

**Das Steiermärkische Behindertengesetz
in der Praxis aus der Sicht von
Eltern von Kindern mit Cerebralparese**

DSA Petra Brenneis

Diplomarbeit

eingereicht zur Erlangung des Grades
Magistra (FH) der Sozialwissenschaften
an der Fachhochschule St. Pölten
im Mai 2006

Erstbegutachterin:

Dr. Sylvia Supper

Zweitbegutachter:

DDr. Nikolaus Dimmel

Abstract

Petra Brenneis

Das Steiermärkische Behindertengesetz in der Praxis aus der Sicht von Eltern von Kindern mit Cerebralparese

Diplomarbeit, eingereicht an der Fachhochschule St. Pölten im Mai 2006

Seit Juli 2004 gilt in der Steiermark ein neues Behindertengesetz, mit dem die Behindertenhilfe auf eine neue rechtliche Grundlage gestellt wurde. Die vorliegende Arbeit untersucht, welche Erfahrungen Eltern von Kindern mit Cerebralparese mit dem neuen Gesetz haben. Es gilt zu erkunden, wie der Informationsstand ist, auf welche Informationsquellen sich die Eltern stützen, wie sie die gesetzlichen Regelungen bewerten und wie sich die Kontakte mit den zuständigen Behörden gestalten.

Zuerst beleuchtet die Arbeit die rechtlichen Rahmenbedingungen. Weiters wird die Lebenssituation der betroffenen Familien beschrieben. Den Hauptteil der Arbeit bildet die Untersuchung der Frage, wie Eltern behinderter Kinder das Steiermärkische Behindertengesetz einschätzen. Welche Erfahrungen haben Eltern von Kindern mit Cerebralparese gemacht? Was wissen sie über das neue Gesetz? Welche Probleme gibt es in der Praxis? Zur Erforschung dieser Fragen wurden zwölf Interviews mit Eltern geführt und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach MAYRING ausgewertet.

Anhand dieser Ergebnisse wird aufgezeigt, ob die Intentionen des Gesetzgebers bisher in der Praxis eine Entsprechung gefunden haben. Es werden die Erfahrungen der Eltern im Kontakt mit Behörden und Institutionen dargelegt und ihre Erwartungen gegenüber den staatlichen Einrichtungen beschrieben. Die Vor- und Nachteile des Systems der steiermärkischen Behindertenhilfe werden veranschaulicht. Zusammenfassend wird dargestellt, welche Grundprobleme die behördlichen Verfahren von Antragstellung bis Leistungsgewährung typischerweise aufweisen und es werden Verbesserungspotentiale aufgezeigt.

Petra Brenneis

The Styrian Disabled People Act (Steiermärkisches Behindertengesetz) in practice from the point of view of parents of children with cerebral palsy

In July 2004, a new Disabled People Act (Behindertengesetz) has come into force in Styria, establishing a new legal basis for government-funded welfare for disabled people. The present thesis examines the experiences of parents of children with cerebral palsy with the new law. The parents' level and sources of information are explored as well as their evaluation of the legal rules and how contacts with the competent authorities are arranged.

First the thesis examines the general legal conditions. Furthermore, the living conditions of families with disabled children are described. The main part of the thesis shall be formed by an investigation of the issue how parents of disabled children see the Styrian Disabled People Act. What experiences have parents of children with cerebral palsy made? What do they know about the new law? What are the problems in practice? To research these questions, twelve interviews with parents of children with cerebral palsy were carried out and evaluated by qualitative content analysis according to MAYRING.

On the basis of these results it is demonstrated if the intentions of the lawmaker correspond with practice. The experiences of parents in contacting authorities and institutions and their expectations of government authorities are depicted. Advantages and disadvantages of the system of welfare for disabled people in Styria are illustrated. Finally a summary is given of the typical basic problems of administrative proceedings from the application phase to the granting of benefits, and potentials for improvement are shown.

Vorwort

In den Jahren meiner beruflichen Tätigkeit mit Menschen mit Behinderung habe ich immer wieder die Erfahrung gemacht, dass wir „Fachleute“ in vielerlei Hinsicht Wissenslücken haben, was die Lebenswelt unserer Klientinnen und Klienten betrifft. Das haben mir die im Rahmen dieser Diplomarbeit geführten Interviews mit Eltern von Kindern mit Behinderung bewusst gemacht. Diesen Müttern und Vätern verdanke ich einen Gewinn an Erkenntnis, der nur dadurch möglich war, dass sie mir mit viel Vertrauen und großer Offenheit Einblick in ihre Lebenssituation gewährt haben.

In Frau Dr. Sylvia Supper hatte ich eine Diplomarbeitbetreuerin, die mich im wahrsten Sinn des Wortes „betreute“. Sie trug mit kompetenten Inputs in Fragen der sozialwissenschaftlichen Forschung wesentlich dazu bei, dass ich Zugang zur Methodik fand. Wenn meine Zweifel, ob ich auf dem richtigen Weg bin, am größten waren, gaben mir ihre klaren Rückmeldungen die nötige Orientierung, um zielstrebig weiterarbeiten zu können.

Meine Arbeitgeberin, die Mosaik GmbH, ermöglichte mir im Rahmen der innerbetrieblichen Regelungen Dienstfreistellungen, die die enorme zeitliche Belastung durch den Studiengang abmilderten.

Meine Freundinnen und Freunde, insbesondere meine Stammtischlerinnen und Stammtischler, sowie viele Kolleginnen und Kollegen sind sich ihres Beitrags zum Gelingen dieses Projekts wohl gar nicht bewusst.

Das „Werkl am Laufen“ hielt wie immer in bemerkenswerter Art und Weise meine Familie.

Danke.

Graz, im Mai 2006

Inhalt

1. Einleitung.....	8
1.1. Persönlicher Zugang	9
1.2. Medizinische Aspekte	11
1.2.1. Definition	11
1.2.2. Prävalenz	12
1.2.3. Therapie.....	12
1.3. Psychosoziale Aspekte.....	13
2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen	14
2.1. Bundes-Verfassungsgesetz.....	14
2.1.1. Gleichbehandlungsgebot	14
2.1.2. Bundesstaatliche Kompetenzverteilung	15
2.2. Finanz-Verfassungsgesetz	16
2.3. Bundesbehindertengesetz.....	17
2.3.1. Koordinierung der Maßnahmen zur Rehabilitation.....	17
2.3.2. Auskunft, Beratung und Betreuung	17
2.3.3. Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung	18
2.3.4. Weitere Bestimmungen.....	18
2.4. Steiermärkisches Behindertengesetz	19
2.4.1. § 3 – Arten der Hilfeleistungen.....	19
2.4.2. § 1 – Ziele	20
2.4.3. § 2 – Voraussetzungen der Hilfeleistungen.....	20
2.4.4. § 4 – Formen der Hilfeleistung	21
2.4.5. § 5 – Heilbehandlung	21
2.4.6. § 6 – Versorgung mit Körperersatzstücken, orthopädischen Behelfen und anderen Hilfsmitteln	22
2.4.7. § 7 – Erziehung und Schulbildung	23
2.4.8. § 22 – Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit	24
2.4.9. § 23 – Übernahme von Fahrtkosten.....	24
2.4.10. § 42 – Verfahren.....	24
2.4.11. § 47 – Leistungs- und Entgeltverordnung (LEVO).....	25
2.4.12. §§ 50 bis 52 – Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung	26

2.5. Pflegegeld	27
2.5.1. Bundespflegegeld	28
2.5.2. Landespflegegeld.....	29
2.6. Erhöhte Familienbeihilfe	29
2.7. Gesetzliche Krankenversicherung	30
2.7.1. Befreiung von der Rezeptgebühr	30
2.7.2. Mitversicherung in der Krankenversicherung	30
2.7.3. Unterstützungsfonds der Krankenversicherungsträger	30
3. Familie und Gesellschaft.....	31
3.1. Anforderungen an Familien mit einem Kind mit Behinderung.....	31
3.2. Familie und Fachleute	32
3.3. Belastungsfaktoren.....	33
3.3.1. Psychische Belastungen.....	33
3.3.2. Physische Belastungen.....	34
3.3.3. Finanzielle Belastungen.....	34
3.3.4. Zeitliche Belastungen.....	34
3.3.5. Informationsdefizite	34
3.4. Das Angebot an Einrichtungen und Diensten	35
3.4.1. Die Rolle von Selbsthilfevereinigungen.....	35
3.4.2. Die Entwicklung des Angebots in der Steiermark	35
3.4.3. Marktmechanismen in der Behindertenhilfe der Steiermark.....	35
3.4.4. Vernetzung sozialer Angebote	36
3.5. Die Aufgabe des Staats und seiner Organe	37
4. Die Untersuchung	38
4.1. Forschungsfrage.....	38
4.2. Methodik.....	39
4.2.1. Datengewinnung	39
4.2.2. Stichprobe.....	41
4.2.3. Erhebungssituation	41
4.2.4. Analyse des Materials	42

5. Ergebnisse der Untersuchung	43
5.1. Neuerungen im Behindertengesetz	43
5.2. Praktische Umsetzung der gesetzlichen Regelungen	45
5.3. Zeitliche und organisatorische Belastung	46
5.4. Finanzielle Belastung	47
5.5. Informationsbeschaffung	48
5.6. Behördliche Ungerechtigkeit und Willkür	49
5.7. Bittstellerposition	51
5.8. Elternkompetenz.....	51
5.9. Solidarität unter den Eltern	52
5.10. Strategien im Umgang mit Behörden	52
5.10.1. Informationsgewinnung	53
5.10.2. Intervention	53
5.10.3. Resignation und Kapitulation.....	54
5.11. Unterstützung	54
5.12. Erwartungen	55
6. Resümee	57
6.1. Innovative Ansätze im Gesetz	57
6.2. Versteckte Mängel.....	58
6.3. Weniger ist mehr	59
6.4. Ideen und ihre Umsetzung	60
6.5. Verwaltungsreform als „starting point“	61
6.6. Mehr als nur „verwalten“	61
6.7. Nicht „entweder oder“, sondern „sowohl als auch“	62
Literatur	64
Rechtsvorschriften	67
Abkürzungen	69
Anhang: Interviewausschnitt	71

1. Einleitung

Es gibt viele wissenschaftliche Untersuchungen zum Leben von Familien mit behinderten Kindern. Deren Situation wird von unterschiedlichen Zugängen her beleuchtet. Es liegen umfassende Erkenntnisse aus psychologischer, medizinischer, pädagogischer und soziologischer Sicht vor. Arbeiten, die regionale Besonderheiten berücksichtigen, sind selten. Eines der wenigen Beispiele ist die Studie „Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese in der Steiermark“, die derzeit von einer Arbeitsgruppe im Auftrag des Landeshauptmanns der Steiermark erstellt wird. Dabei geht es um die Beschreibung der medizinischen und therapeutischen Versorgung von Kindern mit Cerebralparese in der Steiermark. Als Mitglied dieser Arbeitsgruppe stellte die Autorin der vorliegenden Arbeit fest, dass viele Fragestellungen der Studie in Zusammenhang mit den rechtlichen Grundlagen beziehungsweise mit deren praktischer Umsetzung stehen. Da die Erforschung dieses Kontexts nicht vom Projektauftrag umfasst ist, lag es nahe, sich damit im Rahmen dieser Diplomarbeit zu befassen.

Behinderung ist ein Themenkomplex, der aus vielen verschiedenen Perspektiven beleuchtet werden kann. Es gibt medizinische, psychologische, soziologische, pädagogische und rechtliche Aspekte.

„Behinderte Menschen unterscheiden sich hinsichtlich zahlreicher Dimensionen und stellen somit eine sehr heterogene Gruppe dar.“
(BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN
2003:11)

Die Unterschiede, die zu dieser Heterogenität führen, sind unter anderem bedingt durch:

- Alter und Geschlecht der behinderten Person;
- Art und Schweregrad der Behinderung;
- familiäre Situation und soziales Umfeld;
- finanzielle Situation;
- Zugang zu Hilfeleistungen.

Die Arbeit ergründet die Frage, welche Erfahrungen Eltern von Kindern mit Cerebralparese mit dem Steiermärkischen Behindertengesetz haben. Es geht darum

1. Einleitung

zu erkunden, wie der Informationsstand ist, auf welche Informationsquellen sich die Eltern stützen, wie sie die gesetzlichen Regelungen einschätzen und wie sich die Kontakte mit den zuständigen Behörden bzw. Behördenvertretern gestalten.

Folgende Gründe waren für die Wahl dieser speziellen Zielgruppe ausschlaggebend:

- Kinder haben andere Bedürfnisse als Erwachsene.
- Kinder haben eine andere Lebenssituation als Erwachsene.
- Kinder mit Cerebralparese bedürfen frühzeitiger, umfassender Unterstützung in Bezug auf ihre körperliche und geistige Entwicklung.
- Kinder mit Cerebralparese haben häufig einen hohen Bedarf an Hilfsmitteln.
- Cerebralparese ist eine sichtbare Behinderung.
- Bei Kindern mit Behinderung muss das familiäre Umfeld besonders berücksichtigt werden.

Behinderungen werden unterschiedlich bewertet, abhängig davon, welche Bedeutung die beeinträchtigte Funktionsleistung gesellschaftlich hat. Hoch bewertet sind Mobilität, Flexibilität, Intelligenz, Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit (CLOERKES 1997:77). Alle diese Funktionen können bei Menschen mit Cerebralparese eingeschränkt sein. Das Spektrum erstreckt sich dabei jeweils von keiner oder minimaler Einschränkung bis zu vollständiger Dysfunktion.

Die Bedeutung von Kontakt- und Kommunikationsfähigkeit wird meist eklatant unterschätzt. Die motorischen Beeinträchtigungen sind sichtbar und damit wird offensichtlich, dass ein Bedarf an Assistenz und Heilbehandlung besteht. Einschränkungen der lautsprachlichen Kommunikationsfähigkeit führen dazu, die Intelligenzleistung der betreffenden Person niedriger einzuschätzen. Dabei wird übersehen, dass Kommunikation ein Grundbedürfnis ist und die Herstellung der Kommunikationsfähigkeit als zumindest gleichrangig mit anderen Unterstützungs- und Fördermaßnahmen zu betrachten ist.

1.1. Persönlicher Zugang

Ich habe in meiner bisherigen Berufslaufbahn überwiegend mit Kindern und Jugendlichen gearbeitet. Als ich 1992 meine Tätigkeit mit behinderten Kindern und Jugendlichen begann, richtete sich das Augenmerk noch sehr stark auf die Be-

1. Einleitung

treuung, Versorgung und die therapeutische Begleitung. Bezogen auf Kinder mit Körper- oder Mehrfachbehinderungen stellte sich die Situation damals folgendermaßen dar: Für Kinder mit schweren Behinderungen war es oft nicht möglich, einen Kindergarten oder eine Schule zu besuchen. Vor allem die Änderung jener gesetzlichen Grundlagen, die den Schulbesuch regeln, führte hier zu tiefgreifenden Reformen. Die Veränderungen gesellschaftlicher und rechtlicher Rahmenbedingungen haben zu einem Umdenken geführt. Heute wird bei jedem Kind intensiv nach individuellen Lösungsansätzen gesucht, um den Schulbesuch zu ermöglichen.

Noch vor 15 Jahren gab es für Jugendliche oder junge Erwachsene mit schweren Behinderungen nach der Schulpflicht oftmals keine weiterführenden Angebote. Plätze in Tagesbetreuungs- und Wohneinrichtungen waren knapp, Ausstattung und Zielsetzungen waren nicht für schwerbehinderte Menschen geeignet. Heute gibt es auch für Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen Angebote nach dem Kindergarten- und Schulbesuch. Neben Tageswerkstätten mit kreativ-produktiver Ausrichtung sieht das Steiermärkische Behindertengesetz von 2004 auch Tagesstätten vor, deren Hauptziel eine Tagesstruktur für Klienten mit hohem und höchstem Betreuungsbedarf ist.

Früher lebten Eltern in völliger Ungewissheit darüber, wie ihr Leben nach Ende der Schulpflicht des schwerbehinderten Kindes aussehen könnte. Es ist ein wesentlicher Fortschritt, dass heute durch neue Betreuungsangebote den Eltern Zukunftsperspektiven eröffnet werden. Gleichzeitig sind aber auch die Ansprüche an die Eltern gestiegen. In der Vergangenheit wurde es von Gesellschaft und Professionisten weitgehend als ausreichend erachtet, wenn die körperlichen Bedürfnisse des Kindes seitens der Familie befriedigt wurden. Mittlerweile ist es so, dass die Familie auch dafür sorgen soll, dass das Kind seinen Fähigkeiten entsprechend gefördert wird und dass es am gesellschaftlichen Leben teilhaben kann.

Diese Arbeit soll aufzeigen, welche Rolle die gesetzlichen Grundlagen bei der Wahrnehmung dieser Aufgaben durch die Eltern spielen.

1.2. Medizinische Aspekte

Zum besseren Verständnis der dieser Arbeit zugrundeliegenden Thematik erscheint es zweckmäßig, einige medizinische Basisinformationen zur Cerebralparese zu geben. Neben einer Begriffsbestimmung gehören dazu auch Angaben zur Verbreitung und zu den wichtigsten Therapieformen.

1.2.1. Definition

Die infantile Cerebralparese (ICP; von lateinisch *cerebrum* – „Gehirn“, griechisch *πάρεση/páresē* – „das Vorbeilassen, die Erschlaffung“; auch cerebrale Bewegungsstörung, cerebrale Kinderlähmung, Little'sche Krankheit) ist eine bleibende Störung, die durch eine frühkindliche Hirnschädigung ausgelöst wird. Die Schädigung tritt vor, während oder nach der Geburt auf.

Als vorgeburtliche Schädigungsmöglichkeiten kommen Infektionen und Schadstoffe in Betracht. Die häufigste Ursache ist Sauerstoffmangel während der Geburt, besonders wenn es sich um eine Frühgeburt handelt. Nach der Geburt können Hirnhautentzündungen und Hirnblutungen das Gehirn schädigen. Als Folge der Schädigung kommt es zur Anspannung (Hypertonie) oder Erschlaffung (Hypotonie) der Muskulatur mit Bewegungsunfähigkeit oder nicht steuerbaren Bewegungsabläufen. In vielen Fällen sind nicht nur Rumpf- und Extremitätenmuskulatur betroffen, sondern auch die mimische Muskulatur, Mund, Zungen- und Schlundmuskulatur. Neben den Bewegungsstörungen kommt es auch häufig zu Epilepsien (Anfallsleiden), mentalen Beeinträchtigungen und Problemen in der Wahrnehmungsverarbeitung. Es gibt verschiedene Erscheinungsformen und Ausprägungen:

- spastische Tetraparese: obere Körperpartien gleich stark oder stärker betroffen als die unteren;
- spastische Diparese: nur die untere Körperhälfte ist betroffen;
- spastische Hemiparese: nur eine Körperhälfte (links oder rechts) ist betroffen;
- Athetose: überschießende unwillkürliche Bewegungen, ständig wechselnder Muskeltonus hypoton/hyperton (schlaff/angespannt).

