

MAN D I C A P

für Eltern mit behinderten Kindern



Kostenlos

Ausgabe 18

Inhalt

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde der Handicap-Zeitung!	3
„JETZT ABER MAL EHRlich“	5
Wie bitte?!!!	6
Die Wahrheit	9
Jetzt mal ehrlich: Tauschen wir?	10
Was ich schon immer mal sagen wollte.... ..	12
Was ist eigentlich ein Handicap?	13
Was wäre gewesen, wenn.... ..	14
<i>Dieser Liedtext hat mich sehr berührt...</i>	15
Der Sternenhimmel.	16
Buchtipps	18
Eine Hommage an die Aufzugfahrer	19
<i>Urlaubserlebnis</i>	21
<i>Die Behinderung – über mich und meine Freundin</i>	23
Bis zur Unendlichkeit. Und noch viel weiter.	26
Was Sie unbedingt wissen müssen!	28
Adressen	32
Impressum	35

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Freunde der Handicap-Zeitung!

Das Jahr 2016 neigt sich dem Ende zu und pünktlich zu Beginn der kühleren Jahreszeit ist unsere 18. Ausgabe fertig gedruckt und möchte von Ihnen durchgeblättert und gelesen werden...

Und ganz ehrlich...ist sie nicht wieder schön geworden? Bei jeder neuen Ausgabe denke ich: „Dies ist das beste Heft, was wir jemals gemacht haben!“ – bis zur nächsten Ausgabe im Folgejahr. „Jetzt aber mal ehrlich“ ist auch das Motto dieser Zeitungsausgabe geworden. Denn was zeichnet die Treffen unserer Handicap-Gruppe aus? Neben der netten Atmosphäre und leckerem Essen und Trinken in gemütlicher Runde ist es vor allem die Ehrlichkeit unserer Gespräche! Keiner braucht sich zu verstellen oder Rücksicht zu nehmen... Jeder hat sich bei unseren Treffen schon mal gehörig „ausgekotzt“ und Tacheles geredet. Darüber geklagt, dass die Sorge um das behinderte Kind schwer wiegt, aber das schlechte Gewissen dem nicht behinderten Geschwisterkind gegenüber manchmal noch schwerer. Oder der jahrelange Schlafmangel nicht nur schlechten Teint

sondern auch schlechte Laune macht. Und dass man die zwar nett gemeinte, aber gedankenlos oberflächliche Frage „Na, geht’s besser?“ als Mutter eines lebenslimitiert erkrankten Kindes manchmal kaum ertragen, geschweige denn beantworten kann. Oder dass es überall an behindertengerechten Zugängen/Aufgängen/Aufzügen/Rampen fehlt. Und wenn es einen Aufzug gibt, er von Leuten blockiert wird, denen ein bisschen Treppe steigen ganz gut tun würde. Oder die Wartezeit für Neutermine beim Kinderorthopäden unfassbare 6-8 Monate sind. Oder man



sich über den Geburtstag der schwerst behinderten Tochter gar nicht richtig freuen kann.

Sie meinen jetzt, unsere Treffen sind von trauriger, schwermütiger oder wütender Stimmung geprägt? Aber nein – ganz im Gegenteil! Dadurch, dass wir alle in ähnlicher Situation sind, verstehen wir genau, was der Gegenüber meint, ohne große Erklärung, was vieles sehr vereinfacht. Keine/r braucht sich zu schämen, auch mal nicht-gesellschaftskonforme Gedanken zu äußern und verständnisvolles Zuhören hilft oftmals so sehr, dass bald die Laune besser und schnell wieder Zeit für Klatsch und Tratsch und fröhliches Lachen ist.

Und nun nehmen Sie sich Zeit zum Durchblättern und Lesen dieser Ausgabe, die die Grafikdesignerin Verena Hinze wieder so wunderschön für uns gestaltet und illustriert hat. Danke, Verena!

Die aktualisierten Rubriken „Was Sie unbedingt wissen müssen“ und „Wichtige Adressen“ finden Sie, wie immer, an gewohnter Stelle.

Gefällt Ihnen, was Sie lesen? Haben Sie Anregungen, Kommentare, Ideen dazu? Sind uns Fehler unterlaufen? Schreiben Sie uns unter handicap-essen@gmx.net oder kommen Sie zu einem unserer nächsten Treffen, die Termine sind unter www.handicap-essen.org zu finden. Über eine Rückmeldung jeder Art würde ich mich sehr freuen!

Ihre Antje Piechorowski

und das gesamte Redaktionsteam



„JETZT ABER MAL EHRLICH“

16 JAHRE LOUISA

Diese Woche ist Louisa 16 Jahre alt geworden. Erstmals war es für mich, meinen Mann und Louisas sonstige große Familie kein Anlass, dieses Ereignis groß zu feiern. Sicher haben wir ihr Geschenke gemacht, sind mit ihr spazieren gegangen und haben ihr ein Lied gesungen. Aber nach einer wirklichen Feier war so recht keinem zumute. Eher war die Stimmung doch traurig, nachdenklich, bedrückt...

Was ist schon schön daran, oder feierenswert, dass eine 16jährige junge Frau noch nicht einmal die einfachsten menschlichen Bedürfnisse selbst bewältigen kann und rund um die Uhr gepflegt, gefüttert, gewickelt werden muss und von A nach B bewegt werden muss, damit sie überhaupt einen Ortswechsel erfährt. Eine 16 Jahre alte junge Frau, ein Teenager mit allen körperlichen und emotionalen Problemen eines Teenagers auf einem Entwicklungsstand und dem motorischen/geistigen Niveau eines 6 Monate alten Kindes. Wahrlich, bei allem Optimismus und Tatendrang dann doch kein wirklicher Grund zum Feiern! Feiern oder eher sich darüber freuen kann man sich sicher, dass Louisa überhaupt so alt geworden ist, bei den vielfältigen, sehr eingreifenden gesundheitlichen Problemen.

Ja, wir haben mit vereinten Kräften, wir Eltern, Geschwister, Schwestern, Ärzte und Therapeuten dieses Leben erhalten, es gepflegt, versucht zu fördern, zu integrieren; versucht, dieses massiv durch viele Handicaps eingeschränkte Leben (Tetraplegie, zentrale Blindheit, Epilepsie, etc.) lebenswert zu machen.

Wenn man Louisa heute in ihrem Rollis sitzen sieht, ist sie eine schwerst behinderte junge Frau, die ausgeglichen und oftmals mit viel Freude die von anderen vorgegebenen alltäglichen Maßnahmen wie Schule, Baden, Singen, Musizieren, Spaziergänge u.ä. akzeptiert und wahrnimmt. Sie kann uns leider nicht sagen, ob sie ihr Leben als lebenswert empfindet. Aber sie scheint von ihrer Körpersprache her (wenn sie keinen schweren epileptischen Krampfanfall oder Infekt hat) ihr Leben zu mögen und auch genießen zu können. Um es mit den Worten meines Mannes in seiner Rede anlässlich unserer Silberhochzeit auszudrücken: „Unser größtes Glück wäre, wenn Louisa bei uns wäre, aber ich bin fest überzeugt, dass es ihr in ihrer Welt gut geht!“

Es scheint so zu sein, nichts desto trotz bleibt es Fakt, dass Louisa ein Leben lang 24h auf fremde Hilfe und Pflege angewiesen sein wird. Was ist daran schön?!

Barbara Kollenberg

Was ich schon immer mal sagen wollte... / Jetzt mal ehrlich...! / Wie bitte?!!!

1. Meine Schwangerschaft mit Saskia war 1998 etwas schwierig und die mit Jenson 2001 noch schwieriger – ich verbrachte drei Monate im Krankenhaus, durfte nicht aufstehen, musste viele Medikamente nehmen und war so krank wie noch nie zuvor in meinem Leben. Ich bin halt nicht so gut im Schwanger-Sein...

Als 2002 dann für Jenson die Diagnose Spinale Muskelatrophie feststand, hat ein Bekannter tatsächlich zu mir gesagt:

Naja, wenn du das gewusst hättest, hättest du dir die ganze Zeit im Krankenhaus sparen können.

Wie bitte?!!!

2. Kurz vorab zur Info:

1. Spinale Muskelatrophie ist eine sogenannte „lebenslimitierende Erkrankung“.
2. Jenson (leidet an Spinaler Muskelatrophie) hat sich 2006 den Oberschenkel gebrochen und war beim Kinderchirurg in Behandlung.
3. Saskia war 2013 ebenfalls bei diesem Kinderchirurg in Behandlung und hat ihm von Jenson schöne Grüße ausgerichtet.

Der Kinderchirurg darauf:

Wie? Lebt er denn noch?

Saskia war so geschockt, sie fiel fast von der Liege, sie war total entsetzt.

Ich wiederum hab einen Lachflash bekommen! Sorry, aber mein britischer Humor ist recht schwarz und geht manchmal mit mir durch!

Dem armen Chirurg ist es einfach so herausgerutscht und es war ihm im gleichen Moment total peinlich, aber es war schon zu spät.

Ein Bild für die Götter: Saskia hat fast geheult, der Chirurg wäre am liebsten im Boden versunken und ich konnte vor Lachen kaum noch sitzen.

Herrlich!

3. Was ich schon immer mal sagen wollte...

Das mit der „wie geht es Jenson?“ Frage ist schon ziemlich schwierig. Meistens ist sie einfach „nett gemeint“ und dann reicht eine „ganz gut, danke“ Antwort.

