

# Wie diese Glarner Mutter für ihren Sohn mit Behinderung kämpft

Edith Tanner aus Glarus pflegt ihren Sohn, damit er trotz Autismus-Behinderung selbstbestimmt leben kann. Die Krankenkasse weigert sich, ihre Arbeit zu bezahlen. Ihr droht deswegen Altersarmut.

Fridolin Rast

Edith Tanner hat gerade eine Verschnaufpause, weil ihr Sohn Samuel in den Ferien ist. Sie bietet Kaffee an und setzt sich mit einem Aufatmen an den Esstisch. Im Haus gibt es eine zweite Wohnung, und sie erklärt: «Wenn Samuel hier ist, lebt er in seiner Wohnung und ich in meiner. Wenn ich im Einsatz bin, begeben wir uns in seine Wohnung.» So gebe es zum Glück im Haus auch sehr viel Raum für Privates: «Für ihn wie für mich.» Aber: «Ihn zu betreuen und zu pflegen, ist ein intensiver Job fast rund um die Uhr. Er braucht Kraft und Präsenz.»

Sehr präsent ist Tanner auch, wenn sie erzählt, wie hart der Einsatz dafür sei, die Betreuung durch externe Assistenzpersonen bezahlt zu bekommen und nicht nach jahrzehntelanger eigener Gratisarbeit im Alter nur eine minimale Rente zu erhalten.

Edith Tanner pflegt ihren Sohn Samuel seit seiner Geburt. Der 24-Jährige ist mit einer Störung aus dem vielfältigen Autismus-Spektrum gross geworden. «Er muss bei vielem begleitet und angeleitet werden, den ganzen Tag», erklärt seine Mutter. In der Nacht ist sie meist auf Pikett, ständig bereit, ihn zu beruhigen. Das wird nötig, wenn er mit äusseren Reizen überfordert ist – ein «Overload» – und in einen Verzweiflungsausbruch oder «Meltdown» geraten könnte, wenn er keine Rückzugsmöglichkeit hat. Ausser Haus gearbeitet hat Tanner darum immer nur in Teilzeit. Die ganze Belastung brachte sie in der Vergangenheit an ihre Grenzen, vor ein paar Jahren hat sie einen Erschöpfungszusammenbruch erlitten.

## Einstehen für ein Menschenrecht

Seit Jahren setzt sich Tanner dafür ein, dass ihr Sohn selbstbestimmt und eigenständig leben kann. Was das Geld dafür angeht, ist das ein regelrechter Spießrutenlauf. Sie wehrt sich für diese Finanzierung, um ein Team aus vier Assistenzpersonen und ihre eigene Arbeit entlohnen zu können. Nun ist Samuel in dem Alter, in dem er selbstständig und von der Mutter unabhängig sollte leben können. Sie und das Assistenzteam wollen ihn auf dem Weg dahin begleiten. «Auch sollte die Betreuungsarbeit der Mutter durch eine weitere bezahlte Assistenzperson auf ein Minimum reduziert werden können», hofft Edith Tanner.

Mutter und Sohn stehen für ein Menschenrecht ein: Auch Menschen mit Behinderungen haben ein Recht auf ein selbstbestimmtes und eigenständiges Leben ohne Diskriminierung und Benachteiligung. Dieses Ziel hat die Schweiz mit der Behindertenrechtskonvention unterschrieben. Damit Samuel bald einmal ganz selbstständig wohnen kann, ist die aktuelle Begleitungsphase laut Tanner «eine individuelle ambulante Wohnschule». Vieles lerne er zwar spät: «Aber er macht enorme Fortschritte.» Wie enorm aufwendig die Arbeit ist, belegt der Pflegeplan, den eine diplomierte Psychiatriepflegerin aufstellt und regelmässig aktualisiert. Ausserdem wird der Plan von Samuels Psychiater überprüft.

Regelrecht zermürbend findet die alleinerziehende Edith Tanner aber den Einsatz dafür, dass sie endlich ihre Pflege- und Betreuungsarbeit bezahlt bekommt. Und dass sie selbst ersetzt



Die intensive Pflege war auch schon im Konsumentenmagazin «Kassensturz» ein Thema: Edith Tanner unterhält sich hier in der Küche mit ihrem Sohn Samuel. Bildschirmfoto: Kassensturz/Fernsehen SRF

werden und ihr Sohn sein eigenes Leben führen kann. Früher arbeitete Tanner in Teilzeit, heute wendet sie ihre Zeit voll für ihren Sohn auf. Im Mai 2022 hat die Spitex der Krankenkasse eine ärztliche Verordnung eingereicht. Diese soll täglich rund 6,5 Stunden für die psychiatrische Grundpflege von Samuel bezahlen, die Tanner selber leistet. «Heute mache ich diese Grundpflege immer noch unbezahlt», sagt sie.

Die Kasse lehnte ab, Tanners Kampf bekommt immer mehr absurde Züge. Würde ihr nicht der Glarner Anwalt und Sozialrechtsprofessor Hardy Landolt beistehen, so hätte sie den Gang bis vor Bundesgericht nicht gehen können.

Diesen Mai haben sie einen Etappensieg erreicht. Mit der Anleitung und Überwachung durch eine Fachfrau bei einer anerkannten psychiatrischen Spitex sei Tanner fähig, die psychiatrische Grundpflege zu leisten, sagt das Bundesgericht. Die Krankenkasse sei leistungspflichtig.

Doch aufschneiden kann Edith Tanner noch nicht. Geld sieht sie noch keines. Die Krankenkasse muss laut dem Urteil erst noch die Verordnung prüfen und über den Geldbetrag formell entscheiden.

