

JE SCHWERER DIE BEHINDERUNG, UMSO HÖHER DER SELBSTBEHALT

Die Autorin und Theaterdarstellerin Sieglinde Schauer-Glatz entschied sich vor 30 Jahren gegen die institutionalisierte Betreuung und pflegt seither ihren schwer behinderten Sohn zu Hause. Lisa Gensluckner sprach mit ihr über ihren Kampf gegen hohe Selbstbehalte und die Barrieren für eine Eigenbetreuung.



Lisa Gensluckner: Sie haben sich Jahrzehntlang für die Integration von Menschen mit Behinderung, auch als Vorkämpferin für die schulische Integration in Tirol, engagiert. Können Sie einleitend einen kurzen Einblick in diese lange Geschichte eines auch persönlich motivierten politischen Kampfes geben?

Sieglinde Schauer-Glatz: Ich bin Mutter eines Sohnes mit schwerer Behinderung und arbeite mit Martin schon 30 Jahre. Ich habe zunächst die schwere Behinderung nicht gesehen und auch nicht annehmen wollen. Ich habe mich daran gehalten: „Das wird schon wieder und lässt sich richten“. Und dann hat alles angefangen: Tag und Nacht Herumtragen, die ständige Frage: „Was mache ich mit dem Kind und wie schaut die Zukunft aus?“ Und dann bin ich zu erwachsenen Menschen mit Behinderung gegangen, um zu lernen, was aus ihrer Sicht bei ihnen falsch gemacht wurde. Sie haben mir von ihren gesellschaftlich bedingten Handicaps erzählt, sie haben mich auch unterstützt, besonders Volker Schönwiese, der den Gedanken der Integration in Tirol sehr getragen hat. Ich habe die Idee der Integration dann im Elternverein eingebracht – Integration war damals ein Fremdwort, heute ist es ein Schlagwort. Wir haben 1983/84 die ersten Versuche gemacht, Integration in Diskussionen anzusprechen, ich habe Zeitungen angeschrieben und Öffentlichkeitsarbeit gemacht – das war damals eine Utopie für alle, für die Behörden wie für die betroffenen Eltern. Es war ein mühseliges Tun in diesen ganzen Jahren.

Wir wollten uns eigentlich über einen Dachverband organisieren, dann setzte aber eine Ausdifferenzierung und Spezialisierung ein, unterschiedliche Einrichtungen wurden gegründet – daher kann heute das Land Tirol da und dort Einsparungen durchsetzen und einzelne Projekte abschaffen, ohne dass es einen gemeinsamen, koordinierten Protest gibt. Wenn man politisch etwas verändern will, geht es nur gemeinsam. Heute gibt es sehr wenig Zusammenarbeit, man könnte sagen: Jeder kocht sein Süppchen.

Ich habe jedenfalls für meinen Sohn eine schulische Integration erkämpft, aber ich kämpfe immer noch weiter.

Welche Schwierigkeiten gehen in ihrer jetzigen Situation mit der Entscheidung, ihren Sohn selber zu pflegen und persönlich zu betreuen, also mit der Entscheidung gegen institutionalisierte Betreuung einher?

Eine der ersten Forderungen war diejenige nach der Abschaffung der Heime: Aber was bedeutet die Forderung „Heime weg“ unter den gegebenen Rahmenbedingungen, wenn man ein schwer behindertes Kind hat? Mein Sohn wohnt bei mir und wird von mir betreut. Das heißt, du musst jedes Jahr ansuchen, ob du Betreuungsstunden bewilligt bekommst oder nicht, jedes Jahr eine Bittstellerin sein, obwohl die Situation und der Betreuungsaufwand gleich bleiben – heuer habe ich die Stunden erstmals für zwei Jahre bewilligt bekommen, jetzt ist mein Sohn aber schon 30 Jahre alt! Eine einheitliche gesetzliche Grundlage für alle Bundesländer, wie die Höhe der Selbstbehalte für die Stufe 6 oder 7, für Schwerstbehinderte, geregelt werden soll, gibt es nicht. Einheitlich geregelt sind lediglich die Pflegestufen.

Wie sieht vor dem Hintergrund dieser bundesländerspezifischen Regelungen die Situation in Tirol in Bezug auf Selbstbehalte, die im Fall einer nicht-institutionalisierten Betreuung und Begleitung gezahlt werden müssen, aus?