Allen Formen der Cerebralparese ist gemeinsam, dass viele Bewegungsmuster aus dem Baby- und Kleinkindalter erhalten bleiben und nicht wie in der physiologi-

schen Entwicklung durch übergeordnete Hirnstrukturen überlagert werden (vgl. zu den medizinischen Grundlagen THIELE 1999 und JENS 2003).

1.2.2. Prävalenz

Angeborene oder in der frühen Kindheit erworbene Behinderungen werden durch den Mutter-Kind-Pass erfasst, aber diese Daten werden nicht ausgewertet. Daher kann die Anzahl von Menschen mit Cerebralparese in Österreich bzw. in der Steiermark nur auf der Basis von Daten im Ausland geschätzt werden. Grundlage dieser Schätzungen sind Statistiken aus Schweden, Großbritannien und Slowenien, aber auch aus den USA (vgl. z. B. SMEDBY 2002:18; WINTER ET AL. 2002:1220-1225). Ausgehend von diesen Ländern nimmt man an, dass ca. 2 ‰ der Bevölkerung betroffen sind.

1.2.3. Therapie

Die Funktionsbeeinträchtigungen reichen von geringfügiger Ungeschicklichkeit bis zur Störung aller Körperfunktionen. Schwere Erscheinungsformen werden in den ersten Lebensmonaten diagnostiziert, schwächere Ausprägungen können oft erst nach den ersten beiden Lebensjahren festgestellt werden. Die Behandlung sollte möglichst früh einsetzen, um die Bewegungsentwicklung zu fördern.

Am Beginn steht die Physiotherapie, die darauf abzielt, im Rahmen der Möglichkeiten bestmögliche Funktionalität des Bewegungsapparats zu erreichen. Ein weiteres Ziel ist es, Beschwerden, die durch die abnormen Haltungs- und Bewegungsmuster verursacht werden, zu vermindern. Die gestörte Körperwahrnehmung wird in der Physiotherapie und in der Ergotherapie behandelt. Darüber hinaus arbeitet die Ergotherapie gezielt an der Handlungsplanung. Die Logopädie befasst sich einerseits mit den Problemen der Nahrungsaufnahme, andererseits mit den Sprachstörungen, die durch die gestörte Motorik verursacht werden.

Wenn therapeutische Maßnahmen nicht ausreichen, sind chirurgische Eingriffe durch Orthopäden nötig, um Fehlstellungen an Wirbelsäule, Hüftgelenken und Füßen operativ zu korrigieren. Korrekturen an Muskeln und Sehnen werden vorgenommen, um Bewegungsfunktionen zu verbessern und auch um Beschwerden zu verringern (vgl. JENS 2003).

1.3. Psychosoziale Aspekte

Neben den „klassischen“ Behandlungen (siehe Kapitel 1.2.3) gibt es eine Vielzahl an Behandlungsmethoden und -konzepten im In- und Ausland, deren Wirksamkeit nicht nachgewiesen ist. Für Eltern besteht die Gefahr, sich im Dschungel der Angebote zu verirren. Es kostet viel Zeit, Geld und Nerven, sich zu informieren, zu organisieren, Therapieformen auszuprobieren. Wie sich das auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind auswirken kann, beschrieb Ilse Mayer, eine alleinerziehende Mutter von drei Töchtern: „Ich war eher ihre Therapeutin als ihre Mutter.“ (ORF, „Help TV“, 28. 1. 2001)

Eine große Sorge von Eltern sind die Perspektiven ihres Kindes. Diese Sorgen sind nicht unbegründet, lassen sich aber relativieren. Den Eltern würde einiges an Last von den Schultern genommen, wenn sie die Möglichkeit hätten, einen Einblick in die Lebenswelt junger Erwachsener mit Cerebralparese zu bekommen. Dadurch kann ihnen ein Eindruck vermittelt werden, welche Zukunftsperspektiven vorhanden sind und dass es erreichbare Ziele gibt. Wenn kein positives Zukunftsbild entwickelt werden kann, kreisen Gedanken mehr um vorhandene Einschränkungen. Geglückte Elternschaft steht und fällt mit detaillierten oder weniger detaillierten Vorstellungen, was aus dem Kind werden soll. Die Konfrontation mit einer Behinderung bringt vorerst einmal diese Gedankengebäude zum Einsturz. Kein Bild von einer möglichen Zukunft zu haben führt zu Orientierungslosigkeit, Perspektivlosigkeit und blockiert die Handlungsfähigkeit.

Gelungene Behindertenarbeit darf sich nicht darauf beschränken, zu therapieren und zu betreuen, sondern sollte als eine der obersten Zielsetzungen Perspektiven vermitteln. Durch das Aufzeigen von Zielen und Wegen dorthin werden Ressourcen in der Familie und in deren Umfeld freigesetzt und aktiviert. Werden diese Ressourcen nicht genützt, leidet darunter auch die Effizienz von unterstützenden Angeboten.

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

In diesem Kapitel werden die wichtigsten gesetzlichen Regelungen vorgestellt. Der Überblick über die rechtlichen Grundlagen beschränkt sich auf jene Rechtsnormen, die in Zusammenhang mit dem Thema dieser Arbeit relevant erscheinen.

Einleitend wird erläutert, welche Grundsätze in der Verfassung verankert sind und wie die Kompetenzverteilung zwischen Bund und Ländern geregelt ist. Nach einem Überblick über das Behindertenrecht des Bundes werden in ausführlicherer Weise jene Teile des Steiermärkischen Behindertengesetzes beschrieben, die für Kinder mit Cerebralparese erforderliche Leistungen behandeln. Ansprüche auf Leistungen für Erwachsene wurden ausgeklammert. Es folgen die rechtlichen Grundlagen zum Bezug von Pflegegeld, zur erhöhten Familienbeihilfe und zu Leistungen der Krankenversicherungsträger.

2.1. Bundes-Verfassungsgesetz

2.1.1. Gleichbehandlungsgebot

1997 wurde der verfassungsrechtliche Gleichheitssatz (Artikel 7 Bundes-Verfassungsgesetz) um ein spezifisches Diskriminierungsverbot zum Schutz behinderter Menschen erweitert. Zugleich wurde erstmals im österreichischen Bundesverfassungsrecht eine Staatszielbestimmung zur Herstellung der Chancengleichheit von behinderten und nichtbehinderten Menschen verankert.

Artikel 7 Absatz 1 Bundes-Verfassungsgesetz (B-VG) in der Fassung der B-VG-Novelle BGBl. I 1997/87 lautet:

„Alle Staatsbürger sind vor dem Gesetz gleich. Vorrechte der Geburt, des Geschlechtes, des Standes, der Klasse und der Bekenntnisse sind ausgeschlossen. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden. Die Republik (Bund, Länder und Gemeinden) bekennt sich dazu, die Gleichbehandlung von behinderten und nichtbehinderten Menschen in allen Bereichen des täglichen Lebens zu gewährleisten.“

Das Verbot der Diskriminierung aufgrund einer Behinderung richtet sich zunächst nur an Staatsorgane, bindet also vor allem den einfachen Gesetzgeber und die Verwaltung (ÖHLINGER 2005:71). Bundes- oder Landesgesetze, die Behinderte

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

diskriminieren, können aufgrund dieser Bestimmung vom Verfassungsgerichtshof als verfassungswidrig aufgehoben werden. Zur einfachgesetzlichen Ausführung des verfassungsrechtlichen Gleichbehandlungsgebots wurde unter anderem 2005 das Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG; BGBl. I 2005/82) erlassen.

Die Staatszielbestimmung im letzten Satz von Artikel 7 Absatz 1 B-VG ist dagegen von geringerer praktischer Bedeutung. Sie kann aber zur Auslegung von anderen Gesetzesbestimmungen und zur Rechtfertigung bestimmter „Bevorzugen“ behinderter Menschen (z. B. durch das Behinderteneinstellungsgesetz) herangezogen werden.

2.1.2. Bundesstaatliche Kompetenzverteilung

Artikel 2 Absatz 1 B-VG lautet: „Österreich ist ein Bundesstaat.“ Dementsprechend verteilt die Bundesverfassung die Kompetenzen in Gesetzgebung und Vollziehung zwischen dem Bund und den Ländern. Die bundesstaatliche Kompetenzverteilung erfolgt in Österreich nach dem Prinzip der Kompetenztrennung. Eine bestimmte Regelung und ihre Vollziehung darf diesem Grundsatz zufolge immer nur einem einzigen Kompetenztatbestand zugeordnet werden. Konkurrierende Kompetenzen von Bund und Ländern in einem Kompetenzbereich sind grundsätzlich ausgeschlossen (ÖHLINGER 2005:131). Dies schließt aber nach der ständigen Rechtsprechung des Verfassungsgerichtshofs nicht aus,

„dass ein Lebenssachverhalt unter verschiedenen, sich aus bestimmten Sachgebieten ergebenden Gesichtspunkten zum Gegenstand mehrerer gesetzlicher Regelungen gemacht wird, auch wenn sich diese auf verschiedene kompetenzrechtliche Grundlagen stützen.“
(VfGH-Erkenntnis vom 13. 6. 1980, VfSlg. 8.831)

Die wesentlichen Kompetenzbestimmungen finden sich in den Artikeln 10 bis 15 B-VG. Nach Artikel 15 Absatz 1 B-VG fallen alle nicht ausdrücklich dem Bund zugewiesenen Materien in Gesetzgebung und Vollziehung den Ländern zu. Im Sozialbereich ist der Bund nur für bestimmte Teilbereiche zuständig, und zwar für das „Sozialversicherungswesen“ (Artikel 10 Absatz 1 Ziffer 11 B-VG) und das „Gesundheitswesen“ (Artikel 10 Absatz 1 Ziffer 12 B-VG). Für das „Armenwesen“ (in heutiger Terminologie: Sozialhilfe) kommt dem Bund nur eine Zuständigkeit zur Grundsatzgesetzgebung zu (Artikel 12 Absatz 1 Ziffer 1 B-VG). Von dieser Kom-

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

petenz hat der Bund allerdings bisher noch nicht Gebrauch gemacht, was sich in den zum Teil extrem unterschiedlichen Sozialhilfegesetzen der Länder bemerkbar macht. Ein Grundsatzgesetz des Bundes gibt es dagegen für den Bereich der „Heil- und Pflegeanstalten“ (Artikel 12 Absatz 1 Ziffer 1 B-VG), und zwar das Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz (KAKuG; BGBl. 1957/1).

In seiner Leitentscheidung zur Behindertenhilfe vom 13. 6. 1980 (VfSlg. 8.831) hat der Verfassungsgerichtshof entschieden, dass sich die Regelungskompetenz für Leistungen an Behinderte „als Ausfluss der Kompetenz zur Regelung der einzelnen Sachgebiete [ergibt], die mit der Hilfe und Unterstützung für Behinderte zusammenhängen“. Er führt in dem genannten Erkenntnis weiter aus:

„Es können daher sowohl der Bund als auch die Länder der Behindertenhilfe dienende Maßnahmen vorsehen, jede dieser Autoritäten jedoch immer nur auf Sachgebieten, die nach der Kompetenzverteilung der Bundesverfassung in ihre Zuständigkeit fallen. Die vom bundesstaatlichen Prinzip her gebotene Trennung der Gesetzgebung in eine solche des Bundes und in eine solche der Länder verhält aber jeden zuständigen Gesetzgeber, bei seiner Regelung alle in Betracht kommenden Rechtsvorschriften der gegenbeteiligten Gebietskörperschaft zu berücksichtigen. [...] Für den Landesgesetzgeber besteht die Zuständigkeit, im Rahmen seiner Generalkompetenz (Art. 15 Abs. 1 B-VG) Maßnahmen zur Behindertenhilfe dann vorzusehen, wenn sie nicht (vornehmlich) auf Gesichtspunkte zurückzuführen sind, die sich aus einem dem Bund zur Regelung vorbehaltenen Sachgebiet ergeben.“

Im Ergebnis wird daher die Behindertenhilfe in Österreich überwiegend durch Landesgesetze geregelt.

2.2. Finanz-Verfassungsgesetz

Die Kostentragung durch die Gebietskörperschaften wird durch ein anderes Bundesverfassungsgesetz, das Finanz-Verfassungsgesetz 1948 (F-VG, BGBl. 1948/45), geregelt. § 2 F-VG legt fest, dass „der Bund und die übrigen Gebietskörperschaften [...] den Aufwand [tragen], der sich aus der Besorgung ihrer Aufgaben ergibt“. Dieser Grundsatz der eigenen Kostentragung (auch Konnexitätsprinzip genannt) führt dazu, dass ein Großteil der Kosten der Behindertenhilfe zu Lasten der Länder geht.

2.3. Bundesbehindertengesetz

1990 wurde vom Nationalrat das Bundesgesetz über die Beratung, Betreuung und besondere Hilfe für behinderte Menschen (Bundesbehindertengesetz – BBG; BGBl. 1990/283) beschlossen. Damit sollte nach dem Willen des Gesetzgebers „Behinderten und von konkreter Behinderung bedrohten Menschen [...] die bestmögliche Teilnahme am gesellschaftlichen Leben gesichert werden“ (§ 1 BBG).

Dieses Bundesgesetz zielt darauf ab, das bis zu seiner Erlassung über zahlreiche Gesetze verstreute Behindertenrecht des Bundes – dem, wie oben in Kapitel 2.1.2 dargestellt wurde, in diesem Bereich zumindest punktuelle Kompetenzen zukommen – in einer Kodifizierung zusammenzufassen (Erläuternde Bemerkungen zur Regierungsvorlage, S. 12).

2.3.1. Koordinierung der Maßnahmen zur Rehabilitation

Im ersten Abschnitt (§§ 2 bis 7) geht es um die „Koordinierung der Maßnahmen zur Rehabilitation behinderter Menschen“. § 2 BBG verpflichtet die Rehabilitations-träger (z. B. Krankenversicherungs- und Unfallversicherungsträger) dazu, die von ihnen bundesgesetzlich zu erbringenden Maßnahmen aufeinander abzustimmen, gegebenenfalls durch Vereinbarungen. Bis zur Erlassung des BBG waren rehabilitationsbedürftige Menschen unter anderem oft mit dem Problem konfrontiert, dass die Beziehungen der Rehabilitationsträger untereinander nicht in einer transparenten Weise geregelt waren (vgl. Erläuternde Bemerkungen, S. 12). Nun wird der Rehabilitationsträger dazu verpflichtet, gemeinsam mit dem Behinderten und unter Beiziehung von Ärzten einen individuellen Gesamtplan zur Rehabilitation zu erstellen (§ 5 BBG). Auch die Zuständigkeit der Rehabilitationsträger wird detailliert geregelt, um „Unzuständigkeiten“ zulasten der Betroffenen zu verhindern (§ 6 BBG).

2.3.2. Auskunft, Beratung und Betreuung

Das BBG verpflichtet das Bundessozialamt (Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – BSB) generell zur Gewährung von Hilfe zur Bewältigung ihrer Lebensumstände (§ 14 BBG). Dazu gehören nach § 15 BBG die Aufklärung über Rechte und Pflichten nach den für Behinderte relevanten Gesetzen, die Vermitt-

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

lung an die zuständigen Stellen, die Unterstützung bei der Erlangung von Hilfen und die Beratung über Hilfsmittel, wobei der im Gesetz enthaltene Katalog nicht abschließend ist.

2.3.3. Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung

Der mit dem BBG eingerichtete Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung soll behinderten Menschen Zuwendungen gewähren, „die durch ein insbesondere mit ihrer Behinderung im Zusammenhang stehendes Ereignis in eine soziale Notlage geraten sind, sofern rasche Hilfestellung die Notlage zu mildern oder zu beseitigen vermag“ (§ 22 Absatz 1 BBG). Die Zuwendungen erfolgen in Form von Geldleistungen, allerdings nur nach Maßgabe der Fondsmittel und ohne Rechtsanspruch (§§ 24 und 25 BBG).

2.3.4. Weitere Bestimmungen

Das BBG enthält außerdem Bestimmungen über

- den Bundesbehindertenbeirat, ein Konsultativorgan beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (§§ 8 bis 13);
- einen regelmäßig zu erstellenden Bericht über die Lage der behinderten Menschen (§ 13a);
- den Behindertenanwalt (Anwalt für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderungen), der seit 1. 1. 2006 als eine Art Ombudsmann mit bestimmten Beratungsaufgaben betraut ist (§§ 13b bis 13e);
- Zuwendungen an Unfallrentenbezieher (§§ 33 bis 35);
- Zuwendungen zur Abgeltung der Normverbrauchsabgabe (NoVA) bei der Anschaffung von Kraftfahrzeugen (§§ 36 bis 39) sowie zur Anschaffung von Blindenführhunden (§ 39a);
- den „Behindertenpass“ (§§ 40 bis 47);
- Fahrpreisermäßigungen im öffentlichen Verkehr (§ 48);
- einen besonderen Kostenersatz in Form von Förderungen aus dem Bundesbudget für bestimmte Behindertenorganisationen, die mit Koordinierungsaufgaben auf dem Gebiet der Behindertenhilfe befasst sind (§ 50); sowie
- diverse Gebühren- und Steuerbefreiungen im Bereich der Behindertenhilfe (§ 51).

2.4. Steiermärkisches Behindertengesetz

Das bis zum 30. Juni 2004 geltende „alte“ Steiermärkische Behindertengesetz stammte aus dem Jahr 1964. Weiterentwicklungen im Behindertenwesen machten immer wieder Novellierungen notwendig. In der zweiten Hälfte der 1990er-Jahre wurde deutlich, dass zur zeitgemäßen Erfüllung der Aufgaben der Behindertenhilfe individuelle und flexible Hilfen unabdingbar sind. Auf der Grundlage des von einer Expertenkommission erarbeiteten „Sozialplans 2000 für behinderte Menschen“ wurde ein Gesetzesentwurf erstellt. Ein wesentliches Ziel des neuen Gesetzes ist es, Leistungen, die behinderten Menschen eine weitgehend selbständige Lebensführung ermöglichen, zu forcieren und zu etablieren (vgl. AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG 1999).

Das Steiermärkische Behindertengesetz (Stmk. BHG, LGBl. 2004/26) schafft einen Rahmen an Leistungsansprüchen. Diese sollen Menschen mit Behinderung ermöglichen, „die größtmögliche Selbstständigkeit und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erlangen“ (Soziallandesrat Kurt Flecker, in: AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG 2005:3).

Ergänzend zum Behindertengesetz wurde eine Leistungs- und Entgeltverordnung erlassen (siehe Kapitel 2.4.10).

2.4.1. § 3 – Arten der Hilfeleistungen

In § 3 Stmk. BHG werden folgende Arten von Hilfeleistungen aufgezählt:

„(1) Als Hilfeleistung für einen Menschen mit Behinderung kommen in Betracht:

- a) Heilbehandlung
- b) Versorgung mit Körperersatzstücken, orthopädischen Behelfen und anderen Hilfsmitteln
- c) Erziehung und Schulbildung
- d) berufliche Eingliederung
- e) Lebensunterhalt
- f) Lohnkostenzuschuss
- g) unterstützte Beschäftigung
- h) Beschäftigung in Tageseinrichtungen
- i) Wohnen in Einrichtungen
- j) Übernahme der Entgelte in Pflegeheimen
- k) Wohnen mit Mietzinsbeihilfe
- l) Hilfen zum Wohnen
- m) Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

- n) Übernahme von Fahrtkosten
(2) Dem Menschen mit Behinderung steht ein Anspruch auf eine bestimmte Art der im Abs. 1 lit. a bis n genannten Hilfeleistungen nicht zu.“

Dieses Gesetz legt Arten von Hilfeleistungen fest, auf die ein Rechtsanspruch besteht. Es verleiht jedoch keinen Anspruch auf eine bestimmte Leistung und den Umfang, in dem die Leistung gebührt.

