



Elisa Habrik lacht und spricht nicht, kann nicht frei sitzen, ihre Spastik erlaubt es ihr nicht, nach Gegenständen zu greifen. Jeder Handgriff kommt von Mutter Caroline Habrik.

Fotos: Bulgrin

Kämpfen, kämpfen, kämpfen

■ KREIS ESSLINGEN: Mütter von schwer behinderten Kindern wünschen sich dringend eine Kurzzeitpflege im Kreis – „Wir brauchen keinen Babysitter, sondern eine Fachkraft“

VON CLAUDIA BITZER

Die Schreiatteckten schlauchen. Caroline Habrik ist schon dankbar, wenn sie einmal drei, vier Stunden am Stück schlafen kann. „Dann hatte ich eine gute Nacht.“ Es ist aber nicht das jüngste ihrer vier Kinder, das 24 Stunden am Tag die Aufmerksamkeit der 48-Jährigen einfordert: Elisa ist mit neuneinhalb die Älteste aus dem Habrikschen Quartett – aber schwer mehrfach behindert. „Ohne meine Super-Schwiegereltern ginge nichts“, beschreibt die Esslingerin den täglichen Kraftakt, dem sie sich mit der ganzen Familie stellt. Braucht Caroline Habrik einige Stunden oder gar Tage Auszeit oder will sie mit ihrem Mann und den anderen Kindern in den Urlaub fahren, sind diese Regenerationsphasen hart erkämpft und monatelang im Voraus organisiert. Verbriefte regelmäßige Auszeiten oder spontane Ausflüge mit dem Teil der Familie, um den sich nicht immer alles dreht? Fehlanzeige.

Täglicher 24-Stunden-Job

Ein Gendefekt ist schuld daran, dass Elisa auf dem Entwicklungsstand eines drei Monate alten Kinds agiert. Sie redet nicht, kann nicht alleine essen, wird über eine Magensonde ernährt. Seit sie vor drei Jahren im Zuge einer schweren Lungenentzündung reanimiert wurde, ist sie motorisch noch eingeschränkter, reagiert spastisch. Ein Monitor und ein Unterstützungsgerät sollen die nächtlichen Atemaussetzer unter Kontrolle halten. Ein 24-Stunden-Job für die Mutter, die nach Ablauf ihres Erziehungsurlaubs im Herbst wieder als Diplom-Restauratorin arbeiten könnte. Aber das ist nicht mehr als nackte Theorie. Stattdessen engagiert sie sich im Vorstand der Lebenshilfe Esslingen.

Hochgerüstetes Zuhause

Hochgerüstetes Zuhause

Das Rohräckerzentrum verschafft Familien wie den Habriks etwas Luft. Schulkinder sind dort von 8.30 bis 15.30 Uhr, an zwei Tagen allerdings nur bis 12 Uhr betreut. Deshalb hätten die betroffenen Mütter, die in der Situation von Caroline Habrik sind, gerne einen Hort an der Schule. „Aber es sind vor allem die Ferien, die uns das Genick brechen“, sagt Nadja Schlicht aus Esslingen. Ihre zweieinhalbjährige Coralie hat einen seltenen Defekt auf dem 19. Gen. So die ärztliche Diagnose, ermittelt nach zwei Jahren zwischen Intensivstation, einer Einrichtung für Kinder, die dauerhaft beatmet werden müssen, und einem hochgerüsteten Zuhause. Ihre Tochter lebt mit schweren motorischen Einschränkungen, die sie auf dem Spielplatz beim Mithalten mit den anderen Kindern jeden Tag auch selbst spürt. „Aber geistig ist sie sehr fit, sie versteht alles“, so Schlicht. Ihre Anregungen holt sich ihre Tochter im Rohräckerkindergarten. „Ich konnte ihr das zuhause nicht mehr bieten.“ Je schwerer die Beeinträchtigungen sind, desto schwieriger wird die Suche nach einem Ferienplatz. „Im ganzen Kreis Esslingen gibt es keine Kurzzeitpflege für schwerbehinderte Kinder und Jugendliche“, ärgert sich Ursula Hofmann (52), gelernte Heb-