Es gibt alleine in Tirol 740 verschiedene Kostensätze! Es gibt Menschen in einer besseren oder vergleichbaren Situation, die nur einen Euro pro Stunde Selbstbehalt zahlen, andere zahlen fünf Euro. Das Problem ist, dass es keine einheitliche gesetzliche Grundlage gibt.

Ich habe bis jetzt aus finanziellen Gründen erst 150 Betreuungsstunden in Anspruch genommen, habe aber 230 Stunden bewilligt bekommen. Bei einem tatsächlichen 24-Stunden-Betreuungsaufwand und in etwa praktisch 720 Stunden pro Monat hätten

für diese 230 Stunden zwei Drittel vom Pflegegeld an Selbstbehalten abgegeben werden müssen. Ich wollte einfach nicht, dass für meine ganze Arbeit, wenn ich praktisch 500 Stunden im Einsatz bin, nur mehr ein Drittel vom Pflegegeld übrigbleibt. Mit diesem Restbetrag könnten die noch notwendigen Stunden auch nicht abgedeckt werden, daher bin ich ohnehin gezwungen, immer dazusein, ob gesund oder krank. Ich bin Tag und Nacht bei Martin und ich sehe das nicht ein, ich kann mir das auch nicht leisten. Mein Sohn Martin müsste außerdem ja sogar noch von diesem Restbetrag des Pflegegeldes leben können, es müsste für Kleidung, Lebensmittel etc. auch noch ausreichen. Über dieses wenige Geld muss ich jedes Jahr Buch führen und beim Bezirksgericht als Sachwalterin alle Ausgaben belegen – ein Hohn. Man spart bei denen, die ohnehin nichts haben. Das ist doch auch paradox: Je höher der Betreuungsaufwand, also je schwerer die Behinderung, umso höher der Selbstbehalt. Das wird eben nicht bedarfsgerecht gehandhabt.

Was bedeutet das konkret, dass es keinen Rechtsanspruch auf ausreichende Betreuungsstunden gibt?

In der Praxis bedeutet das Willkür, du bist ausgeliefert. Mir ist es sehr wichtig, zu betonen: Der größte Aufwand ist nicht die Behinderung selbst, sondern die gesellschaftlichen, politischen Barrieren, die zu überwinden sind.

Wie haben Sie sich gegen die hohen Selbstbehalte gewehrt und was konnten Sie erreichen?

Das war ein langer Kampf, drei Jahre lang. Man darf einfach nicht aufgeben. Ich habe immer wieder Einspruch erhoben, gemeinsam mit der Selbstbestimmt Leben Initiative SLI und dem Mobilien Hilfsdienst MOHI Tirol. Wir haben gemeinsam durchgesetzt, dass ich jetzt 700 Euro für 230 Betreuungsstunden an Selbstbehalten zahle. Es wurden somit 30 Stunden mehr bewilligt und ca. 300 Euro an Selbstbehalten nachgelassen. Das hat mich auch sehr gefreut, dass MOHI und SLI mich gemeinsam unterstützt haben. Die Betreuungsstunden für meinen Sohn übernimmt das MOHI und die künstlerisch-kreative Betreuung das SLI. Martin hat ja vor sieben Jahren angefangen künstlerisch zu arbeiten – er hat auch eine eigene Webseite (Anm.: www.martinschauer.at) – und mir war es immer sehr wichtig, dass seine Kunst von

akademischen Künstlern gefördert und anerkannt wird. Ich wollte nie, dass seine Arbeit als Therapie gesehen wird.

Wie sehen Sie die politischen Hintergründe, die eine Betreuung zu Hause so erschweren? Wirkt sich hier die Privilegierung der institutionellen Segregation und Unterbringung in Heimen aus?

Eine Einrichtung wie das Elisabethinum kostet bei Pflegestufe 7 wie im Fall von Martin etwa 9.000 bis 11.000 Euro im Monat. Die Situation wäre ganz anders, wenn wir – im Fall einer Betreuung zu Hause – das gleiche Recht hätten und uns das Gleiche zustehen würde wie bei einer institutionalisierten Betreuung – obwohl eine Institution Martin nicht einmal das Gleiche bieten kann wie ich, weil Einzelbetreuung einfach was anderes ist.

