken- und Unfallversicherung verfassungsrechtlich.

Es gibt zehn verschiedene Sozialversicherungen: Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV), Militärversicherung (MV), Erwerbsersatzordnung (EO), Invalidenversicherung (IV), Arbeitslosenversicherung (ALV), Familienzulagen (FZ), Ergänzungsleistungen (EL), Unfallversicherung (UV), Krankenversicherung (KV) und berufliche Vorsorge (BV). Bereits 1925 wurde die Verfassungsgrundlage für die AHV und die IV gelegt. 1959 verabschiedete das Parlament das IV-Gesetz, das ein Jahr später in Kraft trat – 1960 ist somit die Geburtsstunde der IV. Das heute bestehende engmaschige Sozialversicherungsnetz bietet den in der Schweiz lebenden und arbeitenden Menschen und ihren Angehörigen einen Schutz vor Risiken, deren finanzielle Folgen sie nicht allein bewältigen können.

Sozialversicherungen sind obligatorisch und werden mit Ausnahme der Kranken- und Unfallversicherung über Lohnabzüge finanziert. Jede untersteht einem eigenen Gesetz, das die Versicherungsleistungen vorgibt. Dazu kommt seit 2003 der Allgemeine Teil des Sozialversicherungsgesetzes (ATSG), der die Beziehungen unter den zehn Einzelbereichen regelt und koordiniert. Dieses Gesetz hält auch eine Beratungs- und Auskunftspflicht der Sozialversicherer gegenüber den Versicherten fest – ein Auftrag, der jedoch immer noch nicht überall umgesetzt wird. Im Gegensatz dazu unterstehen Privatversicherungen wie Hausratsversicherung, Krankenzusatzversicherung, Lebensversicherung, Haftpflicht usw. dem Versicherungsvertragsgesetz (VVG). Sie sind freiwillig (ausser der Autohaftpflicht), werden von privaten Anbietern zu einem bestimmten Prämiensatz angeboten und vertraglich abgeschlossen.

Leistungen bei Behinderung

Eltern eines behinderten Kindes erhalten finanzielle Unterstützung, um sie von den Kosten zu entlasten, die über die normalerweise anfallenden Kosten für die Betreuung eines Kindes hinausgehen. Für finanzielle Hilfen der IV muss man eine Anmeldung machen bzw. ein Gesuch stellen. Die nötigen Formulare können bei den kantonalen IV-Stellen, den AHV-Zweigstellen der Wohngemeinde oder bei Beratungsstellen für Menschen mit einer Behinderung bezogen werden. Meistens weisen Kinderspitäler, Ärzte oder Frühförderstellen die Eltern darauf hin, das Kind anzumelden. Die IV-Anmeldung muss vollständig ausgefüllt und mit den entsprechenden Beilagen an die IV-Stelle des Wohnkantons geschickt werden. Für die bis zum Entscheid, der mehrere Wochen bis Monate dauern kann, entstehenden Kosten ist die Krankenkasse vorleistungspflichtig.

Es lohnt sich zu überlegen, ob man schon vor der Geburt eines Kindes eine Zusatzversicherung bei der Krankenkasse abschliessen möchte, unabhängig davon, ob es eine auffällige Diagnose hat oder nicht. Denn während die Krankenkassen verpflichtet sind, alle Personen in die obligatorische Grundversicherung aufzunehmen, setzen sie für Zusatzversicherungen eine Gesundheitsprüfung voraus und schliessen damit Kinder mit einer Behinderung von vornherein aus. Dies lässt sich nur durch eine Anmeldung vor der Geburt umgehen.

Medizinische Eingliederungsmassnahmen

Die IV übernimmt bei Kindern mit einem sogenannten Geburtsgebrechen bis zum vollendeten 20. Lebensjahr die Funktion einer Krankenkasse. Was als Geburtsgebrechen zählt, ist in einer vom Bundesrat erlassenen Verordnung aufgeführt. Die IV bezahlt ohne Selbstbehalt die damit zusammenhängenden medizinischen Massnahmen, das heisst Behandlungen durch Ärzte oder auf ärztliche Anordnung durch medizinische Hilfspersonen (aus Bereichen wie Ergo-, Psycho- oder Physiotherapie, Ernährungsberatung), die ambulant oder stationär durchgeführt werden, sowie ärztlich verordnete Medikamente. Ausserdem vergütet die IV Reisekosten, die im Zusammenhang mit der Behandlung eines Geburtsgebrechens entstehen. Diese müssen auf einem speziellen Reisespesenformular in Rechnung gestellt werden. Die Zuständigkeit für Logopädie und Psychomotorik liegt seit dem Inkrafttreten der Neugestaltung des Finanzausgleichs (NFA) im Jahr 2008 bei den Kantonen.

Bei Kindern ohne Geburtsgebrechen übernimmt die IV medizinische Massnahmen nur, wenn sie unmittelbar auf die schulische oder berufliche Integration ausgerichtet sind und die spätere Erwerbstätigkeit erheblich verbessern. Kosten für die sogenannte Leidensbehandlung, die mit einem Unfall oder einer Krankheit zusammenhängt, gehen hingegen zulasten der Kranken-, Unfall- oder Haftpflichtversicherung. Damit die Krankenkasse die Kosten übernimmt, muss eine nach dem Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) anerkannte Behandlungsmethode angewendet werden, die wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich ist. Für Eltern macht es dies beinahe unmöglich, Beiträge für Therapien zu erhalten, die weder von der IV noch von den Krankenkassen anerkannt sind, aber durchaus sehr wirkungsvoll sein können (zum Beispiel tiergestützte Therapien, alternative Methoden, Intensiv-Therapieblöcke im Ausland).

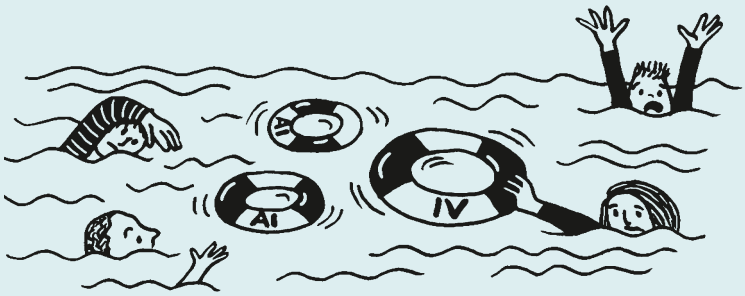
Hilfsmittel

Die IV kann die Kosten für Hilfsmittel übernehmen, wenn diese für Schule, Aus- und Weiterbildung, zur Verbesserung der beruflichen Eingliederungsfähigkeit oder zur funktionellen Angewöhnung benötigt werden. Kinder haben auch Anspruch auf Hilfsmittel, die sie brauchen, um ihren privaten Alltag möglichst selbständig und unabhängig bewältigen zu können. Darunter fallen Hilfsmittel für die Fortbewegung wie Rollstühle oder für den Kontakt mit der Umwelt wie elektronische Kommunikationsgeräte. Darüber hinaus übernimmt die IV gewisse invaliditätsbedingte bauliche Massnahmen in der Wohnung.