2.4.2. § 1 – Ziele

Der Hintergrund, vor dem Menschen mit Behinderung Leistungsansprüche geltend machen können, wird durch § 1 Stmk. BHG deutlich:

„Ziel dieses Gesetzes ist es, Menschen mit Behinderung zu unterstützen, damit sie an der Gesellschaft in gleicher Weise wie nicht behinderte Menschen teilhaben und ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können. Durch Gesetzesmaßnahmen, Leistungen und Beratung sollen Menschen mit Behinderung altersentsprechend Zugang zu den verschiedenen Lebensbereichen wie Familie, Erziehungs- und Bildungswesen, Arbeit und Beschäftigung, Gesundheitsversorgung sowie Kultur und Freizeit haben, um ihnen – wie nicht behinderten Menschen auch – die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.“

Menschen mit Behinderung sollen an jedem gesellschaftlichen Bereich teilhaben können. Dabei handelt es sich um einen Rechtsanspruch.

2.4.3. § 2 – Voraussetzungen der Hilfeleistungen

§ 2 legt die Voraussetzungen für die Inanspruchnahme von Leistungen nach dem Stmk. BHG fest. Es wird unter anderem festgelegt,

- wer im Sinne dieses Gesetzes als Mensch mit Behinderung gilt,
- welche Personen einem Menschen mit Behinderung gleichgestellt sind,
- was als Beeinträchtigung gilt und
- dass die Inländereigenschaft vorliegen muss (EWR-Staatsbürgerschaft und Hauptwohnsitz in der Steiermark).

Die (physische, psychische oder geistige) Beeinträchtigung muss eine dauernde und wesentliche Benachteiligung zur Folge haben, was vor allem bedeutet, dass sie mindestens sechs Monate bestehen muss. Es besteht aber auch ein Anspruch

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

auf Leistungen, wenn eine Beeinträchtigung droht. Damit kann zum Beispiel bei Kleinkindern mit auffälliger Entwicklung Frühförderung bewilligt werden.

Leistungen nach dem Stmk. BHG werden nur subsidiär gewährt, das heißt nur dann, wenn kein voller Anspruch auf gleiche oder ähnliche Leistungen nach anderen Regelungen besteht. Ansprüche gegenüber Dritten aufgrund anderer Regelungen müssen dem Sozialhilfeverband bzw. der Stadt mit eigenem Statut auf deren Verlangen abgetreten werden.

Ausdrücklich ausgenommen aus dem Geltungsbereich des Stmk. BHG sind Beeinträchtigungen, die vorwiegend altersbedingt sind (§ 2 Absatz 4).

2.4.4. § 4 – Formen der Hilfeleistung

In § 4 („Formen der Hilfeleistung“) wird erstmals der Paradigmenwechsel im Vergleich zum Behindertengesetz von 1964 deutlich. Nach dieser Bestimmung ist mobilen Hilfen gegenüber stationären Hilfen der Vorzug zu geben. Hier kommt zum Ausdruck, dass Leistungen darauf abzielen sollen, eine möglichst selbständige Lebensführung zu ermöglichen. Eine Einschränkung liegt insoweit vor, als die Kosten für mobile, ambulante und teilstationäre Hilfen nicht höher sein dürfen als die Kosten für eine stationäre Unterbringung.

Dem behinderten Menschen wird außerdem das Recht eingeräumt, unter den angebotenen Einrichtungen und Diensten zu wählen.

2.4.5. § 5 – Heilbehandlung

Die in § 5 beschriebene Heilbehandlung ist für Eltern von Kindern mit Cerebralparese der wichtigste Leistungsanspruch, da für ihre Kinder eine therapeutische Begleitung für die körperliche und geistige Entwicklung von großer Bedeutung ist. Während nach der alten Gesetzesregelung Hilfe zur Heilbehandlung nur dann gewährt wurde, wenn diese „zur Behebung oder zur erheblichen Besserung des Leidens oder Gebrechens“ als erforderlich erachtet wurde, sieht das Steiermärkische Behindertengesetz von 2004 Heilbehandlungen auch dann vor, wenn dadurch

- „a) eine Behebung oder
- b) eine erhebliche Besserung der Beeinträchtigung oder
- c) eine Verlangsamung des Verlaufes der durch die Behinderung bestehenden Beeinträchtigungen erreicht werden kann oder

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

- d) eine Verschlechterung der durch die Behinderung bestehenden Beeinträchtigungen hintangehalten werden kann.“ (§ 5)

Mit der Berücksichtigung von Behandlungen, die „nur“ auf eine Verlangsamung des Verlaufs oder das Hintanhaltens einer Verschlechterung abzielen, hat man sich von dem diskriminierenden Gedanken verabschiedet, dass nur „heilbare“ Zustände behandlungswürdig seien.

Verändert wurde auch die Terminologie. Aus „Behinderter“ wurde „Mensch mit Behinderung“. Die Bezeichnungen „Leiden“ und „Gebrechen“ wurden durch den Terminus „Beeinträchtigung“ ersetzt.

2.4.6. § 6 – Versorgung mit Körperersatzstücken, orthopädischen Behelfen und anderen Hilfsmitteln

§ 6 Stmk. BHG lautet:

„Hilfe zur Versorgung mit Körperersatzstücken, orthopädischen Behelfen und anderen Hilfsmitteln ist für die Beschaffung sowie für deren Ersatz, wenn diese nicht mehr zeitgemäß, unbrauchbar geworden oder verloren gegangen sind, zu gewähren. Ist die Unbrauchbarkeit oder der Verlust auf ein vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten des Menschen mit Behinderung zurückzuführen, so kann ihm je nach dem Grad des Verschuldens und in Berücksichtigung seiner wirtschaftlichen Verhältnisse die Instandsetzung oder der Ersatz ganz oder teilweise verweigert werden.“

Menschen mit Cerebralparese haben meist einen sehr hohen Bedarf an Hilfsmitteln. Bei Kindern ist dieser Bedarf noch höher, etwa weil Hilfsmittel wachstumsbedingt öfter erneuert werden müssen als bei Erwachsenen. Die Beantragung von Hilfsmitteln ist einer jener Punkte, die von den Betroffenen als besonders schwierig erlebt werden. Neu ist, dass auch Hilfsmittel, die nicht mehr „zeitgemäß“ sind, ersetzt werden. Dadurch wird gewährleistet, dass Menschen mit Behinderung in den Genuss neuer technischer Entwicklungen kommen können.

Um einen Eindruck zu vermitteln, um welche Bandbreite es sich handelt, seien beispielhaft einige Hilfsmittel aufgezählt:

- Rollstühle (mechanisch, elektrisch, mit Aufrichtevorrichtung etc.);
- Gehhilfen (Stöcke, Krücken, Rollatoren);
- Steh-, Schrägliege- und Rollbretter;

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

- Hebehilfen (Liftsysteme);
- Pflegebetten;
- Sitzversorgungen (Sitzschalen, WC-Stühle, Spezialstühle zum Arbeiten etc.);
- Orthesen (Armschienen, Beinschienen, Mieder etc.);
- Sportgeräte (Spezialfahrräder);
- Schuhadaptionen;
- elektronische und nichtelektronische Kommunikationshilfen;
- Kopfschutzhelme;
- Antidecubitussysteme (z. B. Spezialmatratzen, die dem Wundliegen vorbeugen);
- Treppenaufstiegshilfen.

Ergänzend dazu legt § 25 die Höhe der Kostenzuschüsse für Hilfsmittelversorgung fest. Vor Ausstellung eines Bescheids muss in diesem Fall eruiert werden, wie hoch die Beiträge anderer Kostenträger (Krankenkassen, Bundessozialamt, Pensionsversicherungsanstalten) sind. Die Restkosten werden dann vorbehaltlich eines Selbstbehalts von 20 % übernommen. Dieses Verfahren war bisher für viele Antragsteller mit großen Mühen verbunden. Häufig wurden von den verschiedenen Kostenträgern als Voraussetzung für die Festlegung eines Kostenzuschusses wechselseitig die Kostenübernahmebescheide vom Antragsteller verlangt. Nun sieht das Behindertengesetz in der Fassung von 2004 als Erleichterung vor, dass auf Ersuchen des Antragstellers die Bezirksverwaltungsbehörde die Kostenzuschüsse der anderen Kostenträger in angemessener Zeit erkunden muss.

In der Praxis gestaltet sich die Umsetzung dieser Regelung aber schwierig, da nach Auskunft der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung Kostenträger nach wie vor lange mit Stellungnahmen warten bzw. erst dann Stellung nehmen, wenn sich alle anderen Kostenträger geäußert haben. Deswegen versuchen derzeit die zuständigen Stellen Richtlinien zu erarbeiten, die die Verfahren beschleunigen sollen.

2.4.7. § 7 – Erziehung und Schulbildung

§ 7 regelt die Übernahme von Mehrkosten für Erziehung und Schulbildung, die durch die Behinderung bedingt sind. Dazu gehören die Kosten für Frühförderung, heilpädagogische Kindergärten, heilpädagogische Horte und Schulen.

2.4.8. § 22 – Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit

Mit der Einführung von § 22 („Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit“) hat der Gesetzgeber erstmals der enormen Belastungssituation, der Familien mit einem Familienmitglied mit einer Behinderung ausgesetzt sind, Rechnung getragen. Es ist dadurch möglich, stundenweise persönliche Assistenz für die Betreuung und die Freizeitgestaltung eines Angehörigen mit Behinderung in Anspruch zu nehmen.

2.4.9. § 23 – Übernahme von Fahrtkosten

Fahrtkosten, die in Zusammenhang mit den folgenden Hilfeleistungen entstehen, können gemäß § 23 ebenfalls abgegolten werden:

- Heilbehandlung;
- Erziehung und Schulbildung;
- berufliche Eingliederung;
- unterstützte Beschäftigung;
- Beschäftigung in Tageseinrichtungen.

2.4.10. § 42 – Verfahren

Drehscheibe für die Verfahren nach dem BHG ist gemäß § 42 die Bezirksverwaltungsbehörde (Bezirkshauptmannschaft bzw. Magistrat). Die meisten Entscheidungen über Hilfeleistungen darf die Behörde nur auf Grundlage eines von einem Sachverständigenteam erstellten Gutachtens erlassen (§ 42 Absatz 5). Dieses Team soll auf fachlich fundierter Basis den individuellen Hilfebedarf (IHB) des Menschen mit Behinderung feststellen. Dringend notwendige Leistungen sollen dadurch jedoch nicht verzögert werden und können daher vorläufig auch ohne ein solches Gutachten bewilligt werden. Die IHB-Teams bestehen jedenfalls aus einer Sozialarbeiterin oder einem Sozialarbeiter sowie einer Psychologin oder einem Psychologen (§ 42 Absatz 6). Bei Bedarf können weitere Sachverständige beigezogen werden.

2.4.11. § 47 – Leistungs- und Entgeltverordnung (LEVO)

§ 47 Absatz 1 Stmk. BHG lautet:

„Die Landesregierung erlässt für die zu erbringenden mobilen, ambulanten, teilstationären und stationären Leistungen eine Leistungs- und Entgeltverordnung. Diese hat insbesondere Bestimmungen über

1. die sachlichen, fachlichen und personellen Erfordernisse der für die Erbringung der Hilfe notwendigen Leistungen,
 2. die Kriterien für die Ermittlung des Grades der Beeinträchtigung,
 3. die Maßnahmen der Qualitätssicherung und des Controllings,
 4. die Entgelte für die zu erbringenden Leistungen sowie
 5. die Ab- und Verrechnung
- zu erlassen.“

Während das Behindertengesetz den Rahmen für Leistungsansprüche vorgibt, definiert die auf Grundlage von § 47 Stmk. BHG erlassene Leistungs- und Entgeltverordnung (LEVO) Art und Ausmaß dieser Ansprüche. Die Ziele der Leistungs- und Entgeltverordnung sind:

- Bestimmung von Normkosten für mobile, ambulante, teil- und vollstationäre Betreuung;
- Erstellung standardisierter Leistungsbeschreibungen;
- Herstellung von fairem Wettbewerb zwischen den Anbietern;
- Kalkulierbarkeit der budgetären Aufwendungen.

Die LEVO besteht aus vier Teilen (§ 1):

- Leistungskatalog,
- Entgeltkatalog,
- Ab- und Verrechnungsmodalitäten,
- Einstufungsformular (für die Ermittlung des Grades der Beeinträchtigung).

Der Leistungskatalog regelt „die sachlichen, fachlichen und personellen Erfordernisse der für die Erbringung der Hilfe erforderlichen Leistungen und die Maßnahmen der Qualitätssicherung und des Controllings“ (§ 1 Absatz 1 Ziffer 1 LEVO). Im Bereich Frühförderung und Familienbegleitung wird zum Beispiel festgelegt, dass im Bedarfsfall „interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung“, „interdisziplinäre Sehfrühförderung“ oder „interdisziplinäre audiologische Frühförderung“ als Leistung angeboten wird. Darüber hinaus schränkt der Leistungskatalog auch die Zielgruppen ein. So ist beispielsweise die „Beschäftigung in Tageswerkstätten pro-

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

duktiv/kreativ“ für Klientinnen und Klienten jeden Beeinträchtigungsgrades zugänglich, während die „Beschäftigung in Tageseinrichtungen mit Tagesstruktur“ nur für Menschen mit den Beeinträchtigungsgraden „hoch“ oder „höchst“ vorgesehen ist.

Der Entgeltkatalog schreibt die „Entgelte“ fest, also die Preise für Leistungen, die das Land einem Anbieter für die jeweilige Leistung vergütet.

Die Ab- und Verrechnungsmodalitäten regeln, wie Anbieter zu den Vergütungen für durchgeführte Leistungen kommen.

Das Einstufungsformular dient zur Ermittlung des individuellen Hilfebedarfs (IHB) des behinderten Menschen. Bei Leistungen, bei denen der Grad der Beeinträchtigung einen Einfluss auf den Aufwand hat, wird durch diese Klassifikation der Leistungspreis festgelegt. Es wird in folgende Grade der Beeinträchtigung eingestuft: „leicht“, „mittel“, „hoch“ und „höchst“. Je nach Einstufung variieren die Preise: für „leicht“ kommt das niedrigste Entgelt zum Tragen, für „höchst“ das höchste.

Kostenübernahmen erfolgen generell nur mehr für Leistungen, die in der LEVO angeführt sind. Die LEVO legt Mindeststandards für Leistungen fest, muss aber auf jene Leistungen beschränkt bleiben, bei denen das Land alleiniger Kostenträger ist.

2.4.12. §§ 50 bis 52 – Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung

Durch das neue Behindertengesetz wurde mit der Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung (Behindertenanwaltschaft) eine neue, weitgehend unabhängige Einrichtung geschaffen, die den Zugang zu Leistungen der Behindertenhilfe erleichtern und die Rechte und Interessen von Menschen mit Behinderung wahren und sichern soll (§ 50 Stmk. BHG). Die Anwaltschaft beim Amt der Steiermärkischen Landesregierung ist als „zentrale [...] Service-, Beratungs-, Beschwerde- und Koordinationsstelle für den gesamten Behindertenbereich“ gedacht (Erläuternde Bemerkungen zur Regierungsvorlage, S. 24; Ausschussbericht, S. 3).

Die Aufgaben und Rechte der Behindertenanwaltschaft werden in § 51 Absatz 1 aufgezählt:

- Beratung und Erteilung von Auskünften;

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

- Behandlung von Beschwerden;
- Prüfung von Anregungen und Abgabe von Empfehlungen.

Im Rahmen der Tätigkeit der Behindertenanwaltschaft sind alle Landes- und Gemeindeorgane und alle unter Landesaufsicht stehenden Träger von Behinderteneinrichtungen zur umfassenden Zusammenarbeit verpflichtet (§ 51 Absatz 2).

Der Anwalt für Menschen mit Behinderung ist mit der Leitung der Behindertenanwaltschaft betraut und wird nach Durchführung einer öffentlichen Ausschreibung auf Vorschlag des zuständigen Landesrats von der Landesregierung auf jeweils fünf Jahre bestellt (§ 52). Die Unabhängigkeit der Behindertenanwaltschaft wird durch eine Verfassungsbestimmung in § 52 Absatz 7 gewährleistet, die den Anwalt in Erfüllung seiner Aufgaben weisungsfrei stellt. Der Behindertenanwalt hat dem Landtag alle zwei Jahre einen Bericht zur Tätigkeit der Anwaltschaft zu erstatten (§ 52 Absatz 9).

Eine ähnliche Institution wurde 2005 für den Bereich des Bundes mit dem Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG; BGBl. I 2005/82) geschaffen: Der (ebenfalls weisungsfreie) Anwalt für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderungen (Behindertenanwalt) hat mit 1. 1. 2006 seine Tätigkeit aufgenommen (zum Bundesbehindertengesetz siehe Kapitel 2.3).

2.5. Pflegegeld

Die Pflegevorsorge ist kompetenzrechtlich ähnlichen Problemen ausgesetzt wie der Bereich der Behindertenhilfe (siehe Kapitel 2.1.2), wobei der Pflegebereich sogar als noch zersplitterter anzusehen ist (vgl. ausführlich zu diesem Problembe- reich PFEIL 1994:116 ff. und PFEIL 1996:21 f.).

Im Bestreben, die Pflegevorsorge bundesweit zu vereinheitlichen, wurde 1993 zunächst das Bundespflegegeldgesetz (BPGG, BGBl. 1993/110) erlassen. Da- nach wurde ein Gliedstaatsvertrag zwischen dem Bund und den Ländern, eine so- genannte „Artikel-15a-Vereinbarung“, abgeschlossen, um auch jenen Teil der Pfl- egevorsorge, der in die Kompetenz der Länder fällt, weitgehend zu harmonisieren. Die Vereinbarung über gemeinsame Maßnahmen des Bundes und der Länder für pflegebedürftige Personen (BGBl. 1993/866) trat am 1. Jänner 1994 in Kraft. Auf-

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

grund dieser Vereinbarung erließen die einzelnen Länder jeweils neue Pflegegeldgesetze.

2.5.1. Bundespflegegeld

Mit Wirkung vom 1. Juli 1993 trat das Bundespflegegeldgesetz (BPGG, BGBl. 1993/110) in Kraft.

Das Pflegegeld ist als Zuschuss zu pflegebedingten Mehraufwendungen vorgesehen, stellt aber keine Einkommenserhöhung dar und ist somit auch nicht für die Anschaffung und Reparatur von Hilfsmitteln gedacht (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:129).