Wenn man sich für ein behindertes Kind entscheidet und es nicht in eine Betreuungseinrichtung geben will, fällt man zunächst selber in ein soziales und institutionelles Loch. In einer Einrichtung, wenn man z.B. einen Rollstuhl braucht, läuft das alles anders als von zu Hause aus. Die Integration ist ein unglaublicher Mehraufwand im Alltag und erfordert viel Kraft. Ich habe meinen Sohn selber über die Treppe getragen, ich habe ihn gefahren, er muss gewickelt und gefüttert und in der Nacht gedreht werden. Geduld ist jeden Tag gefragt. Mein Sohn braucht Zuneigung, Liebe, Geduld und Vertrauen. Eine solche Betreuung muss auf einer ganz großen Liebe basieren.

Es ist auch nicht negativ zu sehen, Mehraufwand und eine Leidenschaft für etwas zu haben. Was Mühe und Plage war, ist eben auch eine Bereicherung, führt zu einem erfüllten Leben. Ich habe selber immer nebenher Theater gespielt, viel mit Tanz gemacht, bin als Schriftstellerin tätig. Eigentlich musste ich nicht zurückstecken, ich habe auch von allen meinen drei Kindern gelernt, aber Martin war der größte Lehrmeister. Integration lohnt sich für die Kinder so oder so. Ich hoffe, dass noch viele andere Eltern den Mut haben, ihre Kinder nicht in Institutionen betreuen zu lassen, weil eine Betreuung zu Hause auch soviel Qualität und Inhalt hat. Also: Trotzdem Ja zur Integration sagen.

Aber eine solche Betreuung kann nicht stundenweise bezahlt werden, hier müssen sich auch die Institutionen, die wirklich unterstützen und helfen wollen, etwas überlegen. 250 oder 300 Stunden pro Monat sind das höchste Ausmaß an Be-

treuungsstunden, die angeboten werden, aber niemals 24 Stunden pro Tag.

Das Problem ist, dass sich für Schwerbehinderte niemand interessiert. Mit Absicht: diese Gruppe wehrt sich ohnehin nicht, denn diejenigen, die irgendwie noch selber kämpfen können, sind sehr wenige. Eltern und Angehörige geben die Kinder oft in eine Einrichtung, weil ihnen der Aufwand zu hoch ist, und damit scheint die ganze Problematik erledigt zu sein.

Die Gesellschaft muss sich einfach daran gewöhnen, dass es behinderte Menschen gibt. Aber solange das Zu-Hause-Bleiben von behinderten Kindern so erschwert wird, ändert sich nichts, haben wir überhaupt keine Chance.

Worin sehen Sie in Bezug auf politische Perspektiven Veränderungspotentiale?

Solange die Eltern sich nicht besser organisieren und solange die damals entstandenen Integrationsbefürworter jeweils ihr eigenes Süppchen kochen, wird auch nichts Neues entstehen können.

Wichtig ist mir auch, dass die Basisarbeit von Betroffenen ernster genommen wird. Erfahrungswerte haben oft keinen Wert; außer die Wissenschaft braucht sie. Ein großes Potential, auch für die Initiative Minderheiten, sehe ich daher in einer gleichberechtigten Verbindung von Basisarbeit mit Professionellen, beispielsweise in Form von Kooperationen mit der Universität.

Sieglinde Schauer-Glatz,
geboren 1948 in Tirol als Kind
jenischer Eltern, kam im Auftrag der
Fürsorge im Alter von 2 Monaten zu
Pflegeeltern. Ausbildung als Stationsge-
hilfin im Landeskrankenhaus Innsbruck.
15 Jahre in der Alten- und Familienhilfe
tätig. Theaterdarstellerin, davon 11
Jahre am Volkstheater Innsbruck.
Vorkämpferin und Mitbegründerin der
integrativen Volks- und Hauptschule
für Behinderte und Nichtbehinderte in
Österreich. Schreibt Lyrik, Mundart-
gedichte, Theaterstücke und Märchen
und ist Vorstandsmitglied der Initiative
Minderheiten.

Lisa Gensluckner
ist Politikwissenschaftlerin
in Innsbruck.