Und doch habe ich dabei oft das Gefühl – nein, das reicht nicht!

Am liebsten würde ich erklären, wie es ihm geht, was gerade los ist und warum. Ich nehme aber an, diese Informationen wären zu viel für die meisten Fragenden. Wahrscheinlich würde es dann ein peinliches Schweigen geben, sie würden sich total schlecht fühlen, hilflos, überfordert. Ihr schönes Bild vom Leben würde einen Riss bekommen. Ich möchte ihnen dies ersparen und deshalb gibt es dann einfach mein „ganz gut, danke“.

Und gleichzeitig, tief in mir, fühle ich mich schlecht, hilflos, überfordert.

Mein schönes Bild vom Leben bekommt einen Riss...

Das mit der „geht es Jenson jetzt besser?“ Frage ist noch schwieriger.

Es passierte nämlich mal so:

Nach einem längeren Krankenhausaufenthalt mit Jenson war ich endlich wieder arbeiten. Besorgte, mitfühlende KollegInnen haben diese Frage freundlicherweise gestellt.

Gefühlte zwanzigtausend Mal...

Irgendwann ist jeder nur Mensch. Irgendwann platzt einem gefühlsmäßig der Kragen.

Die Nächste fragte nach...

Ich gab nur ein knappes „NEIN! Es wird ihm NIE besser gehen! Es wird ihm immer nur noch SCHLECHTER gehen!“ von mir und zischte dann heulend davon.

Uuups.

Die Kollegin hat es zum Glück mit Fassung genommen und ich habe mich auch bei ihr entschuldigt.

Alles OK.

Die Probleme bleiben aber bestehen – wie verkraftet man diese Fragen?

Wie beantwortet man sie?

Zum Wohle der Fragenden?

Oder offen und ehrlich, mit allen Gefühlen, die einen in dem Moment überfluten?

4. Es ist eine lange Geschichte, mit vielen Höhen und Tiefen (Insider wissen Bescheid!) aber wir haben nun nachts einen Pflegedienst für 8 Stunden um die Behandlungspflege zu übernehmen.

Endlich durchschlafen können – was für ein Luxus!

Aber habt ihr schon mal an die „Nachteile“ gedacht...?

Es kommt pünktlich um 22 bzw. 23 Uhr jemand zu uns nach Hause und nimmt Platz im Wohnzimmer...

... auch wenn du gerade einen Film im Fernsehen schaust, der noch nicht zu Ende ist...

... auch wenn du gerade mitten im Ehestreit bist...

... auch wenn du dich gerade beim Essen voll bekleckert hast...

... auch wenn der Hund gerade eben auf den Küchenboden gekotzt hat...

Du machst die Tür auf, begrüßt freundlich, führst ein kleines Übergabegespräch und dann... verschwindest du so schnell wie möglich in dein Schlafzimmer!

Aber das ist ja noch nicht alles!

Du warst mit den Mädels ein Bier (oder drei...) trinken und musst nachts zimal auf Toilette. Du erwischst dich dabei, wie du versuchst, einzuhalten. Warum? Weil du nicht möchtest, dass der Pfleger im Wohnzimmer mitbekommt, wie oft die Klospülung läuft und dadurch dein

„Problemchen“ erkennt! Warum eigentlich? **Es ist doch DEIN Zuhause!**

Mitten in der Nacht bekommst du die ersten Anzeichen einer Migräne. Schnell die Tabletten nehmen, damit alles nicht noch schlimmer wird. Mist! Die Tabletten sind im Küchenschrank – und um in die Küche zu kommen, musst du durch das Wohnzimmer. Wo der Pfleger sitzt! Also, ab ins Bad, dich fix und fertig anziehen (ja, auch BH, Socken und Gürtel! Haare bürsten auch nicht vergessen!) und dann so cool wie möglich in die Küche schlendern, als wäre nichts gewesen. Wie bescheuert bist du eigentlich?! Was kommt dem Pfleger komischer vor – eine vor Schmerzen in sich gekrümmte Frau im Bademantel, die morgens um 2 Uhr in der Küche Tabletten sucht oder eine voll gestylte Diva, die morgens um 2 Uhr „einfach mal so“ durch ihre Wohnung segelt?!
Es ist doch DEIN Zuhause!

Und dann gibt es das Thema „Schlafzimmergeräusche“. Ob nun menschlich oder eher das hölzerne Quietschen eines Bettgestells... Aber ich glaube, ich sage hier lieber nichts mehr dazu!

Es ist doch DEIN Zuhause!

Natürlich sind das alles KEINE NACHTEILE! Wir sind heilfroh, dass wir nachts nun unser Super Team vom Kinderintensivpflegedienst haben. Aber eine Umstellung ist es schon...!

Karen Göb

Die Wahrheit

In diesem Heft wollen wir „endlich mal die Wahrheit sagen“, so hatten wir es uns vorgenommen...

Aber was ist die Wahrheit...?

Ist es wahr, dass ich manchmal nicht mehr kann und ich vor Angst vor der Zukunft am liebsten die Decke über den Kopf ziehen würde und für immer darunter versteckt sein will? Ja, das ist wahr!

Ist es wahr, dass ich auch einfach mal wieder durch- und ausschlafen möchte und – vor allem jetzt in den Ferien – einfach morgens entspannt zur Arbeit gehen möchte, während die Kinder noch ausschlafen können und nicht erst den Kleinen wecken und anziehen zu müssen um dann den Großen aus dem Schlaf zu reißen, damit er auf ihn aufpassen kann...? Ja, das ist wahr!

Ist es wahr, das unser Leben mit einem behinderten Kind so viel komplizierter und unbeschwerter ist als wir es uns gewünscht haben? Ja, das ist wahr.

Ist es wahr, dass die meisten anderen in unserem Bekanntenkreis von einer Party zur nächsten gehen und irgendwie ständig „spontan mal eben in Urlaub fahren – gerne auch mal ein paar Tage ohne Kinder“ – und ich darauf manchmal ein wenig neidisch bin? Ja, das ist wahr!



Aber es ist auch wahr, dass ich mit Niemandem auf der Welt tauschen möchte, denn dann wären diese wunderbaren Kinder nicht meine.

Und es ist auch wahr, dass unser behindertes Kind uns immer wieder zeigt, was wirklich wichtig im Leben ist: Gesundheit, die Familie, richtige Freunde! Und keine materiellen Dinge! Er zeigt uns auch, wie man trotz Behinderung zufrieden, fröhlich und ausgeglichen sein kann!

Die Wahrheit ist: man kann sich nicht aussuchen, was im Leben auf einen zukommt.

Aber man sollte versuchen, das Beste daraus zu machen!

Stephanie Winkelmann

Jetzt mal ehrlich: Tauschen wir?

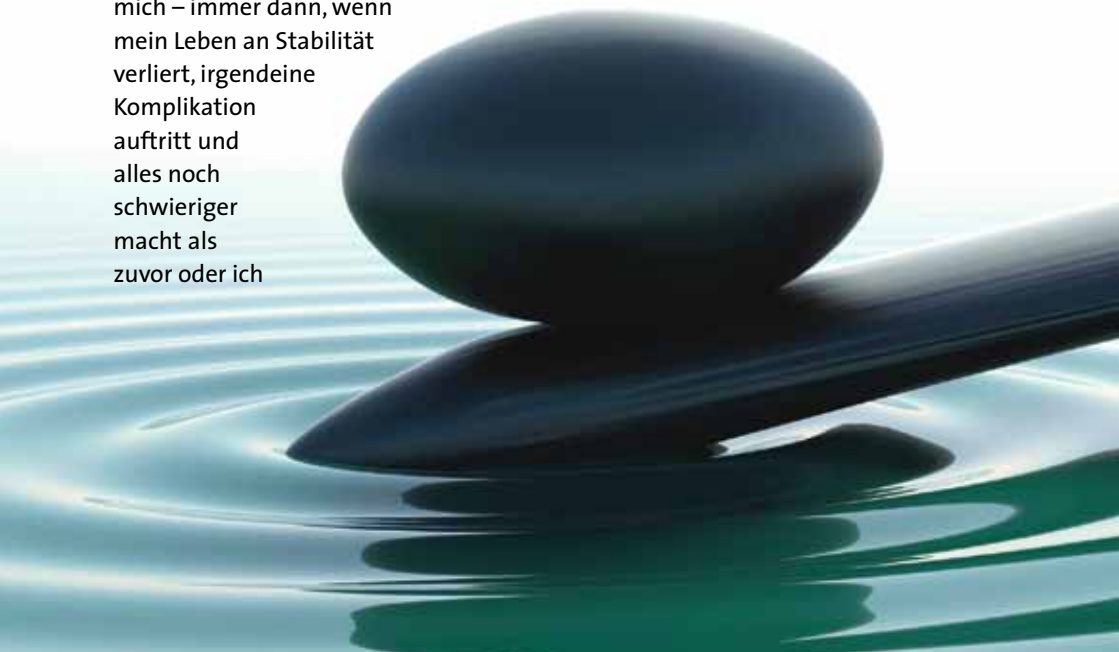
Gleich zweimal habe ich im letzten halben Jahr den Satz gehört: „Mit dir möchte ich nicht tauschen!“

Tja, was soll ich dazu sagen? „Ich mit dir auch nicht...“ oder „Ich schon!“? Würde ich gern tauschen mit einer anderen, verheirateten Frau mit zwei Kindern, die den Beruf ausübt, den sie mag und in gesicherten Verhältnissen lebt? Hätte ich gern ein anderes Leben? Wie fühle ich mich in einem anderen Leben?