Die Hilfsmittel, welche die IV übernimmt, sind auf einer vom Bundesrat aufgestellten Liste aufgeführt. Wenn möglich stammen sie aus den IV-Depots, andernfalls kann die IV den Kauf eines neuen Hilfsmittels bewilligen. Ist die Krankenkasse für die Kostenübernahme zuständig, gilt die Mittel- und Gegenständeliste (MiGeL) der obligatorischen Krankenversicherung.

Hilflosenentschädigung, Intensivpflegezuschlag und Assistenzbeitrag

Ein Anspruch auf Hilflosenentschädigung (HE) entsteht, wenn der Aufwand für die Pflege und die Überwachung eines behinderten Kindes grösser ist als bei einem gleichaltrigen, nicht behinderten Kind. Für die Höhe dieser Entschädigung spielt die Art der Behinderung keine Rolle, sondern nur der Grad der Hilflosigkeit. Als hilflos gilt eine Person, wenn sie für die alltäglichen Lebensverrichtungen (Aufstehen, Hinsetzen und -legen, Essen, Körperpflege, Toilettengang, Fortbewegung und Pflege von Kontakten) regelmässig und in erheblicher Weise auf die Hilfe anderer Personen angewiesen ist und/oder dauernde Pflege bzw. persönliche Überwachung braucht. Es müssen mindestens zwei Alltagsverrichtungen betroffen sein. Ein Kind kann direkte Hilfe benötigen, zum Beispiel wenn es sich nicht selbst anziehen oder waschen kann, aber auch indirekte Hilfe, wenn es sich beispielsweise selbst waschen oder anziehen könnte, dies



aber auf sich selbst gestellt nicht, nur unvollständig, auf unpassende Weise oder zu Unzeiten tun würde. In der Regel entsteht der Anspruch auf eine HE nach einer Wartefrist von einem Jahr, während dem ununterbrochen mindestens eine leichte Hilflosigkeit bestanden hat. Ist die Einschränkung irreversibel und wird die Hilflosigkeit voraussichtlich länger als zwölf Monate dauern, kann im ersten Lebensjahr der Anspruch ausnahmsweise sofort entstehen.

Für Kinder kann zusätzlich ein Intensivpflegezuschlag (IPZ) beantragt werden, wenn sie – verglichen mit dem Betreuungsaufwand eines nicht behinderten, gleichaltrigen Kindes – pro Tag eine intensive Betreuung oder Überwachung von zusätzlich mindestens vier Stunden benötigen.
Sowohl für die HE wie auch für den IPZ gibt es drei Stufen. Beide werden pauschal für jeden Tag bezahlt, an dem das Kind daheim wohnt. An Tagen, die es in einem Heim oder einem Spital ist und auch dort übernachtet, besteht kein Anspruch. Wer nur tagsüber! in einer Institution verbringt, dem wird der Anspruch nicht gekürzt. Bei Minderjährigen müssen die Eltern die HE und den IPZ alle drei Monate mit einem Formular abrechnen. Die Zahlung ist nicht abhängig davon, ob den betroffenen Familien durch die Beanspruchung von Drittpersonen Kosten entstanden sind oder nicht, sondern dient als Abgeltung des eigenen Mehraufwands. Dies gibt den Eltern die Möglichkeit, ihre Erwerbstätigkeit zugunsten der Betreuung ihrer behinderten Kinder zu reduzieren oder Haushaltshilfen, Pflegepersonen und anderes damit zu finanzieren. Krankenkassen vergüten ebenfalls Leistungen der Grundpflege, allerdings nur, wenn sie von zugelassenen Fachpersonen (Spitex) erbracht werden. Die IV übernimmt ausschliesslich medizinisch angezeigte Leistungen in der Behandlungspflege durch die Spitex.

Der 2012 eingeführte Assistenzbeitrag ist eine weitere finanzielle Unterstützungsmöglichkeit. Minderjährige, die eine HE beziehen und zu Hause wohnen, haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie entweder regelmässig die obligatorische Schule in einer Regelklasse besuchen oder eine schulische/berufliche Ausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt absolvieren oder während mindestens zehn Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit auf dem regulären Arbeitsmarkt ausüben oder einen IPZ von mindestens sechs Stunden beziehen. Die IV bezahlt nur für Leistungen, die natürliche Personen im Rahmen eines Arbeitsvertrags erbringen, nicht hingegen solche von Organisationen (Spitex usw.) oder Familienangehörigen.

