

## **Schülerinnen und Schüler von Förderschulen werden in der Corona-Debatte zu wenig berücksichtigt - Eltern stoßen an ihre Grenzen**

**Weimar.** Die Schließung aller Schulen aus Sicherheitsgründen während der Anfänge der Corona-Epidemie war eine richtige Entscheidung und betraf selbstverständlich auch die Förderschulen für Menschen mit Behinderung in Thüringen. Gerade hier trifft man viele Risikogruppen an.

Seit der Schließung der Förderschulen im Freistaat werden nun die meisten Kinder und Jugendlichen mit Förderbedarf durch ihre Eltern ganztätig betreut, versorgt und best möglichst gefördert.

Die Auswirkungen auf das Familienleben und das Wohlbefinden von Förderkindern, ihren Geschwistern und Eltern findet in der aktuellen Situation allerdings keine Beachtung. Vielmehr werden sie bei Entscheidungen der Politik ausgeblendet und nicht thematisiert.

Ob und wann die Förderschulen im Freistaat öffnen, ist weiter unklar. Während es für den normalen Schulbetrieb eine langsame Öffnungsphase gibt, werden Eltern mit Förderkindern weiter im Unklaren über die Rückkehr in die Förderschulen gelassen. Dabei hat sich die Landesregierung in den zurückliegenden Jahren immer für die Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigung in unsere Gesellschaft stark gemacht.

Welche Auswirkungen das auf betroffene Kinder hat, schildert als Beispiel Familie Stolze aus Heiligenstadt. Die Familie hat acht Kinder. Die älteste Tochter ist bereits 27 Jahre. Das Nesthäkchen der Familie wird im September seinen 5. Geburtstag feiern. Die Familie hat weiterhin Vierlinge im Alter von 15 Jahren, wo denen eines am Rett-Syndrom\* erkrankt ist. Mit Sorge berichtet die Mutter über Kimberly, ihre geistig und körperlich behinderte Tochter.

Das Hauptproblem sieht die Familie im Fehlen des Schulbesuches. Vor der Corona-Pandemie besuchte Kimberly täglich wie zahlreiche andere Kinder mit Beeinträchtigung die St. Franziskus Schule in Dingelstädt. Während des täglichen Aufenthaltes erhielt das Mädchen Ergo-, Logo- und Physiotherapie. Dazu kam eine spezielle Autismustherapie.

Diese Angebote fehlen seit 5 Wochen komplett. Das hat starke Auswirkungen auf das Wohlbefinden des Teenagers. Ihr Gesundheitszustand leidet und mit ihr ihre Eltern und Geschwister. Kimberly vermisst neben ihren anderen Bezugspersonen außerhalb der Familie, auch Eindrücke und Impulse von Außen. Die Mutter kann diese nur bedingt selbst täglich leisten. Entsprechend stark schwankt der Gemütszustand von Kimberly. Sie schläft schlecht ein, schläft insgesamt schlechter. „Man kann ihr den Grund für die Einschränkungen nicht erklären“, stellt die Mutter erschöpft fest. Auf ausdrücklichen Wunsch der Familie kommt weiterhin der Pflegedienst, um die Betreuung der Nachtaufsicht abzudecken und den Eltern selbst einige Stunden Ruhe zu ermöglichen, bevor am nächsten Morgen wieder die gesamte Wucht der Aufgaben auf den Schultern von Mutter, Vater und Geschwistern liegt.

In den zurückliegenden Jahren hat die Familie die Pflege und Betreuung ihrer Tochter mit Unterstützung aller Hilfsysteme zu Hause ermöglicht. Die physischen und psychischen Belastungen für Eltern und Geschwister erreichen nun aber einen Punkt, an welchem gesundheitliche Folgen für die pflegenden Eltern und Geschwister bedrohlich werden.

Neben der Umstrukturierung des Alltags auf die intensiv pflegebedürftige Tochter, müssen von den Eltern auch die Bedürfnisse der anderen noch im Haushalt lebenden Kinder in irgendeiner Form befriedigt werden. Auch ihre Motivation und Bereitschaft, sich weiterhin auf unbestimmte Zeit

einzuschränken, nimmt spürbar ab. Konflikte bahnen sich an. Der Vater ist weiterhin als Paketfahrer tätig, so dass die Mutter die Aufgaben tagsüber alleine zu Hause stemmen muss..

