

Wenn der Gang zum Amt zermürbt

Wenn Kinder mit Schwerstbehinderungen volljährig werden, kommt auf die Eltern noch mehr Verwaltungsarbeit zu

„Wenn Sie so viel Hilfe benötigen, wollen Sie Ihr Kind dann nicht lieber ins Heim geben?“ Ein Satz, der eine Mutter fassungslos macht, vor allem wenn er von einer Stelle kommt, die genau für die ihr zustehende Hilfe zuständig ist. Das und noch vieles, was ein Außenstehender kaum glauben kann, passiert Eltern, deren schwerstbehinderte Kinder 18, also volljährig, werden.

VON EDDA ESCHELBACH

OSTALBKREIS. Wer mit Eltern spricht, die ihr behindertes Kind von Geburt an zu Hause versorgt haben, erfährt Dinge, die man bis dahin nicht für möglich gehalten hätte. Eine Mutter sagte zum Beispiel: „Manchmal brauchen wir fast mehr eine Bürokratie als eine Pflegekraft.“ Das kann Odine Gallner nur bestätigen. Sie ist die Bereichsleiterin Ambulante Hilfen bei der Gmünder Lebenshilfe. Zu ihren Aufgaben gehört die Beratung und Unterstützung der Familien bei Anträgen und Leistungen der Pflegeversicherung, Leistungen der Eingliederungshilfe, rechtlichen Angelegenheiten, finanziellen Fragen wie z.B. Grundsicherung, dem persönlichen Budget, Wohnangeboten, Freizeitangeboten und die Familienunterstützung. Ein breites Feld, das bei genauerer Betrachtung zahllose Probleme für betroffene Eltern darstellt. „Viele wissen auch gar nicht, dass sie bei uns Hilfe bekommen. Sie melden sich deshalb auch nicht.“

Eine Mutter, die sich verzweifelt schließlich an Odine Gallner gewandt hat, ist Susanne Stütz. Sie lebt mit ihrem Mann und ihren beiden Söhnen in Alfdorf, also im Rems-Murr-Kreis, weshalb das dortige Landratsamt für sie zuständig ist. Ihr Sohn Julius ist mehrfach schwerstbehindert von Geburt an. Er sitzt im Rollstuhl, ist blind und lebt zu Hause. Er ist tagsüber in der Nikolauspflege in Stuttgart, da es speziell für seine Situation keine andere Bildungseinrichtung gibt. Im September 2019 wurde er 18. Klar ist, dass er niemals einer geregelten Arbeit nachgehen können wird, auch keine drei Stunden täglich. Das ist die zeitliche Grenze, die entscheidend ist, ob er einen Anspruch auf Grundsicherung hat oder nicht. Er selbst kann keine Anträge stellen, das erledigt Susanne Stütz für ihren – jetzt volljährigen Sohn. Und so, wie Eltern, deren gesundes Kind zwar 18 aber noch in Ausbildung ist, müssen auch die Eltern der 18-Jährigen mit Behinderung deshalb vieles neu beantragen.

Monatelanger Behördenkrieg und Kampf gegen Windmühlen

Der erste, der notwendig ist, wenn Susanne Stütz sich um die Belange ihres Sohnes weiterhin kümmern will, ist der auf gesetzliche Betreuung. Das gewährt ihr im Sinne ihres Sohnes selbstständig zu handeln. Theoretisch – wie sich gezeigt hat. Denn die beflissene Sachbearbeiterin beim Amtsgericht hat unter diese Bewilligung, die erst nach einer Begutachtung von Mutter und Sohn erfolgte, einen Sperrvermerk gesetzt. „Das ist üblich bei Fremdbetreuung, um Missbrauch zu verhindern. Aber bei Eltern hab ich so etwas noch nie vorher erlebt“, erklärt Odine Gallner, die sich der belastenden Odyssee der Familie Stütz angenommen hat. Der Antrag wurde im Mai gestellt und im Juli wurde das Gutachten erstellt, das auch



Odine Gallner berät bei der Lebenshilfe Eltern behinderter Kinder. Leyla Erdem und Susanne Stütz hat sie geholfen.

Foto: esc

feststellt, ob die Mutter kompetent dafür ist – nachdem sie 18 Jahre lang für Julius gesorgt hat. Der Sperrvermerk bewirkte, dass sie vom Konto ihres Sohnes erst nach einem weiteren Antrag beim Amtsgericht – sofern er bewilligt wird, Geld abheben kann, wenn sie für ihn etwas bezahlen muss. Das wiederum liegt im Ermessen der Rechtspflegerin. Der Antrag auf die dringend benötigte Abhebung blieb wochenlang unbeantwortet, bis sie eine Beschwerde einreichte. Dann ging es relativ zügig. In dem Zuge wurde auch der unrechtmäßige Sperrvermerk wieder zurückgenommen. Die Dramatik ist kaum darzustellen, aber schon während sie ihre Geschichte erzählt, zittert die Stimme der berufstätigen Mutter. Denn hier war der Spießrutenlauf noch lange nicht vorbei.

Als sie die gesetzliche Betreuung hatte, konnte Susanne Stütz für ihren Sohn einen Antrag auf Grundsicherung – den Regelsatz, mehr wollte sie nicht – stellen. Darauf hat er einen Anspruch, da er sein Leben lang voll erwerbsgemindert sein wird. Die Grundsicherung wurde zuerst telefonisch, dann schriftlich abgelehnt, eine erneut notwendige Begutachtung durch die Rentenversicherung wurde nicht gemacht, da das Landratsamt diese nicht in Auftrag gegeben hat.