IV-BEITRÄGE PER 1. JANUAR 2018

HE (ZU HAUSE) PRO TAG

leicht	15.70 Franken
mittel	39.20 Franken
schwer	62.70 Franken

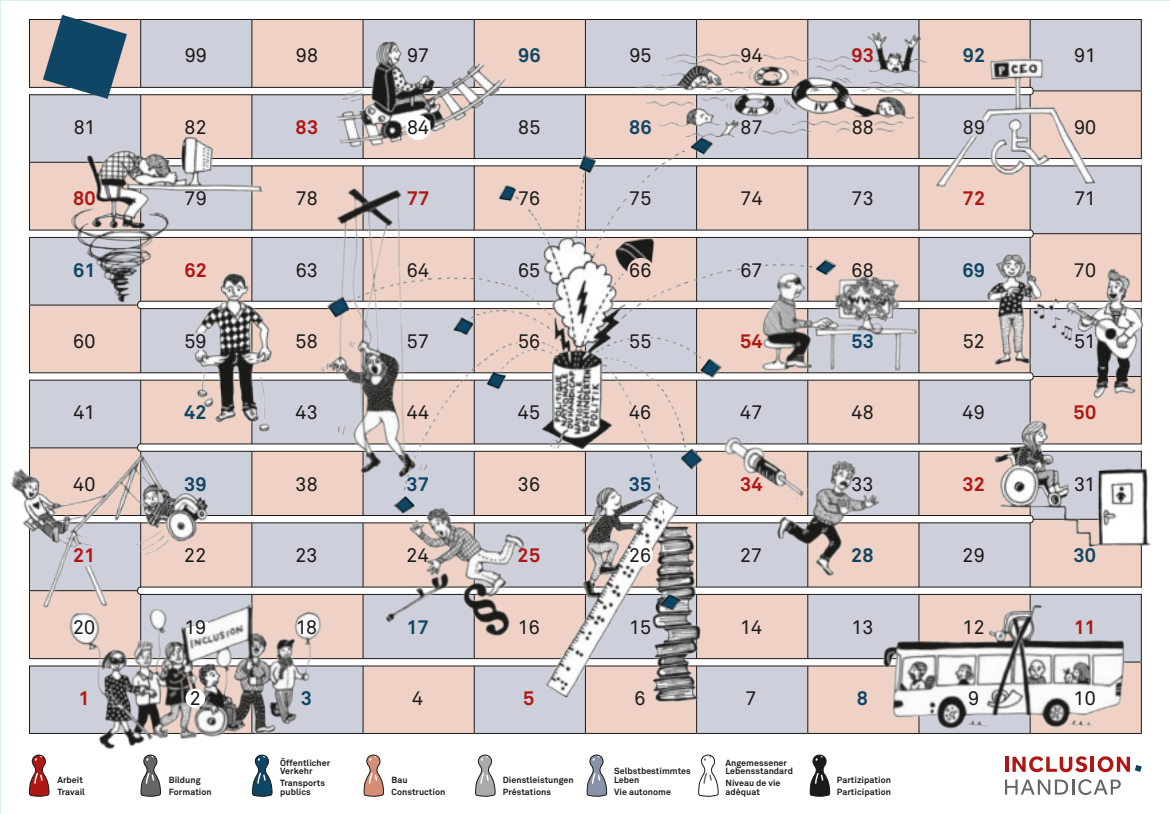
IPZ PRO MONAT MAXIMAL

mind. 4 Stunden	940 Franken
mind. 6 Stunden	1 645 Franken
mind. 8 Stunden	2 350 Franken

ASSISTENZBEITRAG

pro Stunde	32.90 Franken
pro Stunde Fachperson	49.40 Franken
pro Nacht maximal	87.80 Franken

Quelle: Übersicht IV-Beiträge, BSV



Genauso wie bei der Behindertengleichstellung geht es bei den Sozialversicherungen auf und ab.

Frühe Förderung, Schule und berufliche Eingliederung

Seit dem NFA sind die Kantone im Vorschulalter für die Frühförderung und während der obligatorischen Schulzeit für die Schulung sowie die unterstützenden heil- und sozialpädagogischen Massnahmen zuständig. Für Informationen sollte man sich an die jeweilige kantonale Schulbehörde wenden.

Im Anschluss an die Schulzeit unterstützt die IV die berufliche Eingliederung mit verschiedenen Leistungen (Finanzierung von behinderungsbedingten Mehrkosten bei einer erstmaligen beruflichen Ausbildung, Ausrichten von Taggeldern, finanzielle Unterstützung von Arbeitgebern bei Einarbeitung oder Praktikum usw.). Sind Jugendliche wegen einer Behinderung in ihrer Berufswahl beeinträchtigt, können sie eine behinderungsspezifische Berufsberatung bei der zuständigen IV-Stelle beantragen. Weiter besteht die Möglichkeit einer Supported Education: Im Auftrag der IV unterstützt ein Ausbildungscoach die Jugendlichen während einer 2- bis 4-jährigen beruflichen Grundbildung (EBA oder EFZ). Ist eine reguläre Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt nicht möglich, kann die erstmalige berufliche Ausbildung im zweiten Arbeitsmarkt stattfinden. Spezialisierte Ausbildungsstätten bieten neben den Ausbildungen nach Berufsbildungsgesetz oftmals auch niederschwellige praktische Ausbildungen an. Nach Abschluss der Ausbildung kann die IV im Rahmen der Arbeitsvermittlung bei der Suche nach einem Arbeitsplatz im ersten Arbeitsmarkt weiterhin aktiv unterstützen.

Quellen: siehe «Buchtipps»

Gute Vorbereitung zahlt sich aus

Von René Staubli

Wer für sein hirnverletztes Kind IV-Leistungen beantragt, muss mit Schwierigkeiten rechnen. Martin Boltshauser, Leiter des Rechtsdienstes von Procap, und Andrea Fischer, Redaktorin der Beratungsseite «Geld und Recht» beim «Tages-Anzeiger», benennen die Probleme und zeigen Lösungen auf.

Martin Boltshauser

Martin Boltshauser ist Rechtsanwalt, leitet den Rechtsdienst von Procap und ist Geschäftsleitungsmitglied.

Die Hilflosenentschädigung (HE) für hirnverletzte Kinder sei so wichtig wie das Betonfundament beim Hausbau, so Martin Boltshauser von Procap. Erst auf dieser Basis könne man später bei der IV Intensivpflegezuschläge, Assistenzbeiträge und Betreuungsgutschriften einfordern oder Krankheitskosten über die Ergänzungsleistungen abrechnen. «Wenn das Fundament nicht steht, wackelt das ganze Haus», konstatiert der Rechtsdienstleiter der grössten Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Behinderungen mit mehr als 21 000 Mitgliedern. In der Praxis stelle er jedoch fest, dass gerade gut gebildete Eltern dazu neigten, das eigene Wissen in diesem komplexen Spezialgebiet zu überschätzen und Fehler zu machen. «Viele meinen, sie könnten das selber und kämen ohne Beratung aus – was sich zuweilen als folgenschwerer Irrtum herausstellt.»

Den Anmeldefragebogen für die HE auszufüllen, sei eine schwierige Aufgabe. Die Eltern hätten jeden kleinen Fortschritt ihres Kindes herbeigesehnt und müssten nun plötzlich angeben, was nicht funktioniere. «Spätestens jetzt müssen sie sich der Realität stellen und die Behinderung mit all ihren Konsequenzen akzeptieren.» Seiner Erfahrung nach neigten viele dazu, den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes gegenüber der IV zu positiv darzustellen. Das Ziel müsste aber darin bestehen, «vorhandene Einschränkungen klar zu benennen und mit den rechtmässig zustehenden Entschädigungen der IV möglichst gut zu kompensieren».