„Das Pflegegeld setzt sich aus dem Betreuungs- und dem Hilfebedarf zusammen, das bedeutet, dass kein Pflegebedarf im Sinne des Pflegegeldgesetzes vorliegt, wenn jemand nur Betreuung oder nur Hilfe benötigt.“ (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:130)

Unter Betreuung im Sinne des Pflegegeldgesetzes versteht man alle Angelegenheiten, die zur Erfüllung körperlicher Bedürfnisse notwendig sind: Körperpflege, Essenszubereitung, Einnahme von Mahlzeiten, An- und Ausziehen, notwendige Unterstützung bei der Verrichtung der Notdurft und Pflegeleistungen im Sinne medizinischer Fachpflege.

Der Bezug von erhöhter Familienbeihilfe vermindert das Pflegegeld um € 60,—. Die Höhe des Pflegegelds richtet sich nach dem Ausmaß des Pflegebedarfs und ist in sieben Stufen gestaffelt (§ 4 Absatz 2 und § 5 BPGG). Pflegestufe 1 gebührt bei einem ständigen Pflegebedarf von mehr als 50 Stunden monatlich und beträgt € 148,30 monatlich. Die höchste Pflegestufe 7 in Höhe von € 1.562,10 erhalten Personen mit einem ständigen Pflegebedarf von mehr als 180 Stunden, die mit allen vier Gliedmaßen keine zielgerichteten Bewegungen ausführen können oder bei denen ein gleich zu achtender Zustand vorliegt (z. B. Komapatienten).

Werden stationäre oder teilstationäre Betreuungsangebote in Anspruch genommen, so ruht das Pflegegeld zur Gänze oder aliquot. Allerdings gebührt in jedem Fall zumindest die Auszahlung eines Taschengelds in Höhe von 10 % der Pflegegeldstufe 3 (das sind € 42,18).

„Die Pflegegeldeinstufung von Kindern und Jugendlichen gestaltet sich in den meisten Fällen ziemlich problematisch, da sich das Sys-

2. Die gesetzlichen Rahmenbedingungen

tem der Pflegevorsorge in erster Linie an erwachsenen pflegebedürftigen Personen orientiert. Bei der Beurteilung des Pflegebedarfes für Kinder und Jugendliche darf nur jenes Ausmaß an Pflege berücksichtigt werden, das über das erforderliche Ausmaß von gleichaltrigen nicht behinderten Kindern und Jugendlichen hinausgeht.“ (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:137 f.)

Unter Hilfebedarf versteht man die Unterstützung im Alltag bezüglich der Beschaffung von Lebensmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern des täglichen Lebens, Reinigung der Wohnung und persönlicher Gegenstände, Wäschepflege, Beheizung der Wohnräume und Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:131).

2.5.2. Landespflegegeld

Pflegegeld nach dem Steiermärkischen Pflegegeldgesetz (StPGG, LGBl. 1993/80) erhalten nur Inländer, die ihren Hauptwohnsitz in der Steiermark haben und keinen Anspruch auf Bundespflegegeld besitzen (§ 3 StPGG). Getragen wird das Pflegegeld zunächst vom Land, die Sozialhilfeverbände (und damit die Gemeinden) und die Städte mit eigenem Statut ersetzen dem Land aber 40 % der Kosten (§§ 18 und 20 StPGG). Inhaltlich gleichen die Bestimmungen des StPGG weitgehend jenen zum Bundespflegegeld. So schreibt das StPGG ebenso wie das BPGG in § 4a Mindesteinstufungen vor, z. B. Stufe 3 als Untergrenze für Menschen mit infantiler Cerebralparese, die einen Rollstuhl benötigen.

Zum StPGG ist eine Einstufungsverordnung (LGBl. 1999/32) ergangen, in der unter anderem Richtwerte für die Feststellung des zeitlichen Betreuungsaufwands fixiert werden.

2.6. Erhöhte Familienbeihilfe

Gemäß § 8 Absätze 4 bis 7 des Familienlastenausgleichsgesetzes 1967 (FLAG, BGBl. 1967/376) gebührt eine Erhöhung der Familienbeihilfe um € 138,30 pro Monat, wenn das Kind erheblich behindert ist. Es muss ein Behinderungsgrad von mindestens 50 % vorliegen und die Funktionsbeeinträchtigung darf nicht nur vorübergehend sein, muss also voraussichtlich mehr als drei Jahre dauern. Das jährliche Einkommen des Kindes darf € 8.725,— nicht überschreiten.

2.7. Gesetzliche Krankenversicherung

Der Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung wird durch mehrere Bundesgesetze geregelt: das Allgemeine Sozialversicherungsgesetz (ASVG, BGBl. 1955/189), das Gewerbliche Sozialversicherungsgesetz (GSVG, BGBl. 1978/560), das Bauern-Sozialversicherungsgesetz (BSVG, BGBl. 1978/559), das Beamten-Kranken- und Unfallversicherungsgesetz (B-KUVG, BGBl. 1967/200) und das Bundesgesetz über die Sozialversicherung freiberuflich selbständig Erwerbstätiger (FSVG, BGBl. 1978/624). Die wesentlichen Festlegungen zur gesetzlichen Krankenversicherung trifft aber das ASVG, in den übrigen Gesetzen werden diese allenfalls wiederholt oder leicht modifiziert.

Für Menschen mit Behinderung sieht das ASVG in der gesetzlichen Krankenversicherung einige Erleichterungen vor.

2.7.1. Befreiung von der Rezeptgebühr

Unter Berücksichtigung der Familien-, Einkommens- und Vermögensverhältnisse sowie der Art und Dauer der Erkrankung kann auf Antrag eine Befreiung von der Rezeptgebühr gewährt werden (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:97 f.). Die Befreiung erfolgt aufgrund der vom Hauptverband der Sozialversicherungsträger nach § 31 Absatz 5 Ziffer 16 ASVG erlassenen Richtlinien (zuletzt RRZ 2005 – Richtlinien über die Befreiung von der Rezeptgebühr, AVSV 2005/113).

2.7.2. Mitversicherung in der Krankenversicherung

Kinder können über das 18. Lebensjahr hinaus mit ihren Eltern in der Krankenversicherung mitversichert werden, wenn sie selbst nicht erwerbsfähig sind (§ 123 Absatz 4 Ziffer 2 ASVG; HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:105).

2.7.3. Unterstützungsfonds der Krankenversicherungsträger

Die Krankenversicherungsträger können einen Unterstützungsfonds anlegen und daraus Mittel gewähren, wenn Kosten nicht oder nicht vollständig durch die gesetzlichen Leistungen abgedeckt sind (§ 84 Absatz 6 ASVG). Die Inanspruchnahme des Unterstützungsfonds ist einkommensabhängig und es liegt kein durchsetzbarer Rechtsanspruch vor (HÖFLE/LEITNER/STÄRKER 2003:97).

3. Familie und Gesellschaft

Der Themenkreis Behinderung kann nicht unabhängig vom gesellschaftlichen Umfeld betrachtet werden. Einerseits sind Familien mit Kindern mit Behinderung verstärkt auf die Unterstützung der Gesellschaft angewiesen, andererseits hat aber die Gesellschaft auch die Macht, diese Familien und ihre Kinder auszugrenzen. In diesem Spannungsfeld bewegen sich die Betroffenen. Das gesellschaftliche Verständnis von Menschen mit Behinderung wirkt sich direkt auf die Lebenssituation der Betroffenen aus. Je größer die gesellschaftliche Akzeptanz ist, desto weniger verschärft das gesellschaftliche Umfeld einer Familie deren Lebensalltag und umgekehrt. Was damit gemeint ist, sei an einem Beispiel veranschaulicht: Eltern haben meist die Möglichkeit, ein Kind für kurze Zeiträume durch Verwandte, Bekannte, Freunde oder Nachbarn betreuen zu lassen. Bei einem Kind mit Behinderung ist diese Option alleine schon dadurch massiv eingeschränkt, dass viele Menschen nicht bereit sind, für ein Kind mit Behinderung die Verantwortung zu übernehmen. So gibt es im Lebensalltag von Familien mit Kindern mit Behinderung viele, oft nicht offensichtliche Hürden.

Im Folgenden werden die Lebensbedingungen von Familien mit Kindern mit Cerebralparese skizziert. Nach einer kurzen Darstellung von Anforderungen an Familien mit einem Kind mit Behinderung (Kapitel 3.1) wird beschrieben, welche Bedeutung das Verhältnis zwischen Familie und Fachleuten hat (Kapitel 3.2). Es folgt ein Überblick über Belastungsfaktoren der Familien (Kapitel 3.3) und das Einrichtungsangebot in der Steiermark (Kapitel 3.4). Schließlich wird über die staatlichen Aufgaben bei der gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Behinderungen reflektiert (Kapitel 3.5).

3.1. Anforderungen an Familien mit einem Kind mit Behinderung

„Mit der Integrationsbewegung haben sich auch die gesellschaftlichen Teilhabechancen behinderter Menschen erhöht.“ (CLOERKES 1997:221) Daraus resultierend haben sich die Anforderungen an Familien mit Kindern mit Behinderung verändert. Dies betrifft vor allem die Bereiche Erziehung, Bildung, Förderung und Gesundheit. Während es noch vor wenigen Jahrzehnten als ausreichend erachtet wurde, wenn die grundlegenden körperlichen Bedürfnisse – Nahrung, Kleidung, Hygiene

3. Familie und Gesellschaft

– befriedigt wurden, wird aufgrund des heutigen Wissensstandes erwartet, dass ein behindertes Kind adäquate medizinische und therapeutische Unterstützung erhält. Körperliche, emotionale und geistige Potentiale sollen bestmöglich gefördert werden und das Kind soll am familiären und am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Das bedeutet aber auch, dass Eltern ständig komplexe und komplizierte Entscheidungen treffen müssen. Dabei ist es enorm belastend, dass oft das Wissen darüber fehlt, welche Auswirkungen eine Entscheidung haben könnte. Entscheidungen auf empirischer Grundlage sind im Regelfall gar nicht möglich. Als Mutter oder Vater greift man oft auf Erfahrungen aus dem eigenen Leben zurück, wenn es aber um Entscheidungen in Zusammenhang mit einer Behinderung geht, verfügt man als Elternteil in der Regel nicht über entsprechende Erfahrungen. Somit ist Expertenrat gefragt (vgl. PRASCHAK 2003:31-33).

3.2. Familie und Fachleute

Fachleute haben gegenüber Eltern unterschiedliche Erwartungen, das heißt, die Eltern sind mit unterschiedlichen Handlungsmodellen konfrontiert. Während die einen Experten die Eltern als Laien betrachten, denen die Aufgabe zukommt, Informationen für Entscheidungen zu liefern („Laienmodell“), weisen ihnen andere die Rolle des Ko-Therapeuten zu. Dieses Modell, in dem vorwiegend die Mutter als Ko-Therapeutin auftritt, ist mittlerweile umstritten. Vor allem zwei Aspekte werden kritisiert: Einerseits unterliegen Mütter damit einer enormen Arbeitsbelastung (vgl. WIMMER 1996:312-319 und ECKERT 2002:82-85) und andererseits kommt es dadurch zu einem Rollenkonflikt, da die Mutter an dem Kind Handlungen vollzieht, die im Widerspruch dazu stehen, dass die Vermittlung von Sicherheit, Geborgenheit und Wohlbefinden einen wesentlichen Anteil der Mutterrolle ausmacht. In der Rolle des Ko-Therapeuten ist es aber oftmals nötig, Handlungen zu setzen, die für das Kind unangenehm, schmerzhaft und verwirrend sind (vgl. SPECK 1989, nach CLOERKES 1997:265).

Eher zaghaft etabliert sich das „Kooperationsmodell“, das auf eine Einbindung der ganzen Familie und eine gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten setzt. Dieses Kooperationsmodell geht verstärkt von „Empowerment“ (vgl. PRASCHAK 2003:36 f. und ECKERT 2002:82-85, 107-118), Hilfe zur Selbsthilfe und dem Normalisierungsprinzip aus. Die Familie wird in ihrer Problem-

lösungskompetenz unterstützt. Die Bemühungen zielen auf eine Normalisierung der Lebensverhältnisse ab. Durch professionelle Begleitung soll es Eltern ermöglicht werden, in erster Linie ihrer Elternrolle gerecht zu werden. Die Eltern-Kind-Beziehung rückt in den Vordergrund.

3.3. Belastungsfaktoren

Es gibt eine Vielzahl an Schwierigkeiten, mit denen Eltern von Kindern mit Cerebralparese konfrontiert sind. Es werden hier in einem groben Überblick die wichtigsten Belastungsfaktoren dargestellt:

3.3.1. Psychische Belastungen

Die Konfrontation mit der Diagnose einer Behinderung zieht eine mehr oder weniger stark ausgeprägte traumatische Krise nach sich, die es zu bewältigen gilt (vgl. CLOERKES 1997:244).

In der Literatur werden verschiedene Modelle beschrieben, welche Phasen bei der Bewältigung dieser Krise durchlaufen werden. SCHUCHARDTS Modell einer „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ zeigt wesentliche Übereinstimmungen mit Erfahrungsberichten von Eltern behinderter Kinder. Sie gliedert diesen Prozess folgendermaßen (SCHUCHARDT 1996:26):

- „1. Ungewissheit
2. Gewissheit
3. Aggression
4. Verhandlung
5. Depression
6. Annahme
7. Aktivität
8. Solidarität“

Die Konfrontation mit einer Behinderung führt zu einer Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach einem vollkommenen Kind und der Realität (vgl. CLOERKES 1997: 243). Eine Mutter brachte dies in einem der durchgeführten Interviews folgendermaßen zum Ausdruck: „Man muss sich von dem Kind verabschieden, das man gerne gehabt hätte und muss lernen, mit dem Kind zu leben, das man hat.“

Schuldgefühle, Scham und Angst vor der Zukunft werden begleitet von der Sorge, nicht genug zu leisten, um dem Kind die bestmögliche Entwicklung zu er-

möglichen. Auf den Eltern lastet in der Regel ein hoher Verantwortungsdruck: „Was aus Ihrem Kind wird, das liegt nun ganz bei Ihnen.“ (BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. 2004:407)

3.3.2. Physische Belastungen

Zur Betreuung und Pflege müssen vor allem erheblich bewegungseingeschränkte Kinder häufig gehoben und getragen werden. Dabei werden im Laufe eines Tages Lasten bewegt, die nach Kriterien des beruflichen Arbeitsschutzes als Schwerstarbeit definiert werden. Ebenfalls in den Bereich der physischen Belastungen fällt ein Schlafdefizit, das dadurch bedingt wird, dass Kinder mit Cerebralparese oft auch Betreuung in der Nacht benötigen.

3.3.3. Finanzielle Belastungen

Umbauten und Adaptierungen im Wohnbereich und Anschaffung von Hilfsmitteln sind unumgänglich. Die staatlichen Unterstützungen decken solche Kosten nur zum Teil. Die aufwendige Betreuung des Kindes mit Behinderung bindet Ressourcen, die für Erwerbsarbeit genützt werden könnten. Dadurch kommt es zu Einkommenseinbußen. Insgesamt ist bei Familien mit behinderten Kindern das Armutsrisiko größer (vgl. BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. 2004: 407).

3.3.4. Zeitliche Belastungen

Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Therapietermine und Amtswege summieren sich zu einem erheblichen Zeitaufwand. Diese zusätzlichen Wege erhöhen wiederum auch die physischen Belastungen, da das Kind jeweils mehrmals transferiert werden muss.

3.3.5. Informationsdefizite

Information und Aufklärung lassen häufig von Beginn an zu wünschen übrig. Ungenügende Auskunft über Diagnosen und daraus resultierende Konsequenzen führen zu Verunsicherung. Fehlende Hinweise zu Behandlungsmöglichkeiten, Therapieangeboten und Zukunftsperspektiven produzieren Ratlosigkeit und erschweren damit die Bewältigung der Situation.

3.4. Das Angebot an Einrichtungen und Diensten

3.4.1. Die Rolle von Selbsthilfevereinigungen

Fehlende Angebote in den Bereichen Bildung, Betreuung und Integration führten ab Ende der 1950er-Jahre zur Gründung von Elternselbsthilfevereinigungen (vgl. ENGLERT/NIERMANN 1996:207-216). Die Angebotslandschaft in der Steiermark wird von Trägern dominiert, die auf eine solche Gründungsgeschichte zurückblicken (Lebenshilfe, Steirische Vereinigung zugunsten behinderter Menschen, Chance B). Bis zum heutigen Tag sind Elterninitiativen die treibende Kraft bei der Gründung von weiteren Angeboten.

3.4.2. Die Entwicklung des Angebots in der Steiermark

Die Qualität und die Quantität von Angeboten in der Steiermark haben sich in den vergangenen Jahren spürbar verbessert. Im Bereich von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese gibt es weniger Versorgungslücken. Es gibt mehr und spezifischere Angebote in den Bereichen Heilbehandlung, Versorgung mit Hilfsmitteln und Hilfen zu Erziehung und Schulbildung. Noch nicht abzuschätzen sind die Potentiale des § 22 (Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit), aber auf jeden Fall wurde damit ein Instrumentarium geschaffen, das den vielfältigen Belastungen von Angehörigen verstärkt Rechnung trägt. Es besteht zumindest die berechtigte Hoffnung, durch rechtzeitige Familienentlastung familiäre Systeme ausreichend unterstützen zu können, damit es nicht zu prekären Überlastungssituationen kommt. Diese können im schlimmsten Fall dazu führen, dass sich Angehörige weitestgehend aus der Betreuung ihres Kindes zurückziehen.

3.4.3. Marktmechanismen in der Behindertenhilfe der Steiermark

Dass Gesetze und soziale Dienste nicht für jedes Problem eine passgenaue Lösung anbieten, ist verständlich. Es gibt allerdings Probleme, die eher systemimmanent sind:

Die bestehende Angebotslandschaft entstand in einem Wechselspiel zwischen Geldgebern, Anbietern und Leistungsempfängern. Was dieser Quasi-Markt nicht regelte, war eine gerechte Verteilung der Ressourcen. Insbesondere ländliche Regionen sind bis heute unterversorgt, während betroffene Menschen in den Bal-

3. Familie und Gesellschaft

lungszentren und insbesondere in der Landeshauptstadt in der Regel zwischen verschiedenen Angeboten wählen können.

Zu der Frage, welche Faktoren zu dem deutlichen Gefälle zwischen Stadt und Land geführt haben, liegen keine Informationen vor. Da auch vor der Gesetzesreform eine fallbezogene Finanzierung vorlag, erscheint es nicht unbedingt zwingend, dass sich die Angebote so formieren mussten, wie wir sie heute vorfinden. Es gibt zwei Faktoren, die dabei eine Rolle gespielt haben könnten:

- Die Betroffenen üben zwar einen gewissen Druck aus, was die Etablierung von Angeboten angeht. In ländlichen Regionen wird aber oft die „kritische Masse“, die nötig ist, um ausreichend politischen Druck zu erzeugen, nicht erreicht.
- Die Anbieter von Leistungen müssen sich innerhalb des ihnen zur Verfügung stehenden finanziellen Rahmens bewegen. Ballungszentren bieten ihnen bessere Infrastruktur, größere Nachfrage (die eine bessere Auslastung gewährleistet) und bessere Verfügbarkeit von qualifiziertem Personal.

Ein Ausweg aus diesem Dilemma kann Einflussnahme vonseiten der Politik sein, die auf der Grundlage fundierter Sozialplanung Veränderungen herbeiführt.

