

Das Besondere wird Alltag

Dorotheas Behinderung ist prägendes, aber nicht einziges Element im Familienleben der Schmidts.



Selbst bis das „Kuschelbett“ bewilligt war, war es ein weiter Weg.

Foto: Ingo Schneider

Kraftprobe: Dorothea zu tragen wird für Martin Schmidt zunehmend zur Herausforderung.

TIENGEN. Wenn es Dorothea (7) langweilig wird, klopft sie auf den Tisch. Bei Hunger oder Durst fängt sie an zu rufen. Ihre Eltern Martin und Sigrid Schmidt, die Brüder Benjamin und Alexander (9 und 12) und die Schwester Deborah (17) sind froh darüber, dass ihre "Doro" ihren Willen so klar zeigen kann. Denn sie lebt ihr Leben mit schweren und mehrfachen Behinderungen: Dorothea kann nicht sehen, sprechen und stehen und nur im Rollstuhl fixiert sitzen. Das prägt natürlich den Alltag ihrer Familie.

Eigentlich sind die Schmidts überzeugte "Vereinsmenschen". Und immerhin: Den Musikverein Tiengen leisten sie sich, auch wenn nur selten alle gemeinsam zur wöchentlichen Probe gehen können.

Alexander spielt Schlagzeug, die Eltern und die älteste Tochter Deborah Trompete – meist tauchen aber nur zwei von den drei Trompetern bei der Probe auf. Der oder die Dritte bleibt daheim. Bei Dorothea.

Es gibt Ausnahmen, bei Generalproben oder Konzerten des Vereins. Oder wenn die Familie bei einer Hochzeit eingeladen ist und ähnlichen Gelegenheiten: Dann wird Dorothea von der Sozialstation betreut oder zum Familienentlastenden Dienst (FED) im Janusz-Korczak-Haus gebracht – dort ist auch ihre Schule, für Kinder und Jugendliche mit schweren Mehrfachbehinderungen. Zusätzliche Betreuung kostet Geld: Für einen Tag FED bezahlen die Schmidts 140 Euro, für die Sozialstation 15 Euro pro Stunde, sobald das jährliche Budget von 1500 Euro "Verhinderungspflege" aufgebraucht ist.

Es steckt so viel Energie und Lebenswillen in Dorothea

Auch wenn die Schmidts in vielen Aspekten anders leben als viele andere Familien: Im Vergleich zu Dorotheas erstem Lebensjahr ist alles wieder ziemlich normal. Nach Dorotheas Geburt, als die anderen drei Kinder zwei, fünf und zehn Jahre alt waren, herrschte neun Monate Ausnahmezustand. Bis heute sind Spuren davon geblieben. Die Schmidts merken das, wenn Dorothea beim Öffnen der Kühlschranktür oder einer Tupperdose in Panik gerät. Die Geräusche erinnern sie an Geräte auf der Intensivstation, mit denen sie als Baby leben musste. Sie wurde in der 28. Schwangerschaftswoche als "Frühchen" geboren, nach einer Gehirnblutung ging es ihr schlecht. Sie wurde mehrmals operiert. Im Alter von einem halben Jahr kam eine Hirnhautentzündung dazu, die Gehirnmasse und Sehnerven schädigte. Die Ärzte wussten nicht weiter, sie schickten Dorothea zum Sterben nach Hause. Es vergingen Wochen, in denen die Schmidts jeden Moment mit allem rechnen mussten. Dann nochmal in die Klinik, wieder eine Operation.

"Wer weiß, was aus Dorothea werden würde, wenn sie ein gesundes Kind wäre!", denkt Sigrid Schmidt manchmal – es steckt so viel Energie und Lebenswillen in ihrer Tochter. "Doro" gehört dazu. Aber sie hat ihre Familie mächtig durcheinander gewirbelt. Das fing mit den Abzahlplänen für das Haus der Schmidts an, das sie vor zehn Jahren gebaut haben. Alles hat sich nach hinten verlagert, die Schmidts werden länger Schulden haben als vorgesehen war. Martin Schmidt ist Bankkaufmann, Sigrid Schmidt arbeitet nicht – sie ist mehr als ausgelastet.

Bis Pflegestufe III anerkannt wurde, dauerte es fast ein Jahr

Den Schmidts ging's wie allen Familien, die ein Kind mit schweren Behinderungen haben: In der ersten, besonders schweren Zeit erlebten sie, dass man um viele Hilfsmittel, die nötig sind, erstmal kämpfen muss. Bis für Dorothea die Pflegestufe III anerkannt wurde, verging fast ein Jahr – obwohl sie rund um die Uhr betreut werden muss und keinen Moment allein sein kann.

Ihr 1,50 Meter breites Pflegebett, das zum Wickeln, für Gymnastik und zum Kuscheln mit Eltern und Geschwistern gleichermaßen wichtig ist, wurde erst nach einem Dreivierteljahr und vielen Widerspruchsschreiben des Sozialverbands Vdk bezahlt – anfangs sollte sie nur ein höchstens ein Meter breites Bett bekommen. Für vieles müssen die Schmidts ohnehin allein aufkommen, die Kosten für spezielle Kleidung wie Rollstuhlkleidung für den Winter, Therapien für die Wirbelsäule und das Gewebe und vieles andere liegen bei rund 1500 Euro im Jahr, schätzt Sigrid Schmidt. Zurzeit stehen besondere Belastungen an: Dorothea ist inzwischen 35 Kilo schwer und wächst weiter, ihr Vater ist der Einzige, der sie noch tragen kann – und er hatte schon zwei Bandscheibenvorfälle. Bald wird es endgültig unmöglich sein, dass er Dorothea die Treppen hoch in den ersten Stock in ihr Zimmer bringt, darum muss ein Lift eingebaut und im Treppenhaus umgebaut werden. Das kostet rund 20 000 Euro. Dazu kommen weitere rund 50 000 Euro für einen kleinen VW-Bus mit Elektro-Lift, damit Dorothea mitsamt Rollstuhl in den Bus rollen kann.

Ein neues Auto geht richtig ins Geld

Bisher wird sie von Martin Schmidt in den 15 Jahre alten Van getragen, dort sitzt sie in einem Kindersitz, der bald zu klein sein wird. Um den Rollstuhl im Kofferraum zu verstauen, müssen die Schmidts zu zweit anpacken. Der Van ist alt, ein Umbau für den Lift unmöglich. Natürlich bräuchten die Schmidts ohnehin ein neues Auto, deshalb verweigern die Kassen Zuschüsse – aber ohne ihre besondere Situation bräuchten sie keinen VW-Bus mit Lift und könnten mehr auf öffentlichen Nahverkehr umsteigen – das geht mit Dorothea nicht, die viele Spezialtermine und Panik beim Busfahren hat. Inzwischen haben die Schmidts 105 Stiftungen angeschrieben, insgesamt sind rund 20 000 Euro Finanzierung gesichert. 50 000 Euro sind noch offen. Mehr als ein paar tausend Euro kann die Familie nicht aufbringen: "Wir haben keine großen Rücklagen mehr", bilanziert Martin Schmidt.

Infos: Der Verein "Mobil mit Behinderung" in der Pfalz stellt für Spenden sein Konto zur Verfügung. Unter dem Stichwort "Dorothea" wird Geld an die Familie Schmidt weitergeleitet. Info: <http://www.mobil-mit-behinderung.de> 07271/5050265