amme und Mutter von vier Kindern, die jüngste Tochter ist schwer mehrfach behindert. So müssen die Eltern in anderen Landkreisen um Asyl bitten. Doch auch dort sind solche Einrichtungen rar gesät. Im Kindergästehaus Bad Cannstatt, das auch sehr pflegeintensive Kinder aufnimmt, sollen derzeit 360 Namen auf der Warteliste stehen. „Ich war mit Frau Habrik auch schon mal da und habe für unsere Kinder nachgefragt. Null Chance“, erzählt Ursula Hofmann. „Wenn ich für meine Tochter im kommenden Jahr einen der acht Plätze der Lebenshilfe Donau-Iller in der Kurzzeitpflege in Ulm haben möchte, muss ich bereits im November die Tage angeben. Planen kann ich dabei trotzdem noch nicht: Denn die Plätze werden ausgelost.“

Keine Koordination

Abgesehen von der Platznot stehen ihr im Jahr längstens vier Wochen Kurzzeitpflege in einer stationären Einrichtung zu, wobei die Pflegeversicherung lediglich 1550 Euro vergütet. Hofmann: „Ein Tag Kurzzeitpflege in Ulm kostet aber schon alleine 180 Euro. Wir haben hier im Kreis Esslingen das Glück, dass der Kreis den Rest drauflegt.“ Dazu zahlt die Pflegeversicherung bis zu 200 Euro monatlich für kurzzeitige zusätzliche Betreuungsleistungen durch anerkannte Dienste. Die sind bei einem Stundenpreis von 15 bis 40 Euro bei Fachkräften aber schnell weg. Hofmann: „Zudem muss man wissen, an wen man sich da überhaupt wenden kann. Das muss man sich alles mühsam zusammen-

suchen. Nicht zuletzt deshalb hätten wir gerne einen Behindertenbeauftragten im Kreis.“ 160 Tage war sie allein im vergangenen Jahr mit ihrer Jüngsten, der zwölfjährigen Anne, im Krankenhaus. Tag und Nacht. Denn welche Krankenschwester bleibt immer am Bett eines Kindes, das jeden Infusionsschlauch aufbeißt? Fünf Not-OPs in diesen Wochen haben das Leben der Tochter und die Psyche der Mutter extrem belastet. Anne ist seit ihrer Geburt behindert, es gibt keine Kommunikationsebene, auf der sich Mutter und Tochter verständigen können. Wie sollten das dann Außenstehende ohne behindertengerechte Professionalität können? Hofmann ist eine Kämpferin, hat vor acht Jahren die Elterngemeinschaft Rückenwind gegründet, die sich unter dem Dach des Vereins für Körperbehinderte Esslingen speziell an Familien mit Handicap-Kindern richtet. Schon seit zwei Jahren legt sie sich dafür ins Zeug, dass der Kreis Esslingen zur zeitweisen Entlastung der Familien selbst Kurzzeitpflegeplätze für schwerst mehrfachbehinderte Kinder anbietet – und zwar mit einem multiprofessionellen Team und einer Anbindung an das Rohräckerzentrum oder die entsprechenden Werkstätten, um die Kinder und Jugendlichen tagsüber in ihrer gewohnten Umgebung lassen zu können. „Behinderte Kinder – und ihre Mütter – haben ein Recht auf Struktur“, fordert auch Petra Riegler, die ihre geistig und körperlich mehrfach schwerbehinderte Tochter Maike zwei Mal in der Kurzzeitpflege am Illmensee hatte – nicht wegen der