Sicher, und jetzt mal ehrlich, wünschte ich mir manchmal weniger Belastung, weniger Sorgen, stabile Gesundheit, eine bessere Prognose und Zukunftsperspektive für unseren Sohn und mich – immer dann, wenn mein Leben an Stabilität verliert, irgendeine Komplikation auftritt und alles noch schwieriger macht als zuvor oder ich

einfach so müde bin, dass ich mich nach drei Wochen Dauerschlaf sehne.

Einen schwerst mehrfach behinderten Teenager zu Hause zu pflegen und in einer Art Paralleluniversum gleichzeitig all das verwirklichen zu wollen, was das Leben einer Familie so ausmacht, ist ein ziemlicher Balanceakt, der manchmal sogar klappt. Wenn alles stabil ist, ist unsere Anpassungsfähigkeit an die deutlich erhöhten Alltagsschwierigkeiten erstaunlich hoch. Selbst, wenn es ein bisschen schwieriger wird, schaffen wir es mit mehr Anstrengung noch so lala. Nur, wenn das Gleichgewicht



gänzlich kippt, komme ich immer wieder an den Punkt, an dem es nicht weiter geht, die Notbremse zum Einsatz kommt und wir später mit einem neuen Anlauf starten.

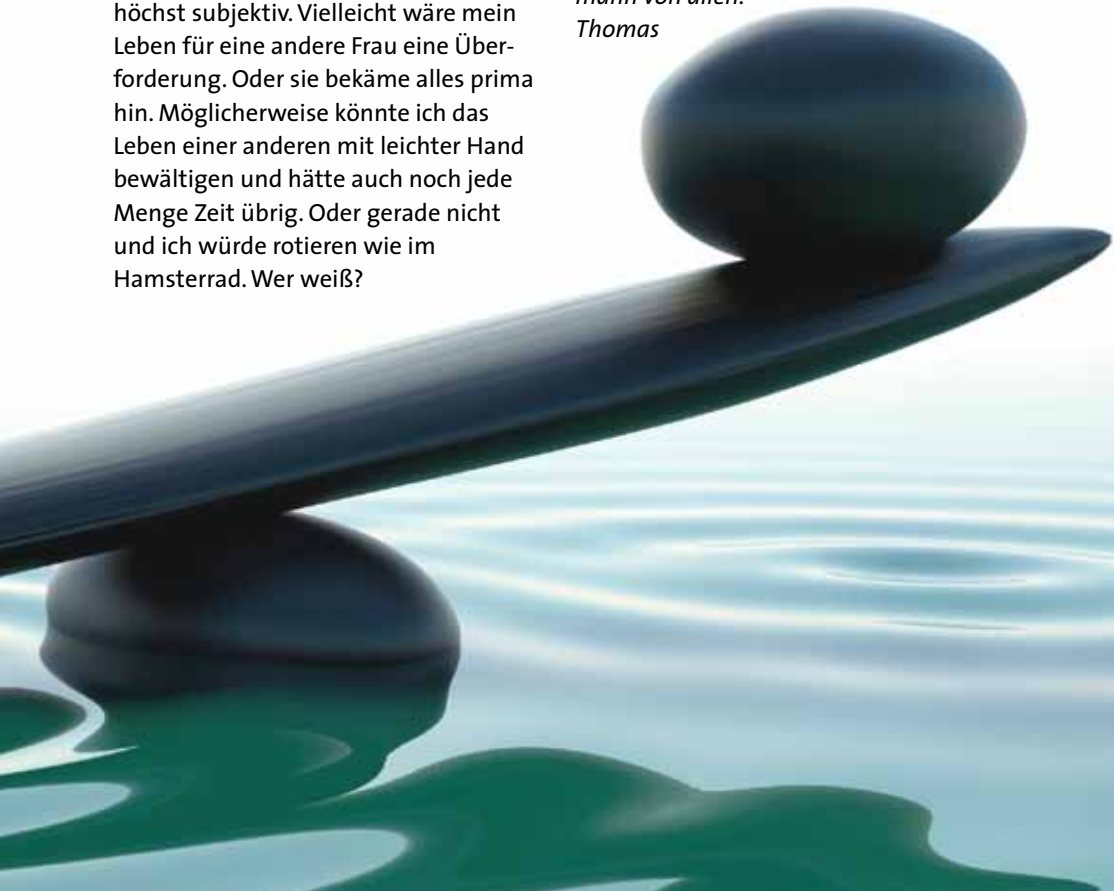
Aber wie wäre es in einem anderen Leben? Haben die anderen weniger Sorgen, Stress, Belastung und dafür mehr Schlaf? Leben sie zufriedener, glücklicher, ausgeglichener? Passieren in ihrem Leben keine Katastrophen?

Ich glaube, das Empfinden von Stress, Belastung, Glück, Zufriedenheit ist höchst subjektiv. Vielleicht wäre mein Leben für eine andere Frau eine Überforderung. Oder sie bekäme alles prima hin. Möglicherweise könnte ich das Leben einer anderen mit leichter Hand bewältigen und hätte auch noch jede Menge Zeit übrig. Oder gerade nicht und ich würde rotieren wie im Hamsterrad. Wer weiß?

Jetzt mal ehrlich, ich mag mein Leben. Und ich möchte nicht tauschen. Denn mein Leben ist mein Leben und auf ganz besondere Weise passt es gut zu mir. Meine beiden tollen Kinder und den besten Ehemann von allen möchte ich um nichts in der Welt gegen andere eintauschen. Und wenn mein Leben mit ihnen so ist, wie es ist, dann habe ich es gern. Ehrlich.

Heidrun Edel

*Mama von Johanna (16) und David (14)
und verheiratet mit dem besten Ehe-
mann von allen:
Thomas*



Was ich schon immer mal sagen wollte...

Keiner plant sein Schicksal, aber wenn es einen trifft, so ist es erst einmal schlimm und so war es für mich auch. Dennoch ertappe ich mich selber (wenn ich mal zur Ruhe komme), dass ich mich selber frage, ob ich mit meinem Leben böse bin oder nicht.

Doch letztendlich komme ich immer zu der gleichen Entscheidung: Es ist gut so wie es ist! Ich möchte kein anderes Leben haben.

Manche könnten sich jetzt fragen, warum ich mein altes Leben ohne Handicap nicht zurück haben möchte.

Weil:

Mein jetziges so viel reicher geworden ist.

Es mich stärker gemacht hat.

Ich nicht mehr schneller, höher und weiter brauche, sondern die kleinen Dinge des Lebens wieder zu schätzen gelernt habe.

Ich gelernt habe „nein“ zu sagen, wenn mir oder meinen Kindern Dinge nicht gut tun. Aber genauso für etwas zu kämpfen, bis wir es erreicht haben.

Es annehmen zu können, auch wenn es nicht unbedingt das ist, was man wollte, aber der Sache sehr nahe kommt.

Ich gelernt habe Umwege zu gehen, wenn uns das zwar langsamer, aber dennoch an das Ziel bringt.

Das WIR eine viel größere Bedeutung gewonnen hat als früher.

Ich keine Angst vor der Zukunft habe, denn ich weiß, dass ich das Leben genieße, glücklich bin, es noch zu haben und meine Zeitreise noch nicht zu Ende ist.

Ich würde lügen, wenn ich nicht eingestehen würde, dass mir das Eine oder Andere aus meinem alten Leben fehlt, aber es ist nur die Erinnerung daran, dass ich mal einige Dinge konnte, die ich heute nicht mehr kann... da macht es die Sehnsucht einem manchmal schwer. Aber es ist nicht mehr wichtig.

Da unseren Kindern in der Regel der Vergleich zu früher fehlt, kennen sie nur dieses eine Leben.

Deshalb glaube ich, dass unsere Kinder auch mit ihrem Handicap großartige Lebenskünstler (im Rahmen ihrer Fähigkeiten) und bestimmt überwiegend glücklich sind.

Fazit: ich möchte kein anderes Leben haben!

Maria Teubert

Was ist eigentlich ein Handicap?

Sind wir nicht alle mit einem mehr oder weniger stark ausgeprägten Handicap geboren? Der eine trägt eine Brille, der andere hat Probleme mit der Mathematik... Versuchen wir nicht nur im Laufe unseres Lebens eben dieses auszugleichen?

... macht uns unsere Gesellschaft vielleicht erst zu Menschen mit und ohne Behinderung?

... wer sagt eigentlich, wo genau Behinderung anfängt und was noch „normal“ ist?

Und ganz abgesehen von der allgemeinen Situation...

... was macht meine Tochter zu einem Kind mit Handicap?

... die Frage ist doch eher, wie geht jeder einzelne damit um?

... gerne hätte ich meiner Tochter, unserer Familie und natürlich auch mir selbst den Mehraufwand und die zusätzlichen Sorgen im ganz normalen Alltag erspart... aber es lag nicht in meinen Händen!

... es tut ganz häufig weh zu sehen, wie schwer ihr sehr viele Dinge fallen, natürlich im Vergleich zu anderen, „normal“ entwickelten Kindern.

... gerne würde ich ihr die Ablehnung der anderen Kinder und die seltsamen Blicke einiger Erwachsener ersparen.

Doch andererseits...

... wird sie lernen, damit umzugehen und wie jeder andere aus Misserfolg und Niederlagen lernen.

... vielleicht wird es mir auch häufiger gelingen, schweren Situationen gelassener zu begegnen.

Und ebenso...

