

BUCH-TIPPS

Kraftquellen für Familien

Jesper Juul zeigt im Buch „Unser Kind ist chronisch krank“ (Beltz) Wege auf, wie Eltern Kraftquellen für alle erschließen können. Dazu gehört, eigene Bedürfnisse ernst zu nehmen und dem Kind schrittweise Eigenverantwortung zu übertragen.

**Tipps für Eltern**

Sabine Edlinger, Sozialpädagogin und langjährige Expertin des niederösterreichischen Krisentelefon, gibt in „Besondere Eltern“ Ratschläge, wie Mütter und Väter von „besonderen“ Kindern für sich selbst sorgen können (www.bewegt.cc).



| Von Doris Helmberger

Man könnte diese Geschichte mit Defiziten beginnen. Man könnte all das erwähnen, was Georg im Vergleich zu anderen Achtjährigen nicht kann. Und es wäre eine lange Liste, denn er kann weder gehen noch alleine sitzen, weder alleine essen noch trinken, er kann nicht gut schlucken oder greifen und muss gewickelt werden. Dazu kommen epileptische Anfälle: Sein Bewusstsein schwindet, die Atmung wird flach, die verträumten blauen Augen werden starr und leer. Auch kognitiv ist der Bub beeinträchtigt. Wie sehr, ist wegen seiner begrenzten Ausdrucksfähigkeit nur zu erahnen.

Man könnte Georgs Zustand aber auch ganz anders sehen. Man könnte sich vor Augen führen, was er schon alles schaffen konnte – entgegen vieler Prognosen. Er kann einige Meter am Boden kriechen und sich auf ein Ziel hinrollen; er kann große Tasten bedienen, über ein iPad wischen und mit dem linken Mittelfinger tippen. Anders als Kinder mit ähnlich schwerer Behinderung wird er auch nicht über eine Magensonde ernährt, sondern kann über den Mund gefüttert werden. Auch seine Körperhaltung ist besser: Weder hat er eine verkrümmte Wirbelsäule noch verkürzte Muskeln. Und auch mitteilen kann er sich. Aus etwa 30 Wörtern und deren Kombinationen spannt Georg seinen eigenen Kosmos auf: Mama, Papa, Auto, Schnecke, Hautbe, aua, heim.

Dass der Bub all das kann, ist ein großes Glück – und hart erkämpft: Mutter Anna, die wie alle Personen in dieser Geschichte eigentlich anders heißt, hat als ausgebildete Intensivkrankenschwester ihren Sohn von Anfang an gefördert; und Vater Wolfgang verdient immerhin so viel, dass er mit Hilfe von Krediten all das anschaffen und herrichten konnte, was eine siebenköpfige Familie mit speziellen Bedürfnissen braucht. Trotzdem ist die Großfamilie aus dem Bundesland Salzburg in den letzten acht Jahren oft an ihre Grenzen gelangt. Und nicht immer waren ihnen die Behörden eine Hilfe.

„Ich muss wissen, wie es weitergeht“

Es ist im Jahr 2010, als Georg geboren wird, das fünfte Kind, ein „Unfall“, mit dem niemand mehr gerechnet hat. Eigentlich hat sie schon wieder gearbeitet doch die Schwangerschaft bringt alles durcheinander. In der 26. Woche hat sie einen Blasensprung, vier Wochen später kommt das Baby zur Welt, viel zu früh. Anna weiß, dass es in solchen Fällen zu Schädigungen kommen kann, deshalb drängt sie auf eine Kernspintomographie. „Wenn ich fünf Kinder habe, muss ich ja wissen, wie es weitergeht und wie wir uns organisieren müssen“, erzählt sie. Gemeinsam mit einer Ärztin betrachtet die Mutter die Bilder des Gehirns – es sieht aus wie Emmentalerkäse. „Infantile Zerebralparese“, lautet der Befund, eine frühkindliche Hirnschädigung, ausgelöst vermutlich durch einen pränatalen Infekt. Bei viel Glück sei es eine Paraparese, die nur die untere Körperhälfte betrifft, erklärt die Ärztin; bei weniger eine Tetraparese, die alle vier Gliedmaßen sowie den Rumpf umfasst.

Anna weiß, was das in der Praxis bedeutet: Spastiken, Sprechprobleme, Schluckprobleme und vieles mehr. Sie ist im Schockzustand, psychologisch aufgefangen wird sie nicht. Daheim spricht sie mit ihrem Mann, später erzählt man es den Eltern und Schwiegereltern. Sie solle nicht so schwarzmalen, heißt es dort, am Kind sei doch nichts



Foto: Doris Helmberger (3)

Georg hat das Leben seiner Eltern und vier Geschwister radikal verändert. Über eine besondere Familie – und ihr Ringen um Fairness und Zukunft.

