

# MAEVAS BETREUUNG BRAUCHT VIELE SCHULTERN

Mit dem Assistenzbeitrag der IV ist es für die 11-jährige Maeva möglich, etwas Unabhängigkeit von ihrer Familie zu erlangen. Maevas Betreuung ist sehr intensiv. So wird auch für die Eltern wertvoller Raum und Zeit geschaffen, ihren eigenen Bedürfnissen nachzukommen sowie dafür zu sorgen, dass Maevas jüngere Schwester nicht zu kurz kommt.



Die Betreuung eines Kindes mit Beeinträchtigung ist immer eine herausfordernde Aufgabe. Die Ressourcen der ganzen Familie werden rund um die Uhr gefordert. Während gesunde Kinder schon früh Selbständigkeit entwickeln und viele Aufgaben im Alltag selbständig meistern, benötigen beeinträchtigte Kinder viel Aufmerksamkeit. Für die Eltern ist es einerseits eine befriedigende Aufgabe, sich um ihr Kind zu kümmern. Andererseits kann es auch belastend sein, das eigene Kind ausschliesslich selbst zu unterstützen und zu betreuen. Zudem hat auch ein Kind mit Beeinträchtigung ein Recht auf möglichst viel Selbständigkeit.

So wie Maeva. Das Mädchen aus Nottwil am Sempachersee ist ein entdeckungsfreudiges, herzliches und emotionales Kind. Sie spielt fürs Leben gern mit ihrer jüngeren Schwester Ronja (7) und den anderen Kindern im Quartier. Die Neugier von Maeva stellt ihre Eltern Lia und Ivo jedoch auch regelmässig vor Probleme. Maeva ist gross geworden, ihre geistige Entwicklung entspricht jedoch der einer 4-Jährigen, das emotionale Alter ist zudem noch tiefer. So macht sich Maeva häufig arglos auf den Weg, um selbständig die Umgebung zu erkunden. Für Papi und Mami sind Maevas Unternehmungen eine grosse Alltagsbelastung. Denn Maeva fehlt das Bewusstsein für Gefahren weitgehend. So kann sie jeweils ganz und gar nicht verstehen, dass ihre Familie über ihre Ideen und ihre Entdeckungstouren nicht immer hell begeistert ist. Grenzen empfindet Maeva als äusserst beengend. Entsprechend fällt es ihr schwer, von Ivo oder Lia ein Nein zu akzeptieren. Diese unberechenbaren Gefühlsschwän-

**«Ich möchte anderen Betroffenen mitgeben, dass es wichtig ist Unterstützung anzunehmen. Es ist kein Zeichen von Schwäche und niemand soll sich dafür schämen müssen.»**

LIA, MUTTER VON MAEVA

kungen äussern sich in plötzlichen Wutausbrüchen und bereiten den Eltern grosse Sorgen. Bei aller Liebe zu ihrer Tochter ist es für das Familienleben unglaublich belastend, wenn Maeva sich stark aufregen muss. Die Betreuung von Maeva ist enorm intensiv, da man sie keine fünf Minuten allein lassen kann.

Eltern, Geschwister und Freunde haben seit Maevas Geburt viel Unterstützung geleistet. Danach zu fragen, brauchte jedoch immer eine gewisse Überwindung, da Ivo und Lia ihrem privaten Umfeld nicht zur Last fallen wollten. Irgendwann haben sie aber realisiert, dass sie Unterstützung brauchen, welche über diejenige des näheren Familien- und Freundeskreises hinausgeht. Durch eine Dachorganisation für Menschen mit Behinderung hat Lia dann erfahren, dass es die Möglichkeit eines sogenannten Assistenzbeitrages der IV gibt. Diese finanzielle Unterstützung soll es beeinträchtigten Menschen unter gewissen Voraussetzungen ermöglichen, ein selbständigeres Leben führen zu können. Lia und Ivo haben sich bei ihrer kantonalen IV-Stelle eingehend informiert und Assistenzbeiträge für Maeva beantragt. Nach sorgfältiger Prüfung durch die IV dürfen sie nun die Assistenzpersonen von Maeva für ihren Zeitaufwand auf Kosten der IV entschädigen. Für Maeva und ihre Familie gleich ein doppelter Glücksfall. Maeva lernt so Schritt für Schritt, sich auch ausserhalb der eigenen Familie und der Heilpädagogischen Schule zu bewegen. Zwar immer noch gut betreut und unter ständiger Aufsicht, aber eben nicht immer nur durch Mami und Papi. Es ist für die ganze Familie eine grosse Entlastung, die Aufsicht über Maeva für eine kurze Zeitspanne abgeben zu dürfen. Dabei wird wichtige Zeit frei für Momente des Auftankens, alltägliche Aufgaben im Haushalt, Administratives oder einfach mal wertvolle Zeit allein mit Ronja verbringen zu können.