... bewundere ich meine Tochter für ihre Freude am Leben, ihren herzlichen und aufgeschlossenen Umgang mit Menschen, egal ob groß oder klein...

... beneide ich sie darum, dass sie wenige große Sorgen hat und damit gut bei sich bleiben kann.

Mein Wunsch wäre es, eines Tages nicht mehr für jede „besondere“ Kleinigkeit kämpfen zu müssen. Bei Ärzten, Ämtern, Lehrern und anderen Menschen. Am meisten aber bei Menschen, die ein wirkliches Handicap haben, aber trotzdem ihr Gegenüber nicht so akzeptieren, wie es ist.

Anonym

Was wäre gewesen, wenn....

... ja, was wäre eigentlich gewesen, wenn meine Tochter heute gesund wäre?

... wäre unser Leben einfacher?

... wären wir glücklicher?

... würden wir ein anderes Leben führen?

*Ich denke ganz sicher, aber dann hätten wir auch ganz sicher andere Sorgen!
Und andere Gründe, uns zu freuen...*

Anonym



Dieser Liedtext hat mich sehr berührt...

... Und ich helfe dir schwimmen.

Wenn deine kleinen Arme und Beine schwer wie Blei sind, helf ich dir schwimmen.

Ich helf dir schwimmen.

Wenn der Schlamm und Schlick so dick wird, das du denkst du wirst verrückt, helf ich dir schwimmen.

Helf dir schwimmen und egal wie lang, wie qualvoll, fern ob nah, bin immer da und helf dir schwimmen.

Helf dir schwimmen und wenn es untergeht egal so lang mein Ende naht, da wo du bist.

Und wenn ich für dich fliegen muss, und wenn ich für dich fliegen muss, krieg ich das irgendwie hin, krieg ich das irgendwie hin.

Und wenn ich für dich fliegen muss, und wenn ich für dich fliegen muss, kriegen wir das irgendwie hin.

... und ich helf dir singen.

Wenn alle Worte nicht mehr reichen, viel zu leise sind allein, helf ich dir singen.

Helf dir singen.

Schlag ein Tamburin und stampf mit meinen beiden Beinen auf auch wenn viel zu schieß, helf ich dir singen und egal wie laut sie lachen mit Tomaten werfen nach uns ich helf dir singen.

Helf dir singen.

Arm in Arm so laut es geht, nichts ist so schön wie das Lied.

Und wenn ich für dich fliegen muss, und wenn ich für dich fliegen muss, krieg ich das irgendwie hin, krieg ich das irgendwie hin.

Und wenn ich für dich fliegen muss, und wenn ich für dich fliegen muss, kriegen wir das irgendwie hin. ...

Matthias Schweighöfer – Fliegen (aus dem Film „Der Nanny“)

Und anders als gedacht, denke ich bei diesem Lied nicht überwiegend an mein krankes Kind, sondern genauso auch an den großen, gesunden Bruder – für den ich ganz genauso wirklich alles tun würde! Nur weil man es nicht muss, heißt es nicht, dass man es nicht tun würde...! (Ich kann dieses Lied jedenfalls nie hören, ohne dass mir die Tränen kommen... Weil es so deutlich ausdrückt, wozu Eltern fähig sind und wie einzigartig groß die Liebe zu jedem einzelnen Kind ist. Egal ob krank oder gesund.)

Stephanie Winkelmann

Der Sternenhimmel

Hallo liebe Handicap-Leser!

In meinem letzten Artikel habe ich über den Sport E-Hockey und unser Team berichtet. In dieser Handicap-Ausgabe werde ich über etwas anderes schreiben...

Ich vergleiche uns Menschen immer sehr gerne mit Sternen. Es gibt große und kleine Sterne, dicke oder dünne. Manche Sterne bilden eine Gruppe und jeder Stern strahlt etwas anderes aus. Irgendwann ist ein Stern groß genug. Groß genug, um als Sternenschnuppe in einer anderen Galaxie zu landen.

Für mich steht die Farbe der Sterne in diesem Artikel für Charakter und Lebenssituation. Nehmen wir an, ich bin ein grüner Stern. Meine Freundinnen sind rot, gelb und blau. Ich bin ein grüner Stern und trotzdem trage ich ein bisschen rot, gelb und blau an mir. Die Farben der Sterne, mit denen ich mich entschieden habe eine Gruppe zu bilden. Auch wenn ich ein bisschen ihre Farbe an mir habe, werde ich nie erfahren, wie es ist als roter, gelber oder blauer Stern zu

leben. Ich kann es mir vorstellen, wie sie denken und fühlen, da ich einen Teil ihrer Farbe habe, aber mehr auch nicht. Ich werde nur ihre Farbe verstehen, wenn sie es mir mitteilen. Denn ich bestehe nur zum Teil und nicht komplett aus ihrer Farbe.

Ein Beispiel dafür: Es war wieder soweit und der halbjährliche Besuch im Uniklinikum stand an, weshalb ich an den ersten Schulstunden nicht teilnehmen konnte... Ich wurde anschließend von meinen Freundinnen gefragt, wie es war und ich erzählte ihnen das Wichtigste. Von meinem EEG habe ich aber nicht detailliert erzählt. Wozu auch, wenn es keiner von ihnen nachvollziehen kann. Genau so wenig brauche ich ihnen zu erzählen, dass ich in der Phase, wo ich die Tabletten gegen die Epilepsie abgesetzt habe, echt starke Probleme beim Einschlafen hatte und dass das nicht gerade das ist, was sich eine 14-jährige wünscht. Dass sie es nicht nachvollziehen liegt nicht daran, dass sie es nicht wollen, sondern dass sie es nicht können. Sie versuchen es schon, werden aber nie

die gleichen Ängste erleben, die ich dieser Situation hatte... trotzdem tut ihre Reaktion gut, wenn ich ihnen von dem meist positiven Ergebnis der Untersuchung erzähle, denn in einer Freundschaft muss man auch über solche Dinge reden können.

Ich denke, für jeden ist es schwer, die Farbe eines anderen Sternes zu verstehen. Für mich selbst ist es auch immer wieder aufs Neue eine Herausforderung, die ich vor allem bei meiner Mannschaft von E-Hockey erlebe. War mir bei ihnen sowie bei mir selbst auffällt ist, dass man, sobald andere Personen dabei sind, über bestimmte Einschränkungen lächelt, obwohl manchmal der innere Stern dies ganz anders sieht. Wäre ja uncool, das zu zeigen! Ich meine nicht Bemerkungen während des Sports, sondern in persönlichen Gesprächen. Klar ist man nicht verpflichtet, jedem einzelnen Menschen seine Gefühle zu erzählen, aber bei Personen, die eine ähnliche Farbe haben kann man das doch tun, oder? Muss man natürlich nicht, aber ich denke, dass Sterne so

immer besser die jeweilig andere Farbe verstehen können.

Meiner Meinung nach sollte ein grüner Stern aber nicht versuchen, ein anders farbiger zu werden. Man kann bestimmte Sterne toll finden, aber man muss seine eigene Farbe behalten!

Wenn ein Stern Glück hat, findet er einen anderen, der die gleiche Farbe mit bestimmten Farbtupfern hat ... diese Sterne gleiten dann über unseren Sternenhimmel, bilden eine Gruppe (ein Sternbild) miteinander und später gleiten sie in eine andere Galaxie, wo sie sich dann wieder treffen. Die Sterne mit der gleichen Farbe...

Es gibt viele verschiedene Sterne in vielen, verschiedenen Farben, doch irgendwie sind doch alle nur Sterne!!!

Danke, dass ich Euch meine Gedanken mitteilen durfte. Vielleicht habt Ihr ja Eure Farbe in diesem Text wieder gefunden...

Johanna Ruhrbruch

Buchtipps

Besondere Eltern...von Kindern mit besonderen Bedürfnissen

So stärken Sie sich für das Leben mit Ihrem Kind

Taschenbuch, 157 Seiten, ca. 18,50 €
ISBN 978-3868059120
Pro Business-Verlag



Dieses Buch richtet sich konkret an Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Der Fokus dabei liegt auf den „besonderen Bedürfnissen“ der Eltern. Denn wenn ein Kind in seiner Entwicklung oder seinem Verhalten von der gesellschaftlichen Norm

abweicht, behindert ist, oder chronisch krank, dann sind Eltern gefragt, die stark und motiviert genug sind, die Anforderungen des Alltags mit ihrem besonderen Kind zu meistern. Dieses Buch möchte mentale Stärkung auf dem Elternweg sein und dazu ermutigen, bewusst für sich selbst zu sorgen. Es ist aus der Praxis entstanden und für die Praxis gedacht.

Leserkommentar: „Eigentlich sollte das Buch auf dem Nachttisch ALLER Eltern landen, die in all dem Trubel nicht vergessen möchten, auf sich selbst und ihre Bedürfnisse zu achten, um das Familienschiff gut über die Runden zu bringen!“

„Im Rollstuhl nach Florenz oder Wie wir die Mona Lisa zum Lächeln brachten“

von Verena Freund

Stachelbart-Verlag Erlangen, 14,90 €
128 Seiten, illustriert, Hardcover
ISBN 978-3-945648032

Für Sophie sind Bordsteinkanten wie Masern und Windpocken zusammen: einfach nur schrecklich. Die Dreizehnjährige sitzt im Rollstuhl, hat tagtäglich mit Hindernissen zu kämpfen und ist viel zu oft auf Hilfe angewiesen.