3.4.4. Vernetzung sozialer Angebote

Um die Situation der Kinder und ihrer Familien zu verbessern, reicht es nicht aus, nur zu überlegen, wie die therapeutische und pädagogische Förderung optimiert werden kann. Es müssen vielmehr alle Systeme betrachtet werden, in denen sich die Betroffenen befinden und bewegen. Es sind dies in erster Linie das System Familie, das familiäre Umfeld und der soziale Lebensraum. Dabei ist zu berücksichtigen, dass Familien mit behinderten Kindern eine sehr inhomogene Gruppe bilden. Betroffene Familien finden sich im gesamten Spektrum der Gesellschaft (vgl. MÜLLER-ZUREK 2002:30). Die Vielfalt der Lebensentwürfe spiegelt auch die Vielfalt an Problemstellungen wider. Demzufolge wäre es sinnvoll, wenn soziale Unterstützungsangebote andere vorliegende Problemstellungen mitberücksichtigen würden. Es fehlt aber an multidisziplinären Beratungseinrichtungen, die in einem ganzheitlichen Sinn umfassende Hilfestellungen geben können.

Betroffene Eltern berichten, dass sie nach der Mitteilung der Diagnose ihres Kindes im günstigsten Fall noch eine Adresse mitgeteilt bekommen haben, an die

sie sich wenden können, aber ansonsten weitgehend auf sich allein gestellt waren. So ziehen beispielsweise die zuständigen Sanitätsbetriebe in Südtirol bei der Konfrontation mit der Diagnose des Kindes ausnahmslos eine Mitarbeiterin oder einen Mitarbeiter des psychologischen Fachdienstes bei. Bei Bedarf unterstützt der psychologische Fachdienst die Familien auch kontinuierlich über einen längeren Zeitraum.

Außerdem erleben Eltern Übergänge von Lebensphasen (z. B. Eintritt in den Kindergarten, Wechsel vom Kindergarten in die Schule) als Belastung. Das bedeutet zusätzlich zu den Veränderungen, die für jedes Kind eine Herausforderung sind, dass Fachleute, die bisher eine unterstützende Funktion erfüllt haben, aus dem Leben der Familie verschwinden.

3.5. Die Aufgabe des Staats und seiner Organe

Der Staat verpflichtet sich aufgrund der Gesetzgebung, Menschen mit Behinderung die Partizipation am öffentlichen Leben und an den Errungenschaften des Sozialstaats zu ermöglichen. Gleichzeitig gehört der effektive und effiziente Einsatz von Mitteln ebenso zu den staatlichen Aufgaben. Es gilt zwischen diesen unterschiedlichen Interessen einen Mittelweg zu finden.

„Dass trotz des bestehenden Angebots die Eltern nicht immer ausreichend informiert sind, zeigte eine stichprobenartige Untersuchung in Niederösterreich, wonach ein beträchtlicher Teil der Familien mit behinderten Kindern nur teilweise über ihre finanziellen Ansprüche informiert waren und auch das Ausmaß allgemeiner Beratungsleistungen nur teilweise zufriedenstellend beurteilt wurde.“ (BADELT/ÖSTERLE 1998:73)

Die Magistrate und Bezirkshauptmannschaften sind die zuständigen Behörden für die Beantragung und die Zuerkennung von Leistungen nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz.

Weitere Behörden und Institutionen, die in der öffentlichen Behindertenhilfe eine Rolle spielen, sind:

- Bundessozialamt: Behindertenausweis, IHB-Gutachterteams;
- Pensionsversicherungsanstalten: Antrag auf Hilfsmittel;
- Krankenkassen: Heilbehandlungen und Hilfsmittel, Transportkosten im Zusammenhang mit Heilbehandlungen.

4. Die Untersuchung

In diesem Kapitel wird der formale Rahmen der Untersuchung, die dieser Arbeit zugrundeliegt, dargestellt. Zunächst werden die Forschungsfragen formuliert und danach die verwendeten Methoden dargestellt.

4.1. Forschungsfrage

Im Februar 2004 vom Steiermärkischen Landtag beschlossen, trat das neue Steiermärkische Behindertengesetz (Stmk. BHG) mit 1. Juli 2004 in Kraft. Die Untersuchung ergündet die Frage, wie Eltern behinderter Kinder das Steiermärkische Behindertengesetz sehen, verstehen und beurteilen. Welche Erfahrungen haben Eltern von Kindern mit Cerebralparese gemacht? Wie ist ihr Informationsstand? Welche Probleme gibt es in der Praxis?

Die Bewilligung von Leistungen erfolgt nach dem neuen Behindertengesetz aufgrund von Gutachten neu installierter Teams, die den „individuellen Hilfebedarf“ erheben (IHB-Teams). Ist dies aus Sicht der Eltern eine Veränderung? Werden diese multiprofessionellen Teams als Erleichterung gegenüber der alten Bewilligungspraxis (Amtsärzte) empfunden?

Bei der Konkretisierung dieser Überlegungen kristallisierten sich folgende Fragen als Grundlage für die Forschungskonzeption heraus:

- Welche Leistungen sieht das Steiermärkische Behindertengesetz für die Zielgruppe vor?
- Welche Erfahrungen machen die Eltern bei Bezirksverwaltungsbehörden in Zusammenhang mit Information, Beantragung und Bewilligung von Leistungen nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz?
- Wo und wie erfahren sie Unterstützung?
- Welchen Informationsstand haben die Eltern?
- Werden Auswirkungen der Gesetzesänderung wahrgenommen?
- Wo sind gesetzliche Regelungen förderlich, wo sind sie hinderlich? Wie alltags- bzw. praxistauglich sind sie?

4.2. Methodik

Die Darstellung der Forschungsmethoden gliedert sich in vier Bereiche, die entsprechend ihrer chronologischen Abfolge beschrieben werden:

- Festlegung der Art der Datengewinnung;
- Auswahl der Interviewpartner (Festlegung des Samples);
- Erhebungssituation bei den Interviews;
- Analyse des gewonnenen Materials.

4.2.1. Datengewinnung

Es wurden zwölf qualitative Interviews im Sinne von episodischen Interviews (vgl. LAMNEK 2005:382) mit Müttern und Vätern behinderter Kinder durchgeführt. Die Interviews wurden auf Grundlage eines Befragungsschemas weitgehend offen geführt und auf Tonband aufgezeichnet. Anschließend wurden die Interviews vollständig transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach MAYRING ausgewertet. Für die Wahl dieser Methode sprach, dass sie die Möglichkeit bietet, auch nicht explizit ausgesprochene Inhalte der Kommunikation in die Analyse mit einzu beziehen.

Grundlage der Interviews im Sinne eines Interviewleitfadens waren folgende Fragestellungen:

- Ist Ihnen das Steiermärkische Behindertengesetz bekannt?
- Welche Unterschiede bemerken Sie zwischen der bisherigen gesetzlichen Grundlage und dem neuen Gesetz von 2004?
- Woher haben Sie Informationen über gesetzliche Grundlagen?
- Welche Leistungen haben Sie bisher in Anspruch genommen?
- Welche Erfahrungen haben Sie betreffend Antragstellung und Bewilligung von Leistungen?
- Sind die gesetzlichen Bestimmungen für den Alltag brauchbar?

Ergänzend zu den Interviews wurde eine Fortbildungsveranstaltung der Mosaik Bildung und Kompetenz GmbH am 16. Februar 2006 in Graz, bei der der Steiermärkische Anwalt für Menschen mit Behinderung das neue Behindertengesetz vorstellte, über seine bisherigen Erfahrungen berichtete und anschließend mit den

4. Die Untersuchung

Teilnehmern der Veranstaltung diskutierte, schriftlich dokumentiert und ausgewertet. An der Veranstaltung nahmen Eltern behinderter Kinder und Fachleute aus der Behindertenarbeit teil. Die Inhalte wurden hauptsächlich verwendet, um damit zu überprüfen, ob die von den Eltern in den Interviews geschilderten Probleme eine Übereinstimmung zeigen mit jenen Fragen, die an den Anwalt für Menschen mit Behinderung herangetragen werden.

Die Dokumentation eines am 25. Juni 2005 in Graz durchgeführten Workshops für Eltern von Kindern mit Cerebralparese zur Frage der medizinisch-therapeutischen Situation in der Steiermark wurde in Hinblick auf jene Aussagen analysiert, die in Zusammenhang mit den Forschungsfragen stehen. Dieser Workshop wurde im Rahmen des Studienprojekts „Vernetzte Therapieangebote für Kinder mit Cerebralparese in der Steiermark“ durchgeführt. An diesem Workshop nahmen elf Mütter von Kindern mit Cerebralparese teil. In verschiedenen methodischen Settings (freie und moderierte Diskussion, Gruppenarbeit) wurden folgende Fragen bearbeitet:

- Mit welchen Therapieangeboten haben Sie Erfahrung?
- Was ist Ihnen an Therapieangeboten wichtig?
- Welche Angebote sind vorhanden, welche fehlen?
- Was würden Sie Eltern (jüngerer Kinder) empfehlen?

Obwohl diese Fragen konkret auf die therapeutische Versorgung abzielten, nahmen Statements über die Finanzierungsgrundlagen von Therapien und anderer Leistungen einen breiten Raum ein. Da die Ergebnisse des Workshops ausführlich dokumentiert sind, konnten die Inhalte hier mit einbezogen werden.

Die Analyse erfolgte auf der Grundlage von zwei Fragestellungen:

- Was berichten Eltern über die Finanzierung von Therapien? Wie wird das Procedere beschrieben? Was wird dabei positiv bzw. negativ wahrgenommen?
- Welche Vorschläge machen Eltern? Welche Ideen haben Eltern? Welche Wünsche haben Eltern?

4.2.2. Stichprobe

Um eine Heterogenität innerhalb der Gruppe der Befragten zu erzielen, wurden bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen und Interviewpartner folgende Kriterien berücksichtigt, um eine gewisse Streuung zu erzielen:

- Alter des Kindes (5 bis 16 Jahre);
- verschiedene Betreuungssituationen (Kindergarten, heilpädagogischer Kindergarten, Regelschule, Sonderschule, Schulinternat, Schülerhort);
- Schweregrad der Behinderung des Kindes (mittel- bis schwergradig);
- Wohnsitz in der Stadt oder am Land (verschiedene Bezirke: Graz, Graz-Umgebung, Weiz, Deutschlandsberg, Bruck, Leoben, Mürzzuschlag, Feldbach, Leibnitz, Fürstenfeld).

4.2.3. Erhebungssituation

Ein Teil der Kontakte zu Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern wurde im Rahmen der beruflichen Tätigkeit der Forscherin hergestellt. Weitere Begegnungen wurden von Eltern und von im Feld tätigen Personen vermittelt. Den interviewten Müttern und Vätern wurde bewusst die Entscheidung über Zeit und Ort des Interviews überlassen, um ihre Zeitproblematik nicht zusätzlich zu verschärfen. Trotzdem wurden vier Interviewtermine abgesagt, wobei der Grund jeweils eine Erkrankung eines Kindes war. Ein Teil der Interviews wurde in der Institution geführt, in der die Forscherin arbeitet. Weitere Interviews fanden in Wohnungen von Interviewpartnerinnen und -partnern und in öffentlichen Gaststätten statt. Ein Interview wurde auf Anregung der Befragten mit zwei Personen gleichzeitig geführt.

Die Dauer der Interviews betrug zwischen 30 und 60 Minuten. Erstaunlicherweise war es kaum nötig, Fragen zu stellen, um die Gespräche in Fluss zu halten oder um bestimmte Informationen zu erhalten. Bemerkenswert war auch die große Bereitschaft zu Interviews: Alle Interviewanfragen wurden positiv beantwortet. Allerdings war die erste spontane Reaktion meistens die, dass die betreffende Person darauf hinwies, dass ihre Kenntnisse nicht sehr weitreichend seien. Der Zweck der Interviews wurde den befragten Personen zwar kurz erläutert, es folgten darauf aber keine Fragen. Das heißt, die Befragten wollten nicht im Detail wissen, was mit ihren Aussagen passiert.

4.2.4. Analyse des Materials

Der Inhalt des Transkripts wurde in einem ersten Schritt paraphrasiert (vgl. LAMNEK 2005:517-531), um eine Vereinheitlichung und Verkürzung der Sprache zu erreichen. Für das Thema bedeutungslose Passagen wurden gestrichen. Die Aussagen wurden generalisiert, um sie leichter Kategorien zuordnen zu können. Anhand des reduzierten Textes der ersten beiden Interviews wurden Kategorien gebildet. Um schon hier möglichst viele Kategorien bilden zu können, wurden dazu zwei deutlich unterschiedliche Interviews ausgewählt. Das Auswahlkriterium war, dass im ersten Interview die Situation tendenziell positiv dargestellt wurde, im zweiten Interview eher negativ. Die Ergebnisse der weiteren Interviews wurden passenden Kategorien zugeordnet. Wenn keine passende Kategorie vorhanden war, wurde eine neue gebildet.

Dieser Vorgang ist anhand eines Interviewausschnitts im Anhang (S. 71) dokumentiert.

5. Ergebnisse der Untersuchung

Im Folgenden werden die wesentlichen Erkenntnisse aus den Interviews und dem übrigen Material zusammengefasst und nach Kategorien dargestellt. Zunächst wird das Verhältnis von Gesetzeslage und Verwaltungspraxis diskutiert (Kapitel 5.1 und 5.2). Danach werden jene Faktoren beschrieben, die zusätzliche Belastungen der Betroffenen verursachen (Kapitel 5.3 und 5.4). Auf eine Schilderung der Informationsquellen der Eltern (Kapitel 5.5) folgt eine kritische Betrachtung des Verhältnisses zwischen Behörde und Bürger (Kapitel 5.6 und 5.7).

In den darauf folgenden Kapiteln geht es um die Rolle der Eltern: wie ihr Selbstbild aussieht (Kapitel 5.8); wie sie sich untereinander betrachten und organisieren (Kapitel 5.9); welche Strategien sie anwenden, um sich mit der Situation zu „arrangieren“ (Kapitel 5.10); von welchen Stellen sie sich unterstützt fühlen (Kapitel 5.11); und, gewissermaßen als Ausblick und Anleitung für die Zukunft, die wichtigsten Erwartungen, die sie an das System der Behindertenhilfe haben (Kapitel 5.12).

5.1. Neuerungen im Behindertengesetz

Neuerungen im Behindertengesetz werden folgendermaßen wahrgenommen und eingeschätzt:

Die neuen Regelungen kommen erst später zum Tragen, wenn das Kind ins Erwachsenenalter kommt. Diese Aussagen beziehen sich auf Leistungen für Erwachsene in den Bereichen Arbeit, Wohnen und Lebensunterhalt. Der diesen Leistungsbereichen zugrundeliegende Gedanke, dass behinderte Menschen ihr Leben eigenständiger planen und führen können als bisher, ist teilweise bekannt. Zugleich wird aber bezweifelt, dass die Kosten für die neu eingeführten Leistungen auch tatsächlich weitgehend übernommen werden. Es wird befürchtet, dass durch zu niedrige Leistungsentgelte entweder die Qualität der Dienste nicht befriedigend ist oder dass Selbstbehalte bzw. Kostenbeiträge nicht leistbar sind.

Die Gutachterteams zur Ermittlung des individuellen Hilfebedarfs (IHB-Teams) sind wenig bekannt, es gab bisher nur vereinzelt Vorladungen zur Gutachtenerstellung. Bei einzelnen Bezirkshauptmannschaften wurden Begutachtungen durch

5. Ergebnisse der Untersuchung

ein IHB-Team angekündigt, die aber nie stattfanden. Die häufigste Praxis bei der Leistungszuerkennung ist derzeit die Ausstellung vorläufiger Bescheide. Hier wird eine Leistung mit der Einschränkung gewährt, dass der Bescheid jederzeit aufgehoben werden kann, wenn das IHB-Team zu der Ansicht gelangt, dass die bewilligte Leistung nicht notwendig oder nicht passend ist. Diese Praxis wird als zusätzliche Belastung erlebt. Der Steiermärkische Anwalt für Menschen mit Behinderung ist der Ansicht, dass das IHB-Verfahren von Beginn an personell schlecht ausgestattet war. Seiner Meinung nach ist das Verfahren nicht so, wie es sein sollte. Der Erhebungsbogen stellt für ihn in der derzeitigen Form kein geeignetes Instrument zur Ermittlung des individuellen Hilfebedarfs dar.

Dass die Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung eingeführt wurde, ist bekannt. Von allen Befragten wurde die Behindertenanwaltschaft entweder schon angerufen oder die Absicht geäußert, beim nächsten anstehenden Problem die Hilfe dieser Einrichtung in Anspruch zu nehmen. Im Hinblick darauf, dass der Anwalt für Menschen mit Behinderung erst seit einem Jahr tätig ist, ist sein Bekanntheitsgrad hoch. Dass es einen Behindertenanwalt gibt, ist durch den Informationsaustausch von Eltern untereinander bekannt. So ist es weiter nicht verwunderlich, dass der Anwalt für Menschen mit Behinderung in den ersten elf Monaten seiner Tätigkeit bereits 550 Klienten betreute.

Positiv bewertet wird die Einführung des Rechtsanspruchs auf Familienentlastung und Freizeitassistenz (siehe Kapitel 2.4.8). Die Möglichkeit, für ein behindertes Kind stundenweise Betreuung in Anspruch nehmen zu können, bedeutet eine enorme Verbesserung der Lebensqualität. Die Freude wird getrübt durch die Sorge, diese Leistung könnte bald wieder massiv eingeschränkt oder abgeschafft werden.

Als Fortschritte des Gesetzes von 2004 werden allgemein gesehen:

- die Einführung einer Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung (§§ 50 bis 52),
- die Entlastung der Familie und Gestaltung der Freizeit (§ 22) und
- die Leistungs- und Entgeltverordnung (§ 47).

Dass durch die Neufassung auch Kostenübernahmen für therapeutische Maßnahmen mit präventivem (vorbeugendem) und nicht nur mit kurativem (heilendem)

Charakter in den Leistungskatalog mit aufgenommen wurden, ist den Befragten nicht bewusst, da sich hier die Spruchpraxis nicht verändert hat. Nach alter Gesetzeslage wurden durchaus auch Therapien bewilligt, die Verschlechterungen verzögern sollten. Nach dem 1. Juli 2004 kam es aber ebenso wie vor Inkrafttreten des neuen Gesetzes auch zu negativen Bescheiden mit der Begründung, dass eine Verbesserung des Zustands des Patienten nicht zu erwarten sei.

Bescheide werden nicht mehr auf bestimmte Einrichtungen beschränkt ausgestellt. Das bedeutet, dass die bewilligten Leistungen grundsätzlich bei jedem Anbieter in Anspruch genommen werden können. Damit sollte eine Wahlfreiheit hergestellt werden. Dies stößt allerdings bei den Eltern nicht auf besonders große Resonanz. Da das Leistungsangebot überschaubar ist, bringt diese Neuregelung der Zielgruppe keine wesentlichen Vorteile.

