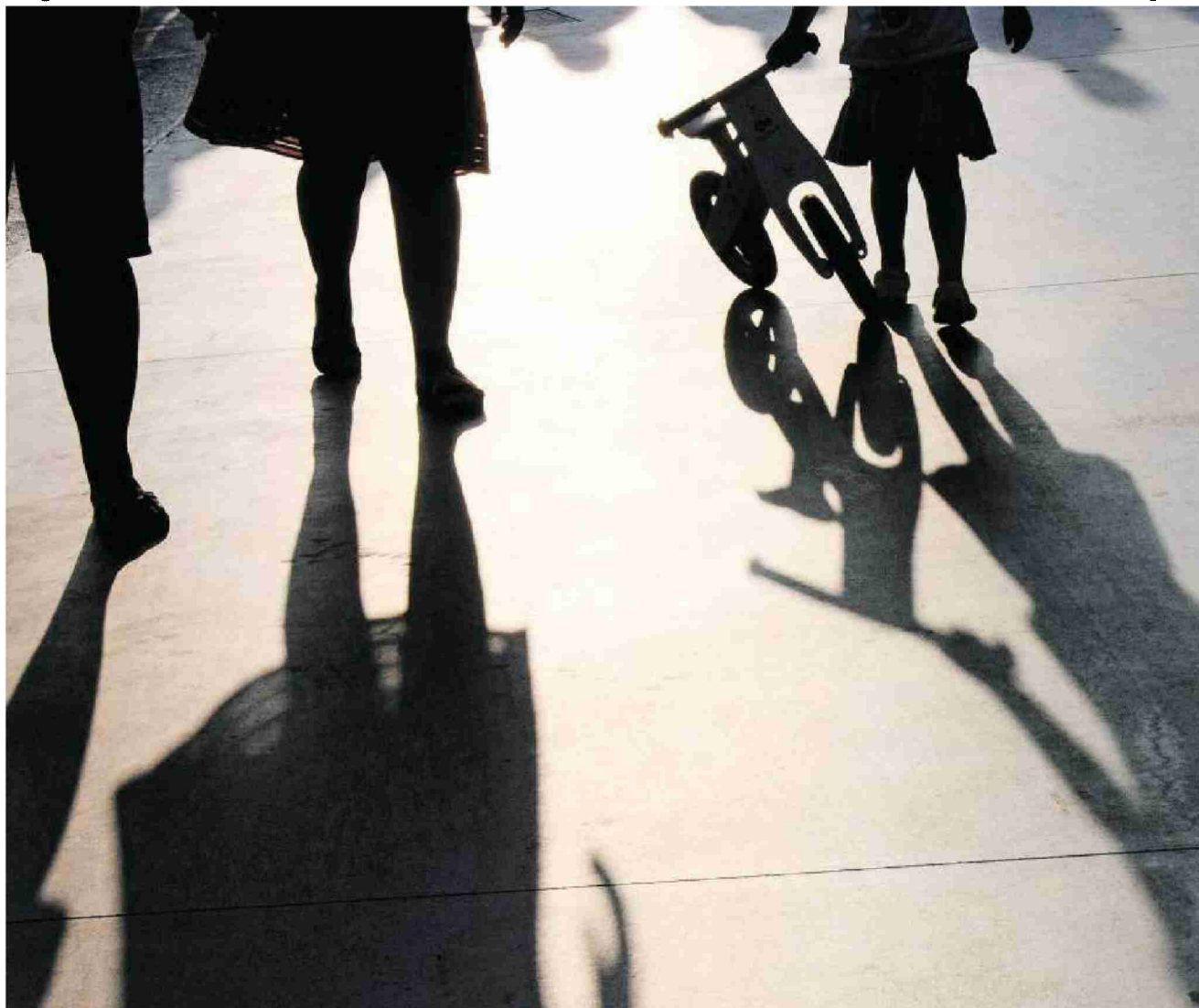




# Jeder Tag eine Ausnahmesituation

**Zug** Ein Vater mit zwei autistischen Kindern hält seit Jahren diverse Stellen auf Trab. Er wähnt sich ungerecht behandelt, muss aber auch selbst Fehler einräumen. Die Geschichte eines verzweifelten Kampfes.



Die Familie O. wünscht sich mehr Licht als Schatten.

Symbolbild: Getty Images



## Raphael Biermayr

raphael.biermayr@zugerzeitung.ch

Ein Mann ist auf einer Mission. Es ist keine schöne Mission, aber sie ist ihm wichtig. Adel O. (45) \* ist Vater von drei Kindern, die Familie wohnt in einer Ennetseege- meinde. Das letzte ist 2014 zur Welt gekommen und – wie man so sagt – normal. Seine Geschwis- ter sind das nicht. Sie, die 2011 und 2012 geboren sind, leiden an frühkindlichem Autismus. Sie werden vielleicht nie ein selbst- ständiges Leben führen können.

O. will darauf aufmerksam machen, was Eltern in einer sol- chen Situation auszuhalten haben. Er habe zunächst seine Arbeits- stelle verloren und später mit einer eigenen Firma Konkurs anmelden müssen, weil er der Mehrfachbe- lastung nicht mehr gewachsen ge- wesen sei. O. will anderen Betrof- fenen zeigen, dass sie nicht allein sind. Denn manchmal hatten er und seine Frau (30) das Gefühl, al- lein zu sein, wenn es darum ging, Hilfe zu erhalten. Es geht dabei einerseits um Geld, andererseits um Entlastung im Haushalt. Dies, obwohl die Kinder bereits Schulen in speziellen Einrichtungen besu- chen. «Sie brauchen auch nachts Betreuung, erwachen mehrmals», erklärt O. Er schildert jeden Tag als eine Ausnahmesituation. Er zeichnet ein Bild vom Herumge- reichtwerden zwischen dem So- zialdienst seiner Wohngemeinde und der Invalidenversicherung. Von angeblichen leeren Verspre- chungen und einem zum Reissen gespannten Geduldsfaden.