Für die positive Entwicklung von Maeva war dieser Schritt entscheidend! Wie jedes Kind möchte Maeva nämlich auch nicht immer von Mami und Papi kontrolliert werden und fordert ihre Selbständigkeit manchmal lautstark ein. Wird sie von Personen ausserhalb ihres Familienkreises begleitet, so zeigt sich ihr temperamentvolles Verhalten nicht im gleichen Masse wie zuhause. Für die Eltern eindeutig ein Zeichen von Maevas Drang nach persönlicher Unabhängigkeit.

Was mit einzelnen Assistenzpersonen begann, entwickelte sich in der Zwischenzeit zu einem dynamischen Netzwerk an vertrauensvollen

Menschen aus dem Umfeld und der näheren Umgebung, welche aus dem Alltag der Familie nicht mehr wegzudenken sind. Mit einer grossen Offenheit, Herzlichkeit, Geduld und Unvoreingenommenheit unterstützen sie Maeva stunden- oder auch tageweise. Jede Woche sieht wieder anders aus. Personen zu finden, stellte sich als sehr einfach heraus. Die Offenheit und spürbare Dankbarkeit der Eltern tragen bestimmt viel dazu bei. Für die Assistenzpersonen ist es zudem eine Erfahrung, welche die meisten nicht mehr missen möchten, da ihr Leben durch Maevas Anderssein auch sehr bereichert wird und Grenzen verschoben werden.

Die Entschädigung der Betreuungspersonen ermöglicht es Lia und Ivo, um Unterstützung zu bitten, ohne das Gefühl haben zu müssen, bei anderen in der Schuld zu stehen. Technisch gesehen sind nämlich alle Assistenzpersonen Arbeitnehmer von Maeva und werden mit verbindlichen Arbeitsverträgen von ihr nach ihrem zeitlichen Aufwand entlohnt. Als gesetzliche Vertreter von Maeva übernehmen die Eltern diese administrative Aufgabe. Die IV vergütet dann der Familie monatlich eine definierte Anzahl von Assistenzstunden der Betreuungspersonen. Unter diesen klar geregelten Voraussetzungen getrauen sich Lia und Ivo eher um Unterstützung zu bitten, das Gefühl zur Last zu fallen verschwindet. Da Maeva das Bewusstsein für Gefahren weitgehend fehlt, ist eine lückenlose Begleitung enorm wichtig, jedoch auch sehr zeitintensiv. So können Lia und Ivo die Betreuungsaufgaben auf mehrere Schultern verteilen.