5.2. Praktische Umsetzung der gesetzlichen Regelungen

Ein großer Teil der Aussagen in den Interviews bezieht sich auf die verwaltungstechnischen Abläufe bei der Beantragung von Leistungen. Die Berichte diesbezüglich sind sehr unterschiedlich. Punktuell werden der Ablauf und die Bewilligungspraxis positiv bewertet. Andere Interviewpartner berichten von Schwierigkeiten:

Kritisiert wird, dass viele Behördenvertreter selbst nur unzureichend über die rechtlichen Grundlagen Bescheid wissen. Aus diesem allgemeinen Informationsdefizit auf Seiten der Behördenvertreter ergibt sich, dass oft auch die Informationen, die an die Parteien weitergegeben werden, mangelhaft sind. In den Interviews finden sich Beispiele dafür, dass keine, falsche, irreführende oder unzureichende Informationen erteilt wurden.

Begründungen für positive oder negative Bescheide sind vielfach nicht nachvollziehbar und erscheinen teilweise fragwürdig. Es wird mangelnde Transparenz beklagt. Der Bedarf an Hilfen wird von ärztlichen Gutachtern anders bewertet als von vollziehenden Beamten. Begutachtungen werden als zu kurz und zu oberflächlich beschrieben.

Es gibt Fälle, bei denen Leistungen nach dem Behindertengesetz mit dem Hinweis, dass Pflegegeld bezogen wird, abgelehnt werden. Da das Pflegegeld dem Gesetz nach als Zuschuss für Pflegeaufwand definiert ist, ist dies nicht zulässig

(siehe Kapitel 2.5). Häufige Veränderungen der Bewilligungspraxis sorgen für Verwirrung. Ein Beispiel dafür ist, dass in jüngster Vergangenheit Anträge auf Kostenübernahmen für Pflegebetten und technische Hebehilfen wiederholt abgelehnt wurden. Auch hier wird von Behördenseite auf das Pflegegeld verwiesen.

Die Kontakte mit Behörden werden allgemein als Belastung empfunden. Das Vertrauen in die Rechtssicherheit ist gering.

5.3. Zeitliche und organisatorische Belastung

„Da wirst von einem zum andern geschickt.“ Diese Aussage einer Mutter charakterisiert, welche Gefühle die vielen Behördenwege bei den Eltern auslösen. Die fehlende Klarheit von Zuständigkeiten und Abläufen und die in Kapitel 5.2 erwähnten Informationsdefizite von Behördenvertretern führen zu zusätzlichen Belastungen.

Für Hilfsmittel müssen Angebote eingeholt werden. Hier ist die Vorgangsweise von Behörde zu Behörde unterschiedlich: Es werden bis zu drei Kostenvorschläge verlangt.

Für die Zuerkennung von Leistungen sind Untersuchungen notwendig. Der Begriff „Untersuchung“ findet sich in allen Interviews mehrmals. Das lässt den Schluss zu, dass Untersuchungen bei der Thematik eine zentrale Rolle spielen. In diesem Zusammenhang werden folgende Probleme angeführt:

- Die Häufigkeit von Untersuchungen wird als zeitliche Belastung erlebt.
- Eltern widerstrebt es, ihren Kindern häufig belastende Untersuchungssituationen zumuten zu müssen.
- Dass für unterschiedliche Leistungsträger oder für unterschiedliche Leistungen eines Trägers jeweils eigene Untersuchungen erforderlich sind, wird nicht verstanden und ist nicht nachvollziehbar.
- Es besteht die Angst, dass bei ungünstigem Verlauf der Untersuchungssituation Leistungen nicht oder nur teilweise bewilligt werden.
- Eltern sind der Meinung, dass manche Untersuchungen nicht repräsentativ sind und kein umfassendes Bild vom Bedarf ihres Kindes vermitteln.
- Es werden Konsequenzen befürchtet, wenn Untersuchungstermine nicht eingehalten werden bzw. nicht eingehalten werden können.

5. Ergebnisse der Untersuchung

- Schlechte Rahmenbedingungen bei Untersuchungen werden kritisiert (nicht barrierefreie Lokalitäten, kurzfristige Terminsetzung, lange Wartezeiten).
- Im Rahmen von Untersuchungen kommt es gelegentlich zu verbalen Diskriminierungen. Es handelt sich dabei um Vorwürfe, soziale Leistungen des Staates ungerechtfertigt in Anspruch zu nehmen und um Kritik, dass Eltern mit ihrem Kind und dessen Problematik nicht richtig umgehen. Besonders fragwürdig erscheinen solche Kommentare vor dem Hintergrund, dass es sich um Untersuchungen handelt, die keinen beratenden Charakter haben, sondern der objektiven Feststellung von Leistungsansprüchen dienen.
- Berufstätige Mütter und Väter fühlen sich durch häufige und mit der Arbeitszeit schwer zu vereinbarende Termine belastet. Nicht berufstätige Elternteile berichten, dass viele Wege zu bewältigen seien und dass eine Berufstätigkeit nicht oder kaum vorstellbar sei. Das kommt etwa in folgender Aussage zum Ausdruck: „Freizeit hast halt praktisch keine. Du fahrst immer nur herum.“ Betreuungseinrichtungen für Kinder mit Behinderung sind spärlich gesät und es ist gesellschaftlich wenig akzeptiert, wenn Eltern ihre Kinder mit Behinderung in Fremdbetreuung geben. Nur für Kinder im Kindergartenalter kann durch die integrative Zusatzbetreuung (IZB) von einer flächendeckenden Versorgung in der Steiermark ausgegangen werden.

5.4. Finanzielle Belastung

Übereinstimmend wird berichtet, dass durch das Kind mit Behinderung das Familienbudget stark belastet ist. Ein Teil dieser finanziellen Belastung betrifft die allgemeinen Lebensführungskosten wie Wohnraumbeschaffung und Mobilität. Diese Kosten sind durch die erhöhte Familienbeihilfe nur teilweise gedeckt.

Der mittel- bis langfristige Ausfall eines zweiten Erwerbseinkommens durch die Betreuung eines behinderten Kindes bedeutet eine weitere Einschränkung des finanziellen Spielraums. Dem gegenüber steht der Anspruch auf Pflegegeld, der aber keine Kompensation eines Erwerbseinkommens darstellt. Als besonders angespannt erleben Familien mit geringem Einkommen ihre finanzielle Situation.

Betreuung, Therapien und Hilfsmittel für das Kind verursachen zusätzliche Kosten. Bei den meisten dieser Leistungen sind Selbstbehalte obligatorisch. Eine

5. Ergebnisse der Untersuchung

Ausnahme sind nur Therapieangebote privater Ambulatorien, die einen Vertrag mit dem Land Steiermark haben, und Therapien in Krankenanstalten. Das ist insofern eine Einschränkung, als es nur zwei Ambulatorien in der Steiermark gibt, die ihre Leistungen über die Behindertenhilfe abrechnen können. Bei den Krankenanstalten ist das Therapieangebot quantitativ eingeschränkt und nur an jenen Standorten verfügbar, die eine Kinderabteilung haben. Der Bedarf an Hilfsmitteln ist bei Kindern mit Körperbehinderung hoch. Bedingt durch das Wachstum müssen Hilfsmittel öfter erneuert werden. Dazu kommt, dass die Anschaffung von Hilfsmitteln nicht disponierbar ist. Die Anschaffung eines Rollstuhls kann nicht abgewendet oder auf einen anderen Zeitpunkt verschoben werden.

Zusätzliche Kosten verursachen Hilfsmittel, für die die Kosten nicht übernommen werden. Ein Beispiel dafür ist ein Spezialstuhl für ein Kind, das nicht auf einem normalen Stuhl sitzen kann. Ein solcher Stuhl wird angeschafft, um es dem Kind zu ermöglichen, mit den anderen Familienmitgliedern gemeinsam am Esstisch zu sitzen. Die Ablehnung der Kostenübernahme erfolgt mit der Begründung, dass das Kind ja einen Rollstuhl habe. Dass dieser Rollstuhl sich nicht dazu eignet, bei Tisch zu sitzen, wird nicht berücksichtigt.

Gelegentlich fallen zusätzliche Kosten für ärztliche Gutachten an, die für die Antragstellung von Leistungen gefordert werden.

Von den Interviewpartnerinnen und -partnern hervorgehoben werden auch finanzielle Verluste, die entstehen, wenn wegen fehlender oder falscher Informationen Anträge nicht oder nicht richtig gestellt werden und in der Folge kein Kostenersatz geleistet wird.

5.5. Informationsbeschaffung

Die Informationsbeschaffung wird als schwierige, aber unabdingbare Aufgabe gesehen. Grundsätzlich wird der gesetzliche Leistungsrahmen positiv bewertet, aber viele Ansprüche verfehlen ihre Wirkung, weil die Adressaten nichts davon wissen. Beispiele, die dafür genannt wurden, sind:

- Anspruch auf Pflegegeld;
- Zuschüsse zu Fahrtkosten;
- Befreiung von der Telefongrundgebühr;

5. Ergebnisse der Untersuchung

- Refundierung der Normverbrauchsabgabe (NoVA) bei Anschaffung eines Kfz;
- Erstattung der Kosten für die Autobahnvignette.

Die befragten Eltern schätzen ihren Wissensstand im Zusammenhang mit dem Behindertengesetz als niedrig ein. Tatsächlich ist es aber so, dass die gesetzlichen Regelungen weitgehend bekannt sind. Es lässt sich nachvollziehen, dass es sehr mühsam ist, dieses Wissen zu erwerben. Alle Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sind mit der Terminologie im Zusammenhang mit der Beantragung von Leistungen vertraut. Begriffe und Bezeichnungen, die nicht zum üblichen Alltagswortschatz gehören, werden verstanden und verwendet. Das weist darauf hin, dass sich die Eltern intensiv mit den Vorgängen, die im Zusammenhang mit diesen Termini stehen, beschäftigt haben, beschäftigen und beschäftigen müssen.

Die Hauptinformationsquelle katexochen sind die Eltern untereinander. Ungeplante zufällige Kontakte unter den Eltern entstehen z. B. bei Therapie- und Arztterminen. Organisierte Kontakte werden durch Selbsthilfeorganisationen und private Träger der Behindertenhilfe initiiert. Das Spektrum an Aktivitäten, mit denen Begegnungen ermöglicht werden, reicht von Bildungs- und Informationsangeboten (Vorträge, Seminare) bis hin zu Freizeitaktionen (Eltern-Kind-Urlaube, Ausflüge). Weitere relevante Informationsquellen sind Therapeuten und Orthopädiefirmen. Sie haben ein Eigeninteresse, Patienten über Finanzierungen aufzuklären. Bei Ärzten und Behördenvertretern ist es personenabhängig, ob hilfreiche Informationen gegeben werden (können) oder nicht. Auf den Punkt gebracht wird dies durch folgende Aussage: „Da kommt's ganz darauf an, wer dort sitzt.“

5.6. Behördliche Ungerechtigkeit und Willkür

Der Zugang zu Leistungen der Behindertenhilfe wird in weiten Bereichen als ungerecht empfunden. Was man bekommen kann, hängt vom Informationsstand ab und davon, an welche Personen man gerät. Die Spruchpraxis wird als divergierend erlebt. Solche Unterschiede bestehen insbesondere zwischen den verschiedenen Bezirksverwaltungsbehörden. Dass die Behörden hier sehr unterschiedlich agieren, ist den Eltern bekannt. Wird die zuständige Behörde als kooperativ und kundenfreundlich erlebt, ist man froh, weniger Probleme zu haben als Betroffene

5. Ergebnisse der Untersuchung

anderer Bezirke. Umgekehrt führt es zu Frustrationen, wenn man erlebt, dass Anträge in Nachbarbezirken deutlich günstiger beurteilt werden.

Es besteht der Eindruck, dass benachteiligte Personengruppen durch komplizierte Verfahren noch weniger Chancen haben, an Unterstützungen zu gelangen. Dies wird durch folgende Äußerung veranschaulicht: „Sparmaßnahmen treffen die, die sich nicht wehren können.“

Der Umstand, dass bei Behörden keine oder falsche Auskünfte erteilt werden, wird als ungerecht empfunden.

Die Praxis der Pflegegeldeinstufungen wird auch von Eltern als ungerecht empfunden, die die Pflegestufe für das eigene Kind als adäquat ansehen. Hauptkritikpunkte sind hier Begutachtungen und Einschätzungen, die als nicht geeignet erscheinen, um den Pflegebedarf zu ermitteln. Es werden Fragen gestellt, die keine Erkenntnisse über die Lebenssituation bringen, die Dauer von Untersuchungen wird häufig als zu kurz beschrieben. Unverständnis herrscht darüber, dass die Begutachtungen von Ärzten durchgeführt werden, die die Kinder nicht kennen. Besonders erschüttert wird das Gerechtigkeitsempfinden durch Vorfälle wie den folgenden, der in einem der Interviews beschrieben wird:

„Pflegegeldeinstufung. Der Arzt war drei Stunden in der Wohnung, der kommt soundso in die Wohnung um zu schauen, wie sich das Kind in der natürlichen Umgebung bewegt, wie es tut, wie es läuft, wie so der Hintergrund ist und stuft das Kind auf Stufe 5 ein damals. Kommt der Bescheid vom Magistrat, wurde von einem Juristen auf Stufe 4 herabgesetzt.“

Zu derartigen Herabstufungen gibt es mehrere Berichte. Eltern waren mit der nachträglichen Herabsetzung um bis zu zwei Pflegestufen konfrontiert. Im Fall von Pflegegeldeinstufungen, die als ungerecht empfunden werden, werden einerseits die Rechtsmittel ausgeschöpft, andererseits sind sie häufig Anlass für Interventionen außerhalb des Rechtswegs (siehe dazu Kapitel 5.10).

Eine andere Facette stellt das Infragestellen und Kritisieren der Inanspruchnahme von Leistungen dar:

„Also, da haben wir dann müssen auf die BH X und da ist dann der Arzt gekommen, das war der Dr. Y, also und da, ich war nur froh, dass ich da hinausgekommen bin. [...] Da war's mir wurscht, ob ich Pflegegeld krieg oder nicht. Er hat gesagt, was sich die Eltern, die

Mütter vor allem einbilden, da Pflegegeld zu beantragen und was die Mütter halt dann alles machen damit, weil das Geld gehört den Kindern und nicht den Müttern und nicht dass sich die Mütter da ein schönes Leben damit machen können. Also, das war ganz arg. Das war furchtbar damals.“

5.7. Bittstellerposition

Mütter und Väter fühlen sich häufig in eine Bittstellerposition gedrängt, wenn sie die für ihr Kind notwendigen Hilfen beantragen. Gewünscht werden nicht Almosen, sondern Leistungen auf Grundlage eines objektiven Rechtsanspruchs. Durch das Verhalten mancher Behördenvertreter erscheinen jedoch selbst Leistungen, auf die ein Rechtsanspruch besteht, als „Gnadenakte“.

Dieses Gefühl wird beispielsweise dadurch verstärkt, dass für die Finanzierung von Hilfsmitteln um Zuschüsse durch den Unterstützungsfonds der Gebietskrankenkasse angesucht werden muss. Es handelt sich dabei um einkommensabhängige Kann-Leistungen.

Da Hilfsmittel wie Hebehilfen oder Elektrorollstühle mehrere tausend Euro kosten, sind Selbstbehalte für finanzschwache Familien oft nicht tragbar. Solche Notlagen werden nicht selten mit privaten Spenden überbrückt.

Ärgerlich und demütigend finden es Eltern, wenn ihnen Behördenvertreter vorrechnen, „wie viel ihr Kind kostet“.

5.8. Elternkompetenz

„Ich weiß, was mein Kind braucht.“ Diese und zahlreiche andere Interviewpassagen verdeutlichen, dass es Eltern als Zumutung empfinden, wenn von verschiedenen Seiten ihre Kompetenz in Frage gestellt wird. Ein Interviewausschnitt dokumentiert eine solche Situation:

„Die Therapeutin hat gemeint, es wär halt nötig, dass man mehr turnt mit ihr. Was soll ich sagen? Die redet sich leicht. Man tut ja eh was man kann, aber man hat nur zwei Händ und zwei Füß und der Tag hat nur 24 Stund. Das kann ich auch nicht ändern. Also wieder zur BH und einen Antrag g'stellt auf die Therapie. Der dort hat dann g'sagt, was wollen Sie denn? Sie geht eh schon reiten. Wissen S', hat er g'sagt, Ihr Kind kann einem leid tun. So reden s' da mit einem. Wie will der [das] wissen?“

Diese Situation erscheint drastisch, ist aber keineswegs ungewöhnlich oder singulär. Ein weiterer Aspekt wird an diesem Beispiel sichtbar: Eltern finden sich häufig zwischen den unterschiedlichen und einander widersprechenden Interessen von Fachleuten aus den Bereichen Medizin, Therapie und Pädagogik und Vertretern von Behörden und Institutionen wieder.

5.9. Solidarität unter den Eltern

Eine Reihe von Aussagen verdeutlicht, dass die Solidarität betroffener Eltern untereinander sehr stark ausgeprägt ist. Am deutlichsten wird das bei der Frage des Informationsaustauschs. Häufig wird erwähnt, man habe diese oder jene Auskunft von anderen Eltern bekommen. Umgekehrt ist es so, dass erworbene Informationen bei jeder sich bietenden Möglichkeit wieder anderen Eltern zugänglich gemacht werden.

Ein weiterer Ausdruck der Solidarität ist Mitgefühl. Wenn über finanzielle Belastungen berichtet wird, wird erwähnt, dass die beschriebene Situation für Familien mit geringerem Einkommen wohl noch viel schwieriger sei als die eigene. Bei der Beschreibung komplizierter Verwaltungsabläufe werden gedanklich Mütter und Väter einbezogen, die nicht so versiert im Umgang mit Behörden sind. Charakteristisch ist etwa folgende Äußerung einer Befragten: „Was passiert mit Leuten, die sich nicht so gut helfen können?“

Ähnliche Reaktionen erhält man in Bezug auf schwierige Alltagssituationen. Berichtet ein Elternteil über die Schwierigkeit, mit einem gehbehinderten Kind in einem Amtsgebäude ohne Lift in den zweiten Stock zu gelangen, dann folgt im Anschluss die Überlegung, was diese Hürde für eine Mutter oder einen Vater bedeutet, der dies mit einem Kind im Rollstuhl alleine bewältigen muss.

5.10. Strategien im Umgang mit Behörden

In den Berichten über den Umgang mit Behörden und Institutionen finden sich Hinweise auf die Anwendung folgender Strategien:

- Informationsgewinnung;
- Intervention und Kampf;
- Resignation und Kapitulation.

5.10.1. Informationsgewinnung

Die Beschaffung von Informationen stützt sich hauptsächlich auf Kontakte mit anderen Eltern. Weitere relevante Informationsquellen sind Therapeutinnen und Therapeuten sowie Orthopädiefirmen (siehe auch Kapitel 5.5).

5.10.2. Intervention

Oft wird die Notwendigkeit einer Leistung als so dringlich angesehen, dass eine Ablehnung der Kostenübernahme durch die Behörde nicht hingenommen werden kann. Einziger Ausweg in solchen Situationen, in denen Leistungen gar nicht, nicht im beantragten Umfang oder nicht in der beantragten Form bewilligt werden, ist das Ersuchen um Beistand an Dritte. Von solchen Interventionen, die über die gesetzlich vorgesehenen Rechtsmittel hinausgehen, berichten alle in der Studie befragten Eltern.

