

“Ich spreche nicht gerne über Geld, aber...”

Der 61-jährige Georges Baehler ist seit über 30 Jahren Mitglied von *insieme* Genf. Angesichts von Budgetkürzungen und der Umsetzung des Neuen Finanzausgleichs (NFA) lassen wir ihn zu Wort kommen. Er fordert für seine geistig behinderte Tochter Nathalie grössere finanzielle Unabhängigkeit.



Georges Baehler

Eltern sein heisst, mit unseren Kindern viele Freuden zu teilen. Aber unsere Kinder sind manchmal auch der Grund für “kleine” Sorgen, die das ganze Leben lang andauern.

Das ist bei unseren “aussergewöhnlichen” Kindern, die von Anfang bis zuletzt auf unser Engagement angewiesen sind, noch viel mehr der Fall. Ich bin Vater einer 36-jährigen Frau mit geistiger Behinderung. Dank ihr bin ich interessanten Menschen begegnet. Ich habe intensive Diskussionen geführt, den Austausch gepflegt und innige Freundschaften geschlossen. Gemeinsam mit meiner Frau und anderen Eltern habe ich mich eingesetzt für die grossen Themen wie Lebensqualität, Pflege, Gesundheit, institutionelle oder gesellschaftliche Veränderungen etc. Ich konnte immer wieder erleben, wie unsere Kinder von kompetenten und motivierten Menschen in qualitativ guten Einrichtungen aufgenommen wurden, wo wir häufig auf ausgesprochene Bereitschaft zuzuhören und den Willen zur Zusammenarbeit gestossen sind. Sie müssen wissen, dass ich den Austausch mag. Dennoch gibt es unter all den Themen, die mich beschäftigen, eines, das ich nicht gerne anschneide: das Geld. Doch es muss sein. Denn für uns Eltern ist das eine entscheidende Frage.

In Genf stellen wir seit einigen Jahren fest, dass sich die finanzielle Situation für unsere Söhne und Töchter verschlechtert hat. Trotz den wichtigen Zuwendungen (IV-Renten, Hilflosenentschädigung und Ergänzungsleistungen des Bundes oder der Kantone) genügen die verbleibenden Mittel nicht, um ihr Leben “ausserhalb” der Institution zu sichern. Und das sind die Gründe: die Verrechnung aller Tage (der vollen, angebrochenen und der Reservationstage), bestimmter Leistungen (Therapien oder Aktivitäten), individueller Ausgaben (Haftpflichtversicherung, REGA- und AHV-Beiträge) und des Pauschalbetrags für persönliche Ausgaben, der seit Jahren unverändert geblieben ist.

Nehmen wir diesen letzten Punkt. Im Kanton Genf beläuft sich diese Pauschale seit 1992 auf 400 Franken pro Monat. Seither ist keine Anpassung vorgenommen worden, während in derselben Zeitspanne die den Institutionen gewährten Subventionen und die Tagestaxen der Teuerung angepasst wurden. Mit folgendem Ergebnis: Die aktuelle finanzielle Situation von Menschen, die in Institutionen lebenden, ist nur zufriedenstellend, wenn die Eltern anwesend und in guter physischer, psychischer und ökonomischer Verfassung sind, um sich an den Ausgaben zu beteiligen.

Was uns anbelangt, sind wir in der Lage, unsere Tochter unterstützen zu können. Das ist nicht in allen Familien der Fall. Gewisse mussten Therapien streichen, Bildungsaktivitäten einstellen oder die Teilnahme ihres Kindes an Freizeit-Wochenenden beschränken. Dies stellt auch die Vormundschaftsbehörde bei Erwachsenen fest. Sie muss private Gelder suchen, um Betroffenen bestimmte Aktivitäten zu ermöglichen. Das ist nicht akzeptabel!

Obwohl meine Tochter eine Entschädigung für schwere Hilflosigkeit erhält, die es zurzeit erlaubt, eine ihren Bedürfnissen entsprechende Begleitung zu gewährleisten, mache ich mir Sorgen um die Zukunft. Ich habe Angst vor dem Tag, an dem meine Frau und ich einmal nicht mehr da sind.

Ich verlange nichts Unmögliches. Es geht nicht darum, dass wir uns auf dem Buckel unserer Kinder bereichern – wie uns in gewissen verletzenden Äusserungen zu Verstehen gegeben wird. Es geht uns darum, dass unsere Tochter finanziell unabhängig und in Würde leben kann.

Ich wünsche mir auch, dass sie soziale Kontakte pflegen kann dank Aktivitäten, Freizeitbeschäftigungen und Ferien. Dass ausserhalb des institutionellen Rahmens ein familiäres und sozial bereicherndes Leben möglich ist. Dass sie finanziell unabhängig genug ist, um am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben...denn das ist auch Integration!

Obwohl ich nicht gerne über Geld spreche, waren dies Gründe, dass ich mich in einer *insieme*-Kommission engagiere (s. Kasten), die sich mit diesem Thema befasst und diese Ziele verfolgt. Und ich sage ohne Hemmung: Setzen wir uns über Tabus hinweg, wagen wir es, über Geld zu sprechen!

Georges Baehler

EINE AKTUELLE FRAGE

insieme Genf hat gemeinsam mit Cerebral Genf 2006 eine Arbeitsgruppe über die Pauschalen für persönliche Ausgaben gegründet. In diesem Rahmen wurde eine gute Zusammenarbeit zwischen Eltern, ihren Vereinigungen, staatlichen Partnern und VertreterInnen der Institutionen (INSOS) aufgebaut. *insieme* Schweiz hat dieses Thema ebenfalls aufgenommen und will die Bedürfnisse und Erwartungen von Menschen mit geistiger Behinderungen und ihren Angehörigen auf nationaler Ebene festlegen. Angesichts der Umsetzung des NFA ist die Frage ebenso wichtig wie aktuell. Die Eltern, die Vereinigungen von Eltern- und Angehörigen müssen jetzt in ihrem jeweiligen Kanton die Entwicklungen äusserst aufmerksam verfolgen.