idyllischen Lage, sondern weil sie nichts Näheres fand. Dass sie trotz der schweren Handicaps ihrer Tochter stundenweise in der Denkendorfer Bibliothek arbeiten und somit auch den Kopf wieder klar bekommen konnte, war ein jahrelanger Spagat. Jetzt ist Maike 20, immer noch schwerbehindert, aber aus dem bisherigen vertrauten Hilfesystem herausgefallen: Ab 18 sind die Sozialpädiatrischen Zentren mit ihren Spezialisten nicht mehr für die Betroffenen zuständig. In der Rohräcker-Kinderschule wusste Petra Riegler ihre Tochter gut betreut. Für die Zukunft wünscht sie ihrer Maike aber mehr Teilhabe, als der Weg in einen Förder- und Betreuungsbereich in einer Behindertenwerkstatt ihr bieten kann. Ein barrierefreier Kindergarten, in dem Maike in ihrem Elektrostuhl als ehrenamtliche Mitarbeiterin unter Begleitung eines FSJlers am Alltag teilnehmen könnte, wäre ihr Traum.

„Behindert bleibt behindert“

Nichts geht von alleine. Kämpfen, kämpfen, kämpfen: So empfinden die Mütter ihren Alltag. Riegler: „Ich werde immer mit drinhängen – egal, wo ich bin, und egal, wie alt ich bin.“ Der tragische Fall eines Vaters aus Ostfildern, der zunächst seinem schwerbehinderten Sohn und dann sich selbst das Leben genommen hatte, hat die Lebenssituation dieser Familien jedenfalls zeitweise etwas mehr ins Licht der Öffentlichkeit gerückt. „Je schwerer ein Kind behindert ist, desto weniger Hilfe steht einem zur Verfügung“, so Ursula

Hofmanns bittere Bilanz: „Behindert bleibt behindert.“ Hilfsmittel wie Windeln regeln die Kassen über eine Pauschale. Doch die reicht nie aus. Riegler: „Die bestehenden Hilfesysteme versagen für schwerst mehrfachbehinderte Kinder mit intensivem Pflege- und Betreuungsbedarf.“

Gastfamilien sind keine Lösung

So ist auch die Lösung, die dem Landkreis Esslingen in Sachen Kurzzeitpflege vorschwebt, für die Eltern nicht akzeptabel. Das Landratsamt will mit der Diakonie Stetten nach Gastfamilien suchen: „Das geht nicht bei so schweren Behinderungen. Die Pflegefamilien wären in kürzester Zeit selbst überlastet“, sagt Ursula Hofmann. „Wir brauchen hier eine Kurzzeitpflege mit einem multiprofessionellen Team.“ „Ich brauche für Coralie keinen Babysitter, sondern eine Fachkraft“, betont auch Nadja Schlicht. Ihre ersten neun Monate verbrachte die Zweieinhalbjährige in der Kusterdinger Einrichtung „Arche Regenbogen“. „Da war ich jeden Tag zu Besuch. Dann konnte ich sie nach Hause nehmen. Anfangs kam der Pflegedienst 16 Stunden am Tag, mittlerweile ist er noch vier Nächte pro Woche da. Mit dem Atmen ist es etwas besser geworden, wenn sie krank ist, braucht sie aber noch Sauerstoff. 50 Gramm Fruchtzweige oder Pudding am Tag ist das einzige, das geht, alles andere wird ihr über die Magensonde zugeführt. Sie spuckt sehr viel.“ Coralie in einer Gastfamilie? „Das kann ich mir nicht vorstellen. Ich habe mein Kind selbst zweimal schon fast ersticken sehen.“



Nadja Schlicht: „Als wir mit unserer Tochter eine Woche weg waren, hatten wir eine Krankenschwester mitgenommen.“



Petra Riegler: „Soziale Beziehungen habe ich seit Jahren nicht mehr.“



Caroline Habrik: „Reha-Röllli, Toilettenstuhl, Monitor – unsere Tochter hat das größte Gepäck in der Familie.“



Ursula Hofmann: „Meine Kraftquellen: Vernetzung, mein flexibler Mann, die Familie, meine Querflöte, mein Glauben.“