> «Es geht darum, vorhandene Einschränkungen klar zu benennen und mit den rechtmässig zustehenden Entschädigungen der IV möglichst gut zu kompensieren.»
>
> **Martin Boltshauser**

Defizite im Zentrum

Andrea Fischer vom «Tages-Anzeiger» ist selbst Mutter einer Tochter mit Behinderung. Eltern seien häufig schlicht zu gutmütig, pflichtet sie Boltshauser bei: «Sie untertreiben eher bei der Angabe des Behindertengrades – weil sie ihr Kind nicht schlechtmachen wollen. Zuweilen unterschätzen sie die Schwere der Behinderung auch aus mangelnder Distanz und grosser Zuneigung zum Kind.» Sie erzählt dazu ein reales Beispiel: Eine Mutter habe auf dem Fragebogen der IV angekreuzt, sie könne ihr zwölfjähriges Kind auch einmal allein lassen. Tatsächlich aber müsse sie es jedes Mal im Kindersitz anschnallen, wenn sie die Post aus dem Briefkasten holen oder die Hände für einige Minuten für eine dringende Verrichtung freihaben wolle. Täte sie es nicht, bestünde das Risiko, dass das Kind in dieser Zeit etwas anstellt und beispielsweise alle Herdplatten einschaltet. Richtig wäre in einem solchen Fall die Antwort: «Ich kann mein Kind NICHT allein lassen, es sei denn, ich binde es an.»

Martin Boltshauser rät Eltern deshalb, sich möglichst frühzeitig an eine Stelle wie Procap oder Pro Infirmis zu wenden, «damit die Beratung ohne jede Hektik stattfinden kann». Man könne dann in Ruhe erklären, worum es gehe: Bei einem Kind mit angeborener Hirnverletzung bereits in der Babyzeit eine HE zu beantragen, sei in aller Regel noch nicht sinnvoll, weil ja auch gesunde Babys hilflos seien. Erst wenn die Behinderung des Kindes im Vergleich zur Entwicklung Gleichaltriger offensichtlich zutage trete, sei es Zeit für diesen wichtigen Schritt.

IV steht unter Spardruck

Beim Kontakt mit anderen betroffenen Eltern stellt Andrea Fischer immer wieder fest: «Viele sind sich nicht bewusst, dass es sich bei der IV um eine Versicherung handelt, die wie jede andere bestrebt ist, Leistungen möglichst gering zu halten.» Seit sie unter Spardruck stehe, weise die IV vermehrt auch berechtigte Ansprüche im ersten Anlauf ab. «Viele Eltern geben dann klein bei, im Glauben, dass die IV als staatliche Institution neutral entscheidet und volles Vertrauen verdient.» Wer sich wehre und gegen einen Entscheid rekurriere, erlebe aber oft, dass er Recht bekomme: «Es lohnt sich also, für seine Ansprüche zu kämpfen.»

Andrea Fischer sagt, sie höre auch immer wieder Klagen von Eltern, die von den ihnen zustehenden Leistungen jahrelang nichts gewusst und diese deshalb lange verpasst haben. «Sie verstehen nicht, warum niemand sie darauf aufmerksam gemacht hat – weder die IV noch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte.» Letztere wüssten aber vielfach nicht Bescheid über die Leistungen der IV, und die IV ihrerseits informiere nicht von sich aus. «Eltern müssen sich im Klaren sein, dass es sich hier um eine Holschuld handelt.» Weil die Materie sehr komplex und für Laien schwer durchschaubar sei, mache es Sinn, sich frühzeitig mit anderen betroffenen Eltern zu vernetzen oder rechtlich beraten zu lassen.

Entscheidendes Abklärungsgespräch

«Die IV ist grundsätzlich eine gute Versicherung mit einem guten Leistungskatalog», sagt Martin Boltshauser, «aber mit manchen Entscheidungen sind wir nicht einverstanden und rekurrieren dagegen.» Aus seiner Erfahrung könne er nicht bestätigen, dass die IV das «amerikanische Prinzip» anwende und berechtigte Ansprüche wider besseres Wissen abschmettere, auf diese Weise 30 Prozent der Fälle erledige und so die Gutgläubigkeit der Klienten ausnütze. Es stimme aber, dass die IV eine ganz gewöhnliche Versicherung sei: «Es ist nicht ihr Auftrag, möglichst viele Leistungen auszurichten, sondern lediglich berechtigte Forderungen anzuerkennen.» Unter dem anhaltenden Kostendruck habe sie sicherlich die Tendenz entwickelt, in Zweifelsfällen restriktiv zu sein – «diesen Eindruck teilen wir».

Stossend sei insbesondere, wenn bei IV-Abklärungsgesprächen, die jeweils in der Wohnung der Eltern stattfinden, die Antworten «leider auch immer einmal mit Suggestivfragen gesteuert» würden. Beispielsweise so: «Geht es gut beim Essen?» Als Mutter oder Vater sage man dann vielleicht: «Ja, ja, es geht einigermassen.» Korrekt wäre die neutrale Sachfrage: «Wie äussern sich die Defizite Ihres Kindes inhaltlich und zeitlich beim Essen?»

Andrea Fischer

Andrea Fischer ist Redaktorin beim «Tages-Anzeiger» und betreut dort den Bereich «Geld und Recht».

«Viele sind sich nicht bewusst, dass es sich bei der IV um eine Versicherung handelt, die wie jede andere bestrebt ist, Leistungen möglichst gering zu halten.»

Andrea Fischer

«Bekommen Eltern im ersten Anlauf einen negativen Bescheid, geben viele klein bei. Es lohnt sich aber, für seine Ansprüche zu kämpfen.»

Andrea Fischer

Weil Beratungsgespräche immer auch subjektiv seien und vom Verhalten beider Seiten abhängen würden, sei die detaillierte Vorbereitung der Eltern entscheidend, «aber daran mangelt es oft», konstatiert Boltshauser. Sich dann nachträglich über mangelnde Kenntnisse der IV-Sachbearbeiter zu beklagen, sei sinnlos, zumal diese inzwischen besser geschult würden als früher. Obwohl er seit beinahe 30 Jahren für Procap arbeite, wisse auch er nicht alles über alle Behinderungen und ihre Folgen. Viel wichtiger sei es, der Sachbearbeiterin oder dem Sachbearbeiter die Defizite des Kindes während des Abklärungsgesprächs möglichst anschaulich zu schildern, etwa so: «Mein zehnjähriges Kind zieht im Sommer anstelle eines T-Shirts immer seinen dicken Lieblings-Wollpulli an – es kann nicht beurteilen, welche Kleidung der Jahreszeit angemessen ist; da muss ich ihm jeden Morgen helfen.» Für die Dauer des Gesprächs müsse man sozusagen den «Förderchip» im Hirn ausschalten und «den Defizitchip reintun». Dabei gehe es wohlverstanden nicht darum, Defizite zu erfinden, sondern klar zu sagen, was das eigene Kind im Vergleich mit einem gesunden Gleichaltrigen nicht könne.

