

So früh wie möglich eigenständig

Mit Hilfsmitteln mobil

Sarah war acht Monate alt, als sie an einer Virusinfektion erkrankte. Der Virus wanderte in ihr Rückenmark. Das bis dahin gesunde Kind wurde dadurch vom Hals an querschnittsgelähmt. Sarah kann den Kopf bewegen, mehr nicht. Ohne Hilfsmittel könnte sie nur liegen und sprechen.

Reinhild Francke, Ergotherapeutin in der Mobilen Frühförderung des *Werner Otto Institutes (WOI)*, kennt Sarah seit ihrer Erkrankung. Sie legte dem Säugling ein Kissen auf die Brust und Spielzeug darauf, das sich beim Atmen bewegte. So konnte das gelähmte Baby etwas selber machen. Mit einer Sitzschale und einem Korsett konnte Sarah aufgerichtet werden – Voraussetzung für die geistige Entwicklung. Mit einem Gummireifen, der Sarah um den Kopf gelegt wird, und einem daran befestigten Kopfstab, konnte sie spielen, malen und später die PC-Tastatur bedienen. Als sie drei Jahre alt war, bekam Sarah einen Elektrorollstuhl, den sie mit dem Kinn steuern kann, und sie kam in einen Integrationskindergarten. Zur Unterstützung der Familie ist fast rund um die Uhr eine Kinderkrankenschwester im Haus. Sarah hat ein Pflegebett, sie muss zeitweise beatmet und regelmäßig abgesaugt werden, ihre Nahrung erhält sie durch eine Sonde. Ein Treppenlifter für den Rollstuhl und ein Deckenlifter, mit dem das Kind vom Bett auf den Krankengymnastik-Tisch oder über den Flur bis in die Badewanne gehoben werden kann, erleichtern die tägliche Pflege. So kann sie zu Hause versorgt werden.

Durch ihre Arbeit in der Mobilen Frühförderung kennt Reinhild Francke die Situation der Kinder zuhause gut. Hilfsmittel sollen, so Reinhild Francke, nur „so viel wie nötig, aber so wenig wie möglich“ eingesetzt werden. „Ein Kind“, sagt sie, „nimmt ohnehin nur das, was ihm nützt. Wenn ein Kind alleine laufen kann, wird es das auch tun. Kinder lernen schnell, auf welche Weise sie mehr

Erfolgserlebnisse haben. Ziel unserer Arbeit ist, dass die Kinder so früh wie möglich eigenständig werden.“

Es gibt Hilfsmittel für jede Körperfunktion, die gestört ist. Ziel ist immer, diese zu verbessern, Fehlbildungen auszugleichen und die Selbstständigkeit zu fördern. Hilfsmittel für die Fortbewegung wie Rollstühle und Schienen unterstützen dabei ebenso wie solche für den täglichen Bedarf, also zum Beispiel Bade- und Toilettenhilfen, Pflegebetten, Lifter, Spezialbestecke und -teller.

Hilfsmittel sind teuer: eine Sitzschale mit Unterstuhl kostet etwa 6.000 Euro, eine Spezialkarre 2.000 bis 4.000 Euro, ein Rollstuhl ab 6.000 Euro. Reinhild Francke ist erfinderisch: „Vieles kann man selber machen“, sagt sie, „statt einer Badehilfe kann man manchmal auch einen Wäschekorb in die Wanne stellen, der das Kind fixiert. Oder man kann mit einer Sitzhose das Kind auch in eine normale Karre setzen.“ Zu improvisieren lohnt sich, denn es wird schwieriger, Hilfsmittel zu bekommen. Und der Weg mühsamer: Wenn Eltern, WOI-Therapeuten und Reha-Berater gemeinsam ein Hilfsmittel ausgesucht und erprobt haben, stellt der Arzt eine entsprechende Verordnung aus. Diese geht an die Krankenkasse, die genehmigen muss, außerdem prüft der Medizinische Dienst. Häufig wird ein zweiter Anbieter mit einem Kostenvorschlag beauftragt, der die Familie erneut zu Hause besucht. Erst nach endgültiger Bewilligung kann das Hilfsmittel hergestellt und anprobiert werden – insgesamt dauert das mehrere Wochen oder oft Monate. Da das Kind weiter gewachsen ist, muss dann fast immer erneut Maß genommen werden. Immer häufiger wird die Finanzierung von Hilfsmitteln aber abgelehnt. Die Folge: die Zahl der Widerspruchsverfahren und Sozialgerichtsprozesse nimmt zu.

Sarah ist dank zahlreicher sinnvoll eingesetzter Hilfsmittel mobil. Seit sie im vergangenen Sommer sechs Jahre alt wurde, geht sie in eine normale Grundschule mit Integrationskindern. AC



Ein Kopf-gestell hilft Sarah schreiben zu lernen.



Mit ihren Eltern und Brüdern lebt Sarah in einem Reihenhaus, das für ihre Bedürfnisse eingerichtet ist.