"Je n'aime pas parler d'argent, mais..."



Nathalie Baehler

Georges Baehler, 61 ans, est membre d'insieme Genève depuis plus de trente ans.

A l'heure des restrictions budgétaires et de la RPT, nous lui ouvrons nos colonnes.

Il y revendique le droit de sa fille Nathalie, mentalement handicapée, à une certaine autonomie financière.

Etre parents, c'est vivre de multiples joies avec nos enfants. Mais nos enfants sont aussi parfois sources de "petits" tracas qui perdurent tout au long de notre vie.

C'est encore plus vrai pour nos enfants "exceptionnels" en faveur desquels notre engagement est nécessaire du début à la fin. Cet engagement de longue durée nous apporte beaucoup. Je suis papa d'une jeune femme mentalement handicapée de 36 ans. Grâce à elle, j'ai fait des rencontres intéressantes, vécu des échanges et des discussions intenses, lié des amitiés fortes. Avec mon épouse et d'autres parents, je me suis souvent mobilisé pour de grandes questions relatives à la qualité de vie, la prise en charge, la santé, l'adaptation institutionnelle ou sociétale, etc. J'ai aussi à maintes reprises pu constater comment nos enfants sont accueillis par des personnes compétentes et motivées, dans des institutions de qualité où nous rencontrons, très souvent, une belle volonté d'écoute et un bel esprit de collaboration.

Il faut dire que j'aime l'échange. Pourtant, parmi tous les sujets qui me préoccupent, il en est un que je n'aborde pas volontiers: celui de l'argent. Je n'aime pas en parler, mais il le faut, car c'est une question cruciale pour nous, parents.

Depuis quelques années, à Genève, nous constatons, en effet, que la situation financière de nos enfants se dégrade: en dépit de ressources très importantes (rentes AI, allocations d'impotence, prestations complémentaires fédérales et cantonales), les moyens restant à disposition de la personne sont insuffisants pour assurer sa vie "hors" institution. Les raisons? La facturation de toutes les journées (complètes, entamées, de réservation), de certaines prestations (thérapies ou activités), de nouvelles dépenses individuelles exigées (assurance RC, REGA, cotisations AVS, ...) et un forfait pour dépenses personnelles inchangé depuis des années.

Prenons ce dernier point. Dans le canton de Genève, ce forfait s'élève à 400 francs par mois depuis 1992. Aucun ajustement n'a été effectué depuis cette date, alors que dans l'intervalle, les subventions allouées aux institutions et les prix de journée ont suivi le renchérissement du coût de la vie. Résultat: la situation financière actuelle des personnes en institutions n'est satisfaisante que si les parents sont présents et en bonne santé physique, psychologique et... économique, afin de contribuer aux dépenses.

De notre côté, nous avons la chance de pouvoir aider notre fille. Mais

ce n'est pas le cas de toutes les familles. Certaines ont dû supprimer des thérapies, abandonner des activités de formation, ou encore restreindre la participation de leur enfant à des week-ends de loisirs. Le service des tutelles d'adultes fait le même constat et doit chercher des fonds privés pour que les personnes puissent poursuivre certaines activités. C'est inacceptable!

Et cela donne à réfléchir. Car si ma fille bénéficie d'une allocation pour impotence grave qui lui permet actuellement d'assurer un accompagnement répondant à ses besoins, je m'inquiète pour l'avenir. Je me demande si elle pourra toujours couvrir ses dépenses. J'ai peur du jour où ma femme et moi ne serons plus là...

Je ne demande pas la lune. Il ne s'agit pas de s'enrichir sur le dos de nos enfants comme le laissent entendre certaines remarques blessantes, mais seulement que ma fille puisse bénéficier d'une autonomie financière et vivre dignement.

J'aimerais qu'elle profite toujours de prestations de qualité. J'aimerais aussi qu'elle puisse maintenir des contacts sociaux à travers des activités, des loisirs et des vacances. Qu'elle puisse avoir une vie familiale et sociale riches, également en dehors du cadre institutionnel. Oui, j'aimerais que ma fille puisse avoir une vie hors de l'institution. Qu'elle ait assez d'autonomie financière pour participer à la société... Parce que c'est aussi ça, l'intégration!

C'est pourquoi, malgré le fait que je n'aime pas parler d'argent, je me suis engagé au sein d'une commission **insieme** (voir encadré) qui travaille sur le sujet en poursuivant ces mêmes buts. Et je dis sans gêne: dépassons les tabous, osons parler d'argent!

Georges Baehler

QUESTION D'ACTUALITÉ

insieme Genève a créé en 2006 un groupe de travail sur les forfaits pour dépenses personnelles avec Cerebral Genève. Dans ce cadre, une bonne collaboration a été mise en place entre les parents, leurs associations et les partenaires étatiques. De plus, des échanges ont eu lieu avec les représentants des institutions (INSOS Genève). **insieme** Suisse a repris cette question pour discuter du problème. Elle entend déterminer les besoins et attentes des personnes mentalement handicapées au niveau national. A l'heure de la mise en œuvre de la RPT, la question est d'une importance et actualité aiguës. Les parents et associations de parents et de proches doivent maintenant être attentives dans leur canton respectif.