Boltshauser weiss, dass das leichter gesagt als getan ist. Ausländische Eltern hätten zuweilen Angst, die Probleme deutlich zu benennen, weil sie fürchten, dass sich dann die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (Kesb) einschalte. Oft stelle er auch fest, dass Eltern von hirnverletzten Einzelkindern mit dem Vergleich zu gesunden Kindern überfordert seien. Deshalb gebe Procap Eltern vor dem Abklärungsgespräch den Rat, eine Woche lang zu protokollieren, bei welchen der massgeblichen Lebensverrichtungen – wie aufstehen, sich ankleiden, sich selber fortbewegen, essen, sich waschen, soziale Kontakte pflegen – ihr Kind nicht ohne Hilfe klarkomme.

Gravierende Konsequenzen

Wenn Eltern die Fähigkeiten ihres Kindes gegenüber der IV zu positiv einschätzen, können die finanziellen Konsequenzen gravierend sein. Statt auf eine – tatsächlich vorhandene – schwere Hilflosigkeit entscheidet diese dann möglicherweise auf eine mittlere oder gar leichte und setzt die HE pro Tag nicht auf 62.70 Franken fest, sondern nur auf 39.20 Franken oder 15.70 Franken – ein himmelweiter Unterschied. Gleichwohl stellt Boltshauser fest, dass sich «eine beträchtliche Zahl von Eltern mit einem solchen Verdikt abfindet, ohne sich dagegen zu wehren». Er nimmt aber auch die IV in Schutz: «Eine Sachbearbeiterin kann nicht herausfinden, was los ist, wenn die Mutter ihr das nicht sagt oder die Situation beschönigt. Sie wohnt ja nicht im selben Haushalt.»

Die Verfahren der IV-Stellen sind von Kanton zu Kanton verschieden, doch überall gilt, dass die mangelnde Kenntnis von Gesetzen und Verordnungen nicht vor den rechtlichen Folgen schützt. In manchen Kantonen erhalten die Eltern nach dem Abklärungsgespräch ein Protokoll, zu dem sie schriftlich festhalten können, womit sie nicht einverstanden sind. «Wer ein solches Protokoll unbesehen unterschreibt, akzeptiert, was drinsteht, und kann später kaum mehr zusätzliche Argumente einbringen», warnt Boltshauser. Andere IV-Stellen verschicken direkt einen sogenannten Vorbescheid und fordern dazu eine Stellungnahme ein. Diesen Vorbescheid sollte man unbedingt mit einer Beratungsstelle oder einer Fachperson besprechen und wenn nötig innert Frist mit einer Stellungnahme reagieren.

PROCAP

procap für Menschen mit Handicap

ist der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Selbsthilfeorganisation mit rund 40 regionalen Sektionen bietet Dienstleistungen in den Bereichen Beratung und Information, Reisen, Sport und Freizeit, Weiterbildungen und Kurse, Veranstaltungen und Online-Services an.

www.procap.ch

Die Rechtsberatung von Procap unterstützt Eltern im Umgang mit Versicherungsfragen.

«Viele Eltern lassen das IV-Abklärungsgespräch einfach mal auf sich zukommen – in der Hoffnung, es werde schon irgendwie gutgehen. Gründliche Vorbereitung hilft aber, jederzeit gut gewappnet zu sein.»

Martin Boltshauser

«Wir von Procap empfehlen den Eltern, sich in einem umstrittenen Fall möglichst schnell an uns zu wenden», sagt Boltshauser. Wenn sich dann aber herausstelle, dass eine Mutter beim Abklärungsgespräch gesagt habe, das Essen bereite ihrem Kind keine grösseren Probleme, lasse sich das kaum mehr korrigieren, denn: «Es gilt das Prinzip der ‹Aussage der ersten Stunde› – was spontan im Gespräch gesagt wird, gilt grundsätzlich.» Leider neigten hier viele Eltern zu einer problematischen Sorglosigkeit: «Sie lassen das Gespräch einfach mal auf sich zukommen – in der Hoffnung, es werde schon irgendwie gutgehen.» Wenn die IV dann auf eine Hilflosigkeit leichten Grades entscheide und die Eltern erfahren, dass sie vergleichbaren Kindern eine mittlere oder gar schwere Hilflosigkeit attestiert habe, sei die Frustration natürlich gross: «Die Reue kommt dann aber zu spät; eine Anpassung ist, wenn überhaupt, erst wieder bei der nächsten Abklärung möglich, in der Regel nach zwei Jahren.»

Ganzheitliche Beratung

Damit die Eltern jederzeit gut gewappnet sind, bietet Procap Dauermandate an und rät Eltern dazu, sich gegenüber der IV langfristig vertreten zu lassen. Dann haben sie die Hände frei für die Betreuung ihres Kindes, während sich die Organisation um alle Fristen, Formulare und die Vorbereitung der Gespräche kümmert. Voraussetzung für diese umfassende Dienstleistung ist die Mitgliedschaft des Kindes bei Procap (70 bis 100 Franken pro Jahr) sowie eine einmalige Eintrittsgebühr der Eltern (250 bis 400 Franken). Ist jemand schon mehr als ein Jahr Mitglied, bevor eine Beratung notwendig wird, erhebt Procap nebst dem Mitgliederbeitrag keine Gebühr.

Es sei überdies sinnvoll, die gesamte Lebenssituation mit einem behinderten Kind rechtzeitig in aller Ruhe zu analysieren und langfristig zu planen – bis hin zu Erbschaftsfragen, Beistandschaften, Patientenverfügungen und Vorsorgeaufträgen. Dazu gehöre auch die Erörterung der vielleicht noch Jahre entfernten Frage, ob das Kind dereinst im ersten oder zweiten Arbeitsmarkt besser aufgehoben wäre.