Schwierige Fragen beschäftigen sie, die auch mit ihrem Anderssein zu tun haben. Auf manche weiß keiner eine Antwort, nicht mal ihre beste Freundin Marieke. Da müsste ein Genie helfen – jemand wie Leonardo da Vinci, von dem ihr Großvater so gern erzählt. Als Opa Karl, ein leidenschaftlicher Tüftler und Bastler, vorschlägt, dem genialen Maler und Erfinder im mittelalterlichen Florenz einen Besuch abzustatten, sind die Antworten auf Sophies Fragen plötzlich zum Greifen nah. Ihre Behinderung kann sie nicht daran hindern, ein großartiges Abenteuer zu erleben...

Eine Hommage an die Aufzugfahrer

Wer kennt ihn nicht, den monatlichen, stressigen und nervenzermürenden Großeinkauf im scheinbar endlos großen Einkaufszentrum. Abgesehen von verloren gegangenen Kindern, riesigen Warteschlangen, verschmutzten Toiletten und überbelegten Fressbuden, gibt es aber noch ein anderes Problem, welches nicht zwangsweise jeder kennt, doch leider immer noch zu viele. Das ewige Warten und Quetschen vor und in den Aufzügen.

Lassen Sie mich die Situation schildern, falls sie Ihnen noch nicht bekannt ist:

Da „steht“ man also als Rollstuhlfahrer oder auch Kinderwagenchauffeur im Obergeschoss und will nur allzu gerne schnell mal auf die Toilette im Untergeschoss. Nur gibt es kein „schnell mal“ auf Samstagen beim Aufzugfahren in vollen Einkaufszentren. Von der Vorweihnachtszeit ganz zu schweigen. Und, dass an solchen Tagen einer von drei Aufzügen außer Betrieb ist, ist sowieso Murphy's Gesetz. Zu diesen höheren Gewalten gesellen sich doch zu allem Überfluss auch meist noch eher niedrige Gewalten mit oftmals eher niedrigem Intelligenzquotienten. Denn es soll schließlich noch faule Menschen geben. Und damit meine ich nicht Gehbehinderte und Kinderwagenchauffeure. Kaum vorstellbar in der heutigen Zeit. Nein, ich werde Ihnen ein paar dieser Stereotypen, die wahrhaftig nicht nur einem Klischee entspringen vorstellen:

Der kreuzfahrtmäßige Shopper

Diese Art von Mensch genießt das Leben in vollen Zügen. Rücksicht? Was ist das? „You only live once“ ist ihr Motto. Der kreuzfahrtmäßige Shopper kauft, was nicht bei drei auf dem Baum ist. Egal ob Klopapier, Kinderspielzeug oder Sportkleidung. Wobei die Sportkleidung eher zur Tarnung dient, denn der KFMS (kreuzfahrtmäßiger Shopper) ist meist recht stabil und stämmig gebaut. Das könnte ja auch schon eine Behinderung sein, weshalb er wohlverdient den Aufzug nehmen darf.



Der Bonze

Der Bonze ist halt einfach reich. Er könnte den Aufzug wohl kaufen. Doch das würde auf Dauer seiner sportlichen Figur schaden. Der Bonze hat meist seine Gattin mit sich, die sein Ego aufrecht erhält. Das Glamour-Pärchen hat eigentlich nur eine Einkaufsstüte mit sich. Doch die ist von Louis Vuitton und der Inhalt ist sehr wertvoll. Deshalb darf auch kein Rollifahrer oder Baby in den Aufzug. Es könnte ja spucken.



Das zukünftige Model

Dieses Mädchen ist meistens unter 18 Jahre alt. Sie hat heute wieder die kostbare Schminke für 5 € aus dem Drogeriemarkt ihres Vertrauens auf ihrem Pickelgesicht. Trotz des hohen Preises geizt sie damit nicht. Das zukünftige Model wird meist von mindestens drei ihrer Artgenössinnen begleitet. Als Gruppe ist man stärker. Das zukünftige Model hat gerade im Wert von 60 € bei Primark eingekauft. Eine echte Meisterleistung. Eine dementsprechend große und schwere Tüte trägt sie mit sich. Allein deswegen ist der Weg über die Rolltreppe zu anstrengend. Und überhaupt: Behinderte sind unheimlich und Babys Karrierebremsen. Sollen sie doch die Rolltreppe nehmen.

So braucht man als auf den Aufzug Angewiesener (wirklich Angewiesener) gerne mal eine halbe Stunde um vom Obergeschoss zur Toilette im Untergeschoss zu gelangen. Aber als Rollstuhlfahrer hat man doch eh kein wichtiges, mit Terminen vollgespicktes Leben und als Mutter mit Baby ist das Leben auch schon fast vorbei. Doch ich habe trotzdem eine Bitte an alle, die sich gerade erappt fühlen: Nehmen Sie bitte die verdammte Rolltreppe!

Jenson Göb

Urlaubserlebnis

Vorab zum besserem Verstehen: ich bin Spanierin und seit meinem 4. Lebensjahr in Deutschland. Wenn es irgendwie geht, machen meine Tochter (mit einer leichten geistigen Behinderung) und ich (körperbehindert) Urlaub bei meiner Mutter in Spanien.

Dort gibt es einen besonderen Strandabschnitt, der ausschließlich Behinderten und ihren Angehörigen zur Verfügung steht. Außerdem sind dort ganz liebe Menschen vom Roten Kreuz, die sich ehrenamtlich um die Behinderten kümmern und ihnen helfen mit einem besonderen „Gefährt“ (eine Art Bade-Rollstuhl) ins Meer zu kommen und damit richtig an einem Strandurlaub teilhaben zu können.

Also... wir beide waren an diesem Tag am Strand bei diesem Abschnitt und es kam eine Familie mit 2 Mädchen dazu. Die eine ca. 5 und man sah keine Behinderung, doch die andere hatte einen Blindenstock und fiel meiner Tochter auf. Nachdem die Familie einen Platz gefunden und sich niedergelassen hatte, meinte meine Tochter (15): „Mama ich würde gerne rüber gehen und das ältere Mädchen ansprechen und fragen, ob sie mit mir schwimmen geht.“

Meine Tochter spricht kaum spanisch, aber ich sagte: „Wenn du dich traust und du es versuchen möchtest, dann tue es.“

Sie ging rüber und schnell saß sie daneben und es wurde geredet. Auch die Eltern waren irgendwie mit den beiden im Gespräch.

Kurze Zeit darauf kam meine Tochter und teilte mir mit, dass sie jetzt mit dem Mädchen (ca.16 Jahre) ins Meer gehen würde.

Isabel, so hieß das blinde Mädchen, legte ihre rechte Hand auf Lisas linke Schulter und die beiden gingen los. Sie schwammen im Meer und hatten sichtlich Spaß miteinander.

Ich ging auch dazu, um eventuelle Sprachschwierigkeiten zu übersetzen. Aber es gab keine. Die beiden unterhielten sich auf Englisch und Spanisch gemischt und Zeichensprache.

Später ging ich zu den Eltern und stellte mich und Lisa vor.

Dabei erfuhr ich, dass Isabel mit 3 Jahren schwer erkrankt und als Folge erblindet war.

Die Eltern sind, so wie ich, der Meinung, Isabel soweit möglich auf das Leben vorzubereiten mit allen guten und negativen Erfahrungen um später allein (also ohne die Eltern und die jetzt 5 jährige Schwester), selber ihr Leben meistern zu können. Ihr Wunsch ist bisher Sprachen zu lernen und Übersetzerin zu werden.

Diese Neigung kam den beiden neuen Gefährtinnen zu Gute, da sie aufeinander neugierig waren. Sie spielten mit den Sprachenfetzen, die sie bisher konnten und lernten voneinander.

Wir trafen uns und dann jeden Tag zur gleichen Zeit und verbrachten viel Zeit miteinander.

Selbst mit einer Luftmatratze im Wasser hatten sie Freude und kamen klar.

Später erklärte mir Lisa, dass sie, wenn sie im Meer sind, immer reden muss, damit Isabel eine Orientierung hat und weiß wo Lisa ist. Ansonsten hat Isabel sich voll und ganz auf Lisa verlassen und ihre Sicherheit in Lisas Verantwortung gegeben.

Natürlich haben wir Eltern von außen ein Auge darauf gehabt und wären sofort eingeschritten, wenn wir etwas Unsicheres bemerkt hätten.

Es kam dann noch eine Freundin von Isabel dazu, die ebenfalls nur noch wenig Sehfähigkeit hat, so dass dann alle 4 Mädchen einen riesen Spaß hatten wie gesunde. Sie döpten sich, kletterten auf die Luma, versuchten alle 4 darauf Halt zu finden und fielen oft wieder ins Wasser.

An unserem letzten Abend verabschiedeten wir uns zu einem Abschlus-Eisessen und am Ende war großes Geheule, weil sie sich nicht loslassen wollten.

Sie haben sich versprochen über Mail in Kontakt zu bleiben, weil Isabel einen PC hat, der ihr Nachrichten in Sprache weitergibt und meine Tochter muss nun mehr Spanisch lernen, um Dinge von sich mitteilen zu können.

Ich bin sooo stolz auf meine Maus, dass sie sich mit ihrer Unbefangenheit eine Nische gesucht hat und sich getraut hat, den Kontakt zu suchen.

Ich wiederum konnte durch die Eltern, die mir auch ans Herz gewachsen sind, viel über die Schulumöglichkeiten von Behinderten in Spanien erfahren, welche Fördermöglichkeiten und sonstigen Unterstützungen es dort gibt und mit unseren vergleichen.