Maeva besucht an fünf Tagen in der Woche eine Heilpädagogische Schule in der Umgebung. Am Montagnachmittag freut sie sich nach dem Schulunterricht jeweils sehr auf die Musiktherapie. Genauso wie das Musizieren gefällt ihr aber, dass sie anschliessend von Claudia und Andy abgeholt wird. Zusammen mit dem pensionierten Ehepaar und ihrem ausgebildeten Sozialhund Baddy spaziert sie zu ihnen nach Hause. Diese Bewegung ist wichtig für Maeva, da sie zwar ein sehr neugieriges Mädchen ist, aber leider auch schnell ermüdet. Umso schöner ist es, dass sich Claudia und Andy viel Zeit für den Weg nach Hause nehmen und Maeva dort geduldig bei den Hausaufgaben helfen. Das klappt auswärts jeweils besser. Zusammen mit Mami oder Papi reisst Maeva schnell

einmal der Geduldssaden. Als Highlight des Tages darf sie dann noch mit Andy und seinem Auto nach Hause fahren. Maeva liebt Autos und alle Arten von Kindersitzen: Vom An- und Abgurten oder dem Öffnen und Schliessen von Autotüren kann sie fast nie genug bekommen. Auch Kinderwagen findet sie unglaublich toll. Mit grosser Begeisterung und ihrer fürsorglichen Art geniesst sie es besonders, wenn sie kleinere Kinder hineinsetzen und herumwägen darf. Es fällt schwer, wenn ihr von Herzen kommender Eifer und ihre grenzenlose Hilfsbereitschaft aus Sicherheitsgründen gebremst werden muss.

Neben dem Musizieren hat Maeva grossen Spass am Tanzen. Am Dienstag darf Sie nach der Schule beim Tanzen des Freiwilligen Schulsports der Schule Nottwil mitmachen. Die vierzehnjährige Annina begleitet sie, hilft beim Umziehen und animiert für die rhythmischen Bewegungen. Annina gibt Maeva viel Sicherheit, vor allem auch im Umgang mit gleichaltrigen Kindern. Und nach dem Tanzen machen sich die beiden gemeinsam auf den Heimweg. Für die Vernetzung mit anderen Kindern und für die Integration von Maeva im Dorf sind diese unbeschwertten Tanzstunden mit Annina sehr entscheidend.

Wie andere Kinder in ihrem Alter auch, hat Maeva am Mittwochnachmittag schulfrei. Meistens verbringt sie den Nachmittag bei Hanni und erlebt dort schöne Stunden. Das erlaubt es der jüngeren Schwester Ronja, ungestört mit Gspändli bei sich zu Hause spielen zu können.

Lia und Ivo arbeiten beide als Sportlehrer und sind am Donnerstag an ihren Schulen tätig. Maeva kann bis 17 Uhr das schulergänzende Betreuungsangebot an ihrer Heilpädagogischen Schule besuchen. Damit die Eltern danach das Abendessen vorbereiten und weitere Aufgaben im Haushalt wahrnehmen können, kommt Anna vorbei. Zwischendurch besucht die 16-jährige Annalena Maeva an einem Freitagabend, um gemeinsam mit ihr und Ronja zu spielen und Party zu machen. Die Sechzehnjährige ist eine wichtige Bezugsperson für Maeva und schenkt der gesamten Familie viel Leichtigkeit und Unbeschwertheit.

Dass eine Partnerschaft gepflegt werden muss, wissen alle Eltern. Leider kommt diese gemeinsame Zeit eigentlich immer zu kurz.



Als berufstätige Eltern von zwei Kindern, davon eines mit einer geistigen Beeinträchtigung, kämpfen Lia und Ivo immer um wenigstens etwas Zweisamkeit oder um Zeit für das jüngere Kind Ronja. Diese können sie sich sporadisch gönnen, wenn verschiedene Assistenzpersonen am Wochenende mit Maeva Zeit verbringen. So wird Maeva z.B. zwischendurch an ein Konzert oder an einen Handballmatch mitgenommen oder der grosse Cousin Dario steht am Sonntagmorgen früh um 7 Uhr auf, um mit ihr zu spielen. Manchmal kommt auch Annina oder Jana vorbei, um mit ihr zu spielen. Maeva ist ganz stolz, dass auch sie Gspänli hat, welche mit ihr die Freizeit verbringen. Auch vereinzelte Stunden bei verschiedenen Familien aus der Umgebung sind für Maeva sehr wertvoll und schenken ihr das Gefühl, dazu zu gehören und eingebettet zu sein in eine Gemeinschaft.