Was sagt die IV zu häufig geäusserten Vorwürfen?

Von René Staubli

Markus Fried leitet den Bereich Sachleistungen/Hilflosenentschädigung bei der IV-Stelle des Kantons St. Gallen. Er nimmt Stellung zu Kritikpunkten, die Eltern gegen die IV vorbringen (fett gedruckt). Seine Ausführungen gelten ausschliesslich für die IV-Stelle St. Gallen.

Markus Fried

Markus Fried ist bei der SVA St. Gallen verantwortlich für den Bereich Sachleistungen und Hilflosenentschädigung.

Wegen des Spardrucks versucht die IV, Leistungen zu vermeiden, indem sie auch berechtigte Ansprüche in der Hoffnung abweist, dass die Betroffenen nicht rekurrieren.

Die IV-Stelle arbeitet gemäss den geltenden Gesetzen, Verordnungen und Weisungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen. Trotz dem Spardruck geht gerade im Bereich der Kinder die Tendenz dahin, Leistungen eher aus- als abzubauen. Beispiele dafür sind die kürzlich erfolgte Erhöhung des Intensivpflegezuschlags (IPZ) und die Aufnahme von Trisomie 21 in die Liste der Geburtsgebrechen. Ausserdem verwenden alle IV-Stellen in der Schweiz beim IPZ seit Januar einen neuen Abklärungsfragebogen, um die Beurteilungen zu vereinheitlichen. Ein seriöses Abklärungsgespräch dauert eineinhalb bis zwei Stunden. Im Rahmen der medizinischen Massnahmen zielt die 7. IV-Revision im Weiteren darauf ab, Jugendliche bei der beruflichen Integration enger und länger zu begleiten.

Eltern empfinden es als willkürlich, wenn ein neuer Sachbearbeiter plötzlich drei Therapiestunden für ihr Kind bewilligt, während die Vorgängerin nur zwei Stunden zugestanden hatte.

Den Grundsatzentscheid, ob eine Therapie bewilligt wird, treffen bei uns nicht die Sachbearbeiterinnen, sondern erfahrene Fachspezialisten, die bei Bedarf den Regionalen Ärztlichen Dienst hinzuziehen. Anschliessend geben wir einen zeitlichen Rahmen vor und vertrauen den Therapeuten, dass sie die notwendige Anzahl Stunden einsetzen. Diese Praxis hat sich bewährt und ist nicht zum Nachteil der Versicherten.

Die IV beurteilt immer nur Teilaspekte einer Behinderung durch eine Hirnverletzung. Sie ist weit entfernt von einem ganzheitlichen Case Management.
Grundsätzlich begleiten unsere Sachbearbeiter «ihre» Eltern innerhalb der ganzen «Kinderkarriere». Sie stehen als Ansprechpartner zur Verfügung und ziehen, falls es zu Konflikten kommt, eine spezialisierte Fachperson hinzu. Dies entspricht dem Gedanken des Case Management. Grössere IV-Stellen sind teilweise anders organisiert.

«Grundsätzlich begleiten unsere Sachbearbeiter ‹ihre› Eltern innerhalb der ganzen ‹Kinderkarriere›. Das entspricht dem Gedanken des Case Management.»

Die IV und die Krankenversicherung streiten sich oft über die Zuständigkeit – auf Kosten der eh schon schwer belasteten Eltern.
In Artikel 12 des Invalidengesetzes IVG geht es vor allem um medizinische Massnahmen, die laut Gesetz direkt mit der Eingliederung zu tun haben müssen. Die Frage, ob es bei einer Therapie noch um eine Leidensbehandlung geht oder bereits um eine Eingliederungsmassnahme, führt zwischen Krankenkassen und der IV tatsächlich oft zu Meinungsverschiedenheiten, denn der Ermessensspielraum ist gross. Das ist eine schwierige Situation für Eltern, hier gibt es Handlungsbedarf. Wir versuchen, mit einem neuen Fragebogen für verordnende Ärzte und Therapeuten bessere Entscheidungsgrundlagen zu bekommen, und bewilligen Therapien wenn möglich auch, wenn der Integrationsaspekt vorherrschend ist.

Die IV überfordert die Eltern bei der Beantragung und Abrechnung des Assistenzbeitrags. Warum sie als Assistenzpersonen nicht zugelassen werden, ist für sie nicht einzusehen.
Viele Eltern wissen nicht, dass sie laut Gesetz Anrecht auf eine Pauschale von maximal 1500 Franken haben, mit der sie beispielsweise einen Treuhänder damit beauftragen können, die Formalitäten für sie zu erledigen, bis sie selber dazu in der Lage sind. Was die «Elternfrage» bei der Assistenz angeht, so haben Untersuchungen gezeigt, dass Eltern Gefahr laufen, auszubrennen, wenn sie zusätzlich zu ihrer grossen Belastung Betreuungsaufgaben übernehmen. Im Parlament gibt es nun aber Bestrebungen, Eltern und Organisationen dieses Engagement zumindest teilweise wieder zu ermöglichen.

Die Kürzung des Intensivpflegezuschlags von beispielsweise sechs auf vier Stunden hat für Eltern gravierende finanzielle Konsequenzen. Warum diese grossen Sprünge?
Das liegt am Berechnungssystem. Bei einem ausgewiesenen Zeitbedarf von 5 Stunden 55 Minuten fehlen zwar nur fünf Minuten für volle sechs Stunden; trotzdem führt das zu einer Abrundung auf vier Stunden. Laut Gesetz müssen wir den Zeitbedarf akribisch eruieren. In Grenzfällen sollten meiner Meinung nach aber der gesunde Menschenverstand und eine gewisse Kulanz zum Zug kommen. Andererseits sollten sich Eltern darüber im Klaren sein, wie wichtig das Prinzip der «Aussage der ersten Stunde» ist: Man kann nicht plötzlich etwas anderes behaupten, um eine zusätzliche Viertelstunde herauszuschinden. Generell empfehle ich betroffenen Eltern deshalb, sich umfassend zu informieren: bei Pro Infirmis oder Procap, beim Sozialdienst des Kinderspitals oder direkt bei der IV-Stelle. Wir wimmeln niemanden ab, sondern stellen immer einen Kontakt zu einer fachkompetenten Person her.

In der Schweiz hat jeder Kanton eine Sozialversicherungsanstalt, hier die SVA des Kantons St. Gallen.