## Es braucht eine Spitex-Organisation

Wäre sie auf sich selber gestellt, so bekäme Tanner von der Krankenkasse überhaupt kein Geld. Sie muss dafür bei einer anerkannten Spitex-Organisation angestellt sein. In ihrem Fall ist das die Fridli-Spitex in Glarus. Rechtsanwalt Hardy Landolt hat die Firma gegründet – weil er selber seit einem Unfall körperlich behindert und auf eine Assistenz angewiesen ist. Ohne die Firma

hätte auch Landolt für die Assistenzleistungen seiner Frau kein Geld bekommen, weder von der Krankenkasse noch von der Invalidenversicherung. Inzwischen hat er diese Bezahlung via Firma nicht nur für seine Frau erstritten, sondern auch für pflegende Familienangehörige wie Edith Tanner.

Heute sind laut Hardy Landolt rund 60 pflegende Angehörige bei der Fridli-Spitex angestellt, bezahlt und fachlich betreut. Fridli-Spitex bietet diesen sogar einen Entlastungsdienst für bis zu 200 Stunden – vergleichbar mit fünf bezahlten Ferienwochen – pro Jahr gratis an. «Das ist eine sensationelle Verbesserung», sagt Edith Tanner.

## Fast nie Bezahlung ohne den Rechtsweg

Den Einsatz für Bezahlung von der Krankenkasse hat Edith Tanner mit Unterstützung von Rechtsanwalt Landolt schon 2017 begonnen. Ihr Sohn Samuel bekommt ausserdem Assistenzbeiträge für die vier Assistenzpersonen. Auch für diese Beiträge hat Tanner mithilfe des Anwaltes kämpfen müssen. Für die Betreuungszeit, die sie selber übernimmt, bekomme sie aber weiterhin keine Entschädigung. «Und die IV bezahlt nicht genug, um Samuel ein selbstständiges Leben mit Assistenz zu ermöglichen», sagt sie.

Das «Konzept ambulantes Leben Samuel» zeigt auf, welche Belastung Tanner trägt: «Damit Samuel auch ohne familiäre Gratishilfe leben kann, was ein wichtiger Punkt in Bezug auf seine Selbstständigkeit ist, bräuchte er trotz Fortschritten immer noch mindestens 16 Stunden täglich bezahlte Assistenz und für die 8 Stunden zwischen 23 Uhr und 7 Uhr mittlerweile eine Pikett-Assis-

tenz.» Bezahlt seien aber immer noch nur total 10,5 Stunden täglich, also eine gute Hälfte des Notwendigen. Alle Büroarbeiten für Samuel sollten mit ihm zusammen oder sonst während der bezahlten Assistenzzeit erledigt werden können, das laufe bereits gut, so Tanner. «Zudem muss es möglich sein, das Assistenzteam mit Arbeitsverträgen anzustellen, die bezahlte Ferien, 13 Monatslohn und Weiterbildungen sowie Supervision beinhalten.» Das sei heute nur möglich, weil sie eigene Leistungen und Beiträge von Stiftungen erhalte, betont sie. «So erhalten die Assistenten in Samuels Team einen Lohn wie Fachangestellte Betreuung im Kanton Glarus.»

Dabei zeigt sich Edith Tanner überzeugt: Würde der Kanton voll für die Betreuung und Pflege ihres Sohnes aufkommen, so käme das immer noch billiger als ein Platz in einer ausserkantonalen Institution für Menschen im Autismus-Spektrum.

## «Eine richtig miese Alterssicherung»

Der Aufwand für sie als Mutter sei enorm, sagt Edith Tanner. Ausserdem sei der Kampf um das Geld sehr zer-

mürbend, sagt sie. «Ohne die Unterstützung von Hardy Landolt hätte ich weder die Gerichtsverfahren durchsetzen können noch überhaupt Geld für meine eigene Arbeit bekommen.»

Ausserdem bleibe nicht nur die grosse Belastung an ihr und an vielen anderen Müttern hängen, so Tanner. Ist sie in wenigen Jahren einmal pensioniert und verbessert sich nichts in der Finanzierung der Pflege durch Angehörige, so werde sie eine richtig miese Alterssicherung haben. Denn weil sie sehr lange nur in Teilzeit angestellt war, fällt die AHV-Rente tief aus. Ihre zweite Säule trägt aus dem gleichen Grund nicht, denn der Anteil des versicherten Lohnes fällt hier noch viel tiefer aus als bei der AHV. «Ich wäre dann auf Ergänzungsleistungen angewiesen», sagt sie. Aber sie werde, wenn immer möglich, weiterarbeiten, wenn ihr Sohn seine benötigte Assistenz voll entlohnen könne.

Für sie selber würden die Ergänzungsleistungen nur gerade den sogenannten Existenzbedarf decken. Die Realität also: Auf sie warte nach 25 Jahren Pflege und Betreuung ihres Sohnes ein Rentnerinnenleben an der Grenze der Armut.

Wichtig ist ihr, dass Samuel sich sehr schnell weiterentwickelt. Er sei meistens zufrieden mit sich und seinem Leben. Es sei ihm nun möglich, nach und nach in die Selbstverantwortung zu kommen. Ein weiterer Lichtblick sei immerhin, dass sie ihr Wissen aus dem Finanzierungsgestrüpp an einige weitere Mütter habe weitergeben können, sagt sie: «Ihre Gesuche um Finanzierung wurden dann von den Behörden auf Anhieb gutgeheissen.»

«Heute mache ich diese Grundpflege immer noch unbezahlt.»