TEXT: SIMON STARKL  
FOTOS: URSULA MEISSER



### KRANKHEIT

Maeva leidet mit ihrer Trisomie 6 unter einer genetisch bedingten Entwicklungsstörung, welche sich unter anderem in Form einer mittleren geistigen Behinderung zeigt. Biologisches, kognitives und emotionales Alter klaffen weit auseinander, was massive Verhaltensstörungen bewirkt. Sie hat eine Spracherwerbsstörung und eine eingeschränkte körperliche Ausdauerbereitschaft und Konzentrationsspanne.

### SYMPTOME

- Allgemeine Entwicklungsverzögerung
- Aufmerksamkeitsdefizit
- Erethisches Verhalten

# EIN WICHTIGER BEITRAG FÜR MEHR SELBSTÄNDIGKEIT IM ALLTAG

Der Assistenzbeitrag der IV ist für viele betroffene Kinder und ihre Familien eine wertvolle Unterstützungsleistung. Für die Betreuung der einzelnen Fälle sind die kantonalen IV-Stellen zuständig. Roger Wicki ist Teamleiter der Abklärungsdienste Leistungen IV Luzern und beantwortet die wichtigsten Fragen.



**Roger Wicki**  
Teamleiter Abklärungsdienste  
Leistungen, IV Luzern

**Welches Ziel verfolgt der Assistenzbeitrag?** Der Assistenzbeitrag unterstützt die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Personen mit Beeinträchtigung, damit diese weiterhin zu Hause leben können.

**Wer hat Anrecht auf den Assistenzbeitrag und wie wird dieser ermittelt?** Anspruch auf Assistenzbeiträge haben versicherte Personen, welche eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, zu Hause leben und einen ausgewiesenen Hilfebedarf aufweisen. Minderjährige Versicherte und volljährige Versicherte mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit müssen zusätzliche Bedingungen erfüllen. Der Assistenzbeitrag, beziehungsweise der regelmässige Hilfebedarf wird bei einer Abklärung vor Ort erhoben und der versicherten Person bzw. deren gesetzlichen Vertretern im Anschluss mittels einer Verfügung mitgeteilt.

**Worauf schauen die Fachpersonen der IV bei den Abklärungen vor Ort für die Erhebung der Assistenzbeiträge?** Wie bereits erwähnt, wird der Hilfebedarf in den vom Gesetzgeber definierten Bereichen abgeklärt. Es wird dabei beurteilt, in welchem Umfang die versicherte Person auf eine regelmässige Dritthilfe angewiesen ist.

**Minderjährige, die zu Hause leben und eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag unter**

**eingeschränkten Bedingungen. Welche Kriterien müssen hier speziell erfüllt sein?** Neben den bereits genannten Bedingungen müssen minderjährige Versicherte weitere Bedingungen erfüllen. Sie müssen entweder regelmässig die obligatorische Schule in der Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung im regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren. Wird keine solche Ausbildung absolviert, müssen sie während mindestens 10 Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit im regulären Arbeitsmarkt ausüben oder Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag von mindestens 6 Stunden pro Tag haben.

**Für welche Assistenzleistungen bei Kindern und Jugendlichen dürfen die Beiträge angefordert werden?** Die Bereiche, in welchen eine regelmässige Hilfe durch eine Drittperson anerkannt werden kann, wurden vom Gesetzgeber festgelegt. Bei Kindern und Jugendlichen betrifft dies insbesondere die Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen (z.B. Körperpflege, Fortbewegung oder An-/Ausziehen), bei der gesellschaftlichen Teilhabe und Freizeitgestaltung, aber auch für die Überwachung während des Tages oder bei medizinisch notwendiger Hilfe während der Nacht.

