

Frankfurter Allgemeine

ZEITUNG FÜR DEUTSCHLAND

Gemeinsam kämpfen

Verein „Ava“ hilft Eltern behinderter Kinder

hob. NIDDERAU. An diesem Vormittag ist Sybille Wunderlich wie viele Mütter von Kindergartenkindern alleine zu Hause. Doch das ist schon alles, was sie mit den meisten Müttern gemeinsam hat. Denn ihre fünf Jahre alte Tochter Jennifer ist schwer behindert. „Truncus arteriosus communis“ heißt die Diagnose, die das Leben von Jennifer und ihrer Mama bestimmt. Etwa sechzigmal war das Mädchen aus Alzenau schon im Krankenhaus wegen Fieberkrämpfen, inneren Blutungen, Infarkten und epileptischen Anfällen. Sprachstörungen, Infektanfälligkeit und Entwicklungsverzögerungen sind weitere Begleiterscheinungen des angeborenen Herzfehlers.

„Ein zwei Jahre altes Kind ist ihr von der Motorik überlegen“, sagt Sybille Wunderlich. Wenn Jennifer nicht im Krankenhaus ist, besucht sie den Kindergarten für Körperbehinderte in Aschaffenburg. In diesen Stunden findet Wunderlich Zeit, sich für den Nidderauer Verein „Ava“ zu engagieren. Unter dem Motto „handeln, helfen, bewegen“ unterstützt der Verein, der 2006 gegründet wurde, Familien mit behinderten oder kranken Kindern.

Mit dem Kontakt zu Ava wendete sich für die 35 Jahre alte alleinerziehende Mutter das Blatt. Dort fand sie die Unterstützung, die sie so dringend braucht. „Von Anfang an musste ich mich allein durch die Berge von Anträgen kämpfen“, sagt Wunderlich. Ein mühsames, kraftraubendes Vorhaben in einer extremen Lebenssituation. „Die Diagnose war wie ein Schlag ins Gesicht, man hört die Worte und versteht nichts.“

Stefan Wenzel, Vorsitzender von Ava, weiß aus eigener Erfahrung, wie „schlagartig all die Ängste und immensen Sorgen mit einer Diagnose kommen,

die bis zu diesem Tage oft völlig unbekannt waren. Da bleibt kein Platz mehr für eigenes aktives Handeln.“ Als seine Tochter Ava, die an Epilepsie erkrankt war, vor drei Jahren starb, wollte Wenzel, dass „nicht alles beerdigt wird, sondern auch etwas bleibt“. Der 36 Jahre alte Nidderauer gründete den Verein, der den Namen seiner Tochter trägt, um anderen Eltern leidvolle Erfahrungen mit der Bürokratie zu ersparen. Mittlerweile unterstützen 70 Fördermitglieder das Engagement. Der frühere SPD-Bundestagsabgeordnete Bernd Reuter ist Ehrenmitglied und ebnet Wege zu Entscheidungsträgern in Politik und Verwaltung.

Der Verein will mit seinem Angebot eine Lücke schließen und betroffenen Eltern Hilfe bei den ersten Schritten nach der Diagnose geben.

Wenzel und seine Mitstreiter begleiten Eltern bei Behördengängen, klären sie über ihre Ansprüche auf und helfen, diese zu beantragen und durchzusetzen. Da geht es um Schwerbehindertenausweise, den Grad der Behinderung, Pflegestufen, Kostenübernahme für Hilfsmittel oder die Erstattung von Fahrtkosten. Mit Unterstützung von Ava reichte Wunderlich Klage beim Sozialgericht ein, als es Unstimmigkeiten bei der Bewertung der Pflegebedürftigkeit ihrer Tochter gab. Einige Schreiben, Anträge und Widersprüche später ist Jennifer in die Pflegestufe 3 eingestuft worden.

Auch in einem anderen Fall konnte Ava etwas bewegen. Eine Mutter beantragte bei der Sozialverwaltung des Main-Kinzig-Kreises einen Förderzuschuss für Integrationsmaßnahmen. Neun Monate dauerte es, bis der Widerspruchsbescheid die Familie erreichte – in der Zwischenzeit war das kleine Mädchen schon gestorben. Dank des Vereins wird es nicht mehr zu derartigen Verspätungen kommen. Das Sozialamt stockte sein Personal auf, damit solche Entscheidungen schneller bearbeitet werden können.

Viele Menschen, die bei Ava anrufen, sind frustriert und verzweifelt. „Wir wollen ein Signal setzen, dass jemand für sie da ist“, sagt Wenzel. Vereinsmitglieder kümmern sich um die Betroffenen.

FRANKFURTER ALLGEMEINE ZEITUNG

MITTWOCH, 2. APRIL 2008 · NR. 77 · SEITE 53

Dabei sind Hausbesuche selbstverständlich, denn Eltern mit behinderten Kindern haben Schwierigkeiten, das Haus zu verlassen. Die Ratsuchenden kommen aus dem gesamten Rhein-Main-Gebiet. Viele von ihnen werden von den Mitarbeitern des ambulanten Kinderhospizdienstes Frankfurt an den Verein verwiesen. Mit seinem neuen Projekt möchte Ava Eltern mehr Zeit schenken: Geplant ist, zwei bis drei Krankenschwestern zu beschäftigen, die in den Familien einspringen, wenn Väter und Mütter eine Auszeit brauchen. „Eltern müssen auch mal rauskommen, zum Bummeln oder Kaffeetrinken“, sagt Wenzel. Dies solle ohne schlechtes Gewissen und Bürokratie möglich sein. „Ein Antragsformular werden wir niemals entwickeln.“

Informationen unter 0 61 87 / 93 46 25 und www.ava-ev.de