Ein Plus auf beiden Seiten.

Maria Teubert

Die Behinderung – über mich und meine Freundin

als ich die tage bei meiner freundin geschlafen habe hat die mutter erzählt das meine freundin nicht trinken wollte. sie hatte eine magensonde gehabt zum essen, sie wurde 3 wochen gezwungen bis Die Eltern gesagt haben nein wir machen das nicht mehr wir zwingen sie nicht sie soll von alleine trinken. einen nasen schlauch hatte sie auch. ich hatte fast das gleiche aber mit dem essen. ich wurde zum essen gezwungen damit mann in mich überhaupt ein bischen was rein gekriegt hatt. ich war lenger als drei wochen statzioner und das war in München, wenn ich meinen willen nicht gekriegt hab dann hab ich das was schon drin wa in mir wider raus gebrochen, das was mann bei mir mit mühe, ganz viell gedult rein gekriegt hatt

seid stunden wa dann auch leider wider ganz schnell wider draussen. Bei meiner freundin mussten die als sie noch ganz klein wa eine op machen aber dafür mussten ihre füsse erst noch größer werden damit mann die op über haubt machen kann und von jetzt auf gleich ist die gewagsen das wa unglaublich. Und ja dann konnte mann die op doch machen und sie hatt selber gesagt:“ das wenn mann die op hette nicht machen können dann würde ich schon ganz lange im rollstuhl sitzen, könnte meine füsse nicht bewegen, würde jetzt nicht neben dir sitzen sondern neben dir im rollstuhl.

Und zu mir haben die erste („Ärzte“ Anm. d. Red.) gesagt ich würde nicht überleben denn

die wollten mir den monitor abschalten das heißt die haben an mich schon garnicht mehr geglaubt. Haben meiner mama gesagt das ich niemals fanünftig denken kann. Nicht bösse sein oma aber ich kann sogar besser denken und reden als oma oder auch als manche andern. Das soll jetzt auch nicht angeberisch klingen aber das merke ich manchmal sogar auch selber. Hätten andere die mich ganz doll lieb haben nicht immer an mich geglaubt das ich es schaffe,

das ich überlebe, hette for allem mama aufgehört daran zu glauben und auch mein Bruder der wegen mir ganz oft allein bleiben musste da weiss ich erlich nicht was aus mir geworden wehre. Wenn meine familie nicht auch stendig an mich geglaubt hätte feleicht so gar wehre ich nicht mehr hier bei meiner richtigen familie sondern irgendwo anders oder schlimmer das ich schon garnicht mehr hier wehre. Nur dank meiner großen, wunderbaren familie



und vor allem wegen meiner großartigen Mama auf die ich ganz stolz bin das sie gesagt hat wir schaffen das zusammen. Ja ich bin einfach generell ganz stolz auf sie. Sie ist, wird es auch immer bleiben eine starke, selbstbewusste Frau die bisher auch immer wusste was sie wollte. Ich meine hätte Mama nicht gewollt das ich lebe dann hätte sie gesagt ist mir doch alles scheißegal aber das hat sie nie getan. Ich denke das wird sie auch nie tun. Ich meine dank ihrer Geduld mit mir, meinem Überlebenswillen weil ich wollte überleben, leben und nur deswegen stehen wir hier wo wir jetzt stehen. Ich durfte in meinem Leben nicht nur schlechte Dinge erleben sondern auch ganz tolle und auch schöne Dinge wie Überraschungen, kleine Wunder bei meiner Mama oder bei meinen zwei Freundinnen. Das heißt an alle die an mich

geglaubt haben oder es hoffentlich noch tun: danke wirklich. Danke für alles. Egal was bei mir in meinem Leben auch passiert ist ich bin immer sehr sehr glücklich, selbst über jede Enttäuschung. Es hat mich sogar stärker gemacht, es hat mich schlauer und nur noch mutiger gemacht und egal welche Enttäuschung man erlebt es wird wieder besser. Schöner. Wie in meiner Geschichte. Diese Geschichte ist mein Leben das ist das Leben von Lisa Teubert. Denkt immer an den Spruch der hier steht:

Wenn es dir mal schlecht geht dann denk immer dran: selbst Engel fallen, es ist menschlich zu fallen und wer keine schlechten Zeiten, Tage kennt kennt das wahre Leben nicht. Steh wieder auf und denk dran: Engel fallen auch aber auch sie stehen wieder auf.

Lisa Teubert

Bis zur Unendlichkeit. Und noch viel weiter.

Ein schlauer Mathematiker entdeckte einmal, dass es unterschiedlich große Unendlichkeiten gibt, was sich am einfachsten erklären lässt, wenn man die Zahlen 0 und 1 betrachtet. Zwischen ihnen liegen unendlich viele Zahlen: 0,1 - 0,01 - 0,02... Wenn man sich die Zahlen 0 und 2 genauer anschaut, kann man zwei Sachen feststellen: Zwischen ihnen liegen auch unendlich viele Zahlen, aber es sind immer noch doppelt so viele wie zwischen 0 und 1.

„Nein, ich kann am Wochenende wieder nicht“, beschwerte sich letzts eine Freundin von mir während des Gesprächs unserer Clique über unsere Wochenendpläne, „Ich muss auf meine Geschwister aufpassen, weil meine Eltern in die Sauna gehen.“

Es gibt eine Runde Mitleid für sie und sie erntet genervtes Aufstöhnen. Was fällt ihren Eltern ein, sie mit ihren drei Geschwistern allein zu lassen, von denen zwei sich prima um sich selbst kümmern können? Eigentlich betreut sie eh nur den Jüngsten, aber trotzdem... Sind die noch ganz dicht sich einen freien Tag zu gönnen? Er ist Chirurg und sie kümmert sich ja auch nur um den Haushalt...

Ich gebe zu, dass ich am Wochenende auch nicht kann, erwarte nichts und es kommt auch nichts. Sie kennen es in-

zwischen nur zu gut: Ich fahre freitags nach der Schule zu meiner Mutter, bleibe dort das ganze Wochenende und komme sonntagabends wieder. Langweilig. Was ich denn daran fände, mit ihr und meinem kleinen Bruder Zeit zu verbringen, haben sie noch nie wirklich gefragt, und es interessiert sie auch nicht. Wenn ich montags in der Pause dann doch total glücklich und energiegeladen vom Wochenende erzähle, folgt immer das gleiche: Doofe Sprüche und dumme Witze, Witze über meinen Bruder.

Wenn sie Witze über mich machen würden, würde ich es noch verstehen, ich, das Mutter-Kind, das kein Wochenende ohne ihre Erzeugerin kann, aber Witze über meinen Bruder und seine Behinderung und Behinderte im allgemeinen kann ich nicht ausstehen. Nicht von ihnen. Ich selbst mache mit meinem Bruder oft genug solche Scherze und ich lache auch jedes Mal wieder lauthals, wenn sich zwei Jungs aus seinem Hockeyteam als behindert bezeichnen, weil sie sich zum Spaß gegenseitig beleidigen wollen, beide im Rolli sitzen und sich damit also über sich selbst lustig machen. Aber von meinen Freunden kann ich es nicht leiden, so etwas zu hören. Und das wissen sie ganz genau. Und sie tun es trotzdem.

„Was ist denn schon dabei?“, fragen sie oft. „Mit Spasti meinen wir ja niemanden mit einer Spastik und mit Mongo niemanden mit Down Syndrom. Wir meinen es ja nicht so.“ Und eigentlich ist genau das der Punkt: Sie meinen es zwar nicht so, sie haben aber auch keine Ahnung von „so etwas“. Zwei oder drei von ihnen haben mal meinen Bruder gesehen, ihm vielleicht einmal „Hallo“ oder „Tschüss“ gesagt, ihm aber nie in die Augen gesehen, ihm nie die Hand gegeben. Sie haben keine Ahnung davon, wie es für mich ist, meinen Bruder abends an tausend Schläuchen und Kabeln angeschlossen im Bett Playstation spielen zu sehen, wie es für mich ist, wenn wir zusammen unterwegs sind und ein Kind die Straßenseite wechselt, weil es Angst vor ihm hat. Sie wissen nicht wie es für mich ist, wenn er vier Wochen lang im Krankenhaus liegt, damit seine Schmerzmedikamente neu eingestellt werden können und ich ununterbrochen an ihn denken muss. Für ihn nehme ich es gerne in Kauf, an Wochenenden mit dem Bus zu ihm zu fahren, mit ihm rauszugehen, ihm und seinem Team beim Hockeyspielen zuzusehen und deswegen die Saufgelage meiner Freunde zu verpassen. Für ihn würde ich alles tun.

Ich versuche jedes Mal erneut, mir meine Wut und Enttäuschung zu verkneifen, wenn meine Freunde so etwas Dummes sagen. Einen Streit ist es mir eigentlich nicht wert. Doch manchmal platzt mir doch der Kragen, manchmal gehe ich plötzlich an die Decke und schreie sie so laut an, dass andere Schüler sich verschreckt zu uns umdrehen und gleichzeitig versuchen, einen möglichst großen Abstand zu mir zu gewinnen. Meine Freunde schweigen dann, stumm stehen sie da, sehen mir nicht in die Augen, schämen sich. Dann bemühen sie sich unbeholfen, mich in ein unverfängliches Gespräch mit einzubeziehen, und sind froh, wenn die Pause zu Ende ist. Doch eine Entschuldigung kommt nie über ihre Lippen. Und am nächsten Montag geht es wieder von vorne los.

Meine Unendlichkeit wird jedes Mal aufs Neue schier unendlich verkleinert. Doch dann sehe ich Menschen wie meine Mutter, die sich um Haushalt, Arbeit, Ehemann, Kind und Hund kümmern und deren Energie nichtsdestotrotz schier unendlich erscheint. Und dann wächst meine Unendlichkeit doch wieder ein ganz kleines bisschen.

Saskia Göb



Was Sie unbedingt wissen müssen!

An dieser Stelle geben wir noch einmal einen kurzen Überblick über rechtliche Hilfen für Familien mit einem behinderten Kind.

Ausführlichere Darstellungen finden Sie in unseren bisher erschienenen Ausgaben.

Schwerbehindertenausweis

Zu beantragen beim Versorgungsamt. Der SbA ist Grundlage für:

- Steuerermäßigungen (Lohnsteuer, Kfz-Steuer, Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, Haushaltshilfe)
- Freie Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln als Begleitperson; Eintrittsermäßigungen
- Benutzung eines Behindertenparkplatzes
- Evtl. Telefongebührenermäßigung (nur bei R, F)

Welche Vergünstigungen Ihnen zustehen, hängt vom Grad der Behinderung und den Merkzeichen im Ausweis ab.

Pflegegeld

Wer gesetzlich krankenversichert ist, hat Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung. Einen Antrag auf Pflegegeld erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Der medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 4 Stufen (Stufe 0 bis III) gewährt. Die Zuordnung der Pflegestufen ergibt sich aus dem zeitlichen Aufwand und der sogenannten „eingeschränkten Alltagskompetenz“. Ab 2017 werden die Pflegestufen in 5 Pflegegrade umgewandelt. Keiner, der bereits eine Pflegestufe hat, soll nach der Umwandlung schlechter gestellt sein. Geistige Einschränkung / Demenz soll stärker berücksichtigt werden können.

Wichtig zu wissen ist, dass bei Kindern nur der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber nicht behinderten gleichaltrigen Kindern maßgebend ist.

Verhinderungspflege

Wer 1 Jahr sein Kind gepflegt hat und Pflegegeld einer Pflegestufe bezieht, hat für 4 Wochen im Jahr Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft. Auch stundenweise Einsätze bei Verhinderung sind möglich (gilt nicht, wenn Familienangehörige die Pflege übernehmen.)

Kosten für Windeln

Ist ein Kind aufgrund seiner Behinderung nicht in der Lage, Stuhl und Urin zu kontrollieren, übernimmt die Krankenkasse ab dem vollendeten 3. Lebensjahr (das 3. Lebensjahr ist mit dem dritten Geburtstag vollendet!) die Windelkosten. Eine ärztliche Verordnung ist bei der Krankenkasse vorzulegen.

Nach SGB V § 33 Hilfsmittel (1): Versicherte haben Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen.

Weiter steht im Hilfsmittelverzeichnis der Krankenkassen:

Es entspricht durchaus der allgemeinen Lebenserfahrung, dass Kinder bis zum dritten Lebensjahr mit Windeln versorgt werden. Daher besteht grundsätzlich bis zu diesem Lebensalter keine Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung.

Ablehnung von Hilfsmitteln

Bei der Ablehnung von Hilfsmitteln durch die Kostenträger ist zu beachten:

- Die Fristentabelle ist nach SGB IX sehr kurz: 14 Tage bis zur Entscheidung
- Die Ablehnung muss schriftlich mit Rechtsbehelf erfolgen und mit inhaltlicher Begründung der Ablehnung

- Widerspruchsfrist ist 4 Wochen; bei rechtswidrigen Bescheiden (z.B. telefonischer Information) bis zu einem Jahr
- Ein Widerspruch muss nach 3 Monaten entschieden sein.
- Falls nicht, kann nach 3 Monaten ein Antrag auf Untätigkeitsklage gestellt werden
- Bei Ablehnung des Widerspruchs besteht ein Monat Zeit zur Klage
- Auch hier muss der Bescheid begründet und mit Rechtsbehelf versehen sein.

Weitere Informationen dazu im Internet u.a. unter www.rehateam-bayreuth.de und www.behinderte-kinder.de

Integrationshelfer

Wer sein behindertes Kind in einem Regelkindergarten unterbringen möchte, hat die Möglichkeit, einen Integrationshelfer zur Unterstützung des Kindes in der Gruppe zu beantragen. Der Antrag auf Eingliederungshilfe (§§ 53ff SGB XII) wird beim Amt für Soziales und Wohnen gestellt. Wird dieser genehmigt, stellt das Behinderetenreferat einen Integrationshelfer zur Verfügung, der das Kind täglich bei einem Kindergartenkind für 4 Stunden und bei einem Tagesstättenkind für 5 Stunden begleitet.

In der Regel handelt es sich bei diesen Kräften um nicht professionelle HelferInnen, die über eine persönliche

Eignung verfügen. Integrationshelfer sind Bundesfreiwilligendienstler, Jahrespraktikanten (Freiwilliges Soziales Jahr), Kinderpflegerinnen oder Erzieherinnen die während eines Kindergartenjahres die Begleitung übernehmen.

Dies gilt auch für Schulkinder!

Neben dem Besuch einer Förderschule (früher „Sonderschule“) können Kinder mit einer Behinderung grundsätzlich auch die allgemeine Regelschule besuchen. Das Schulgesetz von NRW hält diese Möglichkeit ausdrücklich vor. Welche Schulen in Essen den „Gemeinsamen Unterricht“ als Schwerpunkt anbieten, erfahren Sie beim Schulamt der Stadt Essen.

Damit Kinder mit einer wesentlichen Behinderung im Gemeinsamen Unterricht mitwirken können, benötigen sie oftmals eine individuelle Unterstützung, um am Schulalltag teilnehmen zu können. In der Praxis handelt es hierbei um persönliche Hilfskräfte („Integrationshelfer/innen“), die Ihr Kind unterstützen, damit es am Schulalltag im Rahmen seiner Fähigkeiten teilnehmen kann.

Nähere Informationen dazu beim:

BEHINDERTENREFERAT – Evangelischer Stadtkirchenverband Essen
III. Lange 39 · 45127 Essen
Tel.: 02 01 / 22 05 - 124
www.aktion-menschenstadt.de

oder

Familien unterstützender Dienst (FUD)
Essen – Heidhausen
Am Schwarzen 10 · 45239 Essen
Tel.: 0201 / 860 68 44
fud@jona-kirche-essen.de

oder

Familienunterstützender Dienst
der Franz Sales Wohnen GmbH
Steeler Str. 263 · 45138 Essen
Tel.: 02 01 / 27 69 - 100
E-Mail: fud@franz-sales-haus.de
Internet: www.Franz-sales-haus.de

oder

Inclusio e.V. (Fachdienst für Inklusion)
Goethestr. 63-65 · 45130 Essen
Tel. 0201/87 80 99 55
E-Mail: info@inclusio.org
Internet: www.inclusio.org

Steuerpauschalbeträge im Zusammenhang mit einer Behinderung

Kosten, die Ihnen durch eine Behinderung (bzw. durch die Behinderung Ihres Kindes) entstehen, können Sie als außergewöhnliche Belastungen dem Finanzamt in Rechnung stellen. Sie haben die Möglichkeit, entweder einen Pauschalbetrag oder die tatsächlich durch die Behinderung entstandenen Kosten (abzüglich der zumutbaren Eigenbelastung) in den Zeilen 116-119 geltend zu machen.

Für weitere Informationen steht Ihnen folgender link zur Verfügung:

<http://www.pamue.de/Nachteilsausgleiche.htm>

Behindertentestament

Unter einem Behindertentestament versteht man in der juristischen Fachliteratur eine letztwillige Verfügung, die insbesondere von Eltern behinderter Kinder abgefasst wird und Sonderregeln in Bezug auf das behinderte Kind enthält. Das Ziel dieser Verfügung besteht darin, dem Erben trotz seiner Erbschaft die volle staatliche Unterstützung zu erhalten, ohne dass das vererbte Vermögen hierfür eingesetzt werden muss.

Menschen mit Behinderung beziehen oft Sozialleistungen, die einkommens- und vermögensabhängig sind (z.B. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen). Erbt der Begünstigte, so kann das Ererbte dem Sozialhilfeträger zufallen, da der Erbe, wenn der Schonbetrag von zumeist 2.600 Euro überschritten ist, „Selbstzahler“ wird, so dass er erst dann wieder Sozialhilfeleistungen erhält, wenn das Vermögen weitgehend aufgebraucht ist.

Neben den finanziellen Regelungen sollte auch die Betreuung der minderjährige bzw. behinderten Kinder geklärt werden. Es stellt sich die Frage, wer nach dem Tod der Eltern die Vormundschaft übernehmen soll.

Will man die Auswahl des Vormundes für das eigene Kind nicht dem Gericht



überlassen, so besteht die Möglichkeit, den gewünschten Vormund bereits im Testament zu benennen. Benennungsberechtigt sind die sorgeberechtigten Eltern.

Wegen der schwierigen rechtlichen Materie empfiehlt es sich dringend, Rat bei einem spezialisierten Notar oder Rechtsanwalt einzuholen. Ein Behindertentestament sollte nur mit sachkundiger Beratung durch einen Notar oder durch einen auf Behindertenrecht oder Erbrecht spezialisierten Rechtsanwalt (z.B. einem Fachanwalt für Erbrecht oder einem Fachanwalt für Sozialrecht) erfolgen.

Neben vielen Informationsmöglichkeiten aus dem Internet fanden wir folgende links sehr hilfreich:

http://www.lebenshilfe.de/de/aus_fachlicher_sicht/artikel/Behindertentestament.php?listLink=1

<http://www.nah1.de/images/downloadsTK/InfoBehindertentestament2011.pdf>

Sammlung wichtiger Adressen,

Telefonnummern und Ansprechpartner für Eltern behinderter Kinder



Diese Aufstellung ist sicher nicht vollständig und bedarf immer wieder einer Ergänzung und Aktualisierung. Vor allem möchten wir darauf hinweisen, dass diese Sammlung nicht wertet in „gut“ oder „schlecht“. Sie soll als Unterstützung dienen für den Fall, dass jemand eine Frage oder ein Problem hat, nicht weiß, an wen man sich wenden kann oder Hilfe sucht.

Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir jeweils nur kurze Erklärungen zu den einzelnen Kontaktadressen geben können – nähere Informationen können jederzeit unter den angegebenen Telefonnummern und/oder Web-Adressen eingeholt werden.

Wir werden diese Adressen- und Ansprechpartner-Sammlung auch in unseren nächsten Ausgaben weiterführen. Für Ergänzungen und Aktualisierungen sind wir unter unserer Web-Adresse ansprechbar (handicap@gmx.net) und freuen uns über jeden neuen Vorschlag!

Sozialpädiatrisches Zentrum des Elisabeth-Krankenhauses

Klinikdirektor: Dr. med. Claudio Finetti
Moltkestr. 61
45138 Essen
Tel.: 02 01 / 897 – 47 01

<http://www.elisabeth-krankenhaus.contilia.de/zentren-kliniken-abteilungen-praxen/sozialpaediatisches-zentrum-spz/>

Das Zentrum bietet Vorsorge, Früherkennung und Linderung von Funktions- und Verhaltensstörungen, chronischen Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern bis zum 18. Lebensjahr.

Kinderneurologisches Zentrum im Elisabeth-Krankenhaus Essen

Leiter: Dr. med. Claudio Finetti
Klara-Kopp-Weg 1
45138 Essen
Tel.: 02 01 / 897 – 47 01

<http://www.elisabeth-krankenhaus.contilia.de/zentren-kliniken-abteilungen-praxen/kinderneurologisches-zentrum/>

Hier werden Kinder und Jugendliche alle Altersstufen mit neurologischen Erkrankungen und Entwicklungsstörungen ambulant wie stationär untersucht und behandelt.



LVR-David-Ludwig-Bloch-Schule

Förderschwerpunkt Hören
und Kommunikation

Primarstufe und
Sekundarstufe I

Tonstr. 25

45359 Essen

Tel.: 0201 / 178 47 0

http://www.david-ludwig-bloch-schule.lvr.de/de/nav_main/startseite/vrfrdr_schuleessen.html

**LVR-Johanniterschule**

Förderschwerpunkt Sehen

Johanniterstraße 103 – 105
47053 Duisburg

Tel.: 02 03 / 600 59 3

Fax: 02 03 / 600 59 422

www.johanniterschule-duisburg.lvr.de

**Familienunterstützender Dienst (FuD) der Franz Sales Wohnen GmbH**

Leitung: Claudia Middeldorf
Steeler Str. 263

45138 Essen

Leitung: Claudia Middeldorf

Tel.: 02 01 / 27 69-100

Fax: 02 01 / 27 69-101

fud@franz-sales-haus.de

www.franz-sales-haus.de

**Familienunterstützender Dienst (FuD)**

Essen – Heidhausen

Am Schwarzen 10

45239 Essen

Tel.: 02 01 / 8 60 68 44

fud@jona-kirche-essen.de

www.fud-heidhausen.de

Der FuD berät, begleitet, unterstützt und fördert Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige.

**Inclusio e.V. (Fachdienst für Inklusion)**

Goethestr. 63-65

45130 Essen

Ansprechpartner:

Norman Richter,

Daniela Schulze

Tel.: 0201 / 87 80 99 55

info@inclusio.org

www.inclusio.org

**Ev. Kirche in Essen – Aktion Menschenstadt – Behindertenreferat**

III. Hagen 39

45127 Essen

Tel.: 02 01 / 22 05 124, -125

behindertenreferat@evkirche-essen.de

evkirche-essen.de

Gemeinschaftsangebote (wie Freizeiten, Urlaubsfahrten, etc.), Integrationshelfer u.ä. zur Unterstützung der selbstbestimmten Lebensgestaltung von Menschen mit Behinderungen

**Amt für Soziales und Wohnen**

Steubenstr. 53

45138 Essen

Tel.: 02 01 / 88-5 00 01

Fax: 02 01 / 88-5 00 05

Soziale Dienstleistungen. Stationäre Hilfen zur Pflege, Pflegegeld und Eingliederungshilfen für Behinderte. Verlängerung von Schwerbehindertenausweisen

**KoKoBe**

Essen-Huttrop/Steele

Steeler Str. 263

45138 Essen

Tel.: 02 01 / 27 69-101

kokobe@franz-sales-haus.de

Koordinierungs-, Kontakt- und Beratungsangebote für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörige.

**Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung**

Kinder- und Jugendgesundheitsdienst
-Gesundheitsamt Stadt
Essen-

Hindenburgstr. 29

45127 Essen

Tel.: 02 01 / 88 5 36 07, -5 31 37

Beratung zum Thema „Leben mit Behinderung“ für Betroffene, Angehörige und

Interessierte. Insbesondere gilt die Aufmerksamkeit Familien mit entwicklungsverzögerten oder behinderten Kindern und Jugendlichen.



VAMV Landesverband NRW

Rellinghauser Str. 18
45128 Essen

Vorstand: Antje Beierling

Tel.: 02 01 / 82 774 - 70

Fax: 02 01 / 82 774 - 99

info@vamv-nrw.de

www.vamv-nrw.de

Verband alleinerziehender Mütter und Väter Landesverband NRW e.V.

Notmütter/Kinderbetreuung im Notfall:
Schnelle und unbürokratische Vermittlung von geschulten und flexiblen Notmüttern, die unterstützen und zur Seite stehen, wenn mal wieder alles Kopf steht ...



Caritasverband für die Stadt Essen e.V.

Familien- und Erziehungsberatungsstelle

Online-Beratung:

www.beratung-caritas-essen.de



Kinderneurologisches Zentrum Bonn

Gustav-Heinemann-Haus
Waldenburger Ring 46
53119 Bonn

Tel.: 02 28 / 66 83 - 130

Fax: 02 28 / 66 83 - 139

rk-bonn@lvr.de

www.rk-bonn.lvr.de

Eine ärztlich geleitete und interdisziplinär arbeitende Einrichtung zur Untersuchung und Behandlung von Kindern mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen aller Arten und Schweregrade.



Lebenshilfe Essen

für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Humboldtstr. 299

45149 Essen

Tel.: 02 01 / 61 61 60 00

Fax: 02 01 / 61 61 60 05

vgs@lebenshilfe-essen.de

www.lebenshilfe-essen.de

Stationäres Wohnen für erwachsene Menschen mit Behinderung(inkl. Verhinderungspflege); Sport- und Freizeitangebote



Beratungsstelle im Lebenshilfe Center

An der Apostelkirche 14

45147 Essen

Tel.: 02 01 / 79 87 18 91

Fax: 02 01 / 87 77 84 8

fud@lebenshilfe-essen.de

www.lebenshilfe-essen.de

Ambulante Angebote für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige (Beratung, Reisen, Freizeitangebote, ambulantes Wohnen, Familienunterstützender Dienst (FuD), Schulbegleitung)

Impressum

V.i.S.d.P.: Antje Piechorowski
Hedwigstr. 60
45131 Essen
0201 / 455 32 17
handicap@gmx.net

Beiträge: anonym
Heidrun Edel
Jenson Göb
Saskia Göb
Karen Kersten
Barbara Kollenberg
Johanna Ruhrbruch
Lisa Teubert
Maria Teubert
Stephanie Winkelmann

Unsere Kontoverbindung:

Wüstenrot Bank AG
IBAN: DE85 6042 0000 9613 0334 48

Wir machen darauf aufmerksam, dass wir nicht als gemeinnützige Organisation eingetragen sind und daher keine Spendenbescheinigungen ausstellen können.

Wir bedanken uns an dieser Stelle noch einmal ganz besonders herzlich für die großzügigen Spenden, die uns im Laufe des letzten Jahres erreichten:

Aus Cent werden Euro: Mitarbeiter von RWE und Westnetz unterstützen unser Handicap-Projekt mit 1.200,- €!

Im Juli fand ein Charity Event „Speedkills Open Air US Car Treffen“ in Duisburg statt und aus den Erlösen fanden 1.000,- € den Weg auf unser Konto!

Vielen, vielen Dank!

Homepage:

www.handicap-essen.org
Webmaster Jan Ruhrbruch

Illustrationen & Layout:

Papierwandler[®]

Verena Hinze · Diplom Grafik Designerin

Schauraum:

Emmastraße 24 · 45130 Essen
Offen: mi + sa: 10.00 - 13.00 Uhr
fr: 16.00 - 19.00 Uhr und nach Vereinbarung
Tel.: 02 01.7 26 72 71 · tag@papierwandler.de

Bilder: fotolia.com & Verena Hinze

Auflage: 1.000 · November 2016