**Welche Voraussetzungen müssen mögliche Assistenten erfüllen?** Grundsätzlich kann jede natürli-

**«Einen guten Überblick kann man sich mit dem Merkblatt «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch) verfügbar.»**

ROGER WICKI

che Person, die mit der versicherten Person nicht verheiratet ist, weder in eingetragener Partnerschaft lebt, noch eine faktische Lebensgemeinschaft führt und auch nicht in gerader Linie mit ihr verwandt ist, als Assistenzperson regelmässige Hilfeleistungen erbringen. Dabei muss insbesondere bei jugendlichen Angestellten auf den Jugendarbeitsschutz geachtet werden. Zudem müssen Assistenzpersonen für die entsprechende Arbeit geeignet sein. Erbrachte Hilfeleistungen, welche durch stationäre (Heime, Spitäler, psychische Kliniken) oder teilstationäre Institutionen (Werk-, Tages- und Eingliederungsstätten), durch Organisationen oder andere juristische Personen erbracht werden, können hingegen nicht berücksichtigt werden.

**Können beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden? Oder gibt es hier vorgegebene Grenzen?** Es können tatsächlich beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden. Wir erhalten jedoch häufig Rückmeldungen, dass der administrative und organisatorische Aufwand deutlich höher ausfällt, je mehr Assistenzpersonen angestellt werden.

**Auf welchem Weg erfahren Eltern von der Möglichkeit, Assistenzbeiträge für ihr Kind zu beantragen?** Für detaillierte Auskünfte und die Beantwortung von Fragen können sich Interessierte an die IV-Stellen oder Sozialämter wenden.

**Die gesetzliche Regelung des Assistenzbeitrags ist komplex. Wie können sich betroffene Eltern hier einen Überblick verschaffen, bzw. wo erhalten sie kompetente Unterstützung?** Einen guten Überblick kann man sich mit dem von der Informationsstelle AHV/IV in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Sozialversicherung herausgegebenen Merkblatt 4.14 «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch) verfügbar.

**Wie erfolgt die administrative Abrechnung der Assistenzbeiträge?** Die versicherte Person hat die Möglichkeit, im Rahmen der zugesprochenen Assistenzstunden eine oder mehrere Assistenzpersonen anzustellen. Pro Person wird monatlich ein Arbeits- und Einsatzrapport erstellt. Diese werden in der Regel monatlich mit einem Rechnungsformular der zuständigen IV-Stelle eingereicht. Die versicherte Person ihrerseits bezahlt den Lohn aus dem Arbeitsvertrag. Nach der Prüfung der eingereichten Unterlagen werden diese an die Zentrale Ausgleichsstelle ZAS weitergeleitet, welche für die Auszahlung zuständig ist.

**Welches sind die häufigsten Fragen von Eltern an die IV betreffend dem Assistenzbeitrag? Wo herrscht manchmal Klärungsbedarf?** Antragsstellende Personen sind sich gelegentlich nicht bewusst, dass sie als Assistenzbeziehende Rechte und

Pflichten eines Arbeitgebers eingehen. Daraus ergeben sich beispielsweise Fragen zur Personalsuche, zum Erstellen von Arbeitsverträgen, zu den notwendigen Sozialversicherungsabgaben oder wie man die Assistenzstunden abrechnen kann.

**Der Assistenzbeitrag soll die Selbstständigkeit des beeinträchtigten Kindes fördern. Oft ist einem beeinträchtigten Kind am meisten geholfen, wenn die Eltern entlastet werden können. Gibt es Unterstützungsbeiträge von der IV, welche diesen entscheidenden Bereich abdecken?** Durch den Assistenzbeitrag und der damit ermöglichten Unterstützung durch Drittpersonen werden die Eltern entlastet. Weitere Unterstützungsbeiträge durch die IV sind nicht vorgesehen.

**Was würden Sie sich seitens der IV für eine optimale Zusammenarbeit mit den Eltern wünschen?** Die Zusammenarbeit mit den Eltern erleben die IV-Stellen als gut. Allenfalls wünschenswert wäre, wenn die IV-Stellen noch früher über allfällige Änderungen (z.B. Zu-/Abnahme der Spitexleistungen) informiert würden.

INTERVIEW: SIMON STARKL