

Eltern schwerst behinderter Kinder: „Uns hat keiner auf dem Schirm“

Die Eltern von schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen sind nach wochenlangen Schulschließungen am Ende ihrer Kraft angekommen. Sie haben das Gefühl, dass die Politik sie übersieht.

Weimar/ Heiligenstadt. Die ersten zwei Wochen nach der Schulschließung, sagt Claudia Geiken, war es ja noch ganz schön: Da habe sich bei ihr und ihrer Familie fast so etwas wie Urlaubsfeeling breitgemacht. Der morgendliche Stress, der sonst entsteht, wenn Claudia Geiken ihre älteste Tochter für das Förderzentrum fertig gemacht wird, fiel genauso weg wie Termine bei Therapeuten.

Die Tage waren zunächst vergleichsweise entspannt – jedenfalls für so leidgeprüfte Eltern, wie es die Geikens in Weimar sind. Denn die 21-jährige Cäcilie ist schwerst mehrfach und geistig behindert und bedarf ständiger Pflege und liebevoller Fürsorge. Die als Extremfrühchen mit nur 885 Gramm geborene junge Frau sitzt im Rollstuhl und benötigt bei nahezu jeder Verrichtung Hilfe; zudem muss sie vom Bett in den Rollstuhl und vom Rollstuhl auf die Couch oder ins Bett gehoben werden. Infolge der frühkindlichen Hirnblutungen leidet Cäcilie obendrein an Epilepsie, so dass sie immer jemanden an ihrer Seite braucht, wie Claudia Geiken erzählt.

Zur Schule geht sie gleichwohl sehr gerne. Sie braucht Anregungen, Abwechslung und auch den Kontakt zu anderen Menschen außerhalb ihrer Familie. Wie sehr ihr das fehlt, spürt vor allem ihre Mutter, die sie derzeit ganztags umsorgt, mit jedem Tag mehr: „Cäcilie schläft mehr als sonst, weil sie so ohne Aufgaben schnell ermüdet. Aber dadurch wird sie zugleich auch immer unleidlicher.“ Cäcilie puzzle gerne, die Sesamstraße laufe derzeit fast den ganzen Tag.

Aber allmählich werden die Tage zäh wie Kaugummi, wenngleich sie mit hunderterlei Aufgaben angefüllt und vor allem für Cäcilies Mutter auch körperlich kräftezehrend sind: „Cäcilie ist zwar von zarter Statur und wiegt nur etwa 30 Kilo, doch auch das ist auf Dauer sehr anstrengend, wenn man viel jemanden tragen muss“, sagt Claudia Geiken.

Sie ist deshalb dankbar dafür, dass zumindest tageweise der Pflegedienst ins Haus kommt und sie unterstützt. Doch Ergo- und Physiotherapien fanden seit Wochen kaum statt, wie auch völlig ungewiss ist, wann und unter welchen Bedingungen die Förderschule wieder öffnet. Die Geikens, die mit Charlotte (17) und Moritz (19) noch zwei weitere Kinder haben, wünschen sich zwar, dass die schwierige Zeit zuhause endlich ist und die Förderschule wieder öffnet, damit Cäcilie in ihren gewohnten Alltag zurückkehren kann. Zugleich aber beschleicht sie ein mulmiges Gefühl, wenn sie daran denken. Schließlich ist die Lunge ihrer Tochter seit der Zeit unmittelbar nach der Geburt schwer geschädigt, Cäcilie somit Risikopatientin, die sich möglichst nicht mit dem Coronavirus anstecken sollte.

Claudia Geiken will sich nicht über die Situation beklagen, im Gespräch klingt sie fröhlich, auch wenn sie der wochenlange Dauereinsatz allmählich erschöpft. Aber sie weiß, dass es vielen Familien noch schlechter geht als ihrer und die Verzweiflung dort größer ist: „Deshalb möchte ich mich gern zum Sprachrohr dieser Familien machen“, sagt die Weimarerin. Viele Eltern mit schwerbehinderten Kindern seien derart erschöpft, dass sie gar keine Kraft und keine Zeit mehr hätten, ihre Stimme zu erheben und auf sich aufmerksam zu machen. „Dabei wurden wir bisher von der Politik weitgehend übersehen“, sagt Claudia Geiken. Gehört würden immer nur die, die am lautesten rufen.

Quelle: <https://www.thueringer-allgemeine.de/leben/gesundheits-medizin/uns-hat-keiner-auf-dem-schirm-id229087119.html>

TLZ vom 11.05.2020 von Sibylle Göbel

Einen Termin für die Öffnung der Förderschulen gibt es nicht

Es gebe keinen Fahrplan für die Öffnung der Förderschulen und die dringend notwendige Entlastung betroffener Angehöriger, keine geeigneten Maßnahmen, um die Familien im häuslichen Umfeld zu unterstützen. Informationen fließen nur sehr spärlich.

„Deshalb muss die Politik bei künftigen Entscheidungen dringend unsere Bedürfnisse berücksichtigen“, sagt Cäcilies Mutter – und denkt dabei an Familien wie die Stolzes in Heiligenstadt: der Vater als Paketfahrer beruflich stark gefordert, die Mutter mit acht Kindern zwischen 5 und 27 Jahren - darunter 15-jährigen Vierlingen - zuhause. Vor allem die 15-jährige Kimberly ist auf eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung angewiesen: Das am Rett-Syndrom erkrankte Mädchen ist geistig und körperlich behindert.

Kimberly versteht nicht, warum sie seit Wochen die St. Franziskus Schule in Dingelstädt nicht besuchen darf, sie vermisst die Bezugspersonen außerhalb ihrer Familie und auch Impulse von außen. Entsprechend stark schwankt ihr Gemütszustand, sie schläft schlecht ein und quasi nie durch.

Längst haben die Belastungen für die Familie ein Maß erreicht, an dem gesundheitliche Folgen für alle drohen, Streitigkeiten zunehmen und sich alle immer ausgelaugter fühlen: „Unter diesen Umständen“, weiß Claudia Geiken, „kann auch eine starke Mutter nur begrenzt gute Laune verbreiten“.

Umso eindringlicher sei daher ihr Appell an die Politik, den betroffenen Familien eine Perspektive aufzuzeigen und sie beispielsweise dadurch zu unterstützen, dass mehr Geld für die entlastende Verhinderungspflege zur Verfügung gestellt wird. Denn womöglich noch für Monate für schwer körperlich und/oder geistig behinderte Kinder Pfleger, Lehrer, Therapeut und Freund zugleich zu sein - das geht allmählich über ihre Kraft. „Ich habe das Gefühl“, sagt Claudia Geiken, „das hat keiner auf dem Schirm.“