Kämpfen, hadern, HOFFEN

Auffälliges zu sehen. Ein Spitalsarzt versucht sie später mit einem Beispiel zu trösten: „Wir haben Kinder gehabt, denen hat das halbe Hirn gefehlt, und nach vier Jahren sind sie fröhlich bei uns hereinspaziert.“

Doch bei Georg scheint es anders zu kommen. Das fürchtet auch die private Zusatzversicherung der Familie. Während bei allen anderen Kindern binnen sechs Wochen eine private Unfallversicherung gewährt

rapie, einer vom tschechischen Neurologen Václav Vojta in den 1960er-Jahren entwickelten Behandlungsmethode, bei der geschädigte Bereiche im Zentralnervensystem neu „gebahnt“ werden sollen. Die Kassa zahlt die Therapie, doch die Behandlung ist herausfordernd, weil die Babys dabei oft herzerreißend weinen. Anna fühlt sich dennoch stark genug, sie hat das Gefühl, endlich ein Werkzeug in der Hand zu haben, etwas tun zu können. In einer Spezialklinik in München lässt sie sich schulen, um ihren Sohn selbst fördern zu können, auch weil ihr als fünffache Mutter schlicht die Zeit für tägliche Therapiefahrten mit Georg fehlt. In München trifft sie erstmals auch andere Familien. „Wenn du diese Kinder siehst, fängst du wieder zu hoffen an: Vielleicht kann er irgendwann seine Hände benutzen. Du feilstest und haderst die ganze Zeit.“

Vier Mal täglich machen Anna und ihr Sohn gemeinsam Therapie. Um es für alle erträglicher zu machen, beginnt sie dabei zu singen. Und tatsächlich geht die Muskelanspannung zurück. Auch die anderen Geschwister holt sie herein in dieses Ritual –

und sie beginnen, diese Zeit der Innigkeit zu genießen. „Ich habe den anderen Kindern von Anfang an gesagt, dass der Georg anders sein wird, dass sie einen besonderen Bruder haben“, erzählt Anna. Manchmal berichten die Geschwister neugierigen Passanten voll Stolz, was er gerade eben gelernt hat, dann wieder erfüllt sie große Traurigkeit. Auch die Eltern durchleben trotz aller Stärke Phasen von Dunkelheit und Trauer. „Wir sind keine tiefreligiösen Menschen“, sagt Anna, „aber wir hatten doch von Anfang an auch das Gefühl, der Georg gehört zu uns.“

Als er zwei Jahre alt ist, heiraten seine Eltern kirchlich. Während viele Beziehungen an der Belastung zerbrechen, die ein Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung mit sich bringt, schweißst sie das Durchlebte noch mehr zusammen. „Es ist ein immenser Grenzgang“, ist ihnen bewusst, „aber wir merken zum Glück, wenn es für den anderen brenzlich wird, und dann versuchen wir das zu kompensieren.“

Austausch in Geschwistergruppen

Um die Eltern zu entlasten und auch Auszeiten mit anderen Geschwistern möglich zu machen, passt eine befreundete Krankenschwester stundenweise auf den Buben auf. Bezahlen muss das die Familie selbst, die Hauskrankenpflege ist keine Option, weil sie nur von 8 bis 18 Uhr angeboten wird und Georg eine fixe Bezugsperson braucht. Sein Gesundheitszustand spitzt sich freilich immer mehr zu: Er hat epileptische Anfälle; manche sind so hartnäckig, dass der Notarzt-Hubschrauber kommen muss. Die Familie und vor allem die Geschwister erleben das als traumatisch. Das Paar organisiert psychologische Beratung und schickt die Kinder in Geschwistergruppen. Dort sollen sie im Austausch mit ebenso Betroffenen

Visionen für die Schule

Das Buch „Basale Lernbedürfnisse im inklusiven Unterricht“ (Klinkhardt) zeigt anhand der Geschichte von Sandra, wie Kinder mit (sehr) schweren Beeinträchtigungen inklusiv in der Volksschule unterrichtet werden können.

**Barrierefrei leben**

Auf eigene Kosten und mit eigener Mithilfe hat Georgs Vater das Badezimmer erweitert und einen Zubau samt Therapieliege errichtet. Ein Deckenlifter (s. Bild) für Georgs schon 30 Kilo schweren Körper entlastet die Eltern.



nicht nur ihren gut verräumten Zorn auf den „besonderen“ Bruder ausdrücken können, sondern auch auf ihre Eltern, die sie im Alltag tendenziell schonen.

