

Kirche in WDR 2 | 15.08.2020 05:55 Uhr | Sabine Steinwender

## Schwerst-mehrfachbehindert

Sie ist immer gut gelaunt. Ihre Zeitkategorie ist das HEUTE. Heute geht es gut. Wie schön sage ich. Sie lächelt. Ihre Augenringe sind dunkel, ihre Lippen tiefrot. Neuer Lippenstift frage ich – sie schüttelt den Kopf. Ihre Haare sind schwarz, lockig und widerspenstig. Auf den zweiten Blick. So wie sie - meine Freundin.

Niemand kann so bezaubernd lächeln wie sie. Niemand hat so ein großes Herz. Und niemand hat so viel Lebensfreude.

Manchmal ist mir das schon peinlich. Ich schäme mich. Mit meinen Problemchen. Soll ich ihr überhaupt davon erzählen? Ist das nicht zu belastend für sie? Sich anzuhören, welche Probleme man hat, wenn sich Kinder normal entwickeln, wenn sie wachsen, älter werden, pubertieren, sich zum ersten Mal verlieben, glücklich oder unglücklich, gute oder schlechte Noten schreiben, sich die ersten Euros verdienen.

Weil all das kennt sie nicht. Ihr Sohn ist schwerst-mehrfachbehindert. Keine Ahnung wie sich das genau nennt. Er hat jedenfalls bei der Geburt unter Sauerstoffmangel gelitten und jetzt ist er seit 19 Jahren behindert. Er kann gar nichts. Ein schwerer Pflegefall.

Und wie läuft es mit den Krankenschwestern? Frage ich. "Es fehlt mal wieder eine", sagt sie und zieht die Augenbraue hoch. "Die ist schwanger – schön für sie – schlecht für uns. Jetzt muss ich wieder ran". "Ran müssen" heißt, sie muss ihr 19-jähriges Kind selber pflegen. Und das heißt auch nachts aufstehen. Sauerstoff kontrollieren. Umbetten usw.

Bis vor drei Jahren hat sie ihren Sohn rund um die Uhr alleine versorgt. Klar, er war in der Schule, was man so Schule nennt, um den Anschein von Normalität zu erwecken. Er war in der Schule, wenn er nicht gerade krank war. Aber dann wurde es so schlecht mit dem Sauerstoff, dass meine Freundin Tag und Nachtpflege beantragt hat. Nur: Eigentlich ist das nie gewährleistet. Weil: Es gibt keine Krankenschwestern und Krankenpfleger. Von einem Platz in einer Wohngemeinschaft mit Intensivpflege kann meine Freundin nur träumen. Sowie die 50.000 Eltern der anderen Kinder und Jugendlichen in Deutschland, die unter einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden.

Wie kann das sein, in einem Land, das zu den reichsten Ländern der Welt gehört? Wie kann das sein? Meine Freundin sagt: Politiker kümmern sich jetzt um die Alten – das sind die

Wähler – die entscheiden die nächste Wahl. Die Kinder werden vernachlässigt – kranke, pflegebedürftige, behinderte.

Lasset die Kinder zu mir kommen, sie werden das Himmelreich erben, hat Jesus gesagt. Kinder zuerst – ist die Botschaft. Ist das so schwer zu verstehen?