Mein Kind wird erwachsen

An der Schwelle zum Erwachsenenalter stellen sich für Menschen mit einer Hirnverletzung und ihre Eltern erneut viele versicherungsrechtliche Fragen. Empfehlenswert ist, sich so früh wie möglich zu informieren. Hier die wichtigsten Punkte in Kürze.

Frühestens mit der Volljährigkeit kann eine Invalidenrente beansprucht werden. Es empfiehlt sich, den Antrag schon vor dem 18. Geburtstag zu stellen, da der Anspruch erst sechs Monate nach der Anmeldung entsteht. Nach dem Grundsatz «Eingliederung vor Rente» werden IV-Renten erst ausgerichtet, wenn Eingliederungsmassnahmen abgeschlossen sind und dennoch eine Lohneinbusse von mehr als 40 Prozent verbleibt. Einschränkungen werden mit dem sogenannten Invaliditätsgrad beziffert. Andererseits werden die jungen Erwachsenen AHV/IV-beitragspflichtig: erwerbstätige ab 17, nicht erwerbstätige ab 20 Jahren.

Es muss geprüft werden, ob bei Volljährigkeit eine Hilflosenentschädigung (HE) wegen lebenspraktischer Begleitung beantragt werden kann, die es in dieser Form bei Kindern nicht gibt. Volljährige erhalten die HE monatlich pauschal ausbezahlt, der Intensivpflegezuschlag (IPZ) entfällt allerdings. Wer HE bezieht und nicht im Heim lebt bzw. einen Heimaustritt plant, hat Anspruch auf einen Assistenzbeitrag. Voraussetzung ist bei Erwachsenen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit allerdings ein gewisses Mass an Selbständigkeit. Neben einer schulischen/beruflichen Ausbildung oder einer Erwerbstätigkeit im regulären Arbeitsmarkt müssen sie einen eigenen Haushalt führen. Eine Ausnahmeregelung gilt für Personen, die bereits als Minderjährige einen Assistenzbeitrag aufgrund eines IPZ bezogen haben. Dieser Anspruch bleibt bei Volljährigkeit ohne Erfüllung der obigen Kriterien bestehen.

Erwachsene mit einer IV-Rente, einer HE oder einem Taggeld der IV können Ergänzungsleistungen (EL) beantragen, wenn die Einnahmen die anerkannten Ausgaben nicht decken. Die EL besteht aus einem monatlichen Betrag zur Deckung von Miete, Heimkosten, Krankenkassenprämien und Lebenshaltungskosten sowie für belegte Krankheitskosten wie Franchise, Selbstbehalt, Zahnarztbesuche. Auch bisher unentgeltliche Hilfe durch Verwandte, Bekannte usw. kann neu entgeltlich bei der EL abgerechnet werden.

Für die Vergütung medizinischer Massnahmen ist nach Vollendung des 20. Lebensjahres auch bei jungen Menschen mit einem Geburtsgebrechen ausschliesslich die obligatorische Krankenkasse zuständig. Bei den Privatversicherungen, zum Beispiel der Hausrats- und Haftpflichtversicherung, ist abzuklären, wie lange und unter welchen Bedingungen die Familienpolice den jungen Erwachsenen weiterhin einschliesst.

Eltern oder betreuende Verwandte haben die Möglichkeit, bei der Ausgleichskasse Betreuungsgutschriften zu beantragen, wenn das jüngste Kind 16-jährig wird, eine HE mittleren oder schweren Grades bezieht und daheim betreut wird. Ausserdem können erwerbstätige Eltern beantragen, dass für erwerbsunfähige Kinder die Auszahlung von Kinderzulagen mindestens bis zu deren 20. Geburtstag verlängert wird.

Die Abklärung mit der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (Kesb) für die gesetzliche Vertretung sollte vor dem 18. Geburtstag erfolgen, denn Eltern können für volljährige und damit mündige Kinder keine Entscheide mehr treffen – auch nicht in Versicherungsfragen.

Quellen: siehe «Buchtipps»

IV-BEITRÄGE PER 1. JANUAR 2018

IV-GRAD

40 – 49 Prozent	Viertelrente
50 – 59 Prozent	halbe Rente
60 – 69 Prozent	Dreiviertelrente
Ab 70 Prozent	ganze Rente

RENTE BEI LÜCKENLOSER BEITRAGSDAUER

minimal	1 175 Franken
maximal	2 350 Franken

AUSSERORDENTLICHE RENTE OHNE VORHERIGE BEITRAGSZAHLUNGEN (BEI FRÜHBEHINDERTEN)

maximal	1 567 Franken

Quelle: Übersicht IV-Beiträge, BSV

Seltene Krankheiten: vom Sonderfall zur Regel?

Von Vanda Mathis

Immer mehr Behinderungsarten können heute dank neuen Technologien genauer bestimmt und auf seltene Gendefekte oder Krankheiten zurückgeführt werden. Die Zahl der bekannten Syndrome wächst unaufhörlich – und damit auch der Informations- und Unterstützungsbedarf betroffener Familien.

Von einer seltenen Krankheit wird gesprochen, wenn sie weniger als eine von 2000 Personen betrifft. Schätzungsweise gibt es 6000 bis 8000 davon, dank biochemischen Technologien werden immer mehr bekannt, 80 Prozent sind genetisch bedingt. Rund sechs bis acht Prozent der Bevölkerung erkranken im Laufe ihres Lebens an einer seltenen Krankheit, meist schon im Kindesalter. In der Schweiz sind dies bis zu einer halben Million Menschen.

Der Verlauf seltener Krankheiten ist oft schwer, chronisch und kann lebensbedrohend sein. Viele führen zu multiplen Behinderungen und betreffen auch das Gehirn. Auch wenn die zahlreichen seltenen Krankheiten äusserst verschiedenartig sind, stossen Betroffene auf vergleichbare Schwierigkeiten: Der Weg zur Diagnose ist lang und die Suche nach Informationen und kompetenten Fachkräften aufwendig. Oft muss um den Zugang zu adäquaten Therapien und die Kostenübernahme durch die Versicherungen gekämpft werden. Das Wissen über seltene Krankheiten ist selbst bei Fachkräften im Gesundheitswesen oder bei den Sozialversicherungen auch heute noch begrenzt.