Erst als Odine Gallner sich bei der Rentenversicherung informierte, gelang es, eine Begutachtung zu bekommen. „Dafür mussten wir aber einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente stellen, von dem alle wussten, dass er nicht bewilligt würde. Aber dann hatten wie das Gutachten und damit musste dann auch die Grundsicherung bewilligt werden“, berichtet Odine Gallner. Damit war es aber noch nicht vorbei. Weil Julius nun Grundsicherung bezieht, wurde das Kindergeld abgezogen. „Auch das ist nicht rechtens, da das Kindergeld für ein Kind, das zu Hause lebt, nicht als Einkommen angerechnet, also auch nicht abgezogen werden darf“, weiß Odine Gallner. Erneut wurde Widerspruch eingelegt, was eine komplette Nachzahlung zur Folge hatte. „Insgesamt war es ein siebenmonatiger Behördenkrieg“, beklagt Odine Gallner.

Sie sieht dabei vor allem die immense Belastung der Eltern, die sowieso schon Unglaubliches leisten, um die Rundumbetreuung ihres Sohnes zu bewältigen –

vor allem in den vergangenen Monaten, in denen wegen Corona die Schulen geschlossen waren. „Ich muss dazu aber sagen, dass wir mit dem Landratsamt im Ostalbkreis keine so extremen Erfahrungen machen“, betont Odine Gallner.

Doch auch hier können Mütter von Erlebnissen berichten, die an der Grenze zum Unmenschlichen sind. Ob beabsichtigt oder nicht, es gibt Äußerungen, die für Eltern sehr schmerzhaft sein können und Forderungen, die sie schlicht über die Grenzen ihrer Kräfte jagen.

Leyla Erdem lebt mit ihrer Familie in Mutlangen. Ihre Tochter Irem ist ebenfalls vor Kurzem 18 geworden. Irem ist taubstumm und hat ein Sehvermögen von 30 Prozent. Sie saß lange im Rollstuhl, dann konnte sie einen Rollator benutzen und inzwischen, erzählt die Mutter mit einem stolzen Lächeln im Gesicht, kann sie schon ein Stück ganz alleine gehen. „Ich bin groß“, sagt Irem, wenn sie ihre ganze Kraft dafür aufbringt, Fortschritte zu machen. Sie geht zur Klosterbergschule und sie kommuniziert durch Gebärdensprache.

Schriftlich nachweisen, woher das Geld aus der Spardose kommt

„Wir hatten schon sehr schwere Zeiten mit Irem“, berichtet ihre Mutter. Sie selbst hat das viel Kraft gekostet, zumal Irem sehr stark auf sie fixiert sei. Um in dieser schweren Zeit Unterstützung zu bekommen, wollte die Mutter Geld aus dem Entlastungsbudget (Eingliederungshilfe). Das Geld deckt die zusätzlichen Kosten ab für eine Betreuung, die über die Zahlungen der Pflegeversicherung hinausgeht. „Ich habe Unterstützung gebraucht in Form einer Kurzzeitunterbringung oder im Wochenprogramm der Lebenshilfe“, erzählt Leyla Erdem. Als sie diese Unterstützung beantragte, wurde sie gefragt, ob sie ihre Tochter nicht lieber in eine Vollzeitpflege, sprich ins Heim geben wolle, wenn sie so viel Hilfe braucht. „Das tut sehr weh“, erzählt die Mutter, die ihre Tochter von Geburt an zu Hause betreut. „Ich bin weinend aus dem Amt herausgekommen.“

Sie hat für ihre Tochter natürlich auch

die gesetzliche Betreuung. Mit dem 18. Geburtstag muss das Kind ein eigenes Konto haben, auf das zum Beispiel die Grundsicherung eingezahlt wird. Um diese bewilligt zu bekommen, sind zahlreiche Nachweise notwendig. Sie hat auch alles geliefert, was verlangt wurde. Nun hat Irem's Mama zwei Mal Geld auf das Konto ihrer Tochter eingezahlt – das sich in deren Spardose angesammelt hatte. Einmal 66,25 Euro im Februar, einmal 54,18 Euro im April. Odine Gallner erzählt weiter: „Jetzt sollte sie auch noch schriftlich nachweisen, woher das Geld kommt. Obwohl die Obergrenze dessen, was ohne Grundsicherungskürzung gestattet ist, bei 5000 Euro liegt. Und es absolut ersichtlich ist, dass es sich bei diesen kleinen Beträgen um kein geregeltes Einkommen handelt“, betont sie.

Durch viele derartige Vorfälle im Laufe der Jahre, die für die Eltern sehr anstrengend und belastend waren, entwickelten sich die Gespräche zwischen der Familie Erdem und der Behörde hochemotional. Deshalb hat Odine Gallner vermittelnd eingegriffen. „Die Menschen in den Ämtern wissen oft gar nicht, was sie unseren Eltern antun“, beklagt Odine Gallner. Sie wünsche sich etwas mehr Einfühlungsvermögen. Und sie würde sich auch wünschen, sagt sie, dass die unendliche Verwaltungsarbeit der Eltern vereinfacht würde. Zumal viele Daten, die mit jedem Antrag neu erbracht werden müssen, schon lange vorliegen. „Die Eltern dürfen nicht als Bittsteller gesehen werden. Sie würden lieber auf die Leistungen verzichten, wenn ihre Kinder dafür gesund wären.“

Hintergrund

Beratungsstelle der Lebenshilfe

■ **Odine Gallner**
Lebenshilfe Schwäbisch Gmünd
Ambulante Hilfen Pfarrer-Vogt-Straße 25
73529 Schwäbisch Gmünd-Unterbettingen
Telefon: 0 71 71 / 85 511
o.gallner@lhgmueund.de

Sprechzeiten:
Mo-Fr 8 bis 12 Uhr, Di 8 bis 17 Uhr