

Bis an die Grenze und darüber hinaus

Die Folgen der Corona-Pandemie betreffen Menschen sehr unterschiedlich. Besonders gefordert sind Familien mit einem mehrfachbehinderten Kind. An sie denkt jedoch kaum jemand. imago hat mit Melanie Della Rossa, Präsidentin des Angelman Vereins Schweiz, gesprochen.

Familienfest, Skiferien, Fussballtraining, Geburtstagsparty, Grosseltern besuchen, Schulfreunde treffen: Die Einschränkungen, die Kinder und Familien wegen Corona hinnehmen müssen, sind in den Medien und bei Familien- und Jugendorganisationen seit Wochen ein grosses Thema. Experten werden befragt, Studien zitiert und Ratschläge erteilt, wie mit den Folgen der Pandemie am besten umzugehen sei.

Unsichtbar, aber mehrfach betroffen

Von den Corona-Einschränkungen abgesehen, kommen Krankheit und Behinderung in der hier gezeigten Familienwelt nicht vor. In der Schweiz gibt es jedoch Tausende von Familien mit einem oder auch mehreren Kindern, die mit einer schweren bis schwersten Behinderung oder chronischen Krankheit leben. Auch sie trifft die Pandemie – unsichtbar und unmerklich von der Öffentlichkeit. Und das manchmal ganz brutal.

Zum Beispiel Familie Della Rossa. Vielen Facebook-Nutzern ist der Name ein Begriff: Melanie Della Rossa berichtet in ihrem Blog regelmässig über den Alltag mit Tochter Julia. Seit Julias Geburt vor 14 Jahren wird dieser Alltag fast vollständig bestimmt durch das Angelman Syndrom. Das ist eine seltene Genveränderung, die unter anderem eine schwere geistige Be-



Für viele ein Vorbild: Melanie und Roman Della Rossa mit Sohn Yanis und Tochter Julia.

hinderung zur Folge hat (siehe Seite 10). Präzise und tabulos beschreibt Melanie stellvertretend für viele andere Betroffene, was eine solche Diagnose bedeutet: eine 24/7-Aufgabe, die jedem Mitglied der Familie alles abverlangt. Je älter das Kind wird, desto mehr Kraft braucht die Betreuung – auch wörtlich: «Anziehen, Körperpflege, WC-Gang bei einem Kind, das 45 Kilo wiegt und sich mit aller Energie dagegen wehrt, geht mit der Zeit an die Substanz.» Julia braucht oft auch nachts Betreuung. Wie viele Angelman-Kinder leidet sie an Schlafstörungen, und auch die epileptischen Anfälle halten sich an keine Uhrzeit.

Fragil, auch bei optimalen Rahmenbedingungen

Dabei sind die Bedingungen bei dieser Familie nahezu ideal: Melanies Eltern und ihre Schwester wohnen gleich nebenan und helfen regelmässig mit. Auch Julias älterer Bruder Yanis ist eine wichtige Stütze. Weiter gibt es ein Assistententeam, das einen Teil der Alltagsaufgaben übernimmt, und die heilpädagogische Schule, die Julia tagsüber besucht. Sie alle bilden zusammen ein eingespieltes Räderwerk, das es überhaupt erst möglich macht, dass Julia zuhause betreut werden kann. «Es ist absolut zentral, dass die Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt wer-

den kann», sagt Melanie. Sie meint damit besonders auch die Partnerschaft. «Mein Mann und ich sind durch jede Krise näher zusammengewachsen. Jeder trägt Entscheide des anderen mit; wir haben in vielen Dingen die gleichen Vorstellungen. Dieses Verständnis ist wichtig, weil wir oft gar keine Zeit und Energie haben für lange Diskussionen. Viele Paare in einer ähnlichen Situation zerbrechen an der andauernden Belastung. Der herausfordernde Alltag zehrt, jahrelang, und früher oder später steht wohl jede Familie vor der Entscheidung, das geliebte Kind in ein Heim zu geben, um selbst zu überleben.» Diesen Schritt wollen Julias Eltern momentan noch vermeiden. «Julia soll wie ihr Bruder zu Hause im Kreis unserer Familie aufwachsen können. Das ist uns wichtig.»