Hohe Medikamentenkosten

Ein grosses Problem bei seltenen Krankheiten sind die horrenden Medikamentenkosten. Das Krankenversicherungsgesetz (KVG) und die dazugehörigen Verordnungen (KVV und KLV) definieren die Bedingungen für eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse. Grundsätzlich dürfen in der Schweiz nur Arzneimittel abgegeben werden, die von der Arzneimittelbehörde Swissmedic auf ihre Sicherheit, Wirksamkeit und Qualität geprüft und zugelassen worden sind. Krankenkassen übernehmen deren Kosten, wenn sie gemäss Indikation verwendet werden, auf der vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) erstellten Spezialitätenliste (SL) stehen sowie die dort vermerkten Li-

Medikamente gegen seltene Krankheiten kosten oft horrend viel.

WEITERE ANLAUFSTELLEN UND NETZWERKE:

Zentrum für seltene Krankheiten
www.zentrumseltenekrankheiten.ch

Projekt radiz
www.radiz.uzh.ch

Netzwerk Rare Diseases
www.netzwerkrarediseases.ch

Allianz Seltener Krankheiten
www.proraris.ch

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Förderverein Kinder mit seltenen Krankheiten
www.kmsk.ch

Allianz von Patientenorganisationen in Europa
www.eurordis.org

Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen e.V.
www.leona-ev.de

Globale Online-Communitys für die Vernetzung Betroffener
www.rareconnect.org

Schweizerischer Zugang zum europäischen Portal für seltene Krankheiten und Orphan Drugs
www.orphanet.ch

Das Wissen über seltene Krankheiten ist selbst bei Fachkräften im Gesundheitswesen oder bei den Versicherungen auch heute noch begrenzt.

mitationen und Höchstpreise einhalten. Ist eine dieser Bedingungen nicht erfüllt, wird die Kostenübernahme abgelehnt. Das kann besonders bei seltenen Krankheiten schwerwiegende Folgen haben. Viele Medikamente gegen diese Krankheiten werden nie einen vollen Zulassungsstatus erreichen, da die Patientenzahl für die Durchführung klinischer Studien zu klein ist. Betroffene werden weiterhin auf Arzneimittel im «off-label use», das heisst auf ausserhalb der zugelassenen Anwendung verabreichte Medikamente, oder auf unglaublich teure Orphan Drugs angewiesen sein.

Die Einführung der Artikel 71a und 71b KVV im Jahr 2011 erleichtert die ausserordentliche Kostenübernahme im Einzelfall, wenn das Medikament Teil eines Behandlungskomplexes ist, ein grosser therapeutischer Nutzen erwartet wird, es keine therapeutische Alternative gibt und die zu übernehmenden Kosten in einem angemessenen Verhältnis zum therapeutischen Nutzen stehen. Der Entscheid liegt allerdings bei der Versicherung, die für eine Kostengutsprache vorgängig den Vertrauensarzt konsultiert. Deshalb führt auch diese Lösung zu Ungleichbehandlungen: Während eine Krankenkasse die Medikamentenkosten für eine bestimmte Krankheit übernimmt, verweigert eine andere dies.

Abhilfe durch nationales Konzept und Netzwerke

Zur Verbesserung der Situation beschloss der Bundesrat 2014 das Nationale Konzept Seltene Krankheiten und verlängerte dessen Umsetzungsphase um zwei Jahre bis Ende 2019. Das BAG setzt die beschlossenen Massnahmen in fünf Projekten um. Mitte 2017 wurde mit der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) eine Koordinationsplattform gegründet, die zu einer Verbesserung der Versorgungssituation für Betroffene von seltenen Krankheiten beitragen soll.

Das Universitäts-Kinderspital Zürich und die Universitätsklinik Zürich haben mit dem Zentrum für seltene Krankheiten ein Angebot aufgebaut, das als klinisches Referenzzentrum dabei helfen kann, seltene Krankheiten frühzeitig zu erkennen und die Betroffenen bestmöglich zu behandeln. Zum Zentrum gehören die Helpline Seltene Krankheiten, das Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK) und die Anlaufstelle Patienten ohne Diagnose. Um die Forschungsbemühungen zu bündeln, haben sie ausserdem das Projekt radiz als Forschungsschwerpunkt der Universität Zürich ins Leben gerufen. Das Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz, in dem fünf Spitäler zusammenarbeiten, ist ebenfalls Ansprechpartner für seltene und ungeklärte Krankheiten im Kindes- und Erwachsenenalter.

Weitere Informationen:
www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/mensch-gesundheit/seltene-krankheiten/nationales-konzept-seltene-krankheiten.html

Wer ist hiki?

Wir unterstützen und vernetzen Familien mit hirnverletzten Kindern. Seit 1986.

Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, sei dies erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit. Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Hier leistet der Verein Hilfe für hirnverletzte Kinder Unterstützung. Wir bieten Beratung, Entlastung und Vernetzung. Weitere Informationen unter: www.hiki.ch.
hiki ist auf Spenden angewiesen, um seine langfristigen Projekte und Angebote weiterzuführen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Unser Angebot in Kürze

Entlastung

Ein hirnverletztes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag.

Das Projekt Familienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen. Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien. hiki ist als offizieller Einsatzbetrieb anerkannt und kann sogenannte Zivis vermitteln.

Beratung

Der Alltag mit einem hirnverletzten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, schulische Integration, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Entwicklungsschritte des Kindes, Anschlusslösungen usw.

Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden.

Finanzielle Unterstützung

Um ihr hirnverletztes Kind optimal zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich. Mit dem Patenschaftsfonds leistet hiki einen Kostenbeitrag an Fördertherapien und Integrationsmassnahmen, die nachweislich helfen, jedoch von keiner Versicherung übernommen werden.

Die Betreuung eines hirnverletzten Kindes in der Vorschul- und Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist oft besonders intensiv und kann die Eltern an ihre Belastungsgrenzen bringen. Übernehmen andere den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies zu Mehrkosten. Der Entlastungsfonds von hiki übernimmt einen Teil dieser ausserordentlichen Betreuungskosten.

Austausch und Informationen

hiki ist Anlaufstelle für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit bei Fragen rund um die Anliegen hirnverletzter Kinder. Wir stellen Informationen zur Verfügung und fördern den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten.

Unsere Veranstaltungen wie der Elterntag, der Familientag oder das integrative Jugendweekend geben den Eltern hirnverletzter Kinder und Jugendlicher und den Betroffenen selbst die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben.

Unser Angebot
– Entlastung
– Beratung
– Finanzielle Unterstützung
– Austausch und Informationen

hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

ZEWO
ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO