

Sperrfrist 23.9.2026, 10.00 Uhr

Pressekonferenz Kampagnenstart „Kinder stärken. Zukunft gewinnen.“, 23.9.2026

Statement Mag.a Dominique Stiefsohn, MA, Mutter eines Sohnes mit hohem Pflegebedarf, Initiatorin der Inklusiven Runde und Vorstandsmitglied der Phelan McDermid Gesellschaft

Mein Name ist Dominique Stiefsohn und ich bin seit 12 Jahren pflegende Mutter - bei Tag und bei Nacht. Zuerst möchte ich mich bei allen Expertinnen und Experten, Mediziner*innen, Therapeut*innen, Krankenpfleger*innen und Sozialarbeiter*innen bedanken, die diese Initiative ins Leben gerufen haben und die sich für unsere Kinder, ihre Geschwister und uns pflegende Eltern einsetzen und uns eine laute Stimme geben.

Denn mit einem Kind mit einer chronischen Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Behinderung verschwinden viele Familien aus dem öffentlichen Raum und brauchen ihre ganze Zeit und Kraft, um die vielen Hürden, die mit Krankheit oder Behinderung verbunden sind, zu bewältigen. Wir werden wenig gesehen und nur durch Austausch mit anderen pflegenden Eltern erfahren wir, dass diese Hürden strukturelle Hürden sind - und kein Einzelschicksal.

Herr Dr. Hofer hat es gleich zu Beginn erwähnt. Es fehlt an kassenfinanzierten Therapieplätzen, an geeigneten Bildungs- und Betreuungsangeboten und an ausreichender Unterstützung für Familien. Was bedeutet das für uns Familien?

In Vorbereitung dieser Pressekonferenz habe ich sehr lange nachgedacht, wie ich die unzähligen Probleme, vor denen wir pflegende Eltern täglich stehen und die nicht unmittelbar in der Natur der Erkrankung oder Behinderung unserer Kinder liegen, veranschauliche. Ich möchte dazu ein paar Beispiele bringen, wie ich sie in Gesprächen mit Eltern im Rahmen meiner Tätigkeit in der Selbsthilfe immer wieder höre.

Wenn Ihr Kind mit drei Jahren noch nicht spricht, weitere Entwicklungsauffälligkeiten hat, autistische Verhaltensweisen oder Epilepsie, dann möchten Sie als Eltern wissen, warum. Und was Sie für ihr Kind tun können. Dann beginnt die Suche: Nach Kinderärzt*innen, die sich für Kinder mit so einem – nennen wir es Rucksack – Zeit nehmen. Die Suche nach einer entwicklungsdiagnostischen Abklärung, einer humangenetischen Beratung, nach Autismusdiagnostik und -therapie. Die Suche nach einem Therapieplatz für Logopädie oder für Ergotherapie.

Und wenn es Ihr Kind tatsächlich auf eine Warteliste geschafft hat, kann schon mal ein Jahr vergehen, bevor die jeweilige Therapie überhaupt beginnen kann. Kassenplatz ist es aller Wahrscheinlichkeit nach keiner, weshalb viele Kinder Therapien gar nicht oder nicht im nötigen Ausmaß bekommen. In den Betreuungsalltag – also den Kindergarten oder die Schule Ihres Kindes - sind die Therapien nicht integriert. Die machen sie nebenher und versuchen, die beiden Professionen zu vernetzen. Daneben haben Sie noch andere Sorgen. Mangels Unterstützung müssen viele Kinder im Autismus-Spektrum oder mit anderen Entwicklungsauffälligkeiten bis zum Schuleintritt mehrfach den Kindergarten wechseln, weil nicht die notwendigen Ressourcen geschaffen werden, um auf die Bedürfnisse der Kinder eingehen zu können, sie zu integrieren. Auch im Schulalltag kann es sein, dass Ihrem Kind der Schulbesuch nur für ein paar wenige Stunden ermöglicht wird oder gar nicht, wenn die Stützkraft erkrankt.

Wie das alles mit einer Berufstätigkeit des pflegenden Elternteils vereinbar ist? Kaum. Überwiegend Müttern ist dadurch eine Rückkehr ins Berufsleben nicht möglich. Umso mehr sind sie bzw. die Familien auf den Zugang zu finanziellen Leistungen angewiesen, die diese Einbußen abfangen sollten: Pflegegeld, Selbstversicherung für die Pflege eines behinderten Kindes oder eben voll kassenfinanzierte Therapieplätze.

Auch den Zugang zu diesen Leistungen erleben pflegende Angehörige oft als nahezu nicht mehr bewältigbar: weil die Anträge bei verschiedenen Institutionen gestellt werden müssen, die sich nicht abstimmen, und somit z. B. Mehrfachbegutachtungen Standard sind. Weil die Formulierungen in den vielen Formularen selbst für gebildete Muttersprachler nicht verständlich sind. Weil immer wieder neue Befunde vorgelegt werden müssen oder der Pflegebedarf ausführlichst dokumentiert werden muss. Um zu beweisen, dass einem diese Leistung auch zusteht. Auch Anträge und Therapiepläne für die Bewilligung von Therapien müssen über Jahre immer und immer wieder eingereicht werden. Und im Nachgang muss die Erstattung der Kosten für die teilweise Refundierung der Therapiehonorare beantragt werden. Unterstützung und Entlastung stellt man sich anders vor.

Außerhalb der Schule und des Kindergartens sind pflegende Angehörige noch immer viel zu oft auf sich allein gestellt. Mobile Pflege und Betreuung von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderung werden nicht im benötigten Ausmaß finanziert, sodass die Träger den Bedarf bei weitem nicht decken können. Manche Familien, die Tag und Nacht pflegen - die wickeln, absaugen oder Kinder mit Schlafstörungen betreuen - haben trotz größter Anstrengungen über Jahre keine Entlastung.

Wenn Sie jetzt erschöpft sind, wir Eltern sind es auch. Dann warten wir noch auf die Ferien, wenn z. B. in NÖ die Sonderschulen geschlossen werden und es für diese Kinder keine Ferienbetreuung gibt. Und wir unsere Kinder über 14 Wochen im Jahr Tag und Nacht allein pflegen.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Kontakt

dominique.stiefsohn@gmx.at