Ausgeliefert

Damit das private Räderwerk funktioniert, braucht es eine minutiöse Planung und Organisation und die zuverlässige Verfügbarkeit aller Beteiligten. Doch letzten November wurde die ganze Familie positiv auf das Corona-Virus getestet. Die Folge: zwei Wochen strikte Isolation. Keine physischen Kontakte mit Ausserstehenden und somit auch keinerlei Unterstützung von aussen. Die Kinder hatten zum Glück kaum Symptome, ihr Mann nur leichte. Melanie aber traf Covid-19 schwerer. «In der schlimmsten Phase konnte ich vor lauter Gliederschmerzen und Erschöpfung nicht einmal mehr aufstehen. Julia zu pflegen, war mir nicht mehr möglich.» Niemand weiss, wann und wo die Ansteckung erfolgte. Alle Schutzmassnahmen hatte die Familie von

Anfang minutiös eingehalten, den Assistentinnen die Autokosten bezahlt, damit diese nicht mit dem ÖV anreisen mussten, Kontakte mit Dritten auf ein Minimum reduziert und auf externe Entlastung verzichtet, weil Julia zu anderen Menschen oft Körperkontakt sucht. Dennoch gab es im Umfeld neben viel Zuspruch auch vorwurfsvolle Kommentare.

Wenn die Schule ausfällt

Dieser Tornado ist inzwischen überstanden. Ein anderes Damoklesschwert aber schwebt weiterhin über Familien mit einem schwerbehinderten Kind: die Schulschliessung. «Im ersten Lockdown erfuhren wir am Freitagnachmittag kurz vor dem Wochenende per Mail, dass Julias Schule ab Montag zu sein würde», erzählt die Mutter. «So etwas wirft die ganze Organisation über den Haufen. Von einem Tag auf den andern zusätzliche Assistentinnen zu finden, ist schlicht unmöglich. Die Betreuung während den Schulzeiten bleibt dann der Familie überlassen, an Berufsarbeit ist nicht mehr zu denken. (Melanie und Roman Della Rossa führen gemein-

sam ein Beratungsbüro für betroffene Familien.) Wenigstens finanziell lässt sich die Aufgabe stemmen, denn die von der IV finanzierten Assistenzstunden reichen im Normalfall gut aus, um die Kosten zu decken. «In so eindeutigen Fällen wie dem unseren war die IV auch während dem Lockdown sehr flexibel und erhöhte unbürokratisch die Stunden aufgrund der Schulschliessung. Dafür sind wir sehr dankbar.»

Betroffene nicht im Stich lassen

Was fehlt, ist die spezifische Unterstützung dieser schätzungsweise 8000 Familien durch die Gesundheitsbehörden. Konkret: Aktive Information durch medizinische Experten, was zu tun ist, damit externe Hilfe auch in solchen Ausnahmesituationen aufrechterhalten werden kann. Ebenso ein vom Alter unabhängiger rascher Zugang zur Impfung für pflegende Angehörige und ihre nichtmedizinischen Assistenzpersonen. Denn bei aller zwangsläufig erworbenen Resilienz sind selbst diese Familien nicht grenzenlos belastbar.

Angie Hagmann

Das Angelman-Syndrom

Das Angelman-Syndrom, benannt nach dem britischen Kinderarzt Harry Angelman, ist die Folge einer seltenen Genbesonderheit auf dem Chromosom 15. Charakteristisch ist eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben der Sprachentwicklung. Betroffene bedürfen auch als Jugendliche oder Erwachsene ständiger Betreuung, weil sie sich nicht selbst versorgen und Gefahren nicht erkennen können. Angelman-Kinder sind oft



hyperaktiv, haben Mühe, sich zu konzentrieren und leiden unter zum Teil massiven Schlafstörungen. Drei von vier Angelman-Kindern haben regelmässig epileptische Anfälle. Unbehandelt bergen diese ein ständiges Verletzungsrisiko, da sie beispielsweise mitten aus der Bewegung heraus zu Stürzen führen. Kontakt:

Angelman Verein Schweiz
angelman.ch