So gut sich die Familie intern organisiert, so durchschaubar werden draußen die Behörden. Es beginnt schon mit dem Pflegebedarf: Georg wird Pflegestufe 7 zugeschrieben, 1688,90 Euro Pflegegeld erhält er monatlich bis zum 17. Lebensjahr. Das ist erfreulich, doch warum müssen sich Familien mit ähnlichen Kindern alle zwei Jahre neu einstufen lassen? „Hier gibt es überhaupt kein einheitliches Schema“, glaubt Anna. „Es kommt oft nur darauf an, wie sich die Eltern verkaufen.“ Reichlich verworren erscheint ihnen auch die Zuschuss-Politik zu Hilfsmitteln. Als sie für Georg einen Reha-Buggy um 5000 Euro brauchen, müssen sie zuerst bei der Krankenkasse einreichen; erst danach dürfen sie bei der Landes-Behindertenhilfe anfragen – und erst dann den dringend benötigten Buggy kaufen. Ein halbes Jahr vergeht, bis die Familie ihn zu Hause hat, die Hälfte der Kosten muss sie selber tragen. Die Behörde nennt das „Subsidiarität“. „Diese Kostenbeitragsregelung ist nicht ganz so einfach zu verstehen“, gesteht Renate Kinzl-Wallner, Leiterin des Referats für Behinderung und Inklusion des Landes Salzburg. „Aber weil es um öffentliche Mittel geht, müssen wir eben prüfen, was notwendig ist und was nicht.“

„Player tricksen sich gegenseitig aus“

Auch Georgs Mutter schätzt Sparsamkeit. Sie hätte nichts dagegen, leihweise etwas Gebrauchtes aus dem Hilfsmittelpool zu erhalten, den die Gebietskrankenkasse mit den Sanitätshäusern eingerichtet hat. Doch bis heute hat sie daraus nie etwas bekommen, sondern nur neue Ware. Speziell Kinderrollstühle würden eben nie genau passen, meint dazu die Salzburger Gebietskrankenkasse. „Die Player tricksen sich gegenseitig aus“, glauben Georgs Eltern. Und auch sie selbst fühlen sich manchmal aus-

„Player tricksen sich gegenseitig aus“

trickst – oder zumindest schlecht informiert: Als sie Georg in einen sonderpädagogischen Kindergarten mit Kleingruppen geben, wird ein Teil des Pflegegeldes abgezogen. Später, als er in einen integrativen Kindergarten wechselt, wo er für 18 Stunden pro Woche eine 1:1-Betreuung durch eine Pflegehelferin erhält, kostet es nichts. Hingewiesen darauf hat sie niemand.

Vollders vor den Kopf gestoßen sind Georgs Eltern, als teure Umbauarbeiten im Haus nötig werden: Das Bad muss vergrößert und alles mit einem Deckenlifter ausgestattet werden, weil der immer schwerere Körper irgendwann nicht mehr aus der Badewanne gehoben werden kann. Auch ein Autolifter muss her, und zudem ein Lift von der Garage hinauf zur Eingangstür. „Wir haben Adaptierungen vorgenommen, die auch dann noch passen, wenn Georg erwachsen ist“, erklären seine Eltern. Weit über 50.000 Euro haben sie investiert und auch Kredite aufgenommen. Doch die Unterstützungsstelle für Kriegsoffer und Menschen mit Behinderungen des Landes Salzburg (vormals SALKOF), die Zuschüsse für behindertengerechte Adaptierungen von Wohnraum bietet, zahlt nur 2000 Euro. Für Vater Wolfgang ein Hohn. „Ich habe gebetet, dass einmal jemand kommt und sich die Gesamtsituation anschaut. Aber ohne Erfolg.“

Ob Land oder private Initiativen: Oft habe es den Anschein, primäres oder einziges Entscheidungskriterium sei das Einkommen, klagt Wolfgang. Er dagegen würde sich eine ganzheitliche Herangehensweise wünschen, bei der – durch Ombudspersonen oder Case-Manager – der Therapiebedarf, die Hilfsmittel sowie die erforderlichen baulichen Maßnahmen mit den vorhandenen Finanzierungsmitteln abgewogen werden und ein mehrjähriger Stufenplan erstellt wird. „Das wäre für viele betroffene Familie hilfreicher“, ist er überzeugt. „Einzelaktivitäten sind nicht immer ideal und in der Summe für die Förderstellen auch kostspieliger.“ Er und seine Frau hätten ihre – zu einem Großteil selbst finanzierten – Anschaf-

**Platz und Bewegung**

Auf der Therapieliege kann Georgs Mutter ihn umkleiden, wickeln oder ihre Vojta-Therapie anwenden (li.). Mit Hilfe des Deckenlifters (re.) kann Georg länger am Waschbecken stehen und ins Wasser greifen.