Die Umstellung des gesamten Alltags wirkt sich belastend aus. Home schooling, Kindergartenkind, Haushalt, Einkaufen, Essen kochen und dazu noch die intensive Pflege, Versorgung, Betreuung und Förderung der schwerbehinderten Tochter. Unter diesen Umständen kann auch eine starke Mutter nur begrenzt gute Laune verbreiten oder Kinder motivieren, sich einzubringen.

Um betroffene Familien zu entlasten, fordert der Verband kinderreicher Familien gemeinsam mit dem Lebenshilfeverein Weimar dass zumindest ein Zeitpunkt oder ein Fahrplan zur Öffnung von Förderschulen durch die Politik festgelegt wird. Dann können die Familien eigenverantwortlich entscheiden, ob das Kind gefährdet ist oder wieder in den normalen Alltag einsteigen kann.

Noch wichtiger aber wäre es, angemessene und geeignete Maßnahmen anzubieten, welche Familien in dieser schwierigen Zeit im häuslichen Umfeld unterstützen. Denkbar wäre zum einen eine Behandlung der Kinder und Jugendlichen durch Logo-, Ergo und Physiotherapeuten zu Hause. Entsprechende Mehraufwendungen für Fahrtkosten und – zeiten sollten dieser Berufsgruppe durch das Land unbürokratisch erstattet werden.

Zum anderen wäre nach Ansicht der Betroffenen auch eine Erhöhung des finanziellen Rahmens für die Verhinderungspflege dringend notwendig.

Die Verhinderungspflege dient der Entlastung der ständig pflegenden Person, sei es für Erholung, Hobbys, aber auch Amts- oder Arztbesuche.

Dieses Kontingent in Höhe von € 1.612,- **pro Jahr**<sup>\*2</sup> ist schon von jeher knapp bemessen und nun zu Corona-Zeiten noch schneller aufgebraucht.

„Eine Verdoppelung des bisherigen Rahmens wird nicht ausreichen.“, unterstreicht Katrin Konrad vom Verband Kinderreiche Familien. „Wir befinden uns in KW 16. Bereits im ersten Quartal 2020 war der Bedarf der Familien hoch.“

„Eine Erhöhung des Betrages wäre eine reelle Chance, die Eltern und Familien zu unterstützen“, ergänzt Claudia Geiken von der Lebenshilfe Weimar, „damit man sich Pflege, Unterstützung und Entlastung organisieren kann. Denn schon in normalen Zeiten ist ein schwerstbehindertes und extrem pflegebedürftiges Kind eine Herausforderung. Aber nun stoßen viele an ihre Grenzen.“

Bei zukünftigen Entscheidungen in der Politik müssen dringend die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen beachtet werden. „Die Situation in Familien kann jeder Zeit kippen.“, warnt nochmals der Verband. Nicht nur Kindesvernachlässigung und Gewalt könnte ein Thema sein, sondern ganze Pflege- und Betreuungsstrukturen - nämlich die Familien/ Eltern - könnten hier wegbrechen.

Sollte die Politik keine Öffnung der Förderschulen vor dem nächsten Schuljahr in Erwägung ziehen, dann müssen diese Familien noch 20 Wochen für die intensive, oftmals auch körperlich schwere Betreuung ihrer Kinder aufkommen. Auswirkungen auf die Struktur von Familien und ihrer Gesundheit mag man sich im Verband kinderreicher Familien nicht vorstellen.

#### \*Das Rett-Syndrom

Es gehört zu den Erkrankungen des autistischen Spektrums und geht mit schweren körperlichen Behinderungen einher. Die Erkrankung tritt in der frühen Kindheit unvorhersehbar auf. In den meisten Fällen sind Mädchen vom Rett Syndrom betroffen. Viele der betroffenen Mädchen erleben das Erwachsenenalter, sind jedoch zeitlebens auf eine 24-Stunden Betreuung angewiesen. In Deutschland wird die Prävalenz auf 1:10.000 geschätzt. Pro Jahr erkranken in Deutschland etwa 50 Kinder. Das Rett Syndrom ist nach dem Down Syndrom die zweithäufigste Behinderung bei Mädchen. Zurzeit leben etwa 2.000 bis 3.000 Mädchen und Frauen mit Rett Syndrom in Deutschland.

<sup>\*2</sup> die Stundensätze von familienentlastenden Diensten oder Pflegediensten liegen meistens über 30,- €/h. Das ergäbe nicht einmal eine ganze Woche für eine Vertretung.