### Wertlose Gutachten von Ärzten

Das Vertrauen des Vaters in das System ist anscheinend erschüt-

tert. Ein belegtes Beispiel dafür: Er beantragte beim Strassenverkehrs- amt Bewilligungen, um auf Behin- dertenparkplätzen zu parkieren. Mit der Begründung, die beiden autistischen Kinder seien gehbe- hindert. Einen Monat nach dem Zusenden der Bewilligungen kam das Strassenverkehrsamt im Herbst 2016 auf seinen Entscheid zurück. Offenbar waren mehrere ärztliche Gutachten zu Unrecht zu Gunsten der Familie O. ausgefal- len, geht aus den Gerichtsakten hervor. So gab ein Arzt, der unter- stützende Schreiben aufgesetzt hatte, auf Nachfrage des Strassen- verkehrsamts an, dass er sich bei der Regelauslegung habe «beir- ren» lassen. Eine andere Medizi- nerin gab als Grund für ihre Gut- achten an, dass die Situation der Familie «schwierig» sei und sie «es mal versucht» habe. Adel O. klagte gegen den Entscheid des Strassenverkehrsamts und fuhr da- bei schweres Geschütz auf. Er ar- gumentierte mit Diskriminierung im Sinne des Behindertengleich- stellungsgesetzes und forderte eine Entschädigung von 10 000 Franken. O. unterlag vollständig.

Es gab und gibt weitere gerichtli- che Auseinandersetzungen. Und der Vater hält diverse Stellen mit teilweise ausuferndem E-Mail- Verkehr auf Trab: Darunter befin- det sich Korrespondenz an Regie- rungsräte um die Weihnachtszeit. Oder eine Konversation mit der kantonalen Ombudsstelle, in der der Eingebürgerte unter anderem darauf hingewiesen wird, dass er lange genug in der Schweiz lebe, «um das System zu kennen». O. hat bei seiner Hilfsuche auch Fehler gemacht. Er zeichnete Ge- spräche mit Vertretern von Insti- tutionen ohne das Wissen des

Gegenübers auf. Die Pro Infirmis hatte ihre Beratung deshalb vor- übergehend eingestellt, wie ein unserer Zeitung vorliegendes Do- kument zeigt.

Trotz der von allen Seiten ver- ordneten Geduld und der vielen Rückschläge sagt der Vater häufig: «Wir sind vielen Menschen sehr dankbar.» Oft kommentiert er Vorgänge mit einem wohlwollen- den «Ist schon recht». Widersprü- che sind Teil dieser Geschichte. Betroffene wie O. können sich zum Beispiel an die Sozialberatung von Pro Infirmis wenden. Die Organi- sation berät sie kostenlos. Ein Teil der Arbeit besteht darin, ihnen auf- zuzeigen, wie das komplexe Sys- tem funktioniert, sagt Roland Lu- kas, der Leiter der Zuger Ber- atungsstelle von Pro Infirmis Uri Schwyz Zug. Diese darf – wie alle involvierten Stellen – aus Daten- schutzgründen keine Stellung zum konkreten Fall beziehen. Lukas hält allgemein fest, dass die Emo- tionen besonders hoch seien,

## «Eltern haben oft ein schlechtes Gewissen und machen sich Vorwürfe.»

Roland Lukas  
Pro Infirmis



wenn Kinder betroffen seien. «Eltern haben oft ein schlechtes Gewissen und machen sich Vorwürfe. Ihre Welt ist erschüttert, und Selbst- und Fremdwahrnehmung bei der Hilfesuche können weit auseinanderliegen», weiss Lukas.

Das trifft anscheinend auch im Fall von O. zu. Doch er will weiterkämpfen und nach vorn schauen: Ende April ist der Geburtstermin für das vierte Kind.

#### Hinweis

\*Name der Redaktion bekannt.

## Autismus oder nicht?

**Hilfeleistung** Über den konkreten obgenannten Fall der Familie O. darf die Invalidenversicherung des Kantons Zug (IV) keine Auskunft geben. Im allgemeinen Gespräch zeigen sich aber die komplexen Zusammenhänge, die einem solchen Fall zugrunde liegen. Die Auswirkungen von Autismus oder geistigen Behinderungen könnten ähnlich sein, sagt Heidi Schwander, die stellvertretende Leiterin der Zuger IV-Stelle. Doch nur, wenn ein Geburtsgebrechen gemäss einer entspre-

chenden Liste vorliege, würden auch die medizinischen Leistungen von der IV bezahlt. Autismus gehört zu diesen Geburtsgebrechen – unter der Voraussetzung, dass die Krankheit vor dem fünften Altersjahr festgestellt wurde.

#### Wer länger als 30 Minuten wickelt, erhält Hilfe

Weil man nicht pauschal Diagnosen, sondern explizite Auswirkungen versichere, könne sich die Art der Entschädigungen von Fall zu Fall unterscheiden. Die IV klärt

deshalb im Zuhause der Betroffenen ab, welche Hilfeleistungen die Kinder brauchen. Sie verfügt dabei über einen Ermessensspielraum, der immer wieder zu Diskussionen führe, sagt Schwander. Wer beispielsweise bei einem Kleinkind nicht mehr als «plus/minus 30 Minuten» pro Tag und Kind zum Windelwechseln aufwenden muss, kann dafür keine Hilfe geltend machen. «Eltern gesunder Kinder haben diesen Aufwand im gleichen Umfang zu leisten», erklärt Schwander. (*bier*)