„Wir sind keine tiefreligiösen Menschen. Aber wir hatten doch von Anfang an das Gefühl, der Georg gehört zu uns.“ (Georgs Mutter)

Welche Dynamiken spielen sich in Familien mit „besonderen“ Kindern ab? Und was brauchen sie?

Einsame Mütter und kleine Erwachsene

| Von Doris Helmberger

Die Meldung sorgte für Empörung: Auf Grund zweier alter Gerichtsentscheidungen wurde in den letzten Wochen von Österreichs Finanzämtern offenbar die erhöhte Familienbeihilfe (379,40 Euro pro Monat inklusive Absetzbetrag) für Kinder mit einer Behinderung gestrichen. Sofort nach Bekanntwerden der Kürzung kündigte Familienministerin Juliane Bogner-Strauß (ÖVP) einen Stopp an und verordnete eine gesetzliche Reparatur. Es war klar: So kann man mit Familien, die ohnehin zu kämpfen haben, nicht umgehen.

An anderen Stellen ist das nicht immer so eindeutig. Tatsächlich fühlen sich viele Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen unzureichend unterstützt oder gar schikaniert, vielen fehlt jedoch die Zeit, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen. Die Plattform „Lobby4kids“ (www.lobby4kids.at) will für all diese Mütter und Väter eine Anlaufstelle und Vernetzungshilfe sein. Gegründet wurde sie von Irene Promussas (*siehe unten*), einer Wiener Pharmazie und selbst Mutter einer mittlerweile 19-jährigen Tochter mit einer sehr seltenen Stoffwechselerkrankung. „Wie viele Mütter bin damals auch ich sehr schnell zur Alleinerzieherin mutiert“, erzählt sie. Väter seien von der Belastung häufig überfordert. Belastend könne freilich für sie auch sein, wie manche Mütter auf die neue, schockierende Lebenssituation reagieren würden, erganzte Andrea Ragg-Lechner, die sich als Psychotherapeutin ebenfalls bei „Lobby4Kids“ engagiert (*siehe unten*). Tatsächlich finden sich in ihrer Selbsthilfegruppe fast ausschließlich alleinerziehende Mütter.

Nicht nur auf sie, auch auf die Geschwister hat die schwere Erkrankung oder Behinderung eines Kindes große Auswirkungen. „Diese Brüder oder Schwestern werden oft zu kleinen Erwachsenen erzogen, sie müssen und wollen auch ihre Mutter unterstützen, weil sie sehen, dass sie häufig überlastet ist. Das Problem dabei ist aber, dass sich die Familien häufig genieren, darüber zu reden, und es dann leicht zu Schulproblemen kommt.“ Helfen könnten hier Geschwistergruppen, in denen sich Gleichaltrige persönlich oder online austauschen können (etwa auf www.superhands.at).

Neben diesen psychodynamischen Herausforderungen haben betroffene Familien aber auch mit ganz praktischen Herausforderungen zu kämpfen. Ein besonderes Problem sei für viele, einen geeigneten Kindergartenplatz für ihr Kind zu finden, weiß Irene Promussas. „Viele Eltern wenden sich an uns, nachdem ihr Kind mit Autismus oder ADHS abgelehnt wurde, weil es angeblich für die Gemeinschaft nicht tragbar sei.“ Dazu kommt, dass Elementarpädagoginnen bis heute nicht rechtlich abgesichert sind, wenn sie kranken Kindern ein Medikament verabreichen. Bei Lehrerinnen und Lehrern ist das immerhin seit heuer der Fall – sofern ein entsprechendes ärztliches Attest vorliegt. Die Berührungssängste gegenüber Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen sind aber bei den Pädagogen nach wie vor groß. „Vielfalt und Inklusion werden zwar in der Theorie behandelt. Aber viele haben es einfach nirgendwo gelernt, wie man mit solchen Kindern in der Praxis umgeht“, weiß Ragg-Lechner. Überhaupt merke sie im Umgang mit dem Thema Behinderung in Österreich nach wie vor viel Angst. „In Italien hilft man sofort beim Einparken in einen Behindertenparkplatz, in Österreich geht jeder davon aus, dass da schon jemand anderer hilft.“

Mehr Sensibilität wünschen sich Ragg-Lechner und Promussas nicht zuletzt auch in der Sprache. Die Rede von „besonderen“ Kindern oder Bedürfnissen finden sie wenig hilfreich. „Diese Kinder haben ja meist keine besonderen Bedürfnisse, sondern nur jene, die wir alle haben. Sie wollen so geliebt und angenommen werden, wie sie sind.“



Irene Promussas (oben) hat die Plattform www.lobby4kids.at gegründet; Andrea Ragg-Lechner (unten) engagiert sich hier als Psychotherapeutin.



Foto: Doris Helmberger