Wenn die Ablehnung eines Antrags ungerechtfertigt erscheint, wenden sich die befragten Mütter und Väter an Ombudsleute von Zeitungen und Interessensverbänden, an Medien, Rechtsanwälte und Politiker. Gemeinde- oder Bezirksvertreter, Landespolitiker oder auch der Landeshauptmann werden um Unterstützung ersucht. In den berichteten Fällen waren diese Interventionen immer erfolgreich. Von Interventionen bei Vorgesetzten von behördlichen Ansprechpersonen wird nicht berichtet. Da Vermutungen geäußert werden, Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter würden „von oben“ die Anweisung erhalten, Kostenübernahmen möglichst abzuwehren, könnte es sein, dass Interventionen bei Vorgesetzten als aussichtslos betrachtet werden.

In den Interviews wird in Zusammenhang mit der Beantragung von Leistungen wiederholt das Wort „Kampf“ verwendet. Der Begriff „Kampf“ bezeichnet verschiedene Arten von Auseinandersetzungen (militärisch, handgreiflich), Wettstreit (sportlich oder im übertragenen Sinn) oder den engagierten Einsatz für ein bestimmtes Ziel. Damit kommt zum Ausdruck, dass zumindest ein großer persönlicher Einsatz erforderlich ist, um an Leistungen zu gelangen, es liegt aber auch die Deutung nahe, dass leistungsgewährende Stellen in gewissen Situationen als feindliches Gegenüber empfunden werden.

5.10.3. Resignation und Kapitulation

Wenn Interventionen für das Kind oder für die Eltern zu belastend werden, ist der letzte Ausweg die Kapitulation (resignierendes Nachgeben, Aufgeben). Wenn es die wirtschaftliche Situation der Familie erlaubt, wird die Leistung selbst finanziert. Der Preis dafür ist, dass es bei anderen Ausgaben zu spürbaren Einschränkungen kommt. In den Interviewsituationen wird deutlich, dass der Verzicht auf Leistungen emotional sehr belastend ist, wenn sich die Familie eine Hilfe nicht leisten kann. Eltern haben das Gefühl, nicht genug für ihr Kind zu tun, nicht das Beste zu geben.

„Wenn ich [zur Untersuchung] fahre, [...] und ich habe den roten Schein mit, [der Arzt] regt sich jedes Mal so auf, wenn ich den Schein hingib zum Bestätigen, weil, ja, [der Arzt] sagt, also, das werden wir wohl auf uns nehmen können, dass wir die Fahrt zahlen, weil man braucht so viele Medikamente, die Kinder brauchen so viele Medikamente, die was nicht gezahlt werden und für das würden s' halt das Geld dringender benötigen, als uns da die Fahrt zu bezahlen.“

Mehrmals mit ähnlichen Aussagen konfrontiert, wagt es diese Mutter mittlerweile nicht mehr, sich Untersuchungstermine ärztlich bestätigen zu lassen. Damit verzichtet sie auf eine teilweise Refundierung von Fahrtkosten. Das erscheint als besonders ungerecht, wenn man bedenkt, dass vor allem die medizinischen Einrichtungen im Heimatbezirk oft nicht vorhanden sind und weite Anfahrtswege in Kauf genommen werden müssen.

5.11. Unterstützung

Als Erleichterung werden institutionelle Angebote empfunden, die mehrere verschiedene Bedürfnisse abdecken.

Ein Beispiel dafür sind die heilpädagogischen Kindergärten und die integrative Zusatzbetreuung (IZB) in integrativen Kindergartengruppen. Hier wird die Belastung der Eltern reduziert, da die Kinder im Kindergarten betreut werden, Therapien sowie Beratung und Anpassung von Hilfsmitteln erhalten. Der zeitliche und organisatorische Aufwand für die Eltern bleibt dadurch in einem überschaubaren Rahmen.

Die therapeutische Betreuung durch die Ambulatorien der Chance B in Weiz und der Mosaik GmbH in Graz verursacht weniger Aufwand. Die für die Antrag-

5. Ergebnisse der Untersuchung

stellung nötigen ärztlichen Begründungen werden von den Ärzten dieser Ambulatorien durchgeführt, die Therapien können direkt mit den Bezirksverwaltungsbehörden bzw. den Krankenkassen abgerechnet werden. Im Vergleich dazu ist der zeitliche, organisatorische und finanzielle Aufwand für Therapien bei niedergelassenen Therapeuten wesentlich höher. Therapeuten in freier Praxis erhalten in der Steiermark keine Verträge mit den Krankenkassen. Somit muss folgendes Prozedere eingehalten werden:

- Einholung einer ärztlichen Befürwortung;
- Bewilligung durch die Krankenkasse;
- Bezahlung der Honorarnoten (das Geld muss vorgestreckt werden);
- Ansuchen um Refundierung bei der Krankenkasse;
- Antrag auf Übernahme der Restkosten bei der Bezirksverwaltungsbehörde;
- Rückerstattung nach dem Behindertengesetz abzüglich eines Selbstbehalts von 20 % der Kosten.

Hilfreich sind Vertreter von Behörden und Institutionen, die kompetente Auskünfte erteilen und dadurch zusätzliche Wege ersparen. Positiv bewertet wird es, wenn Vorschriften eingehalten werden und Anträge korrekt und rasch bearbeitet werden.

5.12. Erwartungen

Die befragten Personen beschränken sich nicht darauf, Defizite aufzuzeigen, sie artikulieren durchaus auch konkrete Handlungsvorschläge, um Verbesserungspotentiale auszuschöpfen.

Diese Erwartungen der Eltern an eine bürgernahe Verwaltung in der Steiermark lassen sich im Wesentlichen wie folgt zusammenfassen:

- Die befragten Eltern wünschen sich ganz allgemein geregelte Abläufe und Transparenz im Kontakt mit Behörden und Institutionen. Es sollte verstärkt auf Objektivität geachtet werden, die Entscheidungen sollen auf der Grundlage von nachvollziehbaren Kriterien gefällt werden.
- Die finanziellen Rahmenbedingungen sollten steiermarkweit die gleichen sein. Für Antrag und Bewilligung soll es einheitliche Richtlinien für alle Bezirksverwaltungsbehörden geben.

5. Ergebnisse der Untersuchung

- Eine leicht verständliche Informationsbroschüre, in der alle Ansprüche aufgelistet und die nötigen Schritte erklärt sind, wird als notwendig erachtet. Generell ist der Informationszugang zu vereinfachen, das heißt, es soll konkret informiert werden: Was gibt es wo zu welchen Bedingungen?
- Behördenvertreter, Politiker und Fachleute sollen Eltern mit Respekt behandeln und ihre Wünsche und Bedürfnisse akzeptieren. Von Politikern wird gewünscht, dass sie an das Thema so herangehen, als ob ein enger Angehöriger betroffen wäre.
- Die Kompetenz von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern, Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeitern soll gestärkt werden. Insbesondere sollen diese nicht so tun, als müssten sie Leistungen aus der eigenen Tasche bezahlen.
- Die Eltern wünschen sich eine vereinfachte Beantragung von Kostenübernahmen.
- Eine gemeinsame Anlaufstelle für medizinische, therapeutische, psychologische, rechtliche und soziale Fragen sollte eingerichtet werden.
- Der Kontakt und Austausch mit anderen Eltern soll unterstützt werden, z. B. durch verstärkte Subventionierung von Selbsthilfeorganisationen.

6. Resümee

Ausgangspunkt dieser Diplomarbeit war die Frage, wie sich die Veränderungen der Gesetzeslage in der Praxis auswirken. Diese Frage ist insofern bedeutend, als die Familie mit einem Kind mit Behinderungen ein mehrfach belastetes fragiles Gefüge ist. Umso wichtiger ist es, dass staatliche Unterstützungsmaßnahmen ihre eigentliche Aufgabe erfüllen, nämlich: unterstützend zu wirken.

Dieser Grundgedanke schien doch den Gesetzgeber zu leiten, als das neue Behindertengesetz ausgearbeitet wurde. Es stellt sich aber die Frage, ob dieser Grundgedanke auch konsequent in die Tat umgesetzt wurde.

6.1. Innovative Ansätze im Gesetz

Das Steiermärkische Behindertengesetz enthält einen zeitgemäßen Katalog von Rechtsansprüchen, die die Bewältigung des Alltags mit einer Behinderung unterstützen. Die wesentlichen Neuerungen sind:

- Heilbehandlung wird nicht nur zur Verbesserung des bestehenden Zustands, sondern auch als Prophylaxe zur Aufrechterhaltung des Status oder zum Hintanhalten von Verschlechterungen genehmigt. Leistungen in diesem Sinne wurden in der jüngeren Vergangenheit in der Praxis zwar gewährt, ein Rechtsanspruch darauf bestand aber nicht.
- Familienentlastung und Freizeitgestaltung waren als Leistungen bisher nicht vorgesehen. Damit lastete die gesamte Betreuung eines behinderten Familienmitglieds auf der Familie. Eine Folge davon war, dass Familien, bei denen die Grenze der Belastbarkeit überschritten war, als Alternative nur eine Heimunterbringung angeboten werden konnte.
- Die Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung wurde eingeführt. So erfreulich es ist, dass behinderte Menschen nun eine kompetente Anlaufstelle für Probleme mit Behörden und Institutionen haben, so ist es doch äußerst ernüchternd, dass diese Stelle bereits ein Jahr nach der Gründung heillos überlastet ist.
- Sachverständigenteams sollen für folgende Leistungen nach dem Behindertengesetz Gutachten über den individuellen Hilfebedarf erstellen:

- Heilbehandlung;
- Erziehung und Schulbildung;
- berufliche Eingliederung;
- Beschäftigung in Tageseinrichtungen;
- Wohnen in Einrichtungen;
- Hilfen zum Wohnen.

Betroffene und Fachleute berichten, dass dieses System in praxi nicht funktioniert. Diese Gutachterteams (IHB-Teams) sind personell unzureichend ausgestattet. Nach § 42 Absatz 5 Litera a Behindertengesetz sollen sie einen „Entwicklungs- und Hilfeplan“ erstellen. Wie Psychologinnen, Psychologen, Sozialarbeiterinnen, Sozialarbeiter, Ärztinnen und Ärzte eine solche Aufgabe bewältigen sollen, ist fraglich. Man muss sich vor Augen halten, dass die IHB-Teams die Lebensumstände von Menschen mit Behinderung aus medizinischer, psychologischer und sozialer Sicht erheben und daraus resultierend passende Hilfepläne erstellen sollen. Dabei umfasst das Spektrum jener Menschen, die begutachtet werden sollen, alle Altersgruppen, alle Arten von Behinderungen, alle in der Gesellschaft vertretenen Gruppierungen, alle in der Gesellschaft existierenden Lebensumstände usw.

Am Beispiel der Komplexität der Lebenssituation von Kindern mit Cerebralparese wird deutlich, dass ein solcher Auftrag weder für den Auftraggeber noch für den „Begutachteten“ zufriedenstellend ausgeführt werden kann. Alle Fachleute, die auf die Arbeit mit Kindern mit Cerebralparese spezialisiert sind, sind sich darüber einig, dass eine zielführende medizinische, therapeutische und pädagogische Planung der Förderung nur durch kontinuierliche interdisziplinäre Zusammenarbeit möglich ist.

6.2. Versteckte Mängel

Weder in den Interviews noch bei dem oben (in Kapitel 4.2.1) erwähnten Elternworkshop im Juni 2005 werden Art oder Umfang der gesetzlichen Ansprüche substantiell kritisiert, jedenfalls in Bezug auf jene Leistungen, die für Kinder relevant sind. Wenn von Schwierigkeiten berichtet wird, so handelt es sich um die Umsetzung und Durchführung der gesetzlichen Regelungen.

Hauptkritikpunkte sind:

- eine uneinheitliche Entscheidungspraxis,
- umständliche Verfahren,
- eine fragwürdige Informationspolitik,
- verbreitete Inkompetenz von Behördenvertretern,
- inadäquate Behandlung der Antragsteller sowie
- eine zu kurze Einspruchsfrist bei Bescheiden.

Die von vornherein schwierigen Lebensumstände von Familien mit Kindern mit Behinderung werden durch komplizierte, zeit- und nervenraubende Amtswege zusätzlich belastet. Das Leistungswesen der Behindertenhilfe ist nicht barrierefrei. Es gibt zahlreiche Zugangshürden. Ein Beispiel dafür ist, dass Eltern behinderter Kinder und Therapeuten die wichtigsten Informationsquellen zu Leistungen nach dem Behindertengesetz sind. Diese Quellen erschließen sich nur jenen Personen, die über die entsprechenden Kontakte verfügen. Eltern lernen sich hauptsächlich über die Inanspruchnahme von Angeboten oder über Initiativgruppen kennen. Das setzt voraus, dass die Betroffenen selbst die Initiative ergreifen. Wer also schon in das System eingebunden ist, hat einen besseren Zugang zu Informationen und in der Folge zu Leistungen.

Dadurch entsteht jene Ungerechtigkeit, die auch von Eltern angesprochen wird, die davon selbst nicht betroffen sind. Besonders benachteiligt werden durch dieses System Menschen mit niedrigerem Bildungsniveau, Menschen, deren Muttersprache nicht Deutsch ist, Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind etc.

6.3. Weniger ist mehr

Ein weiterer Problemkomplex ist die Finanzierung von Hilfsmitteln. Hier sind mehrere Kostenträger involviert: Zuerst muss bei der zuständigen Krankenkasse angesucht werden. Diese prüft, ob ein Anspruch auf Kostenübernahme für das beantragte Hilfsmittel besteht. Wenn diese Prüfung zu einem positiven Ergebnis führt, wird festgelegt, in welchem Ausmaß sich die Kasse an den Kosten beteiligt. In der Folge müssen dann Anträge auf Zuschüsse beim Bundessozialamt, bei der Pensionsversicherungsanstalt und gegebenenfalls beim Unterstützungsfonds der Gebietskrankenkasse gestellt werden. Wenn über alle diese Anträge entschieden ist, kann im Rahmen der Behindertenhilfe um Übernahme der Restkosten (unter

Berücksichtigung eines Selbstbehalts in Höhe von 20 %) angesucht werden. Dieses aufwendige Verfahren dauert mehrere Wochen bis Monate. Um zu verdeutlichen, wie unnötig diese komplizierte und langwierige Vorgangsweise ist, wird hier das in Vorarlberg praktizierte Modell gegenübergestellt:

Die Rechtsgrundlagen der Finanzierung von Hilfsmitteln gleichen weitgehend jenen in der Steiermark. Wird ein Hilfsmittel benötigt, kann der Antrag bei einem der Kostenträger eingereicht werden. Vertreter der Kostenträger treffen sich einmal pro Monat, um über die vorliegenden Anträge zu beraten und die Entscheidungen über die Kostenübernahmen zu treffen. Damit reduziert sich der Aufwand für Antragsteller auf ein einziges Ansuchen und bis zur Entscheidung vergeht maximal ein Monat. Es fallen keine zusätzlichen Aufwendungen für Interventionen bei den einzelnen Kostenträgern an, um das Verfahren zu beschleunigen.

Dieses Beispiel zeigt, dass umständliche Verfahren vermeidbar sind. Von dieser Vorgangsweise profitieren nicht nur jene Menschen, die auf Leistungen angewiesen sind, sondern auch die beteiligten Behörden und Institutionen, für die sich der Verwaltungsaufwand reduziert. Darüber hinaus muss berücksichtigt werden, dass jeder Fall, der infolge eines Einspruchs erneut bearbeitet werden muss, zusätzlichen Aufwand verursacht.

6.4. Ideen und ihre Umsetzung

Der Zugang zu Leistungen bestimmt wesentlich deren Effektivität und Effizienz mit. Der Steirische Sozialbericht 2001/2002 (AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG 2003) stellte noch in Aussicht, dass mit dem System der IHB-Teams ein „One-desk-Prinzip“ realisiert werden würde. Das Ziel war, dass der Antragsteller seinen Antrag auf Zuerkennung einer Leistung bei jeder involvierten Behörde einbringen können sollte (AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG 2003:132-136). Diese Idee findet im neuen Steiermärkischen Behindertengesetz auch eine Entsprechung, was die Finanzierung von Hilfsmitteln angeht. Hier sieht der § 25 Absatz 2 Folgendes vor:

„Nach Einlangen des Antrages ist dieser allen Stellen, die im Regelfall ebenfalls für Kostenzuschüsse in Frage kommen, zur Kenntnis zu bringen und auf Wunsch des Antragstellers gleichzeitig die erforderlichen Anträge an die sonstigen Kostenträger zu übermitteln. Die Be-

zirksverwaltungsbehörde hat in angemessener Zeit deren in Aussicht gestellte Beitragsleistung zu erkunden und bei der Festlegung des Kostenzuschusses diese Beiträge und 20 % Eigenleistungsanteil in Abzug zu bringen. Der Bescheid ist den oben genannten Kostenträgern zuzustellen.“

Allerdings ist damit das One-desk-Prinzip keineswegs verwirklicht, denn der Antrag kann nur bei der Bezirksverwaltungsbehörde eingebracht werden. Vom ursprünglichen Gedanken einer Vereinfachung und Verfahrensbeschleunigung sind hier nur noch Fragmente zu erkennen. Vor allem wird die so wichtige Bedingung einer schnelleren Abwicklung nicht erfüllt. Diese wäre vor allem bei der Anschaffung von Hilfsmitteln dringend notwendig, da diese meist im Alltag benötigt werden. Lange Wartezeiten sind in diesem Bereich unzumutbar.

6.5. Verwaltungsreform als „starting point“

Ob es in der Zukunft zu einer verwaltungstechnischen Vereinfachung kommt, ist derzeit nicht absehbar. Es ist zwar geplant, dass für die Finanzierung von Hilfsmitteln eine Regelung zwischen den Kostenträgern getroffen werden soll, ob sich für antragstellende Bürgerinnen und Bürger damit Grundlegendes ändert, ist aber fraglich. Voraussetzung für eine Umgestaltung mit bürgernaher Ausrichtung wären kundennahe Servicezentren mit kompetenten, geschulten Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeitern, die fachkundige Beratung zu Leistungen, Angeboten, Finanzierung und Antragstellung anbieten. Gefordert sind ein kundenfreundlicher Support im Antragswesen, einfache Verfahren und einheitliche Zugangsbedingungen. Auch barrierefreie Amtsgebäude sollten eine Selbstverständlichkeit sein. Um zu verhindern, dass Antragsteller als Bittsteller behandelt werden, muss gewährleistet sein, dass jene Personen, die die Beratung durchführen, nicht zugleich über die Zuerkennung von Leistungen entscheiden.

6.6. Mehr als nur „verwalten“

Hier wird eine Schwachstelle offensichtlich: Bei allen Überlegungen der letzten Jahre zur Optimierung der Rechtslage, zur Verbesserung des Leistungsangebots, aber auch zur Kontrolle der Kostensituation wurde der Aspekt der koordinierenden, unterstützenden und informierenden Beratung stets vernachlässigt. Führt man sich vor Augen, wie komplex Helfersysteme um Familien mit Kindern mit Ce-

rebralparese sind, so wird deutlich, dass eine Koordination von Leistungen und kontinuierliche Ansprechpartner für Eltern einen echten Fortschritt darstellen würden.

Die Sanitätsbetriebe in Südtirol sind ein Beispiel für ein überschaubares Hilfesystem mit großer Kontinuität in der Betreuung: An vier Kliniken sind sogenannte Kinderrehabilitationszentren eingerichtet. Diese Zentren sind von Beginn an *die* Anlaufstelle für Eltern mit Kindern mit Behinderung. Hier steht das Kind während seiner gesamten Kindheit durchgehend bei einem Facharzt für Neuropädiatrie in Behandlung. Bei Bedarf wird ein Facharzt für Orthopädie beigezogen. Der Hilfsmittelbedarf wird ebenfalls an dieser Klinik festgestellt. Die ärztlichen Verordnungen begründen für sich eine Kostenübernahme, sodass es keiner weiteren Amtswege bedarf. Um eine optimale Hilfsmittelversorgung zu gewährleisten, gibt es ein Sortiment an Standardhilfsmitteln, die von der Klinik zur Erprobung verliehen werden können. Speziell ausgebildetes therapeutisches Fachpersonal führt die ambulante therapeutische Betreuung der Kinder durch. Ein psychologischer Fachdienst arbeitet eng mit den Ärzten und den Therapeuten zusammen und begleitet Familien bei Bedarf. Jedem Kind ist eine Fachkraft zugeordnet, die für die Fallführung verantwortlich ist. Er oder sie ist die Hauptansprechperson für die Familie, koordiniert die Zusammenarbeit der Fachkräfte in der Klinik und hält Kontakt mit allen weiteren Stellen, die mit dem Kind befasst sind, insbesondere mit Kindergärten und Schulen.

6.7. Nicht „entweder oder“, sondern „sowohl als auch“

Allein die in der Arbeit aufgezeigten Probleme im Verwaltungsverfahren würden umfassende Reformen rechtfertigen:

- Bei administrativen Vorgängen, die nur in der Zuständigkeit der Bezirksverwaltungsbehörde liegen, sollte es möglich sein, die Verfahren zu vereinfachen, zu beschleunigen und so weit zu standardisieren, dass die Bedingungen steiermarkweit gleich sind.
- Sind mehrere Behörden und Institutionen an einem Vorgang beteiligt (z. B. bei der Hilfsmittelfinanzierung), so sollten zwischen diesen klare, transparente und verbindliche Kooperationsvereinbarungen getroffen werden.

6. Resümee

- Personen, die in Ämtern tätig sind, sollten durch ausreichende Schulungen für den jeweiligen Tätigkeitsbereich entsprechend qualifiziert werden.
- Um allen Familien mit Kindern mit Behinderung Beratung und Unterstützung anbieten zu können, müssten „Fachzentren“ als Anlaufstellen eingerichtet werden. Ein System von dezentralen „Kompetenzzentren“ in der gesamten Steiermark mit allen benötigten Fachdisziplinen – Physiotherapie, Logopädie, Medizin, Ergotherapie, Psychologie und Sozialarbeit – könnte einerseits diese Unterstützung gewährleisten, würde gleichzeitig aber auch das Problem lösen, dass ländliche Regionen wesentlich schlechter mit Hilfsangeboten ausgestattet sind.

„Therapiert-Werden können beispielsweise nicht nur die Symptome einer Krankheit oder die Behinderungen, Therapiert-Werden können genauso gut auch die Umweltbedingungen der jeweiligen Klienten.“
(SIMMEN 1990:82)

Literatur

- AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG, FACHABTEILUNG FÜR DAS SOZIALWESEN (1999): Sozialplan. Dienstleistungen für Menschen mit Behinderung im Bundesland Steiermark, Grundlagen, Grundsätze, Ziele, Module „Wohnen“ und „Arbeit/Beschäftigung“, Graz.
- AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG, FACHABTEILUNG FÜR DAS SOZIALWESEN (2003): Steirischer Sozialbericht 2001/2002, Graz.
- AMT DER STEIERMÄRKISCHEN LANDESREGIERUNG (Hrsg., 2005): Das neue Steiermärkische Behindertengesetz, Graz.
- ASCHEMANN-PILSHOFER, BIRGIT (2005): Erfolgsprojekt Diplomarbeit/Magisterarbeit, Graz.
- BADEL, CHRISTOPH / ÖSTERLE, AUGUST (1998): Grundzüge der Sozialpolitik. Spezieller Teil. Sozialpolitik in Österreich, Wien.
- BORTZ, JÜRGEN / DÖRING, NICOLA (2005): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler, 3. Auflage, Heidelberg.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN (1998): Schriftenreihe „Einblick“ – Orientierungshilfen zum Thema Behinderung, 2. Auflage, Heft 1: Kindheit und Jugend, Wien.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN (2002): Überblick – Hilfen für Behinderte im österreichischen Sozialsystem, Wien.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR SOZIALE SICHERHEIT UND GENERATIONEN (2003): Bericht über die Lage der behinderten Menschen in Österreich, Wien.
- BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE E. V. ET AL. (2004): Familien mit behinderten Angehörigen. Bedarfe wahrnehmen – Lösungen entwickeln, in: FTHENAKIS, WASSILIOS E. / TEXTOR, MARTIN R., Online-Familienhandbuch, S. 407 (http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_407.html, abgerufen am 1. 5. 2006), München.
- BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG (Hrsg., 2002): Familien mit behinderten Angehörigen, Marburg.
- CLOERKES, GÜNTHER (1997): Soziologie der Behinderten, Heidelberg.

- ECKERT, ANDREAS (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen, Bad Heilbrunn.
- ENGLERT, GERHARD / NIERMANN, THOMAS (1996): Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für behinderte und chronisch kranke Menschen, in: ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 207-216, Neuwied.
- FRÖHLICH, ANDREAS D. (1993): Die Mütter schwerstbehinderter Kinder, 2. Auflage, Heidelberg.
- HÖFLE, WOLFGANG / LEITNER, MICHAEL / STÄRKER, LUKAS (2003): Rechte für Menschen mit Behinderung, 2. Auflage, Wien.
- JENS, HEIKO (2003): Infantile Cerebralparese (<http://www.orthopaedie-aachen.de/klinikum/de/html/cerebralparese.html>, abgerufen am 1. 5. 2006), Aachen.
- LAMNEK, SIEGFRIED (2005): Qualitative Sozialforschung, 4. Auflage, Weinheim.
- MAYRING, PHILIPP (2003): Qualitative Inhaltsanalyse, 8. Auflage, Weinheim.
- MÜLLER-ZUREK, CHRISTIANE (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive, in: BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen, Marburg.
- ÖFNER, GABRIELE / SCHÖNWIESE, VOLKER (1999): Familien mit einem behinderten Kind, in: BUNDESMINISTERIUM FÜR UMWELT, JUGEND UND FAMILIE (Hrsg.): Österreichischer Familienbericht 1999, S. 94 f., Wien.
- ÖHLINGER, THEO (2005): Verfassungsrecht, 6. Auflage, Wien.
- PFEIL, WALTER J. (1994): Neuregelung der Pflegevorsorge in Österreich, Wien.
- PFEIL, WALTER J. (1996): Bundespflegegeldgesetz und landesgesetzliche Pflegegeldregelungen, Wien.
- PRASCHAK, WOLFGANG (2003): Das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie, in: WILKEN, UDO / JELTSCH-SCHUDEL, BARBARA (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder, S. 31-42, Stuttgart.
- SCHUCHARDT, ERIKA (1996): Integration. Zauberformel oder Konzeption eines pädagogischen Weges wechselseitiger Interaktion, in: ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 3-36, Neuwied.
- SIMMEN, RENÉ (1990): Integration. Coping-Beratung, Zürich.

- SMEDBY, BJÖRN (2002): A recommended shortlist for comparisons of hospital discharge statistics in the European Union, WHO Document WHO/GPE/CAS/C/02.48, Brisbane.
- SPECK, OTTO (1989): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung, in: SPECK, OTTO / WARNKE, ANDREAS (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern, 2. Auflage, München.
- THIELE, ANNETT (1999): Infantile Cerebralparese, Berlin.
- WILKEN, UDO / JELTSCH-SCHUDEL, BARBARA (Hrsg., 2003): Eltern behinderter Kinder, Stuttgart.
- WIMMER, KLAUS (1996): Integration und Ausgrenzung aus Elternsicht, in: ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 312-319, Neuwied.
- WINTER, SARAH ET AL. (2002): Trends in the Prevalence of Cerebral Palsy in a Population-Based Study, in: Pediatrics. Official Journal of the American Academy of Pediatrics, S. 1220-1225, Elk Grove Village (Illinois).
- ZWIERLEIN, EDUARD (Hrsg., 1996): Handbuch Integration und Ausgrenzung, Neuwied.

Rechtsvorschriften

- Bundesgesetz betreffend den Familienlastenausgleich durch Beihilfen (Familienlastenausgleichsgesetz 1967), BGBl. 1967/376.
- Bundesgesetz über die Allgemeine Sozialversicherung (Allgemeines Sozialversicherungsgesetz – ASVG), BGBl. 1955/189.
- Bundesgesetz über die Beratung, Betreuung und besondere Hilfe für behinderte Menschen (Bundesbehindertengesetz – BBG), Erläuternde Bemerkungen zur Regierungsvorlage, 1283 der Beilagen zu den Stenographischen Protokollen des Nationalrates, XVII. Gesetzgebungsperiode.
- Bundesgesetz über die Beratung, Betreuung und besondere Hilfe für behinderte Menschen (Bundesbehindertengesetz – BBG), BGBl. 1990/283.
- Bundesgesetz über die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz – BGStG), BGBl. I 2005/82.
- Bundesgesetz über die Kranken- und Unfallversicherung öffentlich Bediensteter (Beamten-Kranken- und Unfallversicherungsgesetz – B-KUVG), BGBl. 1967/200.
- Bundesgesetz über die Sozialversicherung der in der gewerblichen Wirtschaft selbständig Erwerbstätigen (Gewerbliches Sozialversicherungsgesetz – GSVG), BGBl. 1978/560.
- Bundesgesetz über die Sozialversicherung der in der Land- und Forstwirtschaft selbständig Erwerbstätigen (Bauern-Sozialversicherungsgesetz – BSVG), BGBl. 1978/559.
- Bundesgesetz über die Sozialversicherung freiberuflich selbständig Erwerbstätiger (FSVG), BGBl. 1978/624.
- Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz – KAKuG), BGBl. 1957/1.
- Bundesgesetz, mit dem ein Pflegegeld eingeführt wird (Bundespflegegeldgesetz – BPGG), BGBl. 1993/110.
- Bundes-Verfassungsgesetz (B-VG), BGBl. 1930/1.

- Bundesverfassungsgesetz über die Regelung der finanziellen Beziehungen zwischen dem Bund und den übrigen Gebietskörperschaften (Finanz-Verfassungsgesetz 1948 – F-VG 1948), BGBl. 1948/45.
- Gesetz, mit dem in der Steiermark ein Pflegegeld eingeführt wird (Steiermärkisches Pflegegeldgesetz – StPGG), LGBl. 1993/80.
- Gesetz über Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz, Stmk. BHG), LGBl. 2004/26.
- Gesetz über Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz – Stmk. BehG), Erläuternde Bemerkungen zur Regierungsvorlage, Beilage Nr. 62 zu den stenographischen Berichten des Steiermärkischen Landtages, XIV. Gesetzgebungsperiode.
- Gesetz über Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz – Stmk. BHG), Schriftlicher Bericht des Ausschusses für Soziales und Kindergärten (Ausschussbericht), Beilage Nr. 194 zu den stenographischen Berichten des Steiermärkischen Landtages, XIV. Gesetzgebungsperiode.
- Richtlinien über die Befreiung von der Rezeptgebühr gemäß § 31 Abs. 5 Z 16 ASVG (RRZ 2005), AVSV 2005/113.
- Vereinbarung zwischen dem Bund und den Ländern gemäß Artikel 15a B-VG über gemeinsame Maßnahmen des Bundes und der Länder für pflegebedürftige Personen, BGBl. 1993/866.
- Verordnung der Steiermärkischen Landesregierung über die Beurteilung des Pflegebedarfes nach dem Steiermärkischen Pflegegeldgesetz (Einstufungsverordnung zum Steiermärkischen Pflegegeldgesetz), LGBl. 1999/32.
- Verordnung der Steiermärkischen Landesregierung über die Festlegung von Leistungen und Leistungsentgelten nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz (Stmk. BHG – Leistungs- und Entgeltverordnung, LEVO), LGBl. 2004/43.

Abkürzungen

ASVG	Allgemeines Sozialversicherungsgesetz
AVSV	Amtliche Verlautbarungen der österreichischen Sozialversicherung (http://www.avsv.at)
BBG	Bundesbehindertengesetz
BGBI.	Bundesgesetzblatt
BGStG	Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz
BH	Bezirkshauptmannschaft
BHG	(Steiermärkisches) Behindertengesetz (vormals „Behindertenhilfegesetz“)
B-KUVG	Beamten-Kranken- und Unfallversicherungsgesetz
BPGG	Bundespflegegeldgesetz
BSB	Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen (Bundessozialamt)
BSVG	Bauern-Sozialversicherungsgesetz
B-VG	Bundes-Verfassungsgesetz
bzw.	beziehungsweise
et al.	et alii (und andere)
etc.	et cetera (und so weiter)
EWK	Europäischer Wirtschaftsraum
f.	und der/die folgende
ff.	und der/die folgenden
FLAG	Familienlastenausgleichsgesetz
FSVG	Bundesgesetz über die Sozialversicherung freiberuflich selbständig Erwerbstätiger
F-VG	Finanz-Verfassungsgesetz
GSVG	Gewerbliches Sozialversicherungsgesetz
Hrsg.	Herausgeber
ICP	infantile Cerebralparese
IHB	individueller Hilfebedarf
IZB	integrative Zusatzbetreuung
KAKuG	Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz
LEVO	Leistungs- und Entgeltverordnung
LGBl.	Landesgesetzblatt

Abkürzungen

NoVA	Normverbrauchsabgabe
RRZ	Richtlinien über die Befreiung von der Rezeptgebühr
S.	Seite
Stmk.	Steiermärkisch
StPGG	Steiermärkisches Pflegegeldgesetz
usw.	und so weiter
VfGH	Verfassungsgerichtshof
VfSlg.	Sammlung der Erkenntnisse und wichtigsten Beschlüsse des Verfassungsgerichtshofes
vgl.	vergleiche
z. B.	zum Beispiel

Anhang: Interviewausschnitt

Transkript	Paraphrase	Generalisierung
<p>Ich glaub, was es absolut nicht gibt und was echt toll wäre, man muss irgendwie eine Broschüre herausgeben, wo wirklich alle Ansprechpartner mit den definierten Bereichen für was und wer ist wo zuständig und welche Hilfe kann man überhaupt praktisch in Anspruch nehmen. Und wie ist da möglichst der Zugang. Wo sind die Internetseiten? Wo kann ich mir ein Formular herholen?</p> <p>Wo kann ich bereits zum Vor..., das war überhaupt das Größte. Wir sind gewohnt Umgang PC, Internet. Mein Mann ladet immer vorher die Formulare und füllt sie aus, das heißt, er füllt sie am Computer aus und speichert sie ab und nimmt sie mit.</p> <p>Und die sind immer total fertig, wo wir das Formular herhaben.</p> <p><i>(lacht)</i> Die wissen nicht, wo man Formulare herunterladen kann.</p> <p>Und das ist ein Hammer, dass die Leute überhaupt nicht aufgeklärt sind.</p>	<p>Broschüre mit Informationen über Leistungsansprüche, Zugang zu den Leistungen und Angebote wäre hilfreich.</p> <p>Antragsformulare werden über das Internet heruntergeladen</p> <p>Behördenvertreter wundern sich darüber, dass Eltern Antragsformulare haben.</p> <p>Behördenvertreter wissen nicht, dass es Antragsformulare im Internet gibt.</p> <p>Unverständnis über Informationsdefizite bei Behördenvertretern.</p>	<p>Wunsch: Informationsbroschüre (K 12: Erwartungen)</p> <p>Antragsformulare aus dem Internet. (K 12: Erwartungen)</p> <p>Informationsdefizite von Behördenvertretern. (K 2: Durchführung/ Handhabung)</p> <p>Informationsdefizite von Behördenvertretern. (K 2: Durchführung/ Handhabung)</p> <p>Informationsdefizite von Behördenvertretern sind nicht nachvollziehbar. (K 2: Durchführung/ Handhabung)</p>

Transkript	Paraphrase	Generalisierung
<p>Oder, ich mein, ich find auch, dass die Formulare viel zu kompliziert sind. Ich muss selber, du hast einen Uni-Abschluss und musst nachdenken, was du da reinschreibst.</p>	<p>Antragsformulare sind für Akademiker kompliziert.</p>	<p>Komplizierte Antragsformulare. (K 2: Durchführung/ Handhabung)</p>
<p>Und wie viele gibt's, die absolut nicht zurechtkommen damit.</p>	<p>Vermutlich kommen viele Leute nicht mit den Antragsformularen zurecht.</p>	<p>Komplizierte Antragsformulare für viele Menschen eine Hürde. (K 6: Solidarität unter Eltern)</p>
<p>Und wenn du nicht jemanden hast, du kommst gar nicht drauf. Ich hätt am Anfang gar nicht gewusst, was es alles gibt.</p>	<p>Man braucht Information und Unterstützung, um zu Leistungen zu gelangen.</p>	<p>Information und Unterstützung wird benötigt. (K 13: Unterstützung)</p>
<p>Und wir haben damals auch eine gute Kinderärztin gehabt. Die hat gewusst, es gibt Frühförderung und so. Und die hat mich damals zur Lebenshilfe geschickt und so hat sich das irgendwie langsam weiterentwickelt.</p>	<p>Kinderärztin hat informiert und weitervermittelt.</p>	<p>Informationsquelle: Kinderärztin (K 13: Unterstützung)</p>
<p>Und du wirst behandelt wie der letzte Dreck. Es ist wirklich eine dermaßen große Unfreundlichkeit da. Und das find ich so arg. Das ist einfach eine Wand zwischen den Beamten dort und den Eltern.</p>	<p>Schlechte Behandlung und Unfreundlichkeit von Behördenvertretern.</p>	<p>Kritik an Behandlung durch Behördenvertreter. (K 8: Ungerechtigkeit und Willkür)</p>
<p>Und du bist, du kommst dir immer vor wie ein Bittsteller. Das find ich total ungut. Weil du kannst auch nichts dafür, dass es so ist, und es ist bestimmt nicht leicht. Das find ich auch arg.</p>	<p>Behandlung als Bittsteller durch Behördenvertreter.</p>	<p>Kritik an Degradierung zum Bittsteller durch Behördenvertreter. (K 9: Bittstellerposition)</p>

Eidesstattliche Erklärung

Ich, Petra Brenneis, geboren am 15. 1. 1963 in St. Johann im Pongau, erkläre,

- dass ich diese Diplomarbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe und
- dass ich meine Diplomarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